

**Universita Karlova v Praze
Husitská teologická fakulta**

Bakalářská práce

Psychologické pojetí posledních stádií nevléčitelných onemocnění

The Psychological conception of final phases of incurable diseases

Vedoucí práce:

RNDr. Jana Leontovyčová CSc.

Autor:

Andrea Tichá, DiS.

2014

Poděkování

Děkuji paní učitelce Janě Leontovyčové za odborné vedení mé bakalářské práce, za cenné rady a celkovou podporu. Dále mnohokrát děkuji panu faráři Phanelovi Osweto za jeho podporu a pomoc při pronikání do duchovní sféry lidského života.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci s názvem Psychologické pojetí posledních stádií nevléčitelných onemocnění napsala samostatně a výhradně s použitím citovaných pramenů, literatury a dalších odborných zdrojů.

V Praze dne

Abstrakt

Tato bakalářská práce se zabývá psychologickým pojetím posledních (dále terminálních) stádií nevyléčitelných onemocnění. Součástí práce jsou rozhovory s nemocnými v domácí a ústavní péči, rozhovory s laickými pečujícími a pozůstalými. Jejich prostřednictvím je zde poukázáno na rozdíly v teoreticky popsáných postupech péče a reálné péči jako takové. Důležitou částí práce jsou formy psychologické péče pro umírající a jejich blízké, včetně možnosti psychotherapie. Větší část práce je věnována teoretickým způsobům sdělování nepříznivé diagnózy pacientům, která zahrnuje také komunikaci s člověkem trpícím bolestmi a komunikaci s umírajícím.

Klíčová slova: Terminální stádium, péče, umírající, smrt, hospic

Abstract

This thesis deals with the psychological concept last (the terminal) stages of incurable diseases. The work also contains interviews with patients at home and institutional care, interviews with survivors and carers caring. Through the differences are pointed out in the processes described theoretically care and fair treatment as such. An important part of the work is a form of psychological care for the dying and their loved ones, including the possibility of psychotherapy. The larger part is devoted to theoretical ways of communicating unfavorable diagnosis patients, which also includes communicating with a person suffering from pain and communicate with the dying.

Key words: terminal stage, care, dying, death, hospice.

Obsah

Slovník odborné terminologie	6
1. Úvod.....	7
2. Sdělování nepříznivé diagnózy.....	8
2.1. Sdělování onkologické diagnózy	9
2.2. Komunikace s pacientem s bolestí.....	10
2.3. Komunikace s umírajícím pacientem.....	11
2.4. Komunikace s pozůstalými při sdělování úmrtí	12
3. Psychologická péče.....	13
3.1. Psychoterapie.....	13
3.2. Logoterapie a spirituální péče	14
3.3. Duchovní péče	19
4. Formy péče o umírající a jejich blízké.....	21
4.1. Umírání a smrt	21
4.2. Hospicová péče.....	24
4.3. Paliativní péče.....	28
4.4. Respitní péče	30
5. Rozhovory s pacienty v terminálním stádiu	32
5.1. Rozhovor s paní Janou	32
5.2. Rozhovor s panem Milošem.....	35
5.3. Rozhovor s paní Mirkou.....	38
6. Rozhovory s pacienty v terminálním stádiu onemocnění	42
6.1. Rozhovor s paní Bárou.....	42
6.2. Rozhovor s paní Miladou	43
6.4. Rozhovor s paní Editou a jejím manželem Janem.....	44
Závěr	47
Summary	48
Literatura	49

SLOVNÍK ODBORNÉ TERMINOLOGIE

Prognóza = předpoklad dalšího vývoje

Kauzální léčba = léčba, která je zaměřena na příčinu nemoci.

Mortalita = úmrtnost

Terminální stádium = závěrečné, poslední stádium

Daseinanalýza = speciální psychoterapeutická škola, hledání a poznávání možností jak být sám sebou.

Suicidální jednání = sebevražedné jednání

Modulace = formování

Transcendentní = přesahující smyslové i rozumové možnosti

Dezintegrace osobnosti = rozklad osobnosti, rozpolčení osobnosti

1. ÚVOD

Terminální stádia nevléčitelných onemocnění jsou mnohdy psychicky velice vyčerpávající pro nemocné samotné, ale bývají nezměrnou psychickou zátěží také pro jejich blízké. My, kteří takovým onemocněním netrpíme, nebo jsme v raném stádiu choroby, kdy nám zatím nepůsobí žádné větší komplikace, si jistě nedokážeme, ale ani nemůžeme dost dobře představit, jak se člověk v takové situaci cítí. Má strach, úzkost nebo vztek? Možná ano. Často je to na nich vidět, protože pokud jsme ošetřujícími blízkými, dávají nám to velmi silně znát, přesto oni prožívají tyto pocity v takové míře a rovině, která naše chápání často přesahuje a býváme i zoufalí z toho, že jim nemůžeme lépe pomoci.

Téma práce bylo zvoleno na základě silné zkušenosti s člověkem, kterého nemoc zasáhla velmi náhle a stejně rychle, jak se dostavily její projevy, dovedla jejího nositele až nakonec jemu vymezených dní. Ale také na základě zkušenosti z dobrovolnické činnosti v hospicovém zařízení a domě pro seniory, která byla realizována prostřednictvím studia na střední odborné škole se zaměřením na pečovatelskou činnost. Zkušenost ze strany laického i odborného pečovatele Vás opravdu může velmi mnoho naučit, mě tedy naučila.

Cílem práce je nastínit způsob, jak se k tak nemocnému příbuznému, či blízkému chovat. Co dělat, aby jeho nemoc nezpůsobovala těžkou psychickou zátěž jemu, ale ani nám samotným do takové míry, že sami nebudeme chtít jít dál. Dále také ukázat, jak probíhá hospicová péče a jak vypadá taková péče, pokud k ní přijdeme blíže. V neposlední řadě je cílem jakýsi pokus toto všechno popsat a nastínit tak danou problematiku někomu, kdo s ní ještě neměl možnost pracovat, i tomu, kdo se právě do podobné situace dostal a hledá radu, názor nebo útěchu. Ale hlavním cílem práce zůstává ukázka, jak je péče popisována v knihách a odborných dokumentech a jak je popisována samotnými nemocnými a laickými pečujícími. Je to jakési porovnání teorie se skutečností, která by mohla být podnětem ke zkvalitnění přístupu k těžce nemocným a umírajícím.

Je spousta ošetřujících blízkých, kteří k této problematice mají co říci, chtějí se o to podělit a ukázat veřejnosti, že některá její stanoviska mohou být mylná nebo ne příliš praktická a moudrá. Hlavní metodou srovnání pro tuto práci se stal rozhovor. Rozhovory s příbuznými, ale i rozhovory s těmi, kteří jsou již blíže svému konci, a to možná více než si sami mohou uvědomovat. Praktická část práce logicky postrádá vyhodnocení, protože rozhovory jsou uskutečněny s cílem ukázat reálný stav péče o umírající a ve většině případů se staly spíše vyprávěním.

Pro účely této práce se nebudu zabývat tím, co je diagnostika a diferenciální diagnóza a z čeho se skládá, nýbrž tím, co je pro dané téma zásadní, a to je pouze její sdělení.

2. SDĚLOVÁNÍ NEPŘÍZNIVÉ DIAGNÓZY

Na začátku každého vážného onemocnění stojí sdělování špatných zpráv ze strany lékaře. Sdělování nepříznivé diagnózy a také prognózy lidem s vážným onemocněním je dle mého názoru úskalím nejen pro nemocné, kterým je diagnóza sdělována, ale především pro lékaře, který má za úkol takovou zprávu sdělit. Podle Ptáčka (2011) je diagnostika nejdůležitější součástí celého procesu konfrontace s lékařským personálem a zdravotnickými zařízeními. Pokud je na začátku onemocnění stanovena správná a efektivní diferenciální diagnóza, ovlivňuje to i spokojenost pacienta s léčbou, ať už v případě kauzální, či paliativní léčby a jeho subjektivní vnímání momentálního zdravotního stavu.

Z mého přátelství s mnohými těžce nemocnými lidmi vyplynulo, že pokud sám lékař není schopen sdělit diagnózu patřičně empatickým způsobem, je pro nemocného velice těžké na takovou zprávu reagovat klidně a dostatečně pochopit, co se s ním vlastně děje.

Dovednost správně sdělovat nepříznivé zprávy je u zdravotnického personálu nedostatečně trénována. Informace musí být podávány citlivě a empaticky a musí být brán velký zřetel na to, jak na ně pacient a jeho příbuzní reagují. Je to velmi náročné, protože lékař, který špatné zprávy sděluje, má určitou odpovědnost a tak trochu očekává i obvinění. Neví, jak informace sdělit co nejopatrněji a přitom pravdivě. Lékař musí počítat s odpovídající emocionální reakcí pacienta, který se s čerstvou špatnou zprávou musí teprve vyrovnávat, ale i reakcí pacientových blízkých. To vše musí lékař podstoupit často i několikrát denně. Sdělování špatné zprávy může také snadno ztížit neznalost pacienta, kdy musí lékař zacházet velmi podrobně do následků, které nemoc přináší, již při prvním seznámení s nepříznivou diagnózou. Lékař může mít obavy z toho, že nebude schopen odpovědět na některé otázky, které mu pacient položí. Když jsem hledala informační zdroje k této práci, zarazilo mě, že jsem nenalezla mnoho rad pro lékaře, jak pacientovi sdělit diagnózu co nejšetrněji, ani žádný tréninkový program, kde by se budoucí lékaři učili s takovou situací zacházet.

Při sdělování špatných zpráv platí podobný postup jako při sdělování informací obecných. Tento postup se řídí čtyřmi pravidly „Podání informací, ujištění, zda pacient rozumí, zjištění největších obav pacienta, zjištění, jak je pacient situaci schopen zvládnout a dát mu realistické naděje.“(Ptáček 2011, s. 68)

Při své práci jsem se setkala s mnoha lidmi, kteří jsou hospitalizováni např. v hospicové péči nebo na onkologickém oddělení nemocnice. Většina těchto mých přátel mne ujistila, že praxe bývá často velmi odlišná od postupů, které doporučují knihy.

Na několik věcí je nutné si dát při sdělování diagnózy pozor. Rozhodně není vhodné, aby se rozhovor odehrával v časovém nátlaku nebo byl přerušován, pacient by měl mít dostatek

času vyřknout všechny otázky, které mu přijdou na mysl. Dle mého názoru je nemyslitelné, aby lékař sděloval pacientovi špatné zprávy při ranní vizitě, kdy spěchá do dalších pokojů a na pokoji je několik dalších pacientů. Pacient by měl být také v určité pohodě. Nehodí se, aby mu byla takováto zpráva sdělena na chodbě nebo na jiném veřejném místě, a rozhodně ne po telefonu.

Informace by měly být sdělovány s důrazem na srozumitelnost a pečlivou rychlost projevu, aby je ze sebe lékař nevychrlil příliš rychle. Nepostradatelná je v takové situaci empatie a zpětná vazba. Je vhodné začínat s informacemi, které už pacient ví a postupně je rozvíjet a navazovat na ně. „Sdělit špatnou zprávu je pro lékaře zátěžová situace, protože dobře ví, že ji pacient bude těžce přijímat.“ (Ptáček 2011, s.172)

2.1. Sdělování onkologické diagnózy

Z vlastní zkušeností vím, že takovou všeobecně špatnou zprávou je právě onkologická diagnóza. Rakovina má totiž vysokou mortalitu, která je veřejností známá, a tak si ji dobře uvědomují i lidé, kteří s ní zatím neměli žádnou zkušenost. Je tak velmi obtížné upokojit narůstající obavy z tohoto onemocnění. Lékař by měl být nejprve zpraven o sociálním zázemí pacienta a rozhodně mu zprávu sdělit v soukromí, nikoli před ostatními pacienty. Jestliže si pacient přeje, aby u sdělení diagnózy mohl být přítomen jeho blízký, rozhodně mu musí být vyhověno. Psychická podpora blízkým se při sdělování špatných zpráv velice hodí. Ten zároveň potřebuje jako pečující osoba vědět, co nemocného čeká. Myslím, že pečující osoba je hlavním člověkem, který by měl vědět, jak bude nemoc jeho blízkého probíhat a na co se musí připravit. Pokud rodina pečuje o blízkého v domácím prostředí, je možné, že bude muset domov nějakým způsobem pacientovi přizpůsobit, například odstranit bariéry v podobě prahů a jině.

Ptáček (2011) dále píše, že není stanoven rozsah informací, které má právo pacient znát, a tak záleží na úsudku lékaře, jak podrobné sdělované informace budou. Informace rozhodně musí být pravdivá, ale lékař by měl zároveň dát dobrý pozor na to, jaká je pacientova prognóza a psychický stav. S tímto názorem nesouhlasím, protože kdo jiný by měl znát plný rozsah informací než nemocný sám, nebo jeho pečovatel. Pokud není pacientův psychický stav natolik stabilní, aby mohl přijmout plný rozsah informací, měly by být tyto informace sděleny alespoň jeho pečující osobě. Chybí mi zde jakési právní ustanovení, které by takové sdělení pečujícím osobám umožňovalo, pokud o tom pacient není schopen sám rozhodovat. Při sdělování onkologické diagnózy, případně nepříznivé prognózy, se utváří rozhodující vztah důvěry mezi pacientem a jeho lékařem, proto by měl lékař citlivě volit odpovědi na pacientovy otázky a nesdělovat mu nic, co by sám nechtěl vědět. Právě proto by takové informace měly být sdělovány pečujícím osobám.

Pokud to stav pacienta dovolí a stádium onemocnění není tak vysoké, aby se pacientův pobyt na zemi nedal prodloužit, měl by pacient naopak znát informaci co nejvíce. Pomůže mu to překonat bolestivou a náročnou léčbu. Musí pochopit, proč má snášet léčbu, která je velmi nepříjemná, např. ozařování, aby byl ochoten při léčbě spolupracovat. Jsem si jistá, že pokud bude pacient přesvědčen o tom, že má taková léčba smysl, ač je nepříjemná, může to její průběh o mnoho zlepšit.

Pokud je pacient v takovém stavu, že léčba mu nemůže prospět, neměl by lékař stav příliš zdůrazňovat, ale přejít rovnou k věci, která má pro pacienta větší smysl. Podpurná léčba je léčba, která zmírňuje bolest a jiné obtíže nemocného. Taková léčba bude, dle mého názoru, zajímat pacienta mnohem více, než další průběh jeho onemocnění. O budoucí průběh svého onemocnění se pacient často zajímá jen proto, aby mohl včas zjistit informace o tom, jak horšímu stavu předejít, nebo jak dále postupovat při ulevování od bolestí a jiných potíží.

Pochopení a souhlas s léčbou stvrzuje pacient podpisem. „Informovaný souhlas, který pacient podepisuje, je vyjádřením jeho svobodné vůle, že souhlasí s navrhovaným postupem.“ (Ptáček 2011, s. 174) V dnešní době bych v tomto formuláři uvítala již výše zmíněnou možnost, neboli kolonku, komu dalšímu sdělovat informace, případně komu sdělovat informace v plném rozsahu; sem by mohl pacient zapsat jméno své pečující osoby.

2.2. Komunikace s pacientem s bolestí

Při komunikaci s pacientem s bolestí musí lékař pamatovat na to, že pacient může mít jiný práh bolesti než ostatní, a tak tolerovat i způsoby jejího vyjadřování. Každý člověk má trochu odlišný práh bolesti, a tak bychom měli jeho projevy v bolestné chvíli tolerovat, ať jsou jakkoli dramatické. Léčba bolesti a etika při komunikaci s pacientem s bolestí je úlohou zdravotnických sester.

Ošetřující personál v nemocnicích by se měl vyvarovat nežádoucího jednání s pacienty s bolestí.

Po banální operaci slepého střeva jsem ležela na pooperačním pokoji nemocnice a protože se mé tělo nedokázalo vyrovnat s plnou narkózou, trpěla jsem několik hodin nauzeou. Jak je všeobecně známo, při dávicím reflexu se stahují břišní svaly a tak mě několik čerstvých stehů velice bolelo. Když jsem zazvonila na sestru, abych ji požádala o pomoc při přechodu na toaletu, chovala se ke mně s velkou neúctou. Podala mi papírový kapesník a můj stav okomentovala slovy: „*Je Vám pět nebo co, že brečíte? Vždyť máte jenom pět stehů, pane Bože*“ a odešla z pokoje. Nedokážu si představit, jak se takový pracovník chová k lidem trpícím trvalými bolestmi.

Protože ponechat pacienta v bolestech je trvale považováno za neetické, měla by se sestra alespoň pokusit zbavit pacienta utrpení nebo ho slovně uklidnit. Řešení bolesti se tak komplikuje tím, že sestry nemají dostatečnou znalost účinků léků a jejich komunikace s ostatními složkami, tedy lékařem a pacientem, není vždy úplně dokonalá a efektivní. Pro měření bolesti existují různé druhy škál.

Péče o pacienty s bolestí je nepostradatelnou součástí paliativní péče. Důležitou úlohou všech lékařských pracovníků je zajistit pacientům důstojné umírání a klidnou smrt. Člověk je jediným tvorem, který si je vědom vlastní smrtelnosti. „Zvládnutí komunikace s umírajícím člověkem je otázkou vyjasnění postojů k umírání a smrti zdravotníkem samotným.“ (Ptáček 2011, s.245) Soudím, že člověk má často větší strach z umírání jako takového, než ze smrti samotné.

2.3. Komunikace s umírajícím pacientem

Souhlasím s Ptáčkem (2011), že existuje úzká spojitost mezi fyzickým a psychickým stavem člověka. U některých pacientů je umírání samostatnou etapou života, trvajícím klidně i několik let. Mají tak dost času přemýšlet nad věcmi, které je za aktivního života nezajímaly. Když se ale svěří lékaři nebo sestram, často se setkají spíše s rozpaky než porozuměním a uspokojivým rozhovorem. Ale rozhodně bych doplnila, že více než s rozpaky se pacient často setká s jakousi formou odbytí v podobě výmluv, proč lékař či sestra zrovna musí opustit pokoj apod.

Strach z ohrožení života je pro nemocného a jeho blízké samozřejmostí. To může ovlivnit i chování lékařů a sester, kteří tento fakt musejí při vyhocených situacích potlačit, aby vše potřebné udělali správně. Když se takové situace opakují, může u nich snáze dojít k syndromu vyhoření. Lékařští pracovníci jsou často v rozpacích, když se jich takový pacient zeptá např.: „Proč já?“ nebo „Co bude po smrti?“ ale pacient ve skutečnosti jen naléhavě potřebuje, aby ho někdo vyslechl a často odpověď ani neočekává. Dle mojí zkušenosti s doprovázením umírajících postačí pouze naslouchat, případně otevřeně vyjádřit vlastní názor, ale rozhodně svůj názor nemocnému nenutit.

Kromě psychických a fyzických potřeb pacienta je nutné se pozastavit nad potřebami spirituálními. Lidé často v ohrožení života váhají, zda měl jejich život smysl, a tak se přiklání ke spirituální věci a zároveň tak hledají odpověď na existenciální otázky. Spirituální péče ve zdravotnictví bývá považována výhradně za náboženskou péči, což ztěžuje její začlenění do zdravotní péče. Ve zdravotnických zařízeních se pak můžeme setkat s obavami z nevhodného náboženského ovlivnění pacientů. Jsem toho názoru, že za to mohou přetrvávající předsudky vůči náboženství i duchovnu.

Spirituální péče se vztahuje k zážitkům přesahujícím smysly, ovšem nejsou to prožitky náboženské. Spiritualita pojí fyzické, sociální a psychologické složky života člověka. Je zaměřena na hledání smyslu života a spojena s potřebou usmíření. Člověk v době krajní nouze vyvolané umíráním či vážným onemocněním hledá smysl života. Spiritualitou a nutností spirituální péče se zabýval např. psychiatr Viktor E. Frankl, zakladatel logoterapie. Samotnou logoterapií se budu v práci zabývat dále.

Ptáček(2011) píše, že lékař, či jiný příslušník zdravotního personálu by měl včas rozpoznat, kdy má jeho pacient duchovní nouzi, a zajistit mu příslušného odborníka. Myslím, že to je velmi nerealistický požadavek, protože v nemocničním zařízení a mnohdy i v hospicovém, je pracovník u lůžka svého pacienta tak málo času, že si nemusí ničeho všimnout. Umírajícímu nebo vážně nemocnému není vhodné v žádném případě vnucovat své vlastní životní postoje a rozhodně není vhodné zesměšňovat nebo jinak znehodnocovat jeho úvahy.

2.4. Komunikace s pozůstalými při sdělování úmrtí

Takové sdělení ve zdravotnickém zařízení náleží vždy lékaři. Jakmile to lékaři dovolí situace, měl by tuto zprávu příbuzným sdělit, nebo jim ji zatelefonovat, pokud nejsou přítomni. Pokud je úmrtí pacienta očekávané, měl by si lékař s příbuznými předem pohovořit o tom, zda chtějí být v případě nepřítomnosti informováni o smrti blízkého okamžitě, aby se mohli přijet rozloučit nebo zda jim na rychlosti sdělení příliš nezáleží a např. stačí informovat až ráno, pokud pacient zemře v noci. Trochu mě zaráží fakt sdělování úmrtí pozůstalým po telefonu. Myslím, že není zcela v pořádku sdělovat takovou informaci po telefonu už jen proto, že lékař nemůže vědět, kdo je opravdu na druhé straně linky a v jakém je psychickém stavu. Chápu, že je úmrtí blízkého sdělováno po telefonu především kvůli bezprostřednosti sdělení, blízcí se tak o smrti příbuzného dozvídají neprodleně a v případě, že se vyskytují v blízkosti nemocnice, mohou se tak přijet rozloučit, ale dle mého názoru by bylo lepší pozvat blízkého po telefonu na naléhavou návštěvu nemocnice a sdělit mu poté informaci o úmrtí osobně. Lékař by se tak ujistil o tom, že rodinný příslušník přijal zprávu patřičně, případně by mohl reagovat na akutní zhoršení jeho psychického stavu.

3. PSYCHOLOGICKÁ PÉČE

Pro nemocné na konci své cesty, nebo chcete-li v terminálním stádiu vážného onemocnění, existuje pestrá škála možností péče, ale z mého studia materiálů k tématu vyplynulo, že je tato péče velmi často zaměřena na fyzický stav nemocného a méně často na stav psychický. Péče o psychický stav nemocného má několik variant.

Variantou psychologické péče je psychoterapie, přičemž v tomto případě se hodí pouze některé její druhy. Já bych ji doporučovala spíše jako formu péče o pozůstalé, než smrtelně nemocné.

Přijatelnou možností péče je také logoterapie, která se zabývá hledáním smyslu života a je velmi užitečná v případě, že se nemocný rozhodne, že již nechce pokračovat dál a svůj život začne vzdávat. Na praxích v Domově pro seniory Kladno jsem získala velkou zkušenost s tím, jak může vnitřní rozhodnutí člověka vzdát se velice zhoršit jeho dosavadní fyzický stav, a tak jsem na logoterapii zaměřila větší část své práce.

Velice důležitá je pro nemocné v terminálním stádiu také duchovní péče. Může se často stát, že i lidé, kteří za svůj život vyznání víry a duchovnímu aspektu života příliš nevěnovali pozornost, nakonec hledají útěchu a uspokojení právě u duchovních, kteří nabízejí v zařízeních svou podporu.

3.1. Psychoterapie

Odborná psychoterapie může mít mnoho forem a užívá různých psychologických prostředků. Psychologickými prostředky jsou míněny postupy při terapii užívané. Věnuje se léčení, prevenci a rehabilitaci závažných poruch nebo odchylek od norem ve funkci ducha i těla.

Pro nemocné v terminálním stádiu je, dle mého názoru, vhodná terapie zaměřená na osobnost. Tato terapie se orientuje na osobu, které pomáhá v osobním rozvoji. Člověk se tak dokáže lépe vyrovnat se stávajícím problémem a je připraven lépe se vyrovnávat s problémy, které se v budoucnu objeví. Umírajícímu by tato terapie mohla pomoci vyrovnat se se svými bolestmi a údělem jako takovým tedy jeho prognózou.

Další vhodnou terapií by mohla být existenciální psychoterapie, která se skládá z daseinanalýzy a logoterapie.

Daseinanalýza vychází z předpokladu, že člověk je jedinečná osobnost v určitém prostředí. Je zaměřena na pomoc lidem využívající pochopení, jak probíhá uskutečňování vlastní existence. Tato terapie řeší existenciální úzkost a má existenci za permanentní přechod z bytí do nebytí, a tak by mohla umírajícím pomoci vyrovnat se s jejich smrtelností. Při této terapii se usiluje o porozumění bytí klienta teď a tady a pochopení jeho obtíží, kterými by v případě

umírajícího mohla být například bolest. Hledá tedy smysl klientovy existence, a proto si myslím, že je vhodná pro umírající, kteří cítí potřebu terapie nebo pro jejich příbuzné, kteří jsou často prvními, kteří si všimnou, že jejich blízký začíná svůj boj vzdávat.

3.2. Logoterapie a spirituální péče

Logoterapii bych v této práci ráda věnovala více prostoru, než ostatním možnostem péče a psychologickým aspektům umírání.

„Zakladatelem logoterapie je Viktor E. Frankl, který chápal lidskou osobnost jako trojdimenzionální celek skládající se z fyziologické (základním znakem je život), psychologické (prožívání) a noologické (specificky lidské – bytí) dimenze.“ (Paulík 2009, s.134) Paulík píše, že dimenze se navzájem ovlivňují a to tak, že vážné problémy ve fyziologické a psychologické dimenzi osobnosti způsobí tělesné nebo duševní potíže. Duchovní dimenze je spojena s vůlí ke smyslu, ale domnívám se, že chybí lepší zpracování této myšlenky, protože většina literatury, zabývající se logoterapií, píše o vůli ke smyslu. Nedokáží si tak představit v praxi, co se za takovým pojmem skrývá. Myslím, že mít smysl života je to nejdůležitější, protože je zcela zřejmé, že když smysl života nemocný ztratí, může vážně ublížit sám sobě, protože jeho zdravotní stav se může zásadně zhoršit. Také by mohlo dojít k suicidálnímu jednání. Pokud chybí smysluplný cíl, může se také u nemocného projevit bezcenná výplň života jako například egocentrismus, požitkářství nebo nadměrná agresivita.

U člověka postrádajícího smysl života se projevuje pocit marnosti, prázdnoty a lhostejnosti. Takový stav Paulík (2009) označuje jako existenciální frustraci, která vzniká narušením, nebo ztrátou životních hodnot, a ta se poté projeví jako fyzické a psychické strádání.

Logoterapie je orientovaná na změnu postoje ke strádání jako takovému. V případě nemocného v terminálním stádiu onemocnění předpokládám, že půjde o změnu postoje k onemocnění jako takovému a obtížím, které mu přináší v podobě omezené pohyblivosti a bolesti. Hlavní příčinu zde totiž odstranit nelze.

Paulík (2009) také píše, že v případě logoterapie je terapeut průvodcem, který pomáhá klientovi hledat východiska v souladu s jeho osobností bez vnucování smyslu života zvenčí. Já si myslím, že efektivnější by bylo, kdyby terapeut klientovi pomáhal hledat nikoli východiska z jeho situace, ale důvod v této situaci přežít. Nemocnému v terminálním stádiu by dle mého názoru pomohlo najít smysl života v jeho bezvýchodné situaci a důvod, proč setrvat v životě i přes veškeré jeho obtíže.

Lukasová (1998) poukazuje na to, že Franklovi jde o svobodu jako možnost člověka svobodně volit odpověď na svůj osud. Svoboda volit odpověď na svůj osud ale podle mě není nikdy úplná, protože člověk si například nemůže zvolit, zda porazí smrtelnou nemoc, může si

pouze vybrat, zda s ní bude bojovat, nebo ne. To, zda se rozhodne svou nemoc léčit, nebo ne, je tato svoboda odpovídat na svůj osud, ale to, jestli boj s nemocí prohraje, už rozhodovat nemůže. Smrtelná nemoc je nezvratný osud, volba boje, nebo vzdávání je svoboda odpovědi, ale co jeho výsledek? Myslím, že je to pouze další aspekt osudu. Proto podle mého názoru nemůže být svoboda odpovědi na osud úplná.

Logoterapii jsem v podstatě pochopila jako druh terapie, která dělí osud, což jsou věci a události, které nelze změnit, například smrtelné onemocnění, od svobodné volby reakce na osud, což je rozhodnutí s osudem bojovat, nebo nebojovat.

Lukasová (1998) píše, že není nic, co by bylo tak těžko snesitelné jako pocit bezsmyslnosti vlastního života, což Paulík (2009) nazval existenciální frustrací, neboli existenciálním vakuem, stejně jako Frankl.

Tato myšlenka potvrzuje správnost mé vlastní životní myšlenky, že každý máme svou práci, jen si musíme zvolit, jaká to bude.

Dále se Lukasová (1998) zmiňuje o tom, že logoterapie poskytuje útěchu a potřeba útěchy není vázána na skutečnost nezměnitelného osudu, protože i ten, kdo chce leccos změnit a zlepšit, potřebuje občas sílu útěchy, aby se s osudem mohl vypořádat. S tímhle výrokem trochu nesouhlasím. Myslím, že útěchu nepotřebuje každý, kdo se účastní logoterapie. Pokud se snažím hledat smysl svého života, protože mám terminální stádium vážného onemocnění, další aspekt mého okolí, který se mě bude snažit utěšit, mi bude spíše na obtíž, protože téměř každý nemocný, se kterým jsem na svých praxích a dobrovolnických činnostech mluvila, se v této situaci vyrovnával s tím, že ho okolí lituje a snaží se ho utěšovat, místo aby mu pomáhalo se se situací nějakým způsobem vyrovnat.

„Při logoterapii je klient stimulován k tomu, aby rozvinul své pozitivní a hodnotné vlohy“ (Lukasová 1998, s. 20). Právě proto je logoterapie vhodná pro nemocného v terminálním stádiu, protože pomáhá člověku najít a využívat všechno to, co mu nemoc ještě nevzala, všechno, co je zdravé. Při logoterapii se užívá různých metod.

Jednou z metod logoterapie je paradoxní intence. Paradoxní intence je něco jako sarkasmus, či ironie. Člověk musí z něčeho zcela vážného udělat něco, co bude paradoxně velmi k smíchu. Lukasová (1998) k paradoxní intenci uvádí trefný příklad. „Kdo se třeba obává, že při ústní zkoušce bude nervozitou koktat, musí jít ke zkoušce s pevným úmyslem dokázat, že je největší koktal všech dob“ (Lukasová 1998, s.21). Takový příklad mne jako studenta oslovil a velmi pobavil a umožnil mi paradoxní intenci správně pochopit. Je ale důležité zesměšňovat pouze symptom, neboli příčinu strachu, nikoli umírajícího samotného. Pokud nemocný dokáže zesměšnit svůj strach, může se ho tím zbavit, protože toho, co je k smíchu, se nelze bát.

V Domově pro seniory v Kladně jsem mluvila s klientkou trpící roztroušenou sklerózou. Ta o sobě mluvila jako o velmi spokojeném člověku, a tak jsem se rozhodla ji parafrázovat. „*Podívejte se na mě, nic mi nechybí. Válim se celé dny v posteli, nechávám se krmit, nemusím chodit ani na toaletu. Jediné, co mě trochu mrzí je, že se můj stav nezhoršil až později. Šetřila jsem totiž na cestu do Vegas.*“ Byla jsem překvapená, jak moc je se svou situací tato dáma vyrovnaná, a ani na okamžik mě díky tomu nenapadlo ji litovat, protože mi svůj osud osvětlila tak, že jsem měla pocit, že vlastně litovat není čeho. Lukasová velmi trefně píše, že humor je jedna z podob vzdorné moci ducha, která pomáhá zmírnit trýzeň způsobenou vlastní slabostí.

Další metodou užívanou v logoterapii je dereflexe. Vlastními slovy by se dalo říci, že tato metoda klade důraz na to, aby klient na svůj problém prostě nemyslel. Používá se hlavně v případě, že se člověk snaží docílit nějaké tělesné reakce, a nejde mu to. Pro terapii s nemocnými v terminálním stádiu bych ji asi nepoužila, i když jim také zrovna neprospívá přílišné sebezpozorování. Myslím, že by dereflexe u těchto lidí nebyla dlouhodobým řešením, protože přehlížením nemoc nezmizí.

Takovým příkladem zjednodušené dereflexe je třeba to, když se Vám chce dlouhou dobu na toaletu. Říkáte si, *já už to nevydržím, musím vydržet, už brzy budu doma.* Ale čím déle se Vám takové myšlenky honí hlavou, tím horší je Vaše nutkání. Jakmile Vám zazvoní telefon a přítel Vás žádá byť jen o radu, na tu chvíli telefonátu na svou potřebu úplně zapomenete, protože hovor je pro Vás zrovna důležitější, a věnujete mu většinu své pozornosti.

Jinou metodou je modulace postoje. Modulace postoje má vlastně za úkol obrátit negativní předpoklad na pozitivní postoj. Lukasová (1998) zde opět uvádí jasný příklad. Píše, že měla pacientku, která měla strach z toho, že by mohla mít sklony k depresím, protože se již dvakrát v depresi ocitla. Modulaci postoje jsem se proto rozhodla plně ocitovat.

„Na její vyprávění jsem nereagovala komentářem jako např. „*Již dvakrát jste tedy zažila depresivní stavy, to je, přirozeně, důvod k zamyšlení...*“ Ne, řekla jsem z upřímného přesvědčení: „*Cože, už dvakrát jste si dovedla pomoci z depresivní fáze bez cizího přispění? To je pozoruhodný výkon, který ukazuje, kolik vůle k životu a životní odvahy ve Vás je!*“ (Lukasová 1998, s. 26) Tato metoda je pro umírající velmi dobře použitelná a hodnotná, protože právě s depresemi se někteří dost často potýkají. S logoterapií je také úzce spjata spirituální péče.

Abych se zde mohla věnovat spirituální péči, je nutné rozlišit spiritualitu a náboženství.

„Spiritualita může zahrnovat některé náboženské prvky nebo praktiky, ale také je charakteristikou člověka bez zvláštního vztahu ke konkrétní víře.“ (Bubová 2013, s. 9) Dotýká se ži-

vota jako celku, protože duše je oživujícím principem těla. Nosnými pilíři spirituality jsou vztahy a naděje.

„Náboženství je na místo toho výrazem víry, která se konkretizuje prostřednictvím náboženské tradice. Je pro něj charakteristická příslušnost k určité církvi. Je to formulovaná spiritualita, která je sdílená s ostatními, ale může být i individuální. Vždy je to ale vnější forma vyjádření vztahu k transcendentní skutečnosti, za to spiritualita je niterným prožitkem a základem tohoto vztahu.“ (Bubová 2013, s. 11)

Podle Bubové (2013) spadá péče o spirituální potřeby do profesní kompetence sestry. K tomu, aby sestra mohla intervenovat, musí umět tyto potřeby identifikovat. Dle mého názoru se tak ale často nestává a spirituální potřeby jsou jakoby zasunuty do zásuvky s nálepkou vyznání, v kartě pacienta nemocnice. To je ale velká chyba. Spirituální péče je stejně důležitá jako všechny ostatní ošetrovatelské postupy.

„Mezinárodní klasifikace ošetrovatelských intervencí popisuje plánování poskytování spirituální péče v následujících intervencích:

- Navázat konverzaci, ptát se nemocného, abychom si zmapovali jeho duchovní zázemí, být vnímaví k pacientovým pocitům ohledně nemoci, případně smrti, nezaměřit se na nemoc, ale na nemocného.
- Nabídnout pacientovi individuální nebo skupinovou modlitbu, modlit se s pacientem, případně s rodinou.
- Vytvořit prostředí, které podporuje náboženské aktivity, meditaci.
- Aktivně zapojit rodinu a přátele nemocného, umožnit rodině donesení vlastního jídla, zajistit soukromí během návštěvy.
- Používat neverbální a haptické formy komunikace, podání ruky, pohlazení, využít humoru tam, kde je vhodný.
- Aplikovat muzikoterapii
- Posilovat naději

Spirituálními potřebami se zabývá také desátá doména nazvaná Životní principy, asociace pro sesterské diagnózy NANDA International, což je organizace sester pro standardizaci sesterské terminologie. Diagnostická doména „Životní principy“ obsahuje podklad pro diagnostiku v oblasti životních zásad, které jsou zásadními pro vytvoření postoje člověka a podílí se na formování individuálních projevů lidí. Životní zásady jsou každým člověkem vnímány jako reálné a mají pro něj vnitřní hodnotu.“ (Bubová 2013, s. 13-14)

„Identifikace spirituálních potřeb závisí na projevech pacienta, které mohou být různé. Jde například o to, že pacient vyjádří touhu zlepšit smysl významu svého života, zlepšit schopnost

stanovit dosažitelné cíle, může se zajímat o meditaci nebo poskytuje pomoc při péči o ostatní a tím se realizuje. Tíseň na rovině spirituality vede k dezintegraci osobnosti, narušuje akceptaci nemoci a může být projevem separace nebo izolace.“ (Bubová 2013, s. 12)

„Spirituální život člověka vlastně představuje síť jeho osobních vztahů. Je to vztah člověka k tomu, co ho přesahuje.“ (Martinek 2008)

„Spirituální krize je utrpení spojené s odcizením ztráty smyslu.“ (Martinek 2008 podle Munzarové 2002) Výroky jako „Proč ještě nemůžu umřít?“ značí spirituální krizi. Člověk nacházející se v tomto psychickém rozpoložení je často protivný a nervózní.

Mně samotné se na praxi v Domově pro seniory stalo, že jsem jakožto pracovník přímé obslužné péče vstoupila do pokoje klienta, který mi hned mezi dveřmi řekl: „*Pokud mi nenesete smrt, tak můžete zase jít.*“

Ztráta smyslu souvisí s tím, že člověk má pocit, že je ostatním přítěží. Martinek (2008) píše, že senioři katolického vyznání často cítí vinu za to, že jejich vnoučata nejsou vychovávána ve víře, nebo nejsou pokřtěna. Myslím, že i senioři bez vyznání mohou být dostiženi pocitem viny zvláště při narůstajících obavách ze smrti, protože se nechovali dle jejich mínění správně, byli na někoho v životě krutí apod. Takovéto výčitky svědomí se mohou, jak se domnívám, vyskytovat s přicházejícím koncem velmi často.

Martinek (2008) definuje spiritualitu jako „... vnitřní svět člověka, který je v interakci s lidskou společností a okolním světem nebo tajemstvím, které je obecně nazýváno v náboženském světě bůh, a které má v chápání konkrétního člověka více nebo méně osobní povahu.“ (Martinek 2008, s. 142) Dle mého názoru je tato definice nejvýstižnější, se kterou se v případě pojmu spiritualita lze setkat, a mělo by se k ní přihlížet právě při úvaze o spirituálních potřebách nemocného. Martinek (2008) dále píše, že je pro lidi problémem o takových hlubokých tématech vůbec komunikovat a nemusí to být jen nedůvěrou k partnerovi v rozhovoru, ale také styl života, ve kterém člověk k takovým tématům ještě nedospěl. Často se ale setkávám i s tím, že lidé spirituální část svého já nedokáží vyjádřit, protože nemohou nalézt správná slova, mají obavy z nepochopení, nebo dokonce své vlastní spirituální potřeby cíleně přehlížejí.

„Není pravdou, že by věřící křesťané snášeli nemoc a utrpení vždy snadno a lidé nemající žádné zakotvení v náboženství nebo výlovní ateisté by museli propadat v utrpení zoufalství. Nemoc, utrpení a blízkost smrti jsou prostě vážné životní situace, které od nemocného mnohé žádají, a ve kterých nemá být nemocný ponechán sám sobě, ale dobrým způsobem doprovázen.“ (Martinek 2008, s. 143-144) Martinek (2008) se zmiňuje o tom, že spirituální péče je pomoc k lidsky důstojnému zvládnutí situace, přičemž k tomuto cíli se musí dobrat sám doprovázený a doprovázející mu má na této cestě pouze pomáhat. Zkušenost mne naučila, že

tomu mnohdy tak není a doprovázející se snaží „vybojovat“ za nemocného tuto úlohu sám prostřednictvím neomaleného přesvědčování o tom, že se situace dá zvládnout. Nemocný je tak často vystresovaný z reakce člověka, který je mu díky doprovázení nejbližší, protože on to prozatím takhle necítí a místo aby se pokoušel situaci zvládat a postupně svůj pohled na svět sám změnil, bojí se doprovázejícímu své obavy ze situace přiznat a chová se, jakoby se vlastně nic nedělo.

3.3. Duchovní péče

Martinek (2008) píše, že tam, kde je Bůh chápán jako tvrdý soudce, je nemoc chápána jako trest. Myslím, že to je často příčina zhoršujícího se zdravotního stavu u lidí s vyznáním, protože jsou vystresovaní z nastalé situace více, pokud chybu hledají u sebe. Psychický stav člověka ovlivňuje, dle mého názoru, veškeré další dění spojené s jeho osobou, protože špatný zdravotní stav spojený se špatným stavem psychickým k úlevě rozhodně nenapomáhá.

„Příznivější situace je, je-li bolest a nemoc chápána jako výzva ... k hledání cest k pozitivním změnám ve vlastním životě.“ (Martinek 2008, s. 144) Proto si myslím, že by každý pečující měl vždy svému nemocnému pomáhat, aby objevil právě tento úhel pohledu, nebo mu ho alespoň ukázal.

„V Evropě i USA je dnes rozvinuta síť odborně vzdělaných nemocničních kaplanů, tedy mužů a žen z různých církví, kteří organizují a vykonávají doprovázení nemocných. K nim bývají přiřazeni vyškolení dobrovolníci, kteří se věnují jednotlivým nemocným. Ale v oblasti zdravotnictví je zatím jen místy chápáno, že péče o spirituální stránku člověka je součástí celkové péče o nemocného, že je tedy její vytváření a organizování úkolem zdravotnických zařízení.“ (Martinek 2008, s. 144)

Pastorační (duchovní) péče se věnuje zmírnění existenciální tísně. Martinek (2008) píše, že nemocniční kaplan je nepostradatelný člen paliativního týmu.

„Jedná se o duchovního některé z církví. Z hlediska paliativní péče ale není podstatné, ke které církvi se hlásí. V ČR se práce nemocničních kaplanů řídí smlouvou mezi církvemi. Názory, že spirituální pomoc může poskytovat kterýkoli člen týmu, jsou pravdivé jen částečně a svým způsobem jsou zavádějící.“

Práce nemocničního kaplana spočívá v péči o existenciální, duchovní a náboženské potřeby nemocných i těch, kdo se o ně starají (zdravotníci, příbuzní a přátelé). Plně respektuje autonomii nemocného a jeho osobní hodnoty, vycházející z jeho přesvědčení a z jím preferované kultury. V konceptu přístupu k celkovému utrpení (total pain) přispívá především snižováním existenciální úzkosti ke zlepšení či udržení kvality života pacienta a jeho blízkých.

Konkrétní podoba péče nemocničního kaplana o existenciální, duchovní a náboženské potřeby pacientů a jejich příbuzných spočívá v individuálním přístupu, naslouchání, rozhovorech a bohoslužbách. Protože kaplan respektuje víru a názory pacientů, nesmí jim svou vlastní víru vnucovat. Pomocí rozhovoru je především doprovází při hledání odpovědí na otázky, které před ně nemoc postavila. Pacienty také podporuje při jejich snaze smířit se s příbuznými a přáteli. Tak se často stává i prostředníkem mezi pacientem, rodinou a zdravotníky. Kaplan také koordinuje dobrovolníky, kteří jsou speciálně připraveni, aby s ním spolupracovali.“ (Martinek 2008, s. 153)

4. FORMY PÉČE O UMÍRAJÍCÍ A JEJICH BLÍZKÉ

4.1. Umírání a smrt

Je všeobecným faktem, že smrt je pro každého člověka nevyhnutelná. Lidé si ji uvědomují, je jim jasný její nevyhnutelný příchod, a zároveň na setkání s ní není nikdo připraven. Smrt je jedinou jistotou v lidském životě. Lidé se z drtivé většiny bojí smrti a ještě více umírání. Kelnarová (2007) píše, že člověk umírá za neopakovatelných okolností, překračuje sám práh smrti, a proto mu v této situaci musí být poskytnuta vysoce humánní ošetrovatelská péče a myslím, že opravdu nejzásadnější je právě v této situaci individuální přístup. Umíráním a smrtí se zabývá vědní obor zvaný Tanatologie. Pro vysvětlení jejího obsahu jsem vybrala definici, která dle mého názoru její působení osvětluje nejlépe. „Tanatologie je většinou definována jako interdisciplinární vědní obor o smrti a o všech fenoménech, které jsou s ní spojeny. Název je odvozen od jména řeckého boha smrtelného spánku a smrti.“ (Haškovcová 2000 In: Kelnarová 2007 s.9)

Kelnarová (2007) nezapomíná na to, že umírající jsou často závislí na poskytované péči a často nemohou nijak ovlivnit podmínky svého umírání. Souhlasím s ní, protože tento poznatek je celkem předvídatelný a myslím, že je nutné také dodat, že možná právě to je často důvodem, proč ztrácejí umírající smysl života a rozhodnou se dále jen tak nečinně přihlížet. Proto myslím, že velkým přínosem pro celou společnost je právě níže zmiňovaná logoterapie, jíž jsem sama velkým zastáncem.

Proces umírání je v podstatě totéž jako terminální stádium onemocnění. Může trvat klidně roky nebo měsíce, ale naopak může být velmi rychlý a odehrát se v rádech několika týdnů, či dní.

„Přehledný popis toho, co prožívají nemocní, když se dozvědí terminálnost své diagnózy, popsala již v roce 1969 Elisabeth Kübler-Rossová ve své knize „O smrti a umírání“. Vypozařovala určité podobnosti v tom, jak lidé v takovou chvíli reagují, jak se jejich postoj k onemocnění v průběhu terminálního období proměňuje. Popsala stádia popírání, agrese, smlouvání, deprese a smíření, kterými velká část umírajících postupně prochází.“ (Scott Peck, 2001, s. 240)

Jako první stádium po přijmutí informace o terminálnosti onemocnění je popisován šok, jakási izolace a popírání. Toto odmítání je podle Kelnerové (2007) charakteristické pro lidi, kterým lékař sdělil všechny informace o jejich stavu otevřeně, ale i pro lidi, kteří informováni nebyli a sami se nakonec dopracovali k faktu, že jsou smrtelně nemocní. Na tom mě trochu zaráží právě fakt, že podle mě by pacientovi měly být všechny informace sděleny vždy a ne,

aby mu bylo něco zamlčováno a on se k tomu musel dopracovat sám. Dle mého názoru je špatné nechat člověka, až si sám uvědomí, že je na konci sil a umírá, protože kdyby ho lékař včas správně informoval, měl by například více času se se svým umíráním vyrovnat, případně vyřídit administrativní aspekty svého umírání jako je dědictví nebo přání týkající se pohřbu. Jakmile je pacientovi sdělena informace o terminálnosti jeho onemocnění, následuje u něho silný psychický otřes a dost často, jak píše i Kelnarová (2007), odmítání další léčby. Je také časté, že nemocní pláčou, uzavírají se do sebe a předstírají, že se cítí dobře. Mohou se také objevit obranné reakce, které si nemocný vytvoří, aby se se situací lépe vyrovnal.

Následuje období zlosti. „*Proč zrovna já*, to je otázka, která napadá pacienty.“ (Kelnarová 2007 s. 29) Podle Kelnerové (2007) si pacient vybíjí vztek na všechny kolem sebe. „Příbuzní odcházejí z návštěv se slzami v očích a bojí se chodit do nemocnice na další návštěvy za svým příbuzným. Často se stane, že přestanou chodit na návštěvy vůbec. (...) K pacientově zlobě je třeba přistupovat s velkou tolerancí a nadhledem.“ (Kelnarová 2007 s.30) Ráda bych řekla, že nadhled je vždy možný, ale nelze si ani představit, kolik právě takový nadhled blízké umírajícího stojí. Chápou, že je těžké se s umíráním vyrovnat a že umírající za své chování svým způsobem nemůže. Ráda bych poukázala na to, jakou je pro blízké umírajícího bolestí setkávat se s takovou zlobou, protože často se stává, že na ně jiní, a někdy i sám zdravotnický personál, nahlíží s despektem a odměřeností, protože začnou méně často chodit na návštěvy. Myslím, že v tomto smyslu si přece i blízcí zaslouží pochopení a podporu.

Návaly vzteku může vystřídat smlouvání. To je stádium, kdy nemocný uzavírá smlouvu s Bohem, o které samozřejmě nemluví, v některých případech se může stát, že se snaží například podplatit lékaře, aby se jeho onemocnění více věnoval, „více se snažil“. První náznaky smlouvání často upozoruje psycholog, či duchovní.

Čtvrtým stádiem je deprese. Pacient, který podstupuje náročnou léčbu v podobě léků tlumících bolest, chemoterapie a dalších léčebných postupů, velmi často ztrácí síly, což se projevuje právě depresí. K tomu se přidruží ještě omezení pohyblivosti, ztráta zaměstnání nebo i finanční problémy. Nemocný se často cítí být připraven a zemřít chce. „Rozpor mezi přáním pacienta jeho blízkých, kteří nechtějí, aby zemřel, vnáší bolest a nepokoj do duše umírajícího. Jakmile příbuzní pochopí a přijmou přání umírajícího zemřít, jsou ušetřeni bolesti vzájemně.“ (Kelnarová 2007 s. 30) Za sebe bych ráda doplnila, že toto pochopení často není tak jednoduché a místo toho, aby příbuzní umírajícího pochopili, bojují s jeho rozhodnutím všemi dostupnými prostředky. Výsledek je potom takový, že umírající je nucen příbuznými podstoupovat sezení s psychologem a také léčení u psychiatra a tím pádem také požívat různé druhy antidepresiv i přesto, že je sám přesvědčen, že nic takového nepotřebuje. Je tak často příbuz-

nými v podstatě přesvědčován, že to, že chce zemřít, je chování nepříslušící normálnímu člověku.

Posledním stádiem je stádium akceptace. Pokud pacient prošel všemi předešlými stádii, nastává „poslední odpočinek před dlouhou cestou. Umírající si často přeje, abychom ho drželi za ruce, ožívají spíše potřeby blízkosti, bezpečí, jistoty.“ (Venglářová, Mahrová In: Kelnarová 2007 s. 30)

Tato stádia jsou často velmi těžká jak pro umírající, tak pro jejich blízké.

„E. Stern rozlišil osm skupin, podle toho, jak se pacienti blížili k odchodu ze světa:

1. Pacienti se silnou vírou, která je vede ke statečnosti a naději. Tito lidé jsou schopni ještě pomáhat i v posledních minutách svého života pacientům, kteří jsou s nimi hospitalizováni. Nemusí jít vždy jen o křesťany, ale mohou to být lidé, kteří v životě bojovali za velké cíle.
2. Pacienti psychicky mrtví jsou apatičtí, lhostejní a nechtějí si vychutnat poslední chvíle života.
3. Pacienti, kteří jsou při plném vědomí, smrt berou jako samozřejmý konec života.
4. Lidé, kteří nechtějí zemřít, často sem patří lidé, kteří se měli na tomto světě materiálně příliš dobře.
5. Lidé euforičtí a v dobré náladě do konce svého života. Nemyslí na smrt a často se domnívají, že se stane zázrak a smrti se vyhnou.
6. Pacienti, kteří jsou duchem jinde, mlčí a na smrt jsou již připraveni.
7. Nemocní vyčerpaní, zesláblí a ti, kteří již nechtějí žít. Nemají sílu dále s bolestí bojovat.
8. Nemocní, kteří filozofují o sociálním dopadu jejich možného odchodu, nechtějí vzít na vědomí, že se blíží konec jejich života.“ (Kelnarová 2007 s. 33)

Ulrichová (2009) píše, že pacientům v terminálním stádiu chybí komunikace. To mě přivádí zpět k první kapitole této práce a sdělování celé pravdy pacientům. Myslím, že to, že budeme „mlžit“ při mluvení s umírajícím a například mu tvrdit, že toho má před sebou ještě hodně, nepomůže ani nám, ani jemu samotnému. Naopak pokud on sám chápe, že se blíží konec jeho dní, bude ho spíše frustrovat, že se s ním o tom ostatní bojí mluvit. Souhlasím tedy s Ulrichovou (2009), že pacienti v terminálním stádiu touží po komunikaci a sdílení.

„Příbuzní se většinou domnívají, že musí zůstat stateční a nesmějí dát najevo zármutek a žal. Tato strategie však může být pro obě strany mnohem více vysilující. (...) Tabuizování umírání nebylo vždy a všude obecné a je následkem nadměrného zaměření rozvinuté společnosti na výkon.“ (Ulrichová 2009 s. 57)

Umírání se dělí na tři specifická období.

Ulrichová (2009) charakterizuje období pre finem jako období, kdy si nemocný uvědomí, že jeho onemocnění není slučitelné se životem, a prochází všemi výše zmíněnými fázemi dle Elizabeth Kübler-Rossové. Myslím, že je nutné dodat, že toto samotné období může trvat i několik měsíců. Blízcí nemocného by mu měli být co nejvíce k dispozici se svojí podporou a útechou, protože takové období není lehké ani pro umírajícího, ani pro lidi o něj pečující. Strach ze smrti je v tomto období často daleko větší než bezprostředně před ní. Ale znovu se musím vrátit již k výše zmíněnému a upozornit, že s útechou by to příbuzní neměli přehánět.

Ačkoli mluvím spíše za pozůstalé, mohu k tomuto tématu uvést hodnotný příklad. Po tom, co mi zemřel přítel, jsem se setkávala s lidmi, kteří se mnou buď nemluvili vůbec, protože, podle jejich slov nevěděli, jak, a nebo se po každé, a to i půl roku po jeho smrti ptali, jak se cítím. Na tuto otázku jsem si vytvořila za tu dobu lehký odpor.

Nastává období in finem. „...je totožné s lékařským pojetím smrti, tzn. terminálního stavu. Jde o vlastní umírání, které může být spojeno s chrčivým a zrychleným dechem, suchými a popraskanými rty, ztrátou vědomí. (...) Pokud je pacient při vědomí, nejprve odmítá maso, postupně další stravu a nakonec vše. Důležité je dodržet pitný režim i přesto, že umírající většinou nepociťuje žízeň. (...) Několik dní před smrtí může nastat u pacientů euforie, to znamená, že pacient projevuje různá přání, má potřebu se posadit, nebo dokonce i vstát. Jde o poslední rozkvět sil, který je ovšem záhy vystřídán smrtelným kómatem.“ (Ulrichová 2009 s. 57-58)

Posledním obdobím je post finem, kdy je nemocný již po smrti. Takové období zahrnuje péči o mrtvé tělo a péči o pozůstalé. „V hospici se mrtvé, dokonale umyté, opečované a navoňené tělo veze do zvláštního pokoje, který je vyzdoben květinami, křížem. Příbuzní se na tomto místě mohou rozloučit se svým zesnulým a zůstat u něho, jak dlouho chtějí. Věřící lidé se zde často za zesnulého modlí. Období post finem zahrnuje péči o pozůstalé, aby dokázali zvládnout vlastní psychické strádání. Nesmíme zapomínat, že i pro rodinu je to velmi často náročný a těžký úsek životní cesty. Příbuzní mají potřebu vyplakat se, promluvit si s někým o svém zármutku. Pokud nebyli bezprostředně u umírání, zajímají se, jak jejich milovaný zemřel, co řekl naposledy atd.“ (Haškovcová 2000 In: Ulrichová 2007 s. 58)

4.2. Hospicová péče

Podle Svatošové (1998) důvodem pro péči v hospicích není rozhodně věk nemocného. Rozhodující je jeho zdravotní stav, prognóza a sociální zázemí. V hospicích by se měla poskytovat léčba na úrovni, hodnotná paliativní péče a léčba symptomů, které nemocnému při-

nášejí nepříjemné obtíže, nebo alespoň jejich zmírnění. Bez paliativní medicíny by hospice neexistoval.

Hospice nejsou domy smutku, ale klidu, míru a pohody. Zvenku hospice působí smutně a depresivně, zevnitř nikoli. Hodně lidí má pozitivní zkušenosti s doprovázením umírajících. Hospice může být chápán jako jakýsi přístup k umírajícím. Vychází z úcty k člověku.

V domácí péči velmi záleží na stavu nemocného a podmínkách, které ho obklopují.

„Žádost o přijetí do hospice posuzuje několikačlenná komise. Naléhavost, s jakou musí být nemocný přijat do péče, se řídí čtyřmi základními pravidly. Postupující nemoc pacienta ohrožuje na životě, je nutná paliativní léčba a péče, nepotřebuje nemocniční léčbu, ani akutní ošetření, domácí péče již nestačí, nebo není možná.“ (Svatošová 1998 s. 21)

S vážně nemocnými se nesmíme bát mluvit o smrti v případě, kdy to nemocný potřebuje. Nemocným by se rozhodně nemělo lhát. Cílem doprovázení je pomoci nemocnému a jeho okolí dožít do fáze smíření, a tak rychleji projít nepříjemnými fázemi. Zásadním pozitivem pravdy je, že si nemusíme pamatovat, co jsme pacientovi sdělili. Navíc je zde jistota, že nemocnému nesdělíte jiné informace než váš spolupracovník.

Nemocný by se měl od svého strachu ze smrti odpoutat tím, že si ho přizná, a tak ho i pojmenuje. Strach se tak začne snižovat, až vymizí úplně. Lidé se v souvislosti se smrtí bojí různých věcí, třeba bolesti, často ztráty důstojnosti. V těchto případech úplně postačí nemocného ujistit, že ho neopustíme a budeme dělat vše proto, aby zemřel klidně a důstojně. Velmi častý je strach z neznámého. V těchto situacích má své nedocenitelné místo mlčení. Lze také nabídnout odbornou psychoterapeutickou pomoc nebo pohovor s duchovním. Velmi důležitá je týmová práce. Nemocný je důležitou součástí týmu. Týmu, který se skládá ze zdravotníků, duchovního, psychoterapeuta, ale i blízkých a rodiny nemocného. Nemocný je současně středem malého vesmíru tohoto týmu, předmětem a cílem jeho zájmu.

Všichni se musí snažit především o dobro nemocného, zlepšení kvality jeho života. Při celodenní přítomnosti smrti se stírají všechny rozdíly ve vzdělání a mezi profesemi, to ale samozřejmě nebrání odbornosti. Každý je stejně důležitou součástí týmu.

„Pro nemocného v terminálním stádiu je přítomnost blízkého člověka nepostradatelná a je nemyslitelné ho z týmu vyloučit. Je důležité tohoto člověka povzbuzovat a vysvětlit mu, jak moc je důležitý. Často totiž právě tyto nepostradatelní blízcí nechápou, jak jsou důležití např. proto, že je dříve v nemocnici k umírajícímu nepustili.“ (Svatošová 1998 s. 25)

Příbuzní a blízcí jsou často velmi vděční za jakýkoli pokrok, tedy jakoukoli možnost zvládnutí bolesti, nebo aktivování nemocného, aby jen tak neležel a doslova nečekal na smrt. Od blízkých a příbuzných nemocného se očekává splnění spousty náročných požadavků, jako

je plné nasazení při doprovázení umírajících, ale nesmíme zapomínat na to, že i oni jsou zčásti těmi, kdo potřebují péči. Přece i oni potřebují dojít ke smíření a akceptaci nevyhnutelného a to dokonce v co nejkratším čase, aby mohli zbývající čas s nemocným náležitě využít a co možná nejintenzivněji prožít. Jedině tímto způsobem se jejich utrpení sníží na minimum.

Ke standardním službám hospicové péče patří i pomoc pozůstalým a péče o ně. Někdy stačí jen krátké posezení provázené rozhovorem bezprostředně po smrti nemocného, ale některé rodiny nutně potřebují větší pozornost a pomoc. Hospice pořádají různá setkání pozůstalých s nasloucháním, vzpomínáním a bohoslužbou, také si často s pozůstalými dopisují nebo telefonují. Z některých se mohou stát i dobrovolníci.

U umírajících je velkým úskalím hydratace a výživa. Lidé často panikaří, když jejich příbuzný přestane pít nebo jíst, případně obojí. V terminálním stavu je ale velmi obvyklý pokles potřeby živin a tekutin. „Organismus už není schopen metabolizovat, není schopen živiny zpracovat a využít. Nechutenství se tak stává obranným mechanismem.“ (Svatošová 1998 s. 27) Také v případě tekutin je u umírajících pacientů všechno jinak. „Rozhodně negativním rozhodnutím je infuze, která neřeší žízeň a ve výsledku může umírajícímu spíše uškodit. Umírající potom může třeba úplně zbytečně zvracet, nebo může infuze v jeho těle proměnit v nežádoucí tekutinu v dutině břišní a nemocný tak musí být ještě ke všemu zbytečně odsáván. Lidově řečeno hadičky navíc naprosto vždy zhoršují celkovou životní kvalitu. K potlačení palčivého pocitu žízně lze efektivně využít obyčejnou kostku ledu a co víc, kostku ledu například z ananasové šťávy. Další možností je pití po lžičkách, nebo klidně i po kapkách. Hlavní je přijímat tekutinu ústy, dokud to jde. Důležité je, aby byla tekutina přijímána po malých dávkách a často.“ (Svatošová 1998 s. 27-28)

V hospicích jsou naprostou nutností jednolůžkové pokoje. Je to především kvůli respektování soukromí a spiritualitě nemocného, přičemž spiritualita není zdaleka totéž jako psychologie a psychologické potřeby. Je to hluboká angažovanost ve sdílení se s nemocným, daleko hlubší než ta psychologická, a proto vyžaduje vysokou míru soukromí.

Umírající mívají výčitky svědomí a utrpení, které přinášejí, může být horší než utrpení fyzické. Je vyloučeno je bagatelizovat, musí být symptomem, jako jakékoli jiné úskalí provázející umírání. Čím více informací o umírajícím máme, tím víc mu můžeme být nápomocní. K tomu je ale potřeba stoprocentně fungující systém předávání informací mezi pracovníky. Velmi důležitá je často podceňovaná ošetrovatelská dokumentace. Pracovník ale na druhou stranu nesmí strávit více času nad papíry než u nemocných. K tomu slouží možné domluvené značky a pro velmi důležité informace dokonce i barevný papír, který se v tlustých složkách pacientů hledá snáze. „Ošetrovatelská dokumentace by měla obsahovat informace o tom, v

čem z pohledu pacienta spočívá hlavní problém a co od ubytování v hospici vlastně očekává. Nechybí samozřejmě, a to většinou právě na barevném papíře, informace o rozsahu soběstačnosti nemocného a jakýsi náčrt rodinné anamnézy, která se věnuje rodinným vztahům, nikoli chorobám. Tak se z dokumentace snadno vyčte, jaké blízké kolem sebe nemocný má a kdo je pro něj nejdůležitější. Lze také rovnou označit jména těch, kterým nemocný povolil hospici sdělovat informace o svém zdravotním stavu. Dále může dokumentace obsahovat panáka bolesti, kde je zvýrazněno kde to nemocného bolí, dokud není bolest ovládnuta a zmírněna nebo úplně odstraněna. Zaznamenávají se také návštěvy, chuť k jídlu apod., protože nechutenství je důležitým příznakem. Jsou zde také denní záznamy barevných značek. Barvy korespondují s fázemi, které popsala Kübler-Rossová. Červená znamená šok, černá agresi, zelená smlouvání, fialová depresi, modrá rezignaci a žlutá smíření a akceptaci.“ (Svatošová 1998 s. 31-32) Příchozimu na službu je tak hned jasné, jak na tom zrovna ten den nemocný vlastně je. Fáze se často prolínají. V každé fázi by se mělo s nemocným zacházet vždy trochu jinak.

V hospicové péči je velmi důležitý profesní rozvoj, sledování novinek v ošetrovatelské a paliativní péči a studium odborné literatury a časopisů. Mnoho se dá naučit od samotných umírajících.

Každému pracovníkovi hrozí syndrom vyhoření. Současně se ale může objevit i u těch, kteří každý den opouštějí zaměstnání, aby vystřídali svou rodinu ve „službě“ v případě domácí péče o vážně nemocné. Takový člověk je sám tak na dně, že už nemůže ostatním nic dát, je nervózní a vyčerpaný a ve své práci nebo domácí péči už není rád, přestala ho uspokojovat a tak ji vykonává mechanicky a bez požitku. Proto je potřeba věnovat náležitou pozornost i prevenci tohoto syndromu.

Do hospiců by se neměli přijímat jako pracovníci lidé, kteří nejsou s vlastní smrtelností vyrovnáni. Důležitá je obrana proti rutinnímu stylu práce. Chce to mít v zásobě nové pracovní strategie a umět se správně odreagovat, mít dostatečný smysl pro humor.

Ve většině případů je důvodem žádosti o přijetí do hospice to, že příbuzní už na péči o nemocné nestačí. Nemají další sílu ať už duševní, nebo fyzickou, nebo dostatek odborných znalostí, aby poskytli péči, kterou nemocní potřebují a zároveň jejich stav ještě nechtěně nezhoršovali. Často je důvodem také bolest, která je v domácím prostředí nevládnutelná. Někdy podá žádost o přijetí sám nemocný, v případě, že nemá nikoho, kdo by se o něj staral, nebo sám vidí, že rodina už péči o něj nezvládá, protože jí došly síly, ale ještě si to zkrátka neuvědomují, nebo nechtějí přiznat.

Průměrná doba pobytu v hospicové péči je mezi dvaceti až třiceti dny. Pokud se vyskytne několik relevantních žádostí o přijetí do hospicu na podstatně méně lůžek (např. 2 lůžka a

deset žádostí), pracovník hospice u každé z žádostí obvolá příslušné lékaře a znovu s nimi rozebere stav pacienta. Pokud mu lékař sdělí, že délka pacientova života se pohybuje řádově v měsících a u jiného uchazeče je to v týdnech či dnech, má přednost právě ten uchazeč, který je na tom hůře. Tak je umožněna domácí péče, dokud to jen trochu jde, protože ta je nesmírně důležitá jak pro nemocného, tak pro jeho rodinu. Často potom v případě zamítnutí žádosti hospic těmto rodinám a jejich nemocným poskytne alespoň radu ohledně tlumení bolesti. Hospicovou péčí procházejí nejčastěji a z většiny lidé s nádorovým onemocněním, ale i s jinými méně rozšířenými onemocněními. „Jednoznačně převládají choroby a stavy, pro které jsou charakteristické závažné, ošetrovatelsky velmi náročné příznaky. Například bolestivé kostní metastázy, metastázy mozkové i jiné, nebo potřeba častých a složitých převazů, ošetřování různých vývodů apod.“ (Svatošová 1998 s. 36) S hospicovou péčí je neodmyslitelně spjatá péče paliativní.

4.3. Paliativní péče

Paliativní péče je určena pro pacienty, u kterých je doporučen výhradně paliativní přístup k léčbě, což jsou takoví pacienti, kteří jsou v posledních týdnech, dnech a hodinách života.

„Paliativní péče je aktivní péče poskytovaná pacientovi, který trpí nevléčitelnou chorobou v pokročilém, nebo konečném stádiu. Jejím cílem je zmírnit bolest a další tělesná a duševní strádání, zachovat pacientovu důstojnost a poskytnout podporu jeho blízkým. Cílovou skupinu paliativní péče tvoří pacienti v pokročilých a konečných stádiích nevléčitelných chorob např. nádory, konečná stádia chronického srdečního selhání, CHOPN, jaterní cirhózy, onemocnění ledvin, pacienti s neurologickými onemocněními typu demence, roztroušené sklerózy, polymorbidní „křehcí“ geriatrictí pacienti a pacienti ve vigilním kómatu.“ (Skála 2011, s. 3) Nemocní s výše uvedenými onemocněními se liší především odhadovanou prognózou, symptomy onemocnění a podávanými léky. Takové nemocné lze podle Skály (2011) členit na nemocné s výraznými změnami kognitivních funkcí a vnímání, jako jsou pacienti s pokročilou demencí, kteří svoji situaci vnímají jen vzdáleně, a na obvykle mladší pacienty s progredujícím nevléčitelným onemocněním jako jsou nádory, kteří si skutečnost velmi dobře uvědomují.

Nemocní s výraznými změnami kognitivních funkcí a vnímání potřebují především správnou ošetrovatelskou péči. Zde se na plánu další léčby podílejí lékaři, příbuzní, případně zákonní zástupci.

Pacienti s progredujícím nevléčitelným onemocněním potřebují vědět, že se lékaři a ošetroující snaží co nejvíce vyhovět jejich přání a vůli a na plánu své léčby se podílejí sami. Způsobilost k rozhodnutí a zvážení vlastní situace musí být pravidelně ověřována lékařem.

Skála (2011) píše, že z hlediska prognózy přežití lze řadit nemocné do několika skupin. Rozhodla jsem se ponechat pojmenování skupin dle Skály (2011) a ke každé skupině napsat ty nejdůležitější informace, které znám.

První skupinou jsou nemocní s prognózou přežití v řádu měsíců, případně let. Cílem paliativní péče u těchto nemocných je podle Skály udržení stavu kompenzace, co nejvyšší funkční zdatnosti a co nejdelší délky života. V tomto případě mi na mysli vyvstává otázka, zda je to právě to, co si nemocný přeje. Může se stát, že někteří nemocní s touto prognózou budou raději co nejvíce užívat zbytku svého života, než aby podstupovali časově náročné procedury a různé druhy léčby. V této skupině je také často indikovaná resuscitační péče, a tak jsem se zaměřila také na to, jak je to v České republice s přáním „neresusčitovat“.

Povinnost bojovat o lidský život je popsána v řadě českých právních předpisů. Především je to Listina základních práv a svobod, ale také například Evropská sociální charta nebo již zmíněná Úmluva o ochraně lidských práv a základních politických právech.

Příkaz neresuscitovat v České republice označován NR nebo DNR (Do Not Resuscitate) se užívá v situaci, kdy není nařízená neodkladná resuscitace. (Bubláková 2012) „DNR ordinuje lékař po zhodnocení celkového klinického stavu pacienta a jeho další prognózy. Příkaz DNR je spojen s mnoha etickými i právními dilematy, kdy na straně jedné stojí limity lidského těla i medicíny, na straně druhé právo člověka na život a jeho záchranu, povinnost lékaře poskytovat léčbu odpovídající nejmodernějším poznatkům vědy. Sám pacient má možnost formou dříve vysloveného přání rozhodnout o nepřikročení k resuscitaci, ale tato praxe je v podmínkách současného českého zdravotnictví prozatím ojedinělá a neobejde se bez náležitých právních kroků.“ (Bubláková 2012, s. 2) Souhlas DNR platí pět let, podat ho nesmějí děti a nesvéprávní občané, ale lze jej vyslovit i během hospitalizace v nemocnici.

„Z pohledu trestního práva se problematikou dříve vyslovených přání-pokynů DNR v první řadě pojí trestné činy neposkytnutí pomoci, účasti na sebevraždě a další trestné činy proti životu a zdraví.“ (Císařová 2010 s. 7) Podle Císařové (2010) se lze v tomto ohledu řídit Úmluvou na ochranu lidských práv a důstojnosti v souvislosti s aplikací biologie a medicíny, článkem 9. Tento článek stanovuje, že má být brán zřetel na dříve vyslovená přání, ale souhlasím s Císařovou (2010), že je těžké stanovit, zda a nakolik lze v praxi doporučit lékařům, aby respektovali přání pacienta, který už není v takovém stavu, aby o své léčbě rozhodoval sám. Dle mého názoru je velmi ošemetné i stanovení hranice, kdy ještě pacient sám rozhodovat může a kdy ne, samozřejmě pokud zůstává dlouhodobě při vědomí, tedy není v kómatu nebo jinak utlumen.

„Kvalita života sestává ze tří velkých oblastí: kontroly bolesti a dalších symptomů jako je nauzea, únava nebo dýchací obtíže, rozhodnutí o nasazení nebo pokračování v činnostech udržujících život, podpora umírajících pacientů a jejich rodin. Z etické perspektivy je pro lékaře imperativem tlumit bolest vždy a všude. Ovšem nasadit vhodnou a adekvátní paliativní léčbu vyžaduje značně odborné znalosti a zkušenost a někdy je hranice mezi podáním větších dávek analgetik za účelem tlumení bolesti na jedné straně a urychlení smrti na straně druhé toliko v mysli lékaře. Přesto v průzkumu u pacientů, kteří byli ještě tři dny před smrtí schopni komunikovat, bylo prokázáno, že 4 z 10 cítili většinu času silnou bolest. (Lynn et. al. 1997 In: Císařová 2010 s.17)

V případě celého tématu možnosti DNR mi velice chybí jednotný dokument, který by zcela jasně a rozhodně říkal, zda je v České republice možnost vyslovení DNR, za jakých podmínek platí, případně postup, jak si tento souhlas, tedy spíše nesouhlas, s resuscitací opatřit a zajistit, aby byl platný. Právních předpisů dotýkajících se tohoto tématu je mnoho a laický čtenář v právním oboru ve většině případů neporozumí natolik, aby věděl, co dělat pro to, aby ho v jistých situacích neresuscitovali, případně aby ho odpojili od přístrojů zajišťujících jeho životní funkce, až nebude při vědomí.

Podle mého názoru je velice zajímavý ještě jeden fakt. Všechny právní dokumenty píší o právu na život, přičemž mi v mysli stanula jednoduchá otázka. A co právo zemřít? Právo zemřít je jakýmsi automatickým aspektem lidského života, přičemž pokud se zdravý člověk rozhodne svůj život ukončit, učiní tak bez ohledu na jakákoli právní ustanovení. V tomto smyslu se zdá být nemocný upoutaný na lůžko značně diskriminován, protože svůj život sám ukončit nedokáže, přesto, že by si to přál, nebo po tom přímo toužil. Nikdo by neměl člověka nutit žít, pokud on sám si zemřít přeje, bez ohledu na to, zda je zdravý, nebo nemocný. Tím se také dostávám k tématu eutanázie.

Eutanázie v překladu znamená dobrou smrt. Pacient o svou smrt musí žádat opakovaně, při plném vědomí a nesmí být na něj v tomto ohledu vyvíjen žádný nátlak. Individuálně se na eutanázii musí podílet dva lidé, pacient, který požaduje vlastní usmrcení, a lékař, který toto usmrcení provede. V našem státě je eutanázie a všechny její formy mimo zákon.

4.4. Respítní péče

„ Čím méně prožitků a zkušeností mají doprovázející s umíráním a smrtí ve svém životě, tím jsou více touto událostí zaskočení, tím jsou jejich reakce dramatičtější.“ (Kelnarová 2007 s. 34) Proto si myslím, že tabuizování smrti naší i jinými společnostmi je velmi škodlivé. Chápu, že být v blízkosti smrti a umírání je velmi nepříjemné, ale jak musí být člověku, který umírá sám a v cizím prostředí? Smrt je podle mého názoru normální součástí života a

její tabuizování umírajícímu samému i jeho příbuzným může spíše přitížit. Když nemocný zemře doma s příbuznými na blízku, bude sám klidnější a příbuzní budou mít možnost bezprostředního rozloučení, což by mohlo zkrátit dobu jejich truchlení a vyrovnávání se se ztrátou blízkého člověka. Příbuzné také může uklidnit například to, že viděli, že jejich blízký umírá pokojně a zdá se, že nijak netrpí. Myslím, že smrt nemusí být vždycky plná bolesti a utrpení, a když už tomu tak je, měl by umírající u sebe mít někoho blízkého, koho dobře zná, kdo ho podpoří a třeba ho bude jen držet za ruku.

Je normální, že jak také píše Kelnarová (2007), příbuzní trpí obavami z toho, že nebudou schopni se s mimořádnou situací, jakou je umírání doma, vyrovnat. S umíráním v domácím prostředí může být spojen ještě i úplně jiný problém.

Moje dlouholetá přítelkyně mi vyprávěla, jak jí zemřel dědeček. Byla u něj doma, čekala než přijde pečovatelka, a dávala na něj pozor. Dědeček už byl velmi starý, 92 let, a už ho nenechávali doma samotného, protože špatně chodil a často padal. Dědeček šel po obědě spát, ale po odpoledním spánku už se neprobudil. Jeho vnučka poté, co dědečka odvezla pohřební služba, musela podstoupit policejní výslech, kde popisovala, jak dědečka našla a zda se ho pokoušela oživit. Protože pitva ještě neproběhla, policejní orgány prověřovaly, zda nešlo o úmyslné zabití. To proto, že zpanikařila a místo záchranné služby nejdříve zatelefonovala na policii, že dědeček zemřel.

Příbuzní tedy mohou mít také obavy z toho, co bude po smrti jejich blízkého. Mnohdy nevědí, zda přivolat lékaře, nebo přímo pohřební službu, zda se jich nebude někdo nepříjemně vyptávat na poslední okamžiky s jejich blízkými.

Poradenství pro pozůstalé má několik základních pravidel. „Dokud jsou pacienti naživu, jsou jejich potřeby na prvním místě, což však neznamená, že by potřeby rodiny měly být přehlíženy. Po pacientově smrti má pacientova rodina přednost před čímkoli jiným. Členové rodiny se často pokoušejí navzájem chránit tím, že popírají své vlastní problémy.“ (Parkes a kol. 2007 s. 9)

Dle mého názoru potřebují pozůstalí péči především od svých blízkých a přátel, kteří s nimi budou sdílet jejich smutek a pomohou jim nejtěžší chvíle truchlení překonat například společnými činnostmi nebo dlouhými rozhovory. Pozůstalí by se také neměli ostýchat využít služeb například nemocničního psychologa nebo svého duchovního.

Pro úplnost a efekt celé práce jsem se rozhodla udělat několik rozhovorů s umírajícími pacienty, blízkými umírajících a pozůstalými.

5. ROZHOVORY S PACIENTY V TERMINÁLNÍM STÁDIU

Rozhovory byly realizovány v rámci spolupráce s domácím hospicovým zařízením Knížete Václava v Kladně a spolupráce s dobrovolníkem z hospicového zařízení v Litoměřicích.

Pro zachování věrohodnosti a vyznění rozhovorů jsem všechny přepsala přesně tak, jak opravdu zněli, jakmile jsem nemocné, pečující, či pozůstalé opustila. Rozhovory jsem tedy přepsala tak, jak jsem je opravdu slyšela včetně nespisovných výrazů.

5.1. Rozhovor s paní Janou

Paní Jana zhruba před dvěma týdny nastoupila do hospicového zařízení. Je ležícím klientem, který potřebuje pomoci s veškerými obslužnými činnostmi, jsou jí podávány silné léky proti bolesti, které jí ale většinu času nijak nezakalují úsudek. Byla velice ochotná si se mnou promluvit, protože když se ještě nacházela v domácí péči u své dcery Simony, chodila jsem se o ni brigádně starat i já, a tak mě ráda viděla.

První otázka byla spíše orientační a jako hodnotnou bych označila až její rozvedení. Ptala jsem se nemocných, zda o ně pečuje rodina sama, nebo jsou v ústavní péči. Jako doplňující otázku pro rozvedení odpovědi jsem se zeptala, zda by si na této situaci přál nemocný něco změnit.

No já jsem v hospicu, to vidíte, ale asi bych neměnila, jinak to asi ani nejde. Neříkám, že dcera je ráda, že se mně zbavila nebo tak, ale ona chudák kvůli mně neměla čas na sebe vůbec, když se o mě starala a furt akorát lítala okolo mě no hrozný. To přece nejde, abych pořád někoho otravovala ne? Tady za to aspoň dostanou zapláceno a hlavně jdou po šichtě domu a tam si můžou dělat co chtěj, to dcera fakt nemohla, když mě měla doma furt.

Ráda bych podotkla, že za mého působení u paní Jany, když byla ještě v domácím prostředí jsem si všimla jistých výčitek svědomí spojených s omluvami, že mě „otravuje“ a podobně i přesto, že jsem za svou pomoc dostávala od její dcery Simony finanční odměnu. Soudím, že mnozí těžce nemocní lidé často cítí podobné výčitky.

Dále mne zajímalo, jakým způsobem se nemocní dozvěděli o své nemoci, o své diagnóze, protože jsem byla doslova napjatá, zda lékaři něco nezanedbali, zda je postup shodný s teorií. Jak uvidíte v Janině následující odpovědi, někdy se opravdu teorie a realita rozcházejí a u ostatních rozhovorů tomu nebylo jinak.

