

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích

Teologická fakulta

Katedra praktické teologie

Diplomová práce

**Pojetí smrti z pohledu odborné literatury, terminálně nemocných osob,
jejich rodinných příslušníků a pracovníků hospicové péče**

Jaký vliv má blízkost smrti a umírání na životní hodnoty člověka?

Vedoucí práce: Mgr. Tomáš Veber, Th. D.

Autor: Bc. Pavla Černá

Studijní obor: Etika v sociální práci (kombinovaná forma)

Ročník: druhý

2012

Prohlášení:

Diplomová práce v nezkrácené podobě

Prohlašuji, že svoji diplomovou práci jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury. Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění, souhlasím se zveřejněním své diplomové práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejich internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

Datum, 28. 3. 2012

Podpis studenta

Poděkování:

Touto cestou bych ráda poděkovala Mgr. Tomáši Vebrovi, Th.D. za odborné vedení diplomové práce, podporu a cenné rady. Dále všem svým blízkým, a jmenovitě pak ještě paní Barbaře Litomiské za podporu a pomoc při psaní práce. Rovněž děkuji všem uživatelům hospiců, jejich rodinám i pracovníkům, Hospice sv. Jana N. Neumanna v Prachaticích a Hospice sv. Alžběty v Brně za neobyčejnou ochotu, vstřícnost a pomoc při realizaci výzkumu k diplomové práci.

Obsah

Obsah	4
Úvod	6
1 Smrt a umírání z pohledu odborné literatury	8
1.1 Filosofický pohled	8
1.1.1 Martin Heidegger	9
1.1.2 Jean – Paul Sartre	10
1.1.3 Paul Ludwig Landsberg	11
1.2 Psychologický pohled	13
1.3 Sociologický pohled	15
1.4 Medicínský pohled	16
1.5 Etický pohled	18
1.6 Teologický pohled	20
2 Vztah k životu během procesu umírání	23
2.1 Hodnoty v životě člověka	23
2.1.1 Pojmy hodnota a hodnocení	23
2.1.2 Klasifikace hodnot	24
2.1.3 Funkce hodnot	26
2.1.4 Postoje	26
2.1.4.1 Postoj ke smrti	27
2.2 Specifika procesu umírání	28
2.2.1 Podoby prožívání umírajících osob a jejich rodinných příslušníků	28
2.2.1.1 Úzkost a strach	29
2.2.1.2 Smutek	31
2.2.1.3 Ostych	32
2.2.1.4 Vztek a hněv	32
2.2.1.5 Starost	33
2.2.1.6 Pocity viny	33
2.2.1.7 Ztráta	34
2.2.1.8 Nejistota	35
2.2.2 Potřeby umírajících a jejich rodin	35
2.2.3 Nejčastější hodnoty objevující se během umírání	37
2.3 Kvalita života	37
2.3.1 Pojem kvality života	37
2.3.1.1 Smysluplnost života	39
2.3.2 Kvalita života na jeho sklonku	40
3 Cíle práce a výzkumné otázky	41
3.1 Cíle práce	41
3.3 Výzkumné otázky	42
4 Metodika	43
4.1 Použitá metoda a technika sběru dat	43
4.2 Charakteristika výzkumného souboru, pracovní postup	44

5 Výsledky – shrnutí výpovědí dotazovaných.....	47
5.1 Výpovědi rodinných příslušníků terminálně nemocných osob	47
5.1.1 Důvody a motivace k pečování v domácím prostředí či doprovázení v lůžkovém zařízení	47
5.1.2 Druhy a příčiny prožívaného strachu	48
5.1.3 Vliv víry a základních identifikačních údajů na pohled na smrt a na vyrovnávání se s těžkou životní situací	48
5.1.4 Pohled na životní hodnoty	49
5.2 Výpovědi pracovníků lůžkové i domácí hospicové péče.....	50
5.2.1 Vnímání smrti a postoje/emoce k ní zaujímané.....	50
5.2.2 Druhy a příčiny prožívaného strachu	51
5.2.3 Vliv víry a základních identifikačních údajů na pohled na smrt a na vyrovnávání se s těžkou životní situací	51
5.2.4 Pohled na životní hodnoty	53
5.3 Výpovědi terminálně nemocných osob.....	54
5.3.1 Reflexe vlastního života	54
5.3.2 Druhy a příčiny prožívaného strachu	54
5.3.3 Vliv víry a základních identifikačních údajů na pohled na smrt a na vyrovnávání se s těžkou životní situací	55
5.3.4 Pohled na životní hodnoty	55
6 Diskuze.....	57
7 Závěr	66
8 Seznam použitých zdrojů	70
9 Seznam příloh	75
10 Přílohy.....	76
Abstrakt	101
Abstract	102

Úvod

Tato diplomová práce se zabývá tématem smrti ve spojitosti s hodnotovým systémem člověka a je nazvána *Pojetí smrti z pohledu odborné literatury, terminálně nemocných osob, jejich rodinných příslušníků a pracovníků hospicové péče: Jaký vliv má blízkost smrti a umírání na životní hodnoty člověka?* K výběru tématu mě vedlo to, že jsem se chtěla přesvědčit, zda začíná člověk o svých hodnotách uvažovat až v krajních situacích, kdy je smrt oním kýženým extrémem krajní situace. Dále i pocit, že ačkoli se o smrti mluví podstatně více než dříve, ještě pořád se nedokážeme zbavit nádechu strachu, když se stane ústředním motivem.

Hlavním cílem diplomové práce bude zjištění, jak vybrané skupiny osob – konkrétně terminálně nemocní lidé, jejich rodinní příslušníci a pracovníci setkávající se denně ve svém povolání se smrtí – pohlíží v kontextu blížící se smrti na své životní hodnoty. Pro každý okruh respondentů budou kromě hlavního stanoveny i dílčí cíle; společným dílčím cílem pro všechny tři skupiny bude zjistit, jak životní hodnoty ovlivňuje blízkost smrti, jaké případné strachy mohou respondenti mít, popř. z čeho mohou pramenit. U terminálně nemocných osob bude dílčím cílem zjištění, jak hodnotí svůj dosavadní život; u jejich rodinných příslušníků odhalení důvodů, proč pečují o své blízké v domácím prostředí a zda má na tyto důvody vliv hierarchie jejich hodnot. U skupiny nemocných a jejich rodin se stává dílčím cílem odhalení, jaké faktory jim případně pomáhají s vyrovnáváním se s těžkou životní situací. U pracovníků hospicové péče půjde v dílčích cílech o přiblížení vnímání smrti a druhu pozitivních a negativních hodnot při kontaktu se smrtí. Pro naplnění cíle bude realizován kvalitativní výzkum ve dvou hospicích v rámci několikadenních stáží za použití strukturovaného rozhovoru s otevřenými otázkami.

Tato práce by měla alespoň trochu přiblížit možné úhly pohledu různých vědních disciplín, které ovlivňují člověka v jeho přístupu ke smrti. Dále by měla zjistit, jaké hodnoty jsou důležité pro člověka ve finální fázi jeho života, jeho rodinné příslušníky a pro pracovníky, kteří se denně se smrtí setkávají v jejich rozmanitých podobách při výkonu svého povolání. Je totiž velmi významné se tázat, proč bychom vlastně měli o smrti mluvit, zabývat se jí a neodsouvat ji do pozadí naší pozornosti. Důvodů je mnoho. Ať už se jedná o zjištění vlivu na vytvoření žebříčku životních hodnot včetně vlastního názoru na umírání, odkrývání vlastního strachu ze smrti

a umírání nebo o náhled na stav společnosti jako prostředí, v němž žijeme a umíráme. Zabývání se smrtí může sloužit i jako monitoring kvality systému poskytované péče a respektování nejen biologického modelu, ale také skutečnosti, že člověk je bytost bio-psycho-socio-spirituální.

Teoretická část se bude zaměřovat na pohled na smrt z aspektů různých vědních oborů – filosofie, psychologie, sociologie, medicíny, etiky a teologie. Zabývat se bude vztahem k životu během procesu umírání, zejména oblastí lidských hodnot, postojů, potřeb a emocí s důrazem na ty, s nimiž se můžeme setkávat u umírajících osob a jejich blízkých nejčastěji. Nebude opomenuta ani oblast kvality života, kde se krátce zastavím u smysluplnosti života, která se tématu práce rovněž dotýká.

Klíčovými autory, z jejichž děl budu především vycházet při teoretickém seznámení s danou problematikou, jsou Cakirpaloglu¹, Haškovcová², Křivohlavý³, Marková⁴, Nakonečný⁵, Vágnerová⁶ a Vorlíček⁷.

Ráda bych, aby se má práce stala přínosem nejen pro okruh lidí, kteří se smrtí běžně setkávají, ale také příležitostí pro laickou veřejnost, která si ještě nenašla dostatek času, aby se zastavila a zamyslela se nad tím, co je v životě skutečně důležité a co nestojí za přehnanou pozornost a trápení.

¹CAKIRPALOGLU, P.: *Psychologie hodnot*. 2. doplň. a přeprac. vyd. Olomouc: FF UP v Olomouci, 2009. ISBN 978-80-244-2295-4.

²Od Haškovcové bude použito hned několik biografii:

HAŠKOVCOVÁ, H.: *Fenomén stáří*. 2. přeprac. a doplň. vyd. Praha: Havlíček Brain Team, 2010. ISBN 978-80-87109-19-9.

HAŠKOVCOVÁ, H.: *Sputaný život*. 1. vyd. Praha: Panorama, 1985.

HAŠKOVCOVÁ, H.: *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2. přeprac. vyd. Praha: Galén, 2007. ISBN 978-80-7262-471-3.

³Od Křivohlavého budou jako základní zdroje, o něž se bude opírat teoretická část, uváděny informace z těchto titulů:

KŘIVOHLAVÝ, J.: *Psychologie nemoci*. 1. vyd. Praha: Grada, 2002. ISBN 80-247-0179-0.

KŘIVOHLAVÝ, J.: *Psychologie smysluplnosti existence: otázky na vrcholu života*. 1. vyd. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1370-5.

⁴MARKOVÁ, M.: *Sestra a pacient v paliativní péči*. 1. vyd. Praha: Grada, 2010. ISBN 978-80-247-3171-1.

⁵NAKONEČNÝ, M.: *Lidské emoce*. 1. vyd. Praha: Academia, 2000. ISBN 80-200-0763-6.

⁶V textu se budu odkazovat i na některé pasáže Vágnerové, konkrétně z těchto knih:

VÁGNEROVÁ, M.: *Vývojová psychologie: dětství, dospělost, stáří*. 1. vyd. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-308-0.

VÁGNEROVÁ, M.: *Základy psychologie*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2005. ISBN 80-246-0841-3.

⁷VORLÍČEK, A. et al.: *Paliativní medicína*. 2. přeprac. a doplň. vyd. Praha: Grada, 2004. ISBN 80-247-0279-7.

1 Smrt a umírání z pohledu odborné literatury

Snad každý dospělý člověk už o smrti někdy v průběhu svého života přemýšlel. Minimálně v případech, kdy se s ní měl možnost setkat u druhých osob. Zůstává však otázkou, kolik z nás si na smrt a umírání dokázalo vytvořit názor, na jehož základě bychom ke smrti zaujali konkrétní postoj. A právě k tomu, abychom jej mohli zaujmout, je zapotřebí především dostatek informací. Ne vždy ovšem máme tu příležitost získat je na základě vlastní zkušenosti. U smrti obzvláště je vlastní empirický základ v podstatě vyloučen. Alespoň pokud máme na mysli hledisko zakoušení své vlastní smrti a umírání. Za zkušenost můžeme považovat spíše jen situace, kdy jsme měli možnost být při odchodu jiné osoby. Pak může být jednou z dalších možností, jak se k potřebným informacím dostat, odborná literatura. A to je smyslem následujících podkapitol, v nichž jsou stručně shrnuty náhledy na smrt a umírání z pohledu různých vědeckých disciplín.

1.1 Filosofický pohled

Smrt je pro oblast filosofie velice důležitým tématem, protože podle toho, jak se jednotlivé směry s otázkou přístupu k ní vypořádávají, se často posuzuje i jejich životaschopnost.

Existuje mnoho představitelů různých směrů filosofie, kteří se otázkou smrti a umírání již zabývali. Avšak v této práci není dostatek prostoru věnovat se všem a není ani jejím cílem zmapovat všechny filosofické názory týkající se tohoto tématu. Budu se však věnovat myšlenkám třech významných filosofických myslitelů – Martina Heideggera, Jeana – Paula Sartra a Paula Ludwiga Landsberga.

První dva zmínění filosofové, Martin Heidegger i Jean – Paul Sartre, jsou zařazováni mezi existencialisty. Existencialismus je filosofický směr, který bych chtěla ve své práci zmínit. Jak už prozrazuje jeho název (odvozen od slova *existence* – bytí, vznik), jedná se o směr zaměřující se na lidské individuální bytí, které se odehrává v jakési ponuré atmosféře a osamělosti, kdy ponurost značí konečnost a omezenost

života člověka. Heidegger⁸ zdůrazňuje existenci jako lidství, protože podle něj existuje pouze člověk.

1.1.1 Martin Heidegger

Martin Heidegger se k tématu konečnosti bytí obsáhle vyjádřil ve svém díle *Bytí a čas*. Popsal několik zásadních pojmů vyjadřujících vztahy mezi bytím a nebytím. Velmi zásadním je termín *bytí k smrti*. Člověk je podle něj bytím k smrti vlastně už od narození, i proto, že je smrtí ohrožován v každé fázi svého života.⁹

Pro lidský život použil ekvivalent pobyt, který je charakterizován stálou neukončeností. Vždy existuje v průběhu lidského života něco, co se ještě neuskutečnilo, co nebylo dosud naplněno, a tedy znamená onu zmiňovanou neuzavřenost a dojde-li k jejímu naplnění, hovoří se o tzv. *dosazení sumy*.¹⁰ Pokud se *ono* něco, nazýváno *předstih*, zrealizuje, bytí se proměňuje v nebytí.¹¹ Tolik k autorovu filosofickému pojetí přechodu života do smrti.

Heidegger apeluje také na fakt, že smrt a umírání je individuální záležitostí každého jedince, kterou musí neodvratně projít a nelze mu ji odejmout, ani absolvovat místo něj. Umírání je nezbytné pro celost pobytu, jedná se o existenciální fenomén, jehož prostřednictvím člověk určitým způsobem dovršuje svou strukturu *být celý*.¹² Dále zdůrazňuje, že smrt vlastně znamená konec pobytu a její pravděpodobnost a nevyhnutelnost se často odhaluje v prožívání úzkosti. Může se projevit jako ztráta, ovšem ne ztráta bytí umírajícího člověka, ale ztráta, již pociťují pozůstalí.¹³

Úzkost je typická vlastnost pro postoj veřejnosti vůči smrti. Lidé se smrtí setkávají u druhých, ale svou vlastní si nejsou ochotni připustit, odmítají ji, utíkají před ní a snaží se udržet v nevědomosti. Přestože fakticky nikdo nepopírá, že každý jednou zemře, *každý* v tomto případě znamená *nikdo konkrétní*.¹⁴ Veřejná myšlenka na smrt, kdy smrt obecně představuje společenskou nepříjemnost, netaktnost, přemýšlení

⁸ HEIDEGGER, M.: *Bytí a čas*. 1. vyd. Praha: Oikoymenh, 1996. ISBN 80-86-005-12-7, s. 201.

⁹ Tamtéž, s. 288.

¹⁰ Srov. tamtéž, s. 23.

¹¹ Srov. tamtéž, s. 266 – 268.

¹² Srov. tamtéž, s. 269 – 272.

¹³ Srov. tamtéž.

¹⁴ Srov. tamtéž, s. 283.

o ní odsunuje na neurčité *potom*. Tato myšlenka by se dala vyjádřit následující větou: „*Umřít se jednou musí, ale nás se to zatím netýká.*“¹⁵

Bytí a čas – to znamená, že člověk prostě *je*. V čase a prostoru, který je pro něj ohraničený. A právě smrt je tím, co tvoří tyto hranice života. Člověk si je této skutečnosti vědom, a proto čas od času pociťuje úzkost.

1.1.2 Jean – Paul Sartre

Jean – Paul Sartre je představitelem tzv. altruistického existencialismu. Altruistickým je označován proto, že člověk je za svoje vlastní bytí odpovědný pouze sobě. Bytí však není pouze přítomnost, ale i nepřítomnost, která ho odhaluje.¹⁶

V pojetí smrti je zajedno s Heideggerem v tom smyslu, že smrt je milníkem života, jenž mu dává smysl. Bez ní by bylo žití nedokončené. Sartre použil k lepšímu porozumění následující příměr: „*Jako u melodie dává v posledním akordu význam ticho, tak i smrt ukončuje a dává význam životu.*“¹⁷

Filosof se také v Bytí a nicotě dotýká tématu očekávání smrti. Považuje je za absurdní, vzhledem k tomu, že očekávat lze pouze to, co se již rozběhlo.¹⁸ A to o smrti nevíme, vyjma případů, kdy je plánovaná či přesně označená (např. poprava, odpojení od přístrojů, sebevražda, obětování atd.).

Sartre zastává názor, že smrt patří k člověku stejně tak jako jeho narození. Jen mu neustále uniká. Určuje časovou mez projektů v jeho životě, které během něj chce realizovat.¹⁹ Je to jejich nevyhnutelný rub, který si svobodně nevolí, avšak stejně se mu nelze vyhnout.²⁰

Sartre se ale odlišuje od Heideggerova pojetí především tím, že přítomnost smrti potlačuje do lidského nevědomí nebo podvědomí.

¹⁵ HEIDEGGER, M.: *Bytí a čas*, s. 284.

¹⁶ SARTRE, J – P.: *Bytí a nicota*. 1. vyd. Praha: Oikoymenh, 2006. ISBN 80-7298-097-1, s. 15.

¹⁷ Srov. tamtéž, s. 609.

¹⁸ Srov. tamtéž, s. 613.

¹⁹ Srov. tamtéž, s. 623.

²⁰ Srov. tamtéž, s. 624.

1.1.3 Paul Ludwig Landsberg

Paul Ludwig Landsberg není zástupcem existencialismu, nýbrž křesťanského personalismu. Tento směr, jak již napovídá název vycházející ze slova *persona* čili osoba, upírá pozornost na osobnost, její jedinečnost, neopakovatelnost. Křesťanský rozměr pak do tohoto směru vnáší důraz na význam vztahů osobnosti ve společnosti. Landsberg se konkrétně zabýval především povahou lidské osoby, problémy lidské svobody a odpovědnosti z hlediska konečnosti existence a smrti.

Landsberg se, stejně jako předchozí dva filosofové, ve svých úvahách zabývá otázkou očekávání smrti. Dospívá k závěru, že člověku je evidentní reálná možnost příchodu smrti v každém okamžiku, že ví o její blízkosti.²¹

Rozhodující zkušenost smrti je neoddělitelně propojena s osobitou jedinečností každého – díky této originalitě se člověk stává smrtelným individuem.²² Landsberg zmiňuje i skutečnost, že zkušenost smrti mohou prožít také žijící lidé. Není sice úplně autentická, ale podobná ano. Jedná se o případy úpadku do hlubokého spánku, bezvědomí, o hlubokou a intenzivní meditaci nebo prožil-li člověk okamžik smrtelného nebezpečí²³ (např. boj s úpornou chorobou, válka, živelná pohroma, teroristický útok apod.).

Pokud zakoušíme setkání se smrtí prostřednictvím umírání blízké osoby, procházíme často následujícím procesem: vidíme hlavně trpící tělo druhého a naše s ním soucítí; pak přichází okamžik uvolnění před smrtí a nám se nakrátko uleví, protože bolest našeho intenzivního fyzického soucítění skončila. Když pak náš blízký zemře, stává se z úlevy panický pocit „už nikdy“ – už nikdy jej neuslyšíme mluvit, nikdy nepromluví, nemůžeme se ho už nikdy dotknout.²⁴ Prostorem pro naplnění tužeb a vyrovnáváním se vzniklou samotou jsou vzpomínky nebo modlitby. Jedině jejich prostřednictvím můžeme se zesnulým, který je již nepřítomný v přítomnosti, ještě navázat kontakt. Další úrovní setkání je pak už jen naše vlastní smrt, po níž se s mrtvými znovu shledáme.

Landsberg apeluje na fakt, že jasné vědomí o nutnosti vlastní smrti přináší pouze osobní láska nebo podílení se na procesu umírání. S blízkým, který umírá, jsme tvořili „my“, byli jsme jeho polovinou. A právě skrze toto „my“, které smrt rozdělí,

²¹ LANDSBERG, P. L.: *Zkušenost smrti*. 1. vyd. Praha: Vyšehrad, 1990. ISBN 80-7021-054-0, s. 124.

²² Srov. tamtéž, s. 126.

²³ Srov. tamtéž, s. 127.

²⁴ Srov. tamtéž, s. 128.

poznáváme, že sami zemřeme.²⁵ Sahá po nás chlad onoho světa. I proto už nemůže být „my“ – po prožití blízkosti smrti už člověk není tím, kterým byl dříve. Jeho dosavadní existence se může proměnit v existenci ke smrti.

Ke smrti se vážou i různé postoje blízkých a rodinných příslušníků. Většinou je vnímána sobeckým náhledem – pozůstali ji považují primárně za svou vlastní ztrátu a provádí pohřební rituály s vírou, že je pohřeb jejich poslední příležitostí pro zemřelého ještě něco učinit. Často prožívají bolestné pocity, kdy smrt ovlivňuje veškeré dění a prožívání kolem nich. Mnohdy pro ně bývá těžké obrátit se ve svém utrpení k Bohu z prostého důvodu – protože bližní byl pro ně skutečnější. Smrt tedy může v lekteřkých případech žijící vyděsit, jak potvrzuje i úryvek od Augustina, který se vyjádřil ke smrti svého přítele takto: „*Čím víc jsem ho miloval, tím víc jsem nenáviděl smrt, která mi ho vzala a obával jsem se jí jako svého nejhroznějšího nepřítel.*“²⁶ S tímto přístupem koreluje podoba pohřbů období reformace, v němž měl pohřeb více sociální funkci (útěcha a poučení žijícím) a sloužil jako potvrzení cti zemřelého.²⁷

Ke komplexnímu náhledu je nutné doplnit, že pohřeb nemusí vždy představovat pouze prostředek k vlastnímu vyrovnání a případnou prevenci výčitek svědomí (např. „*nikdy jsem pro svou ženu nic pořádně neudělal, tak jí aspoň vystrojím pořádný pohřeb*“). Podle Malého²⁸ lze pohřeb považovat také za prostředek vyjádření legitimacy (legitimní a tradiční postup v případě úmrtí), přináležitosti k rodu, moci (zvláště pokud zemře vysoký představitel státu, celebrita aj.) nebo identity. Shrneme-li stručně funkci pohřebního rituálu, dobereme se k zjištění, že na nás jeho smysl působí hned z několika směrů – umožňuje ujasnit si situaci, která nastala (zvláště v případech náhlé a nečekané smrti); prezentuje zemřelého jako osobu a prostřednictvím pohřbu máme možnost vyjádřit jeho povahu, postavení ve společnosti atd.; představuje mezník pro rozloučení a popř. pro přechod z jednoho stavu do jiného.²⁹

Landsberg sám popisuje dvojí formu zkušenosti smrti. Jedná se buď o zrušení tělesnosti (to znamená rozpad osoby, centrální síla života se nemá nač navázat) nebo o osvobození síly, která existuje nezávisle na těle.³⁰ Avšak neopomíná zmínit ani křesťanské pojetí, kdy na straně věčnosti čeká Bůh a jedinou skutečnou a věčnou

²⁵ LANDSBERG, P. L.: *Zkušenost smrti*, s. 129.

²⁶ Tamtéž, s. 140 – 142.

²⁷ MALÝ, T.: Rituál smrti a sociální praxe ve věku konfesí: Historicko – antropologická perspektiva. In *Sociální studia*, 2011, roč. VIII., č. 2, ISSN 1214-813X, s. 17.

²⁸ Tamtéž, s. 16.

²⁹ Srov. tamtéž, s. 27.

³⁰ LANDSBERG, P. L. *Zkušenost smrti*, s. 143 – 144.

smrtí je zavržení Boha – tím se člověk odděluje od zdroje života.³¹ Duchovní osoba zemřelého tedy úmrtím úplně nezaniká, pouze dosahuje definitivní existence v nebi či pekle. Zdůrazňuje, že smrt se má stát přístupem k pravému životu, proto je důležité i to, jakým způsobem a za jakých podmínek člověk umírá.³²

1.2 Psychologický pohled

Otázkami smrti se zabývá rovněž další vědní obor – psychologie. V ní jde především o pohled na vnitřní vyrovnávání se s blížící se smrtí a s hodnocením vlastního života. Smrt je totiž významnou hybnou silou, která uvádí do pohybu mechanismus zhodnocování uplynulého života člověka a reflexi životních událostí.

Psychologický pohled na přijímání faktu, že smrt už je v dohlednu, že se pomalu začíná objevovat na obzoru a člověk si je vědom její reálné blízkosti, přehledně popsala na základě svých výzkumů a praxe lékařka Elizabeth Kübler – Rossová v následujících pěti fázích:

1. Prvotní reakcí po obdržení informace, že je pacient nevyлéčitelně nemocný, tedy že okamžik příchodu smrti je neodvratitelný a reálně se přibližuje, provází šok. Šok je typický popíráním sdělené skutečnosti, potřebou provádět opakovaně různá vyšetření či ověřovat výsledky u několika specialistů a touhou po vyvrácení fatální diagnózy.³³

2. Po šoku velice často následuje fáze vzpoury, agrese. Člověk si už připouští, že se nejedná o omyl, ale prožívá silné emoce³⁴ – především vztek na ostatní, kteří jsou zdraví, někdy na Boha, jak mohl takovou situaci dopustit a často se lidé ptají: „Proč zrovna já?“

3. Vzpouru střídá vyjednávání.³⁵ Lidé věří, že lze s nemocí určitým způsobem „obchodovat“. Možná i díky faktu, že v současné společnosti je možné obchodovat téměř se vším, se pokouší umírající ze své nemoci vytvořit „zboží“, které nabízí ke směně. Snaží se obchodovat často s Bohem (např. „Bože, když mě zbavíš mojí nemoci, budu každou neděli chodit do kostela!“), někdy i sami se sebou formou příslibů

³¹ LANDSBERG, P. L. *Zkušenost smrti*, s. 159.

³² Srov. tamtéž s. 158.

³³ KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. 1. vyd. Praha: Grada, 2002. ISBN 80-247-0179-0, s. 155.

³⁴ Tamtéž.

³⁵ Tamtéž.

a závazků vůči vlastní osobě nebo druhým (např. „Přísahám, že jestli se z toho dostanu, už se nikdy cigarety nedotknu!“ nebo „Když se uzdravím, věnuji všechny své úspory na charitu!“).

4. Na vyjednávání navazuje stádium smutku a deprese. V tomto okamžiku už si člověk uvědomuje, že jeho život brzy skončí a není v jeho silách, ani silách ostatních, tuto skutečnost změnit.³⁶ Objevují se pocity lítosti, zármutek, pláč.

5. Posledním stádiem je přijetí, často označované jako akceptace.³⁷ Dochází k definitivnímu přijetí toho, co je neměnné a smířením se s průběhem, postupem onemocnění a s jediným možným vyústěním – tedy vyústěním ve smrt.

Je ovšem důležité podotknout, že člověk nemusí zákonitě projít všemi pěti etapami a už vůbec ne v takovém pořadí, v jakém byly uvedeny. Může stagnovat v některém z nich a nemusí se dopracovat až k přijetí nebo se může z vyšších stádií dostávat zase do nižších. Fázemi podle Kübler – Rossové však neprochází pouze umírající, ale i jeho rodina. Často se tomu tak děje mezi těmito dvěma stranami – umírající versus doprovázející – v jiné časové posloupnosti. Zatímco umírající už se třeba se svým onemocněním smíruje, rodina může teprve prožívat smutek a depresi. Procházení etapami procesu umírání nemocného nemusí být tedy nutně v souladu s prožíváním jeho blízkých a na to by mělo být pamatováno při kontaktu a práci jak s umírajícím, tak i jeho blízkými.

Proces umírání je nesporně velmi náročným obdobím, s nímž se člověk potřebuje vnitřně vyrovnat již v průběhu života, aby se umírání stalo v momentě jeho reálného nástupu o něco snazším. Dalo by se v podstatě označit za specifickou formu životní krize, při níž se aktivují, v závislosti na individualitě člověka, různé varianty obranných mechanismů lidské psychiky. Tak se lidé pokouší dosáhnout potřebného smíření s nezměnitelnou daností blížící se smrti.

S psychologií je proces umírání svázán také prostřednictvím emocí a obav, s nimiž se umírající potýkají. Těm však budu věnovat samostatnou podkapitolu.

³⁶ KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*, s. 155.

³⁷ Tamtéž, s. 156.

1.3 Sociologický pohled

Sociologie se na smrt dívá jako na významnou sociální událost v životě člověka, přestože v poslední době vypadla ze sociální pozornosti všech věkových kategorií.³⁸ Netýká se ale pouze jedinců. Když člověk zemře, opouští svou civilizaci, kulturu, společnost a ta se k smrti od nepaměti určitým způsobem staví.

Sociologie je s tématem smrti provázána nejen sociálním hlediskem, ale také kulturním aspektem umírání a smutku.³⁹ Smrt může být považována za významného činitele udržení reality a sociální konstrukce, ale na druhé straně se objevuje taktéž jako faktor odmítnutí, zavržení a tabuizování smrti.⁴⁰

Západní společnost chápe v posledních desítkách let smrt především jako konec života „jedinečného já“, nikoliv jako nutnou součást procesu střídání generací, jak tomu bylo v dřívějších dobách. Členové rodin ve vícegeneračním soužití názorně viděli, a tudíž i lépe vnímali, že smrt střídání generací přirozeně provází.⁴¹ Závorková⁴² v Sociálních studiích uvádí, že 21. století je dobou, kdy se smrt a umírání člověku jeví jako známější a diskutovanější než kdykoli v historii, ovšem pouze „virtuálně“ – tedy v novinách, časopisech, televizi, na internetu a v dalších médiích, ale mimo každodenní zkušenost.

Změna v chápání smrti současnou populací může být ovlivněna i poklesem vyznávání víry. Křesťané (a nejen oni, protože většina náboženství předpokládá posmrtný život) chápou smrt jako předěl mezi pozemským a věčným životem. Věří, že smrtí nenastává absolutní nicota. S ubýváním věřících v moderní společnosti však ubývá i rituálů, které smrt a umírání doprovází. Tradiční rituály začíná nahrazovat medikalizace a profesionalizace smrti, kdy mají lékaři a ostatní členové zdravotnického personálu svou nezastupitelnou úlohu a vlastně hrají svou roli, která je předepsána v různých etických kodexech.⁴³ Rodinní příslušníci tak mají jistotu, že v okamžiku smrti, na který jsou nezřídka nepřipraveni, budou jejich oporou právě tito pracovníci,

³⁸ HAŠKOVCOVÁ, H.: *Fenomén stáří*. 2. přeprac. a doplň. vyd. Praha: Havlíček Brain Team, 2010. ISBN 978-80-87109-19-9, s. 319.

³⁹ MALÝ, T.: Rituál smrti a sociální praxe ve věku konfesí: Historicko – antropologická perspektiva. *Sociální studia*, s. 16.

⁴⁰ Tamtéž.

⁴¹ GIDDENS, A.: *Sociologie*. 1. české vyd. Praha: Argo, 1999. ISBN 80-7203-124-4, s. 33.

⁴² ZÁVORKOVÁ, P. Smrt očima personálu hospice. *Sociální studia*. 2011, roč. VIII., č. 2, ISSN 1214-813X, s. 137.

⁴³ PAYNE, S. et al.: *Principy a praxe paliativní péče*. 1. vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. ISBN 978-80-87029-25-1, s. 491.

kteří se budou ve vypjatých situacích chovat podle šablony standardu vytvořeného společností vylučujícího nečekané a extrémní reakce vyvolané návaly intenzivních emocí. Tak ale dochází k postupnému ztracení prostředku pro naplnění účelu, k němuž pohřební a dřívější rituály spojené se zemřelým, původně směřovaly – tedy ke konfrontujícímu setkání se smrtí a pochopení ji jako přirozené události, jíž je potřeba věnovat stejně tak velkou pozornost jako narození. Oddalováním smrti do nemocnic a jiných institucí mimo přirozené prostředí umírajícího, tzv. „opouzďování“ bílou plentou⁴⁴, se prohlubuje neschopnost člověka vyrovnat se s ní a vytvořit si k ní jiný než striktně negativní postoj.

1.4 Medicínský pohled

V souvislosti se smrtí nemohu nezmínit medicínu jako disciplínu, která je tolik spjata s lidským životem a jeho záchranou. Právě kvůli tomuto poutu je úzce provázána i s umíráním.

V průběhu dvacátého století se medicína orientovala především na biologický pohled. Tento koncept se zasazuje o představu, že člověka v podstatě představuje tělo, na něž se pohlíží jako na stroj, který stačí jen opravit a bude opět funkční. Dnes už je tento model zastaralý a vedle něj se začala objevovat nová odvětví, která jej překonávají a nahrazují. Jedná se především o behaviorální nebo psychosomatickou medicínu. Obě se orientují na dnes již všeobecně přijímaný pohled, že tělo je neoddělitelně provázáno s psychikou, která ovlivňuje průběh nemocí, ale také jejich vznik. Dnes už se vžila do povědomí nejen lékařského společenství myšlenka, že chronická či nevyléčitelná nemoc si nežadá pouze lékařskou péči.⁴⁵ Znovu tedy připomínám, že je nezbytné pečovat nejen o jeho stránku biologickou, nýbrž i psychologickou, sociální a duchovní.

Jak je známo, medicína s technickým pokrokem v současné době zvyšuje terapeutické možnosti, ale i ona se v určitém okamžiku dostává do situace, kdy tento terapeutický potenciál klesne a člověk stojí před fenoménem tohoto poklesu –

⁴⁴ HAŠKOVCOVÁ, H. *Spoutaný život*. 1. vyd. Praha: Panorama, 1985, s. 24.

⁴⁵ Srov. tamtéž, s. 27.

onemocnění nelze léčit nebo vyléčit.⁴⁶ Jedná se o fakt, který je prostě stanoven. Avšak je nezbytné vždy dbát na způsob a okolnosti jeho sdělování, protože to může mít dalekosáhlý vliv na psychiku člověka, a tím se znovu dostáváme zpět k již zmiňovanému holistickému (tedy bio-psycho-socio-spirituálnímu) pojetí člověka, v němž se prakticky všechny potřeby člověka prolínají.

Medicínsky znamená umírání časově omezený terminální stav (nejčastěji dny, týdny nebo měsíce) neboli postupné a nevratné selhávání životně důležitých funkcí orgánů s následkem smrti.⁴⁷ Takový stav sestává ze tří stádií: pre finem, in finem a post finem. V širším pojetí je umírání vymezováno od okamžiku, kdy se člověk dozví, že trpí nemocí neslučitelnou se životem.⁴⁸

Fáze pre finem představuje jakési „příměří“ s nemocí, resp. její přeléčení, za předpokladu velké pravděpodobnosti, že nemoc po čase vyvstane znovu.⁴⁹ Pre finem je doprovázeno vzhledem k časté pracovní neschopnosti změnami, jako je například ztráta zaměstnání, pokles sociálních kontaktů, snížení fyzické výkonnosti, narušení nebo destrukce mezilidských vztahů apod.⁵⁰

In finem je pojato jako tzv. „vlastní umírání“. Toto období průběhu nevyléčitelného onemocnění probíhá velmi individuálně v závislosti na mnoha proměnných. Velmi důležitým faktorem je například to, kde je umírajícímu poskytována péče, jaké má vztahy k okolí a rodině, osobnostní charakteristiky. V poslední době se ke stádiu in finem vážou dva velmi diskutabilní problematické okruhy – otázka eutanazie a otázka odosobněné neritualizované smrti v institucích.⁵¹ Obojí je úzce provázáno jak s kvalitou péče, tak spoluprací s rodinou a okruhem nejbližších osob. Tato dvě úskalí současného modelu umírání se snaží v dnešní společnosti eliminovat zařízení sociálních a zdravotnických služeb nabízející lůžkovou nebo terénní hospicovou péči. Ta nabízí a zajišťují možnost nepřetržitě přítomnosti a návštěvní doby blízkých osob umírajícího a rovněž paliativní péči, která by měla dle možností a individuální situace co nejvíce tišit bolest.

⁴⁶ RAUDENSKÁ, J., JAVŮRKOVÁ, A.: Strach ze smrti u dospělých umírajících pacientů v terminální fázi onkologického onemocnění. *Sociální studia*. 2011, roč. VIII., č. 2, ISSN 1214-813X, s. 121.

⁴⁷ VORLÍČEK, O. et al.: *Paliativní medicína*. 2. přeprac. a doplň. vyd. Praha: Grada, 2004. ISBN 80-247-0279-7, s. 435.

⁴⁸ Tamtéž.

⁴⁹ Tamtéž.

⁵⁰ Tamtéž.

⁵¹ Tamtéž, s. 437.

1.5 Etický pohled

Etika k umírání patří stejně tak jako třeba k písni refrén. Etika je naukou zabývající se správným, resp. obvyklým jednáním v lidském společenství.⁵² Lidé mají ve složitých, vzájemně se prolínajících strukturách mezilidských vztahů potřebu mít vzory či modely, kterých by se mohli držet, s nimiž by se mohli ztotožňovat v případech, kdy si nejsou jisti, kterým směrem se vydat. A které pak v krizových situacích mají možnost použít jako svou oporu. Jako šablonu, na niž se mohou spolehnout. Jednoduše potřebují ubezpečit, co je dobré či špatné, respektive, co považuje za dobré (vhodné) nebo špatné (nevhodné) společnost, v níž žijí a jejíž hodnoty přijímají za své. Ovšem vzhledem k umírání a smrti nelze dost přesně určit, co vhodné skutečně je a co už nikoli. Smrt, ačkoli se o ní nejčastěji mluví v obecné, nikoho konkrétního se dotýkající rovině, je záležitostí čistě individuální. To potvrzuje, jak jsem již uváděla, také Heidegger. V umírání nelze zastupovat.⁵³ Týká se každého naprosto jedinečně a do tohoto procesu nenahraditelnosti umírání konkrétního člověka vstupují i jeho individuální potřeby, přání a tužby. Vzhledem k tomu, že člověk je bytost, na níž musíme pohlížet holistickým pohledem, se na takovém jedinečném procesu podílí stejnou měrou všechny čtyři dimenze lidské osobnosti. Tím chci naznačit, že pokud jsou plně uspokojeny všechny tyto stránky (biologická, psychologická, sociální, spirituální), můžeme použít pojem „dobrá smrt“. Tu můžeme chápat ve třech rovinách, a sice jako smrt medikalizovanou, smrt v souladu s vírou a přirozenou smrt.⁵⁴ Dobrou smrtí se vystihuje stav, pokud umírající může vyjádřit svá přání a tužby, která jsou mu splňována. Závorková⁵⁵ zmiňuje mezi základními charakteristikami dobré smrti jako ideálu hospicových hnutí původní prostředí (pokud to nelze zařídit jinak, tak příjemné a co nejpřirozenější prostředí ve zdravotnickém či sociálním zařízení), přítomnost rodiny, bezbolestnost, přijetí smrti ze strany umírajícího i budoucích pozůstalých, její příchod v pozdním věku, dovršené životní úkoly a vztahy, rozloučení a duševní klid.

Dochází-li v rámci reálných možností k naplňování tužeb a cílů umírajícího, potom se nevytváří prostor pro vznik jednoho z nejdiskutovanějších etických dilemat,

⁵² JANKOVSKÝ, J.: *Etika pro pomáhající profese*. 1. vyd. Praha: Triton, 2003. ISBN 80-7254-329-6, s. 21.

⁵³ HEIDEGGER, M. *Bytí a čas*, s. 270.

⁵⁴ PAYNE, S. et al.: *Principy a praxe paliativní péče*, s. 492.

⁵⁵ ZÁVORKOVÁ, P.: Smrt očima personálu hospice. *Sociální studia*, s. 148.

kteře se často zaměňuje s pojmem „dobrá smrt“ – touhu po uskutečnění eutanazie. Dnes se někdy používá o něco výstižnější ekvivalent „*smrt z milosti, útrpnosti*“.⁵⁶ Ať už se jedná o jakoukoli z jejích forem, vždy sehrává nejdůležitější roli touha trpícího zemřít, ukřátit nesnesitelné. Nesnesitelné může být zastoupeno různými faktory – nejen výhradně fyzickou bolestí. Kupříkladu psychickou zátěží, beznadějí. Jádrem touhy po eutanazii bývá nejčastěji nedokonalá nebo lépe řečeno nedostatečná péče o některou z lidských stránek. Jsou-li utišeny všechny bolesti (včetně psychických) a pokud možno naplněny vyvstávající potřeby člověka (od fyziologických až po seberealizaci, popř. užitečnost, což potvrzuje i koncepce Maslowovy hierarchie potřeb), neměl by mít terminálně nemocný člověk důvod žádat o dřívější odchod z tohoto světa dříve, než je bezpodmínečně nutné.

K etickému pohledu na smrt bych ještě v krátkosti chtěla zmínit problematiku dystanazie. Lékařská technika sice umožňuje úspěšně odolávat okamžiku smrti a posouvat jej na pozdější dobu, ale zůstává otázkou, jaký má toto prodloužení vlastně smysl. Může pramenit ze skutečnosti, že v dnešní době se populace značně odklání od náboženského života a investuje hlavně do vnitřní hodnoty našeho tělesného života.⁵⁷ Zdroj snahy o zachování tělesné schránky po co nejdelší čas může pramenit i z podvědomého strachu z rozkladu a zápachu⁵⁸, ačkoli mnohokrát jsou zachovávány už jen vitální fyziologické funkce těla s mizící možností, že se zpět navrátí vědomí člověka a jeho schopnost myslet a znovu fungovat i sociálně. Vedle jiných efektů dystanazie tak může být nejvýraznějším, zároveň ale také nežádoucím, prohlubování a prodlužování utrpení umírající osoby.⁵⁹ Avšak nejen umírajícího, ale i jeho blízkých. Utrpení je rozloženo do delšího časového úseku a není možné zahájit období truchlení. Tzv. „udržování na přístrojích“ může být blízkými mylně považováno za poslední, co ještě mohou pro milovanou osobu učinit. Nedokážou si objektivně připustit, že takto spíše vyčerpávají své síly, které budou potřebovat investovat do vyrovnávání se se ztrátou blízkého a přijetí skutečnosti jeho smrti, která bude, dříve či později, následovat.

Ohlédneme-li se za obrovským medicínským pokrokem, který v minulosti spolu s dalšími faktory přispěl k vymícení fatálních nemocí jako je mor, cholera, tuberkulóza aj. a dal lidstvu naději na dlouhověkost, dojdeme ke zjištění, že se na druhé straně

⁵⁶ JANKOVSKÝ, J.: *Etika pro pomáhající profese*, s. 148.

⁵⁷ PAYNE, S. et al.: *Principy a praxe paliativní péče*, s. 489.

⁵⁸ Tamtéž.

⁵⁹ HAŠKOVCOVÁ, H. *Spoutaný život*, s. 28.

zvýšila incidence i prevalence onkologických onemocnění, kterými v minulosti lidé tolik netrpěli, protože zemřeli ve většině případů dříve na některou z výše uvedených nemocí.⁶⁰ Otázkou tedy zůstává, zda se posunem věkové hranice úmrtnosti a posouváním okamžiku smrti zlepšila i kvalita života dnešní společnosti.

V poslední době se začíná stávat čím dál více běžným odklon od nemocniční péče a návrat k tzv. „tradičnímu umírání“⁶¹, tedy „*důstojnému umírání v domácím prostředí, za přítomnosti celé rodiny a s možností dokončit všechny důležité vztahy*“.⁶² V souvislosti s tímto trendem se objevují snahy o zkvalitnění podmínek a obecného komfortu pro umírající, avšak do té doby, než se smrt dostane z dostatečné vzdálenosti, tj. do přímé blízkosti člověka, který neumírá. Ten totiž postrádá jakékoli prostředky a nástroje, pomocí nichž by se mohl se smrtí vyrovnat a které by odstranily nejistotu a otázky. Společnost nemá ani dostatečné jazykové prostředky, které by umožnily zkušenost smrti nějak uchopit a začlenit ji do každodennosti.⁶³

1.6 Teologický pohled

Již několikrát jsem v předchozích kapitolách uváděla základní předpoklad přístupu k lidské bytosti a to jest, že člověk je stvořením bio-psycho-socio-spirituálním. Proto je podstatné zmínit i teologický pohled, neboť právě ten se věnuje spirituální stránce člověka a snaží se prostřednictvím Písma odpovědět na otázku smrti, která v souvislosti s lidským bytím přirozeně vyvstává.

Právě spirituální dimenze naznačuje, že lidé mají své potřeby i na transcendentální úrovni. Existují události, jevy nebo situace, s nimiž se jen na základě biologického, psychologického či sociálního nelze vypořádat a člověk přirozeně touží po přesahu, který by mohl vést aspoň k částečnému porozumění těmto situacím. Mezi takové situace patří určitě i smrt. Přesahuje nás, protože ji nejsme schopni pojmut vlastní zkušeností. Proto nezbyvá, než důvěřovat zprostředkované, Biblí tradované zkušenosti, která nabízí oporu pro ty, kteří v ni věří.

Smrt je ve své podstatě poměrně zvláštní slovo. Když si ho řekneme nahlas, zjistíme, že není úplně jednoduché ho vyslovit. Nejen kvůli jeho obsahu,

⁶⁰ HAŠKOVCOVÁ, H. *Sputaný život*.

⁶¹ ZÁVORKOVÁ, P.: Smrt očima personálu hospice. *Sociální studia*, s. 139 – 141.

⁶² Tamtéž.

⁶³ Tamtéž.

ale i artikulačně. Tvrdé „r“ a absence samohlásek jakoby naznačovala ponurost, chlad a temnotu, která ze smrti může vycházet. Také nejistotu, když se s ní lidé setkávají u druhých a netuší, jak se vlastně zachovat, postavit se k ní. Smrt je jedním z tajemství, které se lidstvu dosud nepodařilo odhalit. Lidé vědí, že umírání si nemohou jen „zkusit“ a vrátit se zpět do tohoto světa. A právě to je často naplňuje nejistotou, strachem a otázkami. Jedním ze zdrojů, kde však mohou nalézt odpovědi na některé z otázek a oporu, je Bible.

Starý zákon apeluje především na smrtelnost a pomíjivost člověka. O nesmrtelnosti je zde uvažováno jako o tzv. *dábelské lži*.⁶⁴ Především ve spojení s hříchem – smrt je považována za mzdu hříchu, kterého se dopustil člověk ochutnáním jablka z Bohem zapovězeného stromu.⁶⁵ Tímto způsobem se poté hřích z našich prapředků přenesl na celé lidské pokolení a tedy současně i smrt, s níž se lidstvo potýká, stejně jako s hříchem, dodnes. V hříchu byl člověk vyhnán z ráje s dojmem, že se rozchází i s Bohem. Ten jej však doopravdy neopustil, jen došlo k jejich vzájemnému oddělení na základě zakázaného jednání člověka. Bůh jej poté učinil smrtelným. Avšak oddělení je pouze dočasné, protože člověk se s Bohem opět setkává právě ve smrti a je jím zpět přijímám do věčného života po jeho boku. Smrt totiž nebyla původně ve stvořitelském plánu, ale stala se výsledkem Božího soudu, když člověk učinil hřích.⁶⁶ Starý zákon smrt nepovažuje za přirozený jev, nýbrž za zlo doprovázené utrpením, úzkostí, bolestí či hrůzou.⁶⁷

Nový zákon se prostřednictvím obrazů snaží přetvořit strach ze smrti a neznámého, usídlený v hloubi lidské duše, a taktéž vyvolat důvěru a naději.⁶⁸ Ježíš vykoupil lidstvo svou smrtí a nabádá ho k odložení strachu tím, že on prošel smrtí před námi a připravuje nám příbytek v Božím království.⁶⁹ Lidskou duši toto skutečně uklidňuje – jednou z vlastností člověka v krizových a náročných situacích je především touha „nebýt ve své situaci sám“ nebo mít vzor někoho, kdo už danou situaci absolvoval před námi. Lidská zkušenost je nesmírně cenná při nalézání stability v záchvěvech strachu či úzkosti. Ve své situaci tedy ani podle Písma nebude člověk sám, protože na jeho odevzdání se čeká Bůh a každý má svého strážného anděla, který jej v hodině

⁶⁴ KŘIVOHLAVÝ, J., KACZMARCZYK, S.: *Poslední úsek cesty*. 1. vyd. Praha: Návrat Domů, 1995. ISBN 80-85495-43-0, s. 74.

⁶⁵ Tamtéž, s. 75.

⁶⁶ Tamtéž s. 76.

⁶⁷ Tamtéž, s. 77.

⁶⁸ GRŮN, A.: *Smrt není konec: Co nastane po smrti?* 1. vyd. Praha: Paulínky, 2010. ISBN 978-80-7450-009-1, s. 29.

⁶⁹ Tamtéž, s. 42.

smrti přenáší k Bohu.⁷⁰ A vzor někoho, kdo smrtí prošel před člověkem, existuje také – je jím Ježíš. Toto může být útěchou i pozůstalým, kteří nemohli svého blízkého doprovodit až do konce jeho života.

Duše zůstává nesmrtelnou, a proto lze navázat vztahy i s mrtvými (někdy dokonce až dodatečně, pokud tomu tak za života mrtvého nebylo a pozůstalí by tento stav chtěli napravit) – lze k nim promlouvat v modlitbách, vzpomínat na ně a případně je prostřednictvím Boha poprosit i za odpuštění.

Důležité je také to, že smrt nepřináší jen konec – jedná se jak o konec, tak zároveň o počátek. Smrt je propojovacím článkem neustálého koloběhu lidstva. Vždyť se často mezi lidmi říká: „Jeden musí umřít, aby se druhý mohl narodit.“ Tomu nasvědčuje i fakt, že modlitba k panně Marii obsahuje pasáž „pros za nás hříšné i v hodině naší smrti“ – zde tušíme nové zrození, proto se obracíme na Marii jakožto matku.⁷¹ Matka je přeci spojena se zrozením. Znamé je i heslo: „Smrtí vše končí, smrtí vše začíná“ – skutečně se končí pozemský pobyt v naší tělesné schránce (v Bibli je tento konec předesílán jako „prach jsi a v prach se obrátíš“)⁷². A taktéž začíná nová, radikálně odlišná forma života, kdy se člověk znovu rodí mladý v Bohu.⁷³ Není však již pro něj místo ve světě, kde pobýval do okamžiku svojí smrti. Život je tedy jakousi dialektikou přijímání a vzdávání se a za konečné je považováno odevzdání se do Božích rukou.

⁷⁰ GRŮN, A.: *Smrt není konec: Co nastane po smrti?* s. 35.

⁷¹ GRŮN, A.: *Smrt v životě člověka*. 1. vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 1997. ISBN 80-7192-221-8, s. 19.

⁷² KŘIVOHLAVÝ, J., KACZMARCZYK, S. *Poslední úsek cesty*, s. 79.

⁷³ GRŮN, A. *Smrt není konec. Co nastane po smrti?*, s. 92.

2 Vztah k životu během procesu umírání

2.1 Hodnoty v životě člověka

Velmi podstatné jsou v procesu umírání, a ve vztahu k smrti obecně, hodnoty člověka. Smrt je uzavírajícím mezníkem lidského života, resp. završujícím elementem určité etapy či formy existence, vezmeme-li v potaz různorodost v pojetí smrti. Ovšem nepopíratelnou skutečností je, že je i významnou silou stimulující úvahy o tom, jak člověk žil, kým vlastně byl, jestli je na sklonku žití na své počínání pyšný. Přemýšlí o sobě, o svém vztahu k tomuto světu, k okolí, k druhým. Hodnotí se.

Abychom se teoreticky alespoň trochu přiblížili podstatě toho, co se stává během umírání pro člověka nejdůležitějším, je potřeba vymežit, co vlastně hodnota a hodnocení představuje, jaký má smysl a co do procesu reflektování a hodnocení prožitého života vstupuje. Tomu budou věnovány následující podkapitoly.

2.1.1 Pojmy hodnota a hodnocení

Pojem hodnota je velmi různorodý, a proto je vykládán různě i terminologicky. V běžném užívání se pod tímto termínem většinou chápou náboženské, morální, politické nebo ideologické principy, ideje či postoje.⁷⁴ Ve vztahu ke smyslu života se jedná o „*specifickou psychickou kategorii, která tvoří poměrně stabilní strukturu osobnosti, významnou pro individuální, sociální a historickou realizaci člověka*“.⁷⁵ Jedná se tedy o jakousi vnitřní oporu člověka, která mu poskytuje přesvědčení o jeho jednání – je-li dobré (jedinci prospěšné a společností žádoucí) či špatné (neprospěšné a nežádoucí). Z uvedeného vyplývá i to, že hodnoty mohou být individuální, vztažené pouze k jedinci a jeho způsobu realizace, nebo společenské ve vztahu k jejich prosazování ve společnosti, tedy ve smyslu společenských standardů.

Hodnota také bývá chápána jako zdroj ústřední aktivity, k níž člověk směřuje, jinak řečeno to, co člověku stojí za to, aby se stalo předmětem chtění a veškerého jeho

⁷⁴ BANKS, S. *Ethics and Values in Social Work*. 2. vyd. England: Palgrave, 2001. ISBN 0-333-94798-3, s. 6.

⁷⁵ ČAKIRPALOGLU, P. *Psychologie hodnot*. 2. doplň. a přeprac. vyd. Olomouc: FF UP v Olomouci, 2009. ISBN 978-80-244-2295-4, s. 277.

snažení.⁷⁶ Potom je důležité vědět, zda je hodnotou pouze dosažený cíl anebo skutečnosti, které člověk absolvuje k jeho dosažení. Nakonečný⁷⁷ chápe hodnotu prostě – jako to, co je dobré, resp., co člověk hodnotí jako dobré sám pro sebe.

V hodnotě se snoubí tři základní předpoklady, a sice to, co je dobré, žádoucí a významné. Hodnota je tím, co uspokojuje nějakou potřebu a ve většině případů je vnímána jako to, co je pro uspokojení na jedné straně třeba, ale na druhé současně postrádáno.⁷⁸

Hodnocení je v literatuře popisováno jako psychický proces, kdy je vztah mezi subjektem a objektem určován a ovlivňován kvalitou a intenzitou stávající hodnoty.⁷⁹ Ve zkratce se jedná o úměru: čím silněji a stabilněji je lidská hodnota zakořeněná a zvnitřnělá, tím více s ní koresponduje jednání člověka – a naopak. Hodnocení může být dvojího druhu – buď biologicky prospěšné, navenek se projevující jako příjemné, nebo biologicky neprospěšné, pociťované jako nepříjemné.⁸⁰ Charakteristické je pro proces hodnocení převážné uplatnění jedné ze složek psychiky – buď myšlení (rozumu, racionality) nebo cítění (emocí).⁸¹ Hodnocení je důležitou komponentou vedoucí k nabytí dojmu, jestli jsme spokojeni nebo ne. Zda budeme svoje jednání a počiny považovat za zdařilé a v budoucnu je budeme chtít zopakovat za účelem dosažení cíle. Na tomto principu funguje i hodnocení prožitých dní. Pokud budeme svůj život hodnotit jako zdařilý, budeme s ním spokojeni a to může mít výrazný vliv na postoj k vlastnímu umírání.

2.1.2 Klasifikace hodnot

Hodnoty, stejně mnoho dalších kategorií, podléhají určité klasifikaci. Jednoduchou klasifikaci hodnot vytvořil např. Frankl, který se hodnotami zabýval mimo jiné i v kontextu specificky lidské otázky po smyslu života. Byl toho názoru, že smysl

⁷⁶ KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie smysluplnosti existence: otázky na vrcholu života*, s. 35.

⁷⁷ NAKONEČNÝ, M. *Lidské emoce*, s. 45.

⁷⁸ Tamtéž.

⁷⁹ ČAKIRPALOGLU, P. *Psychologie hodnot*, s. 277.

⁸⁰ NAKONEČNÝ, M. *Lidské emoce*, s. 45.

⁸¹ Tamtéž, s. 46.

života vždy stojí k určité situaci, tedy k univerzálním, obecným hodnotám.⁸² Ty pak rozdělil na základní tři druhy – tvůrčí, zážitkové a postojevé. Tvůrčí hodnoty podle něj dávají činnosti člověka smysl, zážitkové jsou uskutečňovány v prožívání a postojevé vystihují postavení člověka k nezměnitelným okolnostem, které život přináší.⁸³ Postojevé obzvláště zdůrazňuje tím, že je staví na vrchol Maslowovy hierarchie potřeb, protože hrají roli při uplatnění „statečnosti v utrpení, důstojnosti v záhubě a při ztroskotání“.⁸⁴ Zároveň nezapomíná apelovat na fakt, že je povinností každého člověka realizovat hodnoty až do jeho smrti. Vztah hodnot a života vyjadřuje svým výrokem: „Kdo má proč žít, snese každé jak.“⁸⁵

Jednoduché rozdělení nabízí taktéž Nakonečný⁸⁶, který dělí hodnoty na vrozené a získané, materiální či duchovní, trvalé a dočasné nebo absolutní či relativní. Hodnoty úzce propojuje s postoji, což bude rozebráno v následující podkapitole.

Poněkud komplexnější klasifikaci v oblasti hodnot přinesl Cakirpaloglu. Rozdělil hodnoty podle možných vstupujících kritérií, které jejich výskyt a utváření mohou ovlivňovat.⁸⁷

Je zřejmé, že vznik hodnotového systému je poměrně složitý proces, do něhož vstupuje nezměrné množství faktorů v závislosti na okolních podmínkách a individualitě jedince. Také nelze říci, že by byl hodnotový systém po celý život u jednoho člověka neměnný. V průběhu života dochází k jeho modifikacím a přeměnám, zejména ve vztahu k potřebám. Existují však tzv. *činitelé hodnotové stability*. Jedná se o rodinu, vzdělávací systém a zájmovou/referenční skupinu.⁸⁸ Rodina stabilizuje hodnoty druhého prostřednictvím interpersonálních vztahů mezi jejími členy, vztahů důvěry a intimity. Vzdělávací systém upevňuje během výchovy a výuky hodnoty nazírané okolní společností jako žádoucí a pozitivní. Posledním z pilířů je zájmová, resp. referenční skupina. Stabilita bývá často závislá především na postoji okolí k tomu, co je uznávané. Pokud se hodnoty člena skupiny ztotožňují s hodnotami celku, jsou samozřejmě upevňovány. Dochází-li k rozkolu, hodnota může i zaniknout a být nahrazena tou, kterou prosazuje celek. Taková situace, při níž dochází k přeměně

⁸² KUBÁTOVÁ, H. *Sociologie životního způsobu*. 1. vyd. Praha: Grada, 2010. ISBN 978-80-247-2456-0, s. 124.

⁸³ Tamtéž, s. 124.

⁸⁴ Tamtéž, s. 125.

⁸⁵ Tamtéž, s. 124.

⁸⁶ NAKONEČNÝ, M. *Lidské emoce*, s. 45.

⁸⁷ Klasifikace hodnot dle Cakirpaloglu je uvedena v Příloze I.

⁸⁸ CAKIRPALOGLU, P. *Psychologie hodnot*, s. 308.

hodnoty, je nazývána transformace – nejčastěji na základě skupinové příslušnosti, informovanosti, vědomostí nebo personálních vlivů.⁸⁹

2.1.3 *Funkce hodnot*

Proč vlastně hodnoty vznikají a k čemu jsou dobré, popsal Cakirpaloglu, který jim věnoval samostatnou biografii.

Rozlišil dvě nejzákladnější funkce – individuální (sloužící jedinci) a společenskou. Jedinec hodnoty využívá převážně buď k adaptaci anebo k překonávání vlastní existence, kdy člověk využívá duchovních hodnot k nalézání smyslu života.⁹⁰ Pomáhají mu k tomu, aby se orientoval, kam vlastně směřuje. Obecně jsou nejčastějšími čtyři oblasti směřování, a těmi jsou láska, práce, štěstí a sebepojetí resp. identita.⁹¹

Společnost hodnoty uplatňuje v sociální integraci (jako prostředek k udržení skupiny) nebo k sociální racionalizaci čili ospravedlnění zájmů prostřednictvím společenské podpory.⁹²

Funkci hodnot bych shrnula použitím Cakirpaloglovy definice⁹³: „*Hodnoty představují vytoužené, hlavně uvědomělé tendence konstituující bio-psycho-socio-spirituální podstatu lidského bytí.*“

2.1.4 *Postoje*

Postoje jsou ve vztahu k hodnotám velmi významné. Někteří autoři je popisují jako hodnotící vztahy, které nejsou neutrální, protože odráží vztah k různým sociálním objektům.⁹⁴ Postoj je „*psychologická tendence, která se projevuje v hodnocení konkrétní entity s jistým stupněm upřednostňování nebo odmítání*“.⁹⁵ Velmi srozumitelná je také

⁸⁹ CAKIRPALOGLU, P. *Psychologie hodnot*, s. 312.

⁹⁰ Tamtéž, s. 320.

⁹¹ KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie smysluplnosti existence: otázky na vrcholu života*, s. 174.

⁹² CAKIRPALOGLU, P. *Psychologie hodnot*, s. 321.

⁹³ Tamtéž, s. 322.

⁹⁴ VÝROST, J., SLAMĚNÍK, I. *Sociální psychologie*. 2. přeprac. a rozš. vyd. Praha: Grada, 2008. ISBN 978-80-247-1428-8, s. 127.

⁹⁵ Tamtéž.

interpretace Vágnerové⁹⁶: „*Postoj je přetrvávající dispozice k určitému hodnocení a z toho vyplývajícímu způsobu chování v různých situacích*“.

Postoje slouží k lepší a jednodušší orientaci ve světě, přinášejí větší stabilitu a pocity jistoty při řešení obtížných situací (protože se díky postojům vytváří určité modely chování, které jsou předem schváleny společností), regulují chování, činí jednání transparentnějším a především poskytují člověku ochranu.⁹⁷ Výrost a Slaměník⁹⁸ spatřují nejhlavnější význam, proč lidé zaujímají postoje, v tom, že organizují lidské zkušenosti, umožňují co nejvíce využívat zisků, vyhýbat se ztrátám, stávají se jakýmsi zrcadlem uznávaných hodnot, zprostředkovávají kontakty a vztahy mezi členy společnosti, ustalují vnímání sebe sama a podporují, resp. zajišťují, zvládání konfliktních situací a nároků.

2.1.4.1 Postoj ke smrti

Jedním ze specifických postojů, s nímž člověk pracuje už během svého života, je postoj ke smrti. Ať už se jedná o vyrovnání nebo úzkostlivé stavy, nějaký postoj člověk zaujímá. Vágnerová⁹⁹ popsala jeho tři základní složky. Jedná se o citový (emoční) vztah ke smrti, který zastupuje strach a úzkost; dále o poznávací (kognitivní) složku, již vyjadřuje míra vědomostí a informovanosti o umírání a vlastní zkušenosti; poslední dimenzí je emotivní ovlivnění chování. Obecně napomáhá k dosažení vyrovnaného chování verbalizace smrti.¹⁰⁰ To jest, když může člověk s druhými sdílet své obavy. Tuto skutečnost odráží i odvěké rčení „sdílené trápení je trápením polovičním“.

V dnešní společnosti převládá spíše strach ze smrti. Někteří autoři zastávají názor, že úzkost nebo konkrétní strach ze smrti jsou pouze naučené.¹⁰¹ Existuje mnoho faktorů, které se mohou na tomto naučeném strachu podílet. Mezi nejsilnější impulzy k jeho vývoji patří zejména míra obtížnosti současného života, schopnost vyrovnávání se svým životem, stabilita hodnot a názoru na život, dále jsou výraznými proměnnými

⁹⁶ VÁGNEROVÁ, M. *Základy psychologie*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2005. ISBN 80-246-0841-3, s. 291.

⁹⁷ VÁGNEROVÁ, M. *Základy psychologie*, s. 292.

⁹⁸ VÝROST, J., SLAMĚNÍK, I. *Sociální psychologie*, s. 128.

⁹⁹ VÁGNEROVÁ, M. *Vývojová psychologie – dětství, dospělost, stáří*, s. 503.

¹⁰⁰ Srov. tamtéž.

¹⁰¹ NAKONEČNÝ, M. *Lidské emoce*, s. 256.

i věk a pohlaví.¹⁰² Často existenciální úzkost pramení i z obavy o biologickou existenci, ze strachu z utrpení a z toho, jestli bude mít odchod „úroveň“¹⁰³ – tedy, zda se umírání obejde bez projevů panické hrůzy, s hrdostí a nebojácností. Často si lidé přejí prokázat větší odvahu, než se daří jejich rodinám a dalším doprovázejícím. Pak však nemálo dochází k jakémusi „divadelnímu představení“ z obou stran, které brání otevřenému rozhovoru. Ten je ve většině případů zásadní pro uvolnění napětí a smíření se stávající situací a jejím pravděpodobným a nezvratným zakončením smrtí.

2.2 Specifika procesu umírání

Smrt a umírání je fenomén, který bezesporu donutí člověka k reflexi vlastního života a ovlivňuje i pořadí hodnot v hierarchii hodnotového systému, jenž člověk celý život uznával. Impulzem k reflexi není jen vlastní onemocnění, ale i diagnóza týkající se blízkého člověka. Zejména v případech, pokud se rodina či jiné blízké osoby podílí nebo dokonce kompletně zastávají péči o umírajícího.

Během umírání nastává množství změn, především kvalitativních. Mění se jak potřeby člověka, tak i jeho reaktivita v určitých situacích v závislosti na široké škále emocí, které jsou pro proces umírání typické. Proto bych ráda věnovala následující dvě podkapitoly potřebám nejen umírajících osob, ale také jejich rodin a způsobům prožívání procesu umírání obou stran.

2.2.1 Podoby prožívání umírajících osob a jejich rodinných příslušníků

Člověk se za svůj život setkává s nezměrným množstvím emocí ve všech možných odstínech – od pozitivních, radostných, až po zlostné či agresivní. Přitom vždy závisí na kontextu a situaci. Samotná nemoc, resp. vědomí blížící se smrti, může pro mnohé znamenat stav ohrožení a vyvolávat negativní emoce. Někdo může smrt považovat za vytouženou formu osvobození, vykoupení a může u něj tedy vyvolávat pozitivní pocity.

¹⁰² VÁGNEROVÁ, M. *Vývojová psychologie – dětství, dospělost, stáří*, s. 504.

¹⁰³ KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*, s. 157.

Podoba prožívání umírajících osob a jejich rodin, s nímž se můžeme podle odborné literatury setkat, mívá nejčastěji následující formy:

2.2.1.1 Úzkost a strach

Úzkost nebo strach je první z uvedených forem, protože je snad nejtypičtějším způsobem prožívání, zejména pro období od sdělení diagnózy až po okamžik, kdy nemocný dojde ke smíření. Netýká se však každého, ne každý nemocný zvládne přijmout fakta průběhu onemocnění a především, že neexistuje taková léčba, která by mohla jeho stav změnit. Toto vše se týká i prožívání rodiny – stejně jako nemocný i ona prochází fázemi, jak je stanovila Kübler – Rossová, a uváděné emoce jsou přirozeným projevem reakce na skutečnost vážného, resp. nevléčitelného onemocnění.

Úzkost patří podle některých autorů k základním existenciálním pocitům. Kierkegaard ji popisuje jako „z reflexe lidského bytí vycházející obavu, která nemá předmět, je specificky lidská a vyjadřuje existenciální nejistotu člověka, jeho jakési tušené ohrožení“.¹⁰⁴ Vztahuje se zpravidla na něco budoucího a předmět je nekonkrétní, umírající často není schopen verbálně vyjádřit, čeho přesně se obává. U terminálně nemocných pacientů se nejčastěji objevuje v situacích, kdy člověk vnímá pokles až ztrátu prestiže, prudké pozbývání fyzických sil a schopnosti sebeobsluhy, soběstačnosti; dál při doprovodných finančních těžkostech či konfliktech a potížích v rodině a blízkých vztazích.¹⁰⁵ Někteří autoři doplňují úzkost jako důsledek ztráty vlastní hodnoty, pocitů méněcennosti, viny a nejistoty a ohrožení osobní autonomie.¹⁰⁶ Rodina se s ní potýká nejvíce v konfrontaci s neznámem, prvním setkáním s novou situací a s tím, že neví, jak bude nemoc postupovat a jak ji bude blízký prožívat. Zda bude trpět, je-li připraven nebo jestli bude rodina pro umírajícího dostatečnou oporou.

Strach je od úzkosti odlišný tím, že je jeho objekt přítomný a konkrétní.¹⁰⁷ Stejně jako jakýkoli jiný strach, i strach ze smrti má svůj předmět – tedy smrt. Ačkoli je předmět konkrétní, mnohdy se může jednat o strach z neznámého, s čím člověk

¹⁰⁴ NAKONEČNÝ, M. *Lidské emoce*, s. 240.

¹⁰⁵ Srov. tamtéž, s. 243-244.

¹⁰⁶ Tamtéž, s. 244.

¹⁰⁷ Tamtéž, s. 241.

neměl dosud co dočínění.¹⁰⁸ Onemocnění indikuje většinou i ztráty v oblasti životních cílů a možnosti jejich naplňování, omezení realizace zájmů a životních rolí.¹⁰⁹ Vznik strachu ale nejčastěji vyvěrá ze ztráty kontroly nad situací a následujícími pocity zoufalství.¹¹⁰ Dalšími poměrně častými příčinami mohou být i důraz současné společnosti na zdatnost a sílu, která nemocnému přirozeně ubývá, odmítání chmurných témat v životě většinové populace, očekávání zázraků od medicíny a odsunutí do institucí.¹¹¹ Raudenská a Javůrková¹¹² také uvádějí strach jako důsledek ztráty somatického těla, psychického vlastnictví (čili ega), materiálního vlastnictví nebo identity.

Strach je nezřídka také zakotven v nedostatečných informacích, kdy člověk uvěří tradovaným mýtům, aby měl alespoň nějakou (i když třeba na úplné pravdě se nezakládající) informační základnu, z níž by mohl čerpat. Často se jedná o tyto mýty, s nimiž jsou terminálně nemocní pacienti i jejich okolí konfrontováni:

1. Umírání je naplněno bolestí, neporozuměním a to je skutečnost, s níž se nedá nic dělat.¹¹³ (strach z bolesti a zatěžování ostatních)

2. Mělo by se umírat v nemocnici nebo jiné instituci, aby nebylo viditelné utrpení a aby ho neviděli blízcí umírajícího, zvláště malé děti.¹¹⁴ (strach z opuštění)

3. Paliativní péče přichází na řadu, až když už není jiná možnost léčby.¹¹⁵ (strach z bolesti)

Nejkomplexnější výčet možných složek, podílejících se na vzniku strachu ze smrti všech, jichž se smrt dotýká přímo i nepřímo, popisují Křivohlavý a Kaczmarczyk.¹¹⁶ Lidský strach ze smrti je podle nich vlastně důsledkem jiných strachů:

1. na straně umírajícího, kterého se smrt dotýká přímo

¹⁰⁸ RAUDENSKÁ, J., JAVŮRKOVÁ, A.: Strach ze smrti u dospělých umírajících pacientů v terminální fázi onkologického onemocnění. *Sociální studia*, s. 125.

¹⁰⁹ SLÁMA, O. et al. *Paliativní medicína pro praxi*. 1. vyd. Praha: Galén, 2007. ISBN 978-80-7262-505-5, s. 237.

¹¹⁰ NAKONEČNÝ, M. *Lidské emoce*, s. 255.

¹¹¹ HAŠKOVCOVÁ, H. *Fenomén stáří*, s. 318.

¹¹² RAUDENSKÁ, J., JAVŮRKOVÁ, A.: Strach ze smrti u dospělých umírajících pacientů v terminální fázi onkologického onemocnění. *Sociální studia*, s. 126.

¹¹³ CESTA DOMŮ: *Umírání. Paliativní péče. Mýty o umírání*. [online]. 2012 [citováno 2012-02-18]. Dostupné z: < <http://www.umirani.cz/myty-o-umirani.html> >.

¹¹⁴ Tamtéž.

¹¹⁵ Tamtéž.

¹¹⁶ KŘIVOHLAVÝ, J., KACZMARCZYK. S. *Poslední úsek cesty*, s. 26 – 27.

2. na straně rodiny a okruhu nejbližších, kterých se smrt dotýká nepřímo¹¹⁷

Detailnější přehled je uveden v Příloze II této práce.

Haškovcová¹¹⁸ ke strachu ze smrti a umírání doplňuje, že existují prostředky, jejichž prostřednictvím jej lze zmírnit. Zmíněnými prostředky je víra (nejen v Boha) a ritualizace smrti. Víra poskytuje člověku podporu, ačkoli i přesto bude člověk podroben určité míře nejistoty kvůli absenci vlastní zkušenosti s umíráním. Ritualizace působí pozitivně v tom smyslu, že zná-li člověk průběh rituálu (stejně jako třeba u svatby nebo křtin apod.), má pocit, že ví, co ho čeká a zmenšuje se tak strach z neznáma.

Považuji za významné uvést i to, že někdy se osoby nacházející se v terminálním stadiu nemoci (popř. i jejich rodiny) mohou obávat toho, že personál již pro ně nemůže nic udělat.¹¹⁹ V takových případech je nezbytné pacientům vysvětlit principy paliativní péče a nabídnout jim konkrétní příklady toho, jak jim mohou být pracovníci ještě nápomocni.

2.2.1.2 Smutek

Smutek je také v prožívání velice typický. Projevuje se jako stav určité rezignace, v němž se čas od času prolíná i zoufalství nebo vzdor. Je definován jako „komplex citů akcentovaný vědomím bezmocnosti a definitivní ztrátou“.¹²⁰ Smutek je typický přímou úměrou, přičemž platí, že čím větší je hodnota ztraceného, tím větší je i smutek.¹²¹

V oblasti projevů smutku se vyskytuje také nostalgie. Nostalgie je v zásadě touha člověka, která je zesílena právě smutkem.

¹¹⁷ MUNZAROVÁ, M. *Zdravotnická etika od A do Z*. 1. vyd. Praha: Grada, 2005. ISBN 80-247-1024-2, s. 79.

¹¹⁸ HAŠKOVCOVÁ, H. *Fenomén stáří*, s. 323.

¹¹⁹ RAUDENSKÁ, J., JAVŮRKOVÁ, A.: Strach ze smrti u dospělých umírajících pacientů v terminální fázi onkologického onemocnění. *Sociální studia*, s. 127.

¹²⁰ NAKONEČNÝ, M. *Lidské emoce*, s. 251.

¹²¹ Tamtéž, s. 252.

Je důležité mít na paměti, že smutek je u pacienta v terminálním stádiu onemocnění pochopitelný a že zcela přirozeně vyžaduje od jeho okolí pochopení a možnost své pocity projevit navenek.¹²²

2.2.1.3 *Ostych*

Ostych neboli stud je zakořeněn především v ubývání sil, přerušení navyklého způsobu chování a individuálního životního stylu. Člověk se stydí nejen před ostatními, ale i sám před sebou. Úzce souvisí zejména s vědomím veřejné ztráty kompetencí, dovedností a schopností, s poklesem důvěry a potencionální možnosti ponížení vlastní osoby.¹²³

S ostychem se setkáváme rovněž u rodin a to většinou v pohledu pečování. Mnohdy rodiny pečují o blízkého doma, resp. se o takovou péči snaží, ačkoli na ni samy bez odborné pomoci vzhledem k diagnóze a jejímu vývoji nestačí. Motivačním prvkem pro takové snahy bývá skoro zpravidla důraz na možné postoje veřejnosti a okolí anebo pocit, že pokud se členové rodiny nedokážou postarat vlastními silami, selhali. Avšak to je jeden z hluboce zakořeněných mýtů, který je potřeba odstranit, aby mohla být péče o člověka v terminálním stadiu skutečně kvalitní a zajišťovala mu nejen komfort fyzický, ale i psychický. Protože nezvládaná domácí péče může být startovacím podložím pro vznik pocitů obtěžování druhých, méněcennosti, může vést ke snižování sebevědomí, sebehodnocení a taktéž právě ke studu.

2.2.1.4 *Vztek a hněv*

Vztek, zloba nebo hněv jsou spjaty s fázemi reakce na vážné onemocnění, které popsala Kübler – Rossová. Jde o přirozenou reakci člověka, který narazí na překážku. Zesílena je tato reakce v situacích s malou pravděpodobností, že lze překážku překonat. Vzniká hlavně v situacích, kdy dochází k frustraci významných potřeb. Výstižně

¹²² MARKOVÁ, M. *Sestra a pacient v paliativní péči*. 1. vyd. Praha: Grada, 2010. ISBN 978-80-247-3171-1, s. 114.

¹²³ NAKONEČNÝ, M. *Lidské emoce*, s. 269.

toto popsal Nakonečný¹²⁴: „*Když nestačí strach, útěk je znemožněn, přechází strach ve vztek*“. Někdy může být ale ventilace hněvu také dobrým sluhou k umírnění bolesti, zoufalství, bezmoci. Úskalí však spočívá v tom, že někdy blízcí neporozumí záměru „ulevit si“, výbuch zlosti vztáhnou osobně a dochází k problémům ve vztahu nemocného s jeho blízkým okruhem osob. Z toho pak mohou pramenit všechny ostatní negativní pocity a nezřídka je toto příčinou komplikovaného a nesnadného umírání.

2.2.1.5 Starost

Starost koresponduje se způsobem prožívání strachu. Vztahuje se k budoucnosti a bývá spojena jak s nadějí, tak s obavami, a to hlavně z dosahování životních cílů.¹²⁵ Ústí převážně ze selhání a týká se zajištění potřeb – jak svých, tak i rodiny – a budoucnosti. Následkem bývá potřeba řešit předně osobní záležitosti, jako je sepsání závěti, převedení majetku, domluva na pohřbu aj.

Rodina prožívá starost nejčastěji na úrovni naplňování potřeb umírajícího nebo vlastního bezchybného jednání. Setkáváme se s tendencemi o zamaskování negativních emocí, které mají teoreticky vést k emoční podpoře nemocného. Tento cíl se však často mívá efektem – nemocný si může vytvořit nedůvěru a pocit, že se s ním nejedná upřímně. Pláč není ponižující a není se za něj potřeba stydět, spíše může být považován, a to hlavně pokud je oboustranný, za přínosnější než hraná veselost a předstíraný smích. Může se stát otevíracím prostředkem k veřejnému vyjádření skutečných potřeb a přání, tedy i k možnosti zvýšit kvalitu života umírající osoby.

2.2.1.6 Pocity viny

Pocity viny se odvíjejí většinou od reflexe dosavadního způsobu života. Člověk hodnotí své počínání a srovnává jej s normami kultury a společnosti, v níž žije. Během reflexe svého života může dospět k závěru, že svůj život prožil podle norem, s nimiž se ztotožňuje a nemá potřebu něco odčinit, vzít zpět. V takovém případě projevuje

¹²⁴ NAKONEČNÝ, M. *Lidské emoce*, s. 262.

¹²⁵ Tamtéž, s. 273.

buď spokojenost, nebo radost.¹²⁶ Dospěje-li k závěru, že by svůj život změnil, kdyby měl tu možnost žít jej znovu, objevuje se strach (u věřících osob především z trestu, který by mohl následovat), smutek či lítost.¹²⁷ S negativním zhodnocením souvisí právě pocity viny. Nemocný mívá potřebu se svěřit, „očistit“ nebo někdy racionalizuje; v mnohých případech dochází i k tzv. *sebetrestání*.¹²⁸

Pocity viny ze strany rodiny pramení z neschopnosti napravit poškozené vazby, vztahy, vyjádřit případnou oprávněnou omluvu, dokud k tomu mají příležitost. Na druhé straně se mohou vázat na dojem, že rodina nedělá pro blízkého dostatek, nebo že se nějakým způsobem podílela na vzniku nemoci (např. „dovolila jsem mu kouřit“, „neměla jsem mu vařit tolik tučná jídla“, „kdybychom se tolik nehádali, třeba by se to nerozjelo“ apod.). Sice je známa koncepce psychosomatické podstaty nemoci, z níž tyto úvahy mohou vycházet, ale důležitější je oprostít se od dané minulosti, která se již odehrála a raději se zaměřit do budoucnosti na kvalitu vztahů a podpory při doprovázení.

2.2.1.7 Ztráta

Ztráty jsem se trochu dotkla už ve stati o strachu a úzkosti, protože k nim neodmyslitelně patří, především jako jejich častá příčina. Ztráta nemusí být nutně zastoupena jenom ztrátami fyzickými (jako je pokles až absence mobility, schopnosti samostatně vylučovat a vyměšovat na toaletě apod.), ale mnohdy i psychickými (ztráta autonomie, moci a kontroly nad životem, atraktivitou)¹²⁹, sociálními (pokles až vymizení prestiže, postavení, zaměstnání, kontaktů, životního stylu)¹³⁰ a spirituálními (ztráta smyslu života).¹³¹

Ke ztrátě by se daly zařadit rovněž pocity souhrnně nazvané jako pocity méněcennosti. Jedná se nejenom o samotné uvažování o své sobě jako o méněcenné bytosti, ale i o další kategorie, kterými jsou pocity vlastní slabosti a neschopnosti.

¹²⁶ FIRTHOVÁ, P. et al.: *Ztráta, změna a zármutek v kontextu paliativní péče*. 1. vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. ISBN 978-80-87029-21-3, s. 92.

¹²⁷ Tamtéž, s. 92.

¹²⁸ NAKONEČNÝ, M. *Lidské emoce*, s. 267 – 268.

¹²⁹ VORLÍČEK, A. et al. *Paliativní medicína*, s. 354.

¹³⁰ Tamtéž, s. 352.

¹³¹ MUNZAROVÁ, M. *Zdravotnická etika od A do Z*, s. 79.

2.2.1.8 *Nejistota*

Nejistota navazuje na skutečnost, že člověk není schopen dosáhnout zkušenosti vlastní smrti. Neví, co ho čeká a je ovlivněn strachem z neznáma. Především, patří-li mezi jeho charakterové vlastnosti rezistence, negativismus vůči změnám a lpění na stereotypních činnostech a tradicích (osvědčených modelech, které jsou společností vyzkoušeny a uznávány). Nejistota může dále pramenit z obavy, jestli bude umírající moci ve svých posledních chvílích být se svou rodinou a také z faktu, že přesný okamžik smrti nelze předvídat. I proto je důležité nenechávat usmíření nebo rozloučení až na samotný konec procesu, ale je více než žádoucí projevit včas city, které blízcí nemocného chovají. Opak může vést k již zmiňovaným pocitům viny.

Je nutné rovněž podotknout, že se mohou vyskytovat také pozitivní emoce, i když obecně v mnohem menší míře, než ty negativně vnímané. Z okruhu pozitivních emocí se můžeme setkat třeba s nadějí (je však důležité, aby byla reálná; naděje na nereálný cíl by s největší pravděpodobností ústila silně negativním závěrem, např. depresí, zoufalstvím apod.), vírou, láskou, pokojem (ve smyslu klidu a míru, v němž člověk dosáhne spokojenosti a oprostí se od nedořešených problémů, konfliktů) a radostí.¹³² Radost je zvláštní emocií v tom smyslu, že může působit na obou stranách – jak u umírajícího z toho, co mu život přinesl dobrého, tak u doprovázejících z toho, že mají možnost se rozloučit a být po boku svého blízkého až do jeho skonu.

2.2.2 *Potřeby umírajících a jejich rodin*

V závislosti na vědomí konečnosti života a vývoji vážného onemocnění dochází k transformaci potřeb. Je přirozené, že se mění v závislosti na ubývajících silách a progresi onemocnění a korespondují s dalšími faktory – především se skutečností, že se do popředí zájmu dostává reálná konečnost, která bývá mnohdy silným impulzem k přestavbě hierarchie potřeb. Tato přeměna se týká samozřejmě i okruhu rodiny a nejbližších osob, který je diagnózou rovněž nepřímou zasažen.

¹³² KŘIVOHLAVÝ, J., KACZMARCZYK, S. *Poslední úsek cesty*, s. 31 – 34.

Obecně můžeme potřeby umírajících pacientů rozdělit do základních okruhů, které jsou tvořeny dimenzemi týkajícími se jeho rodiny, individuálního postoje ke smrti, jeho osobnosti a nitra.¹³³

Z oblasti potřeb rodinného rázu (vztažených jak k nemocnému, tak k rodinným příslušníkům) bych zdůraznila zejména potřebu být rodinou. Umírající člověk potřebuje nutně ke své pokojnosti vědět, že je stále cenným členem rodiny a že bude péče o něj usilovat o to, aby s ním byl buď doma, pokud je to reálné, nebo alespoň, aby mohla být rodina s ním v zařízení.¹³⁴

S rodinou úzce souvisí i potřeba jistoty a bezpečí. Tu mají většinou i zdraví lidé umístěnou ve vysokých pozicích pyramidy potřeb, ale u nemocného bývá mnohonásobně vystupňována. Jistota se odvíjí od pravděpodobného průběhu nemoci a od vědomí, že diagnóza není omyl. Bezpečí se dotýká přesvědčení, že až umírání bude vrcholit, bude poblíž i rodina nebo známí, kteří jej třeba jen přítomností nebo tělesným kontaktem podpoří a doprovodí. Pro člověka je zásadní nebýt v těžkých okamžicích sám a to nejenom v nich, ale i na ně.¹³⁵

Dalšími potřebami, které sdílí nemocný i jeho rodinní příslušníci, je potřeba emoční podpory, smíření, rozloučení se a potřeba rituálů.¹³⁶ Všechny slouží k urovnání vztahů, dosažení pocitu pokoje a spokojenosti a v neposlední řadě s vyrovnáním se – ať už s vlastním umíráním nebo se ztrátou blízké osoby.

Postoj ke smrti indikuje další druhy potřeb. Těmi jsou potřeby smyslu, smět být smutný a plakat.¹³⁷ Všechny potřeby umožňují vyrovnání se s faktem vlastní smrtelnosti a odložení strachu prostřednictvím nalezení smyslu. Totéž platí i pro rodinný okruh.

Ze samotného nitra člověka vychází potřeby uzavřít svůj život, najít smysl, potřeba vděčnosti, odpuštění, lásky, naděje a transcendence.¹³⁸ Všechny se točí kolem koloběhu prožití a pokojného uzavření života, každý člověk podvědomě na základě své existence touží opustit svět tzv. „s čistým štítem“ – proto touží po poznání, že je a byl milován, že jeho život měl pro něj i jeho blízké smysl, že mu bylo odpuštěno ze strany těch, kterým vědomě či nevědomě ublížil. A proto se stává vděčným a má naději, že dojde pokoje i po smrti a budoucí generace na něj budou vzpomínat

¹³³ MARKOVÁ, M. *Sestra a pacient v paliativní péči*, s. 5 – 7.

¹³⁴ Srov. tamtéž, s. 75.

¹³⁵ Srov. tamtéž, s. 80.

¹³⁶ Tamtéž, s. 80 – 85.

¹³⁷ Tamtéž, s. 32 – 34.

¹³⁸ Tamtéž, s. 86 – 89.

v dobrém. Touží po nabytí dojmu, že prostřednictvím toho, co za svůj život dokázal a co nyní uzavírá a opouští, přesáhne sám sebe. Že takto zůstane v jistém smyslu věčný a nesmrtelný.

Základní potřeby terminálně nemocného člověka a jeho blízkého okolí popsala také Haškovcová.¹³⁹

2.2.3 Nejčastější hodnoty objevující se během umírání

Je zřejmé, že stejně jako potřeby, se budou během procesu umírání určitým způsobem přeskupovat i hodnoty. Specifické a nejvýraznější hodnoty, které se dle odborné biografie objevují, by měla osvětlit tato podkapitola.

2.3 Kvalita života

Ve vztahu k tématu nelze opomenout ani kvalitu lidského života. Jedná se sice o těžko uchopitelný pojem, ovšem zásadní pro utváření, resp. uspořádání hodnotového systému. Dalo by se říci, že kvalita života „zapouzdřuje“ funkční trojúhelník potřeby – hodnoty – chování. Potřeby mají vliv na chování¹⁴⁰ (a jejich úspěšnost naplňování na prožívání) a vycházejí z individuální hierarchie hodnot.

2.3.1 Pojem kvality života

Je pravdou, že dnešní společnost hodnotí člověka spíše převážně podle jeho „užitečnosti“, v korespondenci s faktem, že všeobecně přijímanou ctností je všestranná zdatnost, a ne jeho důstojnost. Neptá se na jeho podstatu, ale na jeho předmět, na důvod jeho existence.¹⁴¹ Její přístup k člověku se dá zjednodušit na posloupnost „*způsobem bytí je myšlení, úspěch cílem a výkon zákonem*“.¹⁴² Jako by se život nemocného člověka, který svou původní zdatnost postrádá, stával bezesmyslným. Kvalita života

¹³⁹ Přehled tvoří Přílohu III této práce.

¹⁴⁰ VÁGNEROVÁ, M. *Základy psychologie*, s. 191.

¹⁴¹ MUNZAROVÁ, M. *Zdravotnická etika od A do Z*, s. 78.

¹⁴² Tamtéž, s. 78.

se ale týká každého člověka, i nemocného, umírajícího. Je nutné si uvědomit, že není vázána pouze na zdraví.¹⁴³ Je vyjadřována především subjektivním pocitem spokojenosti, jedná se o subjektivní prožitkovou kategorii lišící se u každého jedince.¹⁴⁴ Dotýká se všech složek lidské bytosti. V rámci fyzických aspektů souvisí se zvládnutím a možnostmi zvládnutí těžkostí plynoucích z nemoci (např. bolesti, průjmu, slabosti, únavy apod.), soběstačností a nezávislostí (ve smyslu mobility, sebeobsluhy, autonomie v rozhodování) a funkčním stavem (možnost a schopnost vychovávat, pečovat o domácnost a své osobní záležitosti aj.).¹⁴⁵ Psychické aspekty jsou v kvalitě života zastoupeny hlavně podobou nálad – zdali jsou zvládnuty obavy ze ztrát, hněv, strach, vina, zármutek či žal. Sociální hledisko představuje kvalita vztahů (jestli se daří udržet žádoucí původní kontakty, společenské aktivity apod.), možnost dále plnit běžné sociální role (rodič, partner, přítel atp.) a orientace na blízkou budoucnost (je-li si nemocný schopen stanovit reálné blízké cíle, o jejichž naplnění by mohl s nadějí usilovat).¹⁴⁶ Spirituální složku kvality života pozitivně naplňuje nalezený smysl vlastního života (a vyloučení jeho marnosti), kompenzovaná potřeba lásky (dávané i opěťované), naděje a odpuštění (druhým i od druhých) a schopnost vyrovnání se smrtelností.

Když se zmiňuje kvalita života, často se „kvalita“ zaměňuje za „kvantitu“. Nejde však o délku života, již kvantita představuje, ale opravdu o náplň, jakost – o kvalitu.¹⁴⁷ Neptáme se po minulosti, ale po přítomnosti a žádoucím stavu. Kvalita života se stává cílem, k němuž jsou životní snahy a tendence.¹⁴⁸ To dobře dokládá i citát zakladatelky prvního hospice v ČR Marie Svatošové: „*Jde o to, jak naplnit dny životem. Nikoliv život dny.*“

Pojem kvality života je definován z mnoha pohledů a jedním z nich je i pohled Kučery¹⁴⁹, který ji určil jako „*úroveň osobní pohody (neboli well-being) spojené se životním stylem a podmínkami, v nichž lidé žijí; pocit naplnění nebo uspokojení*

¹⁴³ HAŠKOVCOVÁ, H. *Fenomén stáří*, s. 254.

¹⁴⁴ HANZLÍKOVÁ, A. et al. *Komunitní ošetřovatelství*. 1. vyd. Martin: Osveta, 2007. ISBN 978-80-8063-257-1, s. 257.

¹⁴⁵ Tamtéž.

¹⁴⁶ HANZLÍKOVÁ, A. et al. *Komunitní ošetřovatelství*, s. 257.

¹⁴⁷ KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*, s. 162.

¹⁴⁸ KŘIVOHLAVÝ, J. *Kvalita života*. In: Sborník příspěvků z konference konané dne 25. 10. 2004 v Třeboni. 1. vyd. Kostelec nad Černými Lesy: Institut zdravotní politiky a ekonomiky, 2004. ISBN 80-86625-20-6, s. 10.

¹⁴⁹ KUČERA, Z. *Podpora zdraví a kvalita života*. In: Sborník příspěvků z konference konané dne 25. 10. 2004 v Třeboni. 1. vyd. Kostelec nad Černými Lesy: Institut zdravotní politiky a ekonomiky, 2004. ISBN 80-86625-20-6, s. 108.

pramenící z faktorů vnějšího prostředí“. Kučerova definice zohledňuje výrazný podíl vnějších podmínek na kvalitě života a zahrnuje i těžce nemocné osoby.

2.3.1.1 Smysluplnost života

Smysl života patří mezi základní existenciální otázky, po nichž se člověk ptá. Proto je přirozené, že do popředí vstupují a na významu nabývají opět právě v blízkosti smrti.

Firthová¹⁵⁰ popsala poměrně rozvětvený systém podstatných témat lidského života. Jedná se o rodinu, kariéru/profesi život, zdraví a tělesný vzhled, finance, lásku a nenávisť, sexuální identitu, zážitky ztrát včetně smrti, cíle a jejich dosahování, základy vnímání smyslu života a jeho významu. Z uvedeného je patrné, že smysl žítí má v existenci člověka neopominutelné místo a jeho nalezení patří k důležitým životním úkolům umožňujícím úspěšně dovést život a naplnit tak potřebu dokončit a uzavřít svůj životní běh.

Haškovcová¹⁵¹ cítí smysl života především v jeho rekapitulaci a hodnocení pozitivních a negativních stránek.

Křivohlavý¹⁵² pro smysluplnost života definoval celkem čtyři základní okruhy, k nimž člověk tenduje: práce, láska, štěstí, identita/sebepojetí. Člověku jde tedy v zásadě o to, aby se mohl seberealizovat a dosáhl uznání a prestiže (resp. vrcholu Maslowovy pyramidy potřeb), měl koho milovat a byl milován ostatními, měl dostatek všech materiálních složek, nestrádal nikterak ani v citové oblasti a vyvaroval se negativních aspektů (např. nemoc, přírodní katastrofa, trestná činnost, ztráta milovaných, těžká finanční nebo sociální situace, nízký společenský status apod.) a aby byl spokojen s tím, kým je. Pak o sobě může skoro jistě prohlásit, že má jeho život smysl.

Smysluplnost života obecně spočívá v „*uvědomování si řádu, souvislostí a účelu vlastní existence a dosahování hodnotových cílů, i s tím souvisejících pocitů naplnění*“¹⁵³, kdy jsou jejím zdrojem přesvědčení a hodnoty.

¹⁵⁰ FIRTHOVÁ, P. et al. *Ztráta, změna a zármutek v kontextu paliativní péče*, s. 92.

¹⁵¹ HAŠKOVCOVÁ, H. *Fenomén stáří*, s. 255.

¹⁵² KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie smysluplnosti existence: otázky na vrcholu života*, s. 174.

¹⁵³ Tamtéž, s. 50.

2.3.2 *Kvalita života na jeho sklonku*

Kvalita života zahrnuje mnoho oblastí, které je třeba pozitivně vykompenzovat, aby je mohl člověk zhodnotit jako uspokojivé. V odborné literatuře se můžeme setkat s víceméně výčtů základních oblastí kvality života. Kučera¹⁵⁴ spatřuje základ v tělesném zdraví, osobním bezpečí, materiální (a finančním) zabezpečení, mezilidských vztazích, participaci ve společnosti, možnosti růstu a sebenaplnění. Haškovcová¹⁵⁵ uvádí jako základ dosahování co nejvyšší kvality života sebezřetivostí (resp. srovnání s minulostí), pozitivní vztahy, autonomii/sebezřetivostí, zvládnutí životního prostředí (udržení si přehledu o dění kolem sebe), smysl života a osobní rozvoj (člověk rozpoznává vrchol a završuje svou existenci).

Další z méně známých kompozic kvality života – tj. Flanaganova kompozice a profil kvality života vytvořené pracovníky univerzity v Torontu – jsou uvedeny v přílohách této práce jako Příloha IV a Příloha V.

Ke kvalitě života mohou nejvýrazněji přispět kromě vnějších faktorů doprovázející osoby. Někdy je toto přispění největší pomocí a službou, kterou mohou pro svého nemocného člena rodiny realizovat. Je důležité, aby rodina věděla, že mnoho potřeb souvisí s jejím počínáním a přítomností, a že je v jejích silách je pomoci tak naplnit a pomoci umírajícímu pacientovi k většímu komfortu a spokojenosti. Jedná se o jednoduchou zákonitost, avšak v praxi se dost často ukazuje, že bohužel není pro všechny terminálně nemocné samozřejmostí.

¹⁵⁴ KUČERA, Z. *Podpora zdraví a kvalita života*, s. 114.

¹⁵⁵ HAŠKOVCOVÁ, H. *Fenomén stáří*, s. 255.

3 Cíle práce a výzkumné otázky

3.1 Cíle práce

Hlavním cílem práce má být zjištění, jak vybrané skupiny osob – konkrétně terminálně nemocní lidé, jejich rodinní příslušníci a pracovníci setkávající se denně ve svém povolání se smrtí – pohlíží v kontextu blížící se smrti na své životní hodnoty.

Pro každý okruh respondentů jsem si stanovila i dílčí cíle:

Dílčí cíl 1:

Odkrýt, jaké případné strachy mohou respondenti mít, popř. z čeho mohou pramenit.

Dílčí cíl 2:

Zjistit, jak terminálně nemocné osoby hodnotí svůj dosavadní život.

Dílčí cíl 3:

Zjistit, jaké mají rodinní příslušníci důvody k péči o své blízké v domácím prostředí nebo k doprovázení v lůžkovém zařízení a jestli má na tyto důvody vliv hierarchie jejich hodnot.

Dílčí cíl 4:

Odhalit, jaké faktory případně pomáhají umírajícím a jejich rodinám s vyrovnáváním se s těžkou životní situací.

Dílčí cíl 5:

Zjistit, jak vnímají pracovníci hospicové péče smrt včetně emocí, které se u nich objevují při kontaktu se smrtí.

3.3 Výzkumné otázky

Výzkumná otázka 1:

„Jaké případné strachy mohou respondenti mít? A z čeho mohou popř. pramenit?“

Výzkumná otázka 2:

„Jak terminálně nemocné osoby hodnotí svůj dosavadní život?“

Výzkumná otázka 3:

„Jaké mají rodinní příslušníci důvody, proč pečují o své blízké v domácím prostředí nebo jej doprovází v lůžkovém zařízení? Má na tyto důvody vliv hierarchie jejich hodnot?“

Výzkumná otázka 4:

„Jaké faktory případně pomáhají umírajícím a jejich rodinám vyrovnat se s těžkou životní situací?“

Výzkumná otázka 5:

„Jak vnímají pracovníci hospicové péče smrt? Jaké se u nich objevují emoce při kontaktu se smrtí?“

Případné **hypotézy**, jimiž by se mohl zabývat další navazující kvantitativní výzkum, budou naznačeny na základě provedeného kvalitativního výzkumu v Diskuzi.

4 Metodika

4.1 Použitá metoda a technika sběru dat

Vzhledem ke zvolenému tématu své diplomové práce jsem si vybrala k realizaci výzkumu kvalitativní přístup. Také s přihlédnutím k citlivosti údajů, které jsem chtěla zjišťovat, a rovněž k faktu, že téma smrti a proměny životních hodnot v její blízkosti může pro potencionální respondenty představovat tabu, je kvalitativní výzkum dle mého názoru vhodnější. V kvalitativním výzkumu lze totiž modifikovat nebo doplňovat otázky i v průběhu výzkumu, sběru či analýzy dat a výzkumník může i po zahájení výzkumné činnosti dělat nová rozhodnutí a postupy, které vycházejí z konkrétních situací.¹⁵⁶

Po prostudování odborné metodologické biografie jsem jako výchozí metodu použila kvalitativní dotazování a jako její nástroj strukturovaný rozhovor s otevřenými otázkami. Tento nástroj jsem zvolila proto, že jeho účelem je co nejvíce minimalizovat efekt tazatele na kvalitu rozhovoru a jeho charakteristikou je mimo jiné i to, že je vhodný zejména v případech, kdy nemáme možnost jej znovu opakovat a není-li dostatek času se respondentovi dlouhodoběji věnovat a naopak – pokud respondent nemůže nebo nechce výzkumu obětovat více času.¹⁵⁷ Obě hlediska do mého výzkumu vstupovala.

Výzkum jsem prováděla během dvou pětidenních odborných stáží v Hospici sv. Jana Nepomuckého Neumanna v Prachaticích (9. 1. – 13. 1. 2012) a v Hospici sv. Alžběty v Brně (2. 2. – 6. 2. 2012). Vzhledem k omezení pětidenním časovým limitem v každém ze zařízení jsem sice stihla navázat vztahy s pracovníky, klienty i rodinnými příslušníky, avšak nemohla jsem si dovolit časově náročnější nástroj zkoumání.

Otázky jsem sestavila na základě poznatků nabytých během studia literatury potřebné k vytvoření teoretického úvodu do dané problematiky, z níž jsem pak také vycházela. Celkem jsem se pohybovala v základním okruhu týkajícím se identifikačních údajů (věk, vzdělání), dále v okruhu týkajícím se péče o nemocného, oblasti hodnot a pocitů a v rozhovoru byla zařazena i otázka na víru k Bohu a dotaz mapující složitost

¹⁵⁶ HENDL, J.: *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 2. aktualiz. vyd. Praha: Portál, 2005. ISBN 978-80-7367-485-4, s. 48.

¹⁵⁷ Tamtéž, s. 173.

odpovídat na dané otázky. Kostra rozhovoru byla sestavena tak, aby rozhovor nezačínal příliš citlivými nebo náročnými dotazy, ale spíše přirozeně vyplývajícími oblastmi. Citlivější otázky nebo takové, které vyžadovaly hlubší zamyšlení, jsem se snažila včlenit do kontextu interview tak, aby nepůsobily na respondenty jakýmkoli způsobem rušivě a zároveň tak, aby měli dostatek času na odpověď, aniž by v nich případné mlčení vyvolávalo napětí nebo pocity trapnosti. Na závěr byly zařazeny otázky mapující identifikační údaje, protože během realizace jednotlivých rozhovorů se vytvořila určitá atmosféra, na jejímž základě jsem mohla odhadnout důvěru respondenta a vnitřně se rozhodnout, zdali se budu dotazovat i na osobnější kategorie jako je např. víra v Boha nebo vnímání smrti. Strukturu svého rozhovoru uvádím v Příloze VI této práce, která je doplněna komentářem k účelu a zaměření jednotlivých otázek.

V průběhu realizování výzkumu docházelo k různým modifikacím. Musela jsem redukovat soubor původních třinácti otázek pro klienty na pouhých pět. Učinila jsem tak z důvodu vyčerpanosti respondentů a na základě potíží, které jim vyjadřování způsobovalo. Dále jsem rozšířila okruh rodinných příslušníků z těch, kteří doprovází svého příbuzného v lůžkovém hospici i na ty, kteří o něj za asistence terénní hospicové služby pečují v domácím prostředí. Toto rozhodnutí vyplynulo ze skutečnosti, že jedno ze zařízení provozovalo nejen lůžkové oddělení, ale právě i mobilní hospic, a tato možnost mi byla nabídnuta.

4.2 Charakteristika výzkumného souboru, pracovní postup

Základní soubor byl tvořen celkem třemi cílovými skupinami osob, s nimiž byla plánována realizace rozhovoru. Cílové skupiny byly tyto:

- dospělé terminálně nemocné osoby
- jejich rodinní příslušníci
- pracovníci domácí nebo lůžkové hospicové péče.

Výzkumný soubor představovali uživatelé využívající služby v Hospici sv. Jana Nepomuckého Neumanna v Prachaticích a v Hospici sv. Alžběty v Brně, jejich rodinní příslušníci a dále členové zdravotnického a ošetřujícího personálu těchto dvou zařízení. V Prachaticích byli respondenti pouze z lůžkového hospice, v Brně se jednalo o respondenty jak z lůžkového oddělení, tak i z řad uživatelů mobilního/domácího

hospice. Respondenti byli voleni náhodným výběrem, který nebyl nikterak limitován kategoriemi, jako je věk, pohlaví, příslušnost k církvi apod. Jedinou podmínkou byl dospělý věk odpovídajících pacientů (vyloučení dětských pacientů). Ta však vyplynula přirozeně i ze skutečnosti, že ani v jednom zařízení nebylo do péče momentálně přijato žádné dítě, ačkoli jsou na to oba hospice vybaveny. Výběr souboru podle pohlaví tak, aby byly skupiny respondentů vyrovnané, nebyl bohužel možný, protože byl dle pohlaví nevyrovnaný i poměr uživatelů, doprovázejících a personálu. Také ne všichni se byli ochotni výzkumu zúčastnit.

Celkem bylo provedeno interview se třemi uživateli hospiců v terminálním stadiu onemocnění, šesti rodinnými příslušníky a šesti pracovníky, a to v následujícím rozložení:

- uživatelé hospicové péče – dvě ženy a jeden muž
- rodinní příslušníci – pět žen a jeden muž
- pracovníci hospicové péče – čtyři ženy a dva muži

Jak jsem již uváděla, v každém ze zařízení jsem strávila celkem pět dní. V obou jsem byla po dohodě s referentkami stáže zařazena do pozice ošetřovatelky (zdravotní péče byla vzhledem k mé nekompetentnosti vyloučena). Tato pozice byla výhodná především proto, že mě personál mezi sebe rychleji, přirozeněji a snadněji přijal (vzhledem k tomu, že jsem se stala „jednou z nich“). Také rodiny a klienti na mě nahlíželi lépe, než by tomu pravděpodobně bylo, kdybych přišla provádět výzkum pouze jako civilní osoba. Prostřednictvím ošetřovatelské péče ke mně získali důvěru a rozhovor se pro ně stal méně formálním. Často působil jako naprosto spontánní, předem neplánovaný kontakt, proto jsou rozhovory autentické.

Původně jsem chtěla použít k záznamu rozhovorů diktafon, avšak po pečlivém uvážení situace, konzultaci s referentkami odborných stáží a dále s ohledem na psychické rozpoložení respondentů, jsem se rozhodla jej nepoužít a dát přednost písemnému záznamu během rozhovoru. Většina pracovníků i někteří rodinní příslušníci mi potvrdili, když jsem se jich dotázala na preferenci diktafonu nebo psaní poznámek v průběhu povídání, že v nich audio zařízení vzbuzuje nejistotu a především stydlivost, proto by dali raději přednost poznámkám. Předem jsem se informovala na svolení respondentů k zápisu informací a jejich následnému zpracování v diplomové práci. Všichni mi dali ústní souhlas.

K účasti na rozhovorech jsem oslovovala různé skupiny respondentů v rozdílných situacích. S klienty jsem si povídala během poskytování péče (např. při odpolední procházce v parku, při ladění televizního kanálu, přestýlání lůžka, podávání stravy nebo tekutin apod.), některé z rozhovorů byly tedy provedeny v průběhu několika kontaktů. Rodinné příslušníky jsem oslovila většinou vždy až ve druhé polovině stáže, když jsem nabyla dojmu, že mi důvěřují. Rozhovor jsme si domlouvali na dobu, kdy bude jejich blízký odpočívat a nebude je u sebe potřebovat. Pracovníků jsem se dotazovala přímo během dne v pracovním procesu na denní místnosti zdravotních sester a ošetřovatelů nebo v době, kdy byl největší klid, popř. při přesunech do domácností v městské hromadné dopravě.

5 Výsledky – shrnutí výpovědí dotazovaných

Kompletní přepisy rozhovorů jsou uvedeny v přílohách jako Příloha VII této diplomové práce. Účelem této kapitoly je shrnutí jednotlivých okruhů otázek a z odpovědí vyplývajících faktů.

5.1 Výpovědi rodinných příslušníků terminálně nemocných osob

5.1.1 Důvody a motivace k pečování v domácím prostředí či doprovázení v lůžkovém zařízení

Výpovědi respondentů z okruhu rodinných příslušníků poodhalily, že je nejčastěji vede k domácí péči nebo doprovodu v lůžkových hospicích touha poskytnout komfort (*„Strašně se zlepšila aspoň psychicky, tady je ve svém a může si pohovět. My jí taky můžeme vyhovět.“*), domácí atmosféru, popř. možnost být s nemocným ve stejném rozsahu, jako by tomu bylo doma. Avšak za podpory ošetřujícího personálu, který zajišťuje paliativní péči, na níž je i lépe vybaven vzhledem k některým typům diagnóz (*„Já to prostě vim, že to doma nejde...tady máme zajištěný všeko...“*, *„A já jsem za to šíleně ráda, tady má tu péči, co já mu dát nemůžu.“*). Na domácí péči rodinní příslušníci oceňují také možnost nemocného obývat prostor, kde je on „pánem“ a ostatní návštěvou.

Dalším výrazným důvodem je špatná úroveň nemocniční péče nebo nespokojenost s ní (*„To prostě nešlo nechat mámu v nemocnici!“*, *„...může jí tam člověk takhle nechat?...“*).

Mezi motivy se objevuje i lítost (*„...mě je líto dát ho někam do ústavu. To bych mu přece nemohla udělat!“*) a vděčnost, osobnostní zásady či pocit nutnosti oplatit péči svým rodičům (*„...vždyť je to můj tatínek!...Dokud mám sílu, tak to budu dělat. Budu se o něj starat....Jsem si jistá, že on by to udělal taky, kdyby to bylo obráceně.“*), dále manželská láska a věrnost (*„Tady jsme spolu žili a budem dál.“*).

5.1.2 Druhy a příčiny prožívaného strachu

Co se týče prožívaného strachu, nejčastěji se okruh rodinných příslušníků potýká se strachem z kolísání zdravotního stavu, průběhu nemoci a samotného umírání, až bude vrcholit; někdy i z toho, co bude po smrti blízkého – „...to je pak hrozný, když se zhorší...“, „...z průběhu, z toho, jak to bude probíhat, až to přijde. A hlavně, co bude po tom konci...“, „...nejvíc z toho, co všechno se jí může stát...“.

Mezi odpověďmi se objevil často také strach z opuštění a samoty – „Já nevím, co budu dělat, jestli mi umře.“. Dále z možnosti selhání v péči a nedostatku připravenosti doprovodit blízkého až do konce („...chtěla bych, aby byl někdo ze sestřiček se mnou, mám strach, aby netrpěl...“, „...jestli je na to člověk aspoň teoreticky připraven...“, „Člověk se bojí hlavně té situace, kdy to nezvládne. Pořád pak přemýšlí, co by, kdyby.“).

Příčiny strachu v několika případech vycházely z již prožité negativní zkušenosti s umíráním jiné blízké osoby, popř. domácího mazlíčka, k němuž byl zaujímán výrazně blízký vztah („Já už jsem tohle jednou zažila, takhle jsem doprovázela svého tátu.“, „Ted' nedávno mi umřela moje kočička...To já strašně špatně nesla...“, „Já už jsem tohle všechno dávno zažila...zemřela mi, když jí bylo dvanáct let.“).

5.1.3 Vliv víry a základních identifikačních údajů na pohled na smrt a na vyrovnávání se s těžkou životní situací

Věk respondentů ze skupiny pečujících a doprovázejících se pohyboval ve věkovém rozpětí 57 – 82 let. Dva respondenti ve věku 81 a 59 let jsou věřící, aktivně navštěvují kostel a bohoslužby a víra u nich představuje samozřejmou součást života. Další dva dotazovaní také věří v Boha, ale vyznání je podle jejich slov pasivní, ačkoli Bůh pro ně představuje oporu („...věřím, ale do kostela nechodím. To nějak neprožívám takhle aktivně.“, „Nechodím nikam do kostela ani na bohoslužby. Ale věřím. V těžké těžkých chvílích se na něj obracím a to docela často.“). Jedna respondentka není věřící a jeden z dotazovaných odmítl odpovědět. Z uvedeného by se dalo souhrnně vyjádřit, že větší část dotázaných příbuzných terminálně nemocných osob vyznává víru v Boha a v těžkých chvílích se o ni opírá. Vzhledem k velikosti vzorku dotazovaných však nelze vyloučit náhodnou převahu věřících osob a nelze tento závěr generalizovat.

Výzkumný soubor rodinných příslušníků byl tvořen jedním mužem (82 let, střední odborné učiliště, před nástupem do důchodu pozice mistra ve výrobě) a pěti ženami (78 let, základní vzdělání, před nástupem do důchodu prodavačka; 66 let, střední škola, před nástupem do důchodu účetní; 57 let, střední škola, v současné době asistentka v soukromé firmě; 81 let, středoškolské vzdělání, před nástupem do důchodu zubní instrumentářka; 59 let, vysokoškolské vzdělání, v současné době katechetka). Rozhovory neukázaly, že by se u nich v postoji k nemoci příbuzného nebo k uvědomění blízkosti smrti uplatnilo právě vzdělání, pohlaví, věk nebo současné či původní povolání. Ve vyrovnávání se životními těžkostmi, jako je v tomto případě nevyléčitelná nemoc blízké osoby, tedy nelze s těmito čtyřmi faktory hledat hlubší souvislosti.

Ze získaných výpovědí jsem dospěla k závěru, že prožívání a přijímání složité situace ovlivňovaly u jednotlivých dotazovaných osob spíše proměnné, jako jsou rodinné vztahy, kvalitní zázemí (ať už v domácím prostředí nebo vytvořené v pobytovém zařízení), manželská láska, věrnost zásadám, u věřících respondentů víra a v neposlední řadě dřívější zkušenosti s podobnou situací.

5.1.4 Pohled na životní hodnoty

Dva z dotazovaných nezaznamenali žádný posun na přičkách hodnotového systému („*Ani ne...zdraví bylo vždycky na prvním místě...*“, „*Je to stejně, jako to bylo vždycky.*“). Čtyři respondenti uvedli, že blízkost smrti či přihlížení umírání příbuzného způsobilo v jejich hodnotách větší či menší, avšak znatelnou, změnu.

Změna hodnot se týkala především posunu zdraví do přednějších pozic hierarchie hodnot, než tomu bylo dříve nebo minimálně došlo k posílení jeho významu („*...zdraví je teď ještě víc na prvním místě než kdykoli předtím...*“). Taktéž vzrostl význam vztahů v rodině („*Záleží hlavně na rodině, jak Vás podrží. U nás to funguje na principu: já držím tátu, děti držej mě.*“).

Posun se rovněž objevil v oblasti vnímání času a bolesti („*...musim být pořád doma, k ruce, nedaleko...*“, „*...ona už si toho tolik vytrpěla za ten poslední půlrok...nechci, aby trpěla...*“). Jedna respondentka u sebe zaznamenala největší posun ve skutečnosti, že nebere každou událost jako samozřejmost a dokáže ve všem více hledat smysl a radovat se z maličkostí.

Lze tedy říci, že u rodin v souvislosti s nevyléčitelným onemocněním člena rodiny dochází nejčastěji k uvědomění si zdraví. Teprve v kontextu ubývání některých schopností a dovedností blízkého, respektive v situaci, kdy začíná zdraví pozbývat, si více uvědomují jeho důležitost. Důraz je kladen i na kvalitu vztahů, především v úzkém rodinném kruhu. Na jejich základě více vnímají prožívání umