

Univerzita Palackého v Olomouci
Katedra psychologie Filozofické fakulty

Specializovaná mobilní paliativní péče a kvalita života

*Kvalita života lidí, kteří v domácím prostředí pečují
o své blízké v terminálním stádiu nemoci*

Diplomová práce



Autor: Bc. **Viktor Polák**
Vedoucí práce: *Mgr. Martin Kupka, PhD.*

Olomouc
2010

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracoval samostatně a všechny použité prameny řádně citoval a uvedl.

V Olomouci 28.března 2010

Děkuji Mgr. Martinu Kupkovi, PhD. za vedení této práce a jeho odborné konzultace.

Děkuji také všem pečujícím, kteří mi poodhalili kousek ze své lásky ke svému blízkému a sdělili svou bolest i radost v prožívání během péče o něj...

V neposlední řadě děkuji také všem kolegyním z domácího hospice Cesta domů, od kterých jsem se toho tolik naučil.

Věnováno otci.

Obsah

OBSAH.....	5
1 ÚVOD	11
I. TEORETICKÁ ČÁST	13
2 PROMĚNY VZTAHU KE SMRTI A ZÁRMUTKU	13
2.1 MODEL Y UMÍRÁNÍ	15
2.1.1 <i>Ritualizované umírání</i>	15
2.1.2 <i>Institucionální model</i>	16
2.2 HLEDÁNÍ NOVÉHO MODELU V PÉČI O UMÍRAJÍCÍ	17
2.2.1 <i>Dobré umírání</i>	17
2.2.2 <i>Zapojení rodiny do péče o umírajícího</i>	18
3 ZÁRMUTEK A TRUCHLENÍ.....	18
3.1 ANTICIPOVANÉ TRUCHLENÍ	19
3.2 DETERMINANTY ZÁRMUTKU	20
3.2.1 <i>Determinanty zármutku vztahující se k zemřelému</i>	20
3.2.2 <i>Determinanty zármutku vztahující se k truchlícím</i>	22
3.3 PRŮBĚH ZÁRMUTKU A POMOC V TRUCHLENÍ	23
3.3.1 <i>Časový průběh zármutku</i>	23
3.4 RITUÁL - TRADIČNÍ FORMA POMOCI.....	24
3.4.1 <i>Úpadek rituálů</i>	25
3.5 POMOC POZŮSTALÝM	25
3.5.1 <i>Krátce po smrti - náraz</i>	26
3.5.2 <i>Fáze přízpůsobování</i>	27
4 PALIATIVNÍ PÉČE, VYBRANÁ SPECIFIKA MOBILNÍ PALIATIVNÍ PÉČE (Z POHLEDU PEČUJÍCÍHO)	27
4.1 PALIATIVNÍ PÉČE	28
<i>Formy specializované paliativní péče</i>	29
4.2 VYBRANÁ SPECIFIKA DOMÁCÍ PALIATIVNÍ PÉČE	30
4.2.1 <i>Domácí hospic – specializovaná mobilní paliativní péče</i>	30
4.2.2 <i>Nevyléčitelná nemoc</i>	30
4.2.3 <i>Potřeby rodin pečujících o terminálně nemocného</i>	32
4.2.4 <i>Stres v paliativní péči</i>	33
4.2.5 <i>Péče o umírajícího jako psychická zátěž rodinného pečujícího</i>	35
4.2.6 <i>Péče o umírajícího jako zátěž pro rodinu</i>	36
4.2.7 <i>Komunikace v rodině v rámci paliativní péče</i>	38
4.2.8 <i>Sociální opora</i>	39
4.2.9 <i>Další specifické aspekty péče o umírajícího v domácím prostředí</i>	40
5 EXISTENCIÁLNÍ ASPEKT PÉČE O UMÍRAJÍCÍHO.....	41
5.1 ŽIVOTNÍ SMYSL.....	41
5.2 LOGOTERAPIE A EXISTENCIÁLNÍ ANALÝZA	42
5.2.1 <i>Hodnotové kategorie</i>	44
5.3 EXISTENCIÁLNÍ PSYCHOTERAPIE.....	45
5.3.1 <i>Ztráta smyslu</i>	46
5.3.2 <i>Existenciální psychoterapie a konfrontace s vlastní smrtelností</i>	47
6 KVALITA ŽIVOTA V PALIATIVNÍ PÉČI.....	50
6.1 KVALITA ŽIVOTA	50
6.1.1 <i>Přístupy k měření kvality života</i>	51
6.2 POHLED NA KVALITU ŽIVOTA V PALIATIVNÍ PÉČI.....	52

6.3	KVALITA ŽIVOTA PEČUJÍCÍCH	53
	II. PRAKTICKÁ ČÁST.....	55
7	VÝZKUMNÝ PROBLÉM A CÍLE, VÝZKUMNÉ OTÁZKY.....	56
7.1	VÝZKUMNÝ PROBLÉM	56
7.2	CÍLE VÝZKUMU.....	57
7.3	VÝZKUMNÉ OTÁZKY	58
8	POPIS ZVOLENÉHO METODOLOGICKÉHO RÁMCE, CHARAKTERISTIKA VÝZKUMNÉHO VZORKU	58
8.1	ZÁKLADNÍ METODIKA VÝZKUMU	59
8.1.1	<i>Rozhovor</i>	59
8.1.2	<i>SEIQoL</i>	59
8.2	VÝBĚR VÝZKUMNÉHO VZORKU A LIMITACE	60
8.3	METODY ZPRACOVÁNÍ A ANALÝZY DAT	61
8.4	ETICKÉ PROBLÉMY A ZPŮSOB JEJICH ŘEŠENÍ	61
9	KASUISTIKY	62
9.1	KASUISTIKA I.....	63
9.2	KASUISTIKA II	68
9.2.1	<i>Bratr J.</i>	70
9.2.2	<i>Paní M. – manželka</i>	75
9.2.3	<i>Otec a matka – manželé F.</i>	82
9.3	KASUISTIKA III	93
9.4	KASUISTIKA IV	101
9.5	SHRNUTÍ JEDNOTLIVÝCH KASUISTIK	109
9.5.1	<i>Kasuiстика I - pan P.</i>	109
9.5.2	<i>Kasuiстика II</i>	110
9.5.3	<i>Kasuiстика III</i>	113
9.5.4	<i>Kasuiстика IV</i>	114
10	DISKUZE	116
11	ZÁVĚRY VÝZKUMU	121
12	SOUHRN.....	123
13	NĚKOLIK SLOV NA ZÁVĚR	127
14	SEZNAM POUŽITÝCH INFORMAČNÍCH ZDROJŮ	128
15	PŘÍLOHY CHYBA! ZÁLOŽKA NENÍ DEFINOVÁNA.	

1 Úvod

Snad je možné začít několika střípky z mého života:

Během denní dvanáctihodinové služby v lůžkovém hospici jsem se už po několikáté za krátkou dobu ocitl na pokoji, kde umírá člověk. Jsem čerstvý absolvent zdravotnické školy. A sestra, která mne zaučuje, mne opakovaně poslala, abych šel měřit pacientovi tlak. Jeho hodnoty jsou vždy obdobné - téměř neměřitelné. Kolem umírajícího stojí rozrušená rodina. Atmosféra je velmi napjatá. Pro celou rodinu je to všechno nečekaně rychlé. Pokaždé s nimi tedy hovořím o nezvratném stavu pacienta, snažím se je, jak nejlépe umím, podpořit. Najednou mi to dojde. V této situaci nejde vůbec o měření tlaku, ale o to, že se něco děje. Rodina potřebuje vidět, že stav pacienta je „pod kontrolou“, že není „odepsán“ a na pokraji zájmů. A hlavně, že oni sami mohou s někým hovořit a cítit jeho oporu.

Při první obchůzce během noční služby přicházím na pokoj, kde asi čtyřicetiletá paní sedí před televizí a sleduje nějaký pořad. Její matka chrčivě dýchá, je promodralá, jak se jí nedostává kyslíku. Dceru si vezmu stranou a říkám jí, že samozřejmě může sledovat televizi. Nejsem si ale jistý, jestli ví, co se děje. Podle mého názoru je pravděpodobné, že se její matka nedožije rána. Dcera nikdy neviděla umírat člověka. Vypnula televizi, sedla si k matce a celou noc nad ní bděla. Vyprávěla jí o společných zážitcích, svých plánech... Její matka nad ránem v poklidu zemřela. Dcera mi poté děkovala – upozornil jsem ji totiž na to, že její matka právě umírá.

Uvědomuji si, jak sám jsem se během let učil hovořit s pacienty a jejich rodinami o smrti. Jak to bylo někdy skutečně obtížné. Jak jsem se sám tomuto tématu někdy vyhýbal, říkal věty, které zněly hloupě. Co střípek, to ale zkušenost: pečovat i o rodinu, podávat pravdivé informace, být autentický, učit se od kolegů...

Po čtyřech letech strávených v lůžkovém hospici jsem začal pracovat v domácím hospici Cesta domů. Očekával jsem, že budu blíže umírajícím a jejich rodinám. Obcházení pokojů v rámci lůžkového hospice se proměnilo v navštěvování pacientů a jejich blízkých u nich doma. Tito lidé mi dovolili s nimi nést jejich utrpení, úzkosti i strachy, dělili se se mnou i o svůj humor, laskavost a radost. Ukazovali mi, jakými rozličnými způsoby se dá čelit umírání. Dali mi nahlédnout do svých osobních životů - někdy neuvěřitelně zamotaných. Mohl jsem s nimi být v těch velmi intimních – jednou velmi bolestivých, jindy velmi pokojných a vzácných, a ano, i slavnostních chvílích, kdy jejich blízký zemřel. I když každá ta návštěva, každý osud těch lidí byl jiný, všechny spojovalo jediné. Láska. Láska k blízkému, který je těžce nemocný. Ochota obětovat mnohé pro to, aby mohl být doma a důstojně zemřít.

Ve své bakalářské práci jsem ukázal, jak se vyrovnává člověk se smrtí blízkého. Zájem o rodinu umírajícího pacienta mne neopustil. Proto je mým cílem představit situaci pečujících, kteří se starají o svého blízkého, který umírá v domácím prostředí. Jako pečujícího nemám na mysli profesionálního pečujícího, ale laického či rodinného pečujícího (literatura užívá ještě další termíny, například i poskytovatele péče; v této práci míním pečujícím právě tohoto rodinného pečujícího). Přitom se zaměřím na to, *jakým způsobem vnímají a prožívají svou situaci pečující, kteří se starají v domácím prostředí o člověka, který umírá.*

Domácí péče se v našich podmínkách postupně rozvíjí. Kvalita poskytovaných služeb stojí na kvalitě personálu – lékařů, sester, sociálních pracovníků, psychologů a dobrovolníků, kteří do rodin dochází. Aby ale mohla fungovat, je péče o umírajícího člověka logicky nastavena tak, že hlavním pečujícím musí být někdo z blízkých těžce nemocného. Většina zájmu v této oblasti je soustředěna kolem nemocného pacienta. Vliv jeho nemoci na rodinu je ale nesporný. Jedním z cílů paliativní péče je postarat se i o rodinu. Je-li v péči o umírajícího v domácím prostředí jedním ze základních článků osoba pečujícího, je třeba, aby tato osoba nebyla opomíjena. Aby byly zkoumány její potřeby, cíle a naplnění života. Bude-li pečující osoba cítit spokojenost, bude i dobře pečovat o svého blízkého.

Uvedl jsem, že tato práce si klade za cíl představit situaci některých pečujících. Obrazně řečeno – přijměte tedy pozvání na návštěvu.

I. Teoretická část

2 Proměny vztahu ke smrti a zármutku

Smrt se dá jednoduše chápat jako konec osobního životního příběhu, zánik organismu, člověka. Za starých dob, kdy dech byl pokládán za životní princip a byl ztotožňován s duší, se okamžik smrti spojoval právě se zástavou dýchání. Život končil posledním výdechem. Smrti definitivně zanikají funkce lidského organismu, které jsou podmínkou fenoménů vědomí a svobody (Rotter, 1999).

Dnešní kritérium smrti představuje nezvratný výpadek celé mozkové činnosti. Po mozkové smrti následuje smrt dalších orgánů lidského těla. Takto hovoříme o tzv. *fyzické smrti*. Kutnohorská (2007) popisuje ještě *smrt sociální*, kdy je žijící člověk odtržen či izolován od společnosti a sociálních vztahů, není možné jej do kontextu společnosti zařadit.

Trochu s nadsázkou a humorem uvádím příklad ze scény ve filmu *Horem pádem* režiséra Hřebejka, kdy herec J. Dušek zjistí, že se jeho blízký kamarád z party fanoušků FC Sparty (kterého hraje J. Macháček) stará o dítě jiné rasy. V záplavě rozčilení maže jeho telefonní číslo se slovy: „*Ted' seš pro mě mrtvej, Bejku.*“ V praxi sociální smrt představuje smutný pohled na osamělé důchodce, kteří marně čekají na návštěvu svých dětí, „*odepsáni*“ umírajícího.

Psychická smrt je důsledkem naprosté rezignace, hluboké beznaděje a zoufalství. Usnadňuje vstup smrti fyzické. *Teorie biologických hodin* vychází z představy geneticky podmíněné délky života. Naplněním určitého daného času je realizován tzv. program smrti. Zvláštním případem je *smrt avizovaná samotným pacientem*, který jakoby se rozhodl zemřít.

Nedávno jsme přijímali pacientku, která se obdivuhodně dlouho, celých 17 let léčila s myelofibrózou. Obvykle se na tuto chorobu umírá po pěti letech. K této pacientce přiletěla před několika dny z Kanady dcera, která o ni chtěla pečovat. Dcera i její hematoložka pacientku popisovaly jako velmi silnou osobnost, která vynaložila obrovskou vůli k životu. Pacientka se dlouho starala o nemocného manžela, který zemřel před několika měsíci. Po smrti manžela pacientka velmi intenzivně dokončovala započatou práci. Její zdravotní stav se poslední měsíce pomalu zhoršoval, přesto zůstávala při vědomí, s dcerou velmi otevřeně hovořila o smrti a svém pohřbu, o tom co je ještě třeba zařídit kolem pozůstalosti a podobně. Dcera nám velmi naléhavě volala, abychom přijeli a pacientku vzali do péče, protože začala mít bolesti a ona nevěděla, jak jí pomoci. Tato pacientka během příjmového rozhovoru nejprve řekla: „*Už jsem se rozhodla, že nebudu chodit.*“ Dále hovořila o dovršení svého života. „*Víte, mám už všechno uzavřené, dokončené, svůj život jsem prožila dobře, měla jsem krásné dětství a zanechala jsem za sebou dobré dílo. Už je čas odejít. Kdyby v ČR byla uzákoněna euthanasie, chtěla bych ji. Je čas zemřít.*“ Pacientka nepůsobila rezignovaně, hovořila velmi klidně, tato její prosba představovala prostě rozhodnutí zemřít. Tak jako po dlouhá léta byla rozhodnuta žít, tak teď, když už měla vše uzavřené, byl pro ni čas zemřít. Pacientce jsme podali slabou dávku opioidů pro její dušnost a bolesti, po kterých pocítila zřetelnou úlevu. Dcera i pacientka se naším příchodem velmi zklidnily. Do večera si spolu povídaly. Pak pacientka usnula a ve spánku zemřela. Napadá mne, když píši tyto řádky, že někomu může tento příběh připadat jako doklad euthanasie, nic takového se ovšem neodehrálo. Jako existuje vůle k životu, stejně silná vůle se může obrátit k smrti. Dcera se mi později svěřila, že jí pacientka po jejím přiletu sdělila, že za čtyři dny zemře. Přesně tak se i událo. Jiná umírající pacientka si zavolala svou dceru a řekla jí: „*Pojď ke mně, dej mi pusy a já umřu.*“ Dcera ji políbila. Pacientka ten den v poklidu zemřela.

Haškovcová (2000) dělí smrt na přirozenou a lékařskou smrt, ke které dochází v souvislosti s určitým patologickým procesem a hospitalizací v nemocnici. Dále můžeme hovořit o smrti náhlé¹, nečekané (např. tragická smrt), rychlé, která je důsledkem nějakého onemocnění (např. infarkt myokardu) a pomalé, resp. avizované (Haškovcová, 2000) či anticipované (Kubíčková, 2001).

Smrt je vytěšňované téma. Rossová (1995), která trávila mnoho času s umírajícími, uvádí, že **smrt je v nevědomí člověka chápána jako vyloučená možnost**. Umírající si obvykle zachovávají naději, která se různým způsobem dotýká jejich posmrtného života. Ať už věří, že jejich život bude pokračovat v jejich díle, které tu po nich zůstává, v životě jejich dětí, nebo ať už věří ve vzkříšení či život po smrti, vždy se jedná o pokračování kontinuity jejich života přesahující smrt.

Zajímavý je výzkum o sociální reprezentaci smrti u populace pracovníků onkologického oddělení v České republice (Hytych, 2006). Jeho výsledky lze v krátkosti shrnout následovně: 1. u tématu smrti chybí zkoumaným osobám možnost sociálního sdílení, což vystihuje fakt, že smrt je širokou společností vytěšňované téma. 2. pro zkoumané osoby hrají velkou roli (v souvislosti s reprezentacemi smrti a jejím zvládnutím) nábožensky vztažené významy. Podle tohoto výzkumu je v ČR kulturou podmíněným odborníkem na smrt lékař. Vnucuje se tu otázka, zda-li představuje v ČR lékař skutečně odborníka na smrt? Jak dalece jsou naši lékaři připraveni na smrt svých pacientů?

2.1 *Modely umírání*

2.1.1 *Ritualizované umírání²*

V naší kultuře měl v minulosti každý mnohem větší možnost střetnout se tváří v tvář se smrtí. Z generace na generaci si lidé předávali zkušenosti o tom, jak vypadá umírání a jak pečovat o umírajícího. Umírání mělo svůj řád a smrt byla veřejným, samozřejmým a přirozeným vyústěním života (Haškovcová, 1989). Mnohem více než dnes zasahovalo umírání do rodinného dění. Rodina byla obvykle jedinou pečující institucí. Osobní zkušenost se smrtí, její poznání a neustálá blízkost dávala pečujícímu člověku nejen důvěru v to, co může nabídnout umírajícímu, poskytovala mu také konkrétní představu, jak bude vypadat jeho vlastní smrt a jak o něj jednou bude postaráno. K lůžku umírajícího přicházeli příbuzní a známí. Společenskou povinností bylo rozloučit se. Umírající si obvykle mohl uspořádat své osobní věci, vyslovit své přání, prosbu za odpuštění, vyzpovídat se knězi. Umírání bylo po staletí předávaným rituálem, jakýmsi zvláštním okamžikem, který byl v jisté míře

¹ Problematika náhlé smrti přesahuje rámec této práce, která sleduje zármutek v paliativní péči.

²(Haškovcová, 1989, Kutnohorská, 2007). Jinde Haškovcová (2000) hovoří ve stejném smyslu o domácím modelu umírání.

předvídatelný a glorifikovaný. Rituál umírání nabízel oporu, poskytoval útěchu pozůstalým při vyrovnávání se se smrtí.

Haškovcová (1989, s. 368) nám ovšem přibližuje i jiný, ne tak idylický, ale reálný model umírání: „*Všichni neměli to štěstí zemřít ve své posteli a v náručí svých blízkých.*“ Nemalá část lidí umírala v zoufalých a nuzných podmínkách, v bolestech, ve špíně, na ulici či pod mostem. Stěží si dovedeme představit utrpení, jež přinášely různé nemoci umírajícímu, kterému neměl kdo poskytnout jakoukoliv základní pomoc: hygienu, tišící prostředky či sklenku vody. Dřívější představa důstojné smrti zahrnovala především čistou postel, teplo, jídlo a léky tlumící bolest.

2.1.2 Institucionální model³

Do tohoto tradičního způsobu péče o umírajícího, kdy veškeré opatrování záviselo na rodině, vstupuje lékař až v 18. století. Zhruba od středověku můžeme sledovat tendenci k systémové změně. Péče o některé umírající probíhala v různých chudobincích, chorobincích či špitálech, které zřizovaly obce, šlechta či církve (Haškovcová, 2000). Rozvoj medicíny v 19. století měl za následek, že se lékařům dařilo stále častěji vítězit nad smrtí. Průmyslová revoluce změnila orientaci společnosti, jež se zaměřila na ekonomický růst. Člověk se z cyklického vnímání času přesouvá do lineárního, objevuje se akcentovaný strach ze smrti, dochází k jejímu vytěsňování (Kupka, 2008).

Haškovcová (1989) uvádí, že izolování umírajícího se datuje zhruba od počátku 30. let našeho století. Péči o nemocného postupně přebrali lékaři a zdravotní sestry – zdá se být tedy logické, že v prostředí nemocnice, jejíž základní cíl představuje léčit chorobu, se objevila potřeba „*uklidit*“ umírajícího. Smrt nemocného se stala lékařskou záležitostí, byla mnohdy chápána jako selhání. Umíralo se už jen „*na něco*“, v osamění a za plentou. Profesionálové nemohli nahradit některé sociální funkce rodiny.

Pro nemocnici je umírající neperspektivní pacient, personál jej navštěvuje stále méně častěji, návštěvy příbuzných jsou omezené. Bártlová (2005) v této souvislosti uvádí zajímavou studii Glassera a Strausse, kteří na základě svého pozorování umírajících v nemocnicích stanovili sedm kritických fází, kterými umírající prochází. Glasser a Strauss upozorňují na ohrožení pacienta sociální izolací a depersonalizací po stanovení infaustní prognózy.

Nutno konstatovat, že prakticky už **tři generace se nesetkávají s umíráním v přirozeném, domácím prostředí.** „*Přirozená a všudypřítomná nejistota z formy umírání je*

³ (Haškovcová, 1989, Kutnohorská, 2007).

násobena jistotou odritualizované smrti. U lůžka umírajícího bude buď neznámý profesionál, nebo zúskostněný člen rodiny. Oba se opakovaně budou ptát, co mají dělat.“ (Haškovcová, 1989, s. 371). Haškovcová (2000) hovoří o **fenoménu tabuizované smrti**. Lékaři jsou, mnohdy i pod tlakem příbuzných, nuceni k *distanzii*. Péče lékařů nesmí skončit v době umírání, problém je v zamlčování či pozdním zahájení paliativní péče.

Bártlová (2005) však uvádí, že dnes již nelze hovořit o umírání a smrti jako o tabuizovaném problému. Odvolává se na Waltera, který tvrdí, že je třeba přehodnotit tento názor. Podle něj se od 60. let dvacátého století rozvíjí kultura, ve které se alespoň mezi středními třídami dovoluje o smrti více hovořit. V naší zemi dnes vychází velké množství knih a článků o tomto tématu hlavně v souvislosti s hospicovým hnutím nebo v souvislosti s diskuzí o eutanázii. Právě ta představuje, resp. zastupuje diskuzi o **hledání dobré smrti** (Špinka, 2005). V této souvislosti uvádí Hytych (2002) britský výzkum Bradburyové, která zjistila, že sociální reprezentace dobré a špatné smrti je rozlišována podle **míry kontroly** nad událostmi souvisejícími se smrtí. Haškovcová (1989, s. 361) upozorňovala už před téměř dvaceti lety, že dosud nebyl vytvořen nový model umírání: „...(umírání) *nemá v současné době obecně uznávanou a konkretizovanou podobu.*“

Má vlastní, zhruba devět let stará zkušenost ze studií na zdravotnické škole tristně dokládá, jak může vypadat rituál umírání na nemocničním oddělení. Pacientka v agónii ležela na třílůžkovém pokoji blízko sesterny, zástěnou oddělená od ostatních pacientek. Kardiálně selhávala. Její hlasité, chrčivé dýchání se rozléhalo po celém pokoji. Vyučující nám sdělila: „*Měli byste vědět, že ta paní umírá.*“ Když pacientka vydechla naposledy, zavolali jsme lékaře, který konstatoval smrt. Sestra informovala telegramem rodinu. Mezitím jsme svlékli pacientku, umyli ji, popsali tělo, zabalili do prostěradla a převezli do skladu špinavého prádla. Sestra zavolala zřízenci, aby – až bude mít čas – převezl tělo do márnice. Její pozůstalost jsme zabalili do velkého igelitového pytle.

2.2 Hledání nového modelu v péči o umírající

2.2.1 Dobré umírání

Diskuze o dobrém umírání zapadá do hledání nového přístupu k umírajícím. Baštená a kol. (2003) shrnuje, co znamená dobré umírání:

- vlastní umírání probíhá v relativní tělesné pohodě, bez fyzické bolesti a při jasném vědomí,
- umírající je podporován a ve spojení s lidmi, kteří jsou pro nemocného důležití. Nemocný má prostor na vyřešení nedokončených záležitostí.
- Nemocný má také prostor na přehodnocení své hierarchie hodnot, pochopení smyslu a významu svého života.

- Umírající má možnost přijmout přirozenost smrti na konci lidského života.

Podle zjištění Wallstona a kol., na které se dále odvolává Baštecká (2003), zažívají umírající tyto uvedené pocity a události častěji v domácí či lůžkové hospicové péči než v nemocnici.

2.2.2 Zapojení rodiny do péče o umírajícího

S rozvojem paliativní péče přichází i nový trend v péči o umírajícího a zemřelého, který umožňuje **opětovné zapojení rodiny v posledních chvílích umírajícího**. Hledají se alternativy a varianty starého a nového rituálu umírání (Kutnohorská, 2005). Tak se u lůžka pacienta, ať je v nemocnici, hospici či doma, objevuje jeho blízký jako **neformální pečující**, který mnohdy čelí závažné nejistotě vázané na péči. Jak upozorňuje Soukupová (2006), takový pečující, přestože pomoc poskytuje, ji také potřebuje.

Ve 4. kapitole bude představena paliativní péče, jež usiluje o zkvalitnění péče o umírající a jejich blízké a zastupuje právě tento moderní trend. Pro účely této práce je zaměřena na specifika týkající se samotných pečujících. Před tím ale považuji za důležité blíže představit téma zármutku, které úzce souvisí s péčí o umírajícího. Pro účely této práce bude kapitola 3. zaměřena hlavně na anticipovaný zármutek, budou zde popsány determinanty zármutku a jak má probíhat podpora krátce po úmrtí.

3 Zármutek a truchlení

Velmi komplexní definici zármutku nabídla například Soukupová (2006, s. 18): „*Úmrtí blízkého člověka je pro pozůstalého zátežovou životní situací, klade nároky na jeho psychiku, odráží se v jeho tělesném stavu, zasahuje do sociálních vztahů a většinou aktualizuje jeho duchovní sféru, zejména otázky osobní víry a smyslu života.*“ Ztráta blízké osoby pohltí v jediném okamžiku celou naši existenci. Je otřesena naše identita – přestáváme rozumět světu, nechápeme, jak sami sebe prožívat. Kastová (2000, s. 75) tvrdí: „*V procesu truchlení musíme opustit pospolitě, společné já, které jsme vytvořili spolu s milovanou osobou, vrátit se ke svému individuálnímu já a nově ho organizovat.*“

Změny jsou nedílnou součástí procesu truchlení, které pozůstalé nutí k hledání si nového místa ve světě a jejich nové identity (Silvermanová, 2007). **Truchlení** charakterizuje Baštecká (2005) jako **chování v reakci na ztrátu blízkého člověka**. Žal nad ztrátou člověk prožívá, přijde-li i o jinou pro něj důležitou hodnotu. **Zármutek** představuje individuální **prožitek** této ztráty. Pro Silvermanovou (2007) představuje zármutek *univerzální lidskou zkušenost*. Nutno upozornit také na fakt, že na zármutek se stále ještě někdy zbytečně pohlíží jako na stav, jež je třeba léčit antidepresivy, než jako na přirozený proces, který má své opodstatnění (Soukupová, 2006).

3.1 Anticipované truchlení

Proces truchlení nemusí být vázán přímo na období po smrti blízkého člověka. V rámci paliativní péče lze s relativní jistotou hovořit o anticipaci zármutku. Ta se objevuje v souvislosti s očekáváním úmrtí, například u nejbližších příbuzných pečujících o chronicky a vážně nemocné pacienty. „*Potenciální pozůstalí jsou nuceni už v období před ztrátou svého blízkého člověka zpracovávat zármutek. Svůj zármutek ale příbuzní obvykle potlačují a skrývají, aby umírajícího neznepokojovali.*“ (Kubíčková, 2001, s. 31). **Snadněji dochází k akceptaci ztráty**, jestliže jsou jeho blízcí konfrontováni s jeho progredujícím stavem. „*Kratší dobu truchlí a celkově se se ztrátou blízkého člověka lépe vyrovnávají ti příbuzní, kteří o umírajícího intenzivně pečovali.*“ (Kubíčková, 2001, s. 32). Smrt může být potom chápána i jako vysvobození. Kubíčková dále zmiňuje práci Wordena, který upozorňuje na problémy, které anticipovaný zármutek může přinášet. Příbuzným, kteří se mohou od umírajícího **příliš brzy emocionálně odpoutat**, je pacient doslova na obtíž. Nebo naopak, rodina se **příliš emocionálně upne** na nemocného. Bývá tak zpravidla u ambivalentního vztahu k nemocnému. Příbuzní se tak pravděpodobně snaží předejít pozdějším pocitům viny.

Ve shodě s Kubíčkovou lze upozornit na **určité výhody**, které pramení z anticipace ztráty blízkého. Minulá kapitola představila domácí model umírání, mimo jiné se také dotkla možnosti umírajícího rozloučit se s blízkými a vůbec vším, co přinášel život. Umírající mohl ještě sepsat závěť, dokončit, co započal, vyslovit přání či předat důležité poselství. Podobnou výhodu přináší anticipace úmrtí i potenciálním pozůstalým. Jedna z publikací Hospicového občanského sdružení Cesta domů k tomu říká: „*Někdy umírající potřebuje, abychom jej*

opravdu propustili, dovolili mu odejít. Řekněme mu, že jej máme rádi, poprosme o odpuštění, odpusťme. Ale nebojme se říci i to, že jej nedržíme, že může jít.“ (2005, s. 15). Taková chvíle může být velmi důležitá i pro samotného umírajícího člověka. „*A právě tohle může být v jeho životě tím vrcholným bodem, který dá zpětně smysl celému životu.*“ (Svatošová, 1999, s. 38). Kubičková s odvoláním na Wordena uvádí, že lidé obvykle čekají na dovolení či potvrzení, že nastal čas na takovou komunikaci. Konfrontace se smrtí může dokonce vést k tomu, že v rodině zažívají nejlepší čas ve svém životě (Tschuschke, 2004). Svatošová (1999, s. 124) připomíná, že samotné doprovázení umírajícího přináší „...*kus moudrosti a zralosti.*“

Anticipace smrti blízkého člověka se považuje za emoční přípravu usnadňující truchlení poté, co ztráta skutečně nastala. Ovšem zármutek se dostaví vždy, i když je smrt očekávána. **Trvá-li však očekávání smrti déle než šest měsíců, proces truchlení bývá naopak těžší** (Baštecká 2003). Někdy je tedy sporné, nakolik anticipace smrti blízkého člověka může být prospěšná.

3.2 Determinanty zármutku

Truchlení představuje vysoce individualizovaný proces. Jaký bude mít truchlení průběh podstatně souvisí se základními otázkami, kdo byl pro pozůstalého zesnulý a kdo je samotný truchlící a jaký byl jejich vzájemný vztah. Následující přehled vychází z textu Kubičkové (2001), představuje stručnou charakteristiku jednotlivých determinant, nutno podotknout, že se jedná o velmi zjednodušený a zestručněný výčet. Jednotlivé determinanty se vzájemně ovlivňují.

3.2.1 Determinanty zármutku vztahující se k zemřelému

▪ Okolnosti smrti

Okolnosti smrti zahrnují smrt náhlou, násilnou smrt a anticipované úmrtí. První dvě popsané okolnosti obvykle nesouvisí s paliativní péčí, mohou být prožívány velmi intenzivně, podobně jako posttraumatická stresová porucha (Kubičková, 2001, Baštecká 2005) Anticipované úmrtí bylo popsáno v předchozí kapitole. Baštecká (2003) uvádí, že tzv. „*dobrá věta*“ o okolnostech smrti těch, kteří byli přítomni smrti, může prospět v procesu truchlení.

▪ Charakteristika vztahu

Úmrtí rodičů. Rodiče v různém věku realizují ve vztahu k dítěti různé role (vychovatel, pečovatel, poradce při nesnázích, pomocník při výchově vnoučat). Následkem události úmrtí blízkého dochází ke **změně role**. (Baštecká, 2005) Ztrátou rodiče bývá velmi narušena struktura a dynamika rodiny, obvykle bývá hledán náhradní vykonavatel této role (nový partner, či jiný člen rodiny). Příchod nového partnera je vždy zdrojem sekundárních stresů.

Dospívající mohou mít pocit, že by měli nahradit zemřelého rodiče nebo na ně bývá vyvíjen tlak, aby změnil svou roli. Je třeba podotknout, že i v dospělém věku nemusí být smrt rodiče anticipována a může být provázena intenzivní citovou reakcí. Velmi často se dospělí děti zmiňují o tom, že jim chybí matčina empatie, pomoc, rady a vedení. V této souvislosti Quiniová (2007) upozorňuje na tzv. **fenomén přetrvávající vazby** Klasse a Silvermanové. Pozůstalé děti si udržují smysl pro přítomnost zemřelého rodiče ve svém životě. Svobodné děti zvládají zármutek ze ztráty rodiče obtížněji než ty, které již založily rodinu.

Po smrti obou rodičů se pozůstalé děti stávají nejstarší generací, to s sebou může nést i pocit určitého přiblížení se vlastní smrti.

Úmrtí manžela. Osamělé ženy zažívají v akutním zármutku pocit hlubokého opuštění, bezmoci a beznaděje. Mohou být ohroženy i suicidálními myšlenkami. Velkou psychickou pomocí může být pro pozůstalou ženu vědomí, že má děti a je nutno se o ně starat, podobně i role babičky může být pro ženu naplněním. Pozůstalá si musí budovat novou identitu, nezávislou na partnerovi, přebírá některé jeho role nebo je předává někomu dalšímu (dětem či novému partnerovi - pozůstalá žena uzavírá nový svazek průměrně po čtyřech letech). Některé ženy se však plně identifikují s rolí vdovy, distancují se od sociálního okolí, svůj domov potom mění na památník či muzeum svého manžela. Všechny věci musí zůstat v pokoji tak, „*jako když ještě žil*“.

Úmrtí manželky. Společnost očekává, že muži nebudou na veřejnosti plakat. Muži hovoří méně o svých pocitech, dostává se jim ale oproti ženám více podpory, protože vzbuzují více soucitu. Po manželce přejímají role, někteří je delegují na jiného člena rodiny, či na jinou vykonavatelku této role (pomocnice, nová přítelkyně), eventuálně rezignují a hledají únikové mechanismy (alkohol, suicidium). Zármutek mužů obvykle přechází do různých tělesných symptomů, vdovci bývají často nemocní. Vdovci rychleji než vdovy navazují nový vztah - do nového sňatku muž vstupuje průměrně během prvního roku. I mezi muži však mohou být zarytí nosiči smutku, kteří svůj nový život budují ve vztahu k bývalé manželce. K navázání nového vztahu někdy brání postoj dětí i případná idealizace manželky. Vdovci často lpí na tom, aby uspořádání bytu bylo takové, jak jej manželka zanechala (tzv. mumifikace). Pokud žili manželé již samostatně bez dětí, smrt manželky může být výrazným zásahem do manželovy integrity s následnými pocity osamělosti, opuštěnosti i bezmoci. Pozůstalý otec není takovým integračním činitelem pro celý rodinný systém jako obvykle bývá matka – po její smrti může docházet k úpadku řady rodinných rituálů. Pro vdovce je velmi důležitá možnost sociálního kontaktu proti pocitům osamělosti a izolace.

Smrt přítele. Tato zvláštní kategorie vztahů (milenecké, mimomanželské, partnerské, homosexuální) nebývá sociálním okolím příliš akceptována. Zemřelý přítel může být velmi blízkým člověkem a taková ztráta může být pocíťována velmi intenzivně. Pozůstalému se však nedostává dostatečné sociální opory a podpory, objevuje se tlak okolí, aby pozůstalý

zármutek neprojevoval vůbec nebo jej potlačil. Truchlící může projevovat nejistotu, jestli se vůbec smí zúčastnit pohřbu, zda-li je to vhodné.

Velmi hluboce a těžce bývá prožíváno **úmrtí dítěte**. Smrt nabývá „*své nejhrozivější podoby v životním tématu generativity: Mohlo by zemřít mé dítě!*“ (Říčan, 2004, s.370). Svá specifika nese i **smrt sourozence a prarodiče** – následující text je ale soustředěn na další determinanty.

- **Faktory vztahu**

Intenzitu a délku truchlení logicky ovlivňuje to, jaký byl vztah se zemřelým. Kubičková (2001) se odvolává na Parkese, který popisuje určité vztahové charakteristiky působící na proces truchlení - jistota a odolnost vztahu, prožívání vzájemné lásky, neschopnost odloučení (závislost), rozdělení a naplnění jednotlivých rolí ve vztahu. Baštecká (2005) uvádí za rizikové faktory pro truchlení právě faktory charakterizující vztah jako neobvykle těsný, závislý či rozporuplný. Parkes (2007) ještě k tomu přidává bezdětné páry a rodinu s narušenou komunikací.

- **Věk zemřelého**

Dnes je smrt asociována převážně se stářím. Dokonce i tehdy bývá smrt něčím, co je vnímáno jako překvapivé – jak si všimla například Haškovcová (1989), mnohdy se na parte píše: *zemřela nečekaně ve věku 90 let*. Smrt mladých je obecně vnímána jako předčasná, nepřirozená a velmi tragická (Kubičková, 2001, Říčan, 2004).

3.2.2 Determinanty zármutku vztahující se k truchlícím

- **Věk pozůstalých**

Smrt je samozřejmě jinak chápána dítětem, adolescentem nebo starým člověkem (Říčan, 2004). Truchlící adolescenti mohou reagovat zvýšeně citlivě, emotivně, často mohou trpět pocity viny a méněcennosti. Po smrti blízké osoby se u nich mohou vyskytnout školní problémy. Ztráta narušuje nebo pozměňuje proces hledání vlastní identity a socializace, mění jejich časový řád (Kubičková, 2001). Nedostatek nebo absence podpory může velmi zkomplikovat proces truchlení. Je zde také riziko suicidia. Dospělý člověk již dozrál, dalo by se předpokládat, že ve svých reakcích bude vyrovnaný. Přesto smrt blízkého může vyvolávat různé pocity, protože mu připomíná vlastní smrtelnost. Jaké bude jeho prožívání ztráty ovlivní řada dalších faktorů. Se zvyšujícím se věkem se strach ze smrti obvykle snižuje. Zármutek ve stáří může přejít v depresi.

- **Rodinné faktory a sociální podpora**

Úmrtí člena rodiny ovlivní celý rodinný systém. Může se stát, že ztráta jednoho člena rodiny přináší poruchu fungování rodiny a její nestabilitu. Procesu truchlení naopak napomáhá, jestliže rodinná dynamika umožňuje vyjádření emocí a přináší podporu všem jejím členům. Nedostatek sociální podpory zanechává člověka v zármutku osamocenému se vším, co přichází.

▪ **Pohlaví**

Ukazuje se, že ženy jsou v projevování zármutku daleko otevřenější než muži, častěji reagují na ztrátu psychickými problémy, častěji užívají psychofarmaka v souvislosti se zármutkem. Kubíčková (2001) dále uvádí, že ženy více než muži vyhledávají institucionální pomoc. Muži více skrývají své pocity, potlačují a popírají projevy truchlení, mívají větší sociální oporu, častěji unikají do alkoholového opojení či hledají útěchu v práci nebo sexualitě.

▪ **Náboženské přesvědčení, osobnostní faktory, předchozí zkušenost se smrtí a truchlením, sociokulturní faktory a různé sekundární stresy.**

Baštecká (2005) považuje za rizikové faktory na straně pozůstalého například osobnost náchylnou k zármutku, která výrazně lpí či uvadá žalem, dále nadměrné pocity hněvu a výčitek zaměřených proti sobě, sebeobviňování, nevyřešené předchozí ztráty, neschopnost vyjádřit své pocity. Mezi další faktory negativně ovlivňující prožívání zármutku můžeme zařadit nepodporující rodinu, odtržení od kulturních či náboženských opor, nezaměstnanost či nedospělé děti vyžadující péči.

3.3 Průběh zármutku a pomoc v truchlení

3.3.1 Časový průběh zármutku

„Všechno má určenou chvíli a veškeré dění pod nebem svůj čas... je čas plakat i čas smát se, čas truchlit i čas poskakovat...“ (Bible, 1998). Zármutek představuje dynamický děj. Podobně tak různé rituály, které provádíme po ztrátě blízkého člověka a jež nám napomáhají se s ní vyrovnat, probíhají v určité časové následnosti. Ne všechny rány však čas dokáže zahojit. Baštecká (2005) upozorňuje na to, že času nejen musí mít truchlící dostatek, ale je též nutné, **aby byl uznán i okolím truchlícího**. V různých kulturách nalézáme obdobné časování zármutku.

V současnosti se zkrátila doba nošení smutku, což ovšem neznamená, že se zkrátí smutek. Ještě ve třicátých letech smutek nosila vdova po manželovi celý rok. Kupka (2007, s. 22) ve svém článku upozorňuje na současný problém téměř neexistující komunitní soudržnosti v ekonomicky vyspělé západní společnosti, která v jiných kulturách napomáhá pozůstalým. „Který zaměstnavatel by shovívavě hodnotil pracovní výpadky, nesoustředěnost a smutek svého zaměstnance s ohledem na úmrtí v rodině po dobu alespoň šesti měsíců?“

Dalo by se říci, že **období akutního žalu trvá zhruba kolem šesti týdnů** (Soukupová, 2006). Zahrnuje tedy čas úmrtí a pohřbu. Šest týdnů je podle Baštecké (2005) období nutné pro biologickou přestavbu organismu. V židovském myšlení představovalo čtyřicet dní plnost času, v řadě kultur nalezneme čtyřicet dní povinného smutku. Po třech měsících začíná mít okolí dojem, že pozůstalý by již měl přestat truchlit. **Obecně by se dalo říci, že proces truchlení probíhá zhruba jeden rok** – pozůstalý si prožil celý rok bez zemřelého. Má za sebou všechna výročí, svátky, cyklus se začíná opakovat. Baštecká (2005, s. 24) upozorňuje, že i následný **druhý rok je také důležitý**. „*Události se uzavírají, začišťují.*“ Silný zármutek může znovu vzplanout s některými významnými daty nebo výročími – například s výročím narozenin, svatby, Vánoce (Soukupová, 2006).

3.4 Rituál - tradiční forma pomoci

Ve své práci Sobotková (2003) uvádí, že rituály spojené s úmrtím by měly (podobně jako jiné rituály přechodu) dodat sílu k překonání krize, pomoci připustit a zpracovat strach, umožnit novou orientaci a nastavení na novou situaci. Během dvacátého století nastal posun, rituály a zvyklosti spolu s náboženskou vírou poskytovaly rámec pro jednání truchlících. V západní společnosti došlo k odklonu vlivu náboženství a výrazně klesl význam rituálů (Silvermanová, 2007). Nedostatek pohřebních rituálů a rituálů truchlení ve společnosti může znamenat, že truchlící lidé nemají dostatečnou útěchu, podporu nebo i pokyny ve chvíli, kdy se na počátku snaží vyrovnat se smrtí svého blízkého. Pozůstalým někdy pomáhají i určitá vodítka, která jim zanechává umírající.

Občas se setkáme s tím, že pacient po sobě zanechá složku, kterou rodina má otevřít po jeho smrti. V ní naleznou instrukce, mnohdy důkladně rozpracované do detailů, u jaké pohřební služby a jakým způsobem je třeba organizovat pohřeb - nechybí na ni kontakt. Přiložen je seznam požadované hudby, vzor, jak má vypadat parte, kde chybí jen datum úmrtí. Dále seznam, komu je třeba parte zaslat, včetně nadepsaných obálek. Podle Silvermanové (2007) takovýto přesný návod ke konkrétním aktivitám představuje jistou útěchu pro zarmoucené, kteří nevědí, jak se chovat .

Období truchlení usnadňovaly v minulosti různé rituály, po tuto dobu byl pozůstalý člověk chráněn. Soukupová ve svém článku „*Umíme ještě truchlit?*“ (2006, s.18) naznačuje soudobou situaci: *“Truchlící člověk nemá v současné době ve společnosti místo. Dnes nepoznáme, kdo se vyrovnává s úmrtím blízkého člověka; a když to víme, upadáme do rozpaků, jak se chovat. Truchlícím se vyhýbáme.”*

3.4.1 Úpadek rituálů

Často je z pochopitelných důvodů péče o umírající a mrtvé obstarávána cizími institucemi. Lidé dnes velmi zřídka umírají doma, teprve během pohřbu mají příbuzní možnost se se svým zesnulým rozloučit. Navíc Haškovcová (2000) upozorňuje na rozmáhající se praxi pohřbů bez obřadu. Pohřeb se jako společenský rituál koná většinou až týden po úmrtí, kdy je již prožitý nejnaléhavější smutek. Tato událost bývá nahlížena jako velmi drastická, kterou je dobré pokud možno zkrátit a rychle ukončit. Sobotková (2003, s. 95) k tomu píše: *„Fáze mezi úmrtím a pohřbem zůstává prázdná. Pohřeb sám o sobě nenabízí pozůstalým klidné rozloučení, vše působí poněkud abstraktním dojmem. S blízkými, kteří nám zemřeli, se většinou loučíme v duchu, každý po svém, často za pomoci svých „soukromých rituálů“ jako je chození do kostela, uklízení pozůstalých věcí po mrtvém, prohlížení fotografií atd. V horším případě je smrt popírána, jako by se nic nestalo, dokonce se nedoporučuje dětem se pohřbů účastnit. Výjimku začíná tvořit systém péče v hospicích.“*

Nedávno se jedna má kolegyně zalekla, když jí pozůstalá dcera po smrti své matky sdělila: *„Tak a budeme koupat.“* Po jejím váhání nakonec opatrně přenesly tělo zemřelé do koupelny a umyly ji ve vodě smíchané s vonnými oleji. Během této chvíle přišla druhá dcera, která pomohla své sestře s mytím zemřelé, a později i s oblékáním. Pozůstalé dcery ještě zanechaly vzkaz na nástěnce v přízemí činžáku, že jim zemřela maminka: *„Kdo se s ní chcete rozloučit, tak přijďte. Je ještě doma.“* Zemřelá pacientka žila v tomto domě přes padesát let a dobře se se všemi znala. Když od nich kolegyně odcházela, právě se mýjela s postarším mužem, který volal na jednu z dcer zesnulé: *„Nezavírejte, prosím, chtěl bych se s ní rozloučit...“*

Velmi odlišně vypadá smrt z pohledu akutní medicíny a hospicové péče. Baštecká (2003) upozorňuje na fakt, že zvláště pomáhajícím profesím např. v nemocnicích a domovech důchodců chybí rituály. Diplomová práce (Vylitová, 2004), která byla zaměřena na péči o pozůstalé na nemocničních odděleních JIP, naznačuje současnou snahu moderního ošetřovatelství řešit problematiku nejen péče o umírající, ale hledá odpovědi i na otázky, jak například umožnit rodinám na JIP rozloučit se se zemřelým za důstojných podmínek, jak s nimi jednat a jak předávat pozůstalost na odděleních akutní péče.

3.5 Pomoc pozůstalým

Parkes, Relfová a Couldricková (2007) ve své práci, která je soustředěna na poradenskou činnost, rozlišují pouze dvě charakteristická období. Každé z nich vyžaduje odlišný přístup. Prvním obdobím je tzv. **náraz**, kdy jsou pozůstalí ochromeni samotnou smrtí. Po pohřbu nastává druhé období - **přízpusobovací fáze**. Parkes a jeho kolegyně velmi dobře nastiňují problémy, které postihují pozůstalé v době bezprostředně po smrti.

3.5.1 Krátce po smrti - náraz

Parkes, Relfová a Couldricková (2007) doporučují, aby byla pozůstalým **krátce po smrti pomocná péče poskytována stejnými lidmi, kteří se starali o umírajícího pacienta**. Nemyslí tím pouze personál zdravotnického zařízení, ale v ideálním případě může jít i o přátele nebo širší rodinu.

Parkes s Relfovou a Couldrickovou (2007) uvádí výzkum Danburyové, který upozornil na skutečnost, že **pomoc pozůstalým obvykle nebyla nabídnuta v době, kdy ji pozůstalí nejvíce potřebovali, tedy v období prvních týdnů**. V této době je nutné, aby personál vyjádřil soustrast, umožnil rodině rozloučení, zodpověděl jakékoli dotazy týkající se pacientovy smrti a nemoci a zhodnotil další potřebu poradenských služeb.

Události provázející smrt zůstávají vryty do paměti pozůstalých. *„Pro rodinu jde o období krize, ať již je na tento okamžik sebelépe připravena nebo je o tom alespoň přesvědčena. Je proto důležité, abychom... rodině poskytli bezpečí a útěchu, kterou tváří v tvář takové ztrátě potřebuje.“* (Parkes, Relfová, Couldricková, 2007, s. 118). Mnoho lidí bývá v tomto okamžiku velmi rozrušených. Doporučuje se zůstat s pozůstalými, dokud se nezačnou ze svého rozrušení zotavovat. Rodině i přátelům zemřelého by mělo být umožněno setrvat u pacientova těla, jak dlouho potřebují, než se odveze do márnice. V takové chvíli přichází k pozůstalým i uvědomění si reality samotné smrti. Nutný je citlivý přístup k jedinečnosti prožívání v každé situaci. **Pozůstalým by neměly být vnucovány naše představy o tom, co je a není správné.** *„V každém případě bychom měli vytvořit atmosféru, která lidem umožní, aby byli sami sebou.“* (Parkes, Relfová, Couldricková 2007, 122). Respektování duchovních potřeb a rituálů, které pocházejí z jiného kulturního prostředí, by mělo být samozřejmostí.

Dále Parkes a jeho kolegyně (2007) uvádí poměrně častou zkušenost z hospiců, kdy zdravotnický personál je chápán jako odborník na smrt, který umí přesně předvídat, kdy pacient zemře. Bohužel stává se, že pacient umírá právě ve chvíli, kdy vyčerpaný doprovázející není přítomen. To může vyvolat **hněv a pocity viny**. Další nedorozumění pramení z mylného přesvědčení, že zdravotnický personál způsobil pacientovi smrt. Taková situace by se měla co nejdříve uspokojivě vyřešit.

„Pohled na mrtvého je obvykle zkušeností, která přináší více kladů než záporů.“ (Parkes, Relfová, Couldricková, 2007, s. 121). Jistě může mít na přítomné i negativní dopad, přesto čas strávený s mrtvým tělem **pomáhá pozůstalým přijmout smrt**, přestože se může jednat o velmi bolestnou událost. Předpokládá se, že pozůstalý snáze přijme skutečnost smrti svého blízkého, zvláště jedná-li se o náhlou smrt, pokud může vidět zemřelého (Baštecká, 2005).

V naší společnosti málokterý člověk zažil blízkost smrti, lidé mají přirozené obavy, že mrtvý bude vypadat odpudivě, obávají se bolestných vzpomínek při pohledu na zemřelého. V takovém případě se doporučuje probrat s pozůstalými tyto důvody a pomoci jim s rozhodnutím. Chtějí-li tedy vidět mrtvého, je důležité připravit je na toto setkání. Respektuje se, odmítnou-li pozůstalí tuto možnost. Rozhodnout se musí pozůstalí. Parkes, Relfová a Coudricková (2007) k tomu uvádí, že v mnoha ohledech může být prospěšné, pořídí-li se fotografie po úmrtí např. nenarozených či novorozeneckých dětí. Názorným příkladem, kdy například upravíme zesnulého, by mělo být dáno najevo, že dotknout se těla zemřelého není nic špatného. Rozhodně by se nemělo bránit pozůstalým, aby objali či políbili zemřelého. Obvykle s nelibostí bývá pozůstalými přijímán požadavek lékaře na **pitvu**. Rodina ji obvykle chápe jako další mrzačení zemřelého, proti nařízení lékaře však obvykle nic nemůže dělat. Rodině by měly být také nabídnuty nejlépe písemné informace o existujících formách pomoci.

3.5.2 Fáze přizpůsobování

Tato fáze přichází po pohřbu, kdy se rodina i přátelé rozejdou. Pozůstalí mají najednou čas se zastavit a mohou přemýšlet. U mnohých se objevuje potřeba podpory (Parkes, Relfová, Coudricková, 2007). Při běžném truchlení se objevují **různé tělesné příznaky**, mnohdy mohou být velmi podobné těm, které se před smrtí vyskytovaly u zemřelého (Baštecká, 2003). Mohou se objevovat **pocity viny, křivdy, hněvu, ale i vděčnosti**. Pocity viny někdy mohou obsahovat skutečnou vinu, jindy mohou poukazovat na nerozloučený vztah, někdy napomáhá možnost odčinit vinu. Někdy radost prožívaná se živými bývá vnímána jako zrada na mrtvém (Baštecká 2005). Pro zármutek je charakteristický pocit smutku. **Práce smutku** pomáhá zpracovávat proces truchlení, podobně i **hledání a nalezení smyslu** ve smrti blízkého. Jistě významnou úlohu ve hledání smyslu může sehrát i určité spirituální přesvědčení – například křesťanská naděje na posmrtný život. Nezbytné je mít pro truchlení dostatek času. Baštecká (2003) radí, aby si pozůstalý dovolil dostatečně dlouho být i na veřejnosti jiný, truchlící přeci má právo být nevykonný, smutný či napjatý.

4 Paliativní péče, vybraná specifika mobilní paliativní péče (z pohledu pečujícího)

4.1 Paliativní péče

Paliativní péče představuje samostatný a stále se rozvíjející obor⁴, který je zaměřen na péči o pacienty s nevléčitelnou chorobou v pokročilém nebo konečném stádiu nemoci. Vychází z komplexního pohledu na člověka, není zaměřena pouze na tišení rozličných fyzických příznaků provázející terminální onemocnění a umírání, usiluje o udržení kvality jeho života v dimenzích bio-psycho-socio-spirituálních (Sláma, Vorlíček, 2007). Svým charakterem se jedná o **multidisciplinární obor** – opírá se o týmovou spolupráci lékařů-specialistů, zdravotních sester, rehabilitačních pracovníků, psychologů, psychoterapeutů, sociálních a poradenských pracovníků, nabízí služby duchovních, zapojuje do péče rodinu, přátele nemocného i dobrovolníky. Pečující tým respektuje přání a potřeby pacienta, jeho jedinečné prožívání.

U nás je paliativní péče spojována zejména s hospicovou péčí. Podle Svatošové (1999) garantuje hospic pacientovi, že *nebude trpět nesnesitelnou bolestí, v každé situaci bude respektována jeho lidská důstojnost a že v posledních chvílích života nezůstane umírající osamocen.*

V článku „*Jak pečovat o těžce nemocné*“ (2000) je popisován výzkum, ve kterém se Steinhäuserová a její spolupracovníci tázali umírajících, pečujících a pozůstalých. Jeho výsledky potvrzují význam těchto řekněme „*hospicových záruk.*“ Pro člověka, který umírá, je velmi důležitá nejen léčba bolesti a seznámení s jejími možnostmi, ale také jasné rozhodování a průhledná komunikace lékaře s umírajícím, dále potřeba umírajících pochopit, co je nutné před smrtí zařídit, rekapitulace vlastního života, trávení času s rodinou i rozloučení se s blízkými osobami. Velmi zajímavé je zjištění dalších momentů přispívajících ke kvalitnímu umírání. Velký počet účastníků hovořil o potřebě terminálně nemocných lidí přispívat k pohodě druhých lidí. Umírající též potřebují být vnímáni jako jedinečné a plnohodnotné osobnosti.

Paliativní péče by neměla vytrhovat nemocné z jejich přirozených sociálních vazeb. Měla by umožňovat, aby poslední období svého života prožili nemocní ve společnosti svých blízkých v důstojném a vlídném prostředí. Paliativní péče také nabízí všestrannou účinnou oporu příbuzným a přátelům umírajících a pomáhá jim zvládat jejich zármutek i po smrti blízkého člověka (Hospicové občanské sdružení Cesta domů, 2007).

Dostupnost a nabídka odborné paliativní péče je v ČR však stále nízká. V roce 2006 umírá stále 95 % onkologických pacientů (a 98% všech pacientů) jinde než v zařízeních, která poskytují specializovanou paliativní péči (Mišoňová, A, et al., 2007). Specializovaná paliativní péče v současnosti nabízí svou službu zhruba 1,5 % umírajících v ČR.

⁴ V roce 2009 byla paliativní medicína uznána ČLK JEP jako samostatný specializační lékařský obor.

Vůbec první lůžkový hospic sv. Anežky České byl v ČR otevřen v Červeném Kostelci v prosinci roku 1995. V současné době (tj. v březnu roku 2010) je v ČR 15 lůžkových a 14 domácích hospiců. Některé z nich již nabízejí dosud chybějící službu stacionáře. Stále je ale tento rozrůstající se počet nedostatečný. Pro jednoduché srovnání Polsko patří mezi jednu ze zemí východního bloku, ve které se nejdynamičtěji rozvíjela paliativní péče. Hospicové občanské sdružení Cesta domů ve své zprávě o stavu paliativní péče uvádí, že například právě v Polsku v roce 2000 fungovalo celkem 149 zařízení poskytujících domácí paliativní péči (2004).

Podle výzkumu veřejného mínění, které organizovalo Hospicové občanské sdružení Cesta domů (2004), by si více než 80% dotázaných respondentů přálo zemřít doma, 3/4 všech úmrtí v ČR však proběhla v nemocnicích, LDN a DD. Toto prostředí je u podobného počtu respondentů zároveň nejvíce odmítáno.

Situaci, jak se k umírání staví zdravotníci dokládá zajímavý výzkum (Vylitová, 2004), který se pokoušel zmapovat stav péče o umírající a pozůstalé na interních pracovištích JIP v ČR. Výsledky ukázaly, že žádná z oslovených zdravotních sester se necítila být z kvalifikační přípravy na setkání se smrtí dostatečně připravena. Největší nedostatky zdravotní sestry spatřují v péči o umírající, v komunikaci s rodinou umírajícího pacienta a s pozůstalými. Jak jedna dotázaná respondentka Vylitové (2004, s. 103) uvedla: „*Péče o umírajícího na JIP je vzácná, do poslední chvíle se smrt nepřipouští – umírání je zakázané. Pacient pro samou léčbu nemá čas rozloučit se, zařídit potřebné věci, když je léčba beznadějná a draze vykoupená posledními hodinami nemocného s rodinou. Bohužel není zvažováno, co je pro pacienta lepší...*“

Paliativní péče bývá spojována hlavně s onkologickými onemocněními, současným trendem je rozšíření o další spektra diagnóz. Umírání je chápáno jako přirozená součást života. Paliativní péče neurychluje ani neoddaluje smrt. Klade se důraz na důstojné zacházení s pacientem a jeho rodinou. Podle Slámy a Vorlíčka (2007, s. 25) **paliativní péče „poskytuje všestrannou a účinnou oporu příbuzným a přátelům umírajících a pomáhá jim zvládat jejich zármutek i po smrti blízkého člověka.“** Quiniová (2000, s. 26), odvolávající se na různé výzkumy uvádí: „*Dobrá paliativní péče o umírající má vliv na míru distresu, který pozůstalí později pociťují.*“

Formy specializované paliativní péče⁵

Sláma a Vorlíček (2007) uvádějí, že podle zahraničních zkušeností by paliativní péče měla zahrnovat tyto formy: **Lůžkový hospic** – má se spíše podobat domovu, než nemocnici. Důraz je kladen hlavně na kvalitu života. Nabízí obvykle jednolůžkové pokoje s přistýlkou pro blízké umírajícího, ti ovšem neošetřují nemocného, pouze jej doprovázejí. Návštěvy si koriguje pacient sám – nejsou časově omezené. Průměrná doba hospitalizace je okolo tří týdnů, pacient může být hospitalizován i opakovaně.

⁵ V odborné literatuře bývá velmi často používán termín paliativní péče ve významu specializované paliativní péče. V této práci je tomu také. Pro upřesnění terminologie se paliativní péče dělí na obecnou, kterou se rozumí dobrá klinická praxe v situaci pokročilého onemocnění, která je poskytována zdravotníky v rámci jejich jednotlivých odborností. Specializovaná paliativní péče představuje aktivní interdisciplinární péči poskytovanou pacientům a jejich rodinám týmem odborníků, kteří jsou v otázkách paliativní péče speciálně vzděláni a disponují potřebnými zkušenostmi. Poskytování paliativní péče je hlavní pracovní náplní tohoto týmu. (Doporučení výboru ministrů Rady Evropy, 2004).

Domácí hospic – podrobněji bude rozebrán v následující kapitole

Ambulance paliativní medicíny a konziliární paliativní tým, který se skládá minimálně z lékaře, zdravotní sestry a sociálního pracovníka. Tento tým přináší expertní znalost paliativní medicíny do ostatních lůžkových zařízení. Pacient tedy zůstává na jakémkoliv oddělení. Tento tým může ovlivňovat kvalitu paliativní péče, zároveň i přispívá k postupné edukaci. V současnosti existuje ambulance paliativní medicíny, ovšem neposkytuje tyto služby v plném rozsahu.

Oddělení paliativní péče. Mělo by se jednat o oddělení, které v duchu hospicového ideálu nabízí v rámci zdravotnického zařízení komplexní paliativní péči o nemocné, kteří potřebují pro diagnostiku i léčbu komplement nemocnice. Naplňuje též roli edukační a slouží jako základna pro konziliární paliativní tým.

Stacionární paliativní péče – v ČR byl stacionář zřízen v Hospici Anežky České v ČK, po několika letech zrušen pro nedostatek zájmu. Existuje plán na realizaci tohoto typu péče v Červanech a v Praze. Důvody k přijetí mohou být respitní (odlehčovací), psychoterapeutické, rehabilitační, diagnostické, terapeutické.

Speciální hospicová poradna – nabízející poradenství telefonické, internetové i přímé pro pacienty, pečující i pozůstalé.

4.2 Vybraná specifika domácí paliativní péče

4.2.1 Domácí hospic – specializovaná mobilní paliativní péče

Domácí hospicovou péči (někdy též mobilní) je možno realizovat jedině v situaci, kdy existuje fungující rodinné zázemí. Představuje ideální formu péče o umírající, pacient je ošetřován v prostředí, které důvěrně zná, poskytovaná péče je maximálně individualizovaná. Garantuje trvalou dostupnost péče pacientovi. Může se doplňovat s jinými službami (home care, osobní asistence, stacionář i odlehčovací pobyt v hospici). Podmínkou je ovšem dostupnost služby domácího hospice a **ochota spolupodílet se a převzít zodpovědnost za kontinuální péči o pacienta** (Cesta domů, 2007). Tato péče může představovat pro rodinu velkou psychickou, fyzickou i ekonomickou zátěž (Sláma, Vorlíček, 2007).

4.2.2 Nevyléčitelná nemoc

V **kognitivním modelu boje s nemocí** je nahlíženo na zdraví jako na normu a nemoc je vnímána jako odchylka od normy (Křivohlavý, 2002). V třífázovém procesu nejprve dochází k interpretaci situace, kdy nemocný **vnímá příznaky** (vlastní percepcí nebo informace získá sociální komunikací). Vytváří si také **kognitivní schéma nemoci**, které obsahuje:

- *identifikaci* (přesné pojmenování nemoci),
- *důsledek* této nemoci (jak asi probíhá léčení, s jakým utrpením je nemoc spojena, jaké důsledky bude mít nemoc pro rodinu, zaměstnání, budoucnost),
- *představy o příčinách nemoci* (co asi tuto nemoc způsobilo, co se stalo špatně),
- *dobu trvání nemoci* (jak dlouho musí být v nemocnici, jak tato nemoc ovlivňuje životaschopnost)
- *a možnost léčení* dané nemoci (bude potřeba obrátit se na alternativní zdroje léčby nebo postačí klasická medicína).

Celkový obraz nemoci, jak jej chápe pacient, může sloužit motivačně v další léčbě. V následující **fázi vlastního boje s nemocí** pacient využívá – jednoduše řečeno – buď aktivní strategie zvládnání nemoci nebo si zvolí strategie pasivní čili vyhýbavé. Přičemž aktivita a pasivita je chápána jako forma reagování. Nakonec pacient vyhodnocuje způsoby řešení (léčby). Pokud se ukáže, že zvolený přístup nebyl dostatečně úspěšný, může nemocný hledat jiný způsob řešení. Tato strategie je obdobná strategiím řešení problémů.

Kübler-Rossová (1995) upozorňuje na potřebu **co nejdříve připravit rodinu na smrt**. Dokud je rodina v pořádku, mohou její členové tuto skutečnost společně přijmout. Ve své práci zobecnila prožitky nemocných a formulovala notoricky známou křivku prožívání příchodu a rozvoje nemoci v psychické úrovni. Podle Kübler-Rossovové jsou tato stádia vlastní také blízkým umírajících a připomíná, že členové rodiny jsou obvykle pozadu ve zpracování faktu blížící se smrti a pacient je tedy před ostatními napřed. Všechna stádia nejsou závazná, nemocní i jejich blízcí jimi mohou, i nemusí projít. Některé fáze se mohou vracet, k některým nemusí vůbec dojít. Křivku tvoří pět fází:

1. **Fáze šoku a popření či negace** navazuje na sdělení informací o chorobě. Často je patrně nezbytná k vnitřnímu přijetí ohrožující reality. Někdy se může stát, že pacient zůstává ve stádiu negace. Ošetřující personál by to podle Kübler-Rossovové (1994) měl akceptovat.
2. **Fáze agrese či hněvu** se projevuje jakoukoliv zlobou či vzdorem. Typickým projevem bývá otázka: proč zrovna já?
3. **Fáze smlouvání** - pacient smlouvá se životem, obrací se na alternativní způsoby léčby.
4. **Fáze deprese (zármutku)**. V této fázi se objevuje smutek z utrpěné a hrozící ztráty. Žádoucí je trpělivě naslouchat, pomoci urovnat vztahy.
5. **Fáze smíření** přichází jako uvolnění po předcházejících fázích. Z tváří pacientů v této fázi vyzařuje klid a odráží se v ní stav vnitřní důstojnosti. Nemocný se stále častěji odvrací od světa, přesto však potřebuje blízkost své rodiny a přátel. Ne každý pacient či člen rodiny dosáhne této fáze. Pacient může dojít i **do fáze rezignace**, kdy pocítuje zahořklost, marnost.

V bakalářské práci Vyrovnávání se se smrtí blízkého člověka, která vycházela ze šesti retrospektivních rozhovorů s pozůstalými (pečujícími v domácím prostředí) se ukázalo, že „*všichni do posledního dne popírali možnost, že jejich blízký umírá.*“ (Polák, 2008, s.70).

Samotné sdělení diagnózy vážného onemocnění otvírá otázku konečnosti života. Přijmout zprávu o tom, že další kauzální léčba není možná, je pro nemocného i jeho blízké velmi obtížné a představuje zátěžovou situaci. Znamená to uvědomění si a akceptaci blížící se smrti. V této souvislosti Křivohlavý a Kaczmarczyk (1995) představují **model přijetí nepřijatelného**:

- I. **Vidět** – vyslechnout, pochopit a uznat, oč jde a vyjádřit s tím souhlas. Projevuje se zde kognitivní stránka procesu. Selže-li pacient v této fázi, nevidí, neslyší. Může mu to krátkodobě pomoci sebrat síly, není to ale dlouhodobým řešením.
- II. **Ujmout se toho** – vyjádřit souhlas (nedevalvovat, nepřekroutit). Nemocný může slyšet a rozumět tomu, co se s ním děje, ale odmítá to. Tak selhává ve druhé fázi.
- III. **Jednat podle toho** – přijmout za své a starat se o to odpovědně. Může se stát, že nemocný přijme nepřijatelné, ale neudělá nic, aby nastalou situaci řešil jinak, než byl zvyklý – selhává ve třetí fázi.

Nedávno jsme měli v domácím hospici v péči pacienta, který měl kožní metastázu na hlavě. Při přijetí říkal personálu, že to má bolák od té doby, co upadl na zem a praštil se do hlavy. Když mu lékařka a sestra, které k němu docházely, vysvětlily, že se jedná o kožní metastázu, akceptoval to. Jakmile se ale u nich objevil někdo nový z personálu, opět začal hovořit o tom, že se jedná o následek úrazu. Opakoval se několikrát stejný scénář. Měli jsme dojem, že si testuje, kdo s ním bude schopen sdílet jim popíranou realitu. Někteří pacienti naopak testují, zda-li jsme schopni unést onu realitu umírání.

Payneová a Seymourová (2007) upozorňují na kritiku Fielda, který tvrdil, že **je velmi dobře znám psychologický dopad nemoci na pacienta. „Daleko méně pozornosti se věnuje sociálním aspektům nemoci.“** (Payneová, Seymourová, 2007, s. 32). Následující kapitoly shrnou některé poznatky z této „opomíjené“ problematiky rodinných pečujících v paliativní péči.

4.2.3 Potřeby rodin pečujících o terminálně nemocného

Následující text je převzat od Hansonové (2007), která utřídila výsledky jednotlivých studií týkajících se potřeb pečujících převážně o onkologické pacienty a staré lidi na konci života. Hansonová rozdělila podpůrné potřeby do třech skupin:

- **Znalosti:** pro pečujícího je mimořádně důležité, aby znali nemoc svého příbuzného, jeho *diagnózu, prognózu, doprovodné symptomy, léčbu a její možný vývoj*. Pečující *potřebují plánovat zbývající čas se svým příbuzným a připravit se na jeho blížící se smrt*. Dále potřebují informace o finančních dávkách, na něž mají nárok a informace o dostupných službách.

- **Způsob života:** pečující potřebuje trávit s nemocným společný čas, společně *sdílet nemoc a boj s ní*. Potřebují také zažívat pocit *všednosti a normalnosti*. Autorka sem zahrnuje také „*emoční práci*“, kterou pečující zvládá emoce svých příbuzných i svoje vlastní. Zejména se jedná o *pocity viny, hněvu, smutku a nejistoty*. Za ústřední prvek této skupiny potřeb považuje autorka schopnost *otevřeně společně hovořit* o svých pocitech, přičemž ale upozorňuje na obecný předpoklad, že pro řadu rodin je obtížné sdílet pocity týkající se smrti, strachu z budoucnosti a opuštěnosti. Hansonová (2007) také zmiňuje studii Scottové, která ukázala, že pocity únavy a vyčerpání v některých případech, jsou výsledkem domácí péče o příbuzného v posledních měsících života. Scottová odkazuje na Maslowovu hierarchii potřeb a zdůrazňuje, že je nutné, aby měl pečující o umírající zabezpečeny základní požadavky na odpočinek, relaxaci a spánek, ale i potřeby seberealizace a relaxace. Poté je schopen se vypořádat s emocemi jako je úzkost, strach a nejistota.
- **Aktivity:** představují samotnou práci pečujících, různé praktické úkony od osobní péče, zmírňování symptomů, podávání léků až po péči o domácnost apod. Aktivity v sobě nesou převzetí nových rolí a učení se novým dovednostem (ženy se např. učí provádět jednoduché opravy, přebírají péči o financování). Autorka s odkazem na empirickou literaturu ukazuje, že „...*v posledních týdnech života jsou praktické úkoly a aktivity často mnohem obtížnější a někdy vyžadují mimořádnou pomoc, například v noci nebo přes víkend.*“ (Hansonová, 2007, s. 352). Rodinní pečující také odmítají žádat o mimořádnou pomoc, rovněž odmítají hledat oporu u odborných pečovatelů a stěžují si na malou kontinuitu péče. Několik rodinných pečovatelů také popisovalo, že se jejich domov stal veřejným prostorem.

4.2.4 Stres v paliativní péči

Pečující v kontextu paliativní péče je vždy konfrontován se značným lidským utrpením, což působí jako zátěž. Tento text vychází převážně z Arandy (2007), která nejprve připomíná výzkumy Lazaruse a Folkmanové. Lazarus ve své významné práci o stresu zahrnul do svého pojetí kognitivní, emocionální a konativní aspekty (Křivohlavý, 2001). Psychický stres podle Lazaruse nevzniká v dané situaci či osobě, vzniká podle toho, **jak osoba hodnotí adaptivní vztah**. Soustředil se tedy na to, co je člověku vlastní v zátěžové situaci – snaha poznat smysl toho, co se děje, odhalit odkud nebezpečí přichází a jaké je povahy, jak může člověka ohrozit a co lze dělat. Situace ohrožení prochází dvojím zhodnocením. *Primárně* je situace

zhodnocena podle její potence ohrožit člověka. Přičemž hodnocení ohrožení je ovlivněno vnějšími i subjektivními faktory. *Sekundární zhodnocení* se soustřeďuje na možnosti člověka zvládnout danou situaci a jakými strategiemi. Podle Folkmanové jsou základními strategiemi zvládnání zátěže: *strategie zaměřená na emoce a strategie orientované na problém*.

Křivohlavý (2001) se ještě odvolává na pozdější výzkum této autorky, ve kterém byly zjištěny další strategie zvládnání stresu (konfrontační způsob, hledání sociální opory, plánované hledání řešení problému, sebeovládání, distancování se od dění, hledání pozitivních stránek, přijetí osobní odpovědnosti za řešení situace a snaha vyhnout se stresové situaci a utéci z ní).

Aranda (2007) představuje hodnotové pojetí stresu a odvolává se přitom na McNamarovou et al.. Má-li člověk delší dobu setrávat v blízkosti utrpení závislého, umírajícího člověka, musí si v sobě také vypěstovat základní filozofii. Musí hledat smysl i v těch nepříznivých situacích. McNamarová vysvětluje, jakým způsobem na jedné straně utváří filozofický základ paliativní péče to, co se pokládá za stresující. Na druhé straně ten samý filozofický základ může být prostředkem vyrovnávání se se stresem. Podle McNamarové spočívá právě schopnost dlouhodobě pracovat v paliativní péči v rozvoji hodnotového systému, jež dává smysl a určuje směr. Stres v tomto pojetí souvisí s „*ohrožením schopnosti ošetřovatele poskytovat péči v duchu sdílených hodnot...*“ (Aranda, s. 654). Autorka zastává názor, že paliativní péče má v mnoha ohledech spíše ideologický základ, který spíše usiluje o hodnoty jako je přijetí nevyhnutelnosti smrti, rodina coby jednotka péče a vynikající úroveň zvládnání bolesti a symptomů.

Aranda se také odvolává na výzkum Folkmanové z roku 1997, který se prováděl mezi partnerkami mužů s HIV. Bylo prokázáno, že „*v případě nepříznivého výsledku stresující situace, jakým je například diagnóza smrtelné nemoci, mohou lidé zmírnit stresovou reakci, snaží-li se při zvládnání zátěže orientovat na její význam.*“ (Aranda, s. 655). Paliativní péče se tedy snaží **změnit negativní povahu výsledku (v podobě smrti) za pomocí následujících strategií:**

- a) **pozitivní přehodnocení:** prostřednictvím důrazu na možný vývoj tváří v tvář smrti nebo na přijetí smrti a smíření se s dobře prožitým životem,
- b) **úprava cílů:** orientace spíše na krátkodobé než na dlouhodobé cíle – aby člověk naplno prožil každý den.

„Pojetí krátkodobé perspektivy mi umožňuje vyjádřit, co pro mne bylo nejvíce překvapivé na komunikačním procesu, který jsem studovala (...) Z velkých problémů děláme menší, které jsou řešitelné nebo přinejmenším zvladatelné. Díky svému optimistickému postoji, že vše lze řešit, rozdrobíme cestu ke smrti na úseky, které jsou emočně unosné.“ (Theová, 2007, s. 194)

- c) **Duchovní přesvědčení:** např. víra v reinkarnaci, v to, že nezapomeneme na to, co člověk vykonal,
- d) **pozitivní události:** snaha, aby situace, která je jinak stresující, měla i své světlé stránky (sešit vzpomínek).⁶

Krátce po přijetí do domácího hospice zemřela žena s nádorem na mozku. Její dcera se nad ní skláněla, v ruce svírala řetízek, který její matka nechala pořídit své nejmladší, rok a půl staré vnučce: „*Tys to dobře vymyslela, mámo. Ta starší si tě bude pamatovat, ale naše malá už ne. Takhle na tebe bude mít vzpomínku.*“

Autorka tedy chápe stres v paliativní péči v úzké souvislosti se schopnostmi, jakými pečující zvládá zátěž prostřednictvím orientace na význam a smysl. Její úvahy jsou sice vztaženy na ošetřující personál, lze je ovšem aplikovat i na rodinného pečujícího. Zvláště je-li konfrontován s nemocí svého blízkého delší čas. Ona sama k tomu píše: „*Podle mého názoru může ošetřovatelské prožívání stresu souviset také s tím, do jaké míry se při zvládnutí zátěže zaměřuje na smysl jeho klient – snaha klienta zvládnout zátěž tímto způsobem totiž vypovídá o tom, že přijal za své hodnoty inherentně obsažené v paliativní péči.*“ (Aranda, 2007, s. 655).

4.2.5 Péče o umírajícího jako psychická zátěž rodinného pečujícího

Jednotlivé podoby péče se liší silami a zdroji pečovateli, také vztahem k osobě, která čerpá péči, změnami, které nemoc přináší, dobou trvání péče a výhledy do budoucna. Všechny tyto faktory mají vliv na vnímané zatížení. Pro pečujícího může mít tato situace velký přínos, může představovat ale i značnou citovou zátěž. Mezi některé vybrané druhy zátěže podle Tošnerové (2001) patří:

- potíže v komunikaci – např. nesrozumitelnost řeči,
- nedostatek podpory nejbližších,
- nedostatek pochopení,
- nedostatek informací,
- nejistota, zda se starají pečující dobře,
- nedostatek ocenění a uznání,
- pocity bezvýchodnosti a životní pasti.

Zkraje této kapitoly bylo uvedeno, že domov je jednoznačně preferován jako místo pro umírání. Aby pacient mohl zemřít v domácím prostředí je třeba, aby se o něj někdo postaral.

⁶ Jednou z možných způsobů, jak pracovat s např. s umírající mladou matkou, je vytvářet s ní v duchu arteterapie tzv. *vzpomínkový sešit*, ve kterém matka předává dítěti své vzpomínky: *Jaké to bylo, když se poprvé dívala dítěti do očí, jak vonělo apod.* V sešitu nebo boxu mohou být také různé vzkazy a gratulace k výročí, kterých se již matka nedožije.

Předmětem paliativní péče je proto celá rodina, která čelí problémům spojeným s život ohrožující nemocí. Velká Británie patří mezi země s nejrozvinutější paliativní péčí. Harding (2007) upozorňuje na dva paradoxy v souvislosti s domácí hospicovou péčí. Přáním umírajících je zemřít doma. Jedna čtvrtina pacientů ve Velké Británii sice umírala v domácím prostředí, zároveň však značná část z nich nakonec zemřela během hospitalizace. Proč jsou na závěr svého života pacienti hospitalizováni, aby zemřeli v některé ze zdravotnických institucí? Jako hlavní příčina potíží nebyl indikován zdravotní stav pacienta, ale **vyčerpanost a krize či onemocnění pečujících**. *„Potíže příbuzných byli zmiňovány častěji než potíže samotných pacientů. Příčiny, proč se tolik neumírá doma, mají tedy často spíše sociální charakter a vycházejí ze strany pečujících (...) než aby měly povahu medicínských potíží samotného pacienta. Pečující čelí závažné nejistotě ohledně toho, po jakou dobu mají být vlastně vázáni k péči a co všechno bude tato péče vyžadovat.“* (Harding, 2007, s. 178).

Harding (2007) také poukazuje na výzkum Payneové et al., ve kterém dokládá, že **84 % pečujících překročilo hranice psychického distresu**. Zvýšená úroveň stresu pečujících přispívá k hospitalizaci pacientů. Zjistilo se, že nejčastěji je u pečujících zmiňována potřeba informací. V celonárodním šetření v zařízeních paliativní péče ve Velké Británii pouze 1,5 % informačních materiálů splňovalo doporučenou úroveň srozumitelnosti. Psychický stav pečujících v domácím prostředí také napomáhá zlepšit poskytování informací a podpory ohledně kontroly bolesti pacienta, stejně tak i dostatek odpočinku, možnost zastoupení v péči⁷. Za užitečnou strategii se ukázalo sociální srovnávání nejen pro onkologicky nemocné, ale i pro pečující.

4.2.6 Péče o umírajícího jako zátěž pro rodinu

Pečující o blízkého, který umírá v domácím prostředí, zpravidla bývá součástí celku - rodinného systému. Nelze se tedy nezmínit alespoň stručně o vztahu rodiny a zátěžových situací. Rodina je v pojetí rodinné terapie chápána jako systém, jež je podle Simona a Stierlina charakterizován těmito znaky:

- *regulace* (stanovování pravidel, řízení),
- *zpracování a uchování informací*,
- *schopnost přizpůsobit se změnám vnitřním i vnějším podmínkám*,
- *schopnost sebeorganizace* – snaha dosáhnou rovnováhy v měnícím se prostředí,

⁷ V ČR ji mohou poskytnout například služby osobní asistence či respitní pobyt či hospitalizace v nemocnici nebo v hospici. Nepochybně ale pomoc může být poskytnuta příbuzným, známým či dobrovolníkem, který může pečujícího zastoupit.

- *vyvinutí strategií pro vlastní chování* – vytvořit plán chování, který umožňuje zvolit rozhodnutí, které slouží k dosažení vytčeného cíle (Baštecká, Goldmann, 2001).

Payneová, Seymourová upozorňují, že je třeba chápat pojem rodina v širším kontextu tak, aby postihl všechny ty lidi, kteří jsou spolu v biologické, sociální či právní vazbě. „*Rodina zahrnuje lidi spjaté trvalými heterosexuálními či homosexuálními svazky.*“ (Payneová, Seymourová, 2007, s. 33).

Zdravý rodinný systém dovede plnit své funkce a čelit zátěžovým situacím. Takové zdravé rodinné fungování je charakterizováno třemi principy (Sobotková, 2007):

- *koheze*: v rodině je kladen důraz na přiměřenou samostatnost a nezávislost členů rodiny.
- *Komptabilita*: schopnost rodiny přizpůsobit se požadavkům a nárokům života. Adaptabilní rodiny tedy dovedou flexibilně reagovat na změny, dokážou snadněji změnit své fungování i životní styl, vyžaduje-li to situace.
- *Komunikace*: přímá a otevřená komunikace působí jako ochranný faktor v rodinném soužití. Kdežto nejasná či narušená komunikace může znásobit negativní vlivy rizik a stresů.

Sobotková (2007) také představuje **strategie zvládnání zátěže v rodině** (McCubbin, Thompson):

- strategie zaměřené na snížení nároků v rodině,
- strategie zaměřené na získávání dalších zdrojů,
- strategie zaměřené na průběžné zvládnání tenze v rodině,
- strategie zaměřené na hodnocení situace a pochopení jejího významu.

Přičemž platí, že všechny tyto strategie jsou důležité a mohou působit současně. Sobotková také upozorňuje, že problematické může být hodnocení toho, jakým způsobem rodina zvládá zátěž. Klade důraz na subjektivní posouzení rodiny, jaká strategie je podle jejích členů účinná. Jiné strategie se hodí v krizích, jiné při chronických potížích. „*Například při náhlém onemocnění rodina soustředí všechnu pozornost a péči na dotyčného člena rodiny, ale později, je-li to 'běh na dlouhou trať', musí tento styl změnit, nezanedbávat ostatní členy rodiny a uspokojit i jejich potřeby.*“ (Sobotková, 2007, s. 79).

Na rodinný stres je také třeba pohlížet z vývojového hlediska. Sobotková se odvolává na Walse (2007, s. 80): „*Příběhy, které se v rodině odehrály, také mohou*

ovlivnit budoucí očekávání.“ Za jakých okolností se pečující členové rodiny setkali dříve se smrtí, může ovlivnit jejich očekávání jakým způsobem bude nemocný umírat.

Nejednou jsme se v praxi setkali s tím, že pečující hovořili ve smyslu, že jejich blízký „zatím ještě neumírá, protože nemá ty kruté bolesti.“ Poté se téměř vždy ukázalo, že v rodině někdo umíral na rakovinu v těžkých bolestech. Očekávali, že k umírání na onkologickou nemoc kruté bolesti prostě patří.

Sobotková ještě velmi podrobně popisuje **rodinnou resilienci**. Chápe ji jako proces, dynamickou sílu, která „*pomáhá udržovat či obnovovat harmonii v rodině.*“ Odvolává se na McCubbina, který ji definuje jako funkční kompetence, které jednotliví členové i rodina jako celek vykazují v zátěžových situacích, které ovlivňují schopnost rodiny udržet si svou integritu, a jež umožňují znovu obnovit harmonii a rovnováhu v rodině. (2007, s. 86). Rodina by měla dosáhnout rovnováhy mezi nároky, které působí na rodinu, a možnostmi, které má. Rovnováha by však měla být dosažena i mezi jednotlivými dimenzemi rodinného života, aby nedocházelo k napětí mezi jejími složkami.

Sobotková (2007) též upozorňuje na Kobasové koncept psychické nezdolnosti. Osobnostní faktory v chápání rodinné resilience považuje Sobotková za velmi důležité. Nezdolnost (hardness) charakterizuje Křivohlavý (2001):

- control: pocit kontroly nad děním, pocit zvládnutelnosti situace,
- commitment: hluboký pocit zakořeněnosti a odevzdanosti určitým hodnotám, pocit oddanosti tomu, co člověk dělá,
- challenge: přijímání životních výzev jako užitečných, podporujících osobnostní růst.

Sobotková (2007) ještě přidává faktor aktivní životní orientace.

4.2.7 Komunikace v rodině v rámci paliativní péče

Různé výzkumy nasvědčují, že členové rodiny se brání vyjádření svých emocí vůči těžce nemocnému, což má za následek popírání skutečnosti, vzájemný odstup, vyhýbání se jakékoliv blízkosti a intimitě, neochotu sdílet úzkost, pocity viny, případně vzájemnou nedůvěru. Ferrell (2005) odkazuje na Hintona, který identifikoval **tři znaky omezené komunikace mezi dvojicemi v terminální fázi onkologického onemocnění:**

- vědomé vyhýbání se tématu nemoci (jako způsob obrany před zvyšováním úzkosti),
- vyhýbání se diskusím o nemoci s cílem udržení si pozitivního přístupu, jež je pociťován jako priorita ve zvládnání nemoci (vyhýbání se pesimistickým pocitům).
- Jedinci, kteří se v minulosti zřídka vyjadřovali otevřeně a zřídka verbalizovali své pocity, se v terminální fázi nemoci chovají obdobně.

Komunikaci samozřejmě ovlivňuje také to, že mnozí pacienti si přejí, aby se jejich zdravotní stav zlepšil. Theová (2007) se odvolává na výzkum Kelleheara, ve kterém 54 % pacientů bylo schopno hovořit se svým partnerem o tom, že umírá.

Z výzkumné sondy Jarkovské (2004), který byl prováděn v rodinách, které využily služby domácího hospice, vyplynulo, že polovina respondentů komunikovala s umírajícím otevřeně o blížící se smrti. Tito respondenti považovali otevřenou komunikaci za podstatnou pro zvyšování sebeúcty nemocného. Zároveň téměř všichni pečující mohli sdílet své obavy s rodinou a nejbližšími.

Je třeba uvést, že „*upřímnost a stavění se k pravdě čelem jsou ideály, s nimiž se však mnozí pacienti nejsou schopni vyrovnat, ani ti velmi vzdělaní.*“ (Theová, 2007, s. 205). Pacienti obvykle nechtějí pokaždé vědět všechno a mít jednoznačné informace. Někdy právě snaha chránit druhé zasahuje do komunikace. Onkologický pacient vypráví svůj příběh o zlepšování jeho zdravotního stavu, aby chránil své příbuzné (zvláště ty, kteří jsou na něm informačně závislí) a děti. „*Někdy se snaží pacient i jeho příbuzní chránit sebe navzájem a věří ve vyléčení. Ti, jichž se to týká, se snaží chovat co 'nejnormálněji' a být stateční, zatímco hluboko uvnitř vědí, že věci nejsou takové, jaké by měly být. Obvykle obě strany tvrdí, že situaci zvládají, ale nechtějí o ní mluvit, aby neranili toho druhého.*“ (Theová, 2007, s. 201 - 202).

Ferrell (2005) považuje za problematické oblasti ovlivňující otevřenou komunikaci především skrývání pocitů, získávání informací a vyrovnávání se s pocity bezmoci, jež provázejí terminální fázi onemocnění.

Otevřená komunikace v rodině může zmírňovat dopad stresujících situací (Altchulerová, 2007). Otevřeně komunikovat s někým, kdo zjevně cítí bolest nebo je tak unavený, že se nemůže soustředit, může pečujícímu připadat velmi obtížné. Stejně tak vyžaduje-li neustálou pozornost nebo naopak ponechává-li veškeré úsilí v komunikaci na ostatních. Pečujícího se může zmocnit pocit zlosti, vzteku, zůstává v něm pocit viny. Tyto pocity zůstávají často nepřiznané kvůli strachu ze ztráty křehké rodinné rovnováhy.

4.2.8 Sociální opora

Sociální opora vede jednotlivce k přesvědčení, že je o něj pečováno. Tato opora podává informaci, že je milován, ctěn, ceněn a náleží k síti komunikace a vzájemných závazků. Křivohlavý (2001) rozlišuje oporu instrumentální (věcnou), informační (předání zkušeností), emocionální (empatie) a hodnotící oporu (respekt, povzbuzení, naděje).

„*Mechanismus, jímž sociální opora ovlivňuje působení stresu na zdraví, zůstává sporný. Byly postulovány dvě hlavní hypotézy: hypotéza hlavních účinků, která tvrdí, že sociální opora je prospěšná, ať už jedinec stres zakouší, či nikoli a hypotéza stresového nárazníku, která prohlašuje, že sociální opora ovlivňuje hodnocení stresujícího podnětu osobou. Ani jeden model adekvátně nevysvětluje všechny variace, jež se nacházejí v literatuře. Všeobecně se však soudí, že účinky v podobě zlepšeného zdravotního stavu nelze dostatečně vysvětlit jen*

šířkou sociální sítě. Klíčovými determinantami jsou tu spíše vnímání dostupnosti vhodné opory a sociální dovednosti potřebné k jejímu získání..“ (Payneová, Seymourová, 2007, s. 36). Dále autorky upozorňují na kanadskou studii Neufeldové a Harrisonové, která identifikovala dvě negativní kategorie sociální podpory. Dokládají, že sociální podpora může působit i negativně.

Nesplněná očekávání:

- nesplněné nebo chybějící nabídky,
- nesplněná očekávání sociální interakce,
- nevhodná pomoc,
- nekompetentnost.

Negativní interakce:

- znevažující poznámky,
- konflikt v hodnocení zdravotního stavu příjemce péče,
- kritika,
- přesun konfliktu z jiných oblastí.

4.2.9 Další specifické aspekty péče o umírajícího v domácím prostředí

Jarkovská (2004) ve svém závěru výzkumného šetření v domácím hospici uvedla charakteristiku pečující rodiny, která upozorňuje na možné další potíže: „*Primárně lze považovat stabilní rodiny s hustou sociální sítí a relativně dobře finančně zabezpečené za klienty institutu domácí paliativní péče – se zlepšením podmínek a větší dostupností této péče lze očekávat méně stabilní rodiny s méně hustou sociální sítí a hůře finančně zabezpečeny jako potenciální klienty - s tím, že tyto rodiny bude třeba více podporovat a pomáhat saturovat psychosociální potřeby...*“ (2004, s. 104):

Snahou této kapitoly (4.2) bylo představit některé vybrané aspekty domácí hospicové péče, které se týkají samotných pečujících osob. Záměrem nebylo provést vyčerpávající výčet. Péče o umírající pacienty může být psychicky či emocionálně velmi náročná a vyčerpávající, i po fyzické stránce. Pečující se může dostat i do finančních potíží, má omezeny společenské aktivity a je ohrožen sociální izolací. Pečující může být natolik zaujat péčí, že opomíjí své vlastní zdravotní potíže. Partneři mohou pociťovat problém v narušení komunikace i v oblasti sexuálního života (Tschuschke, 2004). Ze své podstaty je druh této

péče limitován samotnými možnostmi zařízení domácího hospice. Konfrontace se smrtí otevírá otázky po hledání smyslu utrpení, aktualizuje také otázky osobní víry. Následující kapitola se zaměří právě na existenciální aspekt péče o umírajícího, z velké části bude vycházet z myšlenek existenciální psychoterapie.

5 Existenciální aspekt péče o umírajícího

5.1 Životní smysl

Smysl představuje *význam* a otázka, *jaký to má smysl*, odkazuje na lidské hodnoty, důležitost dané situace či věci. Smysl také vyjadřuje *účel* či *záměr* a zasahuje do oblastí psychologie lidské motivace (Křivohlavý, 2006). V této části je chápán smysl jako účel

vyjadřující **celkové zaměření lidské existence**. Křivohlavý odkazuje na práci Pragera, který dokládá, že smysluplnost života je stejně důležitá pro mladé i pro staré lidi, pro ženy i muže.

Prager uvádí také osm hlavních zdrojů smysluplnosti:

1. Být druhými lidmi respektován.
2. Rodinná sounáležitost – pociťovat radost a potěšení z rodinného života, udržovat dobré vztahy s rodinou.
3. Patřit do určité společenské skupiny – radovat se ze sociálního styku.
4. Žít podle zvolených hodnot – zachovávat tradice, hodnoty a udržovat čest rodiny.
5. Sledovat spirituální, kulturní, duchovní či intelektuální cíle, účastnit se aktivit s nimi spojenými.
6. Tělesné a duševní zdraví, být nezávislý, nebýt druhým přítěží.
7. Osobní úspěch.
8. Pociť naplnění života – odvozovat životní spokojenost od toho, co se mi podařilo udělat.

Psychologické uvažování o smyslu života najdeme ve dvou psychologických proudech – existenciální psychologii a teleologických či finalistických konceptech psychologie osobnosti. (Halama, 2000). *Teleologické a finalistické koncepce* v psychologii osobnosti pokládají lidskou aktivitu za určenou svým cílem. Křivohlavý (2006) odkazuje na Allporta, který ve své době vyjádřil nespokojenost s relativně statickými koncepcemi osobnosti a přišel s požadavkem věnovat pozornost při studiu psychologie osobnosti otázkám cílů. Křivohlavý píše, že Allport navrhl *zabývat se tím, o co se člověk snaží, o co mu v životě jde a co mu dává smysl a účel jeho života*. Motivace je poté zdrojem koherence v osobnosti člověka. Dává smysl zdánlivým nesrovnalostem v chování a jednání lidí.

Existenciální psychologie navazuje na práci filozofa Kirkegaarda, Husserla, Jasperse a Sartra. Smysl života je zde chápán jako odpověď člověka na závažné a konečné otázky lidské existence. Mezi ně patří osobní svoboda, smrt či existenciální úzkost (Halama, 2000). Mezi existenciální psychology patří Maslow, Yalom a Frankl, kteří navázali na tradici humanistických a existenciálních filozofů. Je třeba upozornit, že v pojetí existenciální psychologie neexistuje v lidském bytí kauzální vztah. Ona kauzalita (jako sekvence činností a zkušeností) nemá v lidském jednání význam. Význam má pouze jako forma motivace. Důležitými principy analýzy existence jsou právě pochopení a motivace. Existenciální psychologie nezahrnuje do své teorie pojem nevědomí. Odmítá také odhalování skrytých důvodů lidského jednání. Jevy představují pouze to, čím jsou. Zdůrazňovaná je také svoboda a zodpovědnost člověka za vlastní existenci.

5.2 Logoterapie a existenciální analýza

Zakladatelem logoterapie a existenciální analýzy je V. E. Frankl (1905 – 1997). Podle Frankla může člověka do hloubi jeho duše naplnit jedině **vůle ke smyslu**. „*Na základě právě této vůle ke smyslu je člověk uzpůsoben k tomu, aby hledal a naplňoval smysl, ale také aby se setkával s jinými lidskými bytostmi, aby je miloval. Toto obojí, naplnění i potkávání, dává člověku důvod ke štěstí i k rozkoši.*“ (Frankl, 1998, s. 12). Podle Frankla neurotik usiluje přímo o dosažení štěstí, vůle ke smyslu je u něj proměněna ve *vůli k rozkoši*. Rozkoš přestává být účinkem, který se má dostavit, ale předmětem stupňované intence. Čím víc člověk usiluje o rozkoš, tím více se mu ztrácí.

Podle Frankla je existenciální analýza teoreticko-výzkumný směr, který je zaměřen na ontologickou stránku lidské existence. Logoterapie je pak psychoterapeutickou metodou vycházející z existenciální analýzy. „*Existenciální analýza je analýzou života, který stojí za to, aby byl žit. V existenciálně-analytickém rozhovoru jsou zkoumány možnosti smyslu obsažené v konkrétních životních situacích. Logoterapie pak spočívá v praktickém vedení, podpoře a v konkrétním uplatňování takto získaných poznatků.*“ (Länge, 2001). Existenciální analýzu dále rozvíjeli Franklovi žáci. Mezi nejznámější patří Länge a Lukasová.

Logoterapie představuje praktické uplatnění existenciální analýzy. Její zaměření je na odhalení smyslu života. V životě jde o hledání smyslu, podobně jako v ROR. „*Smysl nemůže být dán, nýbrž nalezen. Dávat smysl by směřovalo k moralizování.*“ (Frankl, 1998, s. 18). Smysl může člověk objevit trojím způsobem (Frankl, 2007):

- 1. Prostřednictvím činu**, který uskuteční či prostřednictvím práce. Každá prospěšná činnost obsahuje skrytý smysl. „*Být člověkem znamená být zaměřen a zacílen na něco, co není opět on sám.*“ (Frankl, 1997, s. 21).
- 2. Prožitím hodnoty** – prožitím jakéhokoliv povznášejícího a obohacujícího zážitku, nejhodnotnějším lidským zážitkem je láska.
- 3. Změnou postoje k utrpení** – utrpení provází lidskou existenci, je třeba k němu zaujmout statečný postoj. Na otázku po posledním smyslu lidského utrpení, podle Frankla není možné odpovědět intelektuálně, nýbrž „*...odpovědí je celá naše existence.*“ (1997, s. 19).

Mezi základní témata existenciální analýzy a logoterapie patří **svoboda a zodpovědnost**. Frankl hovoří o tzv. *vzdorné moci ducha*, která je schopna odstranit překážky. Mezi největší překážky patří vlastní slabosti člověka. Pro člověka je problém přemoci vlastní chyby. Podle Lukasové (1998) však duchovní svoboda člověka platí neomezeně. Člověk může svobodně zaujmout postoj jak k životnímu utrpení, tak i k vnitřní slabosti. „*I vzhledem*

ke svým vlastním chybám může člověk volit, zda se jim poddá či jim bude vzdorovat, neboť ani jim není vydán na pospas stejně jako není vydán svým osudovým faktorům.“ (Lukasová, 1998, s. 20). Podle Frankla (1997) je svoboda pouze lidský fenomén. *„Člověk není svobodný od podmínek, nýbrž pouze svobodný k tomu, aby k nim zaujal stanovisko.“* (1997, s. 109). Svobodné jednání v sobě nutně zahrnuje odpovědnost, ať už si to člověk uvědomuje či ne. Länge (2002) tvrdí, že smyslem svobody je zodpovědnost. Podle Frankla je to člověk, komu život klade otázky a kdo životu musí odpovídat. Zodpovědnost spočívá ve svědomitém odpovídání otázek po smyslu. Člověk zodpovídá právě za naplnění smyslu, který vyplývá z hodnotových možností každé situace. Člověk je zodpovědný svým hodnotám.

5.2.1 Hodnotové kategorie

Frankl (1997) ve své práci utřídil hodnoty do tří kategorií:

Tvůrčí hodnoty. Člověk prožívá svůj život jako smysluplný tam, kde tvořivě působí na svět. Smysl člověk nalézá v tom, že vykonal nějaký čin, vytvořil nějaké dílo. Celý život člověka může být kreativním počinem.

Zážitkové hodnoty zahrnují hodnoty, které člověk přijímá a zažívá. Spočívají v prožití něčeho krásného. K nejhlubším zážitkovým hodnotám však patří setkání s druhými lidmi. Může k němu docházet v různých situacích, zvláště ale v lásce k druhému *Ty*, v níž je uchopujeme v jedinečnosti jeho bytí. Länge (2002).

Postojové hodnoty představují nadřazenou hodnotu. Podle Frankla (1997) je jedině člověk schopen přeměnit utrpení ve výkon. V nevyhnutelných a nezměnitelných situacích člověk může změnit jediné – stanovisko a postoj. Länge (2002, s. 35 - 37) se táže: *„Co tedy může učinit člověk tváří v tvář hrůze osudového utrpení, na němž už nelze nic změnit a ničemu zabránit? Má spoutané ruce, otupělé smysly. Upadá do bezmoci vůči neúprosnému osudu. A je to právě toto vědomí, že už nemůže nic udělat, co teprve z jeho těžkého údělu činí tragédii. Tam, kde už nemáme svobodu, přestáváme být osobou. Dokážeme si představit něco nelidštějšího, než zakusit těžkou vnější ztrátu, která zároveň člověka zbaví jeho osobní existence? Opravdu nemáme žádnou možnost něco učinit a jsme beze zbytku vydáni osudu na pospas? (...) Mně, a to výlučně mně samému, je vyhrazen způsob, jak trpím, a odpovědnost za vztah či za hodnotu, pro něž chci navzdory svému utrpení svůj život žít a vytrvat v něm. Pro co trpím, to patří k tomu nejdůvěrnějšímu v mém životě. Co jiného se v mém postoji projevuje než podstata mé vlastní osoby?“*

Člověk je tedy svobodný v tom, jaký postoj zaujme k utrpení, které nevyhnutelně patří k životu. Logoterapie hovoří o tzv. **tragické triádě** – utrpení, vině a smrti. Tato triáda představuje příležitost pro nejhlubší lidský rozvoj. „...platí to natolik, že se dá přeměnit utrpení ve výkon, vina v proměnu a pomíjivost lidského života v pobídku k zodpovědnému jednání.“ (Frankl, 2007, s. 69).

5.3 Existenciální psychoterapie

Mezi nejvýznamnější představitele existenciální psychoterapie patří bezesporu Irvin Yalom. Následující kapitola vychází převážně z jeho prací. Pro něj je existenciální terapie „...dynamický přístup k terapii, který se zaměřuje na záležitosti hluboce zakořeněné v bytí člověka.“ (2006, s. 13). Jinde uvádí, že „...podstata úzkostí pramení z vědomých i nevědomých snah člověka vyrovnat se s nezvratnými životními fakty danými existencí. (...) V psychoterapii hrají zvláště důležitou roli čtyři konstanty: 1. nevyhnutelnost smrti vlastní a těch, které máme rádi, 2. svoboda uspořádat si život podle našeho přání, 3. naše konečná osamocenosť, 4. absence jakéhokoli zřejmého smyslu našeho života. Jakkoli se tyto konstanty zdají ponuré, obsahují v sobě zrníčka moudrosti a vysvobození.“ (Yalom, 2004, s. 9).

Yalom (2006) rozlišuje pozemský smysl života a kosmický smysl života. **Kosmický smysl** života odkazuje na duchovní uspořádání světa, v naší židovsko-křesťanské tradici jej lze chápat jako smysl, který je dán Božím záměrem. Člověk ale může zažívat pocit smysluplnosti i bez kosmického smyslu. **Pozemský smysl** může mít základy zcela světské. Je odpovědí na otázku, jaký smysl má můj život? Kdo má pocit smysluplnosti, vnímá život jako mající účel nebo splňující funkci, kterou je možné naplnit. Yalom popisuje několik zdrojů pozemského smyslu jimiž jsou:

Altruismus - má kořeny v křesťansko-židovských tradicích. Představuje přesvědčení, že je dobré druhým dávat, být užitečným, zkrášlovat či zlepšovat svět.

Zapálení pro věc (flow). Yalom si pomáhá Jaspersovým citátem: „Čím člověk je, tím se stal prostřednictvím věci, kterou pojal za vlastní.“ Představuje tvořivé ponoření se do činnosti, která člověku dává smysl a pozvedne jej od jeho samotného.

Tvořivost – tvořivý přístup k životu (k učení, ke hře, vaření...) dodává životu něco hodnotného. Týká se každého člověka.

Hédonismus – smysl života spočívá v plnémžití, ponoření se do přirozeného rytmu života a udržení si pocitu úžasu před zázrakem života a hledání potěšení v nejhlubším

možném smyslu slova. Yalom upozorňuje, že chování, které zdánlivě směřuje k bolesti, strádání nebo sebeobětování, může být hédonistické, protože člověk je může považovat za investici do slasti.

Seberealizace – smysl člověk hledá v naplnění svých potenciálů. Cituje Maslowa, který říká, že člověk je tak utvářen, že usiluje o stále plnější bytí „*a to znamená usilovat o to, co by většina lidí nazvala dobrými hodnotami, o vyrovnanost, laskavost, odvahu, poctivost, lásku, nesobeckost a dobrotu.*“ (Yalom, 2006, s. 443).

Sebetranscendence – představuje základ přístupu logoterapie a existenciální analýzy k otázce smyslu. Frankl zastává názor, že nadměrný zájem o sebevyjádření a sebeaktualizaci ohrožuje opravdový smysl. „*Základem milujícího vztahu není svobodné sebevyjádření (přestože může být jeho důležitou složkou), ale vyjít mimo vlastní já a pečování o bytí druhého člověka.*“ (Yalom, 2006, s. 444).

5.3.1 Ztráta smyslu

V předindustriálním světě se člověk nepozastavoval nad smyslem. Jeho činnosti imanentně smysl měly. Jejich život byl zarámován do tradic a náboženského kontextu a každodenní práce nedávala pochybnost o smyslu. Nebyl ani prostor pro otázky *k čemu to?* V současné době je smysl všemožně zpochybňován. „*Obyvatelé dnešního, urbanizovaného, industrializovaného světa musí čelit životu bez nábožensky podloženého kosmického významového systému a odříznutí od spojení s přírodním světem a elementárním řetězcem života. Máme čas, příliš mnoho času, klást zneklidňující otázky.*“ (Yalom, 2006, s. 452). Tak se dělník může považovat za nemyslicí součást v soukolí továrny. Na malých klinických studiích Yalom dokládá, že zhruba 30 % z pacientů, kteří vstoupili do terapie, mělo vážný problém týkající se smyslu. Akademický psycholog Maddi popisuje tři klinické formy *existenciální choroby* (ztráty smyslu).

Křížáctví nebo dobrodružství. Pro křížáctví je typický sklon vyhledávat dramatické a důležité aktivity a angažovat se v nich. Tito lidé se vrhají do konfliktu bez ohledu na jejich obsah. Angažují se v hnutí a jestliže to dosáhne svého cíle, křížáci se nevrátí ke všednímu životu. Křížáctví je reaktivním výtvozem, kdy se člověk kompulzivně angažuje v různých aktivitách v rámci své reakce na hluboký pocit bezcíllosti.

Nihilismus. Tato tendence představuje velmi energickou aktivitu, jejímž cílem je znevažovat činnosti, o nichž druzí tvrdí, že mají smysl. Podle Maddiho je nihilismu běžný a nepovažujeme jej běžně za problém. Zdánlivě obsahuje smysluplné nitky, může působit jako

sofistikovaný přístup k životu. Nicméně v těchto nitkách nelze odhalit jiný smysl než tendenci zmařit jakékoliv hledání smyslu.

Vegetativní forma existenciální nemoci představuje její nejextrémnější stupeň. Člověk upadá do těžkého stavu bezcílnosti a apatie – do stavu, který má široké kognitivní, emoční a behaviorální vyjádření.

Yalom ještě upozorňuje na klinickou zkušenost u pacientů s *nutkavou činností*. Jejich hořečnatá činnost je natolik zaměstnává, že se otázka smyslu vytrácí a ztrácí svou palčivost. Tento vzorec má širší záběr než křížáctví. Jakákoliv lidská činnost může takto posloužit jako karikatura smyslu.

V jiné své práci Yalom představuje své zjištění, že na rozdíl od jiných témat existence (jako jsou smrt, izolace, svoboda) **je nejlepší k smyslu života přistupovat nepřímě**. „*Musíme se ponořit do jednoho z mnoha možných smyslů, zejména takového, který má sebezpřesahující základ... Otázka smyslu života jak učil Buddha, není povznášející. Člověk se musí ponořit do řeky života a nechat otázku odplynout.*“ (2003, s.134).

Battista a Almond přinesli na základě svých analýz **relativistický přístup ke smyslu života**. Lidé, kteří mají své pojetí smysluplnosti života, se také pozitivně zavázali svému pojetí života. Toto pojetí života poskytuje člověku rámec, v němž jsou jednotlivé prvky ve vzájemných vztazích a umožňuje mu interpretovat svět a odvozovat od něj své životní cíle a úkoly. V procesu plnění těchto úkolů, lidé nabývají zkušenosti, že jejich život má určitý význam. Přitom prožívají kladně hodnotu svého pojetí života a svého poznání. (Křivohlavý, 2006).

5.3.2 Existenciální psychoterapie a konfrontace s vlastní smrtelností

V průběhů staletí nám mnozí filozofové a teologové připomínali lidskou pomíjivost. Je zřejmé, že se smrtí se lidé setkávali daleko častěji než dnešní moderní člověk. Jak se ale vyrovnáme s faktem, že jednoho dne zemřeme? Že vše, co jsme za celý život přijali za své, náhle opustíme? Yalom (2008) v této souvislosti zastává názor, že konfrontace s vlastní smrtelností dovede umožnit či urychlit pozitivní změny v lidském životě. „*Přestože fyzická stránka smrti je naší zhoubou, představa smrti je naší záchranou.*“ (2008, s. 30). Hovoří o **probouzejícím zážitku**, který doslova zatřese s člověkem a vyburcuje ho z každodenního způsobu života 'do otologického'. Jedním ze zdrojů probouzejícího zážitku může být ztráta blízkého člověka a diagnostika závažné choroby. Proti uvědomění si konečnosti života, jež

člověka děsí, si člověk staví obranné hráze. Popírání smrti je podle Yaloma (2006) všudypřítomné.

Yalom ve svém existenciálním přístupu popisuje **dvě základní psychické obrany proti smrti**. Obě tyto obrany – víra v jedinečnost a víra v absolutního zachránce – jsou vzájemně úzce propojeny. Pokud člověk nenajde obranu před úzkostí ve své jedinečnosti, obrací se o pomoc k absolutnímu zachránci. *„Člověk tedy osciluje, jde jedním směrem, dokud úzkost nepřevládne nad úlevou pramenící z jedné obrany, a pak jde na druhou stranu.“* (2006, s. 151). Obě obrany mohou být vysoce adaptabilní, nicméně pod tlakem se mohou zhroutit a na povrch se dostává úzkost. Poté přichází psychopatologické obranné zhroucení nebo obranný útěk. K těmto obranám Yalom představuje jako analogické osobnostní konstrukty Witkinovy kognitivní styly (závislý na poli se zdá být obdobou víře v absolutního zachránce, nezávislý na poli – víra ve vlastní výlučnost) a Rotterovo místo řízení (vnitřní místo řízení náleží obraně výlučnosti, externalisté unikají před úzkostí vírou v absolutního zachránce). Následující část je převzata od Yaloma (2006), aby představila jeho úvahy o popírání smrti.

I. Výlučnost

Podle Yaloma každý člověk nepopírá, že jeho život je konečný. Člověk chápe, že jednou zemře. Přesto ale v hloubi duše každý věří, že zákon smrti určitě platí pro ostatní, ne ale pro nás. Popření je obecná reakce na zjištění vážné nemoci, je snahou vypořádat se s velkou úzkostí, jež souvisí s ohrožením vlastního života. *„Při své práci s pacienty nevyčitelně nemocnými rakovinou jsem pozoroval, že lidé se ve své ochotě dozvědět se o své smrti nesmírně liší. Mnoho pacientů po určitou dobu neslyší, když jim lékař říká jejich prognózu. Je třeba toho hodně přebudovat, aby se toto poznání uchytilo. Někteří pacienti si uvědomí svou smrt a čelí úzkosti ze smrti ve stylu staccato – krátká chvílka uvědomění, krátký děs, popření, vnitřní zpracování, a pak jsou připraveni na další informace. U jiných se poznání smrti a s ním spojená úzkost přiřítí s ohromným rámusem.“* (Yalom, 2006, s. 127). Když člověk dospěje k objevu, že jeho jedinečnost je mýtem, je rozzlobený a cítí se životem zrazený. Podle Yaloma bývá lékař často terčem přemístěného hněvu, zejména u umírajících pacientů. Víra ve vlastní výlučnost je vysoce adaptivní – pomáhá snášet člověku jeho malost, osamělost, jak je tělesnými funkcemi svázán s přírodou. Yalom představuje několik klinických projevů vědomí výlučnosti:

- **Kompulzivní hrdinství** – příkladem je mladík nemocný rakovinou, který je poháněn do náruče nebezpečí, jen aby unikl ještě většímu nebezpečí uvnitř. Dalším příkladem je myšlenka na sebevraždu, která jako aktivní čin umožňuje člověku útěk před děsem a *ovládnout to, co člověka ovládá*. Mnozí sebevrahové však podle Wahla mají na smrt nerealistický pohled a považují ji za dočasnou a reverzibilní.
- **Workholik** – skrytou vlastností workholika je přesvědčení, že postupuje stále kupředu, dělá pokroky a stoupá vzhůru. Čas ohrožuje jeho blud výlučnosti a o věčném postupu vzhůru. Volný čas kompulzivně vyplňuje nějakou činností - žít se stává ekvivalentem pro *dělat něco* či *stávat se něčím* – čekáním na život, až začne.
- **Narcismus** – dalším způsobem, jak se člověk vypořádá se svou úzkostí je velice silná víra ve vlastní výlučnost. Taková osobnost obvykle naráží v mezilidských vztazích, neboť „*sníží uznání práv a výlučnost druhého*“ (Yalom, 2006, s.134).
- **Agrese a moc** – touha po moci je motivována tím, že „*se člověk svému strachu a pocitu omezenosti vyhýbá tím, že rozšiřuje sebe a svou sféru vlivu.*“ (Yalom, 2006, s.136).

Yalom také prohlašuje, že lidé, kteří si vybírají povolání související se smrtí, mohou být zčásti motivováni potřebou získat kontrolu nad svou úzkostí ze smrti. Cituje také O. Ranka, který tvrdí, že strach ze smrti je prostřednictvím „*obětování*“ či „*zabíjení*“ druhého mírněn. Člověk se tak vykupuje z trestu umírání.

II. Víra v absolutního zachránce

Yalom je přesvědčen, že obě obrany mají své kořeny na začátku života. Víra v absolutního zachránce dokládá, že „*ontogeneze opakuje fylogenezi.*“ (2006, s. 138). Ta má své kořeny v době, kdy každá potřeba dítěte byla opečována. Tato obrana zahrnuje jak víru v osobního Boha, která provází člověka po celou dobu od počátku dějin, nebo nalezení svého zachránce ve svém pozemském okolí (ve vůdci, vyšším principu). Pro člověka je méně účinná a je také omezující. Člověk je ohrožen ztrátou sebe sama, nerozvinutím svých možností. Mezi vzorce chování, které souvisí s vírou v absolutního zachránce patří sebeobětování, sebeočerňování, strach ze ztráty lásky, pasivita, závislost, odmítnutí přijmout dospělost a deprese ze zhroutení vlastních přesvědčení.

Jednou ze situací, kdy se může zhroutit tato obrana je **smrtelná nemoc**. Mnoho lidí se snaží posílit svou víru v moc zachránce, kterým bývá obvykle lékař. (Yalom popisuje, že víra v lékaře jako zachránce posiluje lékařovu víru v jeho jedinečnost). Pacient se cítí být zrazený, když neexistuje žádný lék na jeho nemoc. Lékař selhal, neboť nedokázal ztělesnit jeho mýtus o absolutním zachránci.

Deprese. Silvano Arieti ve své studii o lidech s psychotickou depresí popisuje ústřední motiv těchto lidí jako životní ideologii, jež je živnou půdou pro depresi. Tito pacienti nežili pro sebe, ale buď pro „*dominantní cíl*“ nebo pro „*dominantního druhého*“. Žít pro dominantního druhého znamená snažit se splynout s druhým člověkem, který je vnímán jako poskytovatel ochrany a životního smyslu. Pokud tato ideologie selže, pacient se cítí bezcenný, je bez zdrojů, vyčerpaný, usoudí, že si nezasloužil lásku absolutního zachránce. Své utrpení chápe jako poslední zoufalou prosbu o lásku.

6 Kvalita života v paliativní péči

6.1 Kvalita života

Člověk přirozeně přemýšlí o svém životě a hodnotí spokojenost s ním. Uchopit termín kvality života, přestože dává zjevný smysl, není zcela snadné. Sláma vymezuje kvalitu života

jako „*subjektivní globální hodnocení vlastního života.*“ (Sláma, 2005, s. 288). WHOQOL (World Health Organization Duality of Life Assessment) Group definuje kvalitu života člověka jako: „*...vnímání vlastní pozice v životě člověka v kontextu kultury a hodnotového systému, v němž žije, a ve vztahu k jeho cílům, očekáváním a zájmům. Jedná se o široký koncept včleňující do sebe komplex fyzického zdraví, duševního stavu, úrovně nezávislosti, sociálních vztahů a jejich vztahu k zásadním aspektům životního prostředí.*“ (1994, s. 43).

Engel a Bergsma mapují pojetí kvality života ve čtyřech sférách (Křivohlavý, 2002). Otázky kvality života zasahují na makro-rovině do politických úvah. Život je na této rovině chápán jako absolutní morální hodnota, ze které kvalita života vychází. V další rovině je problematika kvality života sledována v menších sociálních skupinách (zdravotníci, obyvatelé domova důchodců, studenti apod.). Kromě morální hodnoty člověka je zde také sledováno uspokojování potřeb, sociální opory, sociálních vztahů, sdílení hodnot apod. V další rovině, osobní, je již zaměřeno na samotnou osobu a její subjektivní hodnocení kvality života. Podle autorů je v této oblasti kvalita života **reflexí nad vlastní osobností**. Poslední rovina, kterou autoři nedoporučují k hodnocení, je rovina fyzická. Zde jsou kritéria pro posuzování kvality operacionálně stanovena, ale postrádají hlubší vhled do problematiky (např. sledování jak pacient chodil před a po ortopedickém zákroku).

6.1.1 Přístupy k měření kvality života

Podle Hnilicové je možno zjednodušeně rozlišit dva přístupy ke kvalitě života – subjektivní a objektivní. „*Je stále otevřenou otázkou, jak tyto dvě úrovně spolu souvisí, a jak by tedy měla být kvalita života nejlépe měřena.*“ (Hnilicová, 2005, s. 207).

Objektivní kvalita života znamená splnění požadavků týkajících se sociálních a materiálních podmínek života, sociálního statusu a fyzického zdraví. Kvalitu života zaměřenou hlavně na zdravotní stav pacienta tedy hodnotí druhý hodnotitel obvykle podle daných kritérií. Křivohlavý (2002) upozorňuje, že přes všechny dobré snahy vykazovaly výstupy značné rozdíly od toho, jak kvalitu života hodnotil sám pacient. **Subjektivní kvalita života** se týká dimenze lidské emocionality a obecné spokojenosti se životem. Patrick a Ericsson⁸ navrhli zjišťovat u pacientů nejprve priority dimenzí kvality života a teprve poté brát v úvahu jen ty dimenze, které daný pacient považuje za nejpodstatnější z jeho hlediska. Do měření kvality života vstupuje **fenomenální hledisko**, vnitřní referenční rámec pacienta. Jejich přístup prohloubil úvahy o kvalitě života a byl dále rozpracován. O'Boyle, McGee a

⁸ Patrick a Ericsson navrhli metodu měření kvality života HRQoL (Health Related Duality of Life)

Joyce si všimli, že jednotlivé dimenze kvality zdraví mají také odlišnou závažnost pro daného pacienta. Také upozornili na to, že jednotlivé dimenze kvality života se v průběhu času a vlivem rozličných situací mohou proměňovat. Podle těchto autorů *by měla být definice kvality života formulována individuálně podle toho, jak si určí daný člověk sám*. Podle Hofstedeho je kvalita života především záležitostí *hodnot*. Ty sice částečně závisejí na osobní volbě, ale posouzení, co je dobré a co špatné, je především diktováno kulturou (Křížová, 2005). Při definování kvality života bývá také užíváno termínu **životní spokojenost**. Je možno říci, že když se člověku daří realizovat své vlastní plány, je spokojen. Podle Cohena jsou cíle a plány, kterých chce člověk dosáhnout, koherentní, a dávají smysl a jednotnost lidskému životu. Jednou z nejvíce využívaných metod kvality života je metoda SEIQoL, která je zaměřena na zjišťování kvality života v dimenzích, které si určí sám subjekt (Křivohlavý, 2001, 2002).

Hnilicová (2005) s odvoláním na Campbella uvádí, že pro subjektivní vnímání kvality života je rozhodující kognitivní hodnocení a emoční prožívání vlastního života. Pro toto zhodnocení nemusí být v přímé úměře se socioekonomickým statutem, a dokonce ani s biologickým zdravím. V současné době je studium kvality života zaměřeno na identifikaci faktorů, které přispívají k dobrému a smysluplnému životu a k pocitu štěstí a dále se badatelé zajímají o vzájemné vztahy mezi těmito faktory. Cílem je podporovat a rozvíjet takové životní prostředí a podmínky, které umožňují lidem žít způsobem, který považují za kvalitní.

6.2 Pohled na kvalitu života v paliativní péči

Podle Slámy se většina onkologů shoduje v tom, že kvalita života vyjadřuje míru, do jaké nemoc a její léčba ovlivňují pacientovu možnost a schopnost žít takový život, který mu skýtá uspokojení. Kvalita života má dvě základní charakteristiky. Jednou z nich je multidimenzionalita, jež znamená, že kvalita života se týká více oblastí. Onkologové rozlišují pět těchto oblastí:

- tělesné obtíže (bolest, nevolnost, únava),
- funkční zdatnost (schopnost zvládat běžné denní aktivity, pracovní zátěž),
- psychologická (nálada, úzkost, deprese),
- sociální oblast (vliv nemoci na vztahy v rodině, s přáteli, sociální postavení, oblast finančních potíží),
- existenciální oblast a duchovní (otázky smyslu života, naděje, smíření a odpuštění) (Sláma, 2005).

Další charakteristikou kvality života je její subjektivnost. Velmi jednoduše řečeno: *Dva pacienti budou stejnou nemoc prožívat různě*. Právě na onu subjektivnost Sláma apeluje, když představuje výzkum, který se týkal vztahu kvality života a paliativní chemoterapie. Výzkum ukázal, že paliativní chemoterapie nevedla k výraznému prodloužení života (pouze o několik týdnů), ale pozitivně ovlivnila kvalitu života oproti kontrolní skupině, která dostávala pouze maximální podpůrnou a symptomatickou léčbu. „*Výsledky těchto studií je třeba interpretovat velmi uvážlivě. Někteří chemoterapii léčení pacienti měli velmi závažné nežádoucí účinky, a přesto fakt, že dále probíhala léčba, a tedy zde byla určitá, byť malá šance na zlepšení, je motivovala, dával naději a tím zlepšoval kvalitu života.*“ (Sláma, 2005, s. 293). Sláma vychází z praxe a upozorňuje na fakt, že nekurativní chemoterapie sice může mít vliv na délku života, ale její nežádoucí účinky mohou nepříznivě ovlivnit kvalitu života nemocného. Je složité rozhodnout obtížné lékařské dilema, kterým směrem se další léčba bude ubírat. Při těchto rozhodováních nelze vycházet z výzkumů, ale je třeba zjišťovat postoje každého konkrétního pacienta.

6.3 Kvalita života pečujících

Cohenová uvádí sedm hlavních oblastí kvality života pečujících v paliativní péči. Lidé, poskytující péči svým blízkým byli vyzváni, aby uvedli, co je pro ně důležité v souvislosti s kvalitou jejich života. Votoček (2009) ve své práci vyšel z odpovědí těchto pečujících a podrobněji je rozvedl. Tyto aspekty kvality života byly představeny v předešlých kapitolách, budou proto jen stručně vyjmenovány:

- **Stav osoby, které je poskytována péče:** změna zdravotního stavu nemocného má své sociální důsledky, na které se je třeba adaptovat. Odráží se např.ve změnách rolí, rodinných zvyklostí.
- **Stav pečujícího,** který je ovlivněn vysokou mírou distresu spojenou s péčí o těžce nemocného.
- **Vztahy s lidmi:** pečující je někdy natolik vtažen do péče o nemocného, že je sociálně vyloučen.
- **Finanční situace pečujícího:** Jarkovská (2004) zjistila od pečujících o umírající pacienty v domácím prostředí, že pečující byli po této stránce většinou dobře zajištěni. Zároveň ale považovali - v případě nepříznivého finančního zabezpečení - tuto formu pomoci za druhou nejdůležitější.

- **Náhled pečujícího na svůj život a jeho smysl:** odkazuje na Franklovo hledání a nalézání smyslu, vypořádání se s tragickou triádou, lidskou svobodou a zodpovědností.
- **Kvalita přijímané péče:** Tato oblast zahrnuje kvalitu služby o nemocného pacienta i péči o samotného pečujícího, což spadá do cílů paliativní péče. K hodnocení kvality péče slouží různé dotazníky hodnocení kvality péče či hodnocení služby (Baštecká, Goldmann, 2001).
- **Prostředí:** „*V případě pečujících osob se na kvalitě jejich života podílí nejenom spokojenost s prostředím, ve kterém pobývají, ale i spokojenost s tím, kde se nachází senior, o kterého pečují.*“ (Votoček, 2009, s. 42).

V našem prostředí byl nedávno proveden kvantitativní výzkum na vzorku (N=108) pečujících o chronicky nemocné pacienty, Tento výzkum vznikl jako diplomová práce při katedře ošetřovatelství a byl zaměřen na vztah kvality života a sociální opory. K výzkumu byl využit osmipoložkový dotazník kvality života EUROHIS-QOL 8, pro zjištění podpůrné sociální sítě byla použita metoda NSSQ. V této práci:

- nebyla prokázána statisticky významná závislost celkové úrovně kvality života na celkové úrovni sociální opory, ale *byla prokázána závislost v podskupině dcer pečujících o svou vysoce závislou matku ve společné domácnosti (pečující ženy s vyšší celkovou úrovní sociální opory měly i vyšší celkovou úroveň kvality života),*
- byla prokázána kladná korelace pečujícího mezi spokojeností pečujícího se svými vztahy a jeho celkovou spokojeností s obdrženou sociální oporou,
- vyšší míra závislosti seniora koreluje jednak s nižší celkovou úrovní kvality života pečujícího a v jednotlivých oblastech kvality života také s nižší spokojeností pečujícího se svým zdravím a schopností vykonávat každodenní aktivity.
- Při rámcovém srovnávání výsledků ohledně kvality života pečujících byla zjištěna horší kvalita života téměř ve všech oblastech a doménách (především fyzických a psychologických, např. energie, únava, spánek, negativní a pozitivní pocity, sexuální aktivita).
- Dále byl stanoven **rizikový profil pečujícího**, u kterého se vyskytují některé z uvedených charakteristik: role hlavního pečujícího, bydlení pečujícího a nemocného ve společné domácnosti, vysoká nebo střední závislost nemocného (spojená s časem nutným na poskytnutí péče), nízký počet osob sociální podpůrné sítě, nízká úroveň přijímaných forem sociální opory, souběžné pečování s jinou dlouhodobou a časově

náročnou aktivitou (pracovní poměr, péče o dítě, studium) a faktory osoby pečující v kontextu celé situace (např. pečující manžel vyššího věku žijící v odlehle obci) (Votoček, 2009).

Smyslem teoretické části bylo pokusit se sumarizovat psychologické poznatky, které se týkají pečujících o své blízké v terminálním stádiu nemoci. V našich podmínkách ale i v zahraničí byl dosud zájem zaměřen na samotného pacienta a daleko méně pozornosti bylo věnováno jejich příbuzným zapojeným do péče. S rozvojem paliativní péče u nás se také objevují služby, převážně sociálního charakteru, které jsou zaměřeny na pomoc celým rodinám v takové situaci. Objevují se ale i organizace, které nabízejí psychologickou podporu nemocným i pečujícím,⁹ organizace, které podporují pozůstalé.¹⁰ V rámci těchto organizací vznikají i různé poradny, brožury a knihy¹¹, které mají pomoci provést pečujícího tímto složitým obdobím. Praktická část této diplomové práce představí v několika kasuistikách konkrétní situaci několika pečujících, kteří se starali o svého blízkého v terminálním stádiu nemoci v domácím prostředí.

II. Praktická část

⁹ Např. Gaudia proti rakovině (<http://www.gaudia.org/rakovina/>)

¹⁰ Různé svépomocné programy (<http://www.dlouhacesta.cz/>, <http://www.umirani.cz/svepomocne-skupiny.html>).

¹¹ Např. Sláma, O, Drbal, J., Plátová, L. (2008).

7 Výzkumný problém a cíle, výzkumné otázky

7.1 Výzkumný problém

V zásadách paliativní péče je zřejmé zaměření nejen na zlepšování kvality života, ale také zaměření na rodinu. V doporučení Výboru ministrů Rady Evropy z roku 2003 O organizaci paliativní péče jsou uvedeny čtyři základní zásady paliativní péče. Jednou z těchto zásad je podpora rodiny. *„Paliativní péče pomáhá rodinám zvládat období pacientovy nemoci a období zármutku. Pro paliativní péči je objektem péče celá rodina. Rodinní příslušníci mají své vlastní problémy a potíže, které je třeba identifikovat a řešit.*

Péče týkající se období zármutku začíná již před smrtí pacienta.“ (2004, s. 23). V Národním programu přípravy na stárnutí na období let 2008 až 2012 Ministerstva práce a sociálních věcí (2008) je jednou ze strategických priorit podpora rodiny a pečujících. Mezi schválená opatření patří:

- podpora rozvoje služeb, poskytujících odbornou podporu, informace a pomoc rodinám a pečovatelům,
- a vytváření podmínek pro zvýšení kvality života pozůstalých.

Primárně je v paliativní péči snaha o zlepšování kvality života zaměřena na pacienta. Ve zmíněném doporučení Výboru ministrů Rady Evropy (2004) je uvedeno, že v paliativní péči jsou některé specifické rozměry:

- prvořadý význam přání pacienta,
- rodina jako objekt péče,
- význam duchovních a existenciálních otázek,
- a role neprofesionálních pečovatelů.

Z toho vyplývá, že *„zlepšování a udržování kvality paliativní péče se vyznačuje specifickými aspekty.*“ (2004, s. 33). Výzkumná část této práce je zaměřena na vybrané specifické aspekty v paliativní péči.

7.2 Cíle výzkumu

Na základě teoretické přípravy se ve své práci pokusím přiblížit konkrétní životní příběhy několika příbuzných (rodinných pečujících), kteří se starali v domácím prostředí o člověka, jehož nemoc byla indikovaná pro specializovanou paliativní péči. Pečující je konfrontován s utrpením svého blízkého i vědomím konečnosti života. Hlavní část kasuistik se tedy opírá o rozhovory, které měly za cíl zjišťovat jednotlivé aspekty prožívání a vyrovnávání se s těmito existenciálními tématy, jakožto i zjišťování faktorů, o které se pečující může opřít. Výzkum je doplněn o individuální posouzení kvality života těchto pečujících pomocí metody SEIQoL.

Cílem je tedy **ilustrovat situaci v některých rodinách, kde se pečuje o pacienta, který umírá, a lépe porozumět těmto pečujícím.** Jedná se pouze o výzkumnou sondu, jež je

vázána na specifické a v našich podmínkách nezmapované prostředí domácí hospicové péče. Výsledky mohou být využity v samotné praxi i jako odrazový můstek pro navazující bádání.

7.3 Výzkumné otázky

- 1. Jakým způsobem vnímají a prožívají svou situaci pečující, kteří se starají v domácím prostředí o člověka, který umírá?*
- 2. Jakým způsobem se vyrovnávají tito pečující s utrpením, jež nemoc jejich blízkého přináší?*
- 3. Jak tito pečující posuzují kvalitu svého života?*

8 Popis zvoleného metodologického rámce, charakteristika výzkumného vzorku

Pro účely této práce byl zvolen kvalitativní výzkum, který poskytuje hlubší a bohatší informace o situaci pečujících o své blízké, kteří umírají v domácím prostředí. Využívá také osobního vztahu s výzkumníkem, což je vzhledem k citlivému tématu vhodnější. Cílem tedy není testování hypotéz, ale *získat lepší porozumění této lidské zkušenosti* (Miovský, 2006, Disman, 2005).

8.1 Základní metodika výzkumu

8.1.1 Rozhovor

Hlavní část dat ve výzkumu je získaná z postrukturovaného rozhovoru, jež měl za cíl získat odpovědi reflektující situaci a prožívání pečujícího. Volba otázek vyplynula z teoretických poznatků a z ohledu na potřeby výzkumu. Tento rozhovor sledoval otázky (uvedené v tabulce 1), které byly pokládány obvykle v tomto pořadí s ohledem na danou situaci.

Tabulka 1: Otázky polostrukturovaného rozhovoru

<i>Co Vás k péči o nemocného přivedlo? Jak jste se rozhodl, že budete pečovat o blízkého doma?</i>
<i>S jakými těžkostmi se během péče o nemocného potýkáte?</i>
<i>Co Vám péče o nemocného přináší?</i>
<i>Jak hodnotíte Váš společný život?</i>
<i>Přemýšlíte nad tím, jak bude Váš život bez blízkého vypadat?</i>
<i>Co je podle vás smrt?</i>
<i>Kromě toho, že pečujete o svého blízkého – změnilo se ještě něco v poslední době ve Vašem životě?</i>
<i>Kdybyste měl tři přání, co byste si přál?</i>
<i>Jaký smysl může mít nemoc?</i>
<i>Jak si vysvětlujete, že Váš blízký onemocněl?</i>
<i>Jakým způsobem odpočíváte? Kde berete energii na péči?</i>
<i>Co se Vám v životě opravdu povedlo?</i>
<i>Jakou máte podporu?</i>
<i>Jaké jsou silné stránky vaší rodiny?</i>

Poslední uvedená otázka byla doplněna po prvním uskutečněném rozhovoru, má se dotknout tématu rodinné resilience. Dále bylo ve výzkumu použito **orientační pozorování** (Svoboda, 2005), zaměřoval jsem se hlavně na nápadné rysy. V kasuistikách jsou také použity informace, které jsem získal nestrukturovanými rozhovory během jednotlivých návštěv v rodinách. Tyto informace byly teprve zpětně vybavovány a zaznamenávány. Doplněny jsou také informace od kolegyně z domácího hospice Cesta domů, které do rodiny docházely. Některá data vycházejí také z dokumentace zmíněného zařízení.

8.1.2 SEIQoL¹²

Fitzsimmonsová a Ahmedzai (2007) představili ve své práci metody užívané v paliativní péči k měření kvality života. Jediným zástupcem je SEIQoL, o které autoři tvrdí, že byla

¹² Metoda Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life (Systém individuálního hodnocení kvality života) byla vypracována autory O'Boyle, McGee a Joyce.

rozvinuta právě pro potřeby paliativní péče. Je třeba upozornit, že tato metoda nebyla používána pro posuzování kvality života pečujících osob, ale pro samotné pacienty. Autoři doporučují využít tento psychologický přístup ke kvalitě života, protože „*umožňuje pacientům zvažovat životní domény, které jsou pro ně nejdůležitější.*“ Tato metoda je vysoce individualizovaná, citlivá k proměnám v čase a je obsahově validní. Autoři jako její nevýhody uvádí, že schéma je pro pacienty příliš dlouhé, obtížně se jim vyplňuje. Dále že tato metoda nebyla testována v mnoha populacích pacientů a jeho validita a spolehlivost vyžadují další posouzení.

U nás je tato metoda představena Křivohlavým (2001, 2002). SEIQoL byla ve výzkumu vybrána, jelikož umožňuje pečujícím, aby si sami pojmenovali a určili svá nejzásadnější životní témata a cíle. Záměrem bylo nejprve vyplnit s pečujícím SEIQoL, která bude sloužit také jako odrazový můstek pro následný rozhovor.

Vzhledem k malému množství případů se data vycházející z této metody nedají statisticky zpracovat. Mým záměrem ani nebylo provádět kvantitativní zpracování těchto dat, nýbrž pouze kvalitativní analýzu.

8.2 Výběr výzkumného vzorku a limitace

Výzkum byl prováděn na podzim a v zimě roku 2009 a v lednu roku 2010 v rámci konkrétního zařízení domácího hospice *Cesta domů*¹³ v Praze. Všichni pečující, se kterými byl výzkum prováděn, byli klienty této organizace, která se snaží v domácím prostředí pečovat o umírající a podporovat jejich rodiny. Pro výzkum byli vybíráni pečující s ohledem na náročnou životní situaci, ve které se právě ocitali. Bylo třeba brát v úvahu zdravotní stav nemocného, jež se v terminálních fázích nemoci může velmi rychle měnit, a flexibilně na tyto změny reagovat. Také bylo třeba brát v úvahu vlastní možnosti pečujících zúčastnit se výzkumu. Limitace vycházela také ze samotného složení pacientů domácího hospice.

Pro výběr výzkumného vzorku byla zvolena **dvě základní kritéria:**

¹³ Více o této organizaci a jejích aktivitách je možno nalézt na www.cestadomu.cz, www.umirani.cz, www.nezavirejteoci.cz.

- **vztahu** pečujícího, jejichž základními formami jsou partner, rodič, potomek,
- **kvality života** tak, aby se nabízelo srovnání nízké vs. vysoké kvality života. Toto kritérium bylo průběžně hodnoceno během výzkumu, záměrem tedy bylo naplnit výzkumný vzorek tak, aby nabízel variabilní výpovědi týkající se kvality života¹⁴.

Podle těchto kritérií byli vyhledáváni pouze ti jedinci, kteří tato kritéria splňují a kteří mohou a současně jsou ochotni se do výzkumu zapojit.

8.3 Metody zpracování a analýzy dat

Během rozhovorů s respondenty byly pořízeny písemné záznamy a audiozáznamy. Při transkripci byla provedena redukce prvního řádu pro lepší plynulost a srozumitelnost textu k následné analýze (Miovský, 2006). Pro zvýšení autenticity byly v kasuistikách použity citace. Pro barvitější vykreslení jednotlivých situací jsou kasuistiky také doplněny vlastními poznámkami, které jsem si po rozhovoru udělal. Samotné kasuistiky jsou zpracovány jako životní příběh narativním přístupem. Je tedy nesporné, že tento výzkum vychází z dílčí, osobní, jedinečné a subjektivní zkušenosti účastníka výzkumu a odpovídá snaze porozumět životu pečujícího v kontextuálních souvislostech. Jádrem kasuistik je epizodický rozhovor, ve kterém je s pečujícím probírána jeho situace, kasuistika je zařazována do kontextu situace, stručně je představen i samotný pacient a jsou uvedeny další okolnosti, které poskytují komplexní pohled na situaci pečujících. Měření kvality života je použito jako doplnění a záměrem je data využitá z metody SEIQoL zpracovat pouze kvalitativně. Pro zvýšení validity byla kasuistika okomentována pracovníky domácího hospice a některé informace byly následně ještě doplněny.

8.4 Etické problémy a způsob jejich řešení

Etická dilemata přináší samotná situace péče o umírajícího. Již jsem uvedl, že bylo třeba brát v úvahu momentální tělesný i psychický stav nemocného člověka, stejně jako ochotu a

¹⁴ Záměrem výzkumu nebylo dosáhnout teoretické saturace (Miovský, 2006).

možnosti pečujícího. Dále bylo nutné pečlivě zvažovat, nakolik je vhodné vystavit pečujícího situaci výzkumu.

Je třeba také poukázat na fakt, že do některých potencionálních rodin jsem docházel jako zdravotní bratr domácího hospice Cesta domů, v rámci něhož šetření probíhalo. Vždy jsem také pečlivě zvažoval, zda-li mohu oslovit rodinu, do které docházím jako „kmenový bratr“. Obával jsem se toho, aby se necítili být pod tlakem, že rozhovor nemohou odmítnout. Vždy jsem se tedy snažil zdůraznit, že se jedná o něco, co mohou se samozřejmostí odmítnout. Nutno podotknout, že témata jako smrt, umírání, nevyléčitelná nemoc, vyvolávají úzkost. Celá situace vyžadovala nanejvýš citlivý přístup. A musím přiznat, že mnohdy byly tyto situace velmi náročné. Za problematické také považuji situace, kdy jsem se ocital v konfliktu rolí – výzkumníka a zdravotního bratra domácího hospice. Docházelo-li k tomuto konfliktu, snažil jsem se jej pojmenovat, aby situace byla čitelnější.

Před zahájením výzkumu *všichni zúčastnění dali ústní informovaný souhlas* s tím, že

- výzkum je zaměřen na situaci, kdy pečují o těžce nemocného pacienta,
- výzkum je pouze dobrovolný,
- mohou od výzkumu kdykoliv odstoupit a to bez udání důvodů,
- bude respektováno právo na ochranu jejich osobních údajů,
- nemusí odpovídat na otázky a to zejména v případě, pokud by pokládané otázky pro ně byly z jakýchkoliv důvodů nepřijatelné a
- souhlasí, že v kasuistice představím jejich příběh.
- Také byli požádáni, zda-li rozhovor mohu natočit.

9 Kasuistiky

V následujících čtyřech kasuistikách se pokusím představit situaci u sedmi pečujících o terminálně nemocné pacienty, kteří jsou v péči domácího hospice. Z původních deseti rozhovorů jsem nakonec vyřadil tři, jelikož část těchto rozhovorů byla uskutečněna v době, kdy byl již jejich blízký po smrti. Ztrátou blízkého byly jejich výpovědi zkresleny. Abych se držel svého původního plánu představit situaci *aktuálně pečujících o umírající* se zaměřením na prožívání kvality jejich života, rozhodl jsem se je tedy nakonec nepoužít, přestože jejich příběhy mne velmi zasáhly. Ze zkušeností v domácím hospici mohu uvést, že obvykle se o

umírajícího člověka stará jeden hlavní pečující. Ve třech kasuistikách se zaměřuji na situaci u jednoho pečujícího. Kasuistika I představuje, jak pečoval pan P. o svého partnera. Kasuistika III popisuje situaci dcery, která pečuje o svou 98letou matku. A v kasuistice IV jsem se zaměřil na manželku, která pečuje o svého manžela. Situaci v celé rodině představuji v kasuistice II. V péči o umírajícího mladého muže se střídali manželka, rodiče a bratr. Podrobnější výsledky SEIQoL jsou uvedeny v příloze.

9.1 Kasuistika I

Pan P.

Pan P. pochází z Moravy. Je mu 36 let. Vystudoval učňovský obor kuchař-číšník. Štíhlý, vysoký, černovlasý muž na první dojem zaujme svým společenským a vřelým vystupováním a velmi dobrou schopností komunikovat. Působí jako energický, bystrý muž s dobrými organizačními schopnostmi. (Málokdy se nám stane, že má náš klient soukromá čísla na ošetřující lékaře). Odhaduji, že je to člověk s vnitřním místem řízení, který klade důraz na svou autonomii.

Pan P. vyrůstal v úplné rodině jako prostřední dítě. Má dvě sestry, které žijí na Moravě. Otec byl zedník, pracoval nějakou dobu v kotelně a miloval pečení. Přivydělával si jako cukrář. Byl velmi šikovný. Měl ale potíže s alkoholem. Pan P. několikrát zažil jeho agresivní ataky, jednou dokonce jeho otec rozbil skleněnou výplň dveří, rozřízl si tepny a málem vykrvácel. Matka je vyučená fotografka. S rozvojem digitálních fotoaparátů byla nucena změnit povolání. Protože neměli dobrý vztah s manželem, začala pracovat v kotelně jako on – střídali se na směnách, takže se téměř nepotkávali. Jeho otec zemřel v nemocnici před 11 lety na rakovinu. Bylo to pro pana P. první setkání s těžkou nemocí a smrtí v rodině. Netušil, co přijde. Otec umíral v krutých bolestech. Detaily si nepamatuje. Odmítl se tehdy zúčastnit pohřbu. Se svou rodinou je často v kontaktu, navštěvují se, vychází spolu dobře.

Pan P. je homosexuál. Pochází z malého města, kde nebyla homosexualita tolerována. Ve svých osmnácti letech se z nešťastné lásky pokusil spáchat sebevraždu. Dlouho poté ležel v nemocnici se zlomenými obratli. Tři měsíce byl totálně imobilní. Tehdy měl velmi dlouhý čas na přemýšlení. Říkal, že tehdy s nikým moc nehovořil, jen poslouchal ostatní a pozoroval jejich utrpení. Hodně věcí pochopil, změnilo jej to. „*Před tím jsem byl takovej holej duša..., ale strašně mě to poučilo... potkával jsem po nemocnicích lidi, uvědomil jsem si jejich mnohem horší starosti. Když se mě jedna mladá doktorka potom ptala: Stálo vám to za to?*

Řekl jsem jí: Ano, stálo mi to za to. Ona to vůbec nepochopila a odvrátila se ode mě.“
Změnily se mu hodnoty. Také vztah jeho otce se k němu po suicidálním pokusu pozitivně změnil. A začal si vážit života. Nedávno jeho sestra vyjádřila svou obavu, aby pana P. nenapadlo znovu spáchat sebevraždu. To on radikálně odmítá.

Před jedenácti lety se přes chat na teletextu seznámil s Ivanou. Velmi se sblížili. Tehdy si provolali i čtyři tisíce korun měsíčně. Ivana jej seznámila s panem D., který byl její kolega v redakci. Pan P. se s panem D. do sebe zamilovali. Deset let žijí spolu. Domluvili se, že pan P. bude v domácnosti. Stará se o byt, chalupu s pozemkem, zvířata a domácnost - vaří, žehlí, pere... „*Hned jak to bylo možné,*“ - čili před třemi lety - se nechali jako partneři registrovat, hlavně z praktických důvodů. Teď je za to moc vděčný, protože díky tomu měl jednodušší veškerá jednání s lékaři.

Pan D. je přítel pana P. Je to vysoký, štíhlý 46letý muž, absolvent žurnalistiky. Několik let žil a studoval v zahraničí. Živil se jako redaktor novin a spisovatel. Poznal jsem jej krátce ještě jako soběstačného muže. Působil velmi klidně, trpělivě, nekonfliktně. Jako pacient si na nic nikdy nestěžoval. Vše trpělivě snášel. I když byl velmi unavený, vždy se vybičoval k tomu, aby nám poděkoval za návštěvu, podal ruku a pozdravil.

Před několika lety prodělal akutní zánět pankreatu. Je tomu necelý rok, co mu diagnostikovali nádor slinivky břišní. Pan D. prodělal několik bolestivých vyšetření, kdy se zjistilo, že další reálná léčba je pouze symptomatická. Bral ještě podpůrnou alternativní léčbu, zúčastnil se studie, takže drahé preparáty dostával zdarma. Nechtěl již do nemocnice. Nemocniční prostředí nevnímal jako vlídné a nevěděl, co by mu tam mohli ještě nabídnout. O domácím hospici Cesta domů se dozvěděl jeho přítel přes ošetřující lékařku. Podrobné informace pro ně zjistila kamarádka Ivana, která jako první kontaktovala Cestu domů. Přáli si mít péči domácího hospice s předstihem, lépe dříve než pozdě. Nejužitečnější jim připadala zdravotnická pomoc, lékařské návštěvy doma a pohotovostní služba. Oba byli s diagnózou a prognózou srozuměni. Bylo cítit, že to oba společně nesou, neměli však potřebu o tom hovořit. Řešili jen praktické záležitosti.

Pan P. se celou dobu o svého přítele vzorně staral. Vše zvládal bravurně sám. Pečoval o něj s nevídaným citem. Rychle reagoval na potřeby svého přítele a to, co vyžadoval jeho zdravotní stav. Zaujala nás také jeho invence. Aby měl o panu D. přehled, zároveň mohl být i v jiné místnosti, domluvil se se svým přítelem, že jej bude snímat web kamerou. Dokonce byl i domluven s kamarádkou Ivanou, že kdykoliv odešel ven - například venčit psy - Ivana sledovala doma u počítače pana D. Kdyby bylo třeba, dala by ihned telefonicky vědět panu P.

Zdravotní stav pana D. se poměrně rychle horšil. Vyžadoval vysoké dávky opioidů, aby byla dostatečně tlumena bolest, zhruba s týdenní frekvencí punkce ascitu, aby se mohl alespoň trochu pohybovat na lůžku a lépe se mu dýchalo. Během posledních týdnů se ještě podařil křest jeho nové knihy, kterého se ale pro svou slabost již nemohl zúčastnit.

K rozhovoru jsme se s panem P. sešli, když pan D. byl již ležící, somnolentní pacient. Náš rozhovor jsem spojil s běžnou návštěvou. Nejprve jsem tedy vyšetřil pana D., probrali jsme jeho zdravotní stav, upravili jeho polohu na lůžku. Pan D. v klidu usnul. Sedli jsme si do obývacího pokoje, naproti mně byla televize s obrazem z web kamery. Během hovoru jsme sledovali pana D., který klidně spal.

Co Vás k péči o nemocného přivedlo? Jak jste se rozhodl, že budete pečovat o blízkého doma?

Špatné zkušenosti z nemocnice – nedůstojné, špatné zacházení, které si jeho přítel nezaslouží. Ptal se nejprve, zda-li pan D. bude vůbec chtít, aby o něj pan P. pečoval doma. Pan D. si moc přál zemřít doma.

S jakými těžkostmi se během péče o nemocného potýkáte?

Nejhorší pro pana P. je, že vidí jak jeho přítel odchází. Bojuje s tím. Na druhé straně je vděčný, že je pan D. doma a může mu tak pomoci. Teď, když se zdravotní stav pana D. zhoršil, je pro něj obtížná komunikace. Špatně mu rozumí, neví, co po něm partner chce. Další těžkosti jej nenapadají.

Co Vám péče o nemocného přináší?

Spokojenost. Ví, že pro D. může něco udělat. Ví, že neleží někde na chodbě, může kdykoliv zasáhnout a jeho přítel nemusí trpět. Vše má pod kontrolou. Ví, co se s nemocným děje.

Jak hodnotíte Váš společný život?

„Naprosto geniální – jinej nebude takovej. Takový vztah se Vám podaří mít jednou za život...“ Víc než harmonický. Velmi si rozuměli, snažili se na všem domluvit, hledali shodu.

Přemýšlíte nad tím, jak bude Váš život bez blízkého vypadat?

Přemýšlí nad tím. Visí to přeci ve vzduchu. Ale nejde mu to nad tím dlouze uvažovat. Nedovede si nic konkrétního představit. Trochu se snaží řešit praktické záležitosti, jak vše bude muset zvládnout. Většinou se pak ale rozpláče. Vše má svůj čas.

Co je podle vás smrt?

Ohromná, strašná bolest. Nic jiného. Ztráta člověka. Je to pro něj těžká otázka. U otce mu to trvalo 3 roky, než se z toho dostal. Lítost. Výčitky.

Kromě toho, že pečujete o svého blízkého – změnilo se ještě něco v poslední době ve Vašem životě? Jak?

Nezměnilo. Přišla choroba a tak o něj pečuje. Nic jiného se nezměnilo.

Kdybyste měl tři přání, co byste si přál?

V prvé řadě, aby byl pan D. zdravý. Za druhé – ať je zdravá jejich společná kamarádka Ivana, která je od šesti let po obrně na vozíku. A třetí přání – aby byla umožněna euthanasie. Nemyslí při tom na utrpení pana D. Někteří lidé na konci života hodně trpí. Jeho otec hodně trpěl. Umíral s roztrženou nezhojenou jizvou po operaci břicha. Chápe to jako možnost volby. Každý má právo rozhodovat za sebe. Sám by nechtěl dlouze umírat a byl by pro euthanasii. Ví, že se o něj nebude mít kdo starat.

Jaký smysl může mít nemoc?

„Jaký smysl může mít nemoc? No to teda žádnéj nemá!“

Jak si vysvětlujete, že Váš blízký onemocněl?

Neví. Nechápe, proč ty největší „svině“ tu jsou nejdéle. A ti hodní tu mají problémy. Přijde mi to ale hloupě řečené. Občas se ptá: „Proč mi ho berete?“ Napadlo jej také, že je to trest za jeho pokus o sebevraždu. Říká, že v tom má chaos. Neštěstí nechodí po horách, ale hold po lidech. A někdo má štěstí a dobrou péči a někdo ne. Je přesvědčený, že po akutním zánětu slinivky (jako možné prekancerózy) by se u některých vlivných lidí více hlídal zdravotní stav a nedošlo by k tomuto.

Jakým způsobem odpočíváte? Kde berete energii na péči?

Každý večer si sedne na balkón, nalije si sklenici vína, vykouří deset cigaret. Má pootevřené dveře, aby slyšel, co se děje. Myslí na to, že je všechno „v prdeli“ a je s tím pocitem. Nebo zavolá kamarádce Ivaně a hovoří s ní i o úplně jiných věcech. S Ivanou hodně telefonuje. Někdy ji ale také jen napíše, že s ní nechce hovořit – tím chrání sebe i ji. Nechce lidem přidávat starosti. S Ivanou mají otevřený vztah. Nechce od ní, aby se před ním hroutila. Nechce ji z toho tahat. Oba si sami prožívají svůj smutek.

Dříve si sedl k PC hře – střílečce, utíkal do její reality. Okolní svět byl pro něj v tu chvíli jakoby bokem, pomáhalo mu to zapomínat, teď je pro něj lepší si večer sednout na balkón, ve chvíli kdy ví, že jeho přítel je v pořádku. Potom je s tím pocitem, jaké to je. Nic ho nebaví – jí jen párky, nevaří, nemá chuť se dívat na TV. A to vždycky s přítelem moc rádi jedli. Na cestách vždycky rádi ochutnávali různá jídla. Teď by mu nic nechutnalo.

Co se Vám v životě opravdu povedlo?

Našel si perfektní kamarádku Ivanu a nejskvělejšího partnera pana D.

Máte nějakou podporu? Jakou?

Hlavně kamarádka Ivana. O hodně věci se stará – shání různé pomůcky, přes web kameru hlídá pana D., když pan P. jde někam ven... Jeho rodina se je snaží podporovat. Ale vyhýbá se té podpoře. Chce to zvládnout sám. Jejich podpora není pro něj podporou. Volají mu, ptají se: Jak je panu D.? Vytáčí jej, když panu D. dávají ještě naději. Vytáčí jej, když se ho lidi ptají, jak je D.? Dráždí ho to. Odpovídá: *Jak je? No, na hovno*. Ptám se, jak by chtěl, aby se ho lidé ptali. Raději – jak to zvládáte? Rozčiluje jej špatně položená otázka. Nedává to ale najevo. Vyřešil to tak, že bere telefony jen nějakých blízkých. Ví, že musí chránit své síly. Oporou mu jsou i obě sestry. Kdykoliv jim může zavolat.

Celý rozhovor se uskutečňuje v přátelské atmosféře. Pan P. říkal, že se mu se mnou dobře hovořilo. Zarazila jej otázka o smrti. Smrt je pro něj *'bubák'*. Podle něj se každého takhle otázka může dotknout. Těžké bylo pro něj vymyslet pět životních témat v SEIQoL. Měl dojem, že se jeho témata točí jen kolem jednoho. Také si stěžoval, že je poslední dobou nesoustředěný. Vyhýbá se okolí – nechce před nimi vypadat jako slabý, roztržitý. Štvou ho, když se ptají, jak je D. – a jestli by mu nebylo lépe v nemocnici. Nechce s lidmi o tom komunikovat.

Z výsledků v SEIQoL je patrné zaměření pana P. na vztahy. Nejdůležitější pro něj je *partner* (50 % důležitost), dále *rodina* (20 %) a *přátelé* (20 %). Na vztahy je zaměřené i jeho poslední téma *tolerance a spravedlnosti mezi lidmi*, kterému sice podal nulovou důležitost, přesto jej zařadil mezi ústředních pět životních témat. Je možno říct, že ve vztazích oceňuje spolehlivost, důvěru, vzájemnou oporu a otevřenost. Důležitá je pro něj i osobní svoboda, autonomie (10 %). Se svými vztahy pociťuje velkou **spokojenost** (*partner* 100 %, *rodina* 60 %, *přátelé* 60 %) a s pociťováním *vlastní svobody* 100 %. spokojenost. Vypočtená celková kvalita života podle metodiky SEIQoL je 82 %. Přes tyto výsledky je ale jeho subjektivně udávaná celková životní spokojenost pouhých 10 %, což on sám přisoudil vědomí blížící se smrti jeho partnera.

S panem P. jsme se viděli ještě několikrát. Stav pana D. se rychle horšil, což si pan P. plně uvědomoval. Byl vděčný za to, že pan D. může být doma, že má vše pod kontrolou, ví, co se s ním děje, a že okamžitě může reagovat na projevy jeho bolesti.

Týden po našem rozhovoru mě požádal, zda-li bych mohl navštívit jejich kamarádku Ivanu. Byl jsem na ni velmi zvědavý. Oba partneři o ní s velkou úctou a láskou hovořili. Ptala se mě, jak by mohla ještě podpořit pana P.? Probírali jsme, co všechno dělá – zajistila péči

domácího hospice, objednala pomůcky, je pro něj na telefonu, hlídá pana D. přes web kameru... Plakala, ráda by dělala víc, ale cítí, že víc se vlastně nedá. Má strach o pana P. Bojí se, že se po smrti pana D. do sebe uzavře a nebude s nikým komunikovat. Ona je na vozíku a za ním se nedostane. Bojí se, aby se opět nepokusil o sebevraždu, proto se s ním domluvila, že jí každý den napíše sms – třeba jen jedno písmeno. Bude to znamenat, že je byt' velmi smutný, ale na živu.

Pan D. zemřel v noci ve spánku, naprosto v klidu. Jeho přítel byl právě u něj. Pan P. si na vozíku přivezl domů Ivanu a zavolal mi s prosbou, jestli bych nemohl přijet také. Pana D. jsme spolu umyli a oblékli. Všichni jsme se s ním postupně rozloučili. Paní Ivana nikdy před tím neviděla mrtvého člověka. Měla moc dobrý pocit z toho, že může být u svých blízkých právě v tuhle chvíli, že se mohla s panem D. rozloučit a dát mu ještě pusu. Oba hovořili o dobrém pocitu z uplynulého času. Pan P. měl dojem, že vše dobře zvládl, že udělal, co mohl, aby pan D. mohl v poklidu strávit své poslední dny. Za panem P. přijela z Moravy ještě tu noc nečekaně jeho sestra, která u něj týden zůstala, aby ho podpořila.

Pan D. si nepřál pohřeb. Pan P. věděl, že se s ním budou jeho přátelé chtít rozloučit, ale rozhodl se respektovat jeho přání. Ani on sám nevidí smysl v pohřbech. V den jeho zpopelnění se sešel s rodinou, poté s přáteli a kolegy pana D.

Sešli jsme se ještě jednou jak s panem P. tak i s Ivanou asi týden po smrti pana D. Oba byli velmi smutní, zároveň je hřál dobrý pocit, že se pan P. o svého přítele dobře postaral. Paní Ivana mi s úlevou sdělovala, že se pan P. do sebe vůbec neuzavřel a je s ní často v kontaktu. Říkala o něm, že se poslední dobou hodně změnil, jakoby dozrál.

9.2 *Kasuistika II*

V této kasuistice se pokusím představit **rodinu pana D.**, kterému bylo (na konci listopadu 2009) 35 let. Pan D. před dvěma a půl lety začal mít potíže na hraně jazyka. Zprvu svým obtížím nevěnoval pozornost. I jeho praktický lékař zkraje léčby jeho obtíže bagatelizoval. Teprve před rokem byl vyšetřen na stomatologii, to když jej jazyk značně bolel. Nastaly tedy obvyklé procedury – operace, opakovaná ozařování, chemoterapie, která se ukázala jako rezistentní, byl mu zpevňován metastaticky postižený obratel. Po deseti měsících léčby bylo během indikační onkologické vizity rozhodnuto, že jsou vyčerpány všechny možnosti onkologické léčby. V listopadu byl ještě hospitalizován po progresi paraparézy,

došlo pouze k mírnému zlepšení hybnosti v dolních končetinách. Poté byl propuštěn do domácí hospicové péče.

Pan D. bydlel u přítelkyně v činžovém domě v centru Prahy. Jeho přítelkyně, paní M., přes den odcházela do práce. Během té doby se o něj starali jeho rodiče, které několikrát vystřídal jeho bratr, jednou také pomohla jejich společná kamarádka. Pan D. byl po propuštění z nemocnice plně informován o své diagnóze i prognóze. Se svým bratrem a přítelkyní, se kterou se během listopadu oženil, se rozhodli, že na konci prosince odcestují za léčitелеm do Brazílie. Paní M. zažila zázrak u své kamarádky, kterou vyléčil z roztroušené sklerózy. Nemocný „*nechtěl jen nečinně sedět a čekat.*“ Jejich rodina i přátelé se složili na cestu. Oba novomanželé se na ni snažili co nejlépe připravit. S lékaři probírali rizika takové cesty, zjišťovali, jak je to s pojištěním terminálně nemocného pacienta. Byli v kontaktu s organizací, která zajišťuje zdravotnický doprovod do zahraničí. Se sestrou domácího hospice vytvořili seznam potřebného zdravotnického materiálu, který sehnali, stejně jako i pomůcky. Společně hovořili i o tom, jak dopravit jeho tělo zpět do ČR v případě, že zemře. Pacientův zdravotní stav se ale horšil – nevydržel sedět ani hodinu na vozíku (a to měl pacient cestovat do kláštera v pralese několik dní). Lékaři se k této cestě stavěli spíše skepticky, nechtěli ale brát pacientovi a jeho rodině naději. Vzpomínám, jak jsme na multidisciplinárních týmech dlouze promýšleli různá rizika, která mohou nastat, i to, jestli není třeba jim tuto cestu rozmlouvat. Tyto rozhovory obvykle končily připomenutím toho, že jednak je zatím ještě čas na definitivní rozhodnutí a že v rodině panuje velká citlivost, otevřená komunikace, a že jim tedy můžeme důvěřovat, že se rozhodnou správně.

Jak jsem již uvedl, u pana D. docházelo k rychlé progresi zdravotního stavu. Nejviditelnější bylo prorůstání nádorové hmoty do měkkých tkání v oblasti šíje, trapézů a klíčku, otok levého předloktí (kterému s humorem říkali „*Pepek námořník*“). Postupně se horšila i jeho hybnost. Pan D. byl celou dobu nemoci plně orientovaný, zajímal se o dění kolem sebe. Jeho řeč byla po operaci jazyka setřelá.

O rodině pana D. se budu zmiňovat později. **Pan D.** je jednoduše popisován svou manželkou jako „adrenalinový snílek.“ Pro všechny je to energický, živelný, spontánní, nebojácný, velmi zábavný a inteligentní muž s dobrým srdcem, který žil celý život naplno. Je také popisován jako upřímný, otevřený, citlivý, naslouchající. Nějakou dobu se živil jako kaskadér, pracoval u divadla, dělal výškové práce. Hodně sportoval, cestoval. U rodičů jsem viděl několik vystavených fotografií, kde byl jednou s fialově obarvenými vlasy, jinde s dredy a na další fotografii měl dlouhé vlasy. Za svůj život vyzkoušel kdeco. Před nástupem na vojnu požil nějaké drogy, aby se jí vyhnul. Byl hospitalizován na psychiatrii. Jedno období experimentoval s různými drogami. Pervitin užíval i nitrožilně. Sám se poté rozhodl, že drogy brát přestane. Pak pil příležitostně jen alkohol, který omezil poté, co začal chodit s paní M. Rodiče si myslí, že drogy bral jen velmi krátce po dobu maximálně měsíce. Se svou rodinou má velmi dobré vztahy.

S rodinou pana D. jsem se seznámil během víkendové služby. Přes kolegyni, která do rodiny docházela, jsem měl s jednotlivými členy rodiny předjeden rozhovor, jež jsem uskutečnil během pěti dnů v týdnu před Vánocemi. Bylo to přelomové období – blížil se odlet do Brazílie, jeho zdravotní stav se komplikoval, manželka s ním zůstala doma a nastěhoval se k nim jeho bratr, aby pomohl s péčí. Pan D. měl v té době velké bolesti v krční oblasti, kde pociťoval také velkou ztuhlost. Měl neskutečné potíže při hledání polohy. Zvláště rána prožíval velmi těžce. Postupně u něj progredovala také dušnost – pro ztuhlost měl potíže s nadechováním a hlavně se u něj rozvinula bronchopneumonie. Přes tyto obtíže měl ale optimistickou náladu, užíval si každého dne. Jejich přípravy na odlet do Brazílie vrcholily - měli zakoupené letenky právě na Štědrý den. Vánoce se rozhodli neslavit. Mezi novomanželi nikdy nezazněla věta o tom, že cestu D. nezvládne, přestože jeho zdravotní stav to evidentně již neumožňoval. Během jednotlivých setkání jsem mohl pozorovat, jak se v této velmi citlivé situaci celá rodina zachovala. Rodiče o plánované cestě mlčeli. Přenechali rozhodování na nich. Paní M. se s bratrem D. domluvili, že cestu nezruší, ale budou ji muset zřejmě odložit. Sami si moc přáli, aby ji uskutečnili. Pacient o ní hovořil jako o poslední možnosti. Den o cestě vůbec nemluvili, ani pan D. o ní nezačal hovořit. Další den, ve chvíli, kdy dlouho nemohl najít vhodnou polohu, pacient sám řekl, že cestu teď nevidí jako reálnou. Navrhli mu, že tedy cestu odloží na leden. Prostě uvidí, jak mu bude.

Na následujících stránkách představím jednotlivé členy rodiny, kteří se zapojily do intenzivní péče o pana D. Manželka pana D. zůstala týden před Vánocemi doma. Poprosila svého švagra J., aby se k nim nastěhoval, protože pro péči byla již potřeba pomoc dvou lidí. Rodiče pana D. trávili do té doby čas s nemocným, když byla jeho manželka v práci – teď se jejich role v péči změnila, což přineslo určité napětí.

9.2.1 Bratr J.

S rodinou jsem byl domluven, že se u nich zastavím během pohotovostní služby. Jednak bylo třeba podat pacientovi léky proti bolesti do kontinuálního dávkovače, provést převazy proleženin v oblasti hýždí. Také jsem byl domluven, že s někým z rodiny odpoledne udělám rozhovor – buď s manželkou nebo s pacientovým bratrem. Pacientovi jsem přivezl antibiotika, kvůli bronchopneumonii, inhalátor a léky na vykašlávání. Dlouze jsme se snažili pacientovi upravit polohu. Dělali jsme si legraci, že „prvním pokusným králíkem“ bude pacientův bratr. S ním jsme si šli sednout do kavárny, která je v přízemí činžáku, ve kterém

pan D. bydlí. Nejprve jsem J. předložil SEIQoL. Ptal jsem se jej podle instrukcí na životní témata – řekl, že nad tím dlouho nepřemýšlel. V poslední době na takové úvahy neměl čas. Byl teď hodně zaměstnaný. Během rozhovoru poznamenal, že je pro něj užitečné se nad svými životními tématy a cíli zamyslet. Donutilo jej to vědomě si srovnat, co je pro něj teď důležité. J. souhlasil s nahráváním, ale bohužel se mi rozbil diktafon. Snažil jsem se tedy rozhovor co nejpečlivěji zaznamenat písemně.

Panu J. je 37 let. Je o dva roky starší než jeho nemocný bratr. Působí ale mladistvě. Je to takový milý, upřímný, sympatický mladý muž s jemným a moudrým smyslem pro humor. Působí rozvážně, zároveň i hravě a odvážně. Několikrát jsem jim přivezl nějakou novou pomůcku, hned se velmi aktivně zajímal o její obsluhu. A byť šlo i o lineární dávkovač, který rodina nikdy neobsluhuje, vzal jej do ruky a zajímal se o jeho funkci.

Pan J. nejprve nedokončil učiliště s maturitou, nedávno ale dostudoval dálkově gymnázium. Říkal, že mu k tomu hodně dopomohl jeho bývalý šéf, který jej v práci podporoval. S bratrem má velmi úzký vztah, nemají před sebou žádné zábrany. Říká, že si myslí, že z rodiny vedle M. (manželky) by to *měl být právě on, kdo by měl bratrovi 'utřít zadek'*. S bratrem před sebou nemají žádné tabu. Vždycky spolu měli úzký vztah. Jezdili společně s přáteli na dovolenou, ve dvou spolu trávili několik víkendů. Sdílí podobný smysl pro humor. Ve svém *'punkovém období'* spolu také experimentovali s drogami.

Pan J. pracuje na volné noze pro jednu kabelovou společnost. Během poslední doby si brával volno, když jeho bratr potřeboval, aby ho někam doprovodil nebo byl s ním. Krátce má neplacené volno – původně kvůli odletu do Brazílie, teď spíš kvůli progresi D. stavu. Na přání nemocného a jeho manželky se právě nastěhoval k nim do bytu, aby jim byl k ruce. Jinak bydlel u svých rodičů (od rozchodu se svou dívkou).

J. se setkal se smrtí u svých prarodičů. Jejich odchod komentuje slovy, že to bylo přirozené. Nejprve zemřela babička. Moc si to nevybavuje, byl tehdy na vojně. Děda zemřel krátce po ní. Zlomil si krček stehenní kosti. Byl upoután na lůžko a podle něj to vzdal. Je mu nepříjemná vzpomínka, když ho děda v nemocnici nepoznával. Moc si nevybavuje, jak to bylo s prarodiči z tátovy strany – babičku přejelo auto, bylo to zřejmě ještě před vojnou. S rodiči jeho otce se moc nestýkali. Tehdy byli rodiče rozvedení. Moc si na ně nevzpomíná. Rodiče jsou snad přes deset let zase spolu. Mají teď mezi sebou moc dobré vztahy. Sám nebyl nějak vážně nemocný.

V SEIQoL je pro J. nejdůležitějším životním tématem *zdraví rodiny a blízkých* (60 %). Za rodinu považuje i rodinu švagrové. Dělá si starosti hlavně o bratra, ale také o matku.

Dalším důležitým životním cílem či tématem je *najít si životní partnerku a jednou mít děti* (20 %). Následujícím tématem je *vlastní zdraví* (10 %). Říká, že v práci je často ve stresu. Plánuje, že přestane kouřit. Současnou dobu ale nepovažuje za vhodnou. Také by chtěl více sportovat jako dříve. Dalšími tématy jsou *žít plnohodnotně* a *mít úspěch v práci* (obě témata po 5 %). *Žít plnohodnotně* pro něj znamená „*nestydět se za nic, žít smysluplný život.*“ Uvědomuje si, že by měl více polevit v práci, aby měl čas na sebe a odpočinek. Pod tématem *úspěch v zaměstnání* si představuje „*mít dobrý pocit z toho, jak svou práci dělá. Aby ji dělal dobře, bavila ho... realizovat se...*“

Spokojenost s tématem *zdraví blízkých* pociťuje v 50 %. Tuto hodnotu vztahuje k samotnému bratrovi. Komentoval to tak, že není spokojen s tím, že je D. nemocen, ale je *spokojen s tím, jak to bratr nese*. Pan J. je teď bez partnerky, spokojenost s tímto tématem má tedy na 10 %. U tématu *vlastního zdraví* cítí spokojenost v 50 %. S tématem *žít plnohodnotně* je spokojen z 80 % a *úspěch v zaměstnání* pociťuje také v 80 %. Celková životní spokojenost, kterou on sám udává je 50 %. Tato hodnota koresponduje s vypočítanou hodnotou podle metodiky SEIQoL, která činí 45 %.

Co Vás k péči o nemocného přivedlo? Jak jste se rozhodl, že budete pečovat o blízkého doma?

Manželka nemocného ho požádala, jestli by se k nim mohl nastěhovat. Vzal si tedy nejnnutnější věci a od včerejška s nimi bydlí. Má teď neplacené volno, chce být bratrovi na blízku. Nesedí pořád u bratra, ale je prostě s ním doma a je mu k dispozici. Dříve mu např. vyzvedával pomůcky, vozil ho na CT, ozařování. Říká, že by nebylo dobrý, aby péče byla jen na jednom člověku. Myslí, že je dobře, že se k D. nenastěhovala jeho matka. Bylo by to pro ni asi moc náročné. „*Kdo jinej by tu s ním měl být, než já.*“ Svého bratra podporuje i finančně.

S jakými těžkostmi se během péče o nemocného potýkáte?

Jeho bratrovi bývá ráno špatně, má bolesti. Je pak na ně nepříjemný. J. se jej snaží pochopit. V tu chvíli je však pro něj těžké „*jednat tak, aby něco nepokazil.*“ Vidí, že D. trpí, je pro něj důležité, aby byl D. v pohodě. Je pro něj též těžké dívat se na mamku, jak trpí. Poznává na ní, jak jí to rve srdce. Mamka se ovládá, drží se, je velmi citlivá, hodná. Někdy jí je ale i fyzicky špatně.

Dále je pro něj teď těžké hrát s D. „*divadlo*“. Včera se s M. domluvili na odložení letu do Brazílie. D. to ještě neví. (Pozn.: Od M. jsem se ale dozvěděl, že let odložila opravdu až ve

chvíli, kdy s tím souhlasil samotný pacient). Uvážili, že by cestu prostě nezvládli. Je ale těžké předstírat, že to rozhodnutí teprve padne.

Vyslovuje obavu, jestli si něco s D. netají. Jestli se vzájemně nevyhýbají nějakému tématu, má na mysli hlavně téma smrti. Zatím s ním o blízkosti smrti nehovořil. Cítí se být otevřený tomuto tématu. Chce mít citlivost. Řeší otázku, kdy s ním začít s rozhovory o smrti? Sám občas myslí na smrt. Úzkost zkoušel asi dvakrát přepít alkoholem. To ale nefunguje.

Jaké jsou silné stránky vaší rodiny?

„Soudržnost, můžeme se na sebe spolehnout. Upřímnost mezi všemi členy rodiny, společný humor, máme se rádi, držíme při sobě a můžeme se na sebe spolehnout.“

Jak hodnotíte Váš vztah s bratrem?

Mají spolu hezký vztah. Sdílí společný humor. Respektují se a jsou k sobě upřímní. Bratr byl vždycky sportovně založen – dělal spíše extrémní sporty (skákal s padákem, lezl po horách, dělal kaskadéra), zatímco on chtěl být dobrý fotbalista, hodně plaval a běhal. Říká, že on byl více rozumnější než bratr. Nepouštěl se do takových rizik jako bratr.

Později jsme se k této otázce ještě vrátili. Dává mi čist sms, ve které bratrovi napsal: „Mám tě rád a ty to víš...“ Přečetl mi, co mu bratr odpověděl: „O.k., to víš, že to vím, já tě mám taky rád, věřím a víra má mě uzdraví a věřím, že věříš ty a víra tvá mě taky uzdraví, hlavně si nedělej žádný zbytečný starosti ☺, ty doktore!“ (Pozn.: „Ty doktore“ – narážka na repliku z filmu Přebírá si to s R. de Niro).

Přemýšlíte nad tím, jak bude Váš život bez blízkého vypadat?

Zahání takové myšlenky. Nechce o tom přemýšlet. Ptám se jestli o tom chce se mnou mluvit – odmítá to. Napadlo ho, že smrt bratra nemusí ustát, je cítit, že toho se bojí. Ale hned říká, že se tím teď prostě nemusí zabývat. Ty myšlenky ale přichází.

Co je podle vás smrt?

Nejraději by ji chápal v buddhistickém smyslu převtělování – ptám se, jestli je to jeho přání: „Nevím, co je po smrti, v Reflexu to nepíšou...“ Představuje si, že by to mohl být proces, jak je chápán v buddhismu.“

Co Vám péče o nemocného přináší?

Uspokojí ho, když vidí, že D. něco udělá dobře, prospěje mu nebo se mu uleví. Bývají to různé drobnosti – třeba když mu pomůže najít lepší polohu a bratrovi se pak lépe sedí. Zkrátka, když je D. dobře, cítí spokojenost.

Kromě toho, že pečujete o svého blízkého – změnilo se ještě něco v poslední době ve Vašem životě? Jak?

„Změnilo mě to – otočilo mě to o 90 stupňů.“ Domnívá se, že teď by třeba úplně jinak nesl rozchod s přítelkyní. Urovnalo mi to hodnoty, přerovnal jsem si je. Když všechno porovná s tím, co se teď odehrává, vše je prkotina. Dává mu to jiný náhled. Zároveň říká, že témata v SEIQoL by před D. onemocněním nebyla moc odlišná. Jen by tématu *zdraví v rodině* nepřikládal takovou váhu.

Kdybyste měl tři přání, co byste si přál?

1. Uzdravení bráchy.
2. Najít si životní partnerku.
3. Aby byli rodiče šťastní.

Jaký smysl může mít nemoc?

Nemoc by měla nebýt. Když už ale nastane, lze v ní nalézt něco prospěšného. Nepřemýšlel nad tím. Svým způsobem může člověka posílit. Nemyslí na bráchovu nemoc. Mluví obecně. Když člověk nějakou nemoc překoná, vyjde z toho posílený vědomím, že překonal svou nemoc. Může přinést poučení. Nemoc může posílit i psychicky. Dodává, že ale určitě by se bez nemoci obešel.

Jak si vysvětlujete, že Váš blízký onemocněl?

Snaží se věřit, že je to z velké části náhoda. Někdy ho ale napadá, že to mohlo vzniknout vlivem jeho životního stylu. Je to pro něj obtížná představa. Nerad by se v tom ujistil. Bratr se snažil žít naplno, žil ve velkých stresech, nepečoval o sebe a mohl i něco zanedbat. Vzpomíná, že když měl třeba horečku, vůbec se nešetřil a klidně vyjel na víkend na kola.

Jakým způsobem odpočíváte? Kde berete energii na péči?

Nejdůležitější je pro něj spánek. Spí tak sedm hodin denně. Někdy se mu nedaří usnout, a pak se občas probudí unavený. Hovoří o tom, jak je dobré pečovat i o sebe, teď když zůstal doma, může si lehnout i po obědě.

Relaxuje také sportem, nebo si sedne na kávu s přáteli nebo sleduje fotbal v televizi, když už jej nehraje.

Co se Vám v životě opravdu povedlo?

J. byl dobrý ve fotbale – alespoň to o něm všichni říkali. Povedlo se mu dostudovat dálkově gymnázium. Vzpomíná, že i ve vztazích byl šťastný – „některý chvíle prostě stály za to“, vždycky chtěl napsat knihu, to se mu zatím ještě nepovedlo. Také dost cestoval a na všechny cesty rád vzpomíná. Procestoval Evropu stopem.

Máte nějakou podporu? Jakou?

Rodiče – může se na ně spolehnout, když je třeba cokoliv řešit. Opírá se i o upřímnost v rodině a otevřenost. Kamarádi – pomáhají jednak psychicky, může se jim vypovídat, a

prakticky – zařídí, co je třeba. V neposlední řadě jim pomáhají také finančně. D. má založen účet, kam přispívají kamarádi. Kolegové – přispívají také na D. účet. Překvapilo jej, že informaci o D. nemoci poslali i dalším firmám, které také přispěli na konto. Takto získali na léky a cestu do Brazílie přes sedmdesát tisíc. Říká, že na tom jako rodina nejsou finančně moc dobře. Kdyby nebylo této pomoci, nemohli by plánovat cestu do Brazílie. Oba rodiče jsou teď bez práce – mamka odešla ze zaměstnání a otec je na neschopence. Oba jsou doma aby mohli být bratrovi k dispozici.

Celý rozhovor probíhal v přátelské atmosféře. S J. se velmi dobře povídalo. Byl s ním dobrý kontakt, snažil se pochopit otázky a poctivě na ně odpovídat. Na konci rozhovoru si dal pivo. J. nejprve říkal, že by chtěl za hodinu a čtvrt skončit. Nabídl jsem mu, že eventuelně druhou část můžeme dokončit jindy. V TV měl běžet pořad o filipínských léčitelích, jež chtěl J. shlédnout. Jednoho filipínského léčitele nedávno navštívili v Hejnickém klášteře u Liberce. Během rozhovoru jsem sledoval čas – zastavil mne s tím, že raději bude pokračovat v rozhovoru. Nakonec jsme spolu v kavárně povídali 2,5 hodiny. Ve chvíli, kdy jsme skončili, volala manželka pacienta, že potřebuje pomoc s přesunem z WC-židle na postel. Nabídl jsem pomoc s D. S jeho manželkou jsem se při té příležitosti domluvil na další den jednak na pravidelné zdravotnické návštěvě a také na rozhovoru.

9.2.2 Paní M. – manželka

Paní M. je 34 let. Je to velmi pohledná, energická, komunikativně velmi zdatná mladá žena s krásným smyslem pro humor. Během několika návštěv, které jsem u nich doma absolvoval, obratně dokázala kolem sebe šířit pohodu. Těžké situace zlehčila jemným humorem, zároveň dokázala vycítit, kdy je potřeba zvažnit, naslouchat. O sobě říká, že až posledních pár let se snaží se dívat na svět z jeho lepší stránky. Po rozvodu byla na tom špatně, život jí proplouval mezi prsty. „*Asi to mám z Montyho Pythona – Always Look on the Bright Side of Life.*“ Paní M. je také žena, která si umí říct o to, co potřebuje.

Paní M. vystudovala střední školu, obor zdravotní laborant. Vysvětluje mi, že právě proto jí nejsou jehly moc vzdálené. Zdravotnictví ji přitahuje, zároveň je nadmíru spokojená ve své poslední práci. Je zaměstnaná jako asistentka týmu ve farmaceutické firmě - chválí zvláště teď moc chápavý management.

Paní M. má jednoho sourozence, o jedenáct měsíců mladšího. Její bratr v současné době žije v USA, na svátky ale právě přiletěl. Jejich vztah popisuje jako skvělý. Dlouho k sobě

hledali vztah, který je teď velmi upřímný. Roky ho považovala jen za mladšího *blbého bráchu* a až asi v pětadvaceti zjistila, že je to „*výbornej chlap – zásadovej, schopnej, inteligentní – pozoruju, jak krystalizuje jeho nátura...*“

Paní M. vyrůstala v úplné rodině. Se svými rodiči má v současnosti velmi dobrý vztah. Její maminka pracuje jako úřednice stavebního odboru a otec vede projekty v elektroinstalační firmě. Rodiče jim ve výchově dávali hranice. Bylo pro ni tehdy těžké prosadit sebe sama. V sedmnácti odešla z rodiny. Potřebovala se od nich odpoutat. Nějakou dobu spolu nebyli v kontaktu. „*Rodiče nakonec zjistili, že se mohou spolehnout na to, jak mě vychovali a že to může fungovat. To se časem zvrátilo tím, že jsem byla schopná se uživit a to se změnilo ve velmi spolehlivý vztah. Změnilo se to ve chvíli, kdy jsem začala vydělávat opravdu moc peněz – od pětadvaceti let.*“ V obou rodičích cítí podporu psychickou i finanční. Paní M. pečovala před třemi lety o svou babičku. Uvědomuje si, že měla podobný stres jako má teď D., když se bojí, aby neupadl na zem při přesunu. Bavilo ji trávit čas s babičkou, i když už ji babička nepoznávala. Její smrt přijala s tím, že patří k životu.

Paní M. je podruhé vdaná. Od sedmnácti žila s prvním mužem, v pětadvaceti se vzali, a pak krátce na to rozvedli, protože „*dorostli úplně jiným směrem.*“ On má teď svou rodinu. Ale občas si na ni udělá čas. Je k ní ohleduplný, popovídá si s ní, pomůže jí.

S panem D. jsou spolu rok a půl, manželé jsou necelý měsíc (po negativních výsledcích tomografie se rozhodli, že se vezmou dříve, než původně plánovali). Svou svatbu pojali velkolepě. Pozvali všechny své blízké, svatbu si moc užili. D. ji vnímal i jako možné rozloučení.

Říká, že její manžel je obecně velmi obohacující. Znají se už léta, od puberty, kdy spolu byli na výletě v Lisabonu, kde měli k sobě dost blízko. Poté se v klidu rozešli: „*Protože on byl pro mě tak trochu budižkničemu a floutek a já jsem pro něj taky nebyla moc zajímavá. Ale jak jsme se za léta občas potkávali, tak jsem D. zaujala.*“ D. jí to odvážně sdělil, ona byla překvapená. Tak nakonec našla „*neuvěřitelnou lásku.*“

Společně žijí necelý rok. Pan D. se po první operaci jazyka přistěhoval k paní M., která mu nejprve vařila a upravovala stravu a postupně, jak se stav pana D. měnil, mu pomáhala v dalších úkonech. Paní M. se snažila co nejdéle pracovat. Měla plánované volno až na jejich měsíční cestu do Brazílie k léčiteli. Jelikož se ale zdravotní stav D. rychle zhoršil, rozhodla se, že s ním zůstane doma. Manželka pana D. dosud hlavně organizovala péči. Starala se o něj po příchodu z práce a v noci.

S paní M. jsem se sešel v neděli před vánočními svátky během mé pohotovostní služby. Byla velmi ochotná k rozhovoru.

Co Vás k péči o nemocného přivedlo? Jak jste se rozhodla, že budete pečovat o blízkého doma?

„V nemocnici je to příšerný. Kolem jsou jen nemocní lidi a to nejde. Do LDN nemůže, je to mladej, zdravěj člověk – jakože hlava v pořádku, srdce taky. Asi obrovská důvěra ve mně. On chtěl nejprve do ústavu, protože by to bylo snazší, bylo těžký ho přesvědčit, že je možná i odborná péče doma, našla jsem si na webu, jak to probíhá, a pak už bylo snadný D. přesvědčit, že do ústavu nemusí.“ Sděluje mi, že to bylo tedy vlastně její rozhodnutí postarat se o D. v domácím prostředí.

S jakými těžkostmi se během péče o nemocného potýkáte?

Hlavně se vztekem. Někdy také s bezmocí – to když se jí nedařilo vyřešit pacientovu tělesnou bezmoc. S babičkou prý toho bylo mnohem víc. Teď je kolem ní mnohem více lidí, kteří jí pomohou. Teď jí tedy nejvíc trápí vztek a netrpělivost. Že něco nejde tak rychle, jak by si přála, že se někdy něco nedaří, a že někdy podceňuje čas, který D. potřebuje.

Má obavu, aby nekrvácel, aby to nebylo moc dramatické.

Hovoříme o smrti vykrvácením, udušením. Má strach také z fraktury páteře, kde má metastázy. D. přemýšlel hlavně technicky, jak zemře. M. s ním mluví o všem otevřeně i o smrti, ale domnívá se, že to, jak zemře, nevymyslí... D. se bojí bolesti a vleklého trápení. Zároveň se zatím D. brání navyšování léků proti bolesti.

Co Vám péče o nemocného přináší?

„Ohromné naplnění. To je asi všechno. Potěšení, velkej smysl.“ Ptám se dále, co vás konkrétně naplňuje? „To, co jeho. Když si lehne do polštáře a... (naznačuje úsměv, že má pacient úlevu po dlouhém hledání vhodné polohy). Když je na něm vidět úleva, když jak říká – mám furt ještě dobrý chvíle. To je moc příjemný a přínosný, když se to daří ještě vytvořit, když se mu dá ještě prospět... Naplnění je prostě to správný slovo – naplnění pomocí.“

Jak hodnotíte Váš společný život?

„Intenzivní a pozitivní. Také velmi přínosný, protože D. ve mně našel obrovskou oporu a myslím, že má ve mě velkou důvěru zvláště v současné době. Strašně jsme si sedli. A oba jsme něco takového chtěli. Obrovská důvěra i v něj, protože říkal, že prostě na mě počká, že budu u něj, až zemře. A já mu to věřím, že to prostě dotáhneme... Bojím se toho, ale dokážu to. On za to prostě stojí.“

Na prstýnku nemají svá jména ale: Láska a zázrak jdou jako my spolu. „D. je hodně romantickéj, tak to takhle pěkně vymyslel. Jsem šťastná, že je básnivej, že umí vytvořit krásný myšlenky. On to vymyslí hned, já bych se s tím trápila věky. Protože pro mě ten citovej projev je těžkej a pro něj vůbec – to je úžasný... Nikdy v životě jsem nikomu neřekla, že ho miluju, ale D. jo, protože to ze mě v klidu dostane, a nebojím se toho a je mi to příjemný mu to říkat...“

Přemýšlíte nad tím, jak bude Váš život bez manžela vypadat?

Moc nad tím nepřemýšlela. Nechce se jí do takových myšlenek. Bude zřejmě potřebovat pauzu a klid. Asi se nastěhuje k rodičům, protože jsou podle ní neuvěřitelně chápaví a tolerantní. Nebo se na chvíli prostě někam schová. Ptám se, jestli si spíš plánuje, jak bude sbírat energii na život? „*Jo. Budu potřebovat klid.*“ Myšlenky na jeho smrt přicházejí, žije ale v přítomnosti. Ted se toho děje tolik, nemá cenu vymýšlet, co bude potom. Stejně se všechno odvíjí od současné situace, ať je jaká je, je vlastně pozitivní, už kvůli tomu, jaký je D. vůbec. Ráda by jednou dělala něco platného lidem. Ráda by prospěla i lidem v podobné situaci. Uvědomuje si, že na to se bude muset připravit. „*Nebojte, nechci se vrhnout na vaši organizaci a zatížit Vás svou pomocí.*“ Lákalo by ji pomáhat starým lidem – fascinují ji jejich zkušenosti, moudrost. Doufala, že vztah s D. ji naplní život a vytvoří osobní zázemí, pak by se pustila do takové práce se starými lidmi. Říká, že je čínorodá, aktivní, umí zařizovat věci, něco takového by mohla dělat – třeba jednou postavit domov důchodců.

Co je podle vás smrt?

Smrt není konec. Zůstává spousta vzpomínek. Člověk prostě zmizí. „*Vlastně se toho tolik neštítím nebo nebojím, protože je to přirozená součást života a vlastně nezbytná. A je to samozřejmě nepříjemný, když člověk o někoho přijde.*“ Nad vlastní smrtí neuvažovala.. Není to něco, co by ji kdy nějak zatěžovalo. Spíš ji zasáhla smrt druhých. „*Lidé po smrti jsou přítomní svým životem, tím, co mi dali. Mám z nich dobrý pocit i po jejich smrti. Mám s nimi zážitky – je to strašně normální.*“ Nepouští se do myšlenek, jak je to po smrti. Polemizuje s křesťanskou vírou a vším. Je, jak říká, „*agresivně nevěřící*“. Na věci si musí sáhnout, aby pochopila a přijala je a uvěřila jim. Osobně má pocit, že zemřelí lidé existují dál. „*Jsou ve mně.*“

Kromě toho, že se teď všechno točí kolem D., pečujete o něj a už tím se vše mění – zkuste mi říct, jestli se změnilo ještě něco dalšího v poslední době ve Vašem životě?

Sama nad tím několikrát v poslední době přemýšlela. „*Rozčiluje mě kamarádka, když se ptá, jak se cítím. A já se cítím dobře, protože mám cíl s D., aby mu bylo co nejlíp a musí být co nejvíc v klidu. A to se daří. I když to nevypadá, a ten stav se mění, tak to člověk není schopen ovlivnit. D. je doma a je v pohodě. A i když to celé spěje ke špatnému konci, tak to nevadí. Snažíme se to ještě ovlivnit, změnit, ale ta naděje je malinká. Cítím se dobře. A co se změnilo. Jednak čerpám moc informací. Také mám pocit, že žiju moc intenzivně. Veškerý čas, který mám využívám neuvěřitelně naplno. Někdy až moc. Někdy bývám velmi vyčerpaná...*“ Někdy musela být velmi odvážná v komunikaci s lékaři a úřady. „*Do toho se nerada pouštím,*

dožadování se svých požadavků po autoritě, to mě strašně obtěžuje. Dopadlo to vždycky dobře. Tedy u lékařů ne. Ale u úřadů velice dobře. Když jsem se začala velmi snažit, tak jsem většinou dosáhla, co bylo potřeba.“ Lze říct, že překročila svůj stín tím, že si šla za svým. Daří se jí dosahovat více věcí. „Každopádně se mi zvýšila intenzita mého bytí.“

Kdybyste měla tři přání, co byste si přála?

1. Aby D. žil.
2. Přála by si mít dům na kopci. Dům s borovicemi. Nejedná se o konkrétní místo. Ten dům by byl kamenný nebo betonový, moderní stavba. Tam by žila ona, D. a psi. A děti. Měly být tři. Ale teď je tam v představě nevidí.
3. Aby D. žil alespoň trochu kvalitně. Nepřála by si situaci, kdy by měl někdo rozhodovat, jestli je to život nebo ne. Tomu by se ráda vyhnula. Aby nežil za každou cenu. Stačilo by jí, kdyby mohl být soběstačný na vozíku.

Jaký smysl může mít nemoc?

„Redukční. Lidí je hodně. A množíme se neuvěřitelně a proti všem zákonitostem, takže víceméně sami likvidujeme sebe a své prostředí. Nemoci jsou tady proto, abychom se zredukovali a nebyli tak rozpínaví a nekazili tady všechno. To je jediný smysl nemoci, který vidím. Proto jsou tady další a další nemoci, který nejdou léčit. A taky nás nemoc upozorňuje na něco, co děláme špatně se svou duší i tělem. Ale primárně je to likvidace člověka nebo lidstva.“

Jak si vysvětlujete, že Váš blízký onemocněl?

„Nad tím s D. pořád mudrujeme. D. má na to dvě teorie. Včera říkal, že musel v životě udělat něco strašného, ale nepřišli jsme na to, co by to mohlo být. Protože on sice nežil úplně jakoby pěkně život, ale je to moc dobrý člověk. A i když někomu ublížil, tak to všichni přežili v dobrém. A těch chyb, co udělal, není mnoho. A potom žil takovej drze vyzývavý život, hodně riskoval. To říkal před měsícem. Že drze vyzýval to něco, co život dává. A asi to přehnal. Jakoby zkoušel čím dál víc. A zřejmě to přehnal v pokoušení a diskuzi s osudem.“

Mě samotné přijde, že je to ten přirozený výběr. Padlo to na něj. Přijde mi, že je to prostě příroda. U něj ty pro a proti, ty věci, který mohly tu nemoc vyvolat, to bylo nějak nakonec v rovnováze. To, že hodně pil a bral drogy, nakonec zvládnul. Tedy drogy každopádně. Pití moc ne, ale v poslední době, co byl se mnou, přišlo uklidnění, protože jsme měli nějaký smysl, chtěli jsme rodinu, a když jsem mu řekla, že ožírání v tom nemůže figurovat. Záleží mu na mě, tak to pití zredukoval. Ale já nejsem taky žádný hodnej

chlapeček, piju zrovna tak ráda jako on. Někdy jsme se šli bavit, a pak jsme se zase motali spolu domů. Ale byli jsme v tom oba a nikdo na tom nebyl hůř a nikdo líp.“

Pan D. žil bohatýrský život, ale v tom jeho manželka nevidí příčinu jeho onemocnění. *„Byl příliš mladej, aby ho to zrychtovalo. A fyzicky byl velmi zdatnej. Byl neuvěřitelný sportovec. Dělal všechno naplno a velmi odvázně.“*

Jakým způsobem odpočíváte? Kde berete energii na péči?

„Hlavně z nemocného.“ Z čeho konkrétně? „Z těch úsměvů. Z toho, co mi péče dává. Nedaří se mi moc odpočívát. Někdy nejde ani moc spát. Jsou to jen chvílečky. Když se něco děje, tak jsem někdy dost vyřízená. Dnes jsme spali třeba do deseti, takže to je úplně výborný. A šli jsme spát v jednu, odpočala jsem si skvěle. Jsou to souhry okolností, že D. je tak strašně pozitivní, že se to dá zvládnout. Až na popření nemoci, ale to není v mých silách. Někdy jsem velmi utahaná až zlá – netrpělivá. Daleko víc odsekávám, chci po něm aby se přizpůsobil víc mně, i kvůli mé únavě, kdy potřebuje při hledání polohy dost času na přemýšlení, co mu vlastně prospěje. Tak to on ale chápe. Vysvětlím mu, že teď jdu spát. A on ať si kouká na televizi a já že si zdřímnu a ať mě kouká probudit, až bude něco potřebovat. A pak mě zavolá a je třeba už pozdě a to je jeho vina, protože mě neprobudil včas. Tak máme poučení na příště. Teď je prima, že tam je J., takže si můžeme úkoly rozdělit. J. tam měl tendence chovat se trošku jako host, ale poměrně rychle jsem mu řekla, kde jsou hrnky a kde jsou čaje. Je nesmírně užitečný. Hlavně mají bráchové moc dobrej vztah... J. je takovej bojovník, nám v pátek volala paní doktorka, že to vypadá bledě tak jsem ho poprosila, jestli by nezůstal u nás, protože si myslím, že bude potřebovat fyzická síla... a čtyři ruce budou moc užitečný. A J. má hlavně čas. Vzal si teď volno do konce ledna.“

Jaké jsou silné stránky vaší rodiny?

„Vezmu svoje zázemí – to mám zmapované. Rodinu – mě a D. nepovažuji za naplněný – a neodvažuji se to teď nazvat rodinou. Moje rodina je moc spolehlivá. Oba rodiče jsou šikovní, dobře nás vychovali. Máme s bráchou vštípený základní životní pravidla, v pubertě mě strašně štválo, že jsme tak poslušní a neničili jsme hračky. Dávali nám hranice. Sami se chovali dost dobře k ostatním lidem. Rodina je moc spolehlivá a mám v nich velkou oporu.“

Co se Vám v životě opravdu povedlo?

Momentálně si považuje to, že si vzala D. *„To je pro mě strašně velká věc. Stejně dobrej pocit jsem měla s babičkou, kdy byla doma a já jsem ji mohla pomáhat a ona byla klidná a spokojená. Tak jsem měla tehdy taky pocit neuvěřitelného úspěchu. Taký se mi povedlo najít neuvěřitelně dobrou práci, ale to je spíš shoda okolností a není to úplně moje zásluha. To je příjemný. Teď mám intenzivně dobrej pocit ze mě a D.“*

Máte nějakou podporu? Jakou?

„*Strašně velkou. Cejtím ji u D., rodičů.*“ U manžela je jí oporou jeho otevřenost a obrovská důvěra k ní. Důvěru má i od svých rodičů, kteří je podporují i finančně. „*Ted' je to velmi náročný, oni nám neuvěřitelně vycházejí vstříc.*“ Dále ji pomáhá švagr. U něj nalézá pochopení a obrovský klid. Opustil svůj původní strach a obavy a pustil se pozitivně a aktivně do péče o D. Zmiňuje také svou kamarádku: „*Mudruje se mnou o všem a otevírá všechny varianty, jak to může s D. dopadnout, o nichž nerada mluvím nahlas a ona je hrozná, že to pořád vytahuje. Pomáhá i prakticky.*“ Oporou jí je také bývalý manžel: „*On ode mne nepotřebuje podporu, není ke mně tolik otevřený. A je k dispozici, což je neuvěřitelný. Aktuálně ale jeho podporu nevyužívám.*“

Výsledky SEIQoL. Pro paní M. jsou pro ni nejdůležitějšími životními tématy *opora* a *blízký vztah* (obojí po 30 %). *Opora* pro ni představuje zázemí – sdílení, pomoc, důvěru. „*Je důležité mít místa, kde se člověk nemusí ostýchat a bát ...*“ Téma *blízký vztah* se prolíná s tématem *opory*. Navíc však zahrnuje fyzickou blízkost. Z této své potřeby je v současné době velmi zmatená – nedokáže do ní zahrnout jenom rodinu. Je teď soustředěná na péči o D. Toto téma zahrnuje blízkost „*s lidmi minulými i budoucími.*“ Dalším životním tématem paní M. je *spokojenost okolí* (20 %). Paní M. ráda „*dělá věci, které přinášejí užitek.*“ Pracuje jako asistentka. Nepotřebuje pochvalu – naplňuje ji, když na ostatních vidí spokojenost. Ráda vytváří zázemí.

„*V poslední době se moc snažím chválit naše maminky. Ne vždycky se jim všechno daří. Některé věci jsou neuvěřitelně kontraproduktivní. A stejně člověk musí myslet alespoň na jednu až dvě pochvaly denně. Takže potom lže. A já tu vyslovenou pochvalu nebo odměnu neberu, protože sama s ní operuju hrozně nevhodně ve vztahu k maminkám.. Ale nedovedu si představit, že bych své mamince řekla, ať neblbne s tím jídlem, že to není ta podstatná věc. Že to není to důležité. Prostě to tak má. Nejsem upřímná k maminkám. Ale vůbec mi to nedělá těžkou hlavu.*“

Dalšími tématy se stejným (10 %) významem jsou *praxe* a *vzájemné pochopení*. *Praxe* pro ni znamená si věci vyzkoušet, osahat, ověřovat, otestovat či zažít – jinak zkušenosti těžko přijímá a věci těžko chápe. Téma *vzájemné pochopení* představuje naslouchání, zájem o druhého a pochopení problému. Je to „*naladění mezi lidmi, kdy je to příjemný a prospěšný...*“

Paní M. je přesvědčena, že má velké zázemí a cítí velkou *oporu* (90 %). S životním tématem *blízký vztah* je spokojena ze 70 %. Tuto hodnotu komentuje, že je neuvěřitelně spokojená se vztahem s D. Je to ale obrovská náhoda, že se potkali až teď. Z dlouhodobého hlediska má nedostatek duševního i fyzického kontaktu. Další téma *spokojenost okolí* ji naplňuje z 80 %. *Vzájemné pochopení* je naplněno ze 40 %. Mívá dojem, že její chování přece

„musí být pochopeno,“ čímž dochází k omylům. Poslední nejvýznamnější životní téma *praxe* naplňuje paní M. ze 30 %. Mívá dojem, že zápasí s informacemi a nestíhá je ověřovat. Její celkovou životní spokojenost zaznamenává na přímce na hodnotě 93 %. Vypočtená životní spokojenost podle metodiky SEIQoL vychází na 71 %.

S paní M. po rozhovoru rozebíráme ještě aktuálně vzniklé napětí mezi ní a rodiči D. Jednak jí přijdou nešikovní, jak fungují. Matka D. se snaží za každou cenu prospět, bývá velmi intenzivní ve své aktivitě, svých projevech i péči, což ji unavuje. Matka mu například přinesla povlečení – přitom oni přece povlečení mají. Vztah matky k jejím dětem popisuje jako opičí lásku: „...*naprosto nekritický vztah k dětem, které jsou v podstatě úplně obyčejný – samozřejmě že jsou to skvělí kluci...*“ Paní M. nechce matce bránit v kontaktu s D. Zároveň cítí, že jí i D. vyčerpávají. Maminka se k nemocnému chová jako k dítěti. M. se ostýchá s ní o tom hovořit. Bojí se krize, aby neměla pocit, že chce mamince brát kluky. Nechce jí ubližovat. Včera se to vyhrotilo. „... *několikrát jsem mluvila s jeho maminkou, o věcech – není potřeba člověka krmit, ale ona když nepřinese tašku jídla, tak alespoň přinese malej ručníček...*“ Hovoříme o tom, že maminka prostě potřebuje nějakou činnost, aby neměla pocit „prázdných rukou.“ Proto nedokáže přijít s prázdnou. Dnes poprvé si řekli, že chtějí být s D. a jeho bratrem sami. Chválím ji za to. Napadá ji, že by se s ní mohla domluvit na vaření – může vlastně nakrmit J. a i ji. „*A jídlo se dá dobře pochválit – vymyslíme i věci kolem, co koupí, zařídí. A pak to půjde.*“ Také hovoříme o tom, že bude lepší prostředník bratr J., který s nimi teď bydlí. Nabízím ještě pomoc psychoterapeutky, kdyby byl potřeba mediátor, nebo kdyby měli pocit, že to v jejich komunikaci „drhne“.

Na závěr rozhovoru se jí ptám, jak se jí povídalo. Říká, že velmi dobře. Zdá se, že je ráda, že mohla sdílet i své aktuální potíže. Moc si cení pracovníků Cesty domů, říká, že jsme lidé na svých místech. Chválí také dokumentaci, která zůstává v rodině - je pro ni velmi srozumitelná a praktická. Chválí to, že jsme non-stop k dispozici. A hlavně oceňuje přístup, který respektuje osobnost pacienta. Ještě než jsme se rozloučili, jsme spolu hovořili o tom, jak D. prožil svůj život naplno. „*Jeho život by vydal na mnoho životů. Jemu by to ale nestačilo, protože on je neposeda... D. je prostě neuvěřitelný, fakt si ho vážím za celý život.*“

9.2.3 Otec a matka – manželé F.¹⁵

S rodiči nemocného jsem se sešel v týdně, kdy se D. v noci poprvé dusil. Pozvali mne k sobě domů, abychom na sebe měli dostatek prostoru. Otec mi šel naproti k metru. Cestou mi sděloval své obavy o syna J., který velmi těžce nesl rozchod s partnerkou. Co bude teprve teď, když mu umírá bratr? Snažil jsem se ho uklidnit. Nabyl jsem totiž dojmu, že J. vše zvládá velmi dobře. V rodině jsem nakonec strávil pět hodin. Během vyplňování SEIQoL jsme probírali jejich aktuální obavy, sdíleli se mnou své pocity nespravedlnosti, hořkosti a bolesti. Oba rodiče byli ve velké tenzi. Náš rozhovor byl z významné části poradenský. Často jsem byl nucen přejít do role zdravotníka. Oba byli rádi, že jsme rozebírali pro ně tak bolavá

¹⁵ Uvědomuji si jistou nepřesnost – rodiče nemocného jsou rozvedení, deset let spolu nežili a teď již spolu jsou patnáct let. Sami se oslovují jako manžel – manželka, z toho důvodu zachovávám toto označení, jež respektuje jejich oslovování a zřejmě i citění.

témata. Matka přemýšlela nad napětím mezi ní a manželkou jejího syna. Uvědomovala si, že její péče může být pro něj i zatěžující. Snažila se pochopit, že D. lépe přijímá péči od své manželky. Otec během našeho rozhovoru popíjel střídavě čaj a pivo.

Otci, panu F., je 60 let. Pracoval jako strojvedoucí. Poté začal kvůli penězům dělat taxikáře. Neměl na to ale povahu. Pan F. vystřídal různá povolání, naposledy skladníka – manželka říkala, že ale když byl strojvedoucí, tak byl pan někdo.

Svého otce nikdy neviděl - rodiče se rozvedli, když mu bylo půl roku. Poté se jeho matka znovu vdala. Z tohoto svazku má sestru a bratra. Nevlastní otec jej dobře přijal. Jeho nevlastní otec pracoval jako policista. Matka pana F. občas bila otcovým pendrekem – jako nejstarší byl bit někdy za všechny sourozence. Jeho matka měla velmi ráda poezii a měla cit pro umění. Říká, že po ní má to své „bavičství“. Rodiče spolu měli dobrý vztah.

Syn sestry byl závislý na pervitinu, nakonec spáchal sebevraždu. Jeho sestra se z toho dodnes nevzpamatovala. Se svou rodinou se občas stýká – více se sestrou, s bratrem zhruba jednou za rok. Nevlastní otec je po smrti, matka také.

Pan F. rád obveseluje společnost, v dětství vyhrával recitační soutěže. Rád jezdí na kole a pracuje s PC.

Poté, co byl D. propuštěn do domácího ošetřování, nastoupil jeho otec na neschopenku. Říká, že by teď v práci nemohl fungovat.

Matce, paní F., je 59 let. Je vyučená prodavačka. Po mateřské dovolené nastoupila do banky jako telefonistka. Tam se propracovala do pozice pokladní. Má dvě sestry a bratra. Jedna sestra vystudovala matematicko-fyzikální fakultu, pracovala celý život na letišti jako programátorka. Druhá sestra pracovala jako špičková cukrářka ve velkých pražských hotelech. Obě jsou již v důchodu. Bratr je v invalidním důchodu. Rodiče jsou po smrti. Se svými sourozenci se stýká. Rodiče jsou po smrti.

Po svatbě se jim narodily tři děti. Prostřední dcera zemřela v inkubátoru ve třetím týdnu po porodu. Byla po tom psychicky na dně. Její sestru potkalo to samé o tři měsíce dříve. Necelý rok poté porodila druhého syna J. Obě děti se narodily v osmém měsíci.

Manželé F. jsou vlastně rozvedení. Po patnácti letech jejich vztah začal být problematický. Pan F. měl milenky. Po deseti letech, kdy spolu nebyli, měla paní F. zdravotní potíže. Zavolala tehdy bývalému manželovi, jestli by se nepostaral o kluky. Nastěhoval se k ní, když byla v lázních, koupil televizi, přeorganizoval trochu byt a už u nich zůstal. Už je

tomu patnáct let. Paní F. říká, že si vždycky přála, aby byli zase spolu. Zatím jsou stále rozvedení. Pro zjednodušení o nich ale píšu jako o manželích.

Paní F. trávila hodně času s nemocným, když byla manželka v práci. Nosila mu jídlo a i jinak se snažila být užitečná.

S jakými těžkostmi se potýkáte během péče o D.?

Matka: Pociťovala například synovu nedůvěru, když si nebyla jistá, jakou injekci mu má aplikovat. Srovnává se s jeho manželkou, která je podle ní zdatnější a šikovnější. Dovede i lépe komunikovat s lékaři. Vedle ní si připadá někdy nešikovná. I nemocný syn D. potvrdil, že M. vše zvládne lépe. Odmítá její snahy pomoci mu. Ví, že ji její syn má moc rád. Trápí ji ale, že bývá na ni nepříjemný, podrážděný.

Otec: Mrzí ho za manželku, že si na ní vylévá zlost. Když sedí u D., snaží se přizpůsobit jeho potřebám, aby ho neobtěžoval. Má dojem, že si našel způsob, jak být s D. Vadí mu ale kočky v jejich domácnosti. Podle něj M. nemá smysl pro pořádek. Její kočky volně běhají dokonce i po stole. Na kytkách má M. vrstvy prachu. A odmítá, když jim chtějí pomoci s úklidem. Vadí mu i to, že se M. hodně zasahuje do věcí týkajících se léčby D. „*Myslím si, že nemá až takové vzdělání, aby se mohla do toho míchat... Nemám jí to – chraň pámbů- zazlí, jen si myslím, že když ho vyšetřuje sestra nebo lékař, tak by si M. měla nechat komentáře spíš pro sebe.*“ Původně o něj chtěli pečovat doma. Jejich domácnost je naklizená. Nezapadá jim to do jejich představ. Nakonec ale přijali, jak se věci mají. Je to krásný byt s patinou v centru Prahy. „*Když to vyhovuje jim, tak jim do toho nemáme co mluvit.*“

Během dalšího hovoru přijde řeč na to, že otci vadí, že si D. nezapíná na PC Skype. Dříve si mohli často telefonovat. Matka mu vysvětluje, že je D. unavený. Sama ale hovoří o tom, že by tam nejrady i spala, aby mu byla k dispozici.

Jak hodnotíte svůj vztah s D.?

Matka: Říká, že ho miluje. Miluje oba kluky. A oni mají rádi ji. Vzpomíná, že před půl rokem jí D. volal z hor a i před partou jí do telefonu sdělil, jak ji má moc rád. Doufá, že to nepůsobí na nikoho tak, že je na kluky moc fixovaná. Přestože deset let pečovala o kluky sama, je přesvědčená, že žili spolu ve svobodě, v otevřeném a přátelském vztahu. Snaží se nezasahovat do D. manželství. Ale vnímá, že je to komplikované tím, že je D. ženatý teprve měsíc. Myslí si, že jim může lézt na nervy, jak jim každý den volá a dělá si starosti. Když není D. dobře, i jí není dobře. Má poslední dobou zdravotní obtíže – bolesti u srdce.

Otec: „...on mi jednou řekl, že je rád, že jsem jeho táta.“ (Říká dojatě a na víc se nezmůže).

Matka: „Seděli jsme na pivu a on to vyloženě řekl nám všem, že je rád, že jsme si nenašli jiné partnery...“

Přemýšlíte nad tím, jaké to bude, až tu D. nebude?

Matka: Nemyslí na to, i když bude muset. Strašně se toho bojí. Neumí si to představit. Fyzicky tu její syn pořád je. Myšlenky na jeho smrt zahání. Hovoří o kamarádovi léčiteli, který D. posílal energii, když se ženil. Měla obavu, jak ustojí, že poveze syna na svatbu na vozíku. Na svatbě jen pozorovala, jak je D. šťastný. Musela si vzít Neurol.

Otec: Říká, že svatbu raději natáčel. Prášek si vzal až na svatbě. Díky tomu, že byl za kamerou slzel jen jedním okem. Dochází mi, proč rodiče hovoří o svatbě. D. ji totiž pojal i jako potenciální rozloučení se všemi blízkými. Pan F. si nedovede představit, že D. zemře. Sledoval teď pořad v TV o zármutku. Připravuje se na to, že nejintenzivnější to bude zhruba půl roku. Ale už teď je to hrůza...

Matka: „V duši bude s námi furt. To je bez debat. Prostě bude...“

Otec: „Já si myslím, že když si ho schováme - .“ (Pláče).

Matka: „To je bez debat. Pořád ho budeme mít v duši... Říká, že před několika dny po nočním dušení, se jí ptal, jestli ví, co je na smrti nejtěžší? Matka nevěděla, co odpovědět. Nejtěžší je loučení, mami... Byla z toho úplně vyřízená... „Strašně ráda bych ho objala, ale to není možné kvůli tomu jeho bolavému krku, to je strašný...“ „Strašně těžko se mi o tom mluví. Postupuje to strašně rychle. Je to příšerný a vůbec na to nechci myslet. Ještě jediné, co by mě trochu uklidnilo, je to, aby netrpěl, neměl bolesti, měl to ulehčené.“

Otec: Snaží se přesvědčit, že si syn užil života. Že si užil a i oni jako rodiče mu v tom trochu pomohli. Hovoří o jeho velkorysosti – v jedné restauraci u nich na chatě zaplatil za jednoho místního podivína a invalidu dluh se slovy: „A pozdravujte ode mne Jardu.“

Co je pro vás smrt?

Matka: „Konec fyzického života, ale začátek duchovního. Kluci mají duše a srdce a to je bez debat a já si myslím, že stejně v té duši s námi D. bude pořád.“ Smířila se se smrtí rodičů. Je přesvědčená, že D. s nimi bude pořád. Při každé příležitosti s nimi D. bude. Patří k nim. Bude jejich. Při pomýšlení na jeho smrt jí běhá mráz po zádech. „Ale každopádně s náma musí být nadosmrti. Než umřu já, tak prostě bude tady. V tomhle bytě určitě...“ Ráda by udělala nějakou vzpomínkovou akci. Přála by si, kdyby ji zorganizovali jeho kamarádi.

Otec: Co je smrt, to neumí říct. Před lety musel identifikovat svou matku, když ji porazilo auto. To je ale něco úplně jiného. Člověk ví, že mu rodiče odejdou. Jiné je, když umírá syn. „*Kdybych mohl, tak si lehnu místo něj.*“

Jak jste se rozhodli, že o D. bude pečováno doma?

Matka: Vše zařídila M. Vůbec o tom z počátku nevěděli. M. jim to oznámila, když už plánovala, jak by se mohli střídát v péči. Paní F. navrhla, že bude s D. častěji, než jí původně naplánovali.

*Ptají se mne, jak jsem si vybral svou profesi? Říkám, že to není jen smutné, ale i obohacující. Mám možnost potkávat lidi jako je D. Že je pro mne velkým svědečtím to, jak svou nemoc D. nese. Kdybych měl být nemocný, tak si chci na něj vzpomenout a nést to alespoň trochu jako on. Může mi být jen vzorem. Oni přitakávají, jak je statečný. Jako máma ho obdivuje, ptá se, kde bere sílu to tak zvládat. Říkám, že je to jejich zásluha, jeho vývoj hlavně ovlivňovali jako první oni jako rodiče, na tom on pak v životě jen stavěl. „To ano, ale on je prostě úžasnej.“ „Tak to na něj můžete být jen pyšní.“ „Jsem. A je mi strašně líto, že to je takhle. Kdybych si mohla lehnout místo něj, tak si lehnu... Nejvíc mi vadí ta bezmoc. Že v medicíně nejsme tak daleko, že to nejde zastavit, vyléčit...“ *Otec hovoří o našich vědcích, výzkumech s nanovlákný a nedocenění vědců. „...svět není spravedlivý...“* „Není, no. Zase jedna kolegyně mi řekla - ber to tak, že si Bůh bere k sobě lepší lidi. Běhá mi úplně husí kůže, ale jak to, že čím hodnější člověk, tím větší má utrpení?“ D. prý řekl, že by si spíš dovedl představit, že se mu neotevře padák, ale že by dostal rakovinu, to by ho nenapadlo. Spíš by si představil, že na něj spadne bagr.*

Maminka hovoří o třídním srazu před rokem a půl. Sešli se a vzpomínali na spolužáka, který zemřel na rakovinu jazyka. Na sraz někdo vzal jeho fotografii a svíčku. Jak postupně spolužáci odcházeli, zůstala tam s jednou spolužačkou, hele, to tady tu fotku necháme. Spolužačka říkala, no a co, dyť už je to jedno. Ona si fotografii vzala domů s tím, že ji tam přece nenechá, aby ji obsluha vyhodila. Po krátké době D. onemocněl se stejnou diagnózou. „Víte, že jsem si to pak vyčítala, že jsem si furt říkala, jak je to možný? Tady je hozená v šuplíku... Je to osud nebo co to je? Jak je to možný?“

Jak si vysvětlujete, že onemocněl?

Otec s matkou: Nejdřív si stěžoval, že ho bolí jazyk. Obvodřák mu to špatně diagnostikoval jako aft. Vypráví, jak probíhala diagnostika a posléze léčba. Zastavují se u situace, kdy mu během operace nevzali histologický vzorek. Spondylochirurgie a onkologie spolu špatně komunikovaly. S hořkostí hovoří o pochybeních lékařů a komunikačních chybách.

Otec: „D. nechtěl ani slyšet o tom, že bychom začali shánět u někoho protekci.“

Matka: Lituje, že někomu nedala úplatek. Ptám se jich znovu na otázku, jak si vysvětlují, že vlastně onemocněl.

Matka: „Oni říkají, že je to papalomavir – já nevím.“

Otec: „Já si to neumím vysvětlit. Nemám vysvětlení.“

Matka: Vyjmenovává jednotlivé příčiny – kouření, alkohol, stres, strava, vzduch, životní styl... Ptám se na fotku (viz výše) – z toho má špatný pocit. „Všichni říkají, že je to blbost. Já jsem tenkrát brečela... snažím se to pustit z hlavy, stejně to tam někde mám, že jsem tu fotku neměla brát domů. Ale stalo se...“ „Mně to přijde moc hezký, že tam ta fotka nezůstala.“ „Že

jo. Mně by to přišlo jako hulvátství zapálit tam za něj svíčku, a pak tam tu fotku nechat...“
„Zkuste si to představit opačně. Jak byste se cítila, kdyby D. fotka zůstala na jeho třídím srazu?“ „To je takový hrozný, to je pravda.“ Ptá se mne, jestli jsem o tom mluvil s D.?
„Jestli D. nezažil nějaké trauma v dětství?“ Ptám se, jestli má nějakou obavu. Otec obavu nemá. Matka neví. Otec si myslí, že kdyby D. něco zažil, tak by to řekl určitě bratrovi. Ptám se, jestli mají na mysli něco konkrétního. Otec ne. Matka hovoří o tom, že ho na brigádě ve 14 letech zneužil nějaký muž. „Nechal se jím nechutně obsluhovat. Mně to neřekl tenkrát, prý protože se bál, že něco udělám. To nám řekl jako dospělý...“ Ptám se, jestli mají obavu, že by takový zážitek byl vyvolávající? Otec to neguje s tím, že i on byl podobně zneužitý v dětství. Matka nejistě připouští, že to tedy tak možná není.

Co vám přináší péče o D.?

Matka: Pečuje o něj ráda, protože ho má moc ráda. Nejraději by ho hladila, dotýkala se ho. D. ale její projevy lásky někdy odmítá (hlazení po vlasech), s tím, že je už dospělý. Ona chápe, že je mu to příjemnější od M. Je ráda, že mu alespoň nějak může projevovat svou lásku.

Otec: „V životě jsem mu nedal pusku na čelo. Ted' už jo. Pomáhám u přebalování, otáčení...“ Otevřel se citovým projevům – rád ho měl vždycky, ale že by mu dal pusku na čelo, to ne. I syn si toho všiml. „Akorát mám strach, aby si nemyslel, že se s ním loučíme... Tím, že je kolem něj moc lidí, aby si nemyslel, že už se s ním loučíme. Jak se zachovat, já nevím... Jestli pro něj není lepší, když je rád s M., abychom tam nebyli každý den.“

Matka hovoří o tom, že by ráda byla v tu chvíli, kdy D. bude umírat. Ráda by byla s ním a držela ho za ruku. Říkám jí že D. slíbil M., že na ni počká, aby v tu chvíli byli spolu. „Že M. bude u toho... to se nedá nic dělat.“

Kdybyste měli 3 přání, co byste si přáli?

Matka:

1. Aby se D. uzdravil.
2. Kdyby se neuzdravil, aby to všichni ustáli – hlavně jeho bratr – ale všichni.
3. Aby do konce života byla už pohoda a nic takového nikoho z rodiny nepotkalo.

Otec:

1. Aby se to vrátilo do předloňska, kdy byl syn zdravý.
2. Aby se i jako zdravý oženil s M.
3. a aby měli děti.

Přemýšleli jste nad tím, jaký smysl může mít nemoc?

Matka: „Jak se říká, co tě neporazí, to tě posílí. Když to člověk vydrží, tak je to posílení k dalšímu životu... Je to ale strašně nespravedlivý.“

Otec: Myslí si, že nemoc je zkouška, co všechno člověk vydrží a nevydrží.

Změnilo se ve vašem životě - kromě toho, že D. onemocněl - ještě něco jiného?

Matka: „Slíbili jsme si, že nebudeme mít žádné konflikty, už kvůli D., že už to necháme. Manžel má jinou povahu – on se dívá do budoucnosti a já spíš do minulosti. Neumím zapomenout na manželovu minulost, jeho ženský. Když jsem v presu, tak mu je vyčítám, a pak je mi to líto.“ Slíbili si, co je D. nemocný, že se k tomu nebudou vracet. Svoje hádky vidí z jiné perspektivy. Ptám se, jak se jim to daří. Ona říká, že se naposledy pohádali včera, ale pak si to s manželem doma vyjasnili.

Otec: Má dojem, že se jim teď komunikace daří lépe. „A i kdyby to z ní zase vypadlo, tak přece vím, že to tak nemyslí.“ Otec má také dojem, že se ještě víc začali mít v rodině rádi.

Matka: K tomu ještě dodává, že s chutí pozoruje, jak se synové mají moc rádi a podporují se. Upozorňuje je, že je to teď velmi náročná situace, plná napětí. Že se jim harmonie právě kvůli tomu stresu nemusí dařit. Ať se tím když tak neviní.

Jak odpočíváte?

Matka: Nejráději se natáhne na gauči a čte. Teď je unavená, bolí ji oči a nemůže se soustředit. Většinou jen usne. Na spaní užívá léky – jinak v noci přemýšlí o D. a nemůže zaspát. Odpočine si také u TV seriálů. Ráda jen „vypne.“

Otec: Počítač – zkouší programovat, instalovat programy, hry nehraje. Pomáhá kamarádům s počítačem. Když jde k D., koupí si Blesk, staví se v hospodě, dá si pivo nebo dvě, přečte noviny, a pak navštíví D. Dříve chodil na pivo a jen pozoroval lidi. Tím se bavil i jako hostinský. Pozoroval proměny lidí pod vlivem alkoholu. Také jezdil hodně na kole – to ho naučil před pár lety D. Najezdil denně šedesát kilometrů.

Matka také řeší, jak budou prožívat Vánoce. Zítra je 23. 12. D. měl původně na Štědrý den odletět s M. a bratrem do Brazílie k léčiteli. Vánoce nechtěli nijak slavit. Ale včera se D. rozhodl, že nikam nepoletí, že se na to necítí. Let tedy odložili. Rodiče teď vlastně neví, jak to bude. D. původně nabízeli, že by mohli u nich oslavit Štědrý den den před odletem, D. to však radikálně odmítl.

Co se vám v životě opravdu povedlo?

Matka: Povedlo se jí vychovat báječné kluky. Kdyby byli zdraví, tak by byla nesmírně šťastná. Oba nejsou svatí. J. občas „zapaří s kamarády.“ Mají spoustu kamarádů. Jsou oblíbení a hodní kluci. V práci byla úspěšná. Dostala dokonce byt. Její prioritami byla vždycky rodina, zdraví, děti. Přála si cestovat. Teď to ale nejde, teď je prioritou D. Možná

časem se někam podívají. Další úspěch je, že jsou zpět s manželem spolu. Vždycky si přála, aby byli spolu. Je ráda, že se i postarala o své rodiče.

Otec: Na kluky je přímo hrdý. Myslí, že to byla i jeho zásluha. Povedlo se mu také, že jsou s manželkou zase spolu. Nepovedlo se mu období, kdy byl od manželky deset let pryč. V první řadě se mu povedli kluci a obnovení vztahu s manželkou. A dlažba na balkóně a koupelna. Povedlo se mu také udělat zkoušky na „firu“.

Jakou máte podporu a v čem?

Otec: Na prvním místě v samotném D. Dostává se do situací, o kterých by nečekal, že je ustojí. D. ani nemusí mluvit a dává mu najevo jakoby říkal: „neblázni, vždyť jsem tady pořád proboha, tvař se trochu jinak...“ Opírá se o synův klid. „Vždycky jsem si myslel, že to musí být potupa, když vám někdo utírá zadek. A on má takovej klid v očích – kouká na mě a jakoby mi říkal, no utírají mě a co. To on je pánem té situace jak si zachovává důstojnost.“ Dále je mu oporou manželka: „To je jasný, bez ní by to nešlo.“ A druhý syn J. „Rodina, to je ta podpora.“

Matka: Cítí velkou podporu v M. – ta jí moc pomáhá. Dokázala hned sehnat, co bylo potřeba. Podporou je jí i to, že jsou spolu a že je D. moc šťastný. Je velmi praktická, šikovná, rychle se zaučí, hned ví, o co jde. Je v mnoha věcech šikovnější než ona. Dále podporu cítí v synovi J. – že jí pomáhá, je teď s D. a je moc schopný. V D. vnímá podporu už od začátku. Je velmi statečný přes to všechno, co ho potkalo. Dokonce myslí i na ostatní a dělá si o ně starost. Je to úžasný člověk. Oporu cítí ještě v manželovi. Postačuje jí jen jeho přítomnost, že tu tíži nenese sama. Vidí, jak ho otec má rád.

Jaké jsou silné stránky Vaší rodiny?

Otec: „Lidi nás mají docela rádi. Asi jsme hodní, dobří. Dávají nám najevo, ať zase přijdeme. Také držíme pohromadě.“ Ví, že před lety dělal blbosti, ale snaží se těch deset let vynahradiť. I když není žádný magnát... Těší ho, že jsou oblíbení ve společnosti. Zvláště rád někam jezdil s D.

Matka: „Naše silná stránka je, že se navzájem milujeme.“ Vždy vedla kluky k tomu, aby drželi spolu, aby si pomáhali a nenechali se v nouzi. Určitě by D. pomáhal J., kdyby to bylo obráceně. Že k nim lidi rádi chodí, že u nich je pohoda. Že se umí společně bavit a jsou k sobě upřímní.

V SEIQoL je pro matku nejdůležitější životní téma zdraví blízkých (60 %). Zahrnuje zdraví rodiny, přátel, vlastní zdraví i zdraví všech lidí světa. Vedla vždycky děti k soucitu s handicapovanými. Také smlouvá s osudem – naučila by se i znakovou řeč, jen aby byl D.

s nimi. Dalším důležitým tématem je *rodina* (20 %). Rodina pro ni znamená pospolitost, důležité jsou pro ni svátky, rituály, sdílení. Rodina pomáhá při řešení problémů. Dalším životním tématem paní F. jsou *peníze*. Celoživotně má dojem, že peněz mají málo. Nikdy nedokázala moc ušetřit. Vždy žili na půjčky, jako zaměstnanec banky je měla výhodnější. Jejich filozofie byla: užijme si to teď, nevíme, co bude za deset let. Z rezerv teď nemocnému synovi doplatila dluh. *Cestování* a *štěstí* (obojí po 5 %) jsou posledními nejdůležitějšími tématy. Má sen, že v důchodu pojede za sestřenicí na Nový Zéland. Tím že zaplatila za syna dluh už na to nemá peníze. „*Cestování je teď zazděné.*“ *Štěstí* je také důležité – uvědomuje si, že nejsou jediní, které potkalo neštěstí. Opravdu šťastná byla, když byli kluci malí – měla rodinu, manžel hodně vydělával, cítila pospolitost.

S tématem *zdraví* pociťuje 0 % spokojenost – vše je zakryto nemocí syna. S tématem *rodina* je spokojená z 80 %. S dalším tématem *peníze* pociťuje 50 % spokojenost. Paní F. má dojem, že štěstí je opustilo, proto mu přiřazuje 0 %, stejně jako životnímu tématu *cestování*. Celkově svou životní spokojenost pociťuje na 20 %. „*Byla bych naprosto spokojená, kdyby byl D. zdravý.*“ Její vypočtená hodnota kvality života vychází velmi obdobně a to na 21 %.

Pro otce jsou nejdůležitějšími životními tématy *zdraví nejbližších* a *dělat radost nejbližším* (po 20 %). Radost dělá tím, že něco druhým koupí, pořídí, když kolem sebe šíří dobrou náladu. Vzpomíná na náročnou cyklistickou túru, kdy udělal D. velkou radost, že ji s ním absolvoval. Téma *zdraví* nechtěl moc vysvětlovat. Řekl, že je to největší radost, když jsou všichni v pohodě a zdraví. Další tři nejdůležitější životní témata jsou *v rámci možností zabezpečit svoji rodinu*, *mít rád svou rodinu* a *moci se podělit o své problémy i radosti* (všechna tři témata po 10 %). K tématu *mít rád svoji rodinu* nedokáže moc říct. Dojímá se, pláče. Snaží se rodině dávat najevo, že je má rád. Rodina by to měla poznat. Téma *v rámci možností zabezpečit svoji rodinu* pro něj znamená, že se snaží vydělat peníze, nemá ale dobrou práci. Ideální by pro něj bylo, kdyby si manželka mohla kdykoliv koupit, co se jí zlíbí. Nebo kdyby mohl synovi pořídít auto či krásnou dovolenou. K tématu *sdílení problémů a radostí* říká, že v životě udělal nějaké chyby – splácí teď několik úvěrů. Půjčoval si kvůli rodině, aby jim udělal radost. S rodinou tyto problémy řeší.

Spokojenost pana F. s jednotlivými tématy je následující – s tématem *dělat radost mým nejbližším* je spokojen z 80 %, tématu *zdraví nejbližších* přidělil 0 %, tématu *mít rád svoji rodinu* 100 %. Dalšímu tématu *moci se podělit o své problémy i starosti* připsal 80 % a tématu *zabezpečit svoji rodinu* přidělil 70%. Celkovou životní spokojenost uvedl 30 % (původně

zaznamenal 60 %, ale to přeškrtnl). Vypočtená kvalita života podle metodiky SEIQoL vyšla panu F. na 71 %.

Metodu SEIQoL oba manželé vyplňovali v obývacím pokoji. Matka byla o něco rychlejší, proto jsme nejprve probírali její nejdůležitější životní témata a cíle a poté jsem se věnoval jejímu manželovi. Je i možné, že jeho výsledky mohly být ovlivněné manželčinými výpověďmi, které poslouchal.

Uvedl jsem, že jsem s rodinou F. strávil celé odpoledne. Několikrát jsem jim během hovoru nabídl, že jej můžeme dokončit jindy. Ptal jsem se, jestli nejsou moc utahaní. Říkali, že nejsou. Bylo na nich vidět, jak jsou rádi, že se jim někdo věnuje, naslouchá jim a zajímá se o jejich těžkosti. Ptal jsem se, jaké pro ně bylo povídání? *Manželka* říkala, že super. Je moc ráda, že si takhle mohli všichni popovídat. Někdy jim komunikace vázne.

Manžel: „Komunikujeme dost a dobře, ale ženský mají víc potřebu mluvit.“

Manželka: „Jsme zklidnění.“ V jejich tvářích se skutečně zračila úleva.

Manžel: „Na mě to zapůsobilo, to jste si asi všiml...“ Dojatě poté naznačuje, že by některé věci nikdy neřekl nahlas. A jaké to pro vás je? „*Jsem takovej odlehčenější.*“

Během hovoru volají M. a J. Dozvídají se, že odložili let do Brazílie a prosí je o vyzvednutí dokumentace v nemocnici. Matka je překvapená, že let jen odložili a ne zrušili. Společně hovoříme o naději. I o tom, že mohou důvěřovat novomanželům. Jsou velmi rozumní a dovedou domyslet, co by je na cestě mohlo potkat... D. zkrátka chce udělat maximum a nechce se naděje vzdát. Teď přeci bere antibiotika pro bronchopneumonii. Zdá se, že M. si vzala k srdci to, že rodiče D. potřebují nějakou činnost. Poprosila je, jestli by jim zítra mohli něco uvařit. Rodiče D. začali hned plánovat, čím by jim mohli udělat radost.

S rodinou D. jsem se setkal mezi svátky o deset dní později, opět během pohotovostní služby. Přijeli jsme k nim s lékařkou. Před námi byl u nich na návštěvě kněz, kterého sehnala zdravotní sestra poté, co jí o to pacient požádal. D. byl při vědomí, orientovaný. Působil velmi klidně. Řekl nám, že toho nikdy moc nevěděl o církvi a křesťanství, proto si přál hovořit s knězem. Domluvil se s ním na další den, že budou pokračovat v rozhovoru. „*Máme na něj tolik otázek,*“ říkala M. Pacient měl ráno velké bolesti. Během vyšetření pacienta jsme jej otočili na bok. D. začal chrlit obrovské množství hlenu, dusil se. Byl ale velmi statečný. Otočili jsme jej na záda, dýchání se trochu upravilo. Z vyšetření vyplynulo, že i tak je jeho dýchání nedostatečné a D. se pomalu dusí. Ptali jsme se jej, jak to zvládá. Říkal, že je už vyčerpaný, že by chtěl „jít.“ Pacient se ptal lékařky, jaké jsou další možnosti v jeho léčbě. Dozvěděl se, že mu můžeme nabídnout pouze navýšení opiátů nebo analgosedaci, aby si odpočal a vyspal se. Řekl, že bude rád, když dostane léky, po kterých bude spát. Během přípravy léků do lineárního dávkovače se ptal lékařky, jestli je věřící. A jak ona se dívá na

smrt, jestli to jako věřící má v něčem lehčí. Jejich rozhovor si nevybavuji celý, ale vzpomínám, že mu řekla, že pro ni je on „*už jen tím, jak svou nemoc a obrovské utrpení statečně nese, je pro ni svatý muž.*“ On na to odpověděl, že v patnácti letech si slíbil, že ať se v jeho životě stane cokoli, přijme to jako dar, který má v jeho životě své místo. Také trochu omluvně řekl, že jeden den byl ale na svého lékaře nazlobený. Pak ho to ale přešlo a soustředil se na to, co se právě dělo. Od jeho rodiny jsme věděli, jak nesmírně statečně nesl svou nemoc a že si nikdy nestěžoval. Než jsme odešli, D. řekl, že ráno mu den začal sice velkou bolestí, ale nakonec je moc krásný.

Po naší návštěvě pacient spal několik hodin. Probral se navečer. Trochu se najedl a povídal s manželkou a bratrem. Nechal si otočit postel, chtěl vidět z okna na hvězdy. Světelný šum města mu dovolil spatřit Měsíc. Pacient měl v zadu rozstříženou košili, aby se mohl dobře ošetřovat. Řekl manželce, ať mu uvolní krovky, že chce letět. Bratrovi lišácky ukazoval rukou směrem nahoru. On nerozuměl, co tím myslí. Vysvětlil mu, že děda před svou smrtí zmateně ukazoval k nebi. J. si na to vzpomněl. Oba se tomu smáli. Poté D. usnul. Nad ránem těžce dýchal, byl trochu neklidný. Manželka M. mu podala utišující léky. Asi hodinu na to D. zemřel v přítomnosti manželky, jak si slíbili.

Telefonovali mi do pohotovostní služby. Přijel jsem okamžitě k nim. Plakali jsme všichni. Vyprávěli mi o tom, jak vše pokojně probíhalo. Zazvonil zvonek – přišel balíček z Brazílie. Postupně přijížděli rodiče zemřelého, rodiče jeho manželky. S manželkou a jeho bratrem jsme omyli zemřelého a oblékli. M. mu donesla jeho nejoblíbenější triko s lebkou. I ponožky mu dala s lebkou. D. měl zkrátka smysl pro humor. Matka opakovala, jak byl D. skvělý kluk a že s nimi bude stále. Plánovala, že v jídelně vystaví jeho velkou fotografii a u stolu bude mít své místo. Hladila ho. Chtěla by si ho i mrtvého ponechat. Otec vymyslel, že v létě zorganizuje cyklistický výlet po náročné trase, kudy ho vedl D. Rodiče M. se snažili podporovat svou dceru (i když jsem měl dojem, že právě ta drží ostatní) a rodiče zemřelého. J. seděl smutně u zemřelého, byl rád, že včera bratrovi řekl, že ho má moc rád. „*Snad jsme si řekli všechno.*“

Manželka zemřelého poté odjela na několik dní na chalupu do hor. Nějakou dobu žila u rodičů, nedokázala být sama doma. Setkal jsem se s nimi ještě na D. pohřbu. Zúčastnilo se ho velké množství mladých lidí. Na pohřbu byl předčítán úryvek ze vzpomínkové knihy, kterou D. začal před rokem psát. Hovořil tam také jeho bratr, který vzpomínal, jak spolu lezli na tovární komín – on byl v polovině a bratr už byl nahoře. „*Sem se zdržel – měl jsem takovej blbej nápad, že bych mohl slítnout.*“ „*To mě ani nenapadlo.*“ S bratrem se neloučil. Sliboval mu, že bude žít, co nejlépe, a pak – ať připraví partii šachů.

9.3 *Kasuistika III*

Paní H.

Konzultoval jsem s kolegyní, která docházela k paní H. a její matce jako primární sestra, zda-li považuje za vhodné, abych s ní uskutečnil rozhovor. Řekla mi, že paní H. moc potřebuje o sobě hovořit a varovala mne, že to nebude snadné, ovšem může to být pro ni užitečné. Netušil jsem, jak moc měla kolegyně pravdu. Nějakou dobu jsem se dokonce i obával, že rozhovor vůbec nedokončíme. Jsem rád, že tomu tak nakonec nebylo a mohu jej zde uvést.

Paní H. je 62 let. Působí jako velmi energická, dobře vypadající žena. Říká o sobě, že si nevěří, je nerozhodná, pochybuje o sobě. Během hovoru je k sobě kritická, těžko se jí odpovídá na pozitivně laděné otázky. Prý je tak vlastně vychovaná matkou. Na své dětství vzpomíná jako na šťastné. Změnilo se to, když se její rodiče rozvedli. Bylo jí tehdy čtrnáct. Říká, že to ovlivnilo celý její život. Stala se pak něco jako „máminou ochránkyní“. Otec úplně zavrhl a přiklonila se na máminu stranu. Její matka poté zanevřela na muže a ona také. Dlouho považovala za nereálné, že by se někdy mohla vdát. Říká o sobě, že nikdy nebyla typ ženy, která má ráda děti. Otec je po smrti. Kdysi se s ní sešel, aby jí vysvětlil své důvody k rozchodu, ale ona tehdy nebyla schopná ho pochopit. Dnes by se s ním ráda sešla, ale není to již možné. Paní H. má jednu mladší sestru – s tou si poté, co se znovu vdala, moc nerozumí. Dobře ale vychází s jejími dvěma syny. Nedávno se dozvěděla, že má také nevlastního bratra. Má za zlé sestře, že se s ním sešla, aniž by jí dala vědět. Paní H. si plánuje, že se s ním také sejde.

Paní H. vystudovala fyzioterapii a později distančně psychologii, pracuje ale jako fyzioterapeut, a přednáší na VŠ. Během našeho povídání opakovaně přemýšlí, proč nešla nakonec dělat psychologii. Možná proto, že není ochotná přemýšlet o sobě. Na různých kurzech jí vadilo „pitvaní se v sobě“, na výcviku, který nedokončila, revoltovala proti autoritám a narušovala jeho průběh. Sám mám ale dojem, že o sobě přemýšlí až příliš a na otázky hledá často odpovědi s hlubším významem, než po jakém se táží.

Paní H. se vdala v 38 letech. Její muž ji velmi imponoval svou inteligencí. Na manželský vztah vzpomíná moc hezky. Chtěla s ním mít děti. První pokus skončil abortem pro morbus down. Poté měla ještě jeden potrat a třetí dítě se narodilo mrtvé. Obviňovala se z toho, že nemůže mít děti. Sděluje mi, že manžel od ní před třemi lety odešel k mladší

přítelkyni, se kterou má dvě děti. Zatím s paní H. nejsou rozvedeni. Dodnes si paní H. neumí pořádně objasnit, proč se rozešli. Napadá ji, že ho sama od sebe odehnala, protože věděla, že chce mít děti, v zápětí tuto úvahu ale popírá s tím, že u ničeho dlouho nevydrží.

S paní H. jsem se telefonicky asi týden domlouval na setkání. Několikrát jsme setkání odkládali. V telefonním rozhovoru jsem jí zhruba vysvětlil, o čem s ní chci hovořit. Tento rozhovor byl pro mne odlišný, protože jsem paní H. nikdy před tím neviděl. Znal jsem ji jen z referování na multidisciplinárním týmu. Paní H. mne po mém příchodu k matce nepustí. Nechce ji zatěžovat mou návštěvou. Jdu ji pozdravit teprve když odcházím, protože se začala zajímat o to, že dceru přišel vyzpovídat nějaký muž. Je to vrásčitá, krásná dáma, mající svou důstojnost. Pokouším se představit i jako zdravotník z domácího hospice. Ona na to odvětlí: „*Jsem ráda, že ke mně nechodíte. To by mužští neměli dělat.*“

Paní H. žije se svou matkou celý život. Dokonce i když byla vdaná, bydleli všichni společně. Žijí ve velkém, vkusně zařízeném bytě v blízkosti Pražského Hradu. Její matce, paní M., je 98 let. Je to stále ještě lucidní žena, orientovaná v místě, osobě i měsíci. Do domácího hospice byla přijata před necelými třemi měsíci pro zhoršení stavu při rozvinuté těžké stařecké sešlosti a po suspektním nálezu na obratli při nejasném primárním ložisku nádorového onemocnění. Pacientka měla zprvu potíže zejména s bolestí, nevolností a neklidem. Vysazením nadbytečných léků a zacílením medikace na akutní symptomy se stav pacientky stabilizoval. Její dcera ovšem velmi těžce přijímala představu, že se nebude u této staré dámy pátrat po primárním ložisku, přestože by jakýkoliv výsledek nevedl k odlišným intervencím. Lékařka i zdravotní sestra, které k nim docházely, trávily mnoho času i s pečující dcerou, aby ji podpořily a usměrnily její nastavení tak, aby pacientka nebyla zbytečně zatěžována dalšími intervencemi. Paní H. o matku intenzivněji pečuje necelý půlrok. Matčín stav se postupně horší během asi tří let. Nejprve jí dcera připravovala jen jídlo na celý den, každý den s ní cvičila. Snažila se ji udržovat co nejvíc soběstačnou, ale matka potřebovala stále více péče. V době, kdy k nim přicházím, je paní M. schopná posadit se jen s pomocí dcery.

Jak jste se rozhodovala, že budete pečovat o maminku v domácím prostředí?

To nebylo velké rozhodování – ona sama by nechtěla skončit na LDN. Matka několikrát zmínila, že by chtěla být doma. Myslí si, že domácí prostředí a kontakt s ní má pro matku velký význam. Sama jako fyzioterapeutka zná poměry na LDN. Umírání v institucích je odosobněné. Paní H. si také může dovolit pečovat o svou matku. V práci jí vyšli vstříc -

pracuje z domova, její pacienty převzala kolegyně, jen občas přednáší. Plat jí zůstal přitom stejný.

Jak hodnotíte svůj vztah s matkou?

Vnímá ho trochu jako problematický. Na jednu stranu se mají určitě rády, ostatně žijí spolu celý život. Občas se chtějí vzájemně chránit, pomocí si nakonec ublíží. Její muž to nazýval „*lehnout si na koleje a pro toho druhého se nechat přejet.*“ Matka je autoritativní. Je přísná, zásadová a někdy necitlivá. Zároveň i hodná. Nedovede odpouštět, je netolerantní. Říká, že s mámou jsou na sebe fixované. Domnívá se, že její matka nechce zemřít, aby nebyla sama. Zároveň říká, že se vždycky vyhrabala z nějaké nemoci. O vztahu hovoří jako o oboustranně nedospělém. Nikdy s matkou neměla kamarádský vztah – nikdy jí neříkala o svých klucích. Myslí, že to je dobré mít dospělý vztah s matkou. Ale její matka jí vždycky říkala: „*To si k matce nesmíš dovolit... já jsem tvoje matka... cítila se jako taková matka s velkým M...*“ Teď je to těžké, když je najednou matka v pozici závislé, ztrácí svou autoritu. Jejich vztah považuje paní H. za ambivalentní. Ptám se, co má na matce ráda, čeho si váží? „Matka všechno vidí špatně.“ Ona to má prý také tak. „Má mě hrozně ráda.“ Přála by matce, aby měla hezčí život. Obdivuje, zároveň jí na matce i „štve“, její smysl pro čestnost, charakternost.

S jakými těžkostmi se potýkáte během péče o matku?

Paní H. měla velký problém sehnat pečovatelku, resp. za dobu péče se tu vystřídalo několik pečovatelek. Má dojem, že se ocitá v takovém zúženém světě. Z poměrně aktivního života, kdy vyjížděla pracovně i do zahraničí, se ocitla doma. Cítí se být na všechno sama. A matka má spojení jen na ni. Má pocit, že nemá žádné zázemí.

Paní H. měla ze začátku péče domácího hospice potíže přijmout názor lékařů, že není potřeba pátrat po příčinách potíží 98leté ženy. Jako zdravotnice měla pro ni domluvena různá vyšetření. Teď ani nemá potřebu pátrat po diagnóze, protože její zdravotní symptomy jsou zvládnuty. Další potíží je to, že si se svou sestrou nerozumí. Ona jí moc s péčí nepomáhá: „*Sestra by to takhle neřešila, tak necítí ani povinnost mi pomáhat.*“

Přemýšlíte nad tím, jak bude váš život bez matky vypadat?

Postupně si zvyká na možnost, že matka zemře. Nejdřív to bylo pro ni nepředstavitelné. Stejně si neumí představit, jak bude její život vypadat. Obtížně se jí odpovídá. Po praktické stránce řeší bydlení – neumí si představit, že by měla jít do menšího bytu, neví, zdali bude moci zůstat v tomto bytě, co udělá se všemi věcmi. Nic jiného jí ale nezbude. Koupila si chalupu, kam teď jezdí synovci, se kterými se sblížila. Bude jezdit tam, možná by na chalupě chtěla i bydlet a částečně pracovat. Domnívá se, že velmi obtížně si najde partnera. A i kdyby,

zřejmě by jej srovnávala s bývalým mužem. Nadhodí i myšlenku, že by „...bylo nejlepší, kdyby jeho přítelkyně byla někde pryč a ty dvě děti by nám zůstaly a on by přišel zpátky nebo já bych přišla k nim. Tak to by bylo ideální. Ale je to nereálné...“

Co je podle vás smrt?

Dřív ji smrt děsila. Když byla dítě zdály se jí sny o smrti. Děsila ji její neodvolatelnost, hrozné bylo nepředstavitelné nekonečno. Utěšuje se reinkarnací, že to bude třeba všechno jinak. Upozorňuje mne, že věřící není.

Co vám přináší péče o maminku?

„Jestli to má přinášet nějaké uspokojení, tak o tom nevím. Možná, že dělám, co je v mých silách a tak to má být. Je to přeci samozřejmé pečovat. Je to povinnost...“ Je ráda, že matka se má relativně dobře.

Změnilo se v poslední době ve vašem životě ještě něco kromě toho, že pečujete o maminku?

Poté, co se u její matky objevily halucinatorní stavy, jim oznámila ze dne na den, že končí a bude s matkou. Nečekala, že by se kolegové zachovali tak tolerantně. Hned si rozebrali její práci. To ji příjemně překvapilo.

Během dalšího hovoru říká, že se začala víc starat o květiny a víc se zabývá úklidem, protože je teď prostě doma.

Kdybyste měla tři přání, co byste si přála?

„To jsou pitominy – hned mám chuť si něco vymyslet.“ „Budu vděčný za upřímnost.“

1. Dobrá smrt pro matku.

Přála by si tedy dobrou smrt pro matku. Aby maminka dobře ukončila svůj život. Neví, co je vlastně dobrá smrt. Nikdy nebyla u umírajícího člověka. „Co je dobrá smrt?“ ptám se. „Je to třeba umřít ve spánku, obklopen celou rodinou, aby člověk neměl bolesti a byl smířenej s tím, že umírá. Hele, já umírám, je to prima, všichni jsou kolem mě a už jsem přichystanej... nevím, jestli to jde.“ (Říká ironicky). S matkou o smrti nikdy nehovořila. Jednou se zdravotní sestrou z domácího hospice, ale na ten rozhovor již zapomněla. Matka jí prý nedávno řekla: „Až umřu, budu bez tebe.“

2. Být co nejvíc soběstačná, někomu potřebná.

„Další přání – asi nezdechnout na nějakou chorobu – k žádným doktorům nechodím, svádím to na to, že nemám čas... relativně bych měla být zdravá.“ Více si přeje, aby byla co nejdéle soběstačná. Aby ji někdo potřeboval a někomu na ní záleželo. Sama přemýšlí, že neví, kdo by ji mohl potřebovat.

3. Aby si našla nějakého partnera. Nebo být součástí velké rodiny.

Možná je to také to, co se v poslední době u ní změnilo. Uvědomuje si význam rodiny, pospolitosti. Patří sem i děti. Uvažuje, že možná je to i blízcími se Vánoce, že si význam rodiny víc uvědomuje a je „naměkko“.

Jaký smysl může mít nemoc?

Připadá si jako u zkoušky. Napadá ji jen Frankl. Najednou jakoby měla okno. Občas se jí to stává. Neumí odpovědět. Pak odříkává, že nemoc může posílit, když jí projdete. Můžete si uvědomit hodnotu zdraví a to, co vám zdraví umožňuje. „Zkouška od Pánaboha.“ Není věřící. Ale někdy oslovuje onu dimenzi: „*Jak je možný, že se tohle stalo právě mně? Proč zrovna já?*“

Jak si vysvětlujete, že Vaše matka onemocněla?

„*To si nijak nevysvětluju, co je na tom na vysvětlování. Matce říkám, hele, tobě vlastně nic není, můžeme klidně chodit kolem stolu. Ona o sobě říká, že je stará. Stáří ale není nemoc. Ona má ještě sílu...*“ Říká také, že neví, jestli matka má nádor nebo ne.

Jakým způsobem odpočíváte? Kde berete energii na péči?

Někdy sleduje televizi: „*Sedla jsem si před to a jen jsem na to čuměla... Příšerný je to, protože je to ubíjení času... ale jo, odpočala jsem si... dostala jsem se do jiného světa než je tady... také čtu... Zajímám se o politiku a pak jsem naštvaná a frustrovaná...*“ Odpočne si také u vaření. Chybí jí vyjít ven třeba na výstavu, kde nabere energii - naposledy byla na Josefu Čapkovi. Dříve ráda cestovala. Občas poslouchá muziku. Dříve chodila na filharmonii, chybí jí živá muzika. Nikam moc nechodí. Neměla by to s kým sdílet. „*Kdybych měla tu svou kočku, tak bych si odpočívala tím, že bych ji měla na klíně...*“ Její matka ale kočku nechce. Před dvěma lety jí zemřela dvacetiletá kočka. „*Kočky a matky dokážu odchovat kvalitně.*“

Co se Vám v životě opravdu povedlo?

„*Nic. Opravdu nic.* (směje se).“ Poté odpovídá, že opravdu se jí povedl vztah s manželem. Pak už jí nic nenapadá. Dříve měla opravdu ráda svou práci. Měla na prvním místě profesi. Dnes by na prvním místě měla rodinu, ale tu nemá. „*Nevím, co se mi povedlo, asi nic.*“

Po chvíli zvažování říká, že se jí podařilo vystudovat psychologii. Asi deset let poté ji trápilo, že se jí nevěnuje. Jednak nechtěla opustit svou profesi. A pak řešila své těhotenské stavy.

Máte nějakou podporu v péči o matku? Jakou?

Paní H. má dojem, že podporu žádnou nemá. Pomoc jí nabízí jedna kolegyně a přítelkyně. Nikdy jí ale skutečně nepomohla. Probírají spolu situaci, může se jí vypovídat. Se sestrou o matce nemluví, má dojem, že nejsou na stejné koleji. Pomáhá jí jedině zdravotní

sestra z domácího hospice – ta věnuje dostatek času nejen její matce, ale i jí samotné. Jinak se na péči cítí být sama.

Se sestrou se domlouvala na tom, jak by se postarala o matku, kdyby se jí něco stalo a nemohla o ni pečovat. A někdy jí nakoupí synovci.

Jaké jsou silné stránky Vaší rodiny?

Po dlouhé rozvaze říká: „*Na to nedokážu vůbec odpovědět. Můžete mi říct, co by se na to dalo odpovědět? Jestli jakože jsme soudržní, že se na sebe můžeme spolehnout – mě to přijde jako hrozná fráze. Podle toho, co jsem vám dnes řekla, to tak nevypadá, na druhou stranu jsem si jistá, že kdyby se něco stalo, tak ségra i kluci nás podrží, i když kluci jsou teď více méně v luftě... ale nakonec bychom se navzájem o sebe postarali... silné stránky – já nevím. I kdybyste se mě zeptal na slabé tak nevím. Máme se rádi, i když to mám se sestrou obtížné...“*

Při zjištění zpětné vazby mi sděluje, že zvlášť obtížně se jí odpovídalo na otázky: Co je smrt? Co budete dělat po smrti matky? A jaké jsou silné stránky Vaší rodiny? Opakuje, že nemá ráda pitvání se v sobě, neumí na to odpovídat. Mám v sobě ambivalentní pocity. Paní H. se sice snažila poctivě odpovídat, zároveň otázky zesměšňovala, své odpovědi bagatelizovala.

Po tomto rozhovoru jsem si poznamenal: *Zanechává ve mně velmi ambivalentní pocity. Jakoby chtěla a zároveň nechtěla odpovídat na mé dotazy. Chovala se velmi přátelsky, vytvořila přátelskou atmosféru, na druhou stranu velmi neochotně komentovala otázky – to jsou blbý otázky, nedokážu na ně odpovědět, několikrát nervózně tloukla do stolu. Se smíchem se mne ptala, jestli chci také vědět, proč se rozešli s partnerem nebo proč nemohla mít děti? Pokusil jsem se jí tedy co nejklidněji zeptat na důvody, proč nemohla mít děti. Nedokázal jsem to přejít. Rozhovor jí připadal dlouhý, přitom mi na závěr uvařila čaj a i jinak neverbálně mi dávala najevo, abych ještě zůstal a povídal si s ní. Ve svých odpovědích často nabídla nějakou myšlenku, avšak druhou větou ji v zápětí popřela. Testovala mne? Hledala, kam mířím otázkami? Vztah jsme ale navázali – dívala se mi do očí. Nedala si prostor na odpověď. Hned hodnotila to, jak se nad danou otázkou zamýšlela. Ptala se mne, co se stane, když nevyplní záznamový arch, který si nechala doma?*

Paní H. na začátku rozhovoru nedokázala vyplnit metodu SEIQoL. Odložili jsme ji s tím, že se k ní vrátíme po rozhovoru. Ten večer mi na otázky po životních tématech nedokázala odpovědět. Pro ilustraci této situaci předkládám přepis části našeho rozhovoru.

„Já žádný cíl nemám, což je děsivý... já nemám životní témata... To mě trošku děsí, když se mě zeptáte, co budu dělat po smrti matky...co si chudinko počneš... nevím, co mně žene, nesměřuju k ničemu zvláštnímu... já nevím, co se sebou budu dělat obecně. Matka ne-matka. Já teď nemám žádný zvláštní cíl. Bohužel.“

„Já nehledám žádný zvláštní životní cíl.“

„Vy něco máte, že se o něco snažíte, za něčím jdete. Ale já teď nic nemám. Nemám. Když jsem byla ve vztahu, tak to bylo jako ve vztahu být, udržovat ho a dělat něco pro druhého, ale to teď není. I ta práce mě pustila. Nepovažuji ji za důležitou. Já nevím. Nevím. Nevím o co se budu snažit. Budu si muset život uspořádat jinak. Každý člověk se o něco snaží. Má nějakou vizi. Ale to já nemám. Nemám. Nemám.“

„Ani nemám vyloženě na mysli nějakou vizi do budoucna. Ale obecně. O co vám v životě jde.“

„Jako celej můj život?“

„Tak, právě.“

„Chci být dobrá v tom, v čem zrovna jsem, pokud možno. Ať je to vztah nebo práce. Tak prostě nějak neselhat a taky z toho mít trochu nějakou srandu a něco hezkého, ale nad tím člověk snad ani nepřemýšlí, já nevím. Vlastní uspokojení samozřejmě, ale když se vám daří, tak to uspokojení přichází. Ale vy se mě ptáte na něco daleko závažnějšího, ne?“

„Ale to asi ne. Prostě jak ten život žijete?“

„Já ho žiju ze dne na den.“

Paní H. nakonec po mne chce, abych jí nechal metodu SEIQoL doma. Nedokázala nic napsat do připravených kolonek. Co sdělila, v zápětí popřela, bagatelizovala nebo relativizovala. Návštěva trvala dvě a půl hodiny. Domluvili jsme se, že se jí ke konci týdne ozvu. Ptala se mne ještě, co se stane, když to nevyplní. Řekl jsem jí, že je to samozřejmě její právo, že jí k ničemu nechci nutit. *„Pokud já to nejsem schopná vyplnit, tak je mi to nepříjemný. Ale já se musím zeptat sebe sama, proč je mi to nepříjemný.“*

Paní H. se mi podaří dovolat až v polovině následného týdne. Sděluje mi, že náš rozhovor, resp. „domácí úkol“ (SEIQoL) chce dokončit, ale tento týden nemá čas. Setkání posouváme tedy na další týden. Mezitím se dozvídám od mé kolegyně, že s ní paní H. řešila mé otázky a své ambivalentní postoje – chtěla-nechtěla se mnou hovořit, je-není ráda za rozhovor. S pomocí kolegyně si došla k tomu, že nerada něco odmítá – vygradovalo to v situaci, kdy se jí do bytu vetřela cikánka, která jí brousila nože, aniž by to vlastně paní H. chtěla. Dokonce si prý poté nacvičovala, jak může odmítnout náš rozhovor. Telefonoval jsem jí pak s tím, že je jen na ní, jestli budeme pokračovat v rozhovoru. Neodmítla mne a domluvili jsme si schůzku. Měl jsem dojem, že mi nabídla termín kolem druhé hodiny a doufala, že se mi to nebude hodit.

V den, kdy jsem k nim přišel na návštěvu, bylo plánováno jejich propuštění z péče s tím, že zdravotní stav se stabilizoval a původní domluva byla, že budou přijati na dva měsíce. Paní

H. na to zapomněla a i paní M. se tázala, proč by k nim měla přestat chodit sestra z domácího hospice? S lékařkou se tedy domluvily na prodloužení péče. Paní H. to během našeho povídání okomentovala tím, že je to hlavně podpora pro ni samotnou. Matka odbornou péči moc nepotřebuje. Začínám tím, že se jdu pozdravit s její matkou. Tentokrát mne přijala vlídněji, prohodila se mnou několik slov. Kolegyně mi sdělila, že paní M. se v poslední době více zklidnila. Přestala mít občasné kritické a jízlivé poznámky. S dcerou si prohlížely fotografie, vzpomínaly. Matka dokonce otevřela s dcerou téma pohřbu. Dcera se jí tedy ptala, jak si to představuje. Matka jí odvětila, že se tím nebude zabývat, že je to věc dcery. Klidně si ji v té „plechovce“ může nechat doma.

Paní H. zůstává velmi energickou dámou, ale tentokrát působí vyrovnaněji. Otázky komentuje mnohem méně, nepozastavuje se tolik nad nimi. Hned zkraje s humorem odmítne mou prosbu o nahrávání. Má špatný pocit ze svého hlasu a přijde jí, že nahrávka je definitivní. Minule jí nešlo vše dobře vyjádřit, hovořila o věcech, o kterých ani nechtěla mluvit. Měl jsem radost, že se paní H. vymezila. Upozornil jsem ji také, že všechna témata a těžkosti mi nabídla často ona sama. Uvědomovala si to. Řekla mi, že „domácí úkol“ nemá. (Nakonec ale donesla papír, na kterém měla poznámky o životních tématech – odmítla to nazývat jinak než témata (životní cíl apod.). Ale chtěla se sejít, dokončit to. Připadala si hloupě, že jí nešlo vyplnit své cíle. Také se tím nechtěla zabývat, nemá ráda takové otázky.

SEIQoL. Pro paní H. jsou stejně důležitá dvě témata (z 25 %) – *rodina a životní partner*. Dlouze hovoří o své rodině. Její matka pěstovala negativní vztah k rodině, dlouho nechtěla mít vlastní rodinu. Poté, co se vdala, cítila v rodině bezpečí a jistotu. „*Byla jsem součástí celku.*“ Z jejího hovoru prosakuje touha vyřešit problematické vztahy, porozumět, vyjasnit si nejasné. I zájem o širší rodinu (synovci, nevlastní bratr). Téma *partnerských vztahů* se prolíná s rodinou – vrací se k minulosti, řeší, proč od ní manžel odešel. Nedoufá, že by našla jiného pořádného muže. „*Byl to zázrak, že jsme se potkali a to se už nemůže stát.*“ Ve vztahu potřebuje „*sdílení, slyšet: mám tě rád, děláš to dobře.*“ Další významným tématem je *profese* (20 %). Sděluje, že to pro ni bylo důležité téma hlavně v minulosti. Uspokojovala ji práce s klienty, přednášení už méně. Za stejně důležité téma považuje *přírodu a cestování* (20 %). Toto téma zahrnuje vnímání atmosféry, lidí, krásna. Dává jí to pocit, že je „*součástí něčeho širšího.*“ Osobně se jí dotýkají ekologické problémy. Vzpomíná na místo, kam chodila s manželem. Ráda sleduje proměny jednoho místa v ročních obdobích. „*Být venku na louce nebo u vody – těší mne to a potřebuji to.*“ Poslední téma se *týká jí samotné* (10 %). „*Sama sebe cítím jako problematickou, nejistou, podceňuji se, jsem nerozhodná, sebekritická - to souvisí s matkou... Velmi se hodnotím, to vše ovlivňuje můj způsob života.*“ Zároveň se

ptá, zda-li se zabývá sama sebou hodně nebo málo, nebo snad vůbec? Toto téma zahrnuje i její obavy z budoucnosti – co bude dělat, až matka zemře. „*Chybí mi cíl, nemám k čemu směřovat, chybí mi vize k čemu směřovat, o co se snažit, plácám se v tom...*“

Paní H. uvedla, že je *s rodinou spokojená* z 80 %, *s partnerstvím* ze 70 %, *s profesí* v 90 %, téma *příroda a cestování* ji naplnila v 90 % a téma týkající se *jí samotné* v 80 %. Celkovou životní spokojenost nakreslila na úsečce na hodnotě 70 %. Vypočtená hodnota kvality života podle metodiky SEIQoL jí vyšla na 81 %. Při porovnání, jakým způsobem o tématech hovořila a jak hodnotí svou spokojenost, se odvažují pochybovat nad validitou těchto čísel. Spíše se domnívám, že se soustředila na momenty života, které ji naplnily, než na aktuální stav, kterého se obává.

Při vyplňování procent důležitosti se rozčílila: „*To je blbost, to dělat nebudu...*“ Říkám, ať to tam napíše rychle a moc nad tím nepřemýšlí... prohlížela si napsaná témata. Vše jí přišlo nesmyslné, absurdní, něco napsala - podtrhla to a připsala „*finíto*“, říkám jí, že to ještě není vše, hudruje, nakonec to vyplní, ale zlehčuje to. Je ráda, že to má za sebou. Hodně to zlehčuje. Ještě se ale podívá, jak jí to vychází a *už to nechce vidět*.

Celkově jsem ale měl ze všeho dobrý dojem. Vyměnili jsme si zpětnou vazbu (viz výše). Otevřeně hovořím o tom, jak pro mne minulé setkání bylo těžké. Mluvíme o ambivalenci – přijetí a odmítnutí i o krizi.

Na závěr se mne najednou zeptala: „*Asi bych měla podstoupit psychoterapii, co myslíte?*“ Odpovídám v tom smyslu, že je to dobrá věc. Podle všeho se v ní otevírá spousta témat, která chce vyřešit – psychoterapie jí může nabídnout prostor pro to si vše zpracovat. Upozorňuji ji, ať očekává, že nebude vůbec lehké dotýkat se bolavých míst. Zdravotní sestra, která k ní dochází (a právě ukončuje psychoterapeutický výcvik) jí jistě předá nějaké kontakty, když bude chtít.

Když píšete tyto řádky, paní M. ještě žije. Hodně vzpomíná, je více otevřená a upřímná. Dcera začala opět chodit do práce, zastupují ji ošetřovatelky. Sestra z domácího hospice, která k nim chodí, se domnívá, že se od sebe obě snaží odpoutávat.

9.4 *Kasuistika IV*

Paní K.

Paní K. je 61 let. Poslední dobou je velmi unavená. Přes půl roku se snaží naplno provozovat svou podnikatelkou činnost a k tomu pečuje o ochrnutého manžela. Paní K. je nadprůměrně inteligentní žena, extrovertně založená, která má ráda společnost. Přestože úzkostlivě a svědomitě pečuje o svého manžela, vždy chtěla být spíše opečovávána. Občas

působila roztržitě, nesoustředěně. Bydlí společně s manželem a jeho matkou v jednom z bytů ve vile na Hanspaulce.

Matka paní K. krátce po svatbě onemocněla tuberkulózou. Přes všechny zákazy lékařů a po několika potratech tajně donosila a porodila dceru. Vychovávali ji hlavně prarodiče. I poté, co se matka vrátila ze sanatoria, trávila mnoho času s prarodiči. Paní K. milovala svého dědečka. Vzpomíná, že jedny letní prázdniny měla zkažené, když si uvědomila, že její prarodiče jsou staří a mohou zemřít. Jako dítě byla hodně sama. Až později pochopila, že nikdo nechtěl být s dítětem tuberačky. Paní K. chtěla mít vždycky sourozence, je ale jedináček. Maminka byla převážně v domácnosti nebo dělala pomocné práce. Její otec byl kovář. Jako nejstarší syn musel převzít po otci živnost, přestože chtěl studovat. Paní K. říká, že její matka krátce po svatbě onemocněla. „*Otec si jako muž neužil. Byl jí celý život věrný... Snad právě proto byl na mě tak tvrdý.*“ Co nedokázal otec ve studiích, žádal po ní. Často jí hodně nadával, když jí něco nešlo. Otce popisuje jako bigotního katolíka, který jí zhnusil víru. Nutil ji, aby ho odprošovala a líbala mu ruce před svatým přijímáním, i když nevěděla proč. Trestal ji, když to odmítla. Rodiče jí často říkali, že musí být samostatná. Zároveň vše dělali s ní. Pro paní K. byla velmi důležitá maturita. Představovala pro ni možnost, jak uniknout z rodiny za studiemi. Ze stresu jí v den maturity ochrnuly obě ruce. Babička jí je masírovala. Pomohlo až to, když ji učitel tělocviku, kterého tajně milovala, vzal na panáka do svého kabinetu.

Její první manžel byl o dva roky starší. Působil na ni vyrovnaně, cítila v něm oporu. Ještě na studiích s ním otěhotněla a vzali se. Byla tehdy moc šťastná – myslí si, že to bylo hlavně kvůli dětem. Časem se ukázalo, že se o něj nemůže opřít. Vydělávali dost peněz, ale žádné jim nezbyvaly. „*Možná proto, že on dost pil...*“ Její syn měl astma, byla uštvaná a muž začal pít. Proto se rozvedli. Paní K. má z prvního manželství dvě děti – dcera (35) je vdaná, patnáct let žije v Německu, má čtyři děti. Syn (39) je svobodný, žije s přítelkyní, která je ve třetím měsíci rizikového těhotenství. Její syn žil bouřlivým životem. Na VŠ užíval dokonce i nitrožilně drogy. Dostal se z toho se svou přítelkyní. Se synem mají velmi blízký vztah, s dcerou v kontaktu moc nejsou.

Po rozvodu se bláznivě zamilovala do o sedmnáct let mladšího muže. „*Byl to takový podobný vztah jako teď s manželem, protože jsem věděla, že to nevydrží, ale nedokázala jsem z toho odejít. Až do naprostého vyčerpání...*“ Po rozchodu byla „*jako raněné zvíře.*“ Začala jezdit taxíkem, náhodou narazila také na „*jednoho ztroskotance*“ a on se „*jí už nepustil...*“ Jsou spolu deset let. Fascinovalo ji, jak jí dokázal bezmezně milovat.

Během let si našla dvě přítelkyně. Paní K. vyučovala na pedagogické fakultě na katedře jazyků, kde si dodělala doktorát. Nyní se věnuje překladatelské činnosti a podnikání. Paní K. musí často i v noci pracovat až do tří do rána. Poslední dobou je velmi vyčerpaná. Velký stres občas uvolňuje lahví vína.

S panem K. jsou spolu 11 let. Vzali se před dvěma měsíci. Pan K. je jedináček. Vychovávala ho spíše babička, protože matka hrála první ligu v basketbale. S matkou žijí stále v jedné domácnosti. Otec je dávno po smrti. Pan K. pracoval jako taxikář. Inteligenci pana K. odhaduji v horní části pásma průměru. Je to muž, který na první dojem působí velmi silně, odvážně, neohroženě a schopně. Má v sobě jistý šarm a vtip, kterým si dovede získat okolí. Dovede být také velmi prudký. Za čas, který jsem v jeho rodině strávil, jsem si uvědomil, jak je také křehký. Při citlivých tématech unikal pohledem, popíral skutečnost, když se dělo něco vážného. Úzkost zaléval whisky. Několikrát jsem se přesvědčil o tom, že dělá ukvapené závěry, které omítá modifikovat. Jakoby si přál, aby svět byl černobílý. Přáním pana K. je postavit se na nohy, chodit alespoň o berlích. Odmítl ale intenzivní rehabilitaci, při níž by musel být hospitalizován. Rehabilitační pracovnice k nim docházela dvakrát týdně. Pan K. odpočívá tím, že hraje na kytaru, fotografuje, sleduje televizi, rád se staral o chalupu a její zahradu, miloval sjezdové lyžování.

Vztah mezi manželi si dovolím popsat jako vášnivý, silně emotivní a labilní. Ze stavů, kdy je vše idylické, přechází jejich vztah v prudké hádky. Paní K. je velmi upovídaná. Manžela často nepustí ke slovu, poučuje jej, usměrňuje, aniž by se tázala na jeho potřeby. Pan K. často přechází v pasivní agresi. Opakovaně jsem měl dojem, že ani jeden vůbec neslyší, co říká ten druhý. Byl jsem také svědkem, jak se vzájemně v různých situacích přetahují o moc. Mají například oddělené peníze. Často jsem se setkal s tím, že paní K. prosila svého muže o peníze a on ji dával najevo svou převahu. Ona svou moc zase projevuje v situacích, kdy po ní chce, aby mu přinesla whisky. On svou moc prosazoval křikem. Paní K. i tím, že se o něj stará. Paní K. hovoří o manželovi chvíli s velkou láskou. Vzpomíná na jejich vášnivý vztah, kdy jí dával najevo všechno, co potřebovala – vášnivou lásku, oporu, sílu a péči. Nehovoří o závislosti na něm. Hovoří o tom, že jejich vztah pro ni představuje smysl života, přestože se v něm cítí jako ve vězení. Manžel jí velmi hlídá, rozčiluje jej, když paní K. není doma, před lety ji kvůli tomu dokonce vyhodil z bytu.

Paní K. intenzivně pečuje v domácím prostředí o manžela, který je o necelý rok starší. Na jaře (tehdy ještě její přítel) upadl ze židle a po fraktuře obratle ochrnul na dolní končetiny. Po návratu z hospitalizace zažádali o pomoc domácí hospic. Pan K. má diagnostikovaný zhoubný nádor prostaty. Během času, kdy byl v péči Cesty domů prodělal jeho zdravotní stav

několik výkyvů. Po nasazení lamotriginu prodělal generalizovanou kožní alergickou reakci, která je velmi vážně ohrozila na životě. Pan K. však odmítal opakovaně hospitalizaci do doby, kdy jeho zdravotní stav byl skutečně alarmující. Tento model se několikrát opakoval při podobných situacích, naposledy při septickém stavu způsobeném zánětem ledvin. Pan K. se velmi bojí hospitalizace. Za celou dobu však nebyl schopen popsat své důvody.

Paní K. se o manžela velmi úzkostlivě a pečlivě stará. Opravdu poctivě a precizně mu každý den ošetřuje rány na těle.

Rozhovor uskutečňuji v době, kdy se pan K. dozvěděl, že je možné, že se mu na plicích rozjíždí metastatický proces. Čekalo jej onkologické vyšetření, na kterém se měl dozvědět výsledky vyšetření. V této době byl ve velké tenzi, netrpělivý, často vybuchl zlostí. Paní K. působila velmi vyčerpaně. Musela snášet jeho nálady, sama byla velmi unavená, snažila se udržet svůj vysoký standard péče. Rozhovor s paní K. probíhá v přátelské atmosféře. Tím, že mne paní znala a měla ke mne důvěru, nemá potíže se otevřít. Předložil jsem jí nejprve metodu SEIQoL. Náš rozhovor byl zdlouhavý. Paní K. občas na mé otázky odpovídala oklikou, někdy se stalo jakoby odpovídala na úplně jinou otázku. Při přepisování rozhovoru jsem občas zanechal i tyto její odpovědi. U paní K. se projevovaly známky velkého stresu a únavy, jež byl důsledkem několikátýdenních obav kvůli suspektnímu nálezů na plicích, který by značil další progresi stavu.

Po zhruba hodině její manžel náš rozhovor přerušil bušením na stěnu. Rozlítl se, že potřebuje její pomoc a ona si ho vůbec nevšímá. Že celý den nic nejedl a jí že je to úplně jedno. Potřebuje také přesunout z vozíku do postele, možná má i stolicí. Křičel na manželku. Ona byla jakoby paralyzovaná. Snažil jsem se situaci zklidnit, ale moc se mi to nepodařilo. Nabídl jsem pomoc, tu však pan K. omítl s tím, že si přeje, abych odešel, že se o něj postará manželka. Nikdy jsem jej nezažil v takovém afektu. Několikrát mi opakoval, že se nezlobí na mne, ale na manželku – od doby, co se vzali, zanedbává péči o něj a on že už má všeho dost. Domluvili jsme se, že k nim přijdu z kraje příštího týdne na pravidelnou návštěvu a poté dokončíme rozhovor s jeho paní.

Na další návštěvě máme s panem K. dobrý čas. Hovoříme spolu poměrně otevřeně o jeho velkých obavách. Paní K. nás nechala o samotě. Za poslední měsíc se naučila nevstupovat do hovorů lékař či sestra – pacient. Nechává pana K., aby vše vyjádřil sám za sebe. Pan K. se bojí, že by se mohl blížit jeho konec. Přestože po fyzické stránce necítí žádnou výraznou změnu, obává se, že své plány již neuskuteční. Snažím se jej podpořit. Poté odcházíme do kuchyně, kde s paní K. pokračujeme v rozhovoru. Paní K. se mi omlouvá za

'manželův výstup': „Najedenou mu bylo dlouhý, že věnuju čas někomu jinému, než jemu. Hlad neměl, ani přebalit nepotřeboval...“

Co Vás k péči o manžela přivedlo, jak jste se rozhodovala?

„On nemocnice nesnáší.“ Nebylo to ale jeho přání být doma. Paní K. sděluje, že neměla tu obrazotvornost, jak to bude náročné... stejně by ho ale nenechala v nemocnici. Ptala se lékařů, jestli to je nějak možné o něj pečovat doma. Podle ní by nepřežil hospitalizaci. Od jednoho lékaře, který úzce spolupracuje s Cestou domů, se dozvěděla o domácí hospicové péči.

S jakými těžkostmi se potýkáte během péče?

Říká, že těch těžkostí je mnoho. Stěžuje si na špatnou spolupráci s manželem. *„On mne neuznává jako kapacitu. To, jak s ním cvičila fyzioterapeutka, tak to jsem objevila sama, že by bylo pro něj dobré. Pro něj nejsem prostě autorita nebo partner...“* *„Já vím, co by potřeboval, co má dělat, co ho posune. To ale odmítá, nechce cvičit, protože ho to bolí... Snažím se mu připomínat, že pokud něco člověk chce, tak se musí snažit...“* Také má potíže s jeho prudkou povahou. Má dojem, že si na ní manžel „vylejvá“ všechny své úzkosti a zloby.

Dále je pro ni těžké soužití s její tchýní v jednom bytě. Tchýně v ní vzbuzuje ty nejhorší pocity. *Nenávidí ji i za to, „...že v ní probudila nenávist a zlobu.“* Soužití je obtížné, protože necítí žádný cit jeho matky k němu. *„Tady je to tak bezcitný, chladný, necitelný, já nedokážu pochopit, že mámě tady umírá syn a ona tady – a budu sprostá – žere, sere a kouká na televizi. Ted' už spolu nemluvíme...Nestane se, aby trochu spolupracovala, když už chodí kilometry se psem. Proč se alespoň trochu nezapojí?“*

Také se cítí ve vztahu jako ve vězení. Nikam nemůže zajít, manžel ji potřebuje vlastnit. Někdy je úplně vyčerpaná. Manžel také její práci vnímá jako prohřešek či konkurenci. *„Musím vydělávat, jemu to vadí.“* Jakoby na omluvu dodává, že nepoznala člověka, který by ji tak bezmezně miloval.

Stěžuje si, že v péči jí chybí potřebná trpělivost.

Pro ně pro oba je náročné, když se u nich střídají různé pečovatelky z agentury domácí péče – mají pocit ztráty soukromí.

Jak hodnotíte Váš společný život?

Když žila sama, čekala na prince, ke kterému bude vzhlížet, kterému bude pomáhat. *„On dokáže velké věci, bude důstojný a já ho budu obdivovat.“* Všechno je ale úplně jinak. *„Byla jsem nesamostatná, ted' musím být supersamostatná. Mám mužského, kterému důstojnost absolutně chybí... Život není co chceme, ale to co máme.“* Vzpomíná na počátky

vztahu, jak obrovsky ji manžel miloval, jak ji dokazoval lásku. Zařídil pro ni spoustu věcí, nelitoval peněz. Potřeboval se často jen ujistit, že je doma. Teď paní K. musí být jeho prodloužená ruka. Role se jim obrátily.

Paní K. zmiňuje Stockholmský syndrom, kdy se zamiluje vězněný do svého věznitele. *„Je to zvláštní, přestože mne strašně trápil, i když byl zdravej, miloval mě, zároveň i omezoval.“* Potřeboval ji vlastnit. Jít za kamarádkou byl zločin. Měla potíže odjíždět na služební cesty... Jednou ji dokonce i vyhodil. Měl o ni utkvělou obavu, že se ji něco může stát. Jeho péče, starostlivost a vášnivá láska jí velmi imponovaly.

Pan K. není vyloženě terminální pacient, má ale onkologickou nemoc – přemýšlela jste někdy nad tím, jak bude Váš život bez něj vypadat?

Paní K. se o tom snaží nepřemýšlet. Někdy se jí to vybaví samo, tím se vyděsí. Chybělo by jí snad i to jeho komandování. *„I když je náš vztah problematickej, tak jsem k němu přilnula.“* On je její pevný bod. Když paní K. před spaním moc myslí na možnou ztrátu, musí si vzít Neurol. Rozpláče se. V poslední době pan K. sám o smrti hodně hovoří. Čekají na vyšetření, aby se dozvěděli něco víc o suspektním nálezů na plicích. Pan K. prý říká, že se léta nedožije, že už tu dlouho nebude. Ona si to nedovede vůbec představit. Je v jednom kole a není na takové úvahy čas. *„Já vím, že on potřebuje tyhle úvahy vymlouvat, já to vím, a taky se snažím to ze všech sil zvrátit. A já vím, že on tu sílu má to zvrátit... Hodně je to o jeho psychice a panice. Když tomu propadne, tak běžné bolesti vnímá jako ty konečné...“* Zatím ho chce zklidnit, protože nic o jeho umírání nevypovídá – podle ní on o tom nechce nic slyšet. Nechce slyšet žádné vymezující limity. *„Říkám si, že vše je zajištěné. On uspořádal své dluhy, chatu přepsal na syna. Zaplatila jsem byt – už jsme ale neřešili jeho převod. I to, že si mne vzal... bylo to i z praktických důvodů...Až přijde čas, tak už není, co řešit. Není potřeba se tím zaobírat nebo mu to připomínat. A i když si to řekne sám, tak ho budu stejně z toho vymlouvat.“*

Co je pro vás smrt?

„Smrt je konec.“ Přála by si, aby tomu tak nebylo a ona věřila, že smrtí nic nekončí. Její otec, bigotní katolík, ji svým chováním od víry odvrátil. Občas říká – maminko, ty na obláčku, pomoz mi. Ale spíš si myslí, že člověk po smrti zanechává stopu v druhých, kteří vzpomínají. Pro ni jsou právě vzpomínky důležité.

Co Vám péče o nemocného přináší?

Péče o pana K. jí umožňuje, že mohou být doma spolu. Je mnoho chvil, kdy cítí, že je pro ni velké břemeno. Při uvědomění si jeho možné smrti však cítí, jak je pro ni důležitý. Dává jí pocit stability. Neví, proč by tu měla po jeho smrti být. Jaký by měl mít život další

smysl? Už se natolik v životě citově vydala. Jejich vztah chápe jako svou „poslední štaci.“ Dali si tolik lásky, kterou už asi nikomu nemůže dát. Domnívá se, že jeho smrtí by ztratila jakoukoliv radost ze života, motiv proč fungovat – to ji děsí. Smyslem jejího života je on. Partnerský život je pro ni důležitější než vlastní děti.

Kromě toho, že pečujete o svého blízkého – změnilo se ještě něco ve vašem životě? Jak?

Její manžel nechápe, proč si ho chtěla vzít. Paní K. se ale cítila být vyloučená z jejich rodiny. Když byli partneři, měla v nemocnici potíže při vysvětlování, kdo je. Svatbou získali důstojný vztah. Není to pro ni jen formalita, přála si ve vztahu zakotvit. Obává se jen, jak dlouho bude mít síly na péči. Psychicky ji svatba stabilizovala. Vlastně i po majetkové stránce mají vše uspořádané.

Paní K. si sama dala do pořádku „své věci“ pro případ, kdyby se i s ní něco stalo.

Kdybyste měla tři přání, co byste si přála?

1. Aby všichni lidé, které miluje, byli zdraví. Hlavně si přeje zdraví pro manžela.
2. Aby její děti byly šťastné – jakkoliv.
3. Aby mohli s manželem zase naplno jít životem – společně cestovat. A aby ho uviděla zase v taxíku (ničí ji, když vidí taxík), Zkrátka, aby to bylo jako dřív.

Jaký smysl může mít nemoc?

„Když je nemoc velmi nebezpečná, tak si člověk může uvědomovat, na čem mu záleží.“

Pro ni je smysl nemoci jen negativní – nemoc ničí život. U své maminky i u manžela pozoruje, jak nemoc ničí život. Když by ona sama umírala, chtěla by jet k moři. Když by měla nějak daný časový horizont, chtěla by aktivně žít, užít si. Domnívá se, že ona by to zvládla. Sama by v nemoci našla smysl „v akceleraci“ – chtěla by žít naplno.

Teď si uvědomuje, co pro ni manžel znamená. Zvláště si to uvědomí, když je jí těžko. Potřebuje ho. Má ho moc ráda.

Jak si vysvětlujete, že váš manžel onemocněl?

„On je přírodní člověk, který nikdy nechtěl do nemocnice. Nikdy o sebe preventivně nedbal.“

Jak odpočíváte? Kde berete energii?

„To právě ani nevím. Poslední dobou není z čeho...“ Spí po troškách. Usíná klidně i v sedě, když je manžel opečován. Dříve se snažila odpočívat spíš vědomě. Stačilo jí, že po ní nikdo nic nechce, jen seděla. Teď se snaží číst knihu před spaním – zvládne sotva dvě stránky. Odvádí to její pozornost někam jinam.

Co se Vám v životě opravdu povedlo?

„*Tak to nevím. Děti, mám je opravdu ráda, ale aby se povedly tak, jak bych chtěla, to se mi nepovedlo. Miluji je, ale... Nic, opravdu nic se mi opravdu nepovedlo.*“ Zkouším alespoň, co se jí povedlo - když vynecháme slůvko opravdu? Je ráda za své děti. „*Láska s T. je velmi bolestivá... Nic není, co by se mi opravdu povedlo...*“

Nakonec uvažuje, že se jí povedly děti, oceňuje vztah s manželem i to, že si dodělala doktorát a má přátele.

Jakou máte podporu?

„*To je můj syn a jeho přítelkyně. Oni jsou mi velkou oporou. Kdykoliv přijdou a já jsem rozložená, oni mě uklidní, řeknou, co máme udělat...*“ Dále ji podporují kamarádky, se kterými se může sdílet. Podporu cítí i v manželově synovi. Na její vkus by se ale měl zastavit jednou týdně automaticky, ne že by mu měla volat a žádat ho o pomoc.

Dceru se nesnaží zatěžovat, když žije v Německu.

Jaké jsou silné stránky Vaší rodiny?

„*Kterou myslíte?*“ Její rodina pro ni byla vždycky slabá stránka – silná stránka byl pouze její dědeček: „*Tichej, udřenej člověk, milující...*“ Promítá si svou rodinu, první manželství – nenachází žádné silné stránky.

Teď je ráda, že její syn vnímá manželova syna jako svého bratra. V tom cítí určitou vzájemnost. Má teď kolem sebe lidi, kteří k sobě patří i oficiálně. Je pyšná, že i její syn se k péči postaví čelem – pomohl i při přebalování, když ona byla pryč.

Z metody SEIQoL vychází, že pro paní K. je nejdůležitějším životním tématem *harmonický partnerský vztah* (40 %). Partner ji musí milovat, chránit, pečovat o ni a dávat pocit bezpečí, musí to být někdo, o koho se opře, s kým se může sdílet, kdo vycítí, co potřebuje. Partneři musí vystupovat na veřejnosti jednotně. Dalším tématem je pro ni *štěstí dětí* (30 %). Přála si, aby její děti našly své místo, našly si životního partnera a měly děti. Přála si, aby děti studovaly, to se jí však nesplnilo. Podle významu jsou pro ni dále stejně důležitá dvě témata - *pomoc rodičům ve stáří* a téma, které nazvala *nezklamati své přátele* (obě po 12 %). Představovala si, že se o své rodiče postará až do smrti, což se jí moc nepodařilo. Svých přátel si váží, nechce je zklamat, potřebuje dávat, vzájemně si pomáhat. Posledním tématem je *žít naplno* (6 %). Paní K. vždy chtěla „*...cestovat, milovat, sportovat...*“ Životní **spokojenost** pociťuje u tématu partnerství ve 30 %, u tématu štěstí dětí v 80 %. Téma *pomoc rodičům ve stáří* komentuje slovy: „*Tak to jsem nezvládla, ale řekněme na padesát procent.*“ Životní spokojenost s tématem *nezklamati své přátele* hodnotí 90%. Poslednímu tématu *žít naplno* dává 50 %. Celkovou životní spokojenost na úsečce zaznamenává na 10 %.

Paní K. mi po rozhovoru sdělila, že se jí povídalo moc dobře. Rozhovorem se trochu vypořádala z napětí, ve kterém byla. Po týdnu pan K. navštívil onkologa, který mu po následných vyšetření nepotvrdil progresi stavu (projevující se novou metastázou na plicích), ale ujistil ho, že jeho stav je stabilizován a v remisi. Manželé K. se rozhodli na nějaký čas odstoupit z péče domácího hospice.

9.5 Shrnutí jednotlivých kasuistik

V této části se pro zpřehlednění pokusím shrnout informace z jednotlivých kasuistik a nastíním určité souvislosti. Součástí této kapitoly je i tabulka 2, ve které jsou pro přehlednost zobrazena životní témata dotázaných rodinných pečujících se všemi náležitými hodnotami. Další úvahy patří již do následující kapitoly diskuse.

9.5.1 Kasuistika I - pan P.

Pan P. vyrůstal v rodině, kde byl konfliktní vztah otce a matky, zatížen otcovým alkoholismem. Jeho homosexualita ovlivnila další život pana P. Jeho *'coming out'* na malém městě musel být nesnadný. Nešťastně zamilovaný mladý pan P. se pokusil o sebevraždu. V nemocnici byl tehdy konfrontován s tragickou triádou – utrpením, vinou a smrtelností. Tato situace ovlivnila pana P. na celý život. Tehdy změnil své hodnoty a hlavně postoj k vlastnímu utrpení.

Z výsledků SEIQoL vyšlo najevo, že nejdůležitější jsou pro něj vztahy (celkově 90%). Potvrzuje to i výpovědi, že opravdu se mu v životě povedl vztah s přítelem a kamarádkou. Ve vztazích oceňuje spolehlivost, důvěru, vzájemnou oporu a otevřenost. Podle Frankla je nejvyšší zážitková hodnota láska, nebo jak říká Buber: „*Láska je mezi 'já' a 'Ty'*.“ (2005, s. 47). Ve svém vztahu s partnerem našel naplnění.

Pana P. jsem poznal jako velmi schopného muže, usilujícího o vlastní autonomii. Ta se potvrzuje i v SEIQoL, které přikládá váhu 10 % a také v jeho přání, že by měla být uzákoněna euthanasie. Sám se bojí svého umírání, závislosti. Argumentuje tím, že člověk má právo o sobě rozhodovat. Zažil velmi krutou a bolestivou smrt svého otce, zřejmě i z toho plyne potřeba mít kontrolu nad situací.

Pan P. se odvážně pustil do péče o svého nemocného přítele. Motivovala ho k tomu nedůvěra v nemocniční zacházení a také přání jeho partnera. Pan P. čelil utrpení svého přítele velmi nápaditě, obětavě a odvážně. Bojoval s vlastní bezmocí, kdy se horšil zdravotní stav

jeho partnera, když mu přestával rozumět, co říká. Otevřeně komunikoval o umírání svého přítele. Zkraje utíkal od vědomí jeho blížící se smrti, postupně se ale otevíral této myšlence. Nakonec trávil hodiny na balkóně jen s pocitem, že jeho blízký umírá a nic dalšího se nedá dělat. Přesto cítil zlobu a v nemoci svého přítele křivdu a nespravedlnost (fáze agrese podle Kübler-Rossové, 1995). Dokonce jej napadlo, že je to trest za jeho pokus o sebevraždu. Nemoc nemá podle pana P. žádný smysl a smrt je jen bolest a ztráta. Neměl dojem, že by jej nemoc blízkého nějak změnila. Podporu v péči našel hlavně v kamarádce a sestře. Uměl ji čerpat, zároveň ji dovedl i odmítnout, aby jej nezatížila. Pan P. se nakonec během doprovázení dopracoval do fáze smíření, kdy přijal jeho smrt a útěchou mu bylo, že svému partnerovi mohl poskytnout tu nejlepší péči.

Výsledky SEIQoL ukazují velkou diskrepanci mezi celkovou kvalitou života. On sám ji označil na hodnotě 10 %. Vypočtený výsledek podle metodiky SEIQoL vychází na 82 %. Je však třeba upozornit na fakt, že největší váhu přisuzoval pan P. kvalitě vztahu s přítelem a on sám tuto nevyváženost ohodnotil tím, že si uvědomuje, že svého partnera ztrácí.

9.5.2 Kasuistika II

V této kasuistice byla představena celá rodina. Péče byla zaměřena k panu D., který celý svůj život žil odvázně jakoby smrt vlastně neexistovala (popírání smrti *vlastní výlučnosti*, Yalom, 2006). Jako *kompulzivní hrdina* se vrhal do různých nebezpečí, aby - jak říkala jeho rodina - z nich vytěžil maximum. Sám o sobě řekl, že vždy chtěl přijímat, co mu život dává, jako dar. Ke konci své nemoci ukázal nám všem, že lze postojem k vlastnímu utrpení čelit nemoci odhodlaně a přijmout ji s důstojností.

V rodině pana D. jsem se ocitl v situaci, kdy docházelo ke značným změnám:

- nemocný a paní M. měli měsíc po svatbě (vymezování hranic v nové rodině),
- zhoršil se zdravotní stav D. (otázka odletu do Brazílie, další léčby),
- změna rolí v péči (plnou péči o D. převzala manželka).

V kasuistikách jsem podrobněji popsal, jak jednotliví členové tyto změny prožívají. Během několika dní, co jsem s rodinou trávil, jsem poznal, že všechny tyto změny zvládali díky velké odhodlanosti překonávat těžkosti. Napomáhala jim k tomu snaha o komunikaci, vzájemné pochopení.

Pan J., bratr

Dalo by se říci, že pan J. je velmi zaměřený na vztahy. V dětství s bratrem prožili rozvod rodičů. Po několika letech se otec vrátil a usiloval znovu o obnovení vztahu s bývalou

manželkou. Chválí si vztahy se všemi členy rodiny. Jejich dobrý vztah dokládá i prosba jeho švagrové, aby se k nim nastěhoval a pomohl jim s péčí o D. Za silné stránky v rodině pokládá soudržnost, spolehlivost, důvěru a společný humor. Nejdůležitějšími tématy v SEIQoL jsou pro J. *zdraví blízkých a najít si životní partnerku*, kterým přisuzuje celkem 80 % váhu. J. velmi oceňoval, jak jeho bratr nemoc nese. V rodině mají prý otevřenou komunikaci. Do rozhovorů o blížící se smrti se s bratrem nepouští, vyčkává až bratr začne o smrti hovořit.

Na otázku „*Změnilo se ještě něco v poslední době ve Vašem životě a jak?*“, odpovídá, že se mu úplně změnil žebříček hodnot. Při podrobnějším rozboru ale zjišťuji, že by jen nepřikládal takovou váhu zdraví blízkých a že se domnívá, že by neprožíval tak těžce rozchod s partnerkou. Dalšími jeho tématy jsou *vlastní zdraví, plnohodnotný život a úspěch v zaměstnání či seberealizace*. Sám si uvědomuje, že nemá zdravý životní styl. Obává se, že by příčinou choroby jeho bratra mohl být právě nezdravý životní styl.

J. připouští, že člověk v nemoci může nalézt smysl a vyslovuje spíše přání, aby smrtí život nekončil. Zdá se, že J. má velkou síť opory. Uspokojuje ho, že může bratrovi prospět péčí. Také sděluje, jak je důležité se dobře vyspat, odpočinout si. Pan J. byl převážně ve fázi smíření.

Jeho celková životní spokojenost je 50 %, celková vypočtená kvalita života pomocí metodiky SEIQoL vychází na 45 %.

Paní M., manželka

Paní M. vyrůstala v úplné rodině, má o rok mladšího bratra. Rodiče ji vychovávali v lásce, dávali jí i hranice. Bouřlivé období zažila po sedmnáctém roku, kdy se potřebovala separovat od rodiny. Nyní mají velmi dobré vztahy. Její rodiče pochopili, že se umí o sebe postarat. Vzájemně se podporují, mohou se na sebe spolehnout. Nejdůležitější jsou pro ni vztahy. Sama zobecnila svá témata na jediné – touhu po harmonii. Zdá se, že ve vztazích chce dávat i dostávat. Jejími nejdůležitějšími životními cíli jsou totiž *opora a blízké vztahy*. Sama se však brání své vztahy definovat svým manželem nebo rodinou, což jí jistě přináší úlevu v situaci, kdy jí manžel umírá. Další její důležitá témata také souvisí se vztahy – touží po *vzájemném pochopení* a je ráda, když je *její okolí spokojené*. Paní M. o sobě říká, že se „*našla*“ ve své práci asistentky. Naplňuje ji, když může vytvářet zázemí, když může pozorovat, že je její okolí spokojené. V SEIQoL tomuto tématu přikládala poměrně velkou důležitost (20 % a 80 % spokojenost). Nutno podotknout, že s manželem začala prohlubovat vztah, když už věděla, že je vážně nemocný. Paní M. velmi racionálně přisuzuje nemoci

„redukující“ funkci. Lidé prostě umírat musí a „padlo to teď zrovna na D.“ Smrt je přirozená, patří k životu. Po smrti člověk žije jen ve vzpomínkách.

Paní M. je teď hlavně soustředěná na péči o manžela. Popisuje, že se jí *zvýšila intenzita jejího bytí*, že žije velmi naplno. Je z toho někdy unavená, snaží se i odpočívat. Má dojem, že ona sama „vyrostla“ díky jeho nemoci –mnohé překážky překonala a mnohé se naučila. Má „*intenzivně dobrý pocit*“ z toho, jak vše s nemocným manželem zvládají, cítí se naplněná. Svou životní spokojenost hodnotí na 93 %. Její vypočtená spokojenost podle metodiky SEIQoL je nižší, a to 71 %. Paní M. ztělesňuje Yalomovu cestu ke smyslu altruismem a zapálením pro věc (2006).

Paní F., matka

Je zjevné, že výsledky v SEIQoL jsou ovlivněny u paní F. aktuální situací. Za nejdůležitější téma považuje *zdraví blízkých*, se kterým necítí žádnou spokojenost. Vše se snaží podřídit péči o D., jeho nemoci. I v budoucnu by mnohé překonala, jen aby byl D. naživu a spokojen. Nemoc je pro paní F. nespravedlivá, může ale člověka posílit. Smrt je fyzický konec, ale „...*začátek duchovního života*.“ Matka opakovaně hovoří o tom, že s ní bude D. stále. Bude v jejím bytě, bude ho mít v srdci. (Po jeho smrti plánovala, kde bude mít jeho velkou fotografii apod.) Matce se honí v hlavě mnoho různých iracionálních příčin, proč D. onemocněl – možné prožité trauma v dětství (byl jako chlapec zneužitý), objevilo se u ní i magické myšlení (přinesla si ze srazu fotografii spolužáka, který zemřel na stejnou chorobu, jakou poté dostal její syn). Matka tedy má dojem, že je úplně opustilo *štěstí* (0 %). Kdyby D. nebyl nemocný, plánovala odcestovat za příbuznou do zahraničí. Za ušetřené peníze ale D. splatila dluhy. (*Cestování* je další její životní téma, které hodnotí na 0 %). Téma *rodiny* je pro ni druhé nejdůležitější téma (20 %), se kterým je velmi spokojená 80 %. Je ráda, že jsou opět s manželem spolu, v rodině pociťuje pospolitost. Jsou pro ni důležité i rodinné rituály. Jejím zjevně také důležitým tématem jsou *peníze*, které jim umožňují užívat si různé hodnoty.

Matka by potřebovala více vyjádřit svůj vztah k synovi (např. snaží se mu nosit jídlo, kupuje mu různé věci, ráda by s ním trávila mnoho času). Naráží ovšem na synovo odmítání, což je pro ni těžké. Celkovou životní spokojenost pociťuje jako 20 %, vypočtená životní spokojenost vychází na 21 %. Pohybuje se převážně ve fázi deprese (Kübler-Rossová, 1995).

Pan F., otec

Pan F. nikdy nepoznal svého pravého otce. Vyrůstal v rodině, kde byl nejstarší syn (má dva nevlastní sourozence). S novým otcem vycházel dobře. Občas byl bit matkou za své mladší sourozence. Jeho matka měla cit k umění a smysl pro humor, což prý po ní zdědil. Pana F. žene základní motiv – postarat se o milovanou rodinu (*mít rád svou rodinu, dělat jim radost, přát jim zdraví, zabezpečit je a moci se s nimi podělit o své radosti a problémy*). Za silné stránky rodiny považuje, že je mají lidi rádi, že drží jako rodina pohromadě. Zdá se, že pro pana F. je důležité ocenění druhých. Také se snaží vycítit potřeby svých blízkých - rád by vydělával více peněz, aby mohl dopřát manželce i synům, co by si přáli. Snažil se věnovat synům. Během hovoru několikrát zaznívá téma viny a odčinění viny za období, kdy opustil rodinu kvůli jiným ženám. (Sděluje, že „to období se mu nepovedlo“ a matka např. říká, že mu to nemůže zapomenout, i když mu to odpustila). V rozhovoru také vychází najevo, že v poslední době se snaží více vyjadřovat svůj vztah k rodině. D. např. dává pusu, což nikdy nedělal, ale obává se, že si to syn bude vysvětlovat, jakože se s ním loučí.

Otec nedokáže sdělit, jak si vysvětluje nemoc svého syna a co je pro něj smrt. Nemoc je pro něj zkouška. Na zármutek se snaží připravit. Tématu se ale vyhýbal. Řekl, že by nejraději onemocněl místo něj. Pohyboval se v několika fázích – deprese, popření, smlouvání, smíření (Kübler-Rossová, 1995). Vypočtená hodnota kvality života podle metodiky SEIQoL vychází panu F. na 71 %. Na záznamový arch původně zaškrtl 60 %, jež více odpovídá této hodnotě. Tu však opravil během mého rozebírání SEIQoL s paní F. a zredukoval na hodnotu 30 %.

Je zřejmé, že oba rodiče měli představu, jak by chtěli o D. pečovat a jak by o něj mělo být postaráno. Také ztratili úlohu hlavních pečujících a zvláště matka musela uznat, že se snacha umí postarat lépe. Pro oba rodiče je velkou podporou samotný syn tím, jak vše statečně nese. Cítí velkou podporu ve své rodině, snaše a její rodině i širším okolí. Oba si odpočinou hlavně tím, že „vypnou“ (četba, sledování TV, spánek, práce na PC).

9.5.3 Kasuistika III

Paní H. si během života prošla několika těžkými událostmi. Poznamenal ji rozvod rodičů. Dlouho považovala za vyloučenou možnost nalézt si partnera. Velmi se navázala na svou matku, se kterou celý život žila a ke které zaujímá ambivalentní pocity. Neměla důvěřivý vztah k mužům. Vdala se ve svých 38 letech, ve vztahu byla velmi šťastná, ale nemohla mít děti. Zažila několik potratů, porod mrtvého dítěte. Napadalo jí mnoho důvodů, proč manžel od ní nakonec před třemi lety odešel. Nejsou zatím rozvedeni. Má představu, že by se k ní nakonec mohl vrátit i s dětmi, které má s novou přítelkyní. S paní H. byl uskutečněn rozhovor v období, kdy byla doma, pečovala o svou matku a měla čas na

bilancování svého života. V této době přicházely naléhavé otázky týkající se její existence. Doléhaly na ni obavy z budoucnosti, zároveň se vracela k životním událostem, které v ní zanechaly naléhavé otázky. Paní H. nedokázala napoprvé vyplnit SEIQoL: „*Já žádnéj cíl nemám, což je děsivý... já nemám životní témata... To mě trošku děsí...*“ O svém vztahu s matkou hovořila jako o závislém. Dlouho si nedokázala připustit myšlenku, že by její 98letá matka mohla zemřít. Bylo pro ni velmi těžké odpovědět na otázku, co je podle ní smrt. Připouští, že nemoc může mít nějaký smysl. Sama se ale ptá, proč potkalo utrpení právě ji. O matku se stará, protože zná poměry v LDN. Je to samozřejmé a je to povinnost se o ni postarat. Matce by přála poklidnou smrt. S její nemocí je chvíli smířená, chvíli smlouvající (Kübler-Rossová, 1995). Nejdůležitějšími tématy paní H. jsou *rodina a partner*. Připouští si touhu po rodině, po dětech. Nedokázala říct, jaké jsou silné stránky její rodiny. Byla to jedna z otázek, která ji zasáhla. Nevěří, že by si ještě mohla nalézt partnera. Sama by si moc přála mít svou rodinu, ráda by byla součástí většího celku (toto její téma se objevuje i v tématu *příroda a cestování*). Jedním z jejich pěti nejdůležitějších témat je také *ona sama*: „*Sama sebe cítím jako problematickou, nejistou, podceňuji se, jsem nerozhodná, sebekritická, velmi se hodnotím, to vše ovlivňuje můj způsob života.*“ Říká, že nad sebou moc přemýšlí, „*...nebo naopak málo?*“ Při dalším setkání její aktuální potíže nepůsobily tak vyhrcočně. Při té příležitosti vyplnila SEIQoL. Svou celkovou životní spokojenost ohodnotila na 70 %. Její vypočtená životní spokojenost či kvalita života ji vyšla 81,5 %. Nutno podotknout, že paní H. studovala psychologii, zajímala se o výsledek, byl s ní komplikovaný kontakt a měla čas na rozmyšlenou.

9.5.4 Kasuistika IV

Paní K. je jedináček. Její matka měla tuberkulózu, otěhotněla přes zákaz lékařů. Vyrůstala v rodině vychovávaná střídavě prarodiči a nemocnou matkou s přísným otcem. Po maturitě odešla do Prahy, kde studovala VŠ. Prošla si několika zásadními vztahy. Během studií se vdala. Porodila dvě děti. S manželem se rozvedla, protože byl alkoholik. Poté se „*bláznivě zamilovala*“ do velmi mladého muže. Jejich rozchod ji zdrtil, přestože jej očekávala. Posledních deset let je s panem K., se kterým se před půl rokem vzali. Naplňuje ji štěstí jejich dětí a to, že *nezklame své přátele*. Obrací se do minulosti, bilancuje, co si v životě představovala a přála, a co má. Toužila po *harmonickém vztahu s manželem* (tomuto tématu přikládala největší váhu), který teď hodnotí velmi ambivalentně. Zmítá se v pocitech únavy, vyčerpání. Snaží se postarat se co nejlépe o svého manžela. Zdá se, že se k němu upnula jako *k absolutnímu záchránci* (Yalom, 2006), který by jí měl poskytovat bezpečí, ochranu, pečovat

o ni a bezmezně ji milovat. Zároveň ho považuje za svého věznitele. Nevidí způsob, jak by si

Pečující osoba	Životní téma: Oč vám v životě jde a oč vám jde především?	Důležitost tématu (udávaná v %)	Míra spokojenosti (udávaná v %)	Celková životní spokojenost udávaná pečující osobou (v %)	Celková kvalita života vypočtená podle metodiky SEIQoL (v %)
----------------	--	---------------------------------	---------------------------------	---	--

situaci mohli ulehčit a ona se teď musí o vše postarat. Její životní téma je *žít naplno*, což v této situaci není moc možné. Úvahy o smrti chce manželovi vymlouvat. Je přesvědčená, že právě tohle její manžel potřebuje. (Zároveň ale provedli několik praktických úkonů, které jim ulehčí pozůstalostní řízení). Smysl nemoci chápe v tom, že jí ukazuje, co je pro ni hodnotné – přes všechny bolesti ji to vrací k manželovi. On je její „poslední šance“. Rozhovor s paní K. byl uskutečněn v období, kdy její manžel čekal na vyjádření onkologa kvůli podezření na metastázu na plicích, jež by značila další progresi stavu, čehož se obával. Střídalo se u ní popírání, deprese, smlouvání (Kübler-Rossová, 1995). U paní K. se objevilo životní téma *postarat se o své rodiče*. Paní K. se necítí být v životě spokojená a na otázku, co se jí v životě „opravdu povedlo“, odpovídá, že se jí v životě „opravdu nic.“ Sama označuje svou životní spokojenost na 10 %. Ovšem vypočtená hodnota podle metodiky SEIQoL vychází 55,8 %.

pan P.	partner	50	100		
	rodina	20	60		
	přátelé	20	50	10	82
	osobní svoboda	10	100		
	tolerance- pochopit ostatní, být tolerován	0	0		
pan J.	zdraví blízkých	60	50		
	najít si životní partnerku	20	10		
	vlastní zdraví	10	50	50	45
	úspěch v zaměstnání	5	80		
	žít plnohodnotně, mít dobrý pocit ze svého života	5	80		
paní M.	blízký vztah	30	70		
	opora blízkých	30	90		
	spokojenost okolí	20	80	93	71
	praxe	10	30		
	vzájemné pochopení	10	40		
paní F.	zdraví blízkých	60	0		
	rodina	20	80		
	peníze	10	50	20	21
	cestování	5	0		
	štěstí	5	0		
pan F.	dělat radost nejbližším	20	80		
	aby byli moji nejbližší zdraví	20	0		
	moci se podílit o své problémy i radosti	10	80	30	71
	mít rád svoji rodinu	10	100		
	v rámci možností zabezpečit rodinu	10	70		
paní H.	rodina - šťastná rodina	25	80		
	partner	25	70		
	profese	20	90	70	81,5
	příroda, cestování	20	90		
	já – sama	10	80		
paní K.	harmonický partnerský vztah	40	30		
	štěstí dětí	30	80		
	nezklamat své přátele	12	90	10	55,8
	pomoc rodičům ve stáří	12	50		
	žít naplno	6	50		

Tabulka 2: Přehled životních témat v SEIQoL

10 Diskuze

Během stanovování záměru své výzkumné práce jsem předpokládal, že může být náročné setkávat se s rodinami pečujícími o člověka, který umírá v domácím prostředí. Dalo by se předpokládat, že se tyto rodiny nebudou chtít vystavovat další zátěži, kterou tento výzkum přinášel. Překvapila mne ale jejich vstřícnost a většinou velká ochota těchto pečujících poskytovat rozhovory v jejich tíživé situaci. Je ovšem třeba uvést zřejmě zásadní fakt, že jsem do některých těchto rodin sám vstupoval jako zdravotní bratr domácího hospice Cesta domů (v rámci něhož byl výzkum prováděn) a tato jejich ochota může poukazovat hlavně na důvěru, kterou tyto rodiny pojímali k pracovníkům a vůbec k celé organizaci domácího hospice. Na druhou stranu jsem se ale obával, aby nevnímali žádost o rozhovor jako něco, co nelze odmítnout. Vždy jsem je podporoval k svobodnému rozhodnutí. Zároveň jsem také narážel na limity a mnohá etická dilemata, která jsem popsal v kapitole 7.4 (Etické problémy a způsob jejich řešení). Pokaždé jsem se tedy snažil upřímně zvažovat, zda mohu právě tuto konkrétní rodinu či tohoto konkrétního pečujícího v jeho situaci navíc zatížit svým výzkumem. Opakovaně se stávalo, že v rodinách, v kterých jsem již měl naplánovanou návštěvu, došlo k rychlé změně (náhlému zhoršení zdravotního stavu pacienta nebo jeho úmrtí) a nebylo již vhodné rodinu navštívit. Samotné rozhovory se ukázaly jako lidsky i časově velmi náročné. Pro mne samotného byla tato práce velmi obohacující, umožnila mi jiný druh setkání s pečujícími, které jsem mohl blíže poznat. Umožnila mi být s rodinami ve velmi intimních chvílích, zažít s nimi hluboká setkání člověka s člověkem. I v těchto závažných chvílích mi radost a naději přineslo setkání se samotnými pacienty, kteří mi ukázali, jak lze statečně čelit blížící se smrti. Domov představuje přirozené místo pro umírání. Většina z nás si přeje zemřít doma. Pokud je umírajícímu poskytnuta adekvátní péče, může být takto v prostředí, které důvěrně zná, ve kterém se orientuje, obklopen svými blízkými, tudíž péče o něj je vysoce individualizovaná a nepochybně také pro pojišťovnu levná.

Původně bylo uskutečněno deset rozhovorů s pečujícími. Ty nakonec byly o tři zredukovány, jelikož část těchto rozhovorů byla uskutečněna již v době, kdy byl jejich blízký po smrti. Ztrátou blízkého byly jejich výpovědi zkresleny. Snažil jsem se držet svého záměru hovořit s pečujícími, kteří aktuálně pečují o těžce nemocného. Musím přiznat, že toto rozhodnutí bylo pro mne obtížné, hlavně kvůli pečujícím, se kterými jsem měl možnost se setkat a také kvůli zajímavosti a hloubce obsahu jejich sdělení. Jsem přesvědčen, že i po této redukci je ale zachována pestrost životních příběhů, o kterou jsem se snažil. Záměrem této práce nebylo plně obsadit reprezentativní vzorek, pouze ilustrovat situaci některých pečujících.

Praktická část se tedy opírá o čtyři kasuistiky, které představují situaci sedmi pečujících. Setkání s nimi jsem domlouval obvykle telefonicky poté, co byli dotázáni jejich kmenovou sestrou z domácího hospice. Pouze s paní H. jsem se před rozhovorem nikdy nesešel. Ostatní rodiny mne znaly jako zdravotníka, který ošetřuje jejich nemocného, což mi dodávalo jejich důvěry. Zároveň je nutno uznat, že tento fakt mohl ovlivnit některé jejich výpovědi. Často jsem také vlivem situace vědomě přecházel z role výzkumníka do role zdravotníka, což bylo náročné hlavně na mé soustředění. Zpětně musím uznat, že snahou o komplexní zpracování situace pečujících jsem vystavil rodinu značně časově náročným situacím (některá setkání trvala více než tři hodiny). Návštěvy jsem převážně začínal obvyklou kontrolou samotného pacienta. Nejprve jsem pečujícím předkládal SEIQoL s předpokladem, že se stane odrazovým můstkem pro další polostrukturovaný rozhovor. Po několika rozhovorech jsem nabízel setkání dvě, zvláště pro SEIQoL a pro rozhovor. Nakonec se ale ukázalo, že pečující byli vždy rádi i za dlouhý čas, který jsme společně strávili a pozitivně hodnotili rozhovor i SEIQoL. Obvykle udávali, že si mohli porovnat, co je pro ně v tuto chvíli hodnotné. Na druhou stranu jedna pečující (paní H.) devalvovala své výpovědi i samotnou použitou metodu. Obecně jsem ale získal dojem, že rodiny tato metoda příliš nezatížila, naopak je potěšil zájem o to, jak svou situaci prožívají.

V sedmi rozhovorech a příbězích je možno sledovat různé přístupy k životu a životním událostem. Paní M. se rozhodla pojmout péči o manžela jako realizaci hodnot, které ji přesahují. „*Čím by byl tento život, kdyby znamenal hodnotu sám o sobě a kdyby celá jeho hodnota nespočívala právě v tom, že může být obětován pro něco jiného?*“ (Frankl, 1997, s. 65). Z výpovědi v SEIQoL je u paní M. patrné značné zaměření na druhé. Péče o spokojenost blízkých je pro ni důležité životní téma. Společně s manželem dokázali naplnit a využít svůj společný čas. A jak sama pečující poznamenala: „*zvýšila se mi intenzita mého bytí.*“ Nalezla tedy smysl v péči o manžela. Z rozhovoru vyplývá velké *zapálení pro věc*, což je podle Yalom (2006) jedna z cest k pozemskému smyslu. Přitom si jasně a reálně uvědomovala a pojímala závažnost situace a na rozdíl od ostatních pečujících partnerů také jako jediná (vědomě) nevedla *partnera* či *rodinu* jako své životní téma. Místo toho uvedla obecně *blízké vztahy a sociální oporu*, což lze chápat jako důsledek anticipace ztráty manžela. Domnívám se, že právě díky této konstelaci, díky její orientaci na smysl (Aranda, 2007) a jejímu *zápalu pro věc* se u ní jako jediné objevila vůbec nejvyšší subjektivně pocíťovaná kvalita života (93 %). Zároveň jako jediná měla významnou diskrepanci mezi subjektivně pocíťovanou a (podle

metodiky SEIQoL) vypočtenou kvalitou života (71 %), což podle mého názoru dokládá právě její zapálení (díky němuž vše prožívá intenzivněji).

Nabízí se tu srovnání s dalšími pečujícími partnery – paní K. pečovala o svého manžela a pan P. pečoval o svého partnera. U obou těchto pečujících se také objevila diskrepance, ale v opačném smyslu – subjektivně pocíťovaná kvalita života vycházela výrazně jako nižší než vypočtená kvalita života (podle metodiky SEIQoL). Pan P. pocíťoval v jednotlivých životních tématech vysoké naplnění a spokojenost (82 %). Zvláště partnerství se pro něj stalo nejvýznamnějším životním tématem. I když (na rozdíl od paní M.) neviděl smysl v nemoci a smrt podle něj přináší jen bolest, dokázal tím, jak se prakticky postavil nemoci svého partnera, realizovat sebepřesahující hodnoty. Zřejmě až v situaci, kdy nevyhnutelnost smrti byla 'do očí bijící' dokázal *změnit i tento postoj ve výkon*, i když se jednalo o 'pouhé' *bytí s nemocným* (Frankl, 1997).

Paní K. byla ve svém ambivalentním a závislém vztahu ke svému partnerovi více nevyrovnaná a nespokojená. Také s manželem odmítla komunikovat o umírání. Zažívala silnější stres. Do situace se cítila být spíše vržena, než aby ji sama aktivně vyhledala. O manžela ovšem také intenzivně pečovala již ¾ roku. Subjektivně pocíťovaná kvalita života těchto pečujících (paní K. a pana P.) byla pouze 10 %. Nabízí se několik vysvětlení. V prvním případě je to má vlastní nedůslednost a nezkušenost s touto metodou. Při zadávání otázky 'jak vnímají svoji životní spokojenost' jsem nechal na jejich rozhodnutí, jak odpověď pojmu – obecně (čili v širším časovém rozmezí) nebo aktuálně. Zatímco k dílčím pěti životním tématům přiřazovali obecnou spokojenost (v širším časovém rozmezí), na otázku po subjektivně vnímané celkové kvalitě života odpovídali zřejmě spíše v kontextu aktuálního dění. Takto se tedy objevil zajímavý fenomén, který podle mého názoru stojí za další prozkoumání. Domnívám se, že tato strategie napomáhá necítit takovou bolest z anticipace ztráty. Podle mého názoru souvisí s popíráním - *současnou tíživou situaci překryjí minulostí*. Uvědomění si anticipace ztráty při rozebírání dílčích témat by znamenala modifikovat jejich význam, obsah a naplnění. Tato modifikace by znamenala další stres a psychickou práci, před kterou se pečující chránili. Vezmu-li v úvahu, že životní spokojenost ovlivňují i další faktory (nejen ty nejdůležitější uvedené v pěti tématech SEIQoL), napadá mne, že mezi faktory, které nebyly uvedeny (ale výrazně snížily celkovou vnímanou kvalitu života) musí být právě ty, které souvisí s oním popíraným faktem, že blízký umírá.

Podobně je tomu i s panem F., otcem, který svá životní témata v SEIQoL pojímal velmi obecně. Nakonec pod tíhou situace, kdy jsme s jeho manželkou, paní F., rozebírali její odpovědi, výrazně snížil subjektivní hodnocení kvality života. Nabízí se otázka, co jej vlastně

donutilo změnit původní hodnotu? Bylo to srovnání s výpovědí jeho manželky, uvědomění si popíraného faktu, že mu syn umírá? Nebo sám ulpívám na bezvýznamném detailu? Vždyť podle Říčana smrt nabývá „*své nejhrozivější podoby v životním tématu generativity: Mohlo by zemřít mé dítě!*“ (2004, s. 370). Paní F., matka nemocného, měla vůbec nejnižší obě celkové hodnoty kvality života (obě kolem 20 %). Její odpovědi (podobně jako odpovědi pana J.) se vztahovaly pouze k momentální situaci.

Využití metody SEIQoL se ale ukazuje jako možné v paliativní péči. Je třeba ale upozornit na fakt, že před kvantitativním zpracováním, je vhodné si předem ujasnit, co chceme měřit. Pokud by mělo být měření kvality života zaměřeno na aktuální situaci, je třeba do otázek týkajících se životní spokojenosti přidat formulaci zaměřující se na momentální stav.

Zvláštním příkladem je paní H., která pečovala o svou 98letou matku. Vzájemný vztah považovala za komplikovaný a velmi těsný, závislý a ambivalentní. Tento typ vazby na matku je podle Baštecké (2005) rizikovým faktorem pro truchlení, sledovat tyto rizikové faktory ale nebylo cílem této práce. Paní H. dlouze popírala možnost, že matka může zemřít, smrt ji děsila, stejně jako představa budoucnosti. Paní H. nedokázala vymyslet své životní plány a cíle s tím, že žádné nemá, což ji „*děsilo*“. SEIQoL vyplnila při příští návštěvě a její hodnoty patřily překvapivě k druhým nejvyšším. Paní H. vystudovala psychologii, byla s ní komplikovaná spolupráce, zajímala se o výsledek a měla čas na rozmyšlenou. To vše mohlo vést k tomu, že její výpovědi nejsou validní. Další možností je, že se v rámci strategie zvládání zátěže zaměřila na redukci nepříjemných emocí upnutím se na světlé okamžiky jejího života. Jako argument mi slouží samotné výpovědi paní H., které zasahují hluboko do její minulosti. Nutno podotknout, že její hlavní zátěží nebyla ani tak nemoc, resp. stáří matky (jejíž zdravotní stav byl stabilizován), nýbrž otevření citlivých a nedokončených témat (touha po rodině, manželovi, dětech, nevyjasněný odchod partnera, potrat a smrt narozeného dítěte, nesporně ale také emocionální upnutí na matku). Předpokládám, že její hodnoty představují spíše ideální kvalitu života nebo pojímanou v delším časovém období.

Nejčastěji se ve výpovědích SEIQoL objevovala v různých modifikacích tato témata: rodina, zdraví, partner, přátelé, práce. Dále se mezi životními tématy objevily specifické odpovědi týkající se morálních hodnot (tolerance, žít plnohodnotně, nezklamat své přátele) a také jednotlivá témata jako peníze, já-sama, praxe, spokojenost okolí. Volba těchto témat odpovídá často uváděným podnětům (Křivohlavý, 2001). Zajímavé by však bylo sledovat, jak jsou tyto odpovědi stabilní v čase právě vzhledem k rozporným výsledkům.

Z popsaných kasuistik se podařilo odhalit všechny strategie zvládání zátěže v rodině popsané McCubbinem a Thompsonem (Sobotková, 2007), některé z nich odpovídají také orientaci na význam (Aranda, 2007):

- strategie zaměřené na snížení nároků v rodině (úprava cílů směrem ke krátkodobým),
- strategie zaměřené na získávání dalších zdrojů (možnost zastoupení v péči, sociální opora),
- strategie zaměřené na průběžné zvládání tenze v rodině (otevřená komunikace),
- strategie zaměřené na hodnocení situace a pochopení jejího významu (hledání pozitivních stránek dění, orientace na hledání smysluplnosti).

Na pečujícího mělo také vliv, jak samotný nemocný prožívá svou nemoc. Ukázalo se také, že všichni pečující preferovali domácí prostředí oproti nemocničnímu a polovina pečujících nevnímala umírání a smrt jako něco přirozeného. Jakým způsobem se pečující vyrovnávají s náročnou situací je ovlivněno celou jeho životní orientací. Byly potvrzeny všechny důležité faktory, které uvádí Cohenová (Votoček, 2009). Přičemž za velmi důležitý považují *náhled pečujícího na svůj život a jeho smysluplnost*, do kterého jistě patří i Křivohlavého přijetí nepřijatelného (1995): schopnost *vidět, ujmout se toho a jednat podle toho*. (Předpokládám, že podobně jako u fází Kübler-Rossové, lze koncept přijetí nepřijatelného aplikovat i na pečující osobu). V intencích logoterapie a existenciální analýzy pouze jedna pečující (paní M.) prožívala svůj život jako hodnotu, pohlížela na něj jako na naplněný a vyjadřovala životní spokojenost a pozitivní vztah k jejímu životu i přes nemoc jejího manžela.

11 Závěry výzkumu

1. V jednotlivých kasuistikách bylo prezentováno sedm pečujících, kteří se starali o svého umírajícího příbuzného v domácím prostředí. Tito pečující byli v různém vztahu

k nemocnému (manželka, dcera, bratr, otec, matka a registrovaný partner), byli v různých fázích podle Kübler-Rossové (1995) a také odlišně nahlíželi na témata spojená se smrtí a umíráním, i na svůj vlastní život.

2. Všichni pečující preferovali domácí prostředí jako místo pro péči o umírajícího. Většinou neměli dobré zkušenosti s nemocniční péčí.
3. Část pečujících (zhruba polovina) nevnímala smrt jako něco přirozeného.
4. Při hodnocení kvality života v jednotlivých oblastech se ukázalo, že na pečujícího mělo vliv, jak samotný nemocný prožívá svou nemoc.
5. Jakým způsobem se pečující vyrovnávají s náročnou situací je ovlivněno celou jeho životní orientací.
6. Z popsanych kasuistik se podařilo odhalit všechny strategie zvládnání zátěže v rodině popsané McCubbinem a Thompsonem (Sobotková, 2007): strategie zaměřené na snížení nároků v rodině (úprava cílů směrem ke krátkodobým), strategie zaměřené na získávání dalších zdrojů (možnost zastoupení v péči, sociální opora), strategie zaměřené na průběžné zvládnání tenze v rodině (otevřená komunikace), strategie zaměřené na hodnocení situace a pochopení jejího významu (hledání pozitivních stránek dění, orientace na hledání smysluplnosti). Tyto strategie také korespondují s orientací na hledání významu a smyslu (Aranda, 2007).
7. Byly potvrzeny všechny důležité faktory, které uvádí Cohenová – stav osoby, které je péče poskytována, stav pečujícího, vztahy s lidmi, finanční situace pečujícího, náhled pečujícího na svůj život a jeho smysl, kvalita přijímané péče a prostředí (Votoček, 2009). A právě náhled na vlastní život a smysl života pečujícího se zdá být důležitým psychologickým faktorem, který ovlivňuje životní spokojenost.
8. Pouze jedna pečující prožívala svůj život jako hodnotu, pohlížela na něj jako na naplněný a vyjadřovala vysokou životní spokojenost a pozitivní vztah k jejímu životu i přes nemoc a infaustní diagnózu jejího manžela,
9. což také poukazuje na oprávněnost využití existenciální analýzy, logoterapie či existenciální psychoterapie v péči o ty, kteří se starají o své příbuzné, kteří umírají.
10. Samotné kasuistiky byly doplněny o metodu pro zjišťování kvality života SEIQoL, která byla ovšem vyhodnocená pouze kvalitativně. I tak lze ale říci, že nejčastěji se v různých modifikacích objevovala témata, jež odpovídala běžně uváděným podnětům (Křivohlavý, 2001). Tato nejčastější témata se týkala rodiny, zdraví, partnerství, přátelství a práce. Dále se mezi životními tématy objevily specifické odpovědi týkající

se morálních hodnot (tolerance, žít plnohodnotně, nezklamat své přátele) a také jednotlivá témata jako peníze, já-sama, praxe, spokojenost okolí.

11. Jako možné se ukázalo využití metody SEIQoL pro hodnocení kvality života pečujících, i to přes samotný fakt, že se při porovnávání výsledných hodnot ukázaly rozporuplné výsledky (bod 12).
12. Docházelo k velké diskrepanci mezi subjektivně hodnocenou celkovou kvalitou života a vypočtenou podle metodiky SEIQoL, a to v obou směrech. Zatímco k dílčím pěti životním tématům přiřazovali obecnou spokojenost (v širším časovém rozmezí), na otázku po subjektivně vnímané celkové kvalitě života odpovídali zřejmě spíše v kontextu aktuálního dění. Jak k této diskrepanci mohlo dojít, ponechávám diskuzi (kapitola 9.). Může se jednat o zajímavý fenomén, rozšiřující znalosti o hodnocení životní spokojenosti v zátěžové situaci a i o této metodě SEIQoL.
13. Jako sporná se ukázala výpověď jedné pečující (paní H.), která řešila složité existenciální otázky, nepocítovala životní smysl a děsila se budoucností. Zároveň její výsledné hodnoty při měření kvality života vycházely jako jedny z nejvyšších. Ovšem spolupráce s ní byla komplikovaná a je také sporná validita jejich odpovědí v SEIQoL (vystudovala psychologii, měla čas na rozmyšlenou, zajímala se o výsledek).

12 Souhrn

Péče o umírající procházela a prochází za posledních sto let velkými změnami. Samotný rozvoj medicíny přinesl na jednu stranu velké možnosti a skvělé výsledky v léčbě o vážně nemocného člověka. Na druhou stranu se během první poloviny minulého století umírání přesunulo do nemocnic, kde bylo spojováno mnohdy s marným, přesto ale urputným bojem s nevléčitelnou nemocí. Smrt začala být vnímána lékařem jako selhání a téma smrti se tabuizovalo (Haškovcová, 2000). Již několik generací po sobě nezažilo smrt a umírání v přirozeném domácím prostředí.

S rozvojem paliativní péče přichází nový trend v péči o umírajícího a zemřelého, který umožňuje opětovné zapojení rodiny v posledních chvílích umírajícího. Podle Slámy a Vorlíčka (2007, s. 25) paliativní péče *„poskytuje všestrannou a účinnou oporu příbuzným a přátelům umírajících a pomáhá jim zvládat jejich zármutek i po smrti blízkého člověka.“* Hledají se alternativy a varianty starého a nového rituálu umírání (Kutnohorská, 2005). Tak se u lůžka pacienta, ať je v nemocnici, hospici či doma, objevuje jeho blízký jako neformální či rodinný pečující.

Jednou z vybraných forem paliativní péče je tedy domácí hospicová péče (někdy také specializovaná mobilní paliativní péče), která představuje ideální formu péče o umírající, kdy pacient je ošetřován v prostředí, které důvěrně zná, poskytovaná péče je maximálně individualizovaná. Jednou z podmínek této péče je ochota rodinného pečujícího spolupodílet se a převzít zodpovědnost za kontinuální péči o pacienta. Tato péče může představovat pro rodinu velkou psychickou, fyzickou i ekonomickou zátěž (Sláma, Vorlíček, 2007).

Payneová a Seymourová (2007, s. 32) upozorňují na to, že je dnes velmi dobře znám psychologický dopad nemoci na pacienta. *„Daleko méně pozornosti se věnuje sociálním aspektům nemoci.“* Harding (2007) upozorňuje na dva paradoxy v souvislosti s domácí hospicovou péčí. Přáním umírajících je zemřít doma. Jedna čtvrtina pacientů ve Velké Británii sice umírala v domácím prostředí, zároveň však značná část z nich nakonec zemřela během hospitalizace. Jako hlavní příčina potíží nebyl indikován zdravotní stav pacienta, ale vyčerpanost a krize či onemocnění pečujících.

Zdravý rodinný systém dovede plnit své funkce a čelit zátěžovým situacím za pomoci různých strategií zvládání. Jiné strategie se hodí v krizích, jiné při chronických potížích. Styl zvládání zátěže se musí modifikovat podle toho, jakého charakteru zátěž je. Například při dlouhodobé zátěži jakou je chronická nemoc jednoho člena rodiny, je třeba, aby byly uspokojeny potřeby všech jejích členů. McCubbin a Thompson popsali strategie zvládání zátěže v rodině - strategie zaměřené na snížení nároků v rodině, strategie zaměřené na získávání dalších zdrojů, strategie zaměřené na průběžné zvládání tenze v rodině, strategie

zaměřené na hodnocení situace a pochopení jejího významu (Sobotková, 2007). Z výzkumu Folkmanové (Aranda, 2007) vyplývá, že v případě stresující situace, jakou je například diagnóza smrtelné nemoci, mohou lidé zmírnit stresovou reakci, snaží-li se při zvládnání zátěže orientovat na její význam. Autorka tedy chápe stres v paliativní péči v úzké souvislosti se schopnostmi, jakými pečující zvládá zátěž prostřednictvím orientace na význam a smysl. Právě hledáním smyslu, postavením člověka ve světě a konfrontací s utrpením, smrtí a dalšími tématy, jež úzce souvisí s podstatou samotné existence člověka, se zabývá existenciální analýza, logoterapie a existenciální psychoterapie. Yalom (2006) popisuje dvě základní psychické obrany proti smrti, které souvisí s popřením – víra v absolutního zachránce a víra ve vlastní výlučnost. Popisuje i několik cest při hledání pozemského smyslu (altruismus, zapálení pro věc, tvořivost, hédonismus, seberealizace a sebetranscendence). Poslední uvedený způsob hledání pozemského smyslu cestou sebetranscendence představuje podle Yaloma v podstatě přístup logoterapie. Konfrontace člověka s tzv. *tragickou triádou* – utrpení, vinou a smrtí, představuje podle logoterapie příležitost pro nejhlubší lidský rozvoj. „...platí to natolik, že se dá přeměnit utrpení ve výkon, vina v proměnu a pomíjivost lidského života v pobídku k zodpovědnému jednání.“ (Frankl, 2007, s. 69). Přeměna utrpení ve výkon představuje jednu ze základních myšlenek logoterapie. Kde není možno odvrátit utrpení, má člověk vždy svobodu zaujmout postoj k tomu, jakým způsobem trpí. Podstata vlastní osoby se projevuje právě v onom postoji člověka.

Kvalita života představuje vnímání vlastní pozice v životě člověka v kontextu kultury a hodnotového systému, v němž žije, a ve vztahu k jeho cílům, očekáváním a zájmům. Můžeme tedy hovořit o kvalitě života v situaci, kdy člověk pečuje o svého blízkého, který umírá. Jaká je jeho životní spokojenost, když převzal péči o těžce nemocného člověka a stará se o něj v domácím prostředí? Jakým způsobem se vyrovnává s utrpením, jehož je svědkem a jež sám zažívá tím, že je konfrontován s umíráním jeho blízkého?

Tato práce si kladla za cíl hlavně ilustrovat situaci některých pečujících, kteří se starají o svého blízkého (těžce nemocného v domácím prostředí). Jako vhodnější byl tedy zvolen kvalitativní výzkum, který poskytuje hlubší a bohatší informace o situaci. Tento typ výzkumu také využívá osobního vztahu s výzkumníkem, což je vzhledem k citlivému tématu vhodnější. Jednotliví pečující jsou představeni v kasuistikách, jejichž jádro vycházelo z polostrukturovaného rozhovoru doplněného metodou SEIQoL pro měření kvality života. Samotný výzkum přinášel mnohá etická dilemata. Bylo nutno pečlivě zvažovat, zda-li je možno každou konkrétní rodinu vystavit další zátěži, kterou mohl výzkum přinášet.

Ve čtyřech kasuistikách je pak představeno celkem sedm pečujících, kteří byli v různém vztahu k nemocnému (manželka, dcera, bratr, otec, matka a registrovaný partner), v různých fázích vyrovnávání se s těžkou nemocí blízkého podle Kübler-Rossové (1995). Jednotlivé kasuistiky ilustrují, jakým způsobem pečující přemýšlí o sobě, jak nazírá na náročnou situaci péče o blízkého. Ukazuje se v nich i různý postoj pečujících nejen k nemoci a umírání (a s nimi spojenými záležitostmi), ale také přístup k životu a důležitým životním hodnotám. Z rozhovorů vyplynulo, že všichni pečující preferovali domácí prostředí jako místo pro péči o umírajícího, většinou i proto, že neměli dobré zkušenosti s nemocniční péčí. Část pečujících nevnímala smrt jako něco přirozeného. Při posuzování životní spokojenosti se také ukázalo, že na pečujícího mělo vliv, jak samotný nemocný prožívá svou nemoc. Jakým způsobem se pečující vyrovnávají s náročnou situací je ovlivněno celou jeho životní orientací.

Z popsáných kasuistik se podařilo odhalit všechny strategie zvládání zátěže v rodině popsané McCubbinem a Thompsonem (Sobotková, 2007): strategie zaměřené na snížení nároků v rodině (úprava cílů směrem ke krátkodobým), strategie zaměřené na získávání dalších zdrojů (možnost zastoupení v péči, sociální opora), strategie zaměřené na průběžné zvládání tenze v rodině (otevřená komunikace), strategie zaměřené na hodnocení situace a pochopení jejího významu (hledání pozitivních stránek dění, orientace na hledání smysluplnosti). Tyto strategie také korespondují s orientací na hledání významu a smyslu (Aranda, 2007). Byly také potvrzeny všechny důležité faktory, které uvádí Cohenová – stav osoby, které je péče poskytována, stav pečujícího, vztahy s lidmi, finanční situace pečujícího, náhled pečujícího na svůj život a jeho smysl, kvalita přijímané péče a prostředí (Votoček, 2009). A právě náhled na vlastní život a smysl života pečujícího se zdá být důležitým psychologickým faktorem, který ovlivňuje životní spokojenost.

Pouze jedna pečující prožívala svůj život jako hodnotu, pohlížela na něj jako na naplněný a vyjadřovala vysokou životní spokojenost a pozitivní vztah k jejímu životu i přes nemoc a infaustní diagnózu jejího manžela, což také poukazuje na oprávněnost využití existenciální analýzy, logoterapie či existenciální psychoterapie v péči o ty, kteří se starají o své příbuzné, kteří umírají.

