

Umírání a smrt z pohledu doprovázejících osob

Bc. Žaneta Šviráková

Diplomová práce
2022



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií
Ústav pedagogických věd

Akademický rok: 2021/2022

ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE

(projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

Jméno a příjmení: Bc. Žaneta Šviráková
Osobní číslo: H20105
Studijní program: N0111A190013 Sociální pedagogika
Forma studia: Kombinovaná
Téma práce: Umírání a smrt z pohledu doprovázejících osob

Zásady pro vypracování

Zpracování rešerše a studium odborné literatury.
Vymezení terminologie a teoretických východisek z oblasti umírání, smrti a péče o umírající.
Příprava metodiky empirické části, zpracování projektu výzkumu a stanovení výzkumného problému.
Realizace kvalitativního výzkumu formou rozhovorů.
Zpracování a vyhodnocení získaných dat, včetně jejich interpretace.
Prezentace výsledků výzkumu a jejich shrnutí.

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

Seznam doporučené literatury:

ČÁP, Juraj, Marián PALENČÁR a Radka KURUCOVÁ, 2016. Ľudská dôstojnosť v kontexte smrti a umierania. Martin: Osveta. ISBN 9788080634483.

KABELKA, Ladislav, 2020. Nemocné rozhovory: komunikace a narativní terapie s nevléčitelně nemocnými pacienty a jejich blízkými. Praha: Grada Publishing. ISBN 9788027116881.

KALVACH, Zdeněk, 2019. Manuál paliativní péče o umírající pacienty: pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě. Praha: Cesta domů. ISBN 978-80-88126-54-6.

KUPKA, Martin, 2014. Psychosociální aspekty paliativní péče. Praha: Grada. ISBN 9788024746500.

ŠVAŘÍČEK, Roman, Klára ŠEĐOVÁ a kol., 2007. Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-313-0.

Vedoucí diplomové práce: **PhDr. Zuzana Hrnčířiková, Ph.D.**
Ústav pedagogických věd

Datum zadání diplomové práce: **12. ledna 2022**
Termín odevzdání diplomové práce: **22. dubna 2022**

L.S.

Mgr. Libor Marek, Ph.D.
děkan

doc. Mgr. Jakub Hladík, Ph.D.
ředitel ústavu

Ve Zlíně dne 12. ledna 2022

PROHLÁŠENÍ AUTORA DIPLOMOVÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

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

Prohlašuji, že

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

Ve Zlíně 19. 2. 2022

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

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

(2) Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlížení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště

vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, o pisy nebo rozmnoženiny.

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

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

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

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

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

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

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

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

ABSTRAKT

Tato diplomová práce se zabývá vnímáním umírání a smrti z pohledu osob, které pečovaly o blízkého člověka v poslední fázi života. Teoretická rovina je zaměřena na vymezení základní terminologie vztahující se k umírání, smrti, paliativní péči a doprovázení – zejména doprovázení v domácím prostředí. Dalšími tématy, kterým se teoretická část věnuje, jsou péče o pozůstalé, truchlení, žal a možnosti intervence pro pozůstalé. Poskytuje tak širší teoretický rámec k dané problematice. Praktická část diplomové práce popisuje kvalitativní výzkum, který si klade za cíl popsat, jak doprovázející osoby vnímají umírání a smrt.

Klíčová slova: smrt, umírání, péče v závěru života, doprovázení, paliativní péče, doprovázející osoby, vnímání smrti

ABSTRACT

The thesis deals with the perception of dying and death from the perspective of people who have cared for a loved one in the last phase of life. The theoretical level is focused on defining the basic terminology related to dying, death, palliative care and accompaniment - especially accompaniment in the home environment. Other topics addressed in the theoretical part are bereavement care, grief, bereavement and intervention options for the bereaved. It thus provides a broader theoretical framework on the subject. The empirical part of the thesis describes qualitative research that aims to describe how bereaved persons perceive dying and death.

Keywords: death, dying, end of life care, companionship, palliative care, companions, perceptions of death

Tímto chci poděkovat své rodině, zejména manželovi, svým čtyřem synům, rodičům a přátelům, že mě podporovali na cestě za mým snem. Zároveň mé upřímné poděkování patří PhDr. Zuzaně Hrnčířikové, Ph.D., která se v závěru této cesty stala mým trpělivým mentorem.

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

Motto: „Ti, kdo jsou sami, mají smutný život, ale nejsmutnější smrt.“

Eduard Petiška

OBSAH

ÚVOD	10
I TEORETICKÁ ČÁST	11
1 UMÍRÁNÍ A SMRT	12
1.1 UMÍRÁNÍ	12
1.1.2 Příznaky blížící se smrti	18
1.2 SMRT	19
2 PALIATIVNÍ PÉČE	21
2.1 DOPROVÁZENÍ.....	25
2.2 DOPROVÁZENÍ V DOMÁCÍM PROSTŘEDÍ	26
2.2.1 Doprovázející a rodina	27
2.2.2 Doprovázející a zaměstnání	29
3 PÉČE O POZŮSTALÉ	34
3.1 TRUCHLENÍ A ŽAL	35
3.1.1 Komplikované truchlení.....	38
3.2 MOŽNOSTI INTERVENCE PRO POZŮSTALÉ	40
3.3 PROFESIONÁLNÍ PORADENSTVÍ PRO POZŮSTALÉ	42
II PRAKTICKÁ ČÁST	45
4 METODOLOGIE VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ	46
4.1 VÝZKUMNÝ PROBLÉM	46
4.2 CÍLE VÝZKUMU A VÝZKUMNÉ OTÁZKY	46
4.3 VÝZKUMNÝ SOUBOR	47
4.4 VÝZKUMNÝ NÁSTROJ A SBĚR DAT	49
5 ANALÝZA A INTERPRETACE DAT	51
5.1 DOPROVÁZENÍ.....	52
5.1.2 Emoce.....	53
5.1.3 Zátěž.....	56
5.1.4 Pomoc.....	58
5.2 VNÍMÁNÍ UMÍRÁNÍ A SMRTI	61
5.2.1 Vnímání umírání	61
5.2.2 Vnímání smrti.....	62
5.2.3 Strach ze smrti.....	63
5.3 DOPADY DOPROVÁZENÍ.....	64
5.3.2 Osobní a pracovní život	65
5.3.3 Hodnoty a postoje	66
5.3.4 Zdravotní stav.....	67
6 DISKUZE NAD VÝSLEDKY VÝZKUMU	69

ZÁVĚR	75
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	77
SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK.....	81
SEZNAM OBRÁZKŮ	82
SEZNAM TABULEK.....	83
SEZNAM PŘÍLOH.....	84

ÚVOD

Umírání a smrt jsou nedílnou součástí lidského života. S jistotou lze říci, že nic není v životě jistějšího, nežli smrt. Byť se o této problematice hovoří stále častěji a otevřeněji, nic se nemění na tom, že je toto téma velmi citlivé a pro mnohé, dá se říci, až intimní.

Student, Mühlum a Student apelují (2014, s. 22): „*Umírající a truchlící sice netvoří žádnou klasickou marginalizovanou skupinu, jsou však odsouváni stranou, izolováni a zanedbáváni, a proto představují úkol pro sociální práci!*“

Přáním většiny nevyлéčitelně nemocných či umírajících je zemřít ve svém přirozeném prostředí – doma. Očekávají pocit blízkosti a bezpečí. A zde pro jejich okolí, příbuzné či blízké, nastává okamžik rozhodnout se, zda se vydají na nelehkou „cestu doprovázení“ a splní jim jejich přání. Důstojné umírání je totiž závislé nejen na samotných umírajících lidech, ale rovněž také na odborných, společenských a etických základech a předpokladech (Student, Mühlum a Student, 2004, s. 26).

Diplomová práce si klade za cíl přiblížit problematiku vnímají umírání a smrti z pohledu osob, které v domácím prostředí doprovázejí blízkého člověka v poslední fázi života. V teoretické části diplomové práce se budeme zabývat tématy smrti a umírání a dalšími, s tímto úzce spjatými. Podrobněji se zaměříme na paliativní péči, zejména na péči o umírajícího v domácím prostředí. Budeme se snažit přiblížit oblast doprovázení umírajících a podpory členů jejich rodin. V neposlední řadě se budeme samostatně věnovat také péči o pozůstalé a možnostmi jejich intervence v době ztráty blízkého člověka a v období truchlení. Cílem teoretické části je tedy vymezení hlavních teoretických východisek vztahujících se k výše zmíněné problematice.

Cílem praktické části této diplomové práce je zjistit, jak námi oslovené doprovázející osoby vnímají umírání a smrt. Zaměříme se zejména na emocionální zátěž pečující rodiny a vymezení nejobtížnějších oblastí spojených s doprovázením umírajících. Rovněž se pokusíme vymezit dopady na „běžný“ život osob, které svým blízkým poskytly tuto poslední službu. Přidalová (2006, s. 12) upozorňuje, že péče o pozůstalé by měla být důležitou součástí sociální práce, nicméně v českém prostředí je v lepším případě buď poskytována na individuální bázi, nebo je spíše opomíjena. Přidalová ji označuje jako poměrně nepopsaný list. Domníváme se, že tato práce může poskytnout hodnotné podklady pro možnou intervenci sociálního pracovníka směrem k pozůstalým. Tímto naše práce směřuje k nelehkému cíli – přidat pár slov na tento téměř prázdný list.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 UMÍRÁNÍ A SMRT

V úvodní kapitole této diplomové práce se budeme zabývat vymezením pojmů a témat úzce spjatých s umíráním a smrtí.

Problematika konce lidského bytí je velmi citlivým tématem. Mnohé smrt dokonce přímo děsí. Špatenková (2012, s. 23) toto zdůvodňuje tím, že smrt lidem připomíná jejich bezmocnost, neschopnost jí čelit či s ní bojovat. V souvislosti s tématem umírání si lidé uvědomují vlastní konečnost. „*Umírání a smrt jsou nejen vysoce osobní, nýbrž nevyhnutelně také sociální témata, jelikož jsou jimi zasaženi vždy další lidé a společnost. To může vysvětlit také zvláštní napětí mezi tabuizací (hypotéza popření) a fascinací smrtí (hypotéza překonávání strachu)...*“ (Student, Mühlum a Student, 2006, s. 76). Uvědomění si vlastní konečnosti, smrtelnosti, dává dle Kupky (2014, s. 14) životu smysl, svědčí kvalitě života a tím pádem i životu samému. Přirozená obava či úzkost ze smrti může být pro člověka jakýmsi vnitřním ukazatelem, pomyslným kompasem na cestě životem. Při snaze prožít úplný, dobrý život, může jedinec dokázat přijmout vlastní či cizí smrt a být blízko vlastní přirozenosti. Smrt a smysl života jsou tak nerozlučně propojená témata. Obdobnou myšlenku nacházíme u Haškovcové (2007, s. 15), která připomínání si konečnosti lidského bytí shledává jako jeden z hlavních aspektů směřujících k zodpovědnému zacházení s cenným časem na tomto světě nebo k vnímavosti problémů dalších lidí nacházejících se v poslední fázi životní pouti.

1.1 Umírání

Umírání v širším smyslu definuje Ulrichová (2009, s. 57) jako proces, jenž lze rozdělit na tři časově různá, leč specifická období:

- 1) Období *pre finem*: počátek prvního období, období *pre finem*, lze označit jako dobu, kdy si jedinec začíná uvědomovat, že jeho zdravotní stav je vážný a perspektivně neslučitelný se životem a smrt je vysoce pravděpodobná. Umírající prochází psychickými fázemi, které definovala Kübler-Rossová následovně:
 - Fáze šoku – první reakce nemocného na nastalou realitu, kdy běžnými projevy jsou křik, panika, zděšení, odmítání reality atp.
 - Fáze zloby – po fázi šoku většinou následuje období, jehož typickými projevy jsou zlost na okolní svět, závist zdravým lidem, nepřátelství a obviňování.

- Fáze smlouvání a vyjednávání – ve většině případů se jedná o fázi nejkratší, rozhodně ne však nepodstatnou. Jakmile nemocný přestane popírat realitu, projde obdobím zloby, začíná období smlouvání. To působí na umírajícího jako pomocník, jakási „berlička“ v celém procesu umírání. Charakteristické je „vyjednávání“ s Bohem, světem nebo jinou vyšší mocí. Nemocný slibuje, prosí, určuje si mezníky, kterých by se ještě chtěl dožít.
 - Fáze deprese – jedná se o období, kdy už umírající nemůže lhát sám sobě. Má jasný obraz o své nemoci. Radikálně se mění jeho život, mnohdy se důsledkem nemoci snižuje i jeho životní úroveň. Nezřídka se musí rovněž vyrovnávat s velkou bolestí, přichází myšlenky na definitivní konec a odchod z tohoto světa. Toto všechno je spojeno s hlubokým zármutkem a depresí. Umírající po většinu této fáze smutní, je úzkostlivý. Kübler-Rossová uvádí, že je velmi důležité nechat umírajícího smutnit a zármutek si „odžít“.
 - Fáze akceptace a přijetí reality – v této fázi již nepřijímá umírající svůj osud tak zlostně, přestává urputně bojovat, je smířený. Přestává mít strach, vzhledem ke zvětšující se únavě šetří síly a očekává konec. I v případě, že již umírající nekomunikuje verbálně, často projevuje potřebu přítomnosti blízkých osob. V konečném období – období akceptace, potřebuje často rodina větší projev podpory, pomoci a porozumění než samotný umírající.
- 2) Období *in finem*: období vlastního umírání, které lze označit jako synonymum lékařského obratu terminální stav. Bližší charakteristika tohoto období je uvedena níže, v podkapitole 1.1.2 Příznaky blížící se smrti.
- 3) Období *post finem*: neboli bezprostřední období po samotné smrti. Je charakteristické péčí o mrtvé tělo. Vychází se samozřejmě z konkrétní situace, způsobu úmrtí, místa úmrtí, přítomnosti pozůstalých, přání pozůstalých atd. „*V hospici se mrtvé, dokonale umyté, opečované a navoněné 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 též péči o pozůstalé, aby dokázali zvládnout vlastní psychické strádání*“ (Ulrichová, 2009, s. 57-58).

V kontextu s umíráním je často diskutovaným a rozsáhlým tématem lidská důstojnost a kvalita života. V této souvislosti definuje Haškovcová (2007, s. 42-43) základní potřeby umírajícího v tzv. Chartě umírajících. Práva umírajících zde vymezuje v následujících bodech:

- právo každého jedince na zacházení jako s lidskou bytostí až do jeho samotného konce;
- právo na naději bez ohledu na měnící se životní perspektivu;
- právo vyjádřit své pocity, emoce a vnímání blížící se smrti;
- právo rozhodovat či spolurozhodovat o vlastní péči;
- právo na stálou zdravotnickou péči, i když její cíl se mění z uzdravení (léčby) na zachování pohodlí a kvality života;
- právo nezemřít opuštěn;
- právo být ušetřen bolesti;
- právo na pravdivé odpovědi na pokládané otázky a s tím související právo nebýt klamán;
- právo na pomoc rodiny a pomoc pro rodinu v souvislosti s přijetím smrti;
- právo na důstojné a klidné odcházení;
- právo na zachování vlastní individuality;
- právo na laskavé pochopení vlastních rozhodnutí a názorů;
- právo být ošetřován zkušenými, citlivými a pozornými lidmi se snahou porozumět potřebám umírajícího.

Autorka v souvislosti s přístupem k umírajícím jedincům otevírá myšlenku kontrastu tzv. vítězné medicíny a medicíny útěšné. Strategii medicíny vítězné, označované také jako úspěšná, je léčba do samotného konce. Smrt je vnímána jako prohra. Tento přístup lze vystihnout často používaným lékařským obratem „pacienta jsme ztratili“. Pacient v tomto případě úkorně snáší bezmoc, kterou Haškovcová (2007, s. 23) definuje jako terapeutický nihilismus. Tvrdí, že vnímat smrt jako prohru není na místě, neboť do života patří a každý člověk je podřízen biologickým zákonitostem, z nichž se nelze vyvázat. Úporná snaha odvrátit neodvratitelné prostřednictvím razantní, ale neefektivní intervence umírajícímu,

vede k zadržené smrti neboli dystanázii. Tímto termínem je označován stav, kdy je smrt neodvratitelná, ale přesto je neustále a namáhavě oddalována. K tomuto tématu na vrub úspěšné medicíny autorka uvádí: „*Kdyby s pokorou a v uctivé bázni před zákonitostí konečnosti včas předala žezlo vlády paliativní péči, patrně by se snížil počet těch, kterým v dobrém úmyslu ubližuje tím, že je nenechá v klidu a důstojně zemřít*“ (Haškovcová, 2007, s. 23). Dále apeluje na nutnost sladit tradiční, osvědčené formy přístupu k umírajícím lidem, s moderním pojetím medicíny. Akcent klást na prvky soucitné péče s prioritami jako jsou projev osobní účasti, povzbuzení, prostor pro vlídné slovo a zachování důstojnosti a individuálních přístupů. Odborná veřejnost hovoří o tzv. důstojném umírání nebo důstojné smrti. Kisvetrová (2018, s. 39) vychází při výčtu kategorií smrti z Karlssona a definuje 5 kategorií důstojné smrti: smrt bez utrpení, smrt s redukcí lékařských zákroků, smrt s pocitem bezpečí, smrt s ohledem na autonomii a smrt se smířením.

Kabelka (2020, s. 143-156) v souvislosti s lidskou důstojností hovoří o čtyřech typech důstojnosti: tzv. „*menschenwürde*“, důstojnosti osobní identity, důstojnosti zásluh a důstojnosti mravní síly.

Tzv. „*menschenwürde*“, německý pojem odkazující na „*nezcizitelnou hodnotu a důstojnost každé lidské bytosti od početí až po přirozenou smrt. Tento aspekt důstojnosti dává opodstatnění mravnímu požadavku úcty vůči všem lidským bytostem, bez ohledu na jejich sociální, duševní či tělesný stav*“ (Kabelka, 2020, s. 144). Autor v souvislosti s tímto pojetím lidské důstojnosti apeluje na to, aby byla respektována svoboda jedince, aby se tento jedinec cítil milován a také mohl milovat.

Důstojnost osobní identity souvisí se sebeúctou a osobní identitou každého člověka. Zejména při pomalém umírání, v období nemoci, dlouhodobých vleklých fyzických či psychických obtížích, dochází nejen ke změně vzhledu, ale rovněž výkonnosti, ať už hovoříme o výkonnosti mentální nebo tělesné. Zcela se mění sociální role jedince. Okolí umírajícího svým přístupem a chováním velmi ovlivňuje. Jeho osobní identitu, sebedůvěru a vnímání jeho vlastní ceny. Důležitá je podpora umírajícího vyjádřená přijetím a snahou dokazovat mu jeho krásu, která nemusí být na první pohled zřejmá. Kabelka (2020, s. 148) výklad pojmu „*důstojnost osobní identity*“ doplňuje příkladem vhodného oslovování nemocných nebo umírajících, neboť jméno je základní součástí naší identity, dali nám ho rodiče, což může posilovat naše sebevědomí. Příjmení nás přiřazuje k rodu, k vlastním kořenům, což opět posiluje naši identitu.

V souvislosti s tématem důstojnosti zásluh Kabelka (2020, s. 150) upozorňuje na silící tlak společnosti na výkon a jeho hodnocení, které se odráží v mezilidských vztazích. „*S lidskými bytostmi se zachází jako s předměty, jejichž koncepci, konfiguraci a užitečnost lze plánovat a které lze potom zahodit, když už se nehodí, protože jsou slabé, nemocné či staré.*“ Z postoje k umírajícím se vytrácí důstojnost, projev úcty, jsou společností vnímáni jako zátěž, často je s nimi zacházeno buď s pohrdáním nebo s lítostí. Je důležité si ale uvědomit, že nejen nemocný potřebuje zdravé, ale také zdraví potřebují nemocné, respektive umírající, aby si byli schopni uvědomit svou vlastní konečnost, zranitelnost, závislost na druhých a v neposlední řadě hodnotu času.

Důstojnost mravní síly klade důraz na mravní autonomii či integritu jedince. Lidé žijící dle svých mravních zásad pociťují určitou důstojnost a většinou se jejich postoje promítají také do mezilidských vztahů, kdy si jich jejich okolí více váží.

1.1.1 Dříve vyslovené přání

Jak již bylo zmíněno výše, mezi základní práva umírajících patří možnost rozhodovat či spolurozhodovat o vlastní péči na sklonku života. Již od roku 2001 může každý občan ČR starší 18 let sepsat tak zvané „dříve vyslovené přání“. Jak uvádí Kalábová (2021, s. 53), jednoznačná či vyčerpávající definice k tomuto pojmu neexistuje: „*Tento eticko-právní institut má své zakotvení v postoji úcty k lidskému životu a má trojí rozměr: tělesný, vztahový a transcendentní*“. Na základě této listiny lze vyjádřit svá přání i požadavky vztahující se k péči v poslední fázi života za předpokladu, že v tomto okamžiku již jedinec nebude schopen o sobě rozhodovat, a to například v důsledku dlouhodobého bezvědomí, neurodegenerativního onemocnění, syndromu demence a podobně. Pacient může v tomto dokumentu například vyjádřit, zda a za jakých podmínek si přeje či nepřeje resuscitaci, podporu dýchání, nitrožilní výživu a jiné. Dříve vyslovené přání je u pacientů zcela odkázaných na péči druhých velkou pomocí jak pro jejich blízké, rodiny, tak i pro zdravotníky či poskytovatele paliativní péče. Dle informací dostupných na webu Umirani.cz má až 70 % pacientů představu o tom, jak by si představovali péči v závěru života. Paradoxem ovšem je, že 64 % těchto lidí o svých přáních s nikým nehovořilo a své požadavky nesdělili ani svým blízkým, ani ošetřujícímu lékaři. Přitom rozhodnutí sepsat dříve vyslovené přání umožní otevřít mezi nejbližšími otázky konce života a v případě potřeby poskytuje prostor probrat toto téma také s dalšími osobami, jako jsou například duchovní, právník, praktický lékař či psycholog.

Zákon rozlišuje dvě varianty dříve vysloveného přání. První možností je zapisovat dříve vyslovené přání přímo do zdravotnické dokumentace pacienta, který je přijat k hospitalizaci či do péče poskytovatele zdravotních služeb. Toto může být učiněno při příjmu nebo kdykoliv během pobytu v daném zařízení. Vyslovený požadavek pacienta vpisuje do dokumentace lékař, který toto stvrdí svým podpisem. Dále je nezbytný podpis svědka a podpis samotného pacienta (nemusí být úředně ověřen). V souvislosti s dříve vysloveným přáním zapisovaným přímo do zdravotnické dokumentace je důležité mít na paměti, že toto platí pouze po dobu hospitalizace či pobytu v konkrétním zařízení, ve kterém bylo sepsáno (nemocnice, lůžkový či domácí hospic atp.). Druhou variantou dříve vysloveného přání je dokument sepsaný přímo pacientem. Takovýto dokument má dvě povinné části. První část obsahuje samotné instrukce pacienta ohledně obsahu a rozsahu péče, která mu má být poskytnuta, druhá povinná část obsahuje poučení pacienta o důsledcích jeho rozhodnutí praktickým či oborově příslušným lékařem. V případě této varianty dříve vysloveného přání je nutná písemná podoba tohoto dokumentu opatřená úředně ověřeným podpisem pacienta. Dokument je uložen u praktického lékaře (případně specializovaného lékaře) a zpravidla si jednu kopii ponechává pacient u sebe.

Vedle dříve vysloveného přání může pacient v případě hospitalizace určit svého zástupce, který smí rozhodnout místo něj v případě, že sám toho nebude schopen. Hovoříme o tak zvaném zástupném souhlasu. Další možností jsou předběžná prohlášení, která určují osobu rozhodující o pacientově další péči (a to nejen v době hospitalizace) či o stanovení pacientova opatrovníka. V případě, že má pacient sepsáno dříve vyslovené přání a zároveň si následně rovněž určil také zástupce anebo mu byl ustanoven opatrovník, vychází se podle občanského zákoníku z informací uvedených v dříve vysloveném přání. Jak zástupce pacienta, tak i jeho opatrovník, jsou tímto dokumentem vázáni.

Pro lékaře či zdravotníky ovšem není dříve vyslovené přání závazné absolutně. Mohou se od vůle pacienta odchýlit, ovšem pouze ve zvlášť závažných případech, kdy musí mít na paměti nejlepší zájmy pacienta. Lékař nemůže aplikovat z medicínského hlediska neadekvátní léčbu či postupy, jejichž výsledkem by bylo aktivní záměrné způsobení úmrtí pacienta (Špinková a Mlynáriková, 2020, s. 51-54).

1.1.2 Příznaky blížící se smrti

Ačkoliv je dle Haškovcové (2007, s. 79) „*smrt jedinečná událost a každý umírá svou vlastní smrtí*“, lze vymezit určité společné rysy u umírajících osob. Umírající lidé mají stále méně psychických i fyzických sil, snižuje se jejich zájem o vnější svět, často si přejí být sami a odmítají návštěvy. Zvětšuje se potřeba spánku, stále více také zasněně bdí. Běžné je rovněž rekapitulování vlastního života, bilancování či hodnocení jeho částí. Špinková a Mlynáriková (2020, s. 43) doporučují sdíleně umírajícímu naslouchat a nikdy mu nelhat. Vnímat společně strávený čas jako dar, prostor pro vyřčení nevyřčeného, pro poděkování, pro prosbu o odpuštění, vyjádření lásky nebo náklonnosti, zavzpomínání na společně prožité chvíle. Nezřídka se umírající osoba více či méně otevřeně zabývá otázkou týkající se zbývajících času či zbývajících doby utrpení. Typické jsou otázky typu: „*Jak dlouho toto ještě potrvá?*“ „*Kolik mi ještě zbývá času?*“ „*Jak dlouho ještě budu trpět?*“ a podobně.

Z typických fyzických symptomů doprovázející osoby popisují časté střídání chutí u umírajícího a následné nechutenství. Typické je nejprve odmítání masa, těžce stravitelných jídel a následně zeleniny. K procesu umírání odmítání potravy patří, což je zčásti dáno i tím, že tělo již nepotřebuje tělesnou energii, kterou získává z jídla. Jídlo umírajícímu nabízíme, ale nenutíme! Důležitý je však pitný režim, neboť přestože pacient nepocítuje žízeň, dehydratované tělo strádá a trpí.

Často popisovaným projevem signalizujícím blížící se smrt je neklid, například bezcílné pohyby rukama, nohama, prsty, bezmyšlenkovité a bezdůvodné upravování oděvu, ložního prádla a podobně. Krátce před smrtí jsou tyto projevy nahrazeny euforií, pro níž je charakteristický pocit úlevy, spokojenosti, dobré nálady a pohody. Euforii střídá tzv. smrtelné kóma, což je hluboké bezvědomí s vymizením jakékoli volní činnosti. Oči umírajícího jsou otevřené nebo pootevřené, ale zorničky stále méně reagují na světlo. I v této fázi však sluch zůstává zachován, je tedy vhodné s umírajícím mluvit. Ústa jsou rovněž pootevřená. Ruce a nohy jsou chladnější než zbytek těla, klesá tělesná teplota i krevní tlak, mění se puls a dech se stává nepravidelným. Vzhledem k tomu, že tělo přestává polykat, dochází k hromadění hlenu v hrtanu a na plicích, což má za následek charakteristické chroptění spojované s umíráním. V souvislosti s umírajícím se hovoří také o tzv. smrtelném pachu.

Janáčková (2014, s. 281) k posledním okamžikům života uvádí: „*Smrt se rozprostírá od buňky k buňce jako vlna. V okamžiku smrti se zvyšuje množství endorfinu známého jako hormon štěstí, který potlačuje pocit bolesti, a aktivita mozku se prudce zvýší.*

Jako když se běžec těsně před cílem dokáže nabudit extrémní rychlostí....A pak padne vyčerpáním.“ Obdobně toto popisuje také Haškovcová (2007, s. 83): „*Před okamžikem vlastní smrti lze pozorovat náhlé zklidnění tváře a mír v očích umírajících*“. V této souvislosti se hovoří o „záclonkách“ v očích či o výrazném projasnění barvy očí.

Špinková a Mlynáriková (2020, s. 44) apelují na doprovázející, aby se v posledních dnech a hodinách života umírajícího nebáli tělesné blízkosti, drželi ho za ruku, projevíli svou blízkost ať už objetím, pohlazením, otřením čela, navlhčením úst, vyprávěním, zpíváním, modlitbou nebo jen tichou přítomností u lůžka. Toto vše umožní menší smutek při rozloučení a zejména doprovázející následně může říci, že pro svého blízkého udělal vše, co se dalo.

1.2 Smrt

Co to tedy vlastně smrt je? Ve své podstatě je smrt základní jistotou, kterou všichni bez rozdílu máme. Vždyť každý lidský život začíná narozením a končí smrtí, aniž by bylo možné ovlivnit své zrození či nesmrtelnost. A to i přes obrovský posun v medicíně umožňující v současné době zachránit i ty pacienty, které by před půl stoletím čekal nevyhnutelný skon.

Čáp, Palenčár a Kurucová (2016, s. 11-12) upozorňují na to, že při snaze definovat pojem smrt je nutné brát zřetel na to, v jakém kontextu je tato definice používána. Význam tohoto termínu totiž do značné míry závisí na jeho použití v jazyku, ale rovněž také na daném kulturním prostředí. V nejširším smyslu se totiž pojem smrt používá metaforicky či obrazně (smrt římského impéria atp.) Obdobně je tomu také v odborné mluvě, kdy se v kontextu probíraného tématu hovoří například o smrti psychické, sociální, případně smrti duchovní.

Smrt může být definována jako individuální zánik organismu, tedy také člověka (Haškovcová, 2007, s. 89).

Ulrichová (2009, s. 44) při vymezení pojmu smrt použila mimo jiné také definici z Všeobecné encyklopedie ve čtyřech svazcích a uvádí: „*Smrt člověka – právní skutečnost, jejímž důsledkem je zánik právní subjektivity fyzické osoby. V trestním právu se za okamžik smrti pokládá smrt biologická neboli mozková, když již není možné obnovit všechny životní funkce*“.

Janáčková (2014, s. 280) upozorňuje, že lidé si smrt často představují jako konec, který nastává v určité chvíli, umírajícímu se zastaví srdce, přestane dýchat a ustane jeho mozková činnost. Autorka s tímto názorem nesouhlasí a definuje smrt jako proces, složitou

sérii reakcí, která se spustí v těle a probíhá individuálně – v různě dlouhém časovém úseku. Dříve byla smrt nejčastěji diagnostikována na základě zástavy dechu a srdce, ale vzhledem k tomu, že tyto ukazatele nemusí být definitivní, v současnosti se v souvislosti s koncem lidského bytí hovoří o tzv. mozkové smrti. Mozková smrt je definována jako „*nevratné vymizení všech funkcí celého mozku*“ (Kupka, 2014, s. 644).

V určitých případech, kdy člověk, i když žije, ale není schopen žádných tvořivých ani interpersonálních vztahů, bývá používáno termínu „sociální smrt“. Jedná se o stav, kdy motorické, senzorické a duševní funkce jsou zachovány pouze částečně. Hovoříme o ní v souvislosti s částečnou smrtí mozku. Částečná smrt mozku, ne celková, je možná z toho důvodu, že jeho jednotlivé části jsou odlišně citlivé a zranitelné, odlišně reagují na nedostatek kyslíku a podobně (Ulrichová, 2009, s. 44).

V odborné literatuře nacházíme základní dělení dle rychlosti skonu na smrt náhlou, rychlou a pomalou. Náhlá smrt svůj příchod neavizuje. Tento pojem bývá používán například v souvislosti s úmrtím při autonehodě, úrazu atd. Rychlá smrt mívá pouze nezřetelné náznaky či je avizována v omezeném rozsahu. Typickým příkladem rychlé smrti může být úmrtí zapříčiněné infarktem myokardu a podobně. Oba tyto typy smrti mají společného jmenovatele – nepřipravené pozůstalé. V souvislosti s pomalou smrtí bývá používán také termín smrt avizovaná. Vzhledem k délce umírání, kdy jedinec strádá a blížící se smrt se projevuje prostřednictvím různých druhů obtíží, mají příbuzní či jinak blízcí lidé čas připravit se na nadcházející extrémní ztrátu.

Podle věku umírajícího rozlišujeme smrt předčasnou, jejímž opakem je smrt přiměřená. U úmrtí lidí ve vysokém věku se ustálil termín „požehnaný věk“. Zvláštní pozornost bývá v odborné literatuře věnována sebevraždám, tedy smrti, kterou si člověk způsobil sám a vědomě (Haškovcová, 2007, s. 89-90). Špatenková (2014, s. 111) definuje sebevraždu jako *vědomé a úmyslné ukončení vlastního života*“. Tento lidský počin autorka vnímá jako nejsložitější, nejobtížnější a nejsmutnější proti-biologický akt, který se vymyká pochopení a celostnímu náhledu dílčích exaktních, přírodních i společenských věd.

2 PALIATIVNÍ PÉČE

Následující kapitola je zaměřena na teoretické poznatky týkající se paliativní péče. Blíže vymejíme oblast doprovázení, obzvláště doprovázení v domácím prostředí a problematiku s tímto spojenou.

V historickém kontextu můžeme paliativní péči označit jako jednu z nejstarších a nejzákladnějších lékařských a ošetrovatelských vědních disciplín. V minulosti byla často označována jako péče útěšná. S tímto označením se ovšem setkáváme i v novodobé literatuře. „*Paliativní péči se rozumí cílevědomá, ucelená (komplexní), kvalifikovaná podpora lidí se závažným, příčinně neléčitelným a život zkracujícím onemocněním (zdravotním stavem) a podpora jejich rodin*“ (Kalvach a kolektiv, 2019, s. 14). Lze tedy konstatovat, že dnešní pohled na paliativní péči vychází z následující základní myšlenky. Nemocný – nevléčitelný člověk nemusí podstupovat tak zvanou marnou (zbytečnou) léčbu, lékaři nemusí takovouto léčbu realizovat, to znamená, že kauzální terapie může být dle aktuální situace a okolností ukončena, ovšem akcent je kladen na to, že nikdy nesmí u umírajícího – nevléčitelného člověka, dojít k ukončení péče. Neboť dle slov Haškovcové (2007, s. 43) „*nikdo nemá být v procesu umírání odložen a opuštěn*“. Marková (2021, s. 8) vymezuje základní charakteristiku paliativní péče následovně: paliativní péče chrání důstojnost umírajících, klade hlavní důraz na kvalitu jejich života, vychází z individuálních potřeb a požadavků nevléčitelně nemocných a zdůrazňuje právo pacienta na seburčení. Čáp, Palenčár a Kurucová (2016, s. 114) tuto myšlenku dále rozvíjejí v tom smyslu, že potřeby umírajících je třeba vnímat a chápat z perspektivy specifické zkušenosti umírajícího jedince zakotvené v jeho jedinečném a neopakovatelném životním příběhu. Paliativní péče je založena na interdisciplinární spolupráci. Péče o umírajícího člověka je pojímána nejen z hlediska lékařského, nýbrž také z hlediska psychologického, sociálního a zohledňuje rovněž aspekty spirituální a existencionální. Důraz je kladen na význam rodiny a nejbližších přátel a zachování přirozených sociálních vazeb. Paliativní péče zahrnuje i všestrannou, účinnou oporu doprovázejícím osobám, příbuzným nebo přátelům umírajícího, ať už v době nemoci nebo po smrti blízkého člověka. Haškovcová (2007, s. 45) vychází z mezinárodně uznávané definice z roku 2003 o organizaci paliativní péče z Doporučení Rec 24, které vydal Výbor ministrů Rady Evropy: „*Paliativní péče je aktivní, na kvalitu života orientovaná péče poskytovaná nemocným, kteří trpí nevléčitelnou chorobou v pokročilém nebo terminálním stádiu. Jejím cílem není primárně vyléčení pacienta či prodloužení jeho života, ale prevence a zmírnění bolesti a dalších tělesných*

i duševních strádání, zachování pacientovy důstojnosti a podpora jeho blízkých. “ Můžeme tedy konstatovat, že paliativní péče je vzhledem ke své multidisciplinární a interdisciplinární podstatě vnímána jako bio-psycho-sociálně-spirituální disciplína (Kupka, 2014, s. 90).

Ve své publikaci Student, Mühlum a Student (2006, s. 8) upozorňují, že širokou veřejností je jako paliativní péče prioritně vnímána péče poskytovaná v lůžkových hospicích. Následně se do povědomí pozvolna dostávají také zařízení poskytující obdobnou formu péče v domácím prostředí, tzv. mobilní hospice. Kalvach a spol. (2019, s. 18) ovšem upřesňují, že paliativní péče by měla být dostupná v každém prostředí, kde se vyskytují, respektive kde si přejí být ošetřováni, umírající lidé. Z toho tedy vyplývá, že paliativní péče může být poskytována:

- V domácím prostředí, kdy se na ní podílejí členové pečující rodiny. Funk (2014, s. 100) uvádí, že přibližně tři čtvrtiny nemocných v domácím prostředí doprovází vdaná dcera. Pečující jsou mnohdy podporováni agenturou domácí péče řízenou praktickým lékařem nebo kvalifikovaným multidisciplinárním týmem odborníků specializovaných na paliativní péči, tzv. mobilním hospicem. O rozvoj tohoto typu intervence pro umírající a doprovázející v domácím prostředí se v České republice zasloužilo hospicové občanské sdružení Cesta domů. Tato organizace vytváří a zdokonaluje tento koncept již od roku 2001 (Kisvetrová, 2018, s. 35).
- V pobytových zařízeních typu domovy pro seniory či pro osoby se zdravotním postižením.
- V lůžkových zdravotnických zařízeních, např. nemocnicích, léčebnách pro dlouhodobě nemocné, nemocnicích následné péče, psychiatrických léčebnách a podobně. Zde se jedná o tzv. obecnou paliativní péči, která je poskytována zdravotníky s různou odborností jako součást jejich běžných kompetencí a činností (Kisvetrová, 2018, s. 34).
- V hospicích – zdravotně sociálních zařízeních specializovaných na paliativní péči. Propagátorkou myšlenky rozvoje hospicové péče v České republice a realizace vzniku prvního hospice v Čechách byla MUDr. Marie Svatošová. Historicky první hospic, Hospic Anežky České v Červeném Kostelci, byl otevřen v roce 1995. Dále byla zřízena obdobná zařízení v Praze, Plzni, Litoměřicích, Rajhradě, Brně, Olomouci, Valašském Meziříčí, Zlíně, Frýdku-Místku, Mostě či Prachaticích (Kisvetrová, 2018, s. 33-34).

- V denních hospicích, tzv. hospicových stacionářích. Student, Mühlum a Student (2006, s. 98) uvádějí, že rozvoj těchto zařízení je teprve na začátku: „*Jejich primární úloha spočívá v tom, že přesunují paliativní lékařskou péči daleko před konečnou fází smrtelného onemocnění. Nabízejí určitý způsob setkávání pro ty, které jejich nemoc vytrhla ze sociálních vztahů a všedních aktivit a kteří zde mohou nalézt lidi v podobné situaci.*“

Haškovcová (2007, s. 45) zdůrazňuje výrok Výboru ministrů Rady Evropy, že většina poskytované paliativní péče je (a pravděpodobně rovněž bude) realizována prostřednictvím nespécializovaných zařízení, kam jsou řazeni například neinstiucionální poskytovatelé péče, dobrovolníci, pracovníci agentur domácí péče, praktičtí lékaři a zdravotní sestry nebo specialisté na nepaliativní péči – pokud bude v jejich možnostech paliativní péči poskytnout.

Špínková a Mlynáriková (2020, s. 21) upozorňují na častý omyl laické veřejnosti týkající se vnímání cílových skupin paliativní péče, tedy jedinců, na než je paliativní péče zaměřena. Poukazují na to, že mnoho lidí se domnívá, že paliativní péče je určena pouze starým lidem na sklonku života. Díky tomuto rozšířenému zobecnění se následně tato péče mnohdy nedostane k lidem, jež by ji mohli dobře využít, kterým by výrazně zlepšila kvalitu života a mohli by z paliativní péče profitovat. Autorky vymezují cílové skupiny paliativní péče následovně:

- Dospělé osoby trpící onkologickým onemocněním, či jiným nevléčitelným onemocněním, jako je například amyotrofická laterální skleróza, roztroušená skleróza, kardiologická onemocnění, chronická obstrukční plicní nemoc, chronické ledvinové selhání, chronické srdeční selhání a podobně. Především u mladých umírajících lidí v produktivním věku je paliativní péče zaměřena na snahu zapojit do doprovázení celou rodinu včetně dětí. Společné sdílení této cesty má pro obě strany velký význam (Špínková a Mlynáriková, 2020, s. 22).
- Staří a dlouhověcí lidé, u nichž je nutné brát v potaz to, že věk není určujícím kritériem. Při péči o tyto pacienty se vychází ze stavu označovaného jako „syndrom geriatrické křehkosti“, který vyjadřuje míru a schopnost adaptace člověka, zhoršování jeho fyziologické kapacity, zvýšenou náchylnost k nemocem a možnou zranitelnost. U této cílové skupiny je vyžadován prozíravý přístup v léčbě, citlivé zhodnocení prospěchu indikovaných zákroků, nutnosti

opakované hospitalizace pro nescifické zhoršení zdravotního stavu, uvážlivé předepisování medikamentů a podobně (Špinková a Mlynáriková, 2020, s. 22).

- Pacienti s pokročilou demencí jsou cílovou skupinou, u níž je péče jedna z nejnáročnějších. Zde je velmi důležité stanovit pokročilost diagnózy, neboť od toho se odvíjí další vhodné nastavení péče a kompletní koordinace služeb. Pro co nejlepší poskytování péče v období, kdy již umírající s demencí je ležící, nepoznává své okolí a neorientuje se ani v čase, ani v prostoru, je stěžejní a přímo zásadní sběr informací o tomto pacientovi v období předcházejícímu tomuto terminálnímu stavu. Vzhledem k náročnosti péče o tyto umírající je vhodné využít odlehčovacích služeb, pomoci profesionálních pečovateli, případně umístění klienta do domova se zvláštním režimem. Tyto služby jsou zásadní pro zvládnutí tohoto poslání, zvaného doprovázení, v psychickém i fyzickém zdraví (Špinková a Mlynáriková, 2020, s. 23-24).
- Ani děti a dospívající nejsou ušetřeni závažných onemocnění. Na rozdíl od dospělých tvoří podíl onkologických diagnóz u dětí asi 20 %. Dětská paliativní pacienti se většinou potýkají s vrozenými či dědičnými onemocněními, u nichž sice není naděje na uzdravení, lze však rámcově stanovit prognózu. Dětská paliativní péče nabízí rodinám komplexní péči zaměřenou na co nejlepší, a hlavně nejdůstojnější zvládnutí této extrémně náročné životní etapy. Vychází z multiprofesního přístupu zdravotníků, sociálních pracovníků, psychologů, terapeutů a v případě přání rodiny také duchovních. Péče není zaměřena pouze na léčbu symptomů neboli projevů nemoci dětského pacienta, ale také na psychické, sociální a spirituální potřeby celé rodiny. V rámci pomoci a opory by neměli být opomíjeni například ani sourozenci umírajících dětí nebo prarodiče (Špinková a Mlynáriková, 2020, s. 24-25).
- Ještě nenarozené děti a novorozenci spadají do péče nejmladší specializované odnože paliativní péče – tzv. perinatální paliativní medicíny. Tato péče může být doporučována lékaři již od okamžiku, kdy se rodiče dozvědí nepříznivou diagnózu plodu v kterémkoliv období těhotenství nebo po porodu. Ať už se rodiče rozhodnou ukončit těhotenství či bojují o jeho pokračování, perinatální paliativní péče by měla poskytovat individuální podporu rodinám s akcentem na pozůstalostní péči po ztrátě dítěte (Špinková a Mlynáriková, 2020, s. 25-26).

2.1 Doprovázení

Průvodcem umírajících neboli doprovázejícím, nemusí být jen zdravotník či jiný specialista na paliativní péči. Ulrichová říká (2009, s. 51), že se může jednat o lékaře, zdravotní sestru, příbuzného, kněze, ošetrovatele nebo dobrovolníka, jejichž společným atributem musí být uvědomění, že umírání k životu patří a jedná se o přirozené vyústění lidského života. Doprovázející osoba by měla být vnitřně zkonfrontovaná se svojí vlastní smrtí. Doprovázející musí zaujmout postoj sám k sobě, uvědomit si emocionální náročnost této služby, neboť odborné znalosti jsou v tomto ohledu až na druhém místě. Umírající je velmi senzitivní na naše chování, na naše postoje. Je důležité být vnímavý ke svým citům, abychom byli schopni snímat signály vysílané osobou, o kterou pečujeme. Jako další předpoklad doprovázení označuje Ulrichová vyrovnanost se svojí vlastní konečností a konečností pozemského života obecně. Dále autorka upozorňuje na důležitost opravdovosti a autenticity v péči o blízké umírající. Nelze se skrývat za profesionální postoj, je potřeba se projevovat upřímně, včetně svých slabých stránek. Naučit se pracovat s emocemi, uvědomovat si je. Ovšem bez toho, aniž by byly přenášeny na osobu, o kterou pečujeme, ale zároveň nebyly popírány ani potlačovány. Naše autenticita má většinou za následek otevření se umírajícího, přiměje ho hovořit o svých obavách, potřebách, strachu a podobně. V souvislosti s doprovázením je v neposlední řadě nutné přijmout člověka takového, jaký je, akceptovat jeho vlastnosti, pocity, tolerovat a přijímat jeho způsob vyjadřování se. Nároky na doprovázející osoby nejsou malé, tudíž pečující lidé musí být vybaveni specifickými morálně-charakterovými vlastnostmi korunovanými velkou mírou empatie. Ulrichová (2009, s. 51-53) k tomuto uvádí, že umírající *„potřebují ve své životní fázi upřímné, milé a chápající srdce, které je neodmítne a často se aktivně spolupodílí na tíze životního osudu“*.

V souvislosti s péčí o příbuzného či osobu blízkou je dle Kabelky (2020, s. 196) péče o umírající osobu příležitostí *„k přípravě nemocného a jeho blízkých na důstojný odchod, završení lidského života“* a zároveň *„je to prostor pro přípravu na role pozůstalých“*.

Doprovázení lze také chápat jako šanci směřující k vlastnímu rozvoji. Kübler-Rossová (1993, s. 147) práci s umírajícími či doprovázení vnímá jako atribut činící život bohatším a smysluplnějším. Obdobně toto popisuje Bayock (1997, s. 188), která tvrdí, že mluvit o doprovázení jako o břemeni zkresluje povahu této zkušenosti, neboť sami pečující lidé toto označují spíše jako vzácnou posvátnou zkušenost.

Pokud chceme zrekapitulovat to, co pojem doprovázení znamená a charakterizovat tuto službu nelehkou a jedinečnou, lze vycházet ze slov autorů Pera a Weinerta (1996, s. 131): „*Doprovázení znamená, že nenecháme člověka na tomto úseku jeho životní cesty samotného. Doprovázení znamená, že tomuto konkrétnímu, neopakovatelnému nemocnému nabídneme, že ho budeme, bude-li chtít, doprovázet a že zůstaneme u něho. Doprovázení znamená, že u umírajícího zůstaneme, jestliže bude jeho tělo potřebovat pomoc; že nebudeme nevšímaví, jestliže si jeho duše bude žádat útěchu; že budeme při něm, jestliže bude potřebovat radu a pomoc v praktických otázkách svého života; a že budeme v neposlední řadě naslouchat, abychom nepřeslechli vyslovené i nevyslovené otázky, týkající se smyslu, viny, Boha. Doprovázení znamená, že těžce nemocný člověk nemusí prožívat tento úsek svého života osaměle a stísněně, že není odkázán jen sám na sebe“.*

2.2 Doprovázení v domácím prostředí

Jak již bylo zmíněno výše, jednou z možností poskytování paliativní péče je péče v domácím prostředí. Příbuzné, kteří váhají a nemohou se rozhodnout, zda podstoupit cestu doprovázení v domácím prostředí, Kübler-Rossová (1991, s. 8) ve své publikaci povzbuzuje, aby měli odvahu si vzít umírajícího domů, pokud je to jen trochu lidsky možné. Klade důraz na to, že vzhledem k možnostem současné medicíny, umírání nemusí být utrpením, nýbrž vzácným časem ve známém prostředí a s laskavým ošetřováním.

Domácí péče o umírajícího je postavena na třech základních pilířích – moci, chtít a umět. Tuto variantu paliativní péče je možné realizovat za předpokladu, že existuje fungující rodinné zázemí. Ve většině případů se jedná o ideální formu útěšné péče, neboť je poskytována v pacientově přirozeném a důvěrně známém prostředí. Garantuje trvalou dostupnost péče a maximálně individuální přístup, nicméně se jedná o péči značně náročnou jak po fyzické, psychické, časové, ale rovněž také ekonomické stránce. Proto by neměla rodina zůstat v případě potřeby bez pomoci. V posledních letech se v České republice rozvíjí komplexní systém domácí péče, kdy potřebné penzum sociálních služeb a rozsah lékařské péče je poskytován individuálně, dle potřeb konkrétního klienta, po konzultaci s lékařem a odborníkem daného oboru, ať už se jedná o psychologa nebo sociálního pracovníka (Kupka, 2014, s. 98-107).

Špinková a Mlynáriková (2020, s. 42-43) ujišťují potencionální pečující, že prvotní šok, strach, obavy a nejistota jsou pochopitelné. Je třeba překonat strach, v případě dotazů je důležité je vyslovit, v případě potřeby pomoci je nutné si o ni beze strachu říci,

neboť s pomocí lze doprovázení zvládnout. S tímto souvisí rozložení síl. Nelze čekat, až bude nejhůř, je nutné si o pomoc říci včas. V rámci efektivity a dlouhodobé udržitelnosti poskytované péče se zaměřujeme na vhodnou volbu a kombinaci poskytovaných sociálních a zdravotních služeb. Pokud je potřeba, je vhodné využít tzv. odlehčovacího (respitního) pobytu, aby doprovázející nabral síly a odlehčil si od péče dlouhodobého charakteru. Kvalitní péče je založena mimo jiné i na spolupráci praktického lékaře a pečujících osob, vzájemné otevřené komunikaci a pravdivých informacích, vhodně nastavené medikaci a možnostech podávání opioidů z rukou odborníků. Každá bolest se dá zvládnout a péči usnadňují zdravotní pomůcky. Při péči o umírající osobu je rovněž podstatné nebrat si vzdor či hněv osoby, které je péče poskytována, osobně, nebýt vztahovačným. Náročnou péči a nové prožitky je dobré sdílet, pečující má možnost navštívit poradny nebo svépomocné skupiny pro pečující. Jedna z mála studií věnující se otázkám prožitků, pocitům bezpečí, jistoty a tzv. konceptu „well-being“ u rodinných příslušníků v období doprovázení a péče o blízkou osobu, byla realizována ve Švédsku. Výsledky výzkumu byly publikovány v roce 2019 a ze získaných dat vyplývá, že rodinní příslušníci považují pocit jistoty a bezpečí za jeden z nejdůležitějších předpokladů pro celkové zvládnutí této nelehké služby umírajícímu. Zároveň byla zjištěna úzká souvislost mezi úrovní pocitu bezpečí doprovázejících během probíhající péče a způsobem zvládnutí období truchlení a vyrovnání se s úmrtím blízké osoby (Milberg, Liljeroos a Krevers, 2019).

2.2.1 Doprovázející a rodina

Stejně jak pro umírající, tak i pro doprovázející, je v období umírání velmi důležitý sociální kontext, neboť lidská smrt není záležitostí čistě individuální. Stěžejní roli pro obě strany hraje laskavé prostředí, dotyk, něžné slovo či naopak porozumění beze slov, tzv. zúčastněné mlčení. Na sklonku života se potřeba lásky a bezpečí zvyšuje. „*Člověk není suverénním pánem svého života, je zasazen do sociálních kontextů, které ho ovlivňují zvláště v závěrečném období života*“ (Sieberová, 2019, s. 11).

Závažné onemocnění či terminální stádium života u jednoho z členů rodiny představuje zátěž nejen pro její jednotlivé členy, ale rovněž pro rodinu jako celek neboli systém. „*Je evidentní, že problematiku odchodu člověka z tohoto světa nelze vnímat mimo rámec hlubokých mezilidských vztahů*“ (Ulrichová, 2009, s. 16).

Zvládat toto náročné a stresové životní období a adekvátně se přizpůsobit nastalým změnám umožňuje tzv. „zdravé rodinné fungování“ (Sobotková, 2012, s. 77). Hovoříme o schopnosti rodiny jako celku adaptovat se při zátěži, hledat a nacházet novou rovnováhu. Úroveň

rodinného stresu závisí na tom, jak umírání blízké osoby rodina vnímá a hodnotí, na zdrojích a možnostech zvládnání stresu i na fyzické a psychické kondici členů rodiny v době, kdy ji tato událost zastihne. V širším kontextu lze definovat další faktory jako jsou obdobné předchozí zkušenosti, aktuální rodinné vztahy a vazby nebo citová atmosféra v rodině. V této souvislosti bývají používány termíny jako „rodinný distres“ (označuje negativní stav, kdy rodina pociťuje disharmonii a nerovnováhu způsobenou novou situací jako nepříjemnou, dezorganizující a ohrožující) a „rodinný eustres“ (pozitivní stav, který vlivem nastalé zátěže a nerovnováhy rodinu aktivizuje k přijetí výzvy a hledání řešení). Rodina by v tomto životním období měla identifikovat a rozvíjet existující rodinné síly a možnosti tak, aby vycházela ze svých jedinečných dispozic. Globálně lze dle Sobotkové (2012, s. 78) říci, že zvládnání zátěže v rodině (family coping) je postaveno na následujících strategiích:

- „*Strategie zaměřené na snížení nároků v rodině*“ (např. upuštění od nutnosti teplých večerů).
- „*Strategie zaměřené na získávání dalších zdrojů*“ (příkladem může být využití služeb mobilního hospice či odlehčovacího pobytu v případě potřeby).
- „*Strategie zaměřené na průběžné zvládnání tenze v rodině*“ (posezení s přáteli, návštěva kulturních akcí, použití adekvátního humoru a podobně).
- „*Strategie zaměřené na hodnocení situace a pochopení jejího významu*“ (vymezení kladných stránek těžké situace – například stmelení rodiny, učení se trpělivosti, pokoře a tak podobně).

Každá z jmenovaných strategií je důležitá a mnohdy působí současně. Jejich podstatnou dimenzí je intencionalita, neboť právě záměrnost zvyšuje jejich účinnost.

V souvislosti se strategiemi zvládnání obtížných životních období a adaptačními procesy reagujícími na tyto události v rodině hovoříme o „rodinné resilienci“. Pod tímto pojmem chápeme, jak rodinné procesy ovlivňují zvládnání stresu, dlouhodobé zátěže a překonávání krizí. Vzhledem k tomu, že hovoříme o potenciálu pro růst a rozvoj osobnosti členů rodiny, potenciálu pro změnu vztahů uvnitř rodiny, potenciálu pro přehodnocení priorit a hodnot, je pojem rodinná resilience vnímám v širším smyslu oproti pojmům odolnost či resistance vůči stresu. Resilience rodiny je charakterizována jako pozitivní stránka zvládnání obtížných životních úseků. Jako protikladu bývá používáno pojmu „vulnerabilita rodiny“, který chápeme jako zranitelnost a sklon ke zhoršení rodinného fungování v důsledku

nedostatku sil, zdrojů nebo společných předpokladů pro řešení problémů a těžkých životních období (Sobotková, 2012, s. 78-79).

2.2.2 Doprovázející a zaměstnání

Touha doprovázet a poskytnout blízkému dostatek času na péči bývají v mnohých případech limitovány a podmiňovány finančními otázkami. Člověk zvažující péči o blízkou osobu se dostává situace, kdy musí zhodnotit, zda je schopen souběžně s péčí o umírajícího také docházet do zaměstnání. Dle aktuálního stavu osoby, o kterou je pečováno, dle druhu vykonávané práce nebo podle interní podnikové politiky, se někdy pečujícímu podaří se se zaměstnavatelem dohodnout na práci na zkrácený úvazek nebo na práci z domu. Může tak podle momentální situace pracovat přímo u lůžka nemocného nebo se věnovat pracovním záležitostem v době, kdy na to má prostor. Díky moderním technologiím se tak daří skloubit roli zaměstnance a roli pečujícího na stejném místě a ve stejném čase. Toto je však spíše ojedinělé. Většinou doprovázející volí mezi setrváním v zaměstnání a s tím spojeným zachováním si životní úrovně, sociálních kontaktů, v horším případě dokonce mezi balancováním na hranici existencionálních limitů a doprovázením. Je to tedy situace buď a nebo. Na druhé straně pomyslných vah stojí v kontextu financí veličina nehmamatelná a tou je čas. Čas kráčet s umírajícím poslední část jeho cesty, prožívat s ním to, co prožívá on sám. Mnohdy se jedná o bolest, smutek, zklamání, hledání odpovědí na nezodpovězené otázky, ale také o smíření, proměny a odevzdání se Bohu nebo jiné vyšší moci. Vnímáme-li doprovázení jako záležitost lásky a oběti plné jen stěží verbalizovatelných okamžiků a pocitů, je rozhodování mezi setrváním v zaměstnání a péčí o blízkého člověka rovno tzv. „Sophiině volbě“. Není totiž zvykem, že by zaměstnavatel uvolnil zaměstnance z práce po dobu péče o umírajícího a následně mu po smrti blízké osoby nabídl pracovní pozici zpět. Mnohdy se pečující osoby snaží „obejít“ systém, vyhnout se bezprostřednímu rozhodnutí a řeší vzniklou situaci vlastní pracovní neschopností (obzvláště pokud se nepředpokládá péče v delším časovém úseku). Jako zdroj obtíží uvádí psychické či fyzické vyčerpání, problémy pohybového aparátu či jiné komplikace vzniklé na základě péče o umírajícího.

Jednou ze sociálních dávek českého systému nemocenského pojištění související s péčí o blízkou osobu krátkodobého charakteru je ošetřovné. Tato forma pomoci je vyplácena Českou správou sociálního zabezpečení nemocensky pojištěnému zaměstnanci, který ošetřuje dítě mladší 10 let nebo jinou fyzickou osobu, jejíž zdravotní stav z důvodu nemoci nebo úrazu vyžaduje nezbytně ošetřování jinou fyzickou osobou. Rovněž je ošetřovné vypláceno také při péči o zdravé dítě mladší 10 let v případě, že školské nebo dětské zařízení,

kteřé navštěvuje, bylo uzavřeno (z důvodu havárie, epidemie, jiné nepředvídané události), dítěti byla nařizena karanténa, nebo osoba, která jinak o dítě pečuje sama, onemocněla. Podmínkou nároku na ošetrovné je skutečnost, že osoba vyžadující ošetrování žije se zaměstnancem ve společné domácnosti. *„To neplatí v případě ošetrování nebo péče o příbuzného v linii přímé a sourozence zaměstnance nebo ošetrování manžela (manželky) zaměstnance, registrovaného partnera (registrované partnerky) zaměstnance a rodičů manžela (manželky) nebo registrovaného partnera (registrované partnerky) zaměstnance“*. V případě potřeby je umožněno vystřídání ošetrojící osoby jednou další osobou, přičemž každému bude dávka vyplacena dle počtu dnů ošetrování. Při výpočtu ošetrovného se vychází z denního vyměřovacího základu zaměstnance a výše dávky od prvního dne ošetrování činí 60 % redukovaného denního vyměřovacího základu. Délka poskytování dávky činí maximálně 9 dní, rodič pečující sám o dítě do 16 let věku (tzv. samoživitel) může čerpat ošetrovné až po dobu 16 dní (Ošetrovné, ©2022).

Další dávka, ovšem zaměřená na delší časový horizont, se nazývá dlouhodobé ošetrovné. Je zacílena na situace, kdy ošetrojící lékař zdravotnického zařízení poskytujícího lůžkovou péči (zpravidla nemocnice) rozhodne při propouštění pacienta do domácího ošetrování o nutnosti celodenní péče. Posláním tohoto finančního příspěvku je pomoci rodinám překlenout nepříznivou situaci spojenou s potřebou poskytovat celodenní péči blízkému. Dlouhodobé ošetrovné rovněž poskytne prostor pro případné následné rozhodnutí rodiny, jak se o svého blízkého postarat v případě, když lze očekávat, že bude i nadále vyžadovat celodenní péči. Nově se od ledna 2022 při podání žádosti o příspěvek u terminálních pacientů v inkurabilním (nevy léčitelném) zdravotním stavu nevyžaduje žádná předcházející hospitalizace. O potřebě celodenní péče rozhoduje ošetrojící lékař pacienta. U ostatních pacientů se požadovaná doba hospitalizace, zakládající nárok na dávku, zkracuje od 1. 1. 2022 na 4 dny. Dle aktuálně platných pravidel je možné vydat rozhodnutí o potřebě ošetrování do 8 dnů po ukončení hospitalizace. Podat žádost může osoba nemocensky pojištěná (zaměstnanec), minimální doba účasti činí 90 dní v předchozích 4 měsících. Na rozdíl od ošetrovného si může o tuto dávku požádat také osoba samostatně výdělečně činná (dále jen OSVČ) za podmínky dobrovolné účasti na nemocenském pojištění alespoň po dobu 3 měsíců bezprostředně předcházejících dni nástupu na dlouhodobé ošetrovné. OSVČ nesmí osobně v době pobírání této dávky vykonávat samostatnou výdělečnou činnost. Okruh osob, kterým může za splnění podmínek vzniknout nárok na dlouhodobé ošetrovné z důvodu poskytování dlouhodobé péče, je poměrně široký. Mohou jimi být příbuzní osoby vyžadující

dlouhodobou péči (tedy např. manželka, dospělý potomek, tchyně, švagr, neteř nebo snacha apod.), dále také druh nebo družka ošetřované osoby anebo osoba žijící s ošetřovanou osobou v domácnosti. U osob bez přímého příbuzenského vztahu je zákonem stanovena podmínka společného místa trvalého pobytu s osobou vyžadující celodenní péči. Dávka je poskytována po dobu maximálně 90 dní, a to od prvního kalendářního dne vzniku nároku, ve výši 60 % redukovaného denního vyměřovacího základu, stejně jako je tomu u ošetřovného. Po uplynutí 90 dní vzniká nárok na opětovné dlouhodobé ošetřovné až po 12 měsících. V rámci čerpání dlouhodobého ošetřovného je možné se v péči o osobu vyžadující ošetřování střídat, ovšem v rámci jednoho dne má nárok na ošetřovné pouze jedna osoba. Zákoník práce uvádí, že zaměstnavatel není povinen udělit zaměstnanci souhlas s dlouhodobým ošetřovným, pokud má k tomu vážné provozní důvody (tyto musí zaměstnanci sdělit). V případě, že tyto důvody neexistují, zaměstnavatel uděluje zaměstnanci písemný souhlas s jeho nepřítomností po dobu poskytování dlouhodobé péče. Po dobu nepřítomnosti zaměstnance na pracovišti z tohoto důvodu mu nelze dát výpověď a po návratu do zaměstnání musí být zařazen na původní pracovní pozici (Umírání.cz, 2022). Podíváme-li se na problematiku příjmů rodin pečujících o blízkého člověka, můžeme vymezit příjmy osoby, jíž je péče poskytována.

Jedná-li se o dospělou osobu, která nedosáhla věku 65 let, má nárok podat si dle Zákona 155/1995 Sb., Zákon o důchodovém pojištění, v platném znění, žádost o invalidní důchod, který spadá mezi 4 základní druhy českého důchodového systému. Pro nárok na invalidní důchod je třeba splnit stanovené podmínky. Jednou z nich je tzv. zjištění invalidity, jemuž předchází proces posuzování zdravotního stavu. Dle míry poklesu pracovní schopnosti jedince rozlišujeme tři druhy invalidity. Invalidita prvního stupně – pokles pracovní schopnosti občana o 35 až 49 %, invalidita druhého stupně – pokles pracovní schopnosti občana o 50 až 69 % a invalidita třetího stupně znamená pokles pracovní schopnosti o 70 % a více. Další nezbytnou podmínkou je potřebná doba pojištění, která se zjišťuje z období před vznikem invalidity (nevyžaduje se pouze v případě, kdy invalidita vznikla následkem pracovního úrazu nebo nemoci z povolání). Délka potřebné doby pojištění pro nárok na invalidní důchod je vymezena v § 40 Zákona o důchodovém pojištění a je závislá na věku občana:

- U občanů ve věku nad 28 let činí potřebná doba pojištění 5 let a zjišťuje se z posledního desetiletého období před vznikem invalidity; u osoby starší 38 let dále platí, že nesplní-li podmínku 5 let pojištění v posledních 10 letech před vznikem

invalidity, považuje se podmínka za splněnou též, pokud v posledních 20 letech před vznikem invalidity získala 10 let pojištění.

- U osob ve věku do 28 let je potřebná doba pojištění kratší; u osoby do 20 let činí méně než 1 rok; u osoby od 20 do 22 let alespoň 1 rok; u osoby od 22 do 24 let alespoň 2 roky; u osoby od 24 do 26 let alespoň 3 roky; u osoby od 26 do 28 let alespoň 4 roky (Česko, 1995).

Osoba závislá na péči jiné fyzické osoby při péči o sebe a při zajištění soběstačnosti má také dle zákona č. 108/2006 Sb., Zákon o sociálních službách, v platném znění, možnost zažádat o příspěvek na péči. Příjemce sám rozhoduje o tom, kterým poskytovatelům pomoci příspěvek na péči předá a v jaké výši. Poskytovatelem pomoci se rozumí nejen pečující osoby blízké (manžel, manželka, dítě, druh, družka, partner, partnerka či širší příbuzní), ale rovněž také například lůžkový hospic, asistent sociální péče dle § 83, nebo poskytovatel sociálních služeb zapsaný v registru sociálních služeb – pečovatelské služby, odlehčovací služby, asistenční služby, domovy seniorů atd. O příspěvku rozhoduje krajská pobočka Úřadu práce a při posuzování stupně závislosti se hodnotí schopnost zvládat tyto základní životní potřeby: mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost. Dle počtu oblastí, ve kterých je osoba závislá na pomoci jiné fyzické osoby, Zákon o sociálních službách, v § 8 definuje následující stupně závislosti, od kterých se následně odvíjí výše příspěvku na péči:

a) stupeň I (lehká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat tři základní životní potřeby,

b) stupeň II (středně těžká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat čtyři nebo pět základních životních potřeb,

c) stupeň III (těžká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat šest nebo sedm základních životních potřeb,

d) stupeň IV (úplná závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat osm nebo devět základních životních potřeb a vyžaduje každodenní mimořádnou péči jiné fyzické osoby.

(2) Osoba starší 18 let věku se považuje za závislou na pomoci jiné fyzické osoby ve

a) stupni I (lehká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat tři nebo čtyři základní životní potřeby,

b) stupni II (středně těžká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat pět nebo šest základních životních potřeb,

c) stupni III (těžká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat sedm nebo osm základních životních potřeb,

d) stupni IV (úplná závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat devět nebo deset základních životních potřeb a vyžaduje každodenní pomoc, dohled nebo péči jiné fyzické osoby. (Česko, 2006)

Pečuje-li doprovázející o člověka s II. a vyšším stupněm závislosti a není zaměstnán, započítává se mu tato doba pro důchodové účely jako náhradní doba. Nevzniká mu povinnost hradit sociální pojištění a zdravotní pojištění za něj hradí stát. Tuto skutečnost dokládá na základě potvrzení od Úřadu práce své zdravotní pojišťovně a na příslušnou okresní správu sociálního zabezpečení.

3 PÉČE O POZŮSTALÉ

Závěrečná kapitola této diplomové práce je věnována problematice péče o pozůstalé. Zaměříme se v ní na truchlení a žal, možnosti intervence pro pozůstalé a profesionální poradenství pro pozůstalé.

Úmrtím blízkého člověka dochází k radikálnímu zásahu do života pozůstalých. Stávající jistoty se vytrácí, dochází ke změně, která je nevratná, jediným okamžikem se mění celý život (Špatenková, 2013, s. 12-13).

Obecně platí, že paliativní péče zabezpečovaná odbornými organizacemi v sobě zahrnuje také péči o pozůstalé. Dobře poskytovaná paliativní péče a podpora rodiny má velký vliv na zpracování ztráty. Doprovázející blízké osoby jsou mimo jiné také podporováni ve vyjádření svých citů, a to již v průběhu doprovázení. Vyřčení toho, co by mělo mezi nimi a umírajícím zaznít, je velmi důležité. A to i v případě, že již umírající nemluví, neboť je prokázáno, že i u lidí v bezvědomí je sluch zachován. Tento proces má moc ulehčit nemocnému umírání, ale je rovněž důležitým prvkem ovlivňujícím truchlení pozůstalých. Mezi další služby směřující směrem k pozůstalým patří například individuální doprovázení, skupinová setkání pozůstalých, individuální poradenství, odborná literatura a publikace či internetová poradna. Snahou a cílem těchto aktivit je intervence pozůstalých, podpora a provázení procesem truchlení a pomoc k návratu do běžného života a fungování (Špinková a Mlynáriková, 2021, s. 19-20). Záchytné body, které mají pomoci pozůstalým fungovat a zmobilizovat síly ihned po ztrátě, definuje Špatenková (2012, s. 402) v „Desateru pro pozůstalé“:

1. *Zapojte se do přípravy pohřbu.*
2. *Věnujte pozornost tomu, co jíte a pijete.*
3. *Zachovejte pokud možno normální režim.*
4. *Posuďte svůj zdravotní stav.*
5. *Hovořte o zemřelém člověku.*
6. *Dovolte si truchlit.*
7. *Udělejte si čas na truchlení.*
8. *Dovolte si zlostné pocity.*
9. *Dovolte druhým, aby vám pomáhali.*

10. Nebojte se vyhledat pomoc.

Marková (2021, s. 115) upozorňuje, že v rámci péče o pozůstalé je důležité již v době doprovázení identifikovat osoby, které ztráta blízkého člověka může zasáhnout silněji než druhé. Mezi rizikové skupiny patří dle autorky především lidé, které ztráta blízkého člověka postihla opakovaně či v nedávné minulosti, osoby s ambivalentním vztahem nebo závislostí na umírajícím, osoby s nízkým sebevědomím, osoby vedoucí osamělý život, osoby s pocitem nedostatku podpory a pochopení z vnějšího okolí, osoby s psychologickými problémy, s psychickým onemocněním (byť prodělaným v dávné minulosti), osoby závislé na alkoholu či jiných psychotropních látkách a v neposlední řadě děti a mladiství.

Student, Mühlum a Student (2004, s. 64) sdílí zkušenost pracovníků hospiců, kteří tvrdí, že umírající člověk představuje často menší problém, zatímco rodinní příslušníci bývají problémem větší, neboť jak hovoří jedno lidové úsloví „*Při vlastní smrti člověk jen umírá, ale při smrti druhého musí žít!*“.

Smrt blízké osoby vyvolává silné emoční reakce a zároveň nabourává:

- pocit vlastní identity (truchlící například řeší, jak odpovědět na otázku, kolik mám dětí, když mi právě jedno zemřelo...);
- pocit vlastní integrity (truchlící popisují pocit ztráty kusu vlastního já);
- vztahy mezi lidmi (necítí se dobře osamoceni, ale ani ve společnosti druhých);
- přesvědčení o bezpečnosti světa (otázky typu „Jak to Bůh mohl udělat zrovna mně?“ nebo „Proč to Bůh vůbec dopustil?“).

3.1 Truchlení a žal

Zemře-li nám někdo blízký, bolestně pociťujeme jeho ztrátu. Je pochopitelné, že čím nám byl zemřelý bližší, tím více je pro nás tato ztráta bolestná. Zármutek se projevuje různými způsoby, trvá různě dlouho, neboť truchlení je velmi individuální proces a nedá se generálně říci, jakou má mít podobu nebo jak dlouho má trvat.

„*Truchlení nebo zármutek bývají považovány za posvátné, a proto je doporučováno je respektovat*“ (Stuchlíková, 2010, s. 505). Obdobně se k truchlení a žalu vyjadřuje také Haškovcová (2007, s. 107), která označuje truchlení za přirozenou reakci na ztrátu a vnímá ho jako předpoklad nové identity. Z psychologického hlediska lze truchlení podle Bradburyho zmocnit a patologizovat, popsat jeho jednotlivé fáze a základní příznaky. Dle zjištěných poznatků můžeme dále určit, zda se jedná o „normální“ či „nezdravý“ způsob

truchlení. Rovněž lze vymezit základní známky „zotavení“ (Bradbury, 1999, in Baštecká, 2003, s. 160).

Reakce, prožívání a chování jednotlivých lidí vyrovnávajících se s těžkou životní situací, ztrátou blízkého člověka a s tím související krizí, jsou různé. Závisí na velkém množství vnějších okolností, předchozích životních zkušenostech a v neposlední řadě také na osobnostních předpokladech jedince. Špatenková (2012, s. 43) řadí mezi faktory ovlivňující proces zármutku následující aspekty: sociokulturní determinanty, gender, věk a osobnost pozůstalého, dále také jeho tělesné a duševní zdraví, filozofické a náboženské přesvědčení, předchozí životní zkušenosti, dostupnost a povahu sociální opory, vzory a modely z primární rodiny, charakter vztahu se zemřelým, okolnosti úmrtí, způsob, jakým se pozůstalý o smrti blízkého dozvěděl nebo například význam, který truchlící této „události“ přikládá.

Lze však definovat určité zákonitosti a společné rysy v prožívání těchto těžkých chvil. Svatošová (2011, s. 23-25) vychází při definování fází truchlení z poznatků Kübler-Rossové a jejích dlouholetých zkušeností s těžce nemocnými a umírajícími. Tvrdí, že v prožitcích umírajících lidí a jejich nejbližších lze vymezit shodné fáze. Upozorňuje ovšem, že byť jsou tyto fáze seřazeny dle toho, jak obvykle přicházejí, není tento chronologický sled zákonitostí. Je nutné si uvědomit, že některé z fází se mohou opakovat, střídat nebo dokonce prolínat. Není výjimkou zaznamenat i charakteristické projevy více fází během jednoho dne. Jak již bylo řečeno, jednotlivé fáze jsou shodné jak pro umírající, tak pro jejich blízké. Svatošová však upozorňuje na možný časový posun v prožívání jednotlivých fází umírajících a jejich doprovázejících, který může být příčinou možných problémů a nedorozumění.

Fáze prožívání truchlení (respektive vlastní nemoci), jejich charakteristické projevy a možné řešení, popisuje Svatošová (2011, s. 25) v následující tabulce:

Tabulka 1: Fáze prožívání truchlení

FÁZE	PROJEVY	CO S TÍM
NEGACE, ŠOK, POPÍRÁNÍ	"Ne, já ne, pro mne to neplatí." "To není možné." "To je určitě omyl." "Zaměnili výledky."	Navázat kontakt, získat důvěru.
AGRESE, HNĚV, VZPOURA	"Proč zrovna já?" "Čí je to vina?" "Vždyť mi nic nebylo." Zlost na zdravé lidi, na zdravotníky, vyčítá nespravedlnost.	Dovolit odreagování, nepohoršovat se.
SMLouvÁNÍ, VYJEDNÁVÁNÍ	Hledání zázračných léků, léčitelů a diet, pověr. Ochoten zaplatit cokoliv. Činí velké sliby	Maximální trpělivost, ale pozor na podvodníky.
DEPRESE, SMUTEK	Smutek z utrpěné ztráty, z hrozící ztráty. Strach z účtování, strach o zajištění rodiny.	Trpělivě naslouchat, pomoci urovnat vztahy, pomoci hledat řešení (zajištění rodiny apod.).
AKCEPTACE SMÍŘENÍ, SOUHLAS	Vyrovnaní, pokora, skončil boj, je čas loučení. "Dokonáno jest." "Do Tvých rukou..."	Mlčenlivá lidská přítomnost, držet za ruku, utřít slzu. Pozor - rodina možná potřebuje pomoc víc než pacient!

Zdroj: Svatošová (2011, s. 25), upraveno

Také v další odborné literatuře nacházíme více či méně podrobné definice truchlení a jeho jednotlivých fází. Někteří autoři vychází stejně jako Svatošová z Kübler-Rossové, jiní jednotlivé fáze slučují. Stuchlíková například definuje první fázi truchlení jako popření reality. Bezprostřední reakce na ztrátu blízkého člověka autorka popisuje jako šok či otupělost, neboť realita smrti nepronikla do vědomí pozůstalého, který zprvu vypadá, že nastalou skutečnost akceptuje a dobře ji zvládá. Nástup další fáze může nastat dle Stuchlíkové již během několika hodin nebo také během několika měsíců. Dostavuje se silný, intenzivní pocit bolesti a ztráty s nevědomými pokusy se s nimi vyrovnat (zkreslená percepce, halucinace atp.). Haškovcová (2007, s. 106) k tomuto období uvádí, že pozůstalý má právo na otevřený žal šest až osm týdnů. Typickými projevy v této fázi truchlení jsou nepokoj, pocity osamělosti, vztek, podrážděnost, stavy úzkosti či náládovost. U truchlících jsou často zaznamenány také silné pocity viny, sebeobviňování se ze selhání v roli pečujícího a podobně. Mohou se projevit rovněž fyzické symptomy truchlení, nezdědka vyvolané záměrným přehlížením vlastního zdravotního stavu. Portál Umírání.cz uvádí,

že dle výsledků studií se v prvním půlroce po ztrátě blízké osoby zvyšuje riziko vlastního zdravotního ohrožení až o 40 %. Nejčastěji bývají uváděny následující fyzické reakce na zármutek: svírání na hrudi, bušení srdce či dušnost, průjem, zácpa nebo zvracení, ronění slz nebo vzdychání, nedostatek energie, slabost, závratě, třes nebo mdloby, neklid, nechutenství, přejídání, nespavost či přílišná spavost, zvýšená konzumace alkoholu, léků nebo jiných návykových látek, útlum libida, symptomy podobné těm, které měl zesnulý. Poslední fázi truchlení označuje Stuchlíková jako fázi rozřešení a reorganizace, kdy je truchlící osoba schopna vzpomínat a mluvit o zemřelém bez aktuálního, citelného smutku. Zároveň je připravena na znovuzapojení se do běžného života. Autorka označuje za běžnou dobu truchlení přibližně jeden až dva roky.

Je velmi důležité po úmrtí blízkého člověka projít obdobím truchlení, neboť má své opodstatnění. Obecně lze hovořit o čtyřech úlohách truchlení:

- Přijmout ztrátu jako realitu.
- Prožít zármutek.
- Zadaptovat se ve světě, ve kterém zesnulý chybí.
- Citově se odpoutat od zesulé osoby a investovat city do jiného vztahu (Umírání.cz, 2022).

Špatenková popisuje (2013, s. 183), že truchlení může probíhat již před vlastní ztrátou. Hovoříme o tzv. anticipovaném truchlení. To lze zaznamenat u doprovázejících anebo blízkce příbuzných osob s infaustním (smrtným) onemocněním, tedy v situacích, kdy je úmrtí očekáváno. V těchto případech si doprovázející plně uvědomují nevyhnutelnost smrti blízké osoby, ale stejně doufají, že by to přece jen mohlo být jinak. Pociťují strach a zármutek, truchlí již v období před vlastní ztrátou. Zde Špatenková obdobně jako Haškovcová apeluje na riziko psychického i fyzického vyčerpání spojeného s potlačováním nebo skrýváním zármutku. Toto potlačování vlastních emocí příkládá autorka tradici a společenské konvenci.

3.1.1 Komplikované truchlení

V ojedinělých případech pozorujeme, že někteří lidé jsou smrtí milované osoby zasaženi tak hluboce, a tak těžce, že se u nich obvyklý proces truchlení zastaví v určité fázi a dál se neposouvá. Hovoříme o tzv. komplikovaném zármutku, někdy též označovaném jako abnormální truchlení. Truchlící trpí, jeho stav se s časem nezlepšuje, naopak se jeho bolest spíše prohlubuje. Mohou se projevit také tělesné syndromy psychosomatického typu

bránící běžnému fungování v jeho životě. Tento stav se projeví narušením pravidelného režimu včetně dostatečného spánku, schopnosti odpočívat, na mezilidských vztazích i práci. Shearová z Centra pro komplikované truchlení při Columbia University v New Yorku (Columbia Center for Complicated Grief) definuje komplikovaný zármutek následovně: „*Komplikovaný zármutek nastává, když něco brání adaptaci. V takovém případě může akutní zármutek přetrvávat velmi dlouhou dobu. Osoba s komplikovaným zármutkem pocítuje intenzivní citovou bolest. Nemůže přestat mít pocit, že by se jejich milovaná osoba mohla nějakým způsobem znovu objevit. A nevidí cestu vpřed. Budoucnost bez jejich milované osoby se jim zdá navždy chmurná a skličující*“ (Columbia Center for Complicated Grief, 2017, online). Shearová upozorňuje, že truchlení není nemoc. Stejná slova nacházíme také u Mannixové (2019, s. 140), která dodává, že neboť truchlení nemocí není, nelze se zotavit, je nutné pochopit, že život již nebude stejný jako dřív. Přetrvávají-li ovšem projevy komplikovaného truchlení dlouhodobě a stav truchlícího se nemění, může se zármutek vyvinout až v klinickou depresi, která vyžaduje odbornou pomoc lékaře či psychologa.

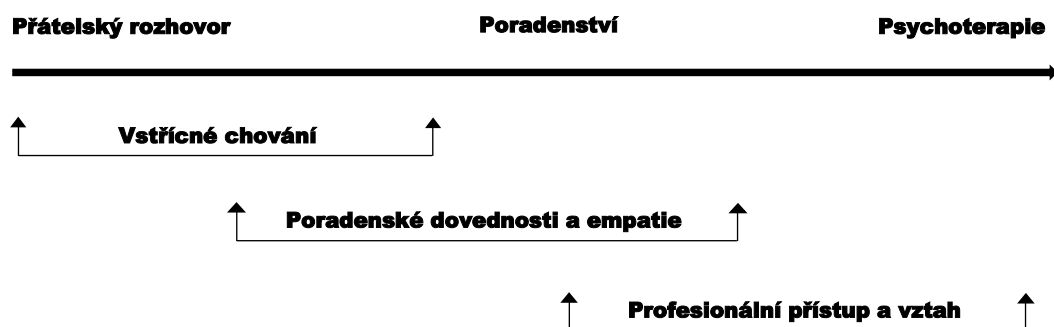
Otázkou délky a intenzity truchlení se zabývá také Hillman (2018, s. 178-183). Poukazuje na problematiku z opačného úhlu pohledu, konkrétně se věnuje tématu abnormálního truchlení neboli tzv. „komplikovaného zármutku“, který je nově identifikován jako choroba. Usnesla se na tom Pracovní skupina pro klasifikaci poruch spojených se stresem, působící v rámci Světové zdravotnické organizace. Tato skupina definuje nemoc označovanou komplikovaným zármutkem jako „intenzivní zármutek, který trvá déle, než je podle existujících společenských a kulturních norem obvyklé“. Hillman považuje za neetický výzkum realizovaný na truchlících, kteří sledovali na fotografii svého blízkého zemřelého. Magnetická resonance prokázala změny na mozku těchto lidí v daném okamžiku. Autor považuje za nevhodné podrobovat truchlící obdobným experimentům. Nazývá tyto výzkumy zbytečným trýzněním pozůstalých, kdy jediným výsledkem je vědecky pojmenovaný zármutek, který je nanejvýš přirozenou součástí lidské výbavy. Hillman poukazuje na skutečnost, že nesmíme truchlící manipulovat ve způsobu truchlení či jeho délce a podobně. Je nutné brát v potaz lidskou individualitu. Označuje zařazení truchlení mezi nemoci za bizarní a nebezpečné, neboť pokud je stanovena diagnóza a probíhající emoce označeny za nemoc, musí následovat léčba, která by se podle doporučení měla zahájit už půl roku od úmrtí blízké osoby. Doporučována je psychoterapie nebo farmakoterapie. Hillman (2018, s. 182-183) toto téma uzavírá následovně: „*Takže se nám na obzoru klube další odvětví medicínského průmyslu – jako by už nebylo dost kruté, že se medicína zmocnila*

umírání a většina z nás nezemře doma, jak si přeje, ale v nemocnicích. Ted' navíc přicházíme i o právo truchlit tak dlouho a takovým způsobem, jaký si vybereme a jaký potřebujeme“.

3.2 Možnosti intervence pro pozůstalé

Pomoc a podporu pozůstalým může poskytnout jak laik, tak odborník. Dle oblasti poskytované pomoci, intervence či podpory se pozůstalí obrací například na příbuzné, zdravotnický personál, pracovníky pohřebních služeb či ústavů, členy svépomocných skupin nebo duchovní. *„Pomoc pozůstalým je tedy velmi široká a může zahrnovat nejrůznější aktivity. Pokud vidíme podporu pozůstalých jako kontinuum, pak na jednom konci spektra může být například soucitně naslouchající přítel a na druhém konci vysoce specializovaní profesionálové s nejrůznějšími terapeutickými výcviky“* (Špatenková, 2012, s. 26).

Obrázek 1: Kontinuum pomoci pozůstalým



Zdroj: Špatenková (2012, s. 27), upraveno

Špatenková (2012, s. 43) upozorňuje, že intervence by měla prvotně vycházet z práv a potřeb pozůstalých a ty definuje následovně:

- „*Potřeba času*“: čas na truchlení, čas přestat truchlit, čas trávený s ostatními, čas a prostor být sám atd.
- „*Přístup k realitě*“: příležitost a možnost strávit určitou dobu se zemřelým, zúčastnit se smysluplného „rituálu přechodu“ (např. pohřbu) a podobně.
- „*Empatie*“: truchlící má právo na empatický přístup ze strany dalších členů rodiny, přátel, kolegů, profesionálního poradce pro pozůstalé či širšího okolí.
- „*Svolení*“: možnost vyjádřit své pocity, dojmy, myšlenky bez odsouzení, možnost truchlit svým vlastním způsobem, který je pro něj vyhovující.

- „*Udržet individualitu*“: pochopit zkušenosti truchlícího dle toho, jak tohoto jedince ovlivňují. Zjišťovat determinanty hloubky či délky truchlení jako jsou kultura, rodina, náboženské vyznání atp.
- „*Mít advokáta*“: každý pozůstalý má právo vyhledat poradce, který by měl být připraven facilitovat zármutek truchlících, poskytnout jim soucitnou oporu, a pokud je potřeba, tak i péči a ochranu.

Z pohledu nejbližších zemřelého je dle Kabelky (2020, s. 201) důležité:

- sdělení informace o úmrtí blízké osoby (v případě, že nezemřela doma, nebo když doprovázející nebyl úmrtí přítomen) musí být založeno na citlivé, empatické komunikaci, nelze opomenout vyjádření účasti;
- usnadnění následného prožívání zármutku a podpora při vyrovnávání se se ztrátou;
- umožnit pozůstalým dostatečný prostor pro důstojné rozloučení;
- možnost odpuštění;
- poskytnout emoční doprovod;
- truchlící by měl vnímat podporu a porozumění z okolí, možnost následné komunikace, uvolnění atd.;
- v neposlední řadě je pro pozůstalé důležité slyšet od odborného zdravotního personálu, že udělali vše, co bylo v jejich silách. Rovněž si doprovázející zaslouží poděkování.

Špatenková (2012, s. 26) vymezuje čtyři základní oblasti možné intervence pozůstalým:

- psychická: pomoc zvládat psychickou zátěž, aktivní naslouchání, pomoc zvládat vlastní reakce i reakce okolí;
- pragmatická: pomoc zaměřená na vyřízení úředních záležitostí, pohřbu, pozůstalosti, sirotčího nebo vdovského důchodu a podobně;
- informační: poskytnutí základních informací s cílem zorientovat se v nově nastalé situaci;
- ekonomická: pomoc, pokud se například rodina ocitne v souvislosti s úmrtím blízkého v situaci hmotné nouze.

Jako hlavní zdroj pomoci a podpory pro truchlící pozůstalé označuje Špatenková (2013, s. 19) nejbližší rodinu. Je si však vědoma, že úzký okruh blízkých osob může být zármutkem zasažen stejnou, ne-li větší mírou. Autorka upozorňuje, že „*smrt významným způsobem zasahuje do struktury i fungování celé rodiny a rodinný systém může být smrtí a truchlením natolik narušen, že se stává dysfunkčním*“ (Špatenková, 2013, s. 19). A zde se mnohdy k novým problémům souvisejícím s úmrtím v rodině nabalují nevyřešené problémy z dřívějšího období. A hledání opory a pomoci v takovémto prostředí je nelehké, častokrát i nemožné. Okruh známých či přátel v této oblasti častokrát také selhává, neboť nevědí, jak se k truchlícímu chovat, jak s ním mluvit a podobně. Z tohoto důvodu se jim raději vyhýbají. Z toho vyplývá, že období vyrovnávání se se ztrátou blízkého člověka má velký vliv na vztahy s druhými: „*Když truchlíte, můžete se cítit osamocení v chápání smyslu ztráty, která vás potkala. Můžete si přát podporu od vašich blízkých a zároveň jim bránit, aby se k vám přiblížili, jelikož nikdo nedokáže správně vyhodnotit, čím si procházíte. Vaše pocity mohou zahrnovat: nerealistická očekávání od ostatních; nedostatek zájmu o to, co dělají druzí; stranění se lidem; závislost na druhých; strach z osamění; pocit, že jste přišli o stará přátelství; rychlé navazování nových vztahů*“ (Průvodce provázejícího 10: Období truchlení, 2021).

3.3 Profesionální poradenství pro pozůstalé

Profesionální pomoc a poradenství vyhledávají pozůstalí většinou až tehdy, když ostatní zdroje pomoci, jako je například svépomoc, pomoc blízkých osob atd., selhávají nebo nejsou dostatečně účinné. Z výsledků výzkumu zaměřeného na potřeby rodinných příslušníků v rámci následné péče o pozůstalé vyplývá, že více než polovina respondentů výzkumu projevila potřebu následné pomoci v rámci péče o pozůstalé a využila by nabízeného poradenství. Respondenti projevili zájem zejména o možnost verbalizovat a sdílet své pocity a zkušenosti z období doprovázení, a to nejlépe s pracovníkem, který byl s nimi a zemřelým v době doprovázení v kontaktu. Vnímali to jako příležitost lepšího vyrovnání se se ztrátou (Milberg et al., 2008). Mnohdy se ovšem truchlící brání vyhledání profesionální pomoci. Toto může být zapříčiněno strachem ze stigmatizace, strachem z uznání vlastní slabosti a podobně.

Dle Špatenkové (2012, s. 38) být profesionálním poradcem v pomáhajících profesích není zárukou toho, že bude tentýž poradce automaticky dobrým poradcem pro pozůstalé. Toto tvrzení zdůvodňuje tím, že poradenství pro pozůstalé je velmi specifickou oblastí

poradenství a vyžaduje nejen specializované znalosti a dovednosti, ale rovněž jiný přístup ve vztahu ke klientům opírající se o osobnostní kompetence poradce. Langenmayr (1999 in Špatenková, 2012, s. 39-41) míní, že poradenství pro pozůstalé by měli vykonávat lidé s vysokoškolským vzděláním, tedy například psychologové, psychoterapeuti, lékaři, kněží, sociální pracovníci, sociální pedagogové a podobně. Svůj názor opírá o tvrzení, že tito odborníci mohou v rámci poradenství využívat studiem získané znalosti a vědomosti. Je ale důležité, aby si své vědomostní i dovednostní kompetence rozšířili o dimenzi umírání, smrti a truchlení v kontextu psychologických, sociologických, teologických a právnických otázek. Další odborníci ovšem tvrdí, že vysokoškolské vzdělání nemusí zakládat schopnost být dobrým poradcem obecně, natož poradcem pro pozůstalé. Jako důležitější vnímají vlastní zkušenost poradce s truchlením. Tvrdí, že takový poradce je díky zvládnuté osobní zkušenosti více autentický, dokáže klienta lépe pochopit a získat si jeho důvěru.

Aby byl poradce schopen identifikovat, zda zvládne vést celý poradenský proces sám, nebo má klienta odkázat na jiné odborníky a doporučit jinou vhodnou formu pomoci, musí se komplexně orientovat v problematice truchlení. Znat symptomatologii nekomplikovaného truchlení, ať už se jedná o typické reakce pozůstalých na tělesné úrovni (únava, letargie, bušení srdce, tlak na hrudi, divný pocit v břiše, přecitlivělost na hluk, světlo, pachy apod.), reakce pozůstalých na emocionální úrovni (smutek, zlost, pocity viny, úzkost, strach, osamělost, bezmocnost, šok, úleva apod.), reakce na kognitivní úrovni (nedůvěra, zmatek, poruchy paměti, poruchy vnímání, zjevování zemřelého apod.), nebo reakce na úrovni chování (poruchy spánku, snížení libida, změna chuti k jídlu, stranění se společenského života, hyperaktivita či absence aktivity, znepokojující sny nebo absence snů, lpění na věcech zemřelého, časté návštěvy míst spjatých se zemřelým apod.). Poradce v rámci poradenského procesu musí brát v potaz také faktory, které mohou proces zármutku ovlivňovat. Jedná se především o sociokulturní aspekty, gender, věk, osobnost, zdravotní stránku, náboženské přesvědčení a předcházející životní zkušenosti klienta. Dále dostupnost sociální opory, vzory a modely z primární rodiny, vztah se zemřelým nebo okolnosti úmrtí. Poradce při své práci vychází z potřeb a práv pozůstalých. Je schopen identifikovat rizikové indikátory a symptomy rizikového truchlení. Zná efektivní či neefektivní strategie vyrovnávání se s truchlením (obránné mechanismy, copingové strategie apod.). Mezi další základní znalosti řadíme znalost poradenského procesu (složky, strukturu, průběh) a orientaci v možnostech a limitech pomoci pozůstalým (Špatenková, 2012, s. 42-43).

Praktická (dovednostní) rovina kompetencí poradce se nejčastěji projevuje přímo při práci s klienty. Špatenková vymezuje základní dovednosti využívané v práci s pozůstalými obdobně jako Havrdová (1999, s. 83). Řadí sem především schopnost efektivní komunikace, schopnost orientovat se v potřebách a možnostech pozůstalých klientů a jejich okolí, schopnost vymezit plán spolupráce a oblast intervence, schopnost identifikovat silné a slabé stránky klienta a na jejich základě ho podporovat a pomáhat mu k soběstačnosti, poskytovat mu přiměřenou ochranu i kontrolu atd. (Špatenková, 2012, s. 43).

Odborné poradenství pro pozůstalé může být realizováno následujícími formami: doprovázení, edukace, konzultace, poradenství a terapie, přičemž ve skutečnosti není hranice mezi jednotlivými formami pomoci pozůstalým tak zřetelná a v praxi se často stírá. V rámci doprovázení pomáhá poradce klientovi přijmout a zvládat nastalou situaci, která je objektivně nezměnitelná, ale jejíž subjektivní prožívání lze ovlivnit. O edukaci hovoříme v případě, že klient vyhledá pomoc za účelem získání informací, rady nebo vysvětlení. Konzultace představuje odbornou radu poskytovanou jinému odborníkovi v rámci péče o klienta. V rámci poradenství je klient veden k hlubšímu náhledu na jeho problém, možné příčiny vzniku tohoto problému a na možné způsoby jeho řešení. Jednotlivé možnosti a návrhy jsou klientovi pouze navrhovány, výsledné řešení si volí klient sám. O terapii se jedná v tom případě, že si klient sám přeje odstranit svůj problém, má představu o způsobu řešení a s terapeutem na tom následně pracují (Špatenková, 2012, s. 67-68).

Lze tedy shrnout, že poradenství pro pozůstalé a truchlící, poskytované odborníky, představuje specifický rámec pomoci pozůstalým, kdy jsou respektovány nejen obecné zásady poradenství jako takového, ale také principy poradenství pro pozůstalé (Špatenková, 2012, s. 74). Gabura a Pružinská (1995, s. 13) definují poradenství pro pozůstalé následovně: „...poradenství založené na vztahu pomoci, přičemž poradce má snahu podpořit růst, rozvoj, zralost a uplatnění klienta, aby se efektivněji orientoval ve světě a vyrovnával se se životem“. Jako hlavní cíl tohoto poradenství můžeme označit snahu vrátit jedince, páry, rodiny nebo skupiny postihnuté ztrátou blízké osoby na určitou úroveň fungování.

II. PRAKTICKÁ ČÁST

4 METODOLOGIE VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

V teoretické části diplomové práce jsme se zaměřili na základní vymezení pojmů vztahujících se k umírání, smrti, paliativní péči, doprovázení a péči o pozůstalé. V návaznosti na teoretická východiska se budeme v praktické části zabývat pohledem doprovázejících osob na umírání a smrt. Cílem praktické části je zjistit, jak vnímají doprovázející osoby umírání a smrt. Také se pokusíme vymezit faktory, které pečující osoby označují jako stěžejní ve vztahu k emocionální zátěži při doprovázení. Zaměříme se rovněž na vnímání nejobtížnějších stránek doprovázení a v neposlední řadě se budeme zabývat dopady doprovázení na život pečujících osob.

4.1 Výzkumný problém

Středem našeho zájmu (a s tím také související volba tématu této diplomové práce) není umírání nebo smrt jako taková, nýbrž člověk doprovázející svého blízkého v poslední fázi života. V tomto výzkumu nám slovy Ulrichové (2009, s. 6) nejde o smrt, ale o lidi, kteří jsou existencionálně zasaženi stavem umírajícího člověka, protože milují.

Výzkumný problém vymezujeme následovně: **POHLED DOPROVÁZEJÍCÍCH OSOB NA UMÍRÁNÍ A SMRT**

4.2 Cíle výzkumu a výzkumné otázky

Cílem realizovaného kvalitativního výzkumu je dle Švaříčka a Šed'ové (2007, s. 13) zjistit detailní a komplexní informace o studovaném jevu. V našem případě lze tedy hlavní výzkumný cíl vymezit následovně:

ZJISTIT, JAK VNÍMAJÍ DOPROVÁZEJÍCÍ OSOBY UMÍRÁNÍ A SMRT.

Z hlavního výzkumného cíle jsou následně odvozeny výzkumné cíle dílčí:

1. dílčí cíl výzkumu: **Zjistit stěžejní faktory ovlivňující emocionální zátěž doprovázejících.**
2. dílčí cíl výzkumu: **Zjistit, co vnímají doprovázející osoby při doprovázení jako nejobtížnější.**
3. dílčí cíl výzkumu: **Zjistit dopady doprovázení na život doprovázejících.**

V návaznosti na cíl výzkumu bude naší snahou zodpovědět následující výzkumné otázky:

HVO: Jak vnímají doprovázející osoby umírání a smrt?

DVO1: Jaké jsou stěžejní faktory ovlivňující emocionální zátěž doprovázejících osob?

DVO2: Co označují doprovázející osoby jako nejobtížnější stránku doprovázení?

DVO3: Jaké jsou dopady doprovázení na život doprovázejících osob?

4.3 Výzkumný soubor

Výzkumný soubor byl konstruován záměrným výběrem, kdy jsme vycházeli z následujících základních kritérií:

- účastník výzkumu poskytoval péči blízké osobě v poslední fázi života, kdy vzhledem ke stanovené diagnóze nebyly prognózy zdravotního stavu příznivé;
- péče byla realizována v domácím prostředí déle než rok, přičemž nebyl brán zřetel na to, zda se jedná o domácí prostředí doprovázejícího či umírajícího;
- ochota zúčastnit se výzkumu a poskytnout rozhovor;
- schopnost unést emocionální zátěž související s citlivostí daného tématu.

Vzhledem k citlivosti až intimitě daného tématu jsme se rozhodli o naprosté uchování anonymity jednotlivých dotazovaných. Akcent byl kladen zejména na to, aby nebyla zveřejněna žádná data, která by umožnila čtenáři identifikovat účastníky výzkumu a bylo zachováno jedno ze základních pravidel kvalitativního výzkumu – důvěrnost. Zvolili jsme označení účastníků výzkumu pomocí písmena D (doprovázející) a číslice (1 až 5) dle pořadí, v jakém byli dotazováni. Tito jsou tedy dále označováni jako D1 až D5. V následující tabulce uvádíme přehled základních informací o účastnících výzkumu, tedy pohlaví, věk, místo bydliště, délku doprovázení a vztah k doprovázené osobě.

Tabulka 2: Základní informace o účastnících výzkumu

ÚČASTNÍK VÝZKUMU	POHLAVÍ	VĚK	BYDLIŠTĚ	DÉLKA DOPROVÁZENÍ	VZTAH K DOPROVÁZENÉ OSOBĚ
D1	Žena	70	vesnice	24 měsíců	dcera
D2	Žena	65	vesnice	24 měsíců	dcera
D3	Muž	72	vesnice	14 měsíců	bratr
D4	Žena	55	město	12 měsíců	dcera
D5	Žena	50	město	19 měsíců	snacha

Zdroj: vlastní zpracování

Pro lepší orientaci a pochopení souvislostí uvádíme bližší charakteristiku jednotlivých rodin:

D1:

Doprovázející je žena ve věku 70 let. Pobírá starobní důchod. Pečovala o svou maminku, které bylo 86 let, a to po dobu 2 let. Byť doprovázející měla v době péče dalších devět sourozenců, nikdo ji po celou dobu nezastoupil, a to ani krátkodobě. Původně její maminka bydlela ve zhruba 25 kilometrů vzdálené vesnici, ale vzhledem k plné závislosti (způsobené těžkým úrazem) na péči druhé osoby, si ji dcera vzala k sobě domů. V péči jí dle možností pomáhal manžel.

D2:

Doprovázející 2 je také žena ve starobním důchodu, která si příležitostně přivydělává úklidem. Pečovala o svou maminku (88 let) přibližně 2 roky. Péči obstarávala u maminky doma v průběhu celého dne, v noci se vracela domů. Toto bylo možné také z toho důvodu, že obě ženy bydlely ve stejné vesnici. Se zhoršujícím se zdravotním stavem maminky, zhruba 6 měsíců před úmrtím, byla nutnost poskytovat péči v průběhu celých 24 hodin. Vzhledem ke zvyšujícím se fyzickým i psychickým nárokům na tuto službu se v tomto období začala při péči střídat se svými dvěma sestrami.

D3:

Doprovázející 3, 72letý muž, bydlí sám v rodinném domě na vesnici. Pečoval o svého staršího bratra, kterého si vzal k sobě domů. Bratr byl po mozkové příhodě, nepohyblivý, ochrnutý na půl těla. Původně bydlel v asi 80 kilometrů vzdáleném městě se svou manželkou, kdy oba byli silně závislí na alkoholu. Žili v nevyhovujících hygienických podmínkách. Děti neměli. Manželka se odmítla o nemohoucího manžela postarat, takže doprovázející 3 se rozhodl svému bratrovi péči poskytnout. Doprovázel svého bratra 14 měsíců.

D4:

Doprovázejícím 4 je bezdětná, 55letá žena, bydlící společně s manželem ve městě v třípokojovém bytě. Je zaměstnána jako státní úřednice. Starala se o svou maminku žijící ve zhruba 15 kilometrů vzdáleném rodinném domku na vesnici. Maminka bydlela společně s další dcerou a její rodinou. Péči o maminku střídavě zajišťovaly 3 sestry. Všechny jsou ještě pracovně aktivní a žádná vzhledem k nejasným prognózám týkajících se zdravotního stavu maminky nechtěla odejít ze zaměstnání. Střídal se v pravidelných intervalech,

v případě potřeby se vzájemně při péči zastupovaly a práci v dané domácnosti ne přímo související s péčí o umírající si dělily rovnoměrně. Doba jejich doprovázení činila 12 měsíců. Při doprovázení využívali služeb mobilního Hospice PAHOP.

D5:

Poslední účastnicí výzkumu (doprovázející 5) je 50letá bezdětná vdova. V poslední fázi života doprovázela svou tchyni, se kterou bydlela v dvougeneračním rodinném domku v malém městě. Poté, co jí před patnácti lety náhle zemřel manžel na srdeční selhání, rodinný dům zdědila. Na tomto základě další dvě děti umírající ženy své švagrové sdělily, že vzhledem k nabytému dědictví je morálně povinná jejich matku dočovat. I přes řadu pochybností žena tuto výzvu přijala a pečovala o svou tchyni až do posledního vydechnutí. Díky tomuto rozhodnutí musela mimo jiné také opustit zaměstnání. V závěru doprovázení využila služeb mobilního hospice. Celková doba doprovázení činila 19 měsíců.

4.4 Výzkumný nástroj a sběr dat

Pro dosažení výzkumného cíle byla vzhledem k povaze výzkumu zvolena metoda **kvalitativního výzkumu**. Švaříček a Šed'ová (2007, s. 24) uvádí, že podstatou kvalitativního výzkumu je do široka rozprostřený sběr dat bez toho, že by na začátku byly stanoveny základní proměnné. Nejsou zde předem stanoveny hypotézy a projekt není závislý na teorii, kterou předtím někdo vybudoval. Jde zde totiž o to, abychom do hloubky prozkoumali určitý definovaný jev a přinesli o něm maximální množství informací.

Při realizaci výzkumu bylo k získání informací od doprovázejících osob využito jako výzkumného nástroje **individuálního řízeného rozhovoru** (interview). „*Ten představuje dostatečně flexibilní metodu, která dává respondentovi možnost volně mluvit o tématu, reflektovat svůj postoj k němu a rozvíjet o něm své myšlenky*“ (Koutná Kostínková a Čermák, 2013, s. 15). Jedná se jeden z nejvyužívanějších způsobů sběru dat v rámci kvalitativního výzkumu.

Sběr dat probíhal v průběhu měsíce února roku 2022. Účastníci výzkumu měli možnost zvolit si místo pro realizaci rozhovoru, přičemž 4 z 5 účastníků si zvolili své domácí prostředí. Předpokládáme, že to bylo z důvodu komfortu a většího pocitu jistoty a bezpečí. Rozhovor probíhal mezi čtyřma očima a celý byl nahráván na zvukové záznamové zařízení. Pořízený zvukový záznam byl následně doslovně přepsán, přičemž nedošlo k žádným gramatickým ani stylistickým úpravám. Přibližná doba rozhovoru činila 25 až 35 minut.

Pro polostrukturovaný rozhovor bylo předem připraveno 13 základních otázek, které jsou uvedeny v příloze P I. V případě potřeby byly tyto základní otázky doplňovány dalšími podpůrnými otázkami tak, aby došlo k nasycení dat. Vzhledem ke snaze dosáhnout co největší plynulosti hovoru, nebyla při samotném rozhovoru striktně dodržována struktura připravených otázek. Návaznost jednotlivých témat a otázek se odvíjela od konkrétní situace, vývoje daného rozhovoru a myšlenkových pochodů dotazovaných. V případě potřeby, například pro silné emoční rozrušení, byl rozhovor přerušen. Dotazovaní si ale vždy přáli pokračovat a všechny rozhovory byly dokončeny.

Všichni účastníci výzkumu byli před začátkem rozhovoru seznámeni se záměrem výzkumného šetření a před započtím samotného rozhovoru vyslovili souhlas s jeho realizací (informovaný souhlas). Rovněž byli upozorněni, že pokud by jim byla některá otázka nepříjemná, nemusí na ni odpovídat, nebo je možné v případě potřeby rozhovor přerušit či ukončit. Toto je zaznamenáno ve zvukové nahrávce každého rozhovoru.

5 ANALÝZA A INTERPRETACE DAT

V této části diplomové práce se zaměříme na analýzu dat získaných v rámci hloubkového rozhovoru s účastníky výzkumu. Získaná data budeme demonstrovat doslovně přepsanými úryvky z těchto rozhovorů.

Pro analýzu dat získaných hloubkovým rozhovorem budeme v této práci využívat **interpretativní fenomenologickou analýzu**, dále označovanou zkratkou IPA (interpretative phenomenological analysis). Interpretativní fenomenologická analýza se snaží porozumět žité zkušenosti člověka a pomáhá nám detailně prozkoumat, jaký význam přikládá člověk své zkušenosti (Koutná Kostínková a Čermák, 2013, s. 9).

V rámci lepšího pochopení výsledků a vzájemných souvztažností jsme si získaná data seskupili do hlavních tematických okruhů, které budeme blíže popisovat v samostatných podkapitolách. Z těchto okruhů nám dále vyplynula hlavní témata, která jsou podrobněji rozvíjena ve specifických, užších podtématech. Pro lepší přehlednost toto přiblížíme v následující tabulce:

Tabulka 3: Tematické okruhy

Tematické okruhy	Hlavní vyplněná témata	Podtémata
Doprovázení	Rozhodnutí	
	Emoce	Pozitivní emoce Negativní emoce
	Zátěž	Fyzická zátěž Psychická zátěž
	Pomoc	Rodina a blízcí lidé Organizace a instituce Víra
Vnímání umírání a smrti	Vnímání umírání	Vnímání vlastního umírání
	Vnímání smrti	Obecné vnímání smrti Vnímání smrti doprovázeného člověka Strach ze smrti
Dopady doprovázení	Rodinné vztahy	Pozitivní dopady Negativní dopady
	Osobní a pracovní život	Sociální vyloučení Nedostatek času
	Hodnoty a postoje	Radosti všedního dne Vážit si života
	Zdravotní stav	

Zdroj: vlastní zpracování

5.1 Doprovázení

V rámci prvního tematického okruhu se budeme věnovat doprovázení. Budeme se snažit rozkrýt pohled pečujících osob na několik oblastí péče o blízkou osobu v poslední fázi života. Zaměříme se na motivy vedoucí k rozhodnutí o poskytnutí této nelehké služby, na emoce spojené s doprovázením, dále se budeme zabývat zátěží spojenou s doprovázením a v neposlední řadě tématem pomoci v souvislosti s doprovázením.

Doprovázení je stěžejní téma realizovaných rozhovorů, od kterého se odvíjí témata další.

5.1.1 Rozhodnutí

Rozhodnutí doprovázet blízkého člověka rozhodně není jednoduché. Navíc ve většině případů je nutné rozhodnout se v relativně krátkém časovém úseku. Účastníci se k těmto životním momentům vyjadřují následovně:

D1: *„Tak po úrazu maminky, která zůstala na lůžku, jsem se začala o ni starat. Víte, bylo nás 10 sourozenců, ale když mamka zůstala ležat' a z nemocnice nemohla jít dom, tak všeci řekli, že ju dáme do domova důchodců. Mně to trhalo srdce, já sem si řekla ne, já ju dochovám.“* Doprovázející 1 dále uvádí: *„Měla jsem hodně strach, jestli to vůbec zvládnu, jestli to dokážu, z toho jsem měla největší strach.“*

D2: *„Začalo to tak, že už předtým, aj 5 roků zpátky, dycky když bylo potřeba, šla sem s ňů k doktorovi, šeccko sem zařizovala, protože ona sa neměla jak dostávat po doktoroch, tak sem ju vozívala, tak to přišlo tak samozřejmě, že když sa její zdravotní stav zhoršil, tak sem prostě byla první, kdo sa o ňu začal starat. Poskytovala sem jí první a poslední.“*

Další z účastníků výzkumu, D3, hodnotí fázi rozhodování o doprovázení jako okamžik, kdy neměl na vybranou: *„No vedlo mě k tomu to, že byl bezdětný, neměli děti, manželku měl alkoholičku, sám si taky rád vypil, mně nezbyvalo nic jiného než se o něho postarat, nikdo jiný by to neudělal. Jeho manželka je těžká alkoholička, ona nezvládá ani osobní hygienu, žili v hrozných podmínkách, ona by ho nechala umřít bez pomoci. Mně vlastně nic jiného nezbyvalo..... To víte, je to bratr, tak jsem se k tomu odhodlal, snažil jsem se. Pomohlo mně asi to, že jsem si byl vědom toho, že jsem jediný, kdo to může udělat. Prostě buď já nebo nikdo, umře někde na LDN....a to jsem nechtěl.“* K emocím a pocitům spojeným s rozhodováním dále uvádí: *„To víte že jsem měl všelijaké pocity. Pochybnosti – zvládnu to, nezvládnu to? Nemluvil, těžko se s ním dorozumívalo, tak jsem myslel i na to nejhorší, že to nezvládnu. Ale Pán Bůh mi dal sílu, že jsem to zvládl. Taky jsem měl vztek na jeho manželku, že není schopná se o něho postarat, že to padlo na mě.“*

D4 se při doprovázení své maminky střídala se dvěma sestrami, to znamená, že bylo nutné rozhodnout se společně. V době, kdy se maligní melanom začal navzdory probíhající chemoterapii rozšiřovat do mozku a zdravotní stav se rapidně zhoršoval, bylo nutné učinit rozhodnutí. D4: *„Domluvily jsme si schůzku s její obvodní lékařkou, která nám dala přesně rozpis léků a navrhovala ji umístit do léčebny následné péče. V té době mi to připadalo jako absolutně nepřijatelné..... Návrh na domácí péči a terénní hospicovou službu přišel od mých sester. Já jsem moc chtěla zajistit hospic pobytový, kde byla možnost do poslední chvíle s maminkou sdílet pokoj pod dohledem odborné pomoci. Bála jsem se, aby neměla bolesti, netrpěla a byl vždycky někdo po ruce, kdo by jí pomohl. Toto rozhodnutí mých sester bylo pro mě moc bolestivé.“*

Poslední doprovázející (D5) pečovala o svou tchyni. K momentům rozhodování se o doprovázení uvádí: *„Když už maminka přestala být samostatná, potřebovala opravdu celodenní dohled, tak jsme se všichni sešli, že se domluvíme, jak to bude dál. No, nebylo to veselé....Jako nikdo se k tomu, aby zůstal doma z práce a postaral se o ni, neměl. Já chápu, že já děti nemám, že mi zůstal barák po manželovi, ale přece jenom jsem tak nějak trochu doufala, že dohovet maminku bude chtít její vlastní dcera...nebo že mi aspoň trochu pomůže. Jako chodila za ní, to nemůžu říct, ale přece jenom...“* Obdobně jako předcházející doprovázející i ona se potýkala s obavami a vyhodnocovala situaci z různých úhlů pohledu: *„Švagrová – manželova sestra, ta mi dala najevo, že když jsem dostala barák, že je snad logické, že se postarám. No tak jsem si řekla – zkusím to. Největší strach jsem měla z toho, že to nezvládnou....a že když odejdu z práce, a pak to vzdám, nebo když maminka umře, jak si budu hledat práci potom znovu. Přece jenom, už nejsem nejmladší...“*

5.1.2 Emoce

Postarat se o blízkého člověka a být srozuměn s tím, že umírá, patří mezi velmi emočně náročné období. V rámci našeho výzkumu jsme se pokusili vymezit stěžejní emoce, prožitky a pocity našich dotazovaných vztahující se k doprovázení. Téma emocí rezonovalo celými rozhovory a mnohdy vzpomínka na prožité chvíle vyvolala znovu silnou vlnu emocí, nezřídka byly vidět slzy či výraz smutku. Nezaznamenali jsme ovšem pouze negativní emoce, ale také řadu emocí pozitivních. Při podrobné analýze byly rovněž dobře identifikovatelné determinanty emočního prožívání doprovázejících.

Účastníci výzkumu z **pozitivních emocí** vztahujících se k období doprovázení nejčastěji zmiňovali hrdost na sebe sama. Byli pyšní, že se dokázali o umírajícího postarat, že „to“ zvládli.

D1: „*A pocity jaké jsem měla – měla jsem pocit, že sa možu aj o tu mamku postarat..... Že když to spolu dokážem – s mamkú, byla jsem na ňu i na sebe pyšná – to mně pomáhalo to zvládnout.*“

Obdobně své pocity popisuje D2: „*nekdy zase vděčná, a pyšná, já sem fakt byla na sebe pyšná, že to zvládáme....*“

D3: „*Měl jsem někdy strach, ale i dobrý pocit, hrdost, když jsem večer ulehl, že jsem zvládl další den, že se mi dařilo.*“

D4 uvádí, že si tento pocit uvědomuje až po úmrtí doprovázené osoby – své maminky. Doslovně říká: „*Ale zároveň jsem s odstupem času ráda, že jsme ji jako rodina tuto službu mohli udělat, odešla v klidu, bez bolestí a nebyla na to sama....a bylo to její přání*“

D5 v souvislosti s pocity hrdosti uvádí: „*Pak jsem ale na sebe byla pyšná, že to zvládám, že když přišlo něco nového, co jsem zase dokázala....prostě zase jsem si posunula hranice, tak jsem si říkala: „jsi dobrá“ale někdy to bylo drsné, nejdennokrát jsem si říkala, co tě nezabije, to tě posílí!*“

Z dalších pozitivních emocí je v rozhovorech zmiňovaná také radost. D1: „*No a když bylo mamce dobře, byla jsem i já veselá a všechno mně připadalo dobré, měla jsem radost.*“

Obdobně toto popisuje D2: „*...ale když jí bylo lepší, tak jsem byla šťastná, že to zvládáme a že možu být u ní....*“

Je však zřejmé, že **negativní emoce** a pocity jsou v rozhovorech zmiňovány častěji nebo je na ně kladem větší důraz. Každý z dotazovaných jako první při otázce na emoce uvádí strach ze selhání, obavy z toho, zda tuto službu dokáže zvládnout. Doprovázející zmiňují, jak pro ně byla stresující nejistota, kterou pochopitelně vnímali. Umírání je v dnešní době většinou vytěsněno z každodenní zkušenosti, proto je zřejmé, že těmto lidem chybí pro proces umírání obyčejné znalosti a vzorce chování. Vždyť pro všechny naše dotazované toto byla první, tudíž nová zkušenost s doprovázením. Doprovázející toto popisují následovně:

D1: „*Měla jsem hodně strach, jestli to vůbec zvládnou, jestli to dokážu, z toho jsem měla největší strach.*“

D2: „*První, ze začátku to byla taková bezmoc – že to nezvládnou....Ale pak si říkám ne, to musíš zvládnout...odhodlala sem sa, byla jsem taková přesvědčená, že musím, že to zvládnou.*“

D3: „*To víte, že jsem měl všelijaké pocity. Pochybnosti – zvládnou to, nezvládnou to?*“

D4: „*Bála jsem se, aby neměla bolesti, netrpěla a byl vždycky někdo po ruce, kdo by jí pomohl.....nevěděla jsem, jestli to dokážu.*“ Dál hovoří o svých nejistotách a pochybnostech:

„Měla jsem hrůzu z toho, aby netrpěla, neměla bolesti a jak já budu mamince odsávat z krku hleny....to bylo hrozné... Ani jsme to nikdy našťestí nedělaly....“

D5: *„Měla jsem strach....strašně jsem se bála, že to nevládnou, hlavně tu hygienu, bála jsem se bolesti – co když bude trpět nebo sténat, co já budu dělat....bylo to hrozné, byla jsem vystresovaná..... No jak jsem už říkala, ze začátku to byl strašný stres, strach, jestli to zvládnou, všechno bylo nové, hlavně když už pak maminka nebyla schopná vstát z postele.“*

Další emoce, kterou často doprovázející zmiňovali, je vztek, zlost nebo zloba. Podněty ke zlosti byly různé, doprovázející 1 například popisuje, jak v ní vyvolávala zlost skutečnost, že žádný ze sourozenců nejde jejich maminku navštívit, což umírající žena velmi těžce nesla: *„Když mamka plakala, že nikdo nejde na návštěvu, byla sem vzteklá. Co by jim to udělalo, kdyby za ňu došli? Já nebyvám obyčejně zlá, ale toto...to jim neodpustím....“*

Doprovázející 3 v souvislosti s pocitu vzteku hovoří o své švagrové: *„Taky jsem měl vztek na jeho manželku, že není schopná se o něho postarat, že to padlo na mě.“*

D4 v rámci tohoto tématu zmiňuje situaci, kdy k péči a pomoci o umírající každý přistupoval po svém: *„Docházela za námi i naše teta, maminčina mladší sestra, která se snažila také pomoci, ale bohužel po svém.....a někdy to bylo hodně náročné se ovládat....například v době, kdy jí nutila jít do práce, kdy už jenom pila a tak se nám maminka začala dusit..... měla jsem na ni velký vztek....., ale uvědomovala jsem si, že nemůžu....., dělala jenom to, co uměla...“*

D5 hovoří o vzteku v kontextu s vyčerpáním: *„Když jsem ale nemohla, tak jsem byla i vzteklá....ani nevím na koho nejvíc...na celý svět... proč zase já, co jsem komu udělala....no ale pak přišel nový den a zase bylo dobře.“*

Z rozhovorů s doprovázejícími 1 a 2 vyplynulo, že náročnost tohoto poslání s sebou přináší také značnou dávku nervozity. Svěřili se:

D1: *„Někdy jsem byla unavená hodně, myslím psychicky, byla jsem – ale to se stalo málokdy – nervózní, chtěla jsem, aby sa mamka cítila dobře, tak i když jí třeba nebylo dobře a byla taková rozhozená, tak jsem to přehlížala.“*

D2: *„Někdy sem byla nervózní, někdy roztěkaná, ale musela sem sa zklidnit, abych to nepřenášela na ňu.“*

Další zmiňovanou emocií byla bezmoc:

D1: *„....ale když mamka trpěla, byla jsem bezradná, vynervovaná, nedokážu to bližej popsat.“*

D2: *„První, ze začátku, to byla taková bezmoc.“*

D4: *„Byla to bezmoc...Mezi sestrami začaly konflikty, které se postupně stupňovaly...a vycházely z toho, že jsme byli už všichni velmi unavení, domácnost sestry nefungovala... Nejenom, že mi umírala maminka, ale ještě jsem to všechno musela ustát... byla jsem vyčerpaná, odevzdaná a bezmocná.“*

D5: *„...jako den nebo dny, kdy co se mohlo, to se po.....to jsem byla unavená, naštvaná, někdy až bezradná.“*

V souvislosti s dalšími emocemi byly také zmiňovány smutek, odevzdání se nebo pocit smíření se s nastalou situací. Všichni účastníci výzkumu se shodli na tom, že se jejich emoce a prožitky během doprovázení často měnily.

Pokud budeme chtít vymezit determinanty ovlivňující emoční prožívání doprovázejících, zde můžeme konstatovat, že z rozhovorů jednoznačně vyplynul jako stěžejní faktor aktuální stav umírajícího (doprovázeného) a s tím spojené zvládání dané situace. Dotazovaní na otázku, co si myslí, že nejvíce ovlivňovalo jejich pocity a to, jak se během doprovázení cítili, odpověděli následovně:

D5: *„Tak v každém případě to bylo to, jak jsem to zvládala. Když probíhalo všechno bez problémů, tak mi bylo hej. Říkala jsem si, pohoda, jsem dobrá, jak to zvládám a pak přišlo zase to tytyty.....jako den nebo dny, kdy co se mohlo, to se po....to jsem byla unavená, naštvaná, někdy až bezradná.“*

D4: *„Bylo to i podle toho, co se aktuálně řešilo. Když byl horší den, nezvládaly jsme to nebo tak... tak se člověk vnitřně necítil moc dobře. Když byl klidnější den, tak jsme byly se sestrami vyrovnanější. Ke konci – jak jsem už říkala, jsem už byla i smířená, už jsem to přijala.“*

D3: *„Určitě stav bratra, když mu bylo zle, cítil jsem se na dně, víc se ozývala únava, když měl světlé dny, i já jsem byl veselejší.“*

D2: *„Každý den nebyl stejný. Když měla záchvaty, zůstala modrá, tak sem zmatkovala, ale zvládla sem to, ale byla jsem nervózní, nešťastná, ale když jí bylo lepší, tak jsem byla šťastná, že to zvládáme a že možu být u ní.“*

D1: *„Tož asi ten její stav. Věcej nedokážu říct.“*

5.1.3 Zátěž

Při rozhovorech jsme se zaměřili také na zátěž, kterou s sebou tato služba nese. Ve vztahu k doprovázení jsme hovořili jak o **fyzických problémech doprovázejících**, tak o **vnímání zátěže a problémů po psychické stránce**.

Doprovázející 1 uvedla: „*Psychické problémy jsem ani neměla – ani né. Brala jsem to tak jak to šlo, prostě sa musíš postarat, tak sa staraj.*“ V souvislosti s fyzickou zátěží již zmínila následující problémy: „*Jo, byla jsem unavená, bolely mňa záda, když jsem třeba mamce plenu měnila, když jsem ju umývala, to mňa záda hodně bolely, musela jsem nosit aj pás stahovací na ty záda. To jsem měla takové problémy, ale mňa aj ruce bolely.*“ Jako příčinu vyvolávající fyzické problémy uvádí velkou fyzickou náročnost této služby. Zároveň říká, že po úmrtí maminky došlo ke zmenšení fyzických nároků a také k postupnému (nikoli úplnému) zlepšení jejího zdravotního stavu.

Doprovázející 2 ku rozdílu od doprovázející 1 uvádí také psychické problémy spojené s péčí o umírajícího člověka: „*Nekdy sem byla nervózní, nekdy roztěkaná, ale mosela sem sa zklidnit, abych to nepřenášela na ňu. Nekdy sem z tých starostí nemohla spávat, pořád jsem musela myslet na to, co bude, jak to zvládneme. Dycky to bylo podle toho, taký byl maminčin stav, podle toho sa to měnilo.*“ K tématu fyzické zátěže dodává: „*Já su právě po operaci páteře, tak to víte, když sem ju přebalovala nebo s ňu dělala, ta sem měla bolesti zad. Aj tlak mně skákal, když jsem byla nervózní, měla sem ho vysoký. Nekdy to byly ty emoce takové všelijaké, tak mně tlak skákal, ale prostě včilkaj sa to už všecko upravilo...*“

Také doprovázející 3 vnímal velkou psychickou zátěž doprovázení: „*Ano, měl jsem psychické problémy, často jsem myslel i na to nejhorší, že to nevydržím, trápil jsem se, nemohl jsem kvůli těžkým myšlenkám někdy ani spát.*“ Jako spouštěč těchto problémů vnímá bratrův zhoršující se zdravotní stav ke konci doprovázení. V souvislosti se zlepšením psychických obtíží po bratrově úmrtí dále zmiňuje: „*Tož chvílku to ještě trvalo, než jsem se z toho zbrchal, postupně jsem přišel na jiné myšlenky, přišli vnuci, staral jsem se o jiné věci a to víte, že se mi pak ulevilo.*“ Fyzickou zátěž popisuje následovně: „*No tak hlavně záda bolely, únava. Kolikrát jsem přes únavu ani nemohl usnout, jak jsem byl zmožený. Z vyčerpání jsem ani spát nemohl.*“ Příčiny vzniku fyzických obtíží shledává v následujících faktorech: „*Hodně jsem ho musel zvedat, přenášet, do koupelny, na záchod, při přebalování. Nebylo to lehké. A moc jsem toho ani v té době nenaspal. To pořád něco řešíte, máte starosti, no prostě tak.*“ Ohledně zlepšení svého celkového stavu po skončení doprovázení dodává: „*Úplně nééé, záda mě bolí pořád, ale to spaní je lepší. To určitě. Ted' už nemám takovou dřinu. Přece jen cosi vážil, nějaké to kilo....*“

Další doprovázející zmiňuje, že si v období péče o maminku psychické problémy nepřipouštěla, což ovšem neznamená, že neexistovaly. Hovoří o jejich vytěsnění: „*Vše jsem přijímala s pokorou a úctou k mamince a fungovala jsem jako automat.... Když maminka zemřela, všechny nahromaděné emoce vyplynuly na povrch.... Nemohla jsem v noci spát*

ještě další 3 měsíce, pociťovala jsem úzkost, smutek a nemohla jsem se s jejím odchodem vyrovnat...postupem času to přešlo...jak se říká, čas rány hojí...“ Fyzickou zátěž popisuje následovně: „Stres, únava, vyčerpání....Každý druhý den jsem chodila do práce a na střídačku jsem pomáhala svým sestrám s maminkou a čerpala dovolenou...Po úmrtí mé maminky jsem na jednu stranu cítila úlevu, že odešla v klidu, bez bolesti a že se netrápila... a nebyla na to sama...“ A opět opakuje: „Nemohla jsem ale spát, pociťovala jsem úzkosti ještě tři měsíce...“

Obdobná slova ohledně psychické zátěže nacházíme i u doprovázejí 5: *„Když se na mě začalo sypat...starosti, obavy, vztek – tak jsem pak v noci nemohla spávat. Hleděla jsem do stropu, hlava mi šrotovala a ne a ne usnout. To bylo strašné, byla jsem unavená ale nemohla jsem zabrat. Hlava šrotovala a furt nic. Pak jsem byla přes den jak praštěná po palici....ale větší problémy jsem neměla jako deprese nebo něco takového, to né, tak daleko to nedošlo... Ke zlepšení svého psychického stavu po smrti tchyně říká: „Trvalo to chvílku to spaní než se upravilo....než člověk trochu dostal tělo do normálu. Než jsem se trochu srovnala...smířila s tím, že už tu není.“ Na otázku, zda pociťovala také nějaké fyzické obtíže, tato žena uvádí: „Myslím, že nee, někdy mě trochu bolely záda, ale nic hrozného, ani na prášky to nebylo, prostě normálně.“*

5.1.4 Pomoc

Závěrečným tématem vztahujícím se k hlavnímu tematickému okruhu – k doprovázení, které vyplynulo z našeho výzkumného šetření, je téma pomoci. Zde se pokusíme vymezit pomoc při doprovázení z různých úhlů pohledu.

Prvním podtématem vztahujícím se k pomoci je tedy **pomoc rodiny a blízkých lidí**. D1 pečovala o svou maminku za pomoci svého manžela, ale k pomoci se strany sourozenců se vyjádřila následovně: *„No, hodně mně pomohl manžel...i přesto, že mám hodně sourozenců, nikdo nebyl schopný se o ni postarat, tak to zůstalo na mně.“*

D2 v závěru života své maminky našla oporu ve svých sestřích: *„Dokonce jsem to celé nezvládala, poslední rok mně začaly pomáhat sestry. Protože bylo to hodně náročné..... Jako ke konci nás bylo...byly sme na to 3.“*

D3 vzhledem k tomu, že žije sám a děti a vnoučata bydlí daleko, vnímal jako pomoc podporu kamaráda: *„.....že jsem se mohl někomu svěřit, občas se zastavil kamarád, když jsem mu mohl povědět, co prožíváme, jak to zvládáme, tak se mi pak ulevilo.“*

Jak již bylo zmíněno, D4 pečovala o svoji maminku společně se svými dvěma sestrami. V rozhovoru zmínila vzájemnou pomoc: *„Společně se sestrami jsme*

si nastavily režim... byly jsme si oporou a pomáhaly si... Vždycky dvě z nás musely být spolu, protože jsme maminku otáčely (polohovaly) a přebalovaly bezvládné tělo... Jedna z nás s ní byla vždycky přes noc. “ Zároveň se vymezila k možným úskalím vzájemně probíhající péče, kdy se pomoc může změnit v překážku: „Mezi sestrami začaly konflikty, které se postupně stupňovaly...a vycházely z toho, že jsme byli už všichni velmi unavení, domácnost sestry nefungovala...“ V této situaci pomoc přichází z vnějšku: „Jedna ze sestřiček však byla „anděl“ ...pracovala na ARU v nemocnici a hospicovou službu dělala jako další činnost. Dojížděla a psychicky nás podporovala i ve svém volném čase....takže já měla pomoc v ní, to, že mě vyslechla, ujistila, že to děláme dobře, že jsem se měla komu svěřit, vypovídat.“ Dále v rozhovoru o této ženě hovoří neustále jako o „andělovi“.

Obdobně o pomoci a psychické podpoře od pracovnice hospice hovoří také doprovázející 5: *„Mít se komu vypovídat. Paní z mobilního hospice se stala mojí vrbou. Měla dar. Někdy mě jenom vyslechla, někdy poradila, jak to zvládat....prostě je důležité mít komu svůj strach, svůj.....svoje trápení předat...nebo né předat, jako myslím s někým se o to podělit.“*

Další podtéma, které vyplynulo z realizovaného výzkumu k otázkám pomoci, je **nalezení pomoci ve víře**.

D1: *„Když jsem šla v nedělu do kostela, to mně pomáhalo hodně, tam jsem nabrala hodně síly a zase jsem začala fungovat jak jsem měla.“*

D2: *„Nám pomáhala nejvíc víra. Víra nám pomáhala, protože aj babička, když byla na tom velice špatně, tak když sme sa začaly modlit, tak sa povzbudila a bylo líp. Věříme v Pána Boha, tak ta víra nám velice pomáhala.“*

D4: *„Chodila jsem na hřbitov za tatínkem a prosila ho i pána Boha, aby nám ji ještě chvílku nechal...aby pomohl...“*

Jako formu pomoci můžeme dále označit také **využití služeb různých institucí a organizací, využití příspěvků ze sociálního systému státu** a podobně.

D1 na otázku, zda využila služeb některé z institucí, uvedla: *„Ano, jezdila Charita, jenom ze začátku, to byla rehabilitační, a potom už nééé, ale chvílku ne, ale mamince uřezali 2 prsty na noze, takže chodila sestřička domů jí to převazovat.“* Dotaz směřující na názor na sociální systém a podporu ze strany státu ve vztahu k pečujícím lidem zodpověděla následovně: *„Mohu říct, že jen ten nejlepší, všude nám vyšli vstříc, jak při žádosti o příspěvek na péči,*

o polohovací postel, prostě o všechno, o všechno... všechno co k tomu patří, nám vyšli vstříc. Patří jim za to dík.“

Krátkodobou pomoc jedné z organizací využila taktéž doprovázející 2: *„No to nám enom jedenkrát – nebo v určitú dobu. Já sem dostala covid, sestra další dostala takej covid, tak sme prostě nemohly sa o ňu starat, a ta třetí sestra – sice je po vážnej těžkej nemoci – transplantaci jater a ledviny – tak tá při přebalování nestačila na to a tá si zavolala Charitu na pomoc.“* K pomoci ze strany státu se vyjadřuje značně rozpačitě: *„No tak, no, měli sme takový problém, že když sme zažádali o zvýšení příspěvku, babička měla zrovna lepší den, vtipkovala a ta sociální pracovníca řekla, že nic víc nepotřebujeme. Viděla babičku v dobré náladě. Myslím, že je to špatně nastavené. Nikdo neřešil, že jindy babička není schopná sa o sebe postarat. Byla prakticky ležákem. Neřešili to co je okolo toho. Kolikrát za den byla bez sebe, ale to nám nevěřili.....Využívali jsme plenky, naslouchadla, měřák na inzulin, jinak sme po státu nic nechtěli, nic sme nevyužívali.“*

D3 uvedl, že využil služeb Charity, a to jednou týdně. K dotazům na sociální systém a podporu ze strany státu konstatoval: *„Kde jsem byl, tam mně vyhověli. Jinak postel, vozík, to jsem si koupil přes internet po jedné babičce, takto jsem koupil i postel, i vozík, i pojízdný záchod. Takže to jsem já nějak po státu nechtěl. Jinak co jsem potřeboval, to mi pomohla vyřídit jeho bývalá paní doktorka. Nebo mně pomohla telefonicky a já už jsem si to pak vyřídil sám. Byl jsem vcelku spokojený se systémem.....Zkušenost s vyřizováním příspěvku má následující: „Ano, vyřizoval jsem, dostal jsem ho, ale bylo to bez problémů. Musel jsem všechno doložit i od lékařů a bylo to bez problémů. Ale když jsem někde něco nedoložil, to víte, že bez toho jsem nic nevyřídil. Na hubu, jak se říká, vám nikdo nic nedá. Musel jsem mít všechno podložené.“*

D4 spolu se svými sestrami požádala o spolupráci mobilní hospic. *„Návrh na domácí péči a terénní hospicovou službu přišel od mých sester. Já jsem moc chtěla zajistit hospic pobytový, kde byla možnost do poslední chvíle s maminkou sdílet pokoj pod dohledem odborné pomoci. Bála jsem se, aby neměla bolesti, netrpěla a byl vždycky někdo po ruce, kdo by jí pomohl.....nevěděla jsem, jestli to dokážu.....Toto rozhodnutí mých sester bylo pro mě moc bolestivé, ale přistoupila jsem na to a na druhý den jsme uzavřely smlouvu s terénní hospicovou službou PAHOP, která přivezla veškeré vybavení, hygienické pomůcky, pleny...desinfekce., nasadili kapačky, odsávací stroj apod.“* V souvislosti s hodnocením systému a pomoci státu směrem k pečujícím lidem D4 uvádí: *„Maminka měla vyřízený 1. stupeň příspěvku, a to hlavně z toho důvodu, aby dostala hlavně parkovací kartu, prostě peníze pro rodinu nebyly to nejdůležitější. Vyřízení trvalo dlouho, 3 měsíce...Když se*

mamince zdravotní stav náhle zhoršil, sestra uvažovala, že odejde z práce a zůstane s maminkou doma a požádali jsme o 2. stupeň, sociálka jí schválila na návrh ošetřujícího lékaře hned 3. stupeň. To už ale bylo v době, kdy jí byla poskytována hospicová péče, takže vyřízení trvalo opět dlouho.“ K využití materiální pomoci tato doprovázející zmiňuje: „Mamince jsme postupně vyřídili v době nemoci chodítka a toaletní židličku. S chodítkem se nejdříve styděla chodit, ale časem dělala pravidelné procházky a postupně si pořídily chodítka i její sousedky..... Přibližně po 2,5 měsících jsme dovezli z Charity polohovací postel, ze které už nevstala... občas jsme ji posadili.“

Doprovázející 5 taktéž ke konci života své tchyně využila služeb mobilního hospice. K vyřizování pomůcek a příspěvků uvádí: „Až jsem si zjistila, co všechno si můžu vyřídit, pak už to šlo...ale ta doba než jsem vyřídila příspěvek se mi zdála nekonečná...ale možná to byl jen můj pocit, jako že jsem byla taková rozhozená, jestli jsem se neukvapila odejít z práce.....ale jinak dobré. Vyřídila jsem si i povolení k parkování, pak jsme měli polohovací postel, chodítka, záchod mobilní....ale prostě něco za něco, chtělo to čas a trpělivost než to člověk všechno vyřídil.“

5.2 Vnímání umírání a smrti

Druhý tematický okruh, který navazuje na okruh zabývající se doprovázením, je zaměřen na vnímání umírání a smrti. Z výzkumu v tomto kontextu vyplynula následující témata: vnímání umírání, vnímání smrti a strach ze smrti. Jednotlivá témata jsou rozšířena o podrobnější podtémata.

5.2.1 Vnímání umírání

Účastníci výzkumu popisovali, jak vnímají umírání. V rozhovorech zhodnotili svůj postoj k tomuto tématu a zaměřili se také na vnímání vlastního umírání.

D1 popisuje: „.....nevím, ale jak bych to teď vysvětlila, prostě že je dobré, když aj ten člověk umírá, když je u něho ten blízký, že mu to hodně pomůže a pomůže to jak, jak umírajícím, tak pozůstalým.“

D3 v souvislosti s vlastním umíráním konstatuje: „Spíš mám strach z toho, abych na konci života nebyl nikomu na obtíž. Aby se o mě nemusel nikdo takto starat.“ Tato jeho obava se objevuje ve více souvislostech a zmiňuje ji v rozhovoru vícekrát: „Tož že bych to nepřál nikomu, aby se musel o někoho blízkého starat, že nejlepší by bylo, když smrt přijde zrazu, bác a je konec a nebyť nikomu na obtíž. Aby ho nikdo nemusel obsluhovat. Nebyť nikomu

na obtíž.“ Obdobnou myšlenku nacházíme také u D5: „Mám obavy z toho, že bych musela zůstat někomu na krku. Navíc já děti nemám, tak kdo se o mě kdysi postará.....to...no prostě doufám, že nebudu nikomu na obtíž....že nebudu odcházet dlouho.“

5.2.2 Vnímání smrti

V našem výzkumu nás rovněž zajímalo, jak účastníci výzkumu vnímají smrt. A to nejen z obecného hlediska, ale také jsme se snažili zjistit, jak vnímali a prožívali okamžiky smrti svého blízkého, o kterého pečovali v závěrečné fázi života.

Nejprve se v rámci samostatného podtématu zaměříme na **obecné vnímání smrti** u účastníků výzkumu. Tito popisují smrt jako ukončení jedné etapy lidské existence, například D1 k tomuto uvádí: „Víte, já si myslím, že smrt' ů to nekončí. Že sa ešte uvidíme. Prostě, jeden život skončil, ale druhý v nebi začíná. Já to tak aspoň vnímám.“. Obdobně se vyjadřuje rovněž D3: „Smrt vnímám jako konec něčeho, ale zároveň začátek, protože jsem věřící.“

Další účastnice výzkumu říká: „Já si myslím, že smrt vnímám pořád stejně. Nedá se říct, že bych byla věřící nebo věřila v Boha, ale úplný ateista taky nejsem. Myslím si, že po smrti ještě něco je. Pořád si říkám, že se s manželem ještě uvidíme...Prostě smrt je konec jedné kapitoly....ale tak to mám už dlouho, takto to vnímám, nemyslím si, že tím, že jsem dochovala maminku, by se na mém uvažování něco změnilo....“

D2 zmiňuje nevyhnutelnost smrti: „Já to mám tak nastavené, že tu smrt vnímám, že prostě tam všeci musíme. Jedni id' ů na svět, jiní ze světa.“

Dále se budeme věnovat podtématu **vnímání smrti blízkého člověka z pohledu doprovázejícího**.

Doprovázející 1 uvedla, že v bezprostřední okamžik smrti u maminky nebyla. Strávila s ní ale několik předcházejících hodin před jejím skone. „Bylo to hodně těžké, maminka umřela v nemocnici, ale byli jsme u ní když umírali, umírala, a bylo to hodně těžké. Objala jsem ju, ešte sa na mňa usmíla, a to vidím do dneška..... už byla snád' jend' ů noh' ů na onom světě. Už to tak jako nevnímala, ale ten úsměv ešte měla.....jak sem sa to dozvěděla, přišla taková bolest, že už ju nikdy neuvidím. Že už odešla.“

D2 vnímala odchod své maminky následovně: „Když odcházela, to bylo takové zajímavé. Já sem s ů ů spala cel' ů noc, a nad ránem, bylo 5 hodin, začala chrčat, tak zvlášt' ně dýchat, a jak sem k ní přistúpila, viděla sem, že sa díve do stropu a chrčala. Tak sem si říkala, že už je

konec, ale zavola sem na ňu a ona sa ptala, kde že to byla, odkád' sa vrátila....ona už byla jednú nohů na druhém břehu a já ju zavolala zpátky. Ráno přišla sestra jí brat krev, a říkala, že musíme zavolat sanitku, že má moc špatnú krév. A jak ju nakládali do sanitky, zavřela oči a už jich neotevřela, po cestě umřela.“

D3: *„Stalo se to v noci, napůl jsem spal, ale byl jsem v tu dobu u něho, takže tak napůl bych řekl. Zemřel kolem druhé hodiny v noci, začal chrčēt, vyvrátil se, já jsem se probral, snažil jsem se mu pomáhat, pak jsem zavolal sanitku, ale když přijeli, už bylo pozdě, už byl mrtvý. Už byl po smrti, už konstatovali jenom smrt....Byl jsem tak jako v šoku, cítil jsem se takový napnutý, jako trochu mimo sebe.....Nevím se k tomu moc vyjádřit, nevím to přesně povědět....Když jsem ho viděl mrtvého, vyzařoval z něho cosi jak klid.... To víte že to nebylo jednoduché. Ale přišla i úleva. A taky dobrý pocit, že jsem pomohl, že jsem se postaral. Z jedné strany to bylo těžké, z druhé strany to byla úleva pro mě.“*

D4 se ke vnímání smrti své maminky vyjádřila krátce: *„A ve vztahu k mé mamince vnímám smrt jako vysvobození.“*

Prožívání smrti tchyně popisuje také doprovázející 5: *„Maminka odešla ve spánku, v noci, našla jsem ji ráno.....to bylo strašné, ale i tak, vypadala tak klidně...no ale začala jsem zmatkovat, ale pak jsem si vzpomněla na Helenku z hospicu, přijeli do hodiny asi, ale to už tu byl švagr i švagrová. Já si některé věci už ani nevybavím, nevím proč, jako jestli je to z toho šoku...nevím...a až ji odvezli...tak to začalo přicházet, to prázdno, takový divný pocit....začali jsem vyřizovat pohřeb, to pak byly takové jiné starosti.“*

5.2.3 Strach ze smrti

Dalším z podtémat, které vzešlo z tématu vnímání smrti, je strach ze smrti. K obavám ze smrti jsme zaznamenali následující vyjádření účastníků výzkumu.

D1: *„Těžko, těžko říct, jestli se bojím nebo nebojím, když něco bolí, tak si řeknu, kdybych už tady třeba nebyla, ale z toho si zase řeknu, kdybych tu eště chvílečku byla, takovů zas, takovů radost, no. Takže z umírání strach mám, ale samotné smrti sa nebojím.“*

D2: *„Já sa smrti nebojím, já su věřící, já věřím, že pak budeme zase všeci spolu. Já sem to tak měla dycky. U mňa sa nic nezměnilo.“*

D3 v souvislosti se strachem ze smrti hovoří o nejistotě, o něčem neznámém: *„...takže já se svojí smrti nebojím, spíš je to takový pocit nejistoty – neznámého, jako že bych se bál nebo měl strach, to ne.“*

Doprovázející 4 se zamýšlí nejen nad strachem ze smrti, ale také nad tím, jak její vnímání smrti ovlivnila předchozí zkušenost s doprovázením: *„Víte, já nad vlastním umíráním jsem*

nikdy nepřemýšlela a myslím si, že se nebojím...Chtěla bych umřít v klidu a smíření. Moje vnímání smrti jsem s dosavadní zkušeností doprovázení vytěsnila, ale nechtěla bych, aby moje rodina byla ve stresu...“

D5 v návaznosti na otázku, zda má strach ze smrti, zmiňuje: *„Jako umírání jo, to se bojím, to už jsem říkala, ale smrti samotné né, to už člověka nic nebolí...to se asi není čeho bát...aspoň já to tak mám....“*

5.3 Dopady doprovázení

V tomto okruhu vyplynula z realizovaných rozhovorů následující témata: dopady doprovázení na rodinné vztahy, dopady doprovázení na osobní a pracovní život, vliv doprovázení na změny hodnot a postojů a dopady doprovázení na zdravotní stav účastníků výzkumu.

5.3.1 Rodinné vztahy

Jednou z oblastí, které doprovázení poznamenalo (až už v pozitivním či negativním smyslu), jsou rodinné vztahy. D4 v souvislosti s rodinnými vztahy a doprovázením uvádí: *„Pokud se rozhodne rodina o doprovázení blízkého, musí být na to připravena.“*

O **negativních dopadech** hovoří D1: *„...i přesto, že mám hodně sourozenců, nikdo nebyl schopný se o ni postarat, tak to zůstalo na mně“*. Jak již bylo zmíněno výše, situace v rodině vyvolávala u této ženy silné negativní emoce: *„Když mamka plakala, že nikdo nejde na návštěvu, byla sem vzteklá. Co by jim to udělalo, kdyby za ňů došli? Já nebývám obyčejně zlá, ale toto...to jim neodpustím.... Ale jak už jsem říkala, zůstalo ve mně to, že sourozenci moji za mamků nechodili, že ju nenavštěvovali, a i když se bavíme, hluboko v srdci jim to nemožu odpustit. Mamka dycky plakala – deset dětí mám a žádný za mňů nejde...“*

U doprovázejícího 3 se negativní dopady ve vztazích s jeho dětmi neprojevíly, ovšem prohloubily neshody se švagrovou, která je závislá na alkoholu: *„Ale další starost byla o švagrovou, která po mém bratrovi zůstala. Pila opravdu moc – to bylo strašné. Tolik ostudy. Dluhy, exekuce. No strašné. To byly další starosti. Taková troska. Ale šla na léčení a teď žije v azyláku. Nevím, co s ní bude. To je další trápení.“*

Náročnost péče o umírajícího a její vliv na mezilidské vztahy v rodině popisuje také D4: *„Mezi sestrami začaly konflikty, které se postupně stupňovaly...a vycházely z toho, že jsme byli už všichni velmi unavení, domácnost sestry nefungovala... Nejenom, že mi umírala maminka, ale ještě jsem to všechno musela ustát... byla jsem vyčerpaná, odevzdaná*

a bezmocná.“ Následně ale při rekapitulaci k tomuto tématu dodává: „Vztahy v rodině se uklidnily a v duchu tradice naší maminky jsme si celá rodina, i širší rodina, velmi blízcí.... Maminka celou rodinu vždycky spojovala...“

D5 k tomuto tématu sdělila: *„...a pak to napětí ze začátku v rodině, to bylo též náročné....ale pak se to utřepalo...už o tom ani nevíme.“*

V návaznosti na dotaz, jaký vliv mělo doprovázení u D2 na rodinné vztahy, sdílí tato žena svou **pozitivní zkušenost**: *„Vůbec žádný, spíš nás to stmelilo, jinak sa nic nezměnilo, pořád držíme pohromadě. Že by sme sa rozhádali, nebo nebavili, třeba kvůli majetku, tak to vůbec. Zostali sme při stejném.“* Obdobná slova o stmelení použil také D3 v souvislosti o vztazích s vlastními dětmi: *„Mezi dětmi a mnou se nic nezměnilo, spíš si myslím, že nás to jaksi stmelilo, že na mě byly pyšné, jak jsem to dokázal. A že jsem se na to vůbec dal.“*

5.3.2 Osobní a pracovní život

Tři z pěti dotazovaných doprovázeli svého blízkého v poslední fázi života v období, kdy již byli ve starobním důchodu. Z toho vyplývá, že vliv na pracovní život zaznamenali pouze dva doprovázející. D4 vzhledem k tomu, že na péči nebyla sama, dokázala tuto službu skloubit se zaměstnáním. Popisuje to následovně: *„Do práce jsem chodila i v době doprovázení a na střídačku jsem čerpala dovolenou. V rámci možností jsem se snažila pracovat...byla to tak trochu úleva od stresuale také jsem věděla, že je o maminku postarané...Návrat do práce už si moc nepamatuji“.* D5 musela zaměstnání opustit, neboť manželova maminka vyžadovala celodenní péči. Do původního zaměstnání se po úmrtí tchyně nevrátila. Dopad na pracovní život hodnotí těmito slovy: *„No tak on se život otočil úplně o 180 stupňů. Musela jsem odejít z práce, to byl asi nejhorší zlom, to jsem těžko nesla...ta nejistota...co potom bude...jako až tu maminka nebude....co bude se mnou...kde mě vezmou do práce. Tak když jsem měla příspěvek na péči, tak bylo z čeho žít, maminka měla důchod, měla jsem i našetřené...ale i tak....to jsou prostě důležité věci, to není sranda....ale jak se říká „všechno zlé je pro něco dobré“ a pak jsem si našla práci lepší. Úplně mi to spadlo do klína...to možná maminka mi nahrála z druhého břehu – že jsem se o ni postarala – tak za to.....Ale tak to byla asi největší změna....“*

V souvislosti s dopady na osobní život často v rozhovorech rezonovalo téma **sociálního vyloučení**. S tím úzce souvisely problémy při znovuzačleňování do společnosti.

D1: *„Ovlivnilo mě to, že když jsem byla s mamkú, že jsem nikde nechodila, byla jsem stále u ní a nechodila jsem prostě nikde, ani za kamarádkama, a když jsem raz se vypravila do lesa a zajistila jsem si hlídání pro mamku, tak jsem volala myslím 3x, jestli je to s mamkú*

v pořádku. Měla jsem o ňu strach. A ještě mě to ovlivnilo, že když maminka zemřela, dělalo mně problémy jít mezi lidi. Byla jsem 2 roky enom sama s ňů doma v takové bublině a pak jsem nemohla jít ani do většího obchodu, dělalo mně to problémy.“

D3: „Nemohl jsem jezdit na výlety nebo nemohl jsem se věnovat jiným aktivitám. Byl jsem uvázaný. Byly rodinné oslavy, nemohl jsem tam jít, nebo jsem tam byl třeba jenom na půl hodiny.“

D5: „Chybělo mi odreagování, prostě vypadnout, zavřít dveře, nechat to tam, prostě všechno.....“

Další doprovázející vnímali dopady na osobní život v rovině **nedostatku času**, a to zejména následovně:

D2: „Neměla sem čas sa věnovat svojí přímé rodině, omezovala jsem manžela, který zostával sám doma. Po smrti maminky jsme sa jakoby museli spolu znovu učit žít, prostě sme sa znovu sžívali..“

D3: „Tož nemohl jsem se věnovat práci kolem mojeho rodinného domku.ale býval jsem i tak aktivní, chodíval jsem pomáhat na stavby, pomáhal jsem kamarádovi stavit chalupu, to jsem musel všechno odříct, nebyl čas.“

5.3.3 Hodnoty a postoje

V rámci výzkumného šetření jsem se také pokoušeli zjistit, zda a jak doprovázení změnilo u pečujících osob jejich hodnoty a postoje. V rámci tohoto tématu jsme vymezili dvě konkrétnější podtémata.

Radosti všedního dne: „No, že člověk by si vážil, měl vážit všeckého, co mu přináší život. Že aj když přijde nějaká bolest, to přejde, radovat se třeba z krásného dne, nebo že vykvetlo kvítko nebo takové drobné radosti prožívat.“

Vážit si života a zdraví

D3: „Člověk si víc uvědomí, co to je lidský život.“

D5: „Ale zase z druhé strany si po této zkušenosti vážím víc svého zdraví, že jsem soběstačná, že mě v rámci možností nic nebolí.....Jsem vděčná za každý den, kdy to tak je.... V závěru rozhovoru se tato žena k této myšlence znovu vrací a dodává: „asi...no asi to, že bysme si měli vážit svého zdraví, když jsme soběstační a že když už to tak není, měli bysme si vážit těch, kdo se o nás postarají... a já to nemyslím jako chválu na sebe nebo tak něco, ale jako že i ty sestry v nemocnicích nebo z hospice....zaslouží si obdiv...smekám před nima...takoví lidi by se měli platit zlatem...“

5.3.4 Zdravotní stav

Z rozhovorů vyplynulo, že žádný z účastníků výzkumu nevymezuje vážné dopady na svůj zdravotní stav zapříčiněné doprovázením. Dotazovaní uvádějí, že se dříve či později po smrti blízké osoby jejich fyzický i psychický stav vrátil zpět do stavu, v jakém byl před péčí o osobu blízkou.

D1: *„No trvalo to ještě delší dobu, než sa to všeccko dalo do pořádku, ten můj zdravotní stav, než, než, ...ty záda pak už neměly takovů zátěž, tak trochu sa mně ulevilo.“*

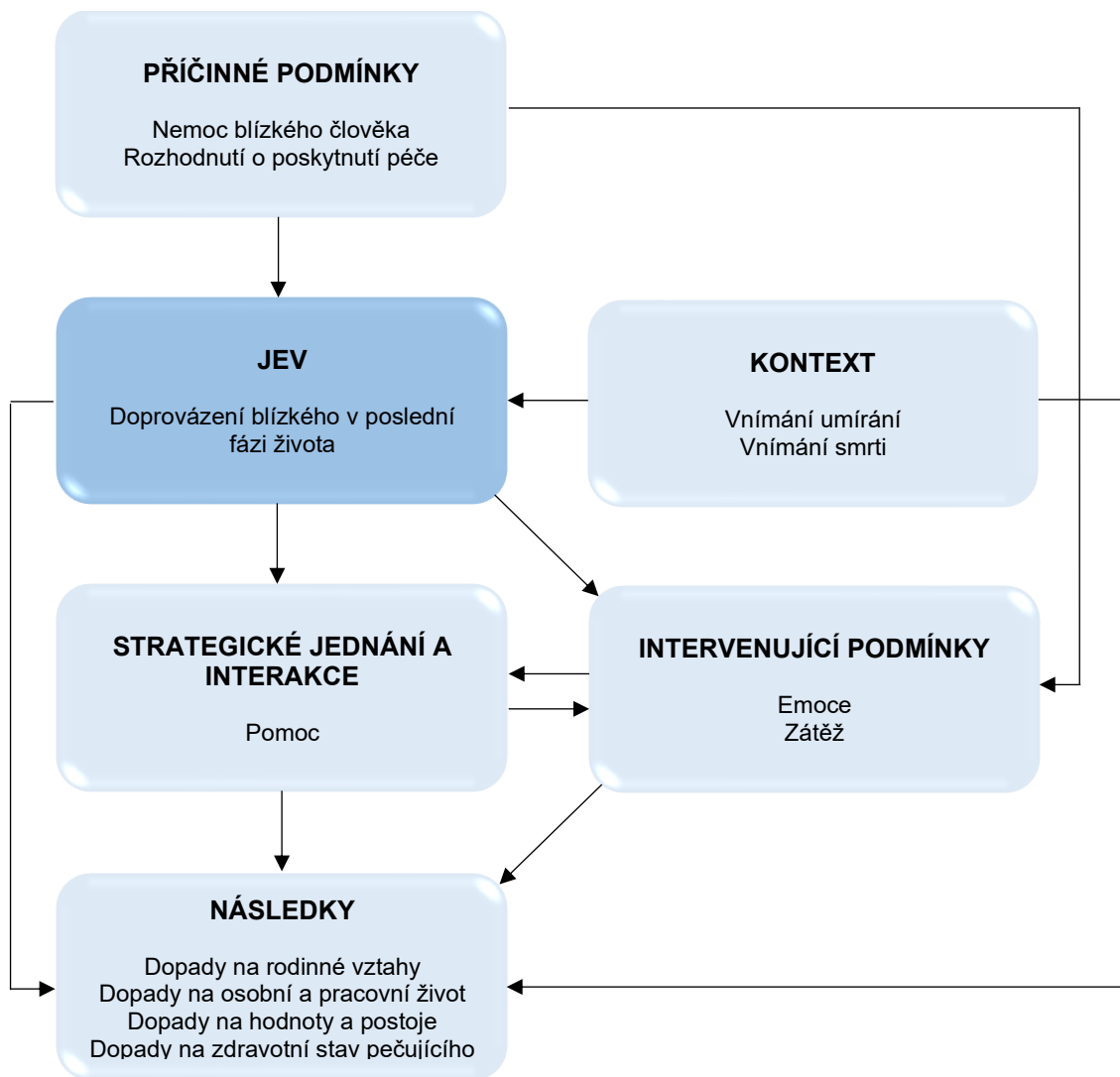
D2: *„Postupně sa to ustálilo, ted' su klidnější.... prostě včilkaj sa to už všeccko upravilo....“*

D3: *„Tož chvilku to ještě trvalo, než jsem se z toho zbrchal, postupně jsem přišel na jiné myšlenky, přišli vnuci, staral jsem se o jiné věci a to víte, že se mi pak ulevilo.“*

D4: *„Nemohla jsem v noci spát ještě další 3 měsíce, pocítovala jsem úzkost, smutek a nemohla jsem se s jejím odchodem vyrovnat...postupem času to přešlo...jak se říká, čas rány hojí....“*

Následující obrázek ukazuje provázanost jednotlivých tematických okruhů a vyplynulých témat.

Obrázek 1: Paradigmatický model



Zdroj: vlastní zpracování

V této kapitole jsme vymezili hlavní tematické okruhy realizovaných rozhovorů a podrobně jsme se věnovali vyplynulým tématům a podrobnějším podtématům. Analyzovaná data a z nich plynoucí výsledky výzkumu shrneme v následující kapitole.

6 DISKUZE NAD VÝSLEDKY VÝZKUMU

Cílem tohoto výzkumu bylo pomocí hloubkových rozhovorů zjistit, jak doprovázející osoby vnímají umírání a smrt. Analyzovali jsme celkem 5 realizovaných rozhovorů, jejichž smyslem bylo zodpovědět stanovené výzkumné otázky. Vycházeli jsme ze třech hlavních tematických okruhů, a to doprovázení, vnímání umírání a smrti a dopady doprovázení. Z těchto klíčových oblastí nám při rozhovorech vyplynula klíčová témata a další podtémata.

Nyní se zaměříme na hlavní výzkumnou otázku, tedy „**Jak vnímají doprovázející osoby umírání a smrt?**“.

Umírání a smrt jsou témata velmi citlivá. V souvislosti s tabuizací těchto témat v současné sekulární, konzumní a technologicky vyspělé společnosti ne každý o nich dokáže hovořit. Dle poznatků Kisvetrové (2018, s. 55) myšlení každého jedince smrt ovlivňuje, ať už se jí snaží vytěsnit, nebo ji dokáže přijmout. Při rozhovorech jsme zjistili, že všichni účastníci výzkumu oddělovali vnímání umírání a vnímání smrti na dvě odlišná témata. V souvislosti s umíráním hovořili o tom, jak v této fázi života je prospěšné mít u sebe někoho blízkého. Žádný z dotazovaných nelitoval, že svému blízkému poskytl tuto „službu poslední“, nicméně z uvedeného vyplývá náročnost tohoto životního období. Při snaze dotazovaných vymezit vnímání vlastního umírání jako procesu v širším slova smyslu totiž tyto často hovořili o tom, že si přejí, aby jejich umírání netrvalo dlouho a nezatěžovali tak péčí o sebe své okolí. Bylo patrné, že více než strachu ze samotné smrti se bojí ztráty samostatnosti, osamocení či bolesti. Tato zjištění korespondují s poznatký Špatenkové (2014, s. 83), která se opírá o výsledky výzkumu „Smrt a péče o umírající – pohled laické i zdravotnické veřejnosti“ realizovaného agenturou STEM/MARK v roce 2011.

Obrázek 2: Obavy z umírání



Zdroj: Špatenková (2014, s. 84)

K obdobnému zjištění dospěla Ulrichová (2009, s. 129) při výzkumu zaměřeném na postoje umírajících k jejich nemoci a smrti, realizovaném ve dvou zařízeních zaměřených na paliativní péči, v Hospici Anežky České v Červeném Kostelci a v Domě léčby bolesti s hospicem sv. Josefa v Rajhradě. Umírající lidé účastníci se tohoto výzkumu rovněž zmiňovali větší obavy z umírání v zapomenutí a bolesti než ze smrti jako takové. V našem výzkumu je smrt dotazovanými vnímána jako konec jedné etapy, nikoliv však konec definitivní, neboť z rozhovorů rezonuje myšlenka posmrtného života a opětovného shledání se, a to nejen u respondentů věřících v Boha.

V rámci tématu umírání doprovázející hovořili také o tom, jak vnímali odchod blízkého, o kterého pečovali. Ti, kteří měli možnost být se svým blízkým v okamžicích bezprostředně předcházejících smrti, hovoří o pocitu přechodu na jiný břeh. Popisují vzdalování se jedné dimenzi a kráčení vstříc dimenzi jiné, blíže nespecifikované. Stejně jako naši účastníci rozhovorů vnímání odchodu umírajících popisuje Funk (2014, s. 175-176), který vychází z osobních zkušeností z práce s umírajícími: „*Od této chvíle nemůžeme cestu jeho duše sledovat smyslovými orgány svého těla. Můžeme snad jen tušit, že mu již z dálky září světlo nadmyslna*“. Dalším společným vjemem, který při rozhovorech doprovázející zmiňovali, byl klid a pokoj ve tváři zemřelého blízkého člověka. Funk k tomuto uvádí: „*Nastává proměna, kterou nemůžeme vysvětlit ani pochopit, ale jen vytušit a vidět na tváři zemřelého*“.

Proměna, jež dotyčného přenesse přes veškerou úzkost a pochyby, které měl až do oné chvíle. Jen tak tak přestál lítý boj, odpoutat se bylo těžké, ale nyní spočívá na jeho tváři nevýslovný mír. Někdy je to vidět už v okamžiku, kdy nastává smrt, někdy se tento uvolněný výraz šíří až po mrtvé tváři.“

První dílčí výzkumná otázka se ptá: **Jaké jsou stěžejní faktory ovlivňující emocionální zátěž doprovázejících osob?**

Špatenková (2014, s. 92) říká, že současná společnost je zaměřena zejména na uspokojování biologických potřeb, ovšem propast mezi péčí o fyzické zdraví a péčí o emocionální a duchovní zdraví je hluboká. Jako jedno z možných řešení, které by dokázalo zmírnit tento deficit moderní společnosti, označuje autorka snahu o detabuizaci smrti a umírání. Apeluje, že je důležité vytvářet podmínky pro uspokojování nejen fyzických, ale také emočních potřeb jak umírajících, ale také doprovázejících. Vzhledem k tomu, že doprovázející osoba vytváří prostor a podmínky pro doprovázení, neměly by být její potřeby opomíjeny, neboť dle slov Funka (2014, s. 77), i pečující potřebují péči. Špatenková (2014, s. 92) vymezila potřeby umírajících a doprovázejících následovně:

Tabulka 4: Co umírající a doprovázející potřebují

UMÍRAJÍCÍ		DOPROVÁZEJÍCÍ
Zemřít důstojně	↔	Jistotu, že umírající zemře v důstojných podmínkách
Netrpět bolestmi		Ujištění, že umírající netrpí bolestmi
Být v rodinném kruhu		Mít možnost být s umírajícím
Smět být o samotě		Nebýt o samotě
Necítit opuštěnost		Podporu v doprovázení
Dosáhnout splnění svých přání		Motivaci, odvalu a podmínky k tomu, aby splnil přání umírajícího
Nemít pocit odcizení		Neodvracet se/nebát se umírajícího
Doufat v klidnou smrt		Věřit v klidnou smrt

Zdroj: Špatenková (2014, s. 92), upraveno

Je pochopitelné, že doprovázení s sebou nese velkou emocionální zátěž. Jedním z dílčích cílů výzkumu bylo tudíž zjistit, které determinanty ovlivňují emocionální zátěž a prožívání osob pečujících o umírajícího člověka. Z výzkumu vyplynulo, že hlavním faktorem ovlivňujícím emoční prožívání doprovázejících je dle získaných poznatků bezesporu aktuální stav doprovázeného a s tím spojené zvládnutí dané situace doprovázejícím. Na tomto se shodli všichni účastníci výzkumu. Shodně tuto oblast popisují i Student, Mühlum a Student (2006, s. 65): „...trápí-li se umírající, zoufají si i jeho příbuzní...“.

Podíváme-li se na jeden z prvních emočně náročných momentů souvisejících s doprovázením, v souladu s informacemi získanými během výzkumu můžeme konstatovat, že se jedná už o okamžik, kdy osoba blízká péči o umírajícího člověka zvažuje. Toto zmiňovali všichni oslovení doprovázející. Jejich slova korespondují s tím, co uvádí Student, Mühlum a Student (2006, s. 65-66). Tito tvrdí, že potencionální doprovázející se nejčastěji obávají nejistoty, kterou pochopitelně vnímají. Umírání je v dnešní době většinou vytěsněno z každodenní zkušenosti, proto je zřejmé, že těmto lidem chybí pro proces umírání obyčejné znalosti a vzorce chování. Další obavy plynoucí z poskytování služby poslední je strach z utrpení, strach ze ztráty a strach ze selhání.

Zhodnotíme-li získané poznatky z našich rozhovorů vztahující se k emocionálnímu prožívání, musíme konstatovat, že zmiňované emoce a popisované emoční prožívání je v souladu s psychickými fázemi, které definovala Kübler-Rossová. Účastníci mimo již zmiňované pochybnosti a strachu ze zvládnutí doprovázení uváděli také vztek, bezmoc, smutek, odevzdání se nebo smíření. Hovořili o měnícím se emočním prožívání a v neposlední řadě také o pocitu hrdosti a radosti, který vnímali v souvislosti se zvládnutím tohoto poslání.

Nyní se zaměříme na druhou dílčí výzkumnou otázku: **Co označují doprovázející osoby jako nejobtížnější stránku doprovázení?**

Kabelka říká (2020, s. 101), že odcházet ze života v kruhu svých blízkých je poslední z darů, které si lidé navzájem dávají. Chceme-li ovšem poskytnout svému blízkému tento dar v domácím prostředí, musíme být připraveni na to, že to nebude jednoduché. Oslovení účastníci výzkumu se pokusili vymezit, co vnímali na doprovázení jako nejobtížnější. Z rozhovorů vyplynulo, že se jedná o velkou psychickou a emocionální zátěž spojenou s péčí o umírajícího. Stejně toto vnímá také Kabelka (2020, s. 137), který poukazuje na to, že pečování podporuje silné emoce, je náročné na sociální kontakt a osobní duševní hygienu. V souvislosti s citovou náročností doprovázení Kübler-Rossová (2015, s. 188) uvádí, že „*když členové rodiny dokážou své city společně sdílet, postupně začnou být schopni postavit se k realitě nadcházejícího odloučení čelem a dospět k jejímu přijetí společně.*“ Autorka doplňuje, že pro nejbližší je většinou nejvíce emočně náročná a bolestná doba konečné fáze umírání, kdy se umírající postupně a pomalu odpoutává od pozemského světa, včetně své rodiny. Člověk, který dospěl do stádia smíření a odpoutávání, již z hlediska mezilidských vztahů potřebuje jen velmi málo. „*Jak by jinak mohl být připraven k odchodu,*

kdyby se nepřestal držet všech těch silných a významných vztahů a pout, kterých má každý člověk tolik (Kübler-Rossová, 2015, s. 188)? Jsou to tedy právě doprovázející, na koho v tomto období padá největší psychická zátěž a kdo potřebuje nejvíce podpory.

Třetí dílčí výzkumná otázka byla stanovena následovně: **Jaké jsou dopady doprovázení na život doprovázejících?**

Spolu s doprovázením a péčí o blízkého člověka dochází v životě dotčených osob k mnohým změnám. V našem výzkumu jsme se dotkli několika oblastí, jež doprovázení ovlivnilo. Naši doprovázející zmiňují zejména dopady na osobní život a nutnost reorganizace dosavadního způsobu života. Náročnost péče ovlivňuje prostor pro vlastní seberealizaci a možnost věnovat se vlastním aktivitám a zájmům. V tomto ohledu doprovázející zmiňují také nedostatek času na zbylou rodinu. S tímto úzce souvisí hrozba sociálního vyloučení, omezení kontaktů s vnějším okolím a dopady s tímto spojené. Dopady doprovázení u pracujících osob jsou ještě daleko větší. A to ať už hovoříme o nutnosti zaměstnání opustit, či skloubit péči o osobu blízkou a pracovní povinnosti.

Zabývali jsme se také spojitostí mezi doprovázením a rodinnými vztahy. Všichni dotazovaní uvedli, že zaznamenali změnu vztahů v rodině v souvislosti s doprovázením. Zda se tyto vztahy změnilo pozitivně či negativně, je dle Sobotkové (2012, s. 77) ovlivněno zdravým rodinným fungováním. Toto koresponduje s naším zjištěním, že v rodinách, kde již byly vztahy nějakým způsobem narušeny před obdobím doprovázení, dotazovaní udávají negativní dopady a prohloubení nesouladu. V případech, kdy byli rodinní příslušníci schopni adaptace v krizových situacích a nacházeli možnosti a zdroje řešení konfliktů, můžeme dle Sobotkové předpokládat, že jejich fungování vychází právě ze zdravého rodinného zázemí. Dále jsme v rámci rozhovorů zaznamenali, že být je doprovázení služba velmi náročná na komunikaci, vzájemnou interakci v mezilidských vztazích a na emoční prožívání, někteří účastníci výzkumu vnímají, že po této zkušenosti se vztahy v rodině prohloubily. Blízcí pečujících totiž ocenili, že doprovázející dokázali tento nelehký úkol zvládnout. Stali se dle Mannixové (2019, s. 139) „*porodní báby kmotřičky smrti*“ a jejich okolí si jich za to váží.

Další z oblastí, která byla v rozhovorech zmiňována v souvislosti s dopady doprovázení, je zdravotní stránka pečujících. Doprovázející zmiňovali dopady jak na psychické, tak na fyzické zdraví, projevující se ještě po úmrtí blízkého člověka. Opět tedy vyznívá,

jak náročné toto poslání je. Žádný z dotazovaných ovšem neuvedl, by vliv na zdraví byl trvalého charakteru nebo by zmiňované problémy následně neustoupily.

Z výzkumu vyplývá, že péče o umírajícího ovlivňuje také hodnoty a postoje pečujících osob. V tomto kontextu nejčastěji doprovázející hovořili o uvědomění si běžných radostí a krás života. Také o tom, že spolu se zkušeností s doprovázením si začali více vážit vlastního života a vlastního zdraví. Kabelka říká (2020, s. 153), že nemocní a umírající nám pomáhají rozpoznávat pravé životní hodnoty. Tváří tvář nemocnému, umírajícímu člověku se jeví hodnoty konzumní společnosti v úplně odlišném světle. Člověk v této moderní době, obklopený technikou a různými vymoženostmi, mnohdy žije v iluzi soběstačnosti, ovšem v konfrontaci s umírajícím si uvědomí svoji zranitelnost a křehkost včetně toho, jak je na druhých závislý. Mnohem více si tak váží takových „maličností“, jako je rodina, přátelství a plnohodnotné mezilidské vztahy. Vnímá omezenost lidského času a existence na tomto světě. Krátce řečeno – smrt zintenzivňuje život.

ZÁVĚR

Tato diplomová práce byla zaměřena na porozumění vnímání umírání a smrti z pohledu doprovázejících osob. Byli jsme si vědomi citlivostí zvoleného tématu, neboť jak říká Šimek (Šimek in Špatenková, 2014, s. 283), smrt fascinuje, děsí, přitahuje, odpuzuje, bolí, láká, je vysvobozením či zatracením, je však také často tabuizována. Toto téma považovali za velmi přínosné, přičemž jsme mimo jiné vycházeli také z myšlenky Mannixové (2019, s. 50): *„Lidé, jimž zemřel někdo blízký, dokonce i ti, kteří byli svědky na pohled klidné smrti svého blízkého, často potřebují svůj příběh znovu a znovu vyprávět, je to důležitá součást přenesení tohoto zážitku do vzpomínky, místo aby jej opakovaně prožívali jako paralelní skutečnost pokaždé, když si na něj vzpomenou. A ti z nás, kdo pečují o těžce nemocné, se občas také potřebují vypovídat“.*

V teoretické části diplomové práce jsme se věnovali základní terminologii vztahující se k umírání, smrti, paliativní péči a péči o pozůstalé. V souvislosti s tématem paliativní péče jsme se snažili přiblížit oblast doprovázení, zejména doprovázení v domácím prostředí. V rámci kapitoly o péči o pozůstalé jsme se zaměřili na problematiku truchlení, žalu, intervence pro pozůstalé a poradenství pro pozůstalé.

Praktická část byla v návaznosti na teoretická východiska zacílena na vnímání umírání a smrti z pohledu doprovázejících osob. Pokusili jsme se vymezit nejen samotné vnímání umírání a smrti doprovázejícími osobami, ale také stěžejní determinanty emocionální zátěže při péči o umírajícího člověka. Dále jsme chtěli zjistit, co pečující lidé vnímají jako nejobtížnější při doprovázení a také to, jaké dopady mělo doprovázení na jejich život. Kvalitativní výzkum jsme realizovali formou polostrukturovaných hloubkových rozhovorů, kterých se zúčastnilo pět osob doprovázejících blízkého člověka v poslední fázi života v domácím prostředí. Získaná data jsme analyzovali pomocí interpretativní fenomenologické analýzy.

Na základě získaných poznatků můžeme období umírání blízkého člověka označit za velmi náročné. Je vnímáno jako etapa obtížná jak po fyzické, tak i psychické stránce. A právě velká emocionální zátěž je definována jako nejobtížnější stránka doprovázení. Za hlavní faktor ovlivňující emocionální zátěž pečujících lidí označovali dotazovaní aktuální stav umírajícího blízkého člověka. V souvislosti s žitou zkušeností s doprovázením účastníci výzkumu uváděli, že byť sami rádi poskytnou svému blízkému tuto službu, doufají, že v závěru svého života nebudou dlouhodobou péčí od svých blízkých potřebovat. Zmiňovali strach

z dlouhého odcházení a ze závislosti na jiných osobách, nikoli však strach ze samotné smrti. Bylo zjištěno, že smrt je účastníky výzkumu vnímána jako fenomén ukončující jednu etapu lidského bytí, přičemž se ale stává klíčem k otevření dimenze jiné – blíže nespecifikované.

Dotazovaní uvedli, že přijetím role pečující osoby (doprovázejícího) se jejich život významně změnil. Hovořili o dopadech na osobní i pracovní život, zdravotní stav, rodinné vztahy a v neposlední řadě také na hodnoty a postoje.

Mohlo by se zdát, že tato práce je o umírání a smrti. To samozřejmě také, ale především bychom byli rádi, aby byla vnímána jako práce o životě, jenž se zkušeností s umíráním a doprovázením nepozbývá své hodnoty, nýbrž mnohdy přináší nové rozměry a příležitosti. Přínos naší práce shledáváme v tom, že se zabýváme citlivým tématem, jemuž je dle našeho názoru věnována malá pozornost. Snaží se o reflexi života lidí doprovázejících svého blízkého v poslední fázi života v domácím prostředí, a to za účelem získání nových poznatků, které by mohly být mimo jiné využity jako podklady pro stanovení vhodných nástrojů intervence doprovázejících osob. Těžít ze zjištěných informací mohou také lidé pracující s pečujícími či pozůstalými. Limity realizovaného výzkumu shledáváme v citlivosti a intimitě zvoleného tématu. Problematika je spojena se značnou emocionální zátěží, čímž mohou být některé ze získaných informací pochopitelně ovlivněny.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- [1] ARIES, Philippe. *Dějiny smrti*. Praha: Argo, 2020, 762 s. ISBN 978-80-257-3251-9.
- [2] BAŠTECKÁ, Bohumila. *Klinická psychologie v praxi*. Praha: Portál, 2003, 420 s. ISBN 8071787353.
- [3] BYOCK, Ira. *Možnosti pokojného konce života*. Praha: Cesta domů, 2013, 328 s. ISBN 978-80-7429-134-0.
- [4] ČÁP, Juraj, Marián PALENČÁR a Radka KURUCOVÁ. *Lidská důstojnost' v kontexte smrti a umírání*. Martin: Osveta, 2016, 185 s. ISBN 978-80-8063-448-3.
- [5] FUNK, Karel. *Provázení stáří a umíráním aneb o prolínání obou světů*. Praha: Malvern, 2014, 320 s. ISBN 978-80-87580-70-7.
- [6] HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti. 2. přeprac.vyd.* Praha: Galén, 2007, 244 s. ISBN 978-80-7262-4713.
- [7] HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace. 2., aktualiz. vyd.* Praha: Portál, 2008, 407 s. ISBN 978-80-7367-485-4.
- [8] HILLMAN, Ken. *Kapačka, cévka, houkačka: jak jsme zapomněli normálně stárnout a pokojně umírat*. Praha: Cesta domů, 2018, 208 s. ISBN 978-80-881-2644-7.
- [9] JANÁČKOVÁ, Laura. *Život je boj*. Brno: Grifart, 2014, 288 s. ISBN 978-80-905337-4-5.
- [10] KABELKA, Ladislav. *Nemocné rozhovory: komunikace a narativní terapie s nevléčitelně nemocnými pacienty a jejich blízkými*. Praha: Grada Publishing, 2020, 237 s. ISBN 978-80-271-1688-1.
- [11] KALÁBOVÁ, T. Martina. *Kolik podob má doprovázení*. Moravskoslezský kruh, 2021, 80 s. ISBN 978-80-907685-3-6.
- [12] KALVACH, Zdeněk. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty*. Praha: Cesta domů, 2019, 155 s. ISBN 978-80-88126-54-6.
- [13] KAST, Verena. *Truchlení. Fáze a šance psychického procesu*. Praha: Portál, 2015, 144 s. ISBN 978-80-262-0789-4.
- [14] KISVETROVÁ, Helena. *Péče v závěru života*. Praha: Maxdorf, 2018, 152 s. ISBN 987-80-7345-496-8.

- [15] KOUTNÁ KOSTÍNKOVÁ, Jana a ČERMÁK, Ivo. Kvalitativní analýza textu: čtyři přístupy, ŘÍHÁČEK, Tomáš, ČERMÁK, Ivo a kol. *Kvalitativní analýza textu: čtyři přístupy*. Brno: Masarykova univerzita, 2013. ISBN 978-80-210-6382-2.
- [16] KUPKA, Martin. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. 1. elektronické vydání. Praha: Grada, 2014, 216 s. ISBN 978-80-247-8633-9 (ePub).
- [17] KÜBLER-ROSSOVÁ, Elisabeth. *O smrti a umírání: Co by se lidé měli naučit od umírajících*. Praha: Portál, 2015, 320 s. ISBN 978-80-262-0911-9.
- [18] KÜBLER-ROSSOVÁ, Elisabeth. *Otázky a odpovědi o smrti a umírání*. Turnov: Arica, 1993, 150 s. ISBN 80-85878-12-7.
- [19] KÜBLER-ROSSOVÁ, Elisabeth. *Život a umírání: Kurs šťastného umírání*. Hradec Králové: Signum unitatis, 1991, 23 s.
- [20] MANNIX, Kathryn. *Máme konec na paměti?* Praha: Cesta domů, 2019, 304 s. ISBN 978-80-88126-25-4.
- [21] MARKOVÁ, Alžběta a kolektiv. *Hospic do kapsy: příručka pro domácí paliativní týmy*. 3. aktualizované vydání. Praha: Cesta domů, 2021, 181 s. ISBN 978-80-88126-77-5.
- [22] ONDRAČKA, Lubomír a kolektiv. *Smrt a umírání v náboženských tradicích současnosti*. Praha: Cesta domů, 2010, 116 s. ISBN 978-80-904516-3-6.
- [23] PERA, Heinrich a Bernd WEINERT. *Nemocným nablízku*. Praha: Vyšehrad, 1996, 199 s. ISBN 80-7021-152-0.
- [24] SIEBEROVÁ, Jana. *Proč máme strach ze smrti?: jak zvládnout její příchod*. Praha: Stanislav Juhaňák – Triton, 2019, 69 s. ISBN 978-80-7553-654-9.
- [25] SOBOTKOVÁ, Irena. *Psychologie rodiny*. 1. elektronické vydání. Praha: Portál, 2012, 224 s. 978-80-262-0253-0 (ePub).
- [26] STUDENT, Johann-Christoph, Albert MÜHLUM a Ute STUDENT. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Jinočany: H & H, 2006, 161 s. ISBN 80-7319-059-1.
- [27] STUHLÍKOVÁ, Iva. *Základy psychologie emocí*. Praha: Portál, 2010, 232 s. ISBN 978-80-7367-282-9 (ePub).
- [28] SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*. 7., dopl. vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2011, 149 s. ISBN 978-80-7195-580-1.

- [29] SVATOŠOVÁ, Marie. *Víme si rady s duchovními potřebami nemocných?* Praha: Grada Publishing, 2012, 112 s. ISBN 978-80-247-4107-9
- [30] ŠIMEK, Dušan. Místo závěru. In ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *O posledních věcech člověka. Vybrané kapitoly z thanatologie.* Praha: Galén, 2014, 315 s. ISBN 978-80-7492-138-4.
- [31] ŠPATENKOVÁ, Naděžda a kolektiv. *Krize. Psychologický a sociologický fenomén.* Praha: Grada Publishing, 2004, 132 s. ISBN 80-247-0888-4.
- [32] ŠPATENKOVÁ, Naděžda et al. *O posledních věcech člověka. Vybrané kapitoly z thanatologie.* Praha: Galén, 2014, 315 s. ISBN 978-80-7492-138-4.
- [33] ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *Poradenství pro pozůstalé. Principy, proces, metody.* 2. aktualizované a doplněné vydání. Praha: Grada Publishing, 2012, 224 s. ISBN 978-247-8014-6 (ePub).
- [34] ŠPINKOVÁ, Martina a Eliška MLYNÁRIKOVÁ. *Křížovatky. Kudy kam v paliativní péči v Praze.* Praha: Cesta domů, 2020, 86 s. ISBN 978-80-88126-78-2.
- [35] ŠVARŤÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách.* Praha: Portál, 2007, 377 s. ISBN 978-80-7367-313-0.
- [36] ULRICHOVÁ, Monika. *Různé tváře smrti: vybrané kapitoly z thanatologie.* Hradec Králové: Gaudeamus, 2009, 143 s. ISBN 978-80-7041-743-0.

Online zdroje:

- [1] Columbia Center for Complicated Grief, © 2017. *For the public. Complicated grief.* [online]. [cit. 2022-01-26]. Dostupné z: [http://Complicated Grief Overview | Center for Complicated Grief \(columbia.edu\)](http://Complicated Grief Overview | Center for Complicated Grief (columbia.edu))
- [2] ČESKO, 1995. Zákon č. 155/1995 Sb. Zákon o důchodovém pojištění. In: *Sbírka zákonů České republiky.* Dostupné také z: [https://155/1995 Sb. Zákon o důchodovém pojištění \(zakonyprolidi.cz\)](https://155/1995 Sb. Zákon o důchodovém pojištění (zakonyprolidi.cz))
- [3] ČESKO, 2006. Zákon č. 108/2006 Sb. Zákon o sociálních službách. In: *Sbírka zákonů České republiky.* Dostupné také z: [https://108/2006 Sb. Zákon o sociálních službách \(zakonyprolidi.cz\)](https://108/2006 Sb. Zákon o sociálních službách (zakonyprolidi.cz))

- [4] Dlouhodobé ošetrovné platné od 1. 1. 2022. *Umírání.cz*. [online]. [cit. 2022-01-26]. Dostupné z: [http://Dlouhodobé ošetrovné \(platné od 1. 1. 2022\) | Umírání.cz \(umirani.cz\)](http://Dlouhodobé_ošetřovné_(platné_od_1._1._2022)|Umírání.cz_(umirani.cz))
- [5] Ošetrovné, © 2022. *Česká správa sociální zabezpečení*. [online]. [cit. 2022-01-26]. Dostupné z: [http://Ošetrovné – Česká správa sociálního zabezpečení \(cssz.cz\)](http://Ošetřovné_–_Česká_správa_sociálního_zabezpečení_(cssz.cz))
- [6] Průvodce provázejícího 10: Období truchlení, 2021. *Domácí hospic oblastní charity Pardubice* [online]. [cit. 2022-02-15]. Dostupné z: [http://PRŮVODCE DOPROVÁZEJÍCÍHO 10: Období truchlení \(hospicpardubice.cz\)](http://PRŮVODCE_DOPROVÁZEJÍCÍHO_10:_Období_truchlení_(hospicpardubice.cz))
- [7] MILBERG, Anna, Maria LILJEROOS a Barbro KREVER, 2019. Can a single question about family members' sense of security during palliative care predict their well-being during bereavement? A longitudinal study during ongoing care and one year after the patient's death. *BMC Palliative Care* [online]. 18(1) [cit. 2022-02-15]. ISSN 1472-684X. Dostupné z: [http://Can a single question about family members' sense of security during palliative care predict their well-being during bereavement? A longitudinal study during ongoing care and one year after the patient's death | BMC Palliative Care | Full Text \(biomedcentral.com\)](http://Can_a_single_question_about_family_members'_sense_of_security_during_palliative_care_predict_their_well-being_during_bereavement?_A_longitudinal_study_during_ongoing_care_and_one_year_after_the_patient's_death|BMC_Palliative_Care|Full_Text_(biomedcentral.com))
- [8] MILBERG, Anna et al., 2008. Family Members' Perceived Needs for Bereavement Follow-Up. *Journal of Pain and Symptom Management* [online]. 35(1), 58-69 [cit. 2022-01-21]. ISSN 08853924. Dostupné z: [http://doi:10.1016/j.jpainsymman.2007.02.039 \(jpsmjournal.com\)](http://doi:10.1016/j.jpainsymman.2007.02.039(jpsmjournal.com))
- [9] Ztráta blízké osoby. *Umírání.cz. Truchlení*. [online]. [cit. 2022-01-26]. Dostupné z: [http:// Ztráta blízké osoby | Umírání.cz \(umirani.cz\)](http://Ztráta_blízké_osoby|Umírání.cz_(umirani.cz))

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

atd.	a tak dál
apod.	a podobně
atp.	a tak podobně
č.	číslo
ČR	Česká republika
D	doprovázející
IPA	Interpretativní fenomenologická analýza
např.	například
OSVČ	osoba samostatně výdělečně činná
s.	strana
Sb.	Sbírka zákonů
tzv.	tak zvané

SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek 1: Paradigmatický model.....	68
Obrázek 2: Obavy z umírání.....	70

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1: Fáze prožívání truchlení	37
Tabulka 2: Základní informace o účastnících výzkumu	47
Tabulka 3: Tematické okruhy	51
Tabulka 4: Co umírající a doprovázející potřebují	71

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha P I: Otázky do rozhovoru

Příloha P II: Ukázka rozhovoru včetně analýzy dat

PŘÍLOHA P I: OTÁZKY DO ROZHOVORU

OTÁZKY DO ROZHOVORU

- 1) Můžete mi říci, koho jste doprovázela v poslední fázi života a jak to celé začalo?
- 2) Vzpomenete si, co jste prožíval, když jste se dozvěděl diagnózu svého blízkého (nebo to, že je jeho zdravotní stav nezlepšitelný)?
- 3) A vzpomenete si, co jste prožíval v průběhu doprovázení, jaké emoce, pocity, dokážete to popsat?
- 4) Můžete mi popsat, co z emocionálního hlediska vnímáte jako pomoc při doprovázení?
- 5) Jaké jste v době péče o vašeho blízkého pocíťoval psychické problémy?
- 6) Jaké jste v době doprovázení pocíťoval fyzické problémy?
- 7) Jak jste zvládl okamžik smrti vašeho blízkého?
- 8) Jakým způsobem změnila tato „služba“ vaše vnímání smrti?
- 9) Může mi popsat, jak se v souvislosti s péčí o vašeho blízkého změnila vaše hodnoty a priority?
- 10) Které oblasti Vašeho života doprovázení ovlivnilo?
- 11) Jaký je váš názor na celý sociální systém a podporu ze strany státu ve vztahu k pečujícím lidem?
- 12) Je něco, co vás na doprovázení překvapilo, co jste nečekal?
- 13) Je něco, co byste mi chtěl ještě k tomuto tématu říci, co ještě nezaznělo?

PŘÍLOHA P II: UKÁZKA ROZHOVORU VČETNĚ ANALÝZY DAT

LEGENDA

- DOPROVÁZENÍ
- VNÍMÁNÍ / UTAIRÁNÍ A SMRTI
- DOPADY DOPROVÁZENÍ

ROZHOVOR – DOPROVÁZEJÍCÍ 5

1) Můžete mi říci, koho jste doprovázela v poslední fázi života a jak to celé začalo?

Starala jsem se o tchýni. Nemám to slovo ráda.....byla to manželova maminka. Měla už nedožitých 89 let. Dožila se krásných roků, ale ten konec už byl těžký, opravdu těžký, odcházela dlouho, snažila jsem se udělat všechno pro to, aby neměla bolesti, ale to víte.....já jsem už 15 let vdova. Vztah k manželové mamince jsem si vytvořila až po jeho smrti.....je to těžké o tom mluvit.....ale až se vám stane nějaká strašná věc, tak spoustu věcí přehodnotíte. Prostě do manželovi smrti jsme byly spíš soupeřky, teď se za to stydím....ale postupně jsme si k sobě našly cestu no a vidíte, kde bych se nadála, že ji jednou dochovám.

- A jak dlouho jste se o manželovu maminku starala?

Rok a 7 měsíců.

- Jak to tedy všechno začalo? Co vás k tomu vedlo nebo jak jste se rozhodla?

Bydlíme, teda bydleli jsme ve stejném domě, ale každá máme svoje patro, jako svoji bytovou jednotku. Když už maminka přestala být samostatná, potřebovala opravdu celodenní dohled, tak jsme se všichni sešli, že se domluvíme, jak to bude dál. No, nebylo to veselé....Jako nikdo se k tomu, aby zůstal doma z práce a postaral se o ni, neměl. Já chápu, že já děti nemám, že mi zůstal barák po manželovi, ale přece jenom jsem tak nějak trochu doufala, že dochovat maminku bude chtít její vlastní dcera...nebo že mi aspoň trochu pomůže. Jako chodila za ní, to nemůžu říct, ale přece jenom...no nic, to jsem odbočila. Můj švagr s manželkou, jako bratr mého manžela, ti nepřicházeli v úvahu, ti podnikají, mají malé vnuky...no prostě to nešlo. Švagrová – manželova sestra, ta mi dala najevo, že když jsem dostala barák, že je snad logické, že se postarám. No tak jsem si řekla – zkusím to. Největší strach jsem měla z toho, že to nevládnou....a že když odejdu z práce, a pak to vzdám nebo když maminka umře, jak si budu hledat práci potom znovu. Přece jenom, už nejsem nejmladší... Tak nastal kolotoč vyřizování – příspěvek na péči, domluvit se v práci, odkdy mě pustí, postupně jsem řešila pomůcky, nevěděla jsem, na co mám nárok. Byla to divočina. Když se teď ohlédnu zpátky, tak se divím, jak jsem to všechno zvládla.

2) Vzpomenete si, co jste prožívala, když jste si uvědomila, že je zdravotní stav manželovi maminky nezlepšitelný?

Měla jsem strach....strašně jsem se bála, že to nevládnou, hlavně tu hygienu, bála jsem se bolesti – co když bude trpět nebo sténat, co já budu dělat....bylo to hrozné, byla jsem vystresovaná. Ale postupně jsem se vyklidnila....řekla jsem si, že by byl na mě manžel určitě pyšný. A že to aspoň zkusím.

3) A vzpomenete si, co jste prožívala v průběhu doprovázení, jaké emoce, pocity, dokážete to popsat?

No jak jsem už říkala, ze začátku to byl strašný stres, strach, jestli to zvládnou, všechno bylo nové, hlavně když už pak maminka nebyla schopná vstát z postele. Pak jsem ale na sebe byla pyšná, že to zvládám, že když přišlo něco nového, co jsem zase dokázala....prostě zase jsem si posunula hranice, tak jsem si říkala: „jsi dobrá“....ale někdy to bylo drsné, nejdenně jsem si říkala „co tě nezabije, to tě posílí“. Když jsem ale nemohla, tak jsem byla i vzteklá....ani nevím

EMOCE - NEGATIVNÍ - VZTEK

EMOCE -

ROZHOVOR

HRDOST

NA SEBĚ

na koho nejvíc...na celý svět... proč zase já, co jsem komu udělala....no ale pak přišel nový den a zase bylo dobře.

- A co si myslíte, že nejvíce ovlivňovalo vaše pocity a prožívání, dokážete to popsat?

Tak v každém případě to bylo to, jak jsem to zvládala. Když probíhalo všechno bez problémů, tak mi bylo hej. Říkala jsem si, pohoda, jsem dobrá, jak to zvládám a pak přišlo zase to tytyty....jako den nebo dny, kdy co se mohlo, to se po.....to jsem byla unavená, naštvaná, někdy až bezradná. Ale já, když už jsem fakt nemohla, tak jsem se se švagrovou domluvila, že si domluvíme mobilní hospic. Že je to pro jednoho neúnosné. Byla jsem ráda, že neměla blbě řeči...defacto mně to schválila...to jsem byla vděčná. Asi viděla, že toho mám dost.....a nebo měla strach, abych jí maminku nehodila na krk.....no prostě tak.

4) Můžete mi popsat, co z emocionálního hlediska vnímáte jako pomoc při doprovázení?

Mít se komu vypovídat. Paní z mobilního hospice se stala mojí vrbou. Měla dar. Někdy mě jenom vyslechla, někdy poradila, jak to zvládat....prostě je důležité mít komu svůj strach, svůj.....svoje trápení předat...nebo né předat, jako myslím s někým se o to podělit.

- co vám po této stránce scházelo, čeho se vám nedostávalo?

Chybělo mi odreagování, prostě vypadnout, zavřít dveře, nechat to tam, prostě všechno....ale já si za to mohla tak trochu sama, byla jsem hrdá prosit o pomoc švagra nebo švagrovou, když to ze začátku bylo takové vyostřené.....dneska to vidím jinak...měla jsem si o pomoc říct a občas si někam zajít....

5) Jaké jste v době péče o vašeho blízkého pocítovala psychické problémy?

Když se na mě začalo sypat...starosti, obavy, vztek – tak jsem pak v noci nemohla spávat. Hleděla jsem do stropu, hlava mi šrotovala a ne a ne usnout. To bylo strašné, byla jsem unavená, ale nemohla jsem zabrat. Hlava šrotovala a furt nic. Pak jsem byla přes den jak praštěná po palici....ale větší problémy jsem neměla, jako deprese nebo něco takového, to né, tak daleko to nedošlo...

- odezněly tyto problémy po úmrtí vaší tchýně?

Trvalo to chvilku, to spaní než se upravilo....než člověk trochu dostal tělo do normálu. Než jsem se trochu srovnala...smířila s tím, že už tu není....

6) A pocítovala jste v době doprovázení nějaké fyzické problémy?

Myslím, že nee, někdy mě trochu bolely záda, ale nic hrozného, ani na prášky to nebylo, prostě normálně.

7) Jak jste zvládla okamžik smrti vaší blízké?

Maminka odešla ve spánku, v noci, našla jsem ji ráno.....to bylo strašné, ale i tak, vypadala tak klidně...no ale začala jsem zmatkovat, ale pak jsem si vzpomněla na Helenku z hospicu, přijeli do hodiny asi, ale to už tu byl švagr i švagrová. Já si některé věci už ani nevybavím, nevím proč, jako jestli je to z toho šoku...nevím...a až ji odvezli...tak to začalo přicházet, to prázdné, takový divný pocit....začali jsem vyřizovat pohřeb, to pak byly takové jiné starosti. Hodně přišlo, osypal se nám hlína ve vykopaném hrobě, pak onemocněl farář, no to bylo....ale zvládli jsme to...

8) Jakým způsobem změnila tato „služba“ vaše vnímání smrti?

Já si myslím, že smrt vnímám pořád stejně. Nedá se říct, že bych byla věřící nebo věřila v Boha, ale úplněj ateista taky nejsem. Myslím si, že po smrti ještě něco je. Pořád si říkám, že se s manželem ještě uvidíme... Prostě smrt je konec jedné kapitoly... ale tak to mám už dlouho, takto to vnímám, nemyslím si, že tím, že jsem dochovala maminku, by se na mém uvažování něco změnilo... Ale zase z druhé strany si po této zkušenosti vážím víc svého zdraví, že jsem soběstačná, že mě v rámci možností nic nebolí... Jsem vděčná za každý den, kdy to tak je... mám obavy z toho, že bych musela zůstat někomu na krku. Navíc já děti nemám, tak kdo se o mě kdysi postará... to... no prostě doufám, že nebudu nikomu na obtíž... že nebudu odcházet dlouho.

HOVNŮTY
POSTOJE -
MÁŽIT SI
ŽIVOTA
ZDRAVÍ

VNÍMÁNÍ
SMRTI -
OBECNĚ

VNÍMÁNÍ
UMÍRÁNÍ
KVALITA
UMÍRÁNÍ

- mohu se zeptat, zda se tedy bojíte vlastního umírání a smrti?

Jako umírání jo, to se bojím, to už jsem říkala, ale smrti samotné né, to už člověka nic nebolí... to se asi není čeho bát... aspoň já to tak mám...

STRACH
ZE SMRTI

9) Které oblasti Vašeho života doprovázení ovlivnilo?

No tak on se život otočil úplně o 180 stupňů. Musela jsem odejít z práce, to byl asi nejhorší zlom, to jsem těžko nesla... ta nejistota... co potom bude... jako až tu maminka nebude... bude se mnou... kde mě vezmou do práce. Tak když jsem měla příspěvek na péči, tak bylo z čeho žít, maminka měla důchod, měla jsem i našetřené... ale i tak... to jsou prostě důležité věci, to není sranda... ale jak se říká „všechno zlé je pro něco dobré“ a pak jsem si našla práci lepší. Úplně mi to spadlo do klína... to možná maminka mi nahrála z druhého břehu – že jsem se o ni postarala – tak za to... Ale tak to byla asi největší změna... a pak to napětí ze začátku v rodině, to bylo též náročné... ale pak se to utřepalo... už o tom ani nevím.

OSOVNÍK
PRACOVNÍ
ŽIVOT

RODINNÉ
VZTAHY -
NEGATIVNÍ
DO PŘESY

10) Jaký je váš názor na celý sociální systém a podporu ze strany státu ve vztahu k pečujícím lidem?

Až jsem si zjistila, co všechno si můžu vyřídit, pak už to šlo... ale ta doba, než jsem vyřídila příspěvek, se mi zdála nekonečná... ale možná to byl jen můj pocit, jako že jsem byla taková rozhozená, jestli jsem se neukvapila odejít z práce... ale jinak dobré. Vyřídila jsem si i povolení k parkování, pak jsme měli polohovací postel, chodítko, záchod mobilní... ale prostě něco za něco, chtělo to čas a trpělivost, než to člověk všechno vyřídil.

POHOC -
ORGANIZACE
POMOCI

11) Je něco, co vás na doprovázení překvapilo, co jste nečekala?

...náročnost... že když už se rozhodnete, že do toho půjdete, tak máte nějakou představu... ano, musím přebalovat, krmit, budu unavená... ale představy a realita jsou úplně někde jinde. Prostě jednoduché to rozhodně není... ale zvládnout se to dá... nelituju toho... jsem ráda, i když někdy jsem padala na hubu... prostě bylo to těžké...

ZATĚŽ

ZATĚŽ

12) Je něco, co byste mi chtěla ještě k tomuto tématu říci, co ještě nezaznělo?

nevím... asi... no asi to, že bysme si měli vážit svého zdraví, když jsem soběstačná a že když už to tak není, měli bysme si vážit těch, kdo se o nás starají... a já to nemyslím jako chválu na sebe nebo tak něco, ale jako že i ty sestry v nemocnicích nebo z hospice... zaslouží si obdiv... smekám před nima... takoví lidi by se měli platit zlatem...

ZDRAVÍ