Do nemocnice jsem nastupovala na operaci ledvin, museli mi jednu odebrat, protože skoro nefungovala. Po probuzení z narkózy mi řekli, že jsem na chirurgii. Po ranní vizitě za mnou do pokoje, kde jsem ležela sama přišel primář chirurgie a stroze mi oznámil „Je mi líto, ale když jsme vás otevřeli zjistil jsem, že máte rakovinu, asi nejspíš ledvin, nádor už se rozšířil do

dalších částí těla, takže si nejsem jistý, kde to začalo. Zítřa za Vámi přijdu a domluvíme další postup léčby. Konec, odchod. Byla jsem úplně v šoku. Do druhého dne než zase přišel a aspoň trochu mi něco vysvětlil, jsem v podstatě akorát ležela a čučela bezduše do stropu. Přemýšlela jsem, jak je to možný, že mi teda do teďka nic nebylo, šla jsem přece do nemocnice, protože jsem měla bolesti břicha a začala trochu učůrávat krev. Vůbec jsem nechápala, co se to vlastně stalo. Jako bych měla nějaký dlouhý vedení nebo co, pamatuju se, že jsem přemýšlela, jestli se mi to jenom nezdálo, že tam přišel, tohle mi řek a zase šel. No úplně mimo jsem byla.

Její odpověď mě upřímně trochu vyvedla z míry. Dříve jsem se jí nikdy na vznik jejích potíží neptala, bylo mi prostě jasné, které obslužné činnosti potřebuje a to mi stačilo, ale tahle odpověď na mě opravdu silně zapůsobila.

Byla jsem dále zvědavá, jak se takový nemocný v terminálním stádiu se svou situací vyrovnává a tak jsem do rozhovorů zahrнула i takovou otázku. Na dotaz jak se cítíte s ohledem na Váš fyzický stav, neodpověděla paní Jana nijak překvapivě.

A na co se ptáte? Jestli jako po večerech bulím do polštáře? To už mam za sebou takovýhle věci. To byste si zrovna Vy mohla pamatovat. Tak teda nejdřív, když se to začalo zhoršovat jo a já přestala chodit, tak jsem byla protivná, to si jako uvědomuju. Když mě to štvalo no, jakože si nemůžete dojit ani na záchod a plíny jako malý dítě a furt akorát v posteli, to je jasný, že jsem byla nervní, až si vobčas říkam, že se divim, že se na mě dcera nevykašlala, ale ona je hodná holka moje Simonka, to je bojovnice, ta prostě asi dělala že to nevidí, to já už si ani nepamatuju, ale zlá na mě určitě nebyla. Ale teď jsem v pohodě. Oni mi tady pomohli, abych se nebála, a konečně aby mě to nebolelo, protože ze začátku teda to bylo hrozný, když se mi to svinstvo dostalo do kříže a já nemohla chodit ani sedět, to mě každej pohyb bolel, že jsem brečela. Teď už jako mě to nebolí, co se o mě staraj a dávaj mi nějaký ty léky a i s ostatním tím stresem mi pomohli.

Paní Jana, jak je vidět, byla velice komunikativní a když začala odpovídat na tuto otázku, dokonce se od srdce smála, bylo vidět, že se subjektivně cítí velmi dobře.

A zajímala mne také skutečnost, zda nemocní v terminálním stádiu využívají možnosti odborné pomoci. Ukázalo se, že na objektivní zjištění by bylo rozhovorů, dle mého názoru, potřeba o mnoho více, ale i tak jsem byla spokojena s tím, co jsem zjistila. Protože myslím, že i bez jakéhosi vyhodnocení nebo výzkumu jsou tyto rozhovory velice hodnotné.

No popravdě sem se k tomu nedopracovala sama no. To víte, najednou ležák, bolesti jako prase a když už to konečně nebolelo díky lékům nebo se to aspoň dalo snést, furt žijete s něčím co vás zabíjí. Ale každej jednou umře, že jo, tak co nadělam. Nejdřív sem se jako hodně bála, sem nemohla spát normálně sem se bála, že už se nevzbudim, ale co za mnou chodí tady ten

pastor, tak je to docela v pohodě. Já sice věřící nejsem jako to ne, ale pan farář je moc hodnej člověk a strašně inteligentní, takže spolu spíš tak jako tlacháme. Ten mi nikdy nevyčítal, že nejsem křesťanka a v podstatě mam v něm takovou jako útěchu no. Vždyť je to takovej vyrovnanej klidnej člověk, tak asi ví proč ne.

Tato odpověď mě docela překvapila, protože jsem očekávala, že člověk, který je nevěřící se ani nepokusí s duchovním spojit, natož aby se s ním pravidelně stýkal.

Nezapomněla jsem ani na blízké nemocných, kteří o ně pečují nebo pečovali před přesunem do zařízení a potvrdila se tak moje domněnka, že přílišná úzkost blízkých nemocného spíše zneklidňuje než aby byl potěšený, že se o něj někdo začal najednou tak moc zajímat. Otázka zněla „Jak Vaši blízcí reagovali na zhoršování Vašeho zdravotního stavu?“

No v podstatě mi teda jejich reakce nijak moc nepomohly jo. To se přiznam, že to bylo hrozný. Dcera se bála, to je jasný, na ní bylo vidět, že se snaží být jako přede mnou jakože v pohodě, ale oči se jí leskly a nervózní taková byla. To by mi nevadilo, tak to je jasný, že se třeba o mě bojeje co. Ale co mě teda rozčilovalo, tak se ke mně všichni chovali, jak k dítěti normálně jako jo. To bylo mami počkej, upadneš. Manžel taky tak jako nedělej tohle a na tady máš svetr a je mu úplně jedno jestli je mi zima nebo ne. A furt dokola jak ti je. Tak jak ti je, tak co budem dělat. A najednou se mi všichni začali hrozně věnovat jo, jako by mi museli vymýšlet program nebo co, aby se ujistili, že něco dělat. Jak kdybych bez nich měla čučet v posteli do stropu a čekat až konečně vychladnu, no fakt trochu na palici. přitom já jsem vždycky byla taková jako sama pro sebe, než abych byla na společný aktivity, mě stačí knížka nebo křížovky a v podstatě jsem v pohodě. Jenom teda zvonim na sestru, když potřebuju podat vodu nebo pomoc s hygienou no, ale to je asi jasný.

Je pravdou, že blízcí často ztrácejí s nemocným trpělivost, protože se s ním mnohdy nejsou schopni domluvit byť jen na banálních věcech a tak se může stát, že se na ně „utrhují“. V mých rozhovorech s blízkými či pozůstalými se dále objevuje i fakt, že mají mnohdy tendence s nimi a o nich mluvit jako o dětech. Častým jevem jsou vyjádření jako „táta mě občas zlobí“ nebo „řekla jsem mámě, ať už mi nezlobí“.

Další otázka, kterou jsem nemocným pokládala se týkala možnosti využití nemocničního kaplana nebo kaplana docházejícího do zařízení, kde se nacházejí, ale u paní Jany jsem ji záměrně vynechala s ohledem na její předchozí odpověď týkající se terapie. Na otázku, zda by mi chtěla sdělit ještě něco, cokoli co je podle jejího názoru pro práci s lidmi těžce nemocnými důležité, paní Jana odpověděla, že jí nic nenapadá a tak jsme si chvíli povídaly ještě nezávazně o mém studiu a této práci a poté jsme se rozloučily.

5.2. Rozhovor s panem Milošem

Pan Miloš trpí roztroušenou sklerózou a do hospicového zařízení nastoupil teprve nedávno. Nejprve nebylo snadné se s ním sblížit natolik, abych se ho mohla ptát na takováto soukromá témata, ale poté, co jsem mu vysvětlila, co tím sleduji a jak si myslím, že by mohla být moje práce prospěšná při rozhovoru s člověkem jako je on, nakonec ochotně souhlasil si se mnou promluvit i o těchto krajně nepříjemných skutečnostech.

Vlastně pro mě nebylo snadné ze začátku žádat klienty hospicových zařízení o rozhovory, protože jsem se nejdříve musela seznámit s prostředím, ve kterém žijí a také si pohovořit se sestrami v zařízení o tom, kdo bude rozhovoru ještě schopen a kdo nikoli. Musela jsem také zmapovat, kolik lidí by bylo ochotných se mnou mluvit o pro ně tak osobním a obtížném tématu. Někteří odmítali okamžitě, jiní se nejprve dopodrobna seznámili se mnou a s mými záměry s uskutečněnými rozhovory nebo chtěli předem vědět, na co se jich budu ptát a až poté se rozhodli.

1. Pečujete o Vás rodina sama, nebo jste klientem zařízení? Chtěl byste na tom něco změnit?

Tak to vidíte no. Hospic, co na to říct jako. Já hrozně oceňuju tu práci co tady dělaj, protože to není jednoduchý a já bych to teda po pravdě nedělal jako jo, ale nejradši bych byl doma. Hele já se tu prostě necejtim, v cizim prostředí s cizíma lidma, kromě toho jsem byl zvyklej bejt sám a starat se o sebe sám, to je vlastně důvod taky, proč jsem tady že jo, protože rodiče nemam, ženskou taky ne, ereska na krku, starat se o sebe sám fakt jako nedávam, ale doma nikdo, kamarádi se těžko o vás starat budou tak co no, tak když to bylo nutný, tak jsem se prostě postaral aspoň o to, abych se přestěhoval sem. Takže změnit? No jasně, chtěl bych domu, ale ten už teda nemám.

Z posledních vět odpovědi pana Miloše byla patrná zášť s jakou se vyjadřuje o svém dřívějším domově. Na hospicové zařízení si pravděpodobně ještě úplně nezvykl a neměl mnoho času vyrovnat se s faktem, že musel svůj domov opustit. Přesto se v jeho dalších odpovědích občas zrcadlila dávka humoru i navzdory tomuto osudu.

2. Můžete mi prosím krátce něco říct o tom, jak Vám lékař sdělil Vaši diagnózu?

Krátce... krátce, to nejde takhle, abyste všechno měla jenom tak jako od boku na dvě věty, já Vám povim celý jak to bylo. Asi dva dny po státnicích, rozumíte, velkej bakalář, k čemu mi to asi tak teď je, jsem se z přehnaného učení a stresu navaleným státnicema zhroutil a skončil v nemocnici. Já si teda aspoň myslel, že to je z toho. Nedokázal jsem udržet rovnováhu, oči mi cukaly, brněli mě strašně nohy jak po zásahu proudem a viděl jsem rozmazaně, jako bych rázem po načtení státnicových otázek potřeboval brýle. Doktoři mě prohnali všema možnejma

zařizením jako je EEG a nějaká ta rezonance nebo co až mi lezlo na nervy, že do mě furt něco píchaj a cpou, lumbálka taky nebyla žádná velká sranda, ale když se na to podívám s odstupem, tak si říkám, že můžu být rád, že se snažili a fakt objevili co mi je. No a tak mi doktor v mých krásných plných dvaceti třech letech sdělil, že mám roztroušenou sklerózu. Já tenkrát vůbec netušil co to je, rozčiloval jsem se, že skleróza je o zapomínání a že já mam paměť dobrou a nejsem žádné debil a jak jsem se tak rozčiloval a hádal se svým doktorem, postupně mi, a docela trpělivě musím říct, vysvětloval, jak se vlastně situace má. Sice mi sdělil jenom takovýto nejpodstatnější jakože je to neurologický a nevyléčitelný a že se vlastně ani neví proč to je a tak, ale já se zajímal jenom o to, co teda jako můžu čekat, tak jsem si vyslechl tyhle podstatný věci a uháněl honem domu, abych si moh vlítnout na internet a dozvědět se co nejvíc, teda samozřejmě až po tom, co mě narvali lékama, abych moh uhánět domu bez padání a blbýho vidění no. Byla teda katastrofická chyba hledat informace na netu, protože tam bylo všude takovýho umírání v bolestech a takovýty věci, to mě přivedlo akorát tak do deprese a věděl jsem o tom vlastně informací furt stejně. Takže když jsem se uklidnil, tak jsem pak zavolal k doktorovi a objednal se k němu s tím, že chci všechno pořádně vysvětlit.

Ačkoli jsem v otázce uváděla žádost o stručnou odpověď, jsem ráda, že pan Miloš se tím nenechal odradit a vyprávěl mi svůj příběh od začátku. Z jeho odpovědi jsem získala cennou zkušenost, jak se asi cítí člověk při sdělení takové diagnózy a co ho při tom napadá.

Samozřejmě si můžeme pouze domýšlet, jak se cítil jeho lékař, když mu diagnózu sděloval a pan Miloš se na něj rozčílil. Jistě toto sdělení nebylo příjemné ani pro jednoho účastníka rozhovoru.

3. Jak se cítíte teď s ohledem na Váš fyzický stav?

No tak já jsem se dozvěděl co mi je docela mladej, takže jsem měl čas se trochu jako připravit na to. Ale připravit se na to, že umřete asi moc nejde, že jo, to je jasný. Upřímně se docela těším, už bych fakt umřít chtěl. Ono to zní jako bych byl blázen nebo tak, ale je to fakt no. Nejdřív jsem se bál jo, ale když se na mě podíváte, možná to tak bude lepší. Dyť mě bolí každěj pohyb, jsem dospělej chlap a nemůžu si sám ani v klidu lehnout do vany a ženský mě tady mejou, přebalujou, dokonce i krměj, co je to za život. Já jsem jim vděčnej, ale zároveň se musím stydět. To přece nejde, aby kolem chlapa takhle lítali ne. Nejdřív jsem se fakt bál jako vážně hodně, když jsem se zhoršil a přestěhoval se sem. Měl jsem problémy se spaním, někdy jsem nemoh usnout klidně několik hodin, nebo jsem měl fakt dost divoký sny. Byl jsem v depresi a teď už to můžu klidně přiznat, ale každou volnou chvíli, kdy mě nikdo neviděl, jsem brečel, protože jsem byl šíleně vyděšený z toho, že začínám umírat. Když mi doktor řek, že mi zbývá jen pár týdnů, v podstatě jsem jich půlku promarnil smutkem a panikou.

Již dříve jsem četla o lidech a setkávala se s lidmi, kteří si zemřít přáli a byli, co se týče smrti, velmi nedočkaví a tak mě příliš nepřekvapil postoj pana Miloše. Další otázku jsem téměř nemusela ani pokládat, protože myslím, že i bez jejího vyřčení by pan Miloš ve vyprávění pokračoval. Troufám si říct, že na něm bylo znát, že je rád, že může někomu říci svůj příběh.

4. Prošel jste nějakou terapií s ohledem na Váš fyzický stav?

No jasně, jak myslíte, že jsem se uklidnil. Když jsem sem nastoupil, lítal jsem v tom úplně maximálně, tak mi tady jedna ta sestra nebo jak se jim říká nabídla, jestli si nechci promluvit. Jenomže mluvíte o něčem takovém s ženskou co Vám musí třikrát denně utřít zadek, to se nedělá, už takhle jsem jí musel otravovat dost, i když na mě byla vždycky moc milá. Tak jsem jí řekl, že děkuju, ale že se o tom těžko mluví no a druhý den za mnou přišla nějaká ženská, že by se se mnou ráda seznámila a promluvila si se mnou. Prej, že je psychologka nebo co a že slyšela, že moc nekomunikuju, málo jim a tak no. Nejdřív mě to teda jako nakrklo, slušně řečeno, že se mě jako mohli zeptat, jestli nehci cvokaře, krom toho, že nejsem žádný magor, abych to potřeboval, žádný blázen víte jak to jako myslím. Ale zase jsem nechtěl bejt zlej, je to její práce, tak co jí budu vyhazovat ne. Tak si se mnou takhle jako chodila povídat asi tři tejdny, já se mezi tím dost zhoršoval ale byly i světlý chvílky, trošku jak na houpačce a mluvili jsme o všem možným. Jako čeho se bojím, proč se toho bojím a taky jaký mám plány. Zní to absurdně co, ptát se jaký má plány člověk, kterej je totální ležák akorát tak na smrt, ale já měl jasno. Nejvíc mi chyběli knížky. To víte no, chlap s vejškou je zvyklej občas si něco přečíst a já knížku ani neudržim v ruce a oči už teda taky jako nemam žádnou slávu. Tak mi tahleta pani nebo dáma, jak se říká, sehnala takovou mladou holčinu, která je tady dobrovolně každěj druhěj den a ta mi teda čte. To mě hodně nabudilo a uklidnilo, protože neříkám, že nejsem ze smrti nervózní, kdo by taky nebyl, ale začal jsem se na ní připravovat jako no. Jako takový bádání jako ve škole, když čtete literaturu k předmětu nějakýmu. Znáte knížky od Raymonda Moodyho? To je týpek, co se zabýval smrtí a umíráním a dokonce něčím na způsob reinkarnace jo. A ten, představte si, píše, co mu řekli lidi, co byly třeba dvě minuty mrtvý. Jako jestli si z toho něco pamatujou nebo tak. No hele knížku asi dočíst nestihnu, tolik mi asi nezbejvá, respektive ta Sandra co mi jí chodí číst už mi to asi dočíst nestihne, ale mě to teda uklidnilo totálně. Chápete, že to normálně regulérní důkaz, že smrtí to nekončí? No to je bomba ne, Nechápu, jak to, že sem o tom jeho výzkumu nikdy dřív neslyšel, dyť to by se mělo propagovat jako velká senzace normálně ne?

Byla jsem překvapená z pohledu pana Miloše na celou věc. Upřímně jsem se ještě nesetkala s člověkem, který by se rozhodl při těžkém onemocnění nastudovat literaturu o smrti, aby se na ni připravil. Za to patří panu Milošovi můj upřímný obdiv.

Pan Miloš mi vnukl myšlenku, podívat se na autora Raymonda Moodyho a díky panu Milošovi jsem se též stala jeho fanynkou. Raymond Moody je psychiatrem, který dělá velice seriózní výzkum zážitků blízké smrti a minulých životů, dokonce svého času spolupracoval s Elizabeth Kübler-Rossovou.

5. Jak Vaši blízcí reagovali na zhoršování Vašeho zdravotního stavu?

Já jsem sám takže to, že se zhoršuju dělalo starosti leda tak mě a mým kamarádům. Oni byly super ty jo, ty mi pomáhali a starali se a pořád se jako snažili a tak, mně se to líbilo, že se se mnou bavili dál, že neutekli, když viděli, jak jsem postupně zřízenej. Dokonce i teď za mnou občas někdo přijde. Jinak jako když jsem byl po tý vysoký a zjistilo se, že mám eresku, moje máma dost často brečela, to si pamatuju, že byla fakt nešťastná, protože se sice snažila brečet potají, abych to neviděl a neměl tak větší strach, ale to si prostě všimnete, že Vaše máma brečela ne. Spíš jí asi děsilo to věčný oblitávání doktorů a léky a tak, ale když viděla, že se snažím fakt jako normálně žít a nic moc si z toho nedělám, tak se uklidnila a bylo to v pohodě docela. Táta ten mi umřel už po maturitě, takže ten už s náma v tý době nebyl. Máma umřela před dvěma lety, takže jí moje zhoršování už netrápí.

Pozitivní pohled pana Miloše na celou věc mně s ohledem na to, že nemá žádné žijící příbuzné, mě velmi překvapil.

6. Vyhledal (požádal) jste o rozhovor s nemocničním kaplanem v době Vaší hospitalizace nebo s kaplanem tohoto zařízení?

Hele na to já nevěřím, kromě toho člověk co věří v regresi teda jako v ty minulý životy ani křesťan bejt nemůže ne? Já mám takovej dojem, že ty to neschvalujou.

7. Je ještě něco, co byste mi chtěl sdělit?

No jenom asi to, že fakt doporučuju toho Moodyho, to si fakt přečtěte a až to dočtete, tak to šířte dál, v dnešní době je důležitý mít nějakou takovouhle záchrannou naději. Navíc je to docela závratnej objev, jenom nevím, proč se o něm nemluví.

S panem Milošem jsme si povídali ještě dlouho. O regresi, Raymondův Moodym, ale i jiných věcech jako např. o vysoké škole kde studoval a podobně. Nakonec se ukázalo, že je to velmi příjemný člověk.

5.3. Rozhovor s paní Mirkou

Paní Mirka je seniorkou v domácí péči, která potřebuje aby se jí pečující věnovali celý den. Její syn mi velkoryse umožnil realizovat tento rozhovor s tím, že maminka v poslední době

trochu „senilní“ tak ať se neděším, ale na svých 88 let se mi tato dáma s terminálním stádiem onemocnění jevila docela v kondici. Paní Miroslava již několik let bojuje s onkologickým onemocněním. Paní Miroslava je silně věřící příslušnice Církve československé husitské.

1. Pečuje o Vás rodina sama, nebo jste klientem zařízení? Chtěla byste na tom něco změnit?

Jako jsem doma teda, ale stará se o mě takových lidí, že to není možný. To se střídá u mě manžel, syn a občas přijde někdo z toho zařízení. No z toho domácího, jak oni si to říkají, když třeba manžel musí odjet někam kvůli práci a syn je taky v práci, tak je tu prostě někdo se mnou z toho zařízení a jednou za čas přijede víc těch lidí a tak se mnou jako konzultují, jak mi je a co bych chtěla nebo nechtěla a jak jsem na tom, jestli mi dají nějaký lepší léky. Ale co mam to na tu bolest ty nový injekce, tak musím zaklepat, že je mi docela snesitelně no. Mě se líbí, že jsem doma, sice je to asi pro ně náročný, ale být někde odložená v domově, to by mě teda ranila mrtvice. Lidem se tam třeba možná líbí jo, to jako neříkám, že ne ale já nemam ráda cizí lidi. To si představte, že by mě třeba někdo cizí přebaloval, no i u Vás by mi to bylo trapný, to mě dělají jenom když je syn i manžel fakt jako někde pryč a není zbytlí.

Paní Mirka s největší pravděpodobností měla na mysli pracovníky z domácího hospicu a paliativní tým, když mluvila o tom, že s ní konzultují její stav. Z její odpovědi bylo patrné, jak trapně se cítí, když se o ní starají cizí lidé a jak těžko si na jejich přítomnost zvyká. I při setkání se mnou se zdála též velmi nervózní. Ale po krátkém čase, kdy jsem jí vysvětlila záměry mé práce a důvod své návštěvy, její postoj se změnil a trvala na tom, že vše dělám pro dobrou věc a proto mi musí pomoci. Nakonec se ukázalo, že byla docela ráda, že k ní zavítal někdo nový.

2. Můžete mi prosím krátce něco říct o tom, jak Vám lékař sdělil Vaši diagnózu?

Já byla na vyšetření, kvůli bolestem hlavy, co mi nepřestávali, to bylo těsně než jsem šla do důchodu, tak jsem si říkala, že budu asi přepracovaná a že důchod bude dobrej. Tak mně ne-dřív prováděli testy jako krev a takové ty elektrody na hlavě¹ a nakonec rezonance. Po tý rezonanci mi řekli, že si mám další týden přijít za svým doktorem a on mi řekne, ale už od pohledu, ty co tu rezonanci obsluhovali nevypadali dvakrát nadšeně z toho, co mi v tý hlavě viděli, chovali se tak nějak zaraženě. Já jsem stará a ne pitomá, víte? Doktor mi řekl, že mám nádor, který se bude muset operovat a že mám přijít za týden si operaci domluvit. To bylo všechno, na shledanou, žádné chcete se na něco zeptat nebo jak se bude dál vyvíjet moje léčba nebo zdravotní stav nic. Vyšla jsem z ordinace úplně zdrcená, sebralo mi to všechny slova, ani

¹ Paní Mirka měla dle mého názoru na mysli vyšetření EEG

mě nenapadlo, co mu na to říct. Sedla jsem si na lavičku před nemocnicí a seděla tam dobrou tři čtvrtě hodinu, než jsem byla vůbec schopná nasednout na autobus jet domů.

Syn paní Mirky po skončení celého rozhovoru také vypověděl, že ačkoli stav jeho matky různě kolísal a postupovala různými terapiemi, za celou dobu její těžké nemoci a dokonce i dnes, doktor ani sestry nikdy nevyslovili slovo rakovina a tomuto pojmenování se dle jeho slov záměrně vyhýbali. Je zajímavé, že s pojmenováním skutečného stavu nemocného mají větší problém odborní pracovníci v oboru než sami nemocní a jejich blízcí.

3. Jak se cítíte teď s ohledem na Váš fyzický stav?

Není to dvakrát lehký, já se s tím pořád nesrovnala, mě nikdy nic nebylo, akorát jsem trpěla na silné migrény a to bylo všechno a najednou mi řekli, že mám nádor na mozku, vždyť to je přece nějaké divné. Teď už mám za sebou takových doktorů a ozařování a takový hlouposti, vlastně ani nevím co všechno, já tomu nerozumím, takže je klidně možný, že ani Vám to neříkám dobře, ale zkusila jsem toho hodně a pořád tomu nemůžu rozumět. Já jsem vždycky byla dobrá, pomáhala lidem, starala se o to, abych nedělala v životě nic špatně a teď mám za to takovýhle trest. Pořád a pořád se modlím, aby si mě k sobě Bůh ještě nebral ale on je možná nějak našťvaný a tak pořád a pořád hledám v minulosti, co jsem udělala za chybu a za co si to vlastně zasloužím. Jestli si ale náš pán myslí, že si to zasloužím, má pravdu a tak musím jenom počkat a jednou poznám jak mi to naplánoval. Trochu se bojím, že až si pro mě pán přijde, tak pro něj nebudu dost dobrá. Teď už se mi rakovina rozšířila všude a já nemůžu ani chodit ani sedět ani nic, hýbu akorát rukama a hlavou, takže je to hrůza na mě pohledět, ale já se nebojím, věřím, že Bůh to tak chtěl.

Myslím, že paní Mirka není, jak je vidět, se svým stavem ještě plně smířena a svou odpověď potvrdila mou domněnku, že lidé věřící mohou svou nemoc brát jako trest, což se může nebezpečně podepsat na jejich rozhodování a zdravotním stavu. Byla až lítostivá nad tím, že v životě udělala něco špatně a za to je teď trestána.

4. Prošla jste nějakou terapií s ohledem na Váš fyzický stav?

Na co terapie? Jestliže to náš pán tak chce, tak mi pomůže se s tím smířit, ale jestli ne, tak by mi terapie stejně nepomohla, takže do toho nebudu zasahovat.

Odmítavý postoj paní Mirky mě velmi překvapil. Zdá se, že její víra je velmi silná, troufám si říct, že až omezující, když díky ní paní Mirka odmítá prakticky jakoukoli terapeutickou pomoc.

5. Jak Vaši blízcí reagovali na zhoršování Vašeho zdravotního stavu?

Oni se s tím smíří, časem to bude lepší. Teď jsou smutní, protože umírám a bude se jim po mě stýskat, ale oni to časem pochopí. Pořád říkají „Babi, měla bys jíst, babi, měla bys pít a

babi, měla bys něco dělat a ne jenom ležet. “ Ale já jsem přece dospělá, tak proč mě pořád tak nutí. Oni se diví, že jsem na ně zlá, ale já přece nejsem žádná jejich loutka, abych dělala, co mi řeknou.

Zde je velmi patrná již výše zmíněná degradace dospělého na dítě, včetně toho, jak se k tomu nemocný staví. Stejně tak nesmyslné nucení do činností, které sám zrovna dělat nechce.

6. Vyhledala (požádala) jste o rozhovor s nemocničním kaplanem v době Vaší hospitalizace nebo s kaplanem tohoto zařízení?

Jenom když jsem byla v nemocnici dlouho, jinak za mnou chodí náš pan farář se občas podívat, protože já nemůžu chodit na bohoslužbu. Ten nemocniční nebyl moc sympatický člověk, ale svou službu vykonával dost svědomitě a dobře, ale stejně jsem se těšila domů, to víte, doma je doma a na našeho pana faráře jsem zvyklá.

7. Je ještě něco, co byste mi chtěla sdělit?

Jenom, že jsem ráda, že jste tady se mnou. Víte, oni mě nenechají chvíli samotnou, kdybych náhodou něco potřebovala a tak vlastně nemám chvíli klidu. Takhle mám aspoň trochu povyražení, když je tu nový člověk.

Paní Mirka byla nakonec docela ráda, že za ní přišel někdo, jak ona sama říkala „z venku“ a i nadále mne hojně zve na návštěvy u ní doma a rozpravy o životě.

6. ROZHOVORY S PACIENTY V TERMINÁLNÍM STÁDIU ONEMOCNĚNÍ

S mnohými laickými pečujícími se přátelím již delší dobu a seznámila jsem se s nimi u příležitosti psaní své absolventské práce. Někteří se během let stali pozůstalými (paní Edita s manželem), jiní se stali pečujícími o blízké v terminálním stádiu svého onemocnění.

K odpovědím jsem se rozhodla tentokrát nepřipisovat vlastní komentář, aby lépe vynikly zkušenosti pečujících a pozůstalých.

6.1. Rozhovor s paní Bárrou

1. Jak dlouho už se staráte o svého blízkého?

Zhruba tak tři roky.

2. Měla jste zkušenosti s péčí o těžce nemocného blízkého?

No starala jsem se o mámu než mi umřela, ale ta teda byla dost času na onkologii a tam pak taky umřela.

3. Kolik osob se podílí na péči o nemocného doma?

V posledních měsících jsme se rozrostli na tři. Já jsem se nejdřív starala s bráchou, protože já měla stálou ranní a on stálou odpolední, tak to bylo v pohodě, ale pak mu v práci změnili šichty, takže má stálou noční, já ranní, takže jsme si zařídili pečovatelku, co je u nás když jsem na ranní, aby se mohl brácha vyspat nebo kdyby potřeboval zařídít doktory a tak, ono bez pořádného spánku by to starání šlo těžko.

4. Co ovlivnilo Vaše rozhodnutí starat se o nemocného doma? Jak to změnilo Váš dosavadní život?

No co ovlivnilo, ono v podstatě není zbylí. Já bych mámu nikdy do ústavu neodložila, můj brácha o tom dřív často mluvil, že by to jako pomohlo i nám i mámě, že tam by měla péči odbornější a my i na druhou stranu odpočinuli, ale mě je jasný, že by tam umřela. Já už jsem se zajímala a co mi říkali lidi, tak se lidi v ústavech nemají zrovna nejlíp a není to vždycky tak jak to vypadá a jak se ty ústavy prezentují na veřejnosti. Máma potřebuje individuální přístup, kromě toho dát jí do cizího prostředí k cizím lidem, to by jí fakt zabilo. No ještě, že mám ten baráček maminky, protože takhle se sem mohl brácha nastěhovat, když jsem potřebovala střídat ve starání o mámu, tak jsme tady taková rodina, ale jinak to v podstatě na mém životě nezměnilo nic. Jenom teď prostě přijdu domu, všechno mi upadne a starám se o maminku, dřív to samozřejmě tak nebylo, ale to jsem taky bydlela v malém bytě a byla samá práce.

5. Přál si nemocný, abyste o něj pečovala?

No upřímně jak to zjistit co si máma přeje nebo nepřeje. Když jí bylo líp, tak to byla samozřejmost, teď je to poloviční ležák – ona s dopomocí vydrží i sedět a v létě vyrážíme na vozíčku na procházky, ale s těžkou demencí, takže zeptejte se jí, jestli chce, abychom se o ní starali, ona Vám odpoví něco, co s Vaší otázkou vůbec nesouviselo. Já jsem upřímně ráda, že už nechodí, protože dřív, když ještě chodila a k tomu se jí zhoršoval ten mozek, my jsme jí z bráčkou naháněli všude možně. Ona třeba v noci vstala a šla na autobus. Vůbec jsme nezjistili, kam jako chtěla jet. No hrůza, prostě na starý kolena se lidi stanou zase dětma, že jo.

6. Máte strach z toho, až bude Váš blízký umírat? Jak jste se s těmito obavami vyrovnávala?

Já na takový věci nemyslím, tak hele máma je ještě tady, zdá se mi docela spokojená, já se o ní starám jako o dítě a jestli jí jeden ráno nevzbudím? Nebo brácha? Pořád lepší než aby trpěla, já chci pro mámu jenom to nejlepší.

7. Je ještě něco, co byste mi chtěla sdělit?

No rozhodně to, že by se poměry v našem státě mohli fakt hodně rychle změnit. Copak to, že nemáme moc peněz a v podstatě jdu z práce domů rovnou do další práce, já to pro maminku ráda udělám, ale mohli by se k nám úřady chovat s větší úctou. Já jsem onehdy konzultovala něco s doktorem a on se mě normálně na rovinu zeptal, jestli už nechci dát mámu do ústavu, že to přece nemůžu vydržet dlouho takhle doma s ní. A když jsem se zeptala, co si to dovoľuje, tak mi řekl, že lidi dneska už neumírají doma, jestli to prý nevím. No vážně hotovo, to jsem mamincina doktora změnila teda velmi rychle.

6.2. Rozhovor s paní Miladou

1. Jak dlouho už se staráte o svého blízkého?

Už pár let, asi tak pět.

2. Měla jste zkušenosti s péčí o těžce nemocného blízkého?

Nikdy jsem nic takového nedělala, učím se tak trochu za pochodu. Tatínek dokud ještě došel na záchod a tak, tak spíš potřeboval hospodyňku jako uvařit, uklidit a tak a potom tedy pomoci se sprchováním, protože jsem mu musela pomoci vlézt do sprchového koutu a tam mu pomoci umýt se, protože všude nedosáhne a nezvládne se ohnout, takže vlastně mu pomáhám i utírat se ručníkem. To jsem prostě dělala, jak jsem si myslela, že to bude dobře a postupně se zlepšuju.

3. Kolik osob se podílí na péči o nemocného doma?

Starám se já a občas přijede moje dcera, ale ta spíš pomáhá mě než tátovi, abych si mohla trochu odpočinout chvíli.

4. Co ovlivnilo Vaše rozhodnutí starat se o nemocného doma? Jak to změnilo Váš dosavadní život?

No tak zásadní změna asi bylo to stěhování. Na to konto jsem se rozvedla s manželem, protože ten byl příliš pohodlný než aby se odstěhoval se mnou a nechápal, že když přijedu z práce, letím hned za tátou, ohřát mu jídlo a převléknout ho a teď už i třeba napolohovat, aby neměl proleženiny a takový ty věci. Vlastně jsem si do té doby neuvědomila, jak je manžel sebestředný. V podstatě se ale jinak nezměnilo nic. Mám to dál do práce, takže dřív ráno vstávám a moc už nemám čas na nic jiného než na práci a na tátou. Aby jenom neležel a nekoukal do stropu, tak trávím většinu času s ním a buď si povídáme, nebo koukáme na televizi nebo mu čtu. Připadám si trochu jako na mateřský. Když spí táta, tak taky spím, klidně i přes den, protože jinak jsem hrozně stahaná a nemám energii do práce.

5. Přál si nemocný, abyste o něj pečovala?

On spíš neměl na vybranou. Sám se o sebe nepostará, tak co by jinak dělal. Občas má takový ty nápady, abych ho dala do domova a tak, ale já nevím, co si to vymejší na mě. Jo možná občas je protivný a já tím pádem našťvaná, protože se umí chovat jako malé dítě, ale do domova rozhodně nepotřebuje. Spíš mě chce těmihle řečmi potrestat, protože mě se to dost dotýká, když tvrdí, jak by se tam o něj starali líp a já bych měla čas na sebe. Jako kdybych ho tady týrala nebo něco, já dělám co můžu a on to nevidí, protože myslí hlavně na sebe a svoje pohodlíčko.

6. Máte strach z toho, až bude Váš blízký umírat? Jak jste se s těmito obavami vyrovnávala?

Já jsem se vlastně ještě nevyrovnávala. Tátovi teď řekli, že má jen pár týdnů a já se spíš zajímám o něj, aby se nebál. Já se popravdě trochu děším toho, jako aby netrpěl, i když nezbudit ho ráno pro mě asi taky nebude zrovna dvakrát lehký, ale kvůli tomu ho přece neodložím někam do ústavu. Prostě je na prvním místě on a pro něj to musím zvládnout.

6.4. Rozhovor s paní Editou a jejím manželem Janem

Při rozhovoru s paní Editou a jejím manželem se mnou současně mluvili oba a tak jsem oddělila jejich hovor počátečními písmeny jejich jmen, pro přehlednost a autentičnost rozhovoru.

1. Jak dlouho jste se starali o svého blízkého?

E: Starali jsme se jen rok.

2. Měli jste zkušenosti s péčí o těžce nemocného blízkého?

E: Předtím ne.

J: Počkej, ale jo jo, vždyť jsme se starali o Dášu ne?

E: Ale to byla malá prosím tě, to je něco jinýho, navíc se slečna ptá na lidi s nemocema, co způsobují smrt.

J: Ale i tak byla těžce nemocná. Abyste věděla, naše Dáša má Downův syndrom.

3. Kolik osob se podílelo na péči o nemocného doma?

E: Tak to jsme byli jenom my dva a ještě k nám jezdila pečovatelka, když jsme potřebovali nechat tátu doma samotnýho, abychom zařídili třeba velký nákup nebo nějaký úřady a tak. Byla ta spíš jako na hlídání než péči, táta stejně na konci už většinu času spal.

4. Co ovlivnilo Vaše rozhodnutí starat se o nemocného doma? Jak to změnilo Váš dosavadní život?

E: Mě osobně teda to, když jsem viděla poradník na hospic a jak je ten hospic od nás daleko. To není o tom, že bych se nechtěla o tátu starat doma, to prostě bylo o tom, že domovy pro seniory tátu vzít nemohli, protože neměli místo a možná by to nakonec byl problém i kvůli jeho už tehdy ne zrovna dvakrát veselému zdravotnímu stavu, v hospicích bylo plno, domácí hospic nebyl nic extra levného, protože my s Honzou to finančně táhly jen tak tak, v nemocnici by táta těžko mohl zůstat napořád a umřít v nemocnici bych ho navíc nikdy nenechala, takový laboratorní prostředí, no řekněte, to by tam byl jak bílá krysa na výzkum. Krom toho, že co zavedli ty pitomý poplatky za doktora, tak to bysme se za tu hospitalizaci teda nedoplatili. Já neříkám, že jsme se o něj starat nechtěli ale když mi bylo řečeno, že mu mám píchat injekce a tak, bála jsem se abych nedělala něco špatně.

J: Ale nakonec jsme to zvládli, děda byl dobrej chlap a my udělali všechno. Edita byla moc šikovná a statečná.

Pan Jan držel svou ženu za ruku při této odpovědi a já jsem upozorovala, že pro ni není jednoduché rozvzpomínat se na všechna úskalí domácí péče, především na vlastní odpovědnost za zdravotní stav jejího tatínka. Proto se tento rozhovor udál jako jediný na dvě části. Po této otázce jsme zvolili k hovoru neutrální témata, aby se manželé měli čas uklidnit a laicky řečeno, trochu vydechnout. Po krátké přestávce jsme se vrátili zpět k hovoru o zesnulém otci paní Edity. Její manžel Jan hned v úvodu trochu zavtipkoval.

5. Přál si nemocný, abyste o něj pečovali?

J: No kdo by si nepřál. Já bych po tom skočil hned, kdyby se o mě chtěl někdo takhle starat. Ale teď vážně. Na tohle jsme měli každý jiný názor. Já byl tak trochu na straně dědy.

E: Tak trochu? Byly doby, kdy jsme se tu o tom hádali jako děti. Šli jsme do sebe jak koně. Šlo o to, že táta měl pocit, že otravuje a chtěl, abych ho dala do domova. Tady Honzík se k němu přidal, ale já jsem měla jasno jako. Jenom přes mojí mrtvolu. Vždyť tátu by do žádnýho ústavu ani nevzali. Spoustu věcí zvládal sám, ale protože mu to šlo pomalu nebo těžko, tak to

radši nedělal vůbec a já taky kolem něj pořád skákala. On byl vždycky tak trochu pohodlný bohem. Takže táta pořád zlobil s tím, že chce do ústavu, ale já o tom nechtěla ani slyšet.

6. Máte strach z toho, až bude Váš blízký umírat? Jak jste se s těmito obavami vyrovnávala?

J: No já se popravdě docela bál, jak to žena bude zvládat, ale nakonec byla vážně statečná. Bál jsem se co bude, když děda umře a ona to zjistí jako první nebo u toho bude. Měl jsem strach, že se zhrouť.

E: Ale nezhroutila. Já se upřímně taky docela bála, ale nakonec když se za tím ohlédnu, byla to docela cenná zkušenost. Úplně nový rozměr zkušenosti, to kdo neprožil, tak nepochopí. Dostala jsem se úplně do jiné dimenze chápání a od té doby na svět koukám úplně jinak.

J: No ale taky jsi na tom nebyla zrovna dvakrát dobře.

E: Ale to k tomu patří. Člověk musí svého tátu oplakat a trochu si potruchlit, ale bylo to pro mě snazší se vyrovnat s tím, že už tady táta s námi nebude. Já jsem k němu přišla jako obvykle a vyprávěla mu, co bylo v práci. On na mě koukal jak na svatej obrázek, no jako obvykle a tak jako chroptěl nebo jak bych to popsala.

Paní Edita se zhluboka nadechla a bylo vidět, že jí není příliš příjemné o tom mluvit, tak jsem jí vysvětlila, že mi situaci nemusí popisovat, že odpověď mi stačí takhle, jak ji řekla a že respektuji, že je tento zážitek velmi osobní. Na poslední otázku, jestli nechtějí manželé ještě něco dodat, mi pan Jan pouze sdělil, že by si rád práci přečetl až bude hotová a tak jsme se domluvili na tom, že mu jeden výtisk práce věnuji.

ZÁVĚR

Na mé práci je smutnou pravdou, že při jejím obhajování už budou nemocní, se kterými jsem dělala tak cenné rozhovory, dávno na druhém břehu naší reality. Myslím, že rozhovory mi pomohly ujasnit si, jak vypadá umírající člověk, který je se svým údělem smířený a člověk, který ke smíření nedošel.

Při mé práci mě velice překvapilo, že hospicová zařízení nejsou domy smutku a pochmurné atmosféry, nýbrž poklidná a mnohdy i veselá místa, kde je humor na denním pořádku a dokonce i humor „černý“.

Při prepisování rozhovorů do této práce jsem si uvědomila, že některé otázky jsem mohla položit lépe. Například jsem mohla otázku „Pečuje o Vás rodina sama, nebo jste klientem zařízení?“ mohla úplně vynechat a pouze do vlastního popisu rozhovoru připsat, kde se rozhovor odehrával. U některých dalších otázek jsem také musela vysvětlovat, co otázkou přesně míním, protože se někdy stalo, že mi lidé odpovídali otázkou „a na co se ptáte?“. Otázky tedy mohly být formulovány lépe.

Podle mého názoru je velmi prospěšné nechat rozhovory bez vyhodnocení, protože tak lépe vynikne individualita některých nemocných, ale i pozůstalých nebo pečujících. Rozhovorů s pozůstalými jsem mohla udělat více, původně jsem měla v plánu tři rozhovory s pečujícími a tři s pozůstalými. Bohužel se ale ještě před realizací rozhovorů z jedné pečující stala pozůstalá a protože zkušenost se smrtí byla příliš silná, odmítla rozhovor poskytnout. Všichni pozůstalí kromě paní Edity s manželem odmítli o člověku, o kterého pečovali mluvit, protože to je podle jejich slov příliš osobní téma a tak rozhovor s pozůstalými zůstal jen jeden.

Trendem společnosti stále tak trochu zůstává umírání nemocných v nemocničních nebo ústavních zařízeních, přestože by mnozí z nich mohli umřít pokojně doma. Myslím, že tak to ale není správné. Smrt by, dle mého názoru, neměla být tolik tabuizována, protože zkušenost s umíráním blízkého nás může mnohé naučit, včetně jakési duševní přípravy na naši vlastní smrt. Možná bychom se potom vlastní smrti dokonce nebáli tolik, jak se mnozí bojí teď.

Moje práce by mohla být podnětem ke změně u každého člověka, který si ji přečte, ať už je to laik nebo odborný pracovník například ve zdravotnictví nebo ošetrovatelských profesích. Myslím, že by v každém čtenáři mohla vyvolat podnět k zamyšlení, zda je opravdu nutné, aby nemocný zemřel v cizím prostředí. Ráda bych také touto prací poukázala na to, jak nepochopení mohou být lidé, kteří se o nemocného starají doma. Chtěla bych tak předvést, že potřebují podporu a že i oni by potřebovali péči, ať už odbornou v podobě respitní péče nebo finanční, která by jim umožnila odejít ze zaměstnání a starat se o nemocného naplno.

SUMMARY

The thesis is divided into six chapters that explain care options for patients with end-stage incurable disease and their loved ones and to focus on their own observations on how it is cared for. In this work, it is solely about the possibility of taking care of the mental aspect of the human and psychological aspects of the final period of human life and the adoption of the period surrounding the dying.

In the first chapter I focus on the actual beginning of the disease and how to tell the patient serious diagnosis or potential adverse prognosis, how should the medical staff of hospitals and other devices to communicate with patients suffering pain and dying patients.

The second chapter deals with the right psychological care mainly about the patient himself. There are different kinds of therapies included that are appropriate for the patient in dealing with the aspects of the disease including spiritual care and pastoral services.

Another chapter includes forms of care for the dying and their loved ones with regard to institutional care and illuminates the basic knowledge related to dying and death as part of human life. I indicated here functioning hospice facilities, especially the adoption of rules to hospice care and devoted to the basic functioning of home and inpatient hospice. The greater part of the work I have also worked in palliative care, which is an integral part of hospice care.

The last two chapters are more practical. This is an interview with the dying in a home or hospice care, and interviews with families who care for the sick at home with bereaved families.

The aim of the study was to determine whether the theoretical description of the care of patients with end-stage differ from the actual care or referring to the findings difference between theory and practice. Practical work is not an evaluation, because it is rather a testimony of the quality of patients and survivors than the obtained data. I think that for scientific research would have to be talks with the sick and bereaved much more than I do, and because it is not easy to realize these talks, possibly convince patients and survivors to implement talks to me, I left unevaluated and research only it added an own knowledge and opinions.

LITERATURA

BUBOVÁ, Marie. Etiam per cor sanamus: vybrané kapitoly z thanatologie. 1. vyd. Brno: Marek Konečný, 2013, 82 s. ISBN 978-80-903860-7-5.

KELNAROVÁ, Jarmila. Tanatologie v ošetrovatelství. Vyd. 1. Brno, 2007, 112 s. ISBN 978-80-85763-36-2.

MARTINEK, Michael. Praktická teologie pro sociální pracovníky. 2. vyd. Praha: Jabok, 20082010, 175 s. ISBN 978-80-904137-6-4

Ošetrovatelské diagnózy: definice. 1. české vyd. Praha: Grada, 2013, xxxiii, 550 s. ISBN 978-802-4743-288.

Paliativní péče: principy a praxe. 1. vyd. Editor Sheila Payne, Jane Seymour, Christine Ingleton. Překlad Ivo Lukáš. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007, 807 s. Paliativní péče. ISBN 978-808-7029-251.

PARKES, Colin Murray, Marilyn RELF a Ann COULDRICK. Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé. 1. vyd. Překlad Pavel Pšeja. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007, 180 s. Paliativní péče. ISBN 978-808-7029-237.

PAULÍK, Karel. Vybrané poradenské a psychoterapeutické směry. Vyd. 1. Ostrava: Ostravská univerzita, 2009, 178 s. ISBN 978-807-3687-397.

PTÁČEK, Radek a Petr BARTŮNĚK. Etika a komunikace v medicíně. Praha: Grada, c2011, 528 p. ISBN 978-802-4739-762.

SKÁLA, Bohumil. Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci: doporučený diagnostický a léčebný postup pro všeobecné praktické lékaře 2011 : [novelizace 2011]. 1. vyd. Brno: Společnost všeobecného lékařství ČLS JEP, Centrum doporučených postupů pro praktické lékaře, c2011, 20 s. Doporučené postupy pro praktické lékaře. ISBN 978-80-86998-51-0.

SVATOŠOVÁ, Marie. Hospic slovem a obrazem. 1. vyd. Ilustrace Marie Jirmanová. Praha: ECCE HOMMO, 1998, 148, [25] s. ISBN 80-902-0491-0.

ULRICHOVÁ, Monika. Různé tváře smrti: vybrané kapitoly z thanatologie. Vyd. 1. Hradec Králové: Littera, 2009, 143 s. ISBN 978-807-0417-430.