Samotné kasuistiky byly doplněny o metodu pro zjišťování kvality života SEIQoL, která byla ovšem vyhodnocená pouze kvalitativně. Přesto je možno rozpoznat, že nejčastěji se v různých modifikacích objevovala témata, jež odpovídala běžně uváděným podnětům (Křivohlavý, 2001). Tato nejčastější témata se týkala rodiny, zdraví, partnerství, přátelství a práce. Dále se mezi životními tématy objevily specifické odpovědi týkající se morálních

hodnot (tolerance, žít plnohodnotně, nezklamat své přátele) a také jednotlivá témata jako peníze, já-sama, praxe, spokojenost okolí.

Jako možné se ukázalo využití metody SEIQoL pro hodnocení kvality života pečujících. Při porovnávání výsledných hodnot se v ní však ukázaly rozporuplné výsledky. Docházelo k velké diskrepanci mezi subjektivně hodnocenou celkovou kvalitou života a vypočtenou podle metodiky SEIQoL. Někteří pečující posuzovali kvalitu života v kontextu aktuálního dění, jiní spíše v širším časovém rozmezí.

13 Několik slov na závěr

Stane-li se, že člověk přemýšlí o smrti, obvykle si nepřeje zemřít v cizím prostředí nemocnice. Přeje si, aby to bylo bez bolesti. Touží být doma, ve svém prostředí, se svými blízkými.

Pokud se stane, že člověk vážně onemocní, je doma a pečuje o něj jeho blízký, měli by oba mít nárok na odbornou podporu.

Pečující je obvykle velmi zaměstnán samotnou péčí, ale sám se potýká s mnohými problémy. Musí se vyrovnávat s velkou zátěží, jež představuje samotná vážná nemoc jeho blízkého, vyrovnává se i s pohledem do budoucnosti, která představuje život bez onoho blízkého člověka.

Hledání smyslu života představuje přitakání všem životním událostem, má-li život pro člověka smysl, znamená to naplnění a realizaci jeho hodnot. A pokud člověk cítí smysl, dokáže i trpět. Blízkost smrti, smrt i zármutek patří neodmyslitelně do života člověka.

Jsem rád, že jsem mohl touto prací dokumentovat jakým způsobem lze prožívat takovou situaci, a že lze v duchu Franklovy (1997, s. 19) existenciální analýzy i v této mnohdy bezmocné chvíli realizovat to, co „*je schopen pouze člověk: přeměnit utrpení ve výkon.*“

Zůstaneme-li u smyslu, tak je třeba hledat i smysl této magisterské práce.

Věřím, že jej má. Jeho podstata tkví právě v tom, že je třeba vidět dění v celku, nevidět jen pacienta, ale i jeho rodinu a podporovat je společně.

14 Seznam použitých informačních zdrojů

Altchulerová, J. (2007). Nemoc a ztráta v kontextu rodiny. In Firthová, P., Luffová, G., Oliviere, D. (Eds.), *Ztráta, změna a zármutek v kontextu paliativní péče* (pp. 177-193). Brno: Společnost pro odbornou literaturu.

Aranda, S. (2007). Cena péče: Jak zvládat „kulturu přívětivosti“, pracovní stres a zátěž. In Payneová, S., Seymourová, J, Ingletofová, Ch. (eds.), *Principy a praxe paliativní péče* (pp. 651-668). Brno: Společnost pro odbornou literaturu.

Bártlová, S. (2005). *Sociologie medicíny a zdravotnictví*. Praha: Grada.

Baštecká, B., a kol. (2003). *Klinická psychologie v praxi*. Praha: Portál.

Baštecká, B. a kol. (2005). *Terénní krizová práce: Psychosociální intervenční týmy*. Praha: Grada

Baštecká, B., Goldmann, P. (2001). *Základy klinické psychologie*. Praha: Portál.

Bible: Písmo svaté Starého a Nového zákona (1998). *Kazatel* (s. 612). Česká biblická společnost.

Buber, M. (2005). *Já a Ty*. Praha: Kalich.

Disman, M. (2005). *Jak se vyrábí sociologická znalost*. Praha: Karolinum.

Doporučení Rec: 2003: 24 Výboru ministrů Rady Evropy členskými státy (2004). *O organizaci paliativní péče*. Praha: Cesta domů.

Ferrell, B. R. (2005). Emotional problems in palliative care. In Doyle, D., Hanks, G. W. C., MacDonald, N. (pp. 985-992) *Oxford textbook of Palliative Medicine*. Oxford: Oxford University Press.

Firthová, P. (2007). Skupinová práce v oblasti paliativní péče. In Firthová, P., Luffová, G., Oliviere, D. (Eds.), *Ztráta, změna a zármutek v kontextu paliativní péče* (pp. 195-212). Brno: Společnost pro odbornou literaturu.

Fitzsimmonsová, D., Ahmedzai, S. H. (2007). Přístupy k posuzování výsledků v paliativní péči. In Payneová, S., Seymourová, J, Ingletofová, Ch. (eds.), *Principy a praxe paliativní péče* (pp.175-201). Brno: Společnost pro odbornou literaturu.

Frankl, V. E. (1998). *Psychoterapie pro laiky*. Brno: Cesta.

Frankl, V. E. (1997). *Vůle ke smyslu*. Brno: Cesta.

Frankl, V. E. (2007). *Psychoterapie a náboženství. Hledání nejvyššího smyslu*. Brno: Cesta.

Halama, P. (2000). Teoretické a metodologické přístupy k problematice zmyslu života. *Československá psychologie*, 3, 216-236.

Hansonová, E. (2007). Obecné potřeby rodin pečujících o terminálně nemocné lidi.: Podpora rodin terminálně nemocných osob. In Payneová, S., Seymourová, J, Ingletofová, Ch. (eds.), *Principy a praxe paliativní péče*. (pp. 348-371). Brno: Společnost pro odbornou literaturu.

Harding, R. (2007). Pečující: současný stav výzkumu a trendy vývoje. In Firthová, P., Luffová, G., Oliviere, D. (Eds.), *Ztráta, změna a zármutek v kontextu paliativní péče* (pp. 177-193). Brno: Společnost pro odbornou literaturu.

Haškovcová, H. (1989). *Fenomén stáří*. Praha: Panorama.

Haškovcová, H. (2000). *Thanatologie: Nauka o umírání a smrti*. Praha: Galén.

Hnilicová, H. (2005). Kvalita života a její význam pro medicínu a zdravotnictví. In Payne J., a kol., *Kvalita života a zdraví*. Praha: Triton.

Hospicové občanské sdružení Cesta domů (2004). Podpora rozvoje paliativní péče v České republice v programu Public Health Nadace Open Society Fund Praha *Umírání a paliativní péče v ČR: Situace, reflexe, vyhlídky*. Praha: Cesta domů. Retrieved February 5, 2010, from <http://www.hospice.cz/hospice1/data/umirani.pdf>

Ministerstvo práce a sociálních věcí (2008). *Kvalita života ve stáří: Národní program přípravy na stárnutí na období let 2008 až 2012*. Praha: MPSV.

Hospicové občanské sdružení Cesta domů (2005). *Jak být nablízku: Provázení posledními týdny a dny života*. Praha: Cesta domů.

Hospicové občanské sdružení Cesta domů (2007). *Standarty mobilní specializované paliativní péče – pracovní materiál*. Retrieved February 9, 2010, from <http://www.umirani.cz/res/data/010/001128.pdf>

Hytych, R. (2002). Sociální reprezentace smrti u pracovníků onkologického oddělení. *Československá psychologie*, 2, 462-470

Hytych, R. (2006). Využití principů zakotvené teorie při etnopsychologickém výzkumu: sociální reprezentace smrti v České republice a na Srí Lance. *Československá psychologie*, 3, 273–284.

Jak pečovat o těžce nemocné (July/August 2000). *Psychologie dnes*, 6–7, 6.

Jarkovská, O. (2004). Psychosociální potřeby osob pečujících o umírající blízké v domácím prostředí: Zkušenosti z domácího hospice Cesta domů. Unpublished master's thesis, Univerzita Karlova v Praze, Praha, Česká republika.

Kastová, V. (2000). *Krize a tvůrčí přístup k ní*. Praha: Portál.

Křivohlavý, J. (2001). *Psychologie zdraví*. Praha: Portál.

Křivohlavý, J. (2002). *Psychologie nemoci*. Praha: Grada.

Křivohlavý, J., Kaczmarczyk, S. (1995). *Poslední úsek cesty*. Praha: Návrat domů.

Křivohlavý, J. (2006). *Psychologie smysluplnosti existence: Otázky na vrcholu života*. Praha: Grada.

Křížová, E. (2005). Kvalita života v kontextu všedního dne. In Payne J., a kol., *Kvalita života a zdraví*. Praha: Triton.

Kubíčková, N. (2001). *Zármutek a pomoc pozůstalým*. Praha: ISV.

Kupka, M. (January, 2008). Jak si představujete dobrou smrt? *Psychologie dnes*, 1, 20-23.

Kutnohorská, J. (2007). *Etika v ošetrovatelství*. Praha: Grada.

Kübler-Rossová, E. (1995). *Odpovědi na otázky o smrti a umírání*. Praha: Tvorba.

Länge, A. (2001). *Smysluplně žít: Aplikovaná existenciální analýza*. Brno: Cesta.

Lukasová, E. (1998). *I tvoje utrpení má smysl. Logoterapeutická útěcha v krizi*. Brno: Cesta.

Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada.

Miovský, M. (2004). *Diplomové práce v oboru psychologie*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci.

Mišoňová, A. (2007, December). *Indikace, limity, současné možnosti a hlavní problémy mobilní specializované paliativní péče na základě zkušeností mobilního hospice Cesta domů*. In Perspektivy hospicové péče v ČR. Praha, Česká republika.

Retrieved February 5

From http://hospice.cz/hospice1/data/php07_mobilni_hospic_1.ppt

Parkes, C. M., Relfová, M., Coudricková (2007). *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu.

Payneová, S., Seymourová, J. (2007). Přehled. In Payneová, S., Seymourová, J., Ingletovová, Ch. (eds.), *Principy a praxe paliativní péče* (pp. 21-47). Brno: Společnost pro odbornou literaturu.

Polák, V. (2008). *Vyrovňávání se se smrtí blízkého: Zkušenosti pozůstalých domácího hospice Cesta domů*. Unpublished baccalary's thesis, Univerzita Palackého v Olomouci, Olomouc, Česká republika.

Quinnová, A. (2007). Kontext ztráty, změny a zármutku v paliativní péči. In Firthová, P., Luffová, G., Oliviere, D. (Eds.), *Ztráta, změna a zármutek v kontextu paliativní péče* (pp. 21-38). Brno: Společnost pro odbornou literaturu.

Rotter, H. (1999). *Důstojnost lidského života: Základní otázky lékařské etiky*. Praha: Vyšehrad.

Říčan, P. (2004). *Cesta životem*. Praha: Portál.

Silvermanová, P. R. (2007). Truchlení: Změna pojetí. In Firthová, P., Luffová, G., Oliviere, D. (Eds.), *Ztráta, změna a zármutek v kontextu paliativní péče*. (pp. 39-58). Brno: Společnost pro odbornou literaturu.

Sláma, O., (2005) Kvalita života onkologicky nemocných. In Payne J., a kol., *Kvalita života a zdraví*. Praha: Triton.

Sláma, O., Drbal, J., Plátová, L. (2008). *Umřít doma*. Brno: Moravskoslezský kruh.

Sláma, O., Vorlíček (2007). Základní principy paliativní péče. In J. Sláma, O., Kabelka, L., Vorlíček, J., Alexandrová, R., Blažková, S., Bystřický, Z., et al. *Paliativní medicína pro praxi* (pp. 25-32). Praha: Galén.

Sobotková, I. (2007). *Psychologie rodiny*. Praha: Portál.

Sobotková, P. (2003). *Místo rituálů v současné rodině*. Unpublished master's thesis, Univerzita Karlova v Praze, Praha, Česká republika.

Soukupová, T. (2006). I pečující potřebují pomoc. *Psychologie dnes*, 9, 26-28.

Soukupová, T. (2006). Umíme ještě truchlit? *Psychologie dnes*, 5, 18-20.

Svatošová, M. (1999). *Hospice a umění doprovázet*. Praha: Ecce homo.

Svoboda, M. (2005). *Psychologická diagnostika dospělých*. Praha: Portál.

Špinka, Š. (2005). Euthanasie. Víme o čem mluvíme? In *Nebojíme se zbytečně aneb otevřete okno uvidíte hvězdy...* Sborník k přednáškám o konci, smyslu a křehkosti života. Praha: Cesta domů. 14-27.

Tschuschke, V. (2004). *Psychoonkologie*. Praha: Portál.

Tošnerová, T. (2001). *Pocity a potřeba pečujících o starší rodinné příslušníky: Průvodce pro zdravotníky a profesionální pečovatele*. Praha: Ambulance pro poruchy paměti Ústavu lékařské etiky 3. LF, I. Interní klinika FNKV.

Retrieved February 28, 2010.

From [https://www.zdravcentra.sk/cps/rde/xbcr/zcsk/pocityapotreby\(kniha\).pdf](https://www.zdravcentra.sk/cps/rde/xbcr/zcsk/pocityapotreby(kniha).pdf)

Theová, A. M. (2007). *Paliativní péče a komunikace*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu.

Vylitová, L. (2004). *Péče o rodinu umírajícího pacienta a o pozůstalé na jednotce intenzivní péče: Jako integrální součást ošetrovatelské péče*. Unpublished master's thesis, Univerzita Karlova v Praze, Praha, Česká republika.

Votoček, J. (2009). *Kvalita života a sociální opora rodinných příslušníků pečujících o nesoběstačné seniory*. Unpublished master's thesis, Masarykova univerzita, Brno, Česká republika.

The WHOQoL Group (1994). The development of the World Health Organization Quality of Life Assessment Instrument (the WHOQoL). In Orley, J., Kuyken W. (Eds). *Quality of Life Assessment: International Perspectives*. Heidelberg: Springer-Verlag.

Yalom, I. D. (2006). *Existenciální psychoterapie*. Praha: Portál.

Yalom, I. D. (2003). *Chvála psychoterapie*. Praha: Portál.

Yalom, I. D. (2004). *Láska a její kat*. Praha: Portál.

Yalom, I. D. (2008). *Pohled do slunce*. Praha: Portál.

15 Přílohy

Příloha 1: Zadání diplomové práce

ZADÁNÍ MAGISTERSKÉ DIPLOMOVÉ PRÁCE

Katedra: Psychologie

Příjmení, jméno: Bc. **Viktor Polák**
Osobní číslo studenta: ID 20032472
Studijní obor: psychologie

Zadané téma¹:

Specializovaná mobilní paliativní péče a kvalita života: *Kvalita života lidí, kteří v domácím prostředí pečují o své blízké v terminálním stádiu nemoci*

Název práce v angličtině²:

Specialized mobile palliative care and quality of life: *The quality of life of people caring for their dying relatives at home*

Rozsah práce³: dle platných stanov

Zásady pro vypracování:

Autor se pokusí zmapovat a představit situaci umírajících s důrazem na jejich blízké, kteří o ně pečují v domácím prostředí. Kvalitativní výzkum se zaměří na rozhovory s těmito pečujícími. Práce bude za pomoci kasuistik ilustrovat situaci v rodinách, dále výzkum využije metodu rozhovoru a k měření kvality života metodu SEIQoL.

Průzkumy veřejného mínění ukazují, že lidé převážně chtějí umírat v domácím prostředí. Domácí hospicová péče jako alternativa k lůžkovým zařízením se u nás pozvolna rozvíjí. Vzhledem k plánovanému projektu VZP, jehož cílem je zavedení paliativních kódů a následně

¹ Předpokládaný název práce, česky nebo v jazyce, v němž bude práce napsaná. Vyplňuje se tiskacím písmem. Případné drobné změny na titulní straně práce při jejím odevzdání (včetně psaní velkých a malých písmen či jiných typografických atypičností) budou ve STAGu opraveny dodatečně. Při zásadní změně názvu tématu musí posluchač podat nové zadání MDP se všemi náležitostmi.

² Anglický překlad předpokládaného názvu práce.

³ Viz Prováděcí norma Studijního a zkušebního řádu UP v Olomouci na FF UP, článek 9 bod 5.

...sdrží za paliativní výkony v domácím prostředí. lze předpokládat, že se tato forma péče bude dále dynamicky rozvíjet

Seznam odborné literatury⁴:

- Řičán, P. (2004). *Cesta životem*. Praha: Portál.
Párkes, C. M., Relfova, M., Couldricková (2007). *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu.
Nezu, A. M., Nezuova, Ch. M., Friedmanová, S. H., Faddisová, S., Houts, P. S. (2004). *Pomoc pacientům při zvládnutí rakoviny*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu.
Křivohlavý, J. (2001). *Psychologie zdraví*. Praha: Portál.
Křivohlavý, J. (2002). *Psychologie nemocí*. Praha: Grada.
Kubičková, N. (2001). *Zármutek a pomoc pozůstalým*. Praha: ISV.
Jak pečovat o těžce nemocné (July/August 2000). *Psychologie dnes*, 6–7, 6.
Hospicové občanské sdružení Cesta domů (2005). *Jak být nablízku: Provázení posledními týdny a dny života*. Praha: Cesta domů.
Doporučení Rec: 2003: 24 Výboru ministrů Rady Evropy členským státům (2004). *O organizaci paliativní péče*. Praha: Cesta domů.
Haškovcová, H. (1989). *Fenomén stáří*. Praha: Panorama.
Baštecká, B., a kol. (2003). *Klinická psychologie v praxi*. Praha: Portál.
Baštecká, B. a kol. (2005). *Terénní krizová práce: Psychosociální intervenční týmy*. Praha: Grada
Hospicové občanské sdružení Cesta domů (2004). Podpora rozvoje paliativní péče v České republice v programu Public Health Nadace Open Society Fund Praha *Umírání a paliativní péče v ČR: Situace, reflexe, vyhlídky*. Praha: Cesta domů. Retrieved October 5, 2008, from <http://www.umirani.cz/index.php?cmd=page&id=197&lang=cs>
Tschuschke, V. (2004). *Psychoonkologie*. Praha: Portál.
Payne, J. a kol. (2005). *Kvalita života a zdraví*. Praha: Triton.
Sláma, O., Kabelka, L. (2007). *Paliativní medicína pro praxi*. Praha: Galén.
Sláma, O., Drbál, J., Plátová, L. (2008). *Umřít doma*. Brno: Moravskoslezský kruh.
Svatošová, M. (1999). *Hospice a umění doprovázet*. Praha: Eccē homo.
Yalom, I. (2006). *Existenciální psychoterapie*. Praha: Portál.
Yalom, I. (2008). *Pohled do slunce*. Praha: Portál.

Termín zadání práce:

Termín odevzdání práce⁵:

Vedoucí diplomové práce, titul (hůlkovým písmem): Mgr. Martin Kupka, Ph. D.

.....
podpis vedoucího práce

.....
podpis vedoucího katedry

19. 1. 2010
.....
datum



.....
podpis děkana

⁴ Uvádějí se pouze stěžejní prameny (asi 5 titulů).

⁵ Termín je zpravidla dán Harmonogramem FF na příslušný akademický rok. Součástí práce je desetiřádková anotace vězáná za stránkou s autorským prohlášením. Anotace obsahuje: cíle práce, způsob naplňování cílů, klíčová slova a resumé výsledků. U práce se předpokládají bibliografické údaje zpracované podle platné normy (nejlépe ISO). Práce se odevzdává na katedrách ve dvou tištěných verzích a na CD.

Příloha 2: Zadání SEIQoL

Vážení,

na archu před Vámi leží úkol, který se týká celkového zaměření vašeho života čili toho, oč vám v životě nejvíce jde. Chci vás také hned na začátku uklidnit, že se nejedná o žádný test inteligence či test některých znalostí či schopností. Jak jsem již uvedl, zajímají mne vaše životní úkoly a cíle, resp. na co se v životě zaměřujete.

Nejprve bych si přál, abyste se zamysleli nad tím, oč vám v životě jde. Jde o to, co má pro vás v životě cenu, co se stává cílem vašeho života, oč se v životě snažíte, co vás k něčemu vybízí, ba žene, co je ve vašem životě hnací silou. Jde o vystižení a vytipování těch oblastí života, které jsou pro vás osobně podstatně důležité. Jde o zjištění vaší odpovědi na otázku, pro co žijete? Nepotřebuji úplný výčet vašich životních cílů, ale jen uvedení pěti životních cílů, které jsou pro vás osobně nejdůležitější. K záznamu vašeho úkolu použijte přiložený list.

1. *Vyjmenujte a napište celkem pět pro vás osobně nejdůležitějších témat, tj. oblastí vašich základních životních zájmů, životních cílů. Každou oblast napište na jednu řádku. Napište nejprve heslovitě hlavní téma, např. rodina, a potom toto téma rozved'te konkrétněji – oč vám v rodině speciálně jde.*
2. *Uved'te u každého tématu, jak se vám podle vašeho zdání daří uskutečňovat to, čeho jste chtěli v dané oblasti zájmu dosáhnout, tj. jak jste s daným tématem spokojeni. Uved'te to v procentech od nuly do 100 %, kde 0 % je nejnižší míra spokojenosti (vůbec nejsem spokojen/a) a 100 % znamená, že jsem zcela spokojen/a s daným zaměřením života (daří se mi to dokonale).*
3. *Uved'te u každé oblasti zájmu, jak moc je tato oblast zájmu pro vás důležitá. To napište na levý okraj – a sice v procentech. Představte si, že pro všech pět témat (řádek), které jste uvedl/a, máte k dispozici celkem 100 %. Vaším úkolem je rozdělit těchto 100 % mezi vámi uvedených pět témat podle toho, jak moc je to či ono téma pro vás důležité. Součet všech pěti čísel v prvním sloupečku musí dávat dohromady 100 %.*
4. *Nakonec udělejte křížek na čáře, která je určitým druhem „teploměru vaší životní spokojenosti“.*

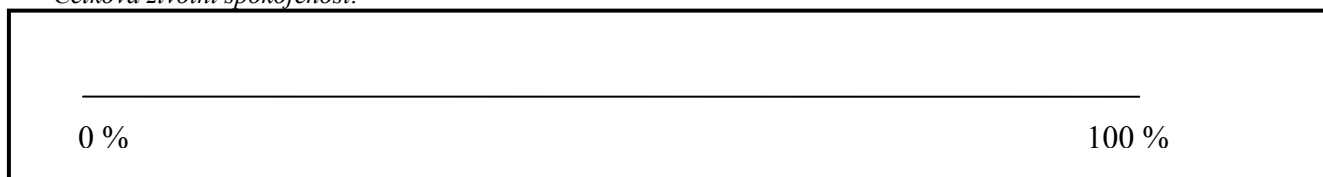
Děkuji Vám.

Viktor Polák

SEIQoL (Křivohlavý, 2001):

<i>Důležitost tématu v % (rozdělených 100 % mezi jednotlivá témata)</i>	Životní téma: Oč vám v životě jde a oč vám jde především?	<i>Míra spokojenosti v % (pro každý řádek 0 – 100 %)</i>

Celková životní spokojenost:



Příloha 3: SEIQoL pan P.

Důležitost tématu v % (rozdělených 100 % mezi jednotlivá témata)	Životní téma: Oč vám v životě jde a oč vám jde především?	Míra spokojenosti v % (pro každý řádek 0 – 100 %)
50%	Partner Vzájemná spolehlivost, důvěra, láska, opora. Věrnost.	100%
20%	Rodina Spolehlivost, opora, spokojenost, moci si vše říct – otevřenost.	60%
20%	Přátelé Velmi podobné – někdy nejde jen být k přátelům velmi otevřený.	50%
10%	Osobní svoboda Vlastní autonomie, moci se svobodně rozhodovat.	100%
0 %	Tolerance – pochopit ostatní, být tolerován. Špatně se mu definuje, co tím myslí. Hovoří o tom, co mu vadí – netolerance, necitlivost mezi lidmi. Ptá se, proč lidé dělají něco, co je nebaví? Odpovídá si, ať to nedělají, když je to nebaví. Má špatné zkušenosti z nemocnice, z úřadů. Otázka spravedlnosti. Tolerance ve světě.	0%

Příloha 4: SEIQoL pan J.

Důležitost tématu v % (rozdělených 100 % mezi jednotlivá témata)	Životní téma: Oč vám v životě jde a oč vám jde především?	Míra spokojenosti v % (pro každý řádek 0 – 100 %)
60%	Zdraví blízkých – členů rodiny. Myslí hlavně na bráchu, rodinu chápe nejen jako rodiče, ale i rodinu švagrové. Nedůležitější je rodina, dělá si starosti i o rodiče – vidí, jak matka těžce nese, stres se projevuje u ní i fyzicky – bolesti na hrudi (dostala od lékařky CD Nitromint). Říká, že otec to nese lépe. Muži si to tak nepřipouští k tělu. (Jinde říká, že otec má potíže s DK).	50% Procenta se vztahují hlavně k D. Není spokojen, že je nemocen ale je jak to D. nese
10%	Vlastní zdraví – dříve byl spokojen – hodně sportoval, není to teď tak důležité, chtěl by přestat kouřit, ale cítí, že teď na to není ten pravý čas, cítí, že by to mohlo být lepší, že by se o sebe mohl víc starat. Hodně pracuje – někdy nestíhá přes celý den ani jíst. Pracovní stres.	50%
5%	Úspěch v zaměstnání – těžko se mu to formuluje, má na mysli vlastní dobrý pocit z toho, jak svou práci dělá, aby ho bavila, dělal ji dobře, vlastní seberealizaci, neví, jestli je to ta jeho práce ta pravá, baví ho, ptá se, může člověk dělat práci, která ho úplně baví?	80% Cítí rezervy-něco by třeba šlo dělat lépe.
20%	Najít si životní partnerku, děti – děti teď nejsou důležité, nejdříve partnerka – měl 4 vážné vztahy, všechny trvaly zhruba 3 roky, poslední skončil před 3 lety – nezeptal jsem se jej, co by konkrétně očekával od partnerky. Zažertoval – nemusí to být blondýna...	10%
5%	Žít plnohodnotně. Mít dobrý pocit ze svého života, nestydět se za nic, smysluplný život – tato odpověď není ovlivněna nemocí – patří sem i třeba zajít s kamarády na pivo. V poslední době také hodně pracoval – neměl čas na sebe, chtěl by to nějak vybalancovat, aby se nezanedbával, v práci je to někdy velký stres, možná poleví, aby nehořel jen výplatou, to není to nejdůležitější.	80%

Příloha 5: SEIQoL paní M.

Důležitost tématu v % (rozdělených 100 % mezi jednotlivá témata)	Životní téma: Oč vám v životě jde a oč vám jde především?	Míra spokojenosti v % (pro každý řádek 0 – 100 %)
20	<p>„Spokojenost okolí. To je takový 'hujerství'. Velmi souvisí s klidem. Věci, které dělám, přináší užitek ostatním. Každopádně se to nedá, protože neumím odhadnout náklady a potřeby druhých a nevidím jim do hlavy, ale když se docílí toho, že si druhý oddechne, nebo jsem schopná jim ulehčit. Souvisí to i s mou prací, že jsem asistentka. Moc mi to vyhovuje dělat asistentku, vytvářet zázemí. Přemýšlela jsem, proč jsem asistentka? Moc mě to vyhovuje, uspokojuje. Člověk by si myslel, že bude vědec nebo umělec, ale nemám ambice, tohle mi jde a vyhovuje mé nátuře.“</p> <p>„Když je na někom vidět, že se to podařilo, to je uspokojivý. Nemusím to slyšet a ani nepotřebuju. Důležité je to vidět. V poslední době se moc snažím chválit naše maminky. Ne vždycky se jim všechno daří. Některé věci jsou neuvěřitelně kontraproduktivní. A stejně člověk musí myslet alespoň na jednu až dvě pochvaly denně. Takže potom lže. A já tu vyslovenou pochvalu nebo odměnu neberu, protože sama s ní operuju hrozně nevhodně ve vztahu k maminkám.. Ale nedovedu si představit, že bych své mamince řekla, ať neblbne s tím jídlem, že to není ta podstatná věc. Že to není to důležité. Prostě to tak má. Nejsem upřímná k maminkám. Ale vůbec mi to nedělá těžkou hlavu.“</p>	80
10	<p>„Praxe – pro mne je důležité si věci osahat, vyzkoušet, nejsem důvěřivá jenom ke slovu. Potřebuji vstoupit do věci tak, abych jim uvěřila. Dokud nezkusím D. uzvednout, tak nebudu věřit jemu, že ho neudrží. Já jsem přesvědčená, že ho udržím, protože to nechce zkusit, nebudu se trápit, protože tím bych popírala prostě tady to, takže raději si někoho seženu, protože nechci riskovat jeho nervy, ani v nejmenším, aby byl člověk ve stresu se prostě sebrat nedá. Jsem naprosto přesvědčená že se mi to podaří a naprosto nevěřím D., že se mi to nepodaří. Myslím si, že se mýlí a potřebuju to zároveň zkusit. A zároveň to nejsem ochotná zkusit kvůli jemu. Dokud mi někdo nepředvede, co po mě chce, tak mi to nejde. Věci, které zažiju a mohu dělat, tak se mi snáz přijímají, snáze se s nimi smírují. Rady rodičů – kdy oni říkají, že věci fungují takhle, tak dokud to člověk nezažije, tak docela ukrutně tomu nevěří, ale pak se s tím v životě setká a je to příjemný vědět, že někde ta pravda byla už dávno, že mě to hodně stálo ji najít. Mít možnost testovat, mít možnost to zkusit. Nebýt na místě a slepě přijímat věci, ověřovat je, testovat.“</p>	30 Zápasí s informacemi, které nestihá ověřovat – nejprve chce napsat nulu.
10	<p>Vzájemné pochopení. Opět souvisí s jinými tématy. Přemýšlí, píše další téma opora... „Pochopení problému, citů mezi lidma, nejen mezi partnerem, rodičem... naslouchat a poslouchat... vůbec chut zabývat se druhým i mnou... S D. je to výborné, on se ptá moje problémy a já se ptám na jeho – a vlastně možná mnohem míň než on. D. se vám zmiňoval, že ho zajímá psychologie, a je v tom neuvěřitelně zručnej, dokáže ze mě vytáhnout věci, o kterých ani nechci mluvit a přitom mě to ani nebolí. A on to ví, on to zná. A já nerada mluvím o těch věcech hluboko, ale zase ho tím dokážu provést, aniž by se něco muselo nezbytně říct. Nemusím to pojmenovávat, ale snažím se podle toho jednat. Nacházím si jinou rovinu – je to někdy extrémně těžké a ani to mnohdy nevychází... dojit vzájemného pochopení, naladění mezi lidma, kdy je to příjemný a prospěšný...“</p>	40 Má dojem, že její chování přece musí být pochopený a někdy má dojem že hodně chápe, a přitom dojde k totálnímu omylům.
30	<p>„Opora – to je to zázemí. To je všechno, kam se může člověk bez ostychu dojit zeptat, vybrečet, poprosit o jídlo a takový věci. Když člověk může důvěřovat. Nebát se. Chvilu, kdy se může člověk otevřít. Je to možná důležitější než pochopení... Je důležitý mít místa, kde se člověk nemusí ostýchat a bát vlastně ničeho. Je třeba uvažovat o tom, abych nezraňovala a nežádala příliš, ale když je vzájemná komunikace kvalitní, tak zase druhá strana řekne: tak to by už stačilo, ne?“</p>	90 Myslí si, že v životě má velkou oporu, zázemí cítí ve vlastní rodině.
30	<p>Blízký vztah. „A ten vztah je velmi podobný předchozímu, navíc je jakoby hmatně blízký, osobně si velice vybírám lidi, kterých se dotýkám, protože mi to není úplně blízký fyzicky se dotýkat druhých, ale když už někoho mám ráda, tak na něj hrozně ráda šáhám a vůbec s ním mluvím. Prostě blízký člověk je strašně důležitý. Nedokážu tam napsat třeba rodinu, protože jsem současně v této době z této potřeby hrozně zmatená. Je to hrozně důležitý jak moje rodina, rodiče, bratr, ale zároveň bych stála i o vlastní rodinu, ale momentálně jsou důležitější i jiné věci. Nedokážu to tam zahrnout. Ty lidi minulý i budoucí tam jsou takhle prostě obsazený. Nedokážu to takhle napsat.“</p>	70 Je neuvěřitelně spokojená se vztahem s D., ale je to obrovská náhoda, že se potkali až teďko a dlouhodobě kontaktu duševně i fyzicky – toho má nedostatek (lidí, kterých se může dotýkat fyzicky i duševně, těch je málo).

Důležitost tématu v % (rozdělených 100 % mezi jednotlivá témata)	Životní téma: Oč vám v životě jde a oč vám jde především?	Míra spokojenosti v % (pro každý řádek 0 – 100 %)
60	<p>Zdraví blízkých</p> <ul style="list-style-type: none"> - v životě je to to nejdůležitější, - vždycky chtěla mít zdravé děti, mít spokojenou rodinu a cestovat, - kluci byli vždycky zdraví, teď je to rána, - zdraví vlastní, rodiny, přátel, byla by i za zdraví všech lidí světa, - snažila se vychovávat děti tak, aby se zastávali slabších, výchova k empatii a soucitu s handicapovanými, - i kdyby byl D. třeba na vozíku, ale jen aby byl s nimi, - i kdyby nemluvil, tak by se naučili způsobům komunikace, ale aby byl s nimi. 	0
20	<p>Rodina</p> <ul style="list-style-type: none"> - ať to bylo jakkoliv, vždycky po rodině toužila, - s manželem se rozvedli, ona ho nenáviděla za to, že má jiné ženy, neuměli se domluvit na střídavé péči, on říká, že i měl služby na dráze a bylo to prostě složité, - vždycky se jí líbilo, když je rodina pohromadě, - hádka patří k věci, problémy se řeší komplexně, rodina je při potížích důležitá, mohou pomoci i přátelé, - sdílení, držet při sobě, společně slavit svátky, rituály. 	80
5	<p>Štěstí</p> <ul style="list-style-type: none"> - je hodně důležité – někdo má víc a někdo méně, problémy jsou všude, nejsme jediní - Na Titaniku byli všichni zdraví, ale neměli štěstí, všichni se utopili – něco takového je štěstí. - Byla šťastná, když byly děti malé, měla manžela, který hodně vydělával, staral se oni, měli babičky, dědečky... - slavili jsme spolu... opravdu byla v tu dobu šťastná. 	0 Vše se odvíjí od D. – má pocit, že ji štěstí opustilo – co si přála se jí nespínilo – aby měla zdravé děti – štěstí nemá.
5	<p>Cestování</p> <ul style="list-style-type: none"> - měla sen, že až bude v důchodu, pojedje za sestřenicí na Nový Zéland a byl by tam třeba i rok. Takové finance ale nikdy mít nebude. Teď pomáhá synovi, snaží se ho zabezpečit, tím je to nereálné... „Finance jsou prostě moc důležité. Cestování je zanedbané.“ - Vždycky jezdili k moři, když manžel dělal strojevedoucího, byla to pohoda, manžel na to vydělával. 	0
10	<p>Peníze</p> <ul style="list-style-type: none"> „Když žijete poctivě a nikde nic nevezmete a i když si člověk šetří, tak nikdy toho neušetří tolik, aby mu to k životu stačilo. Třeba někdo jo, ale já to neumím. Peněz jsem neměla málo, ale v podstatě to bylo málo, ale furt mi to nestačilo. Je to podle toho, jaký má kdo nároky... někdo si koupí bundu za sto tisíc, to já nemusím, ale taky chci být dobře oblečená... v bance neměla problém si říct o zvýšení...“ - žili často tak, že si vzali půjčku - zastávali filozofii, užijme si to teď, co my víme, jaký to bude za deset let. Měli výhodnější půjčky. I přes splácení si mohli dovolit dovolenou. V současné době jim to přijde nemožné splácet dluh. - co si ušetřila dala D., když teď potřeboval splatit jeho úvěr 	50

Důležitost tématu v % (rozdělených 100 % mezi jednotlivá témata)	Životní téma: Oč vám v životě jde a oč vám jde především?	Míra spokojenosti v % (pro každý řádek 0 – 100 %)
20	Dělat radost mým nejbližším - aby jim mohl něco pořídit dát, aby byli rádi, že mě mají, prostě jim dělat radost, dobrou náladu - Jak dělá radost? s D. byli na kole, něco hezkého koupil, uvařil... - Vzpomíná na náročnou cyklotúru, kterou absolvoval s D., - Má dobrý pocit, když ho chválí	80
10	Mít rád svoji rodinu - je pro něj těžké o tom mluvit - snaží se je mít rád všechny, - když jim dává najevo, že je má rád – to měli by poznat oni sami „Ale vždyť vám je to jasné, že... já si myslím, že je to dobrý... (Je z toho dojatý, ptám se proč?) „Protože je mám rád všechny... to je těžký, nějak mě to vzalo... půjdeme dál...“	100
10	Moci se podělit o své problémy i radosti - je to furt jedno to samý téma... - má své problémy – udělal nějaké blbosti – vzal si několik úvěrů, opakovaně měl pak potíže se splácením - vždycky to dělal pro někoho - sobě jen koupil kolo za dvacet tisíc – naučil se na něm jezdit, často dělal cyklo-výlety s D. - D. prý v nemocnici říkal mámě: Mami, ať mě operují třeba dva dny, ale pak zas můžu vyjet s tátou na kole „Řešit problémy, vysvětlit, proč jsem udělal nějaké chyby – mám radost, když mají jiní radost...“	80
20	Aby byli moji nejbližší zdraví „To si myslím, že nemusím ani vysvětlovat – z toho má člověk největší radost, když jsou všichni v pohodě a zdraví – jen jak chřipka člověka otráví...“	0
10	V rámci možnosti zabezpečit svoji rodinu - snaží se vydělat peníze, nemá ale dobrou práci, již nedělá na dráze...“ „Manželka mi to nemůže odpustit, že už nejsem na dráze.“ „Ne, nemůžu zapomenout. Tos’ byl pan strojevedoucí a mělo to trochu úroveň...“ Od té doby vystřídal několik zaměstnání a nikde nebyl spokojený. Kdy je rodina zabezpečená? „To není. Ideál by byl, kdyby si manželka mohla kdykoliv koupit, co se jí líbí... Abych mohl synovi koupit třeba auto, nebo zaplatit krásnou dovolenou...“	70

Důležitost tématu v % (rozdělených 100 % mezi jednotlivá témata)	Životní téma: Oč vám v životě jde a oč vám jde především?	Míra spokojenosti v % (pro každý řádek 0 – 100 %)
25	<p>Rodina – šťastná rodina, šťastné dětství (vlastní), prohlížela si fotky nedávno s maminkou. Nastal šok, když se rodiče rozvedli, rodina se rozdělila na otce a matku, ona se úplně přiklonila na stranu matky. Otce zavrhl, dnes si to vyčítá. Na nikoho z otcovy strany nemá vazbu a ráda by, otec ji tehdy některé věci chtěl vyjasnit, ale to ona nedokázala pobrat, dnes by zřejmě některé věci chápala jinak (ted' se k tomu tématu vrací, vůbec ted' víc může přemýšlet).</p> <p>Ve vztahu s manželem cítila bezpečí, jistotu, ted' stýskání: „Byla jsem součástí celku“ V její rodině je zřejmě negativní postoj k rodině (matka se rozvedla, její sestra také, jiná sestra se nevdala vůbec). Matka po ní nikdy nechtěla, aby se vdala, nenaléhala, aby si pořídila děti, velmi dlouho po tom netoužila, až s manželem, a to je pak nemohla mít. Přemýšlí nad tím, jak se tento postoj utváří? Proč to tak je, jak to bylo se vztahem jejich prarodičů? Má nevlastního bratra – mluvila s ním telefonicky, chtěl se s nimi sejit, sešla se jen její sestra jí to naštvalo, chce se s ním sejit, vyřešit či navázat si vztah s ním? Rodina je důležitá – je to taková kotva – neví, jestli si to dříve uvědomovala, se svou sestrou si moc nerozumí, nerozumí si s jejím novým manželem, ale rozumí si se synovci – třeba jednou budou mít své rodiny... ted' jim půjčuje svou chalupu</p>	80
25	<p>Partner, je to její problémové téma. Neměla dlouho žádného partnera, se kterým by chtěla založit rodinu, neměla ve vztazích takovou lehkost jako její vrstevnice. Jeden vážný vztah – na VŠ, byl inteligentní ale trochu „švihlejší“, pak se rozešli zřejmě nelehce. Hledá důvody, proč od ní současný partner odešel, obecně nemá výdrž, platí to i pro vztah? neinvestovala moc do vztahu? Cítila jistotu, spokojenost, nechala se jí ukořelbat? Nebo to je ted' jen racionalizace?</p> <p>Setkání s manželem – spouště věci nerozumí, ale setkání by ji rozhodilo, i když by ráda některé věci pochopila – dá se něco v životě dokončit, nedoufá, že by už potkala nějakého pořádného chlapa – každého by s ním srovnávala, nikdy si vlastně nemyslela, že by chtěla mít rodinu, manžela, s ním ale chtěla děti. „Byl to zázrak, že jsme se potkali a to už se nemůže stát“ Bylo pro ni velmi těžké, když si mu řekla o fotku jeho první dcery – těžko by ted' „skousávala“ setkání s ním.</p> <p>„Potřebuju sdílení, slyšet mám tě rád, potřebuju tě a uznání – děláš to dobře...“</p>	70
20	<p>Profese – bylo to pro ni velmi důležité téma.</p> <p>Baví ji práce, práce s klienty, je to upokojující, přednášení ji baví méně</p> <p>Její studium psychologie – před 15 lety – je to trochu trauma, že to nedělá, po studiu se rozhodovala, jestli zůstat jako rhb nebo jít cestou psychologie, nešlo jí oběma – zvítězila pohodlnost? Musela by hodně studovat, výcviky... ale rhb ji baví. Neví, jestli by na psychologii vůbec měla – nemá asi na to dostatek citu...</p> <p>Ted' to téma není tak důležité, ztrácí svou důležitost, hodně se to změnilo po revoluci, z rodinného prostředí vzniklo spíš konkurenční, dříve se těšila do práce, ted' už ne</p>	90
10	<p>Já-sama.</p> <p>„Sama sebe cítím jako problematickou, nejistou, podceňuji se, jsem nerozhodná, sebekritická (to souvisí s matkou, ta je ještě více a také netolerantní), velmi se hodnotí, to vše ovlivňuje můj způsob života.“</p> <p>Zabývá se hodně sama sebou, moc nebo málo, vůbec??</p> <p>přátel se, co s tím děláte? Nic. Chybí mi cíl, nemám k čemu směřovat, chybí mi vize k čemu směřovat, o co se snažit, plácám se v tom...</p> <p>cíl by se měl týkat čeho? Čehokoliv – vzdělávání...</p> <p>- obava z budoucnosti, co s ní bude – stěhování, matka zemře, bude sama...</p> <p>studium psychologie sem nepatří, říká, že kvůli tomu nezačala studovat psychologii – prý jí k tomu inspirovala kamarádka, čerstvá absolventka, když ležela několik měsíců v nemocnici a vypadalo to, že nebude moct vykonávat svou profesi...</p>	80
20	<p>Příroda, cestování.</p> <p>Také téma snění, ráda je jinde, vnímá atmosféru, víc než samotné historické informace, je to prý povrchní, zajímá ji zážitek, atmosféra, vnímání krásna, lidí, obrazy, i hudba, architektura. „Místa, kam jsem se ráda vracela, pocit být někde jako doma, i když je to daleko.“</p> <p>Touha být někde v zahraničí, pracovat tam třeba stavět školu nebo se starat o černochy</p> <p>Mohla pracovat v USA, ale vrátila se kvůli matce a sestře.</p> <p>Pocit, že „jsem součástí něčeho širšího“</p> <p>Ted' to asi nejde cestovat – dříve vše organizoval její manžel. Nejen že pečuje o matku, ale také neví, jestli by jí to bavilo si cesty organizovat sama (to ukáže čas).</p> <p>Příroda – ekologie, osobně se jí to dotýká a velmi trápí, cítí se osobně ohrožená, „už nejsou ti brouci, kytky...“ Má špatné svědomí, že není sama více aktivní. Baví ji cestovat na jedno místo, vidět ho, jak se mění v průběhu času, ročních obdobích, ale ne jak se mění vlivem negativních zásahů člověka – to ji trápí, sama byla několikrát na magistrátu kvůli pokáceným stromům. Vzpomíná na místo, které je spojeno s rodinou jejího manžela, které se oblíbila</p> <p>„Být venku na louce, u vody – těší mne to a potřebuji to...“</p>	90

Příloha 9: SEIQoL: paní K.

Důležitost tématu v % (rozdělených 100 % mezi jednotlivá témata)	Životní téma: Oč vám v životě jde a oč vám jde především?	Míra spokojenosti v % (pro každý řádek 0 – 100 %)
40	<p>Harmonický partnerský vztah Představovala si vztah plný lásky, vzájemného pochopení, laskavosti, vzájemného pomáhání. Nikdy se jí to nepodařilo. Potřebuje lásku – cítila ji, když jí partner že jí zná lépe, než ona sama sebe. Potřeba péče – aby partner vycítil, co jí udělá radost. Její partner má potřebu ji vlastnit, trpěl, když nebyla s ním. Uvědomila si, že je to štěstí, když je ona předmětem lásky. Jednota – vystupovat na veřejnosti jako celek, neřešit hádky na veřejnosti. Sdílet se, vyřešit problémy. Bezpeční, ochrana, péče a láska. Chce vzhlížet k partnerovi – svým způsobem jsem k němu vzhlížela... vystupoval jako člověk, který pomůže, který uměl řešit krizové situace...</p>	30
30	<p>Štěstí dětí Aby si našly své místo v životě – partnerku, zdravé děti. Když oni jsou v klidu, tak je šťastná. Pokud děti ještě ve škole dobře fungují, tak navíc může být na ně ještě pyšná a mít radost. Syn – svobodný, dlouho nechtěl mít děti, teď téměř ve čtyřiceti se zamiloval, chtějí mít děti – ale mají za sebou potrat. Syn jí hýčká, takový vztah by chtěla mít. Dceru, která žije v Německu, se snažila v době krize, kdy její muž byl tři roky bez práce, podpořit – je ráda, že se dcera na ni obrátila o pomoc (říkala jí, že se o jejích problémech máma nedozví). Myslela si, že děti uspějí profesionálně. Dcera své vzdělání zahodila. Syn začal studovat medicínu, ale nedostudoval ji. Z toho hlediska je zklamaná. Doufala, že syn bude lékař, bylo to velké její přání...</p>	80
12	<p>Pomoc rodičům ve stáří Vždycky si přála se o ně postarat. Rodiče jsou již oba po smrti. Její matka prodělala těžkou TBC, po několika potratech ji tajně porodila proti všem doktorům. Nakonec matka přežila svého otce. Matka se postarala o otce. Oni byli tak nemoudří a chtěli zůstat u sebe v domečku... Představovala si je vzít domu. Otec byl velmi věřící. Kovář. Maminku měla jen 14 dní doma a dala ji do formy. Viděla, jak matka potřebovala své prostředí. Posílala peníze sousedce, aby se starala o matku, snažila se jí podporovat alespoň takto.</p>	50
12	<p>Nezklamat své přátele Váží si přátelství. Jednat tak, aby jim dělala radost zrovna tak, jako ji dělají oni mě. Aby dokázala vycítit a zareagovat, když je někdo v tísní. Jejich pomoc je pro ni zavazující. Pomáhají jí spíš psychologicky. Jedna kamarádka je kolegyně – která za ni zaskočí, když pro péči o manžela nezvládá práci. Není schopná nabalovat na sebe mnoho lidí. Chtěla by to přátelům vrátit. Teď je zahleděná do svých starostí. Vzájemná podpora, pomoc. Přátelství je na láska na jiné úrovni. Přijetí. Porozumění. Potřebuje dávat a být milovaná.</p>	90%
6	<p>Žít naplno Umožnil jí to krátký vztah s mladším partnerem. Chtěla cestovat, milovat, sportovat. S bývalým manželem neměli moc peněz. Šetřila – on hodně pil. Tak to nešlo. Syn byl hodně nemocný, tak nemohla žít naplno. Chtěla dělat parašutismus – to jí rodiče zakázali. Láká ji moře, lidé od moře mají v sobě větší pokoru. Život je krátký a je potřeba si ho prožít naplno. Měla od nejtěplejšího mládí obavu ze smrti matky. Nechápe, proč se otec nezbořil a proč nestudoval, když chtěl. Jít si svou cestou. Ona je teď smutná – až později pochopila, že má manžel fobie z letadel.</p>	50 „Když vezmu celej svůj život – tak, teď ne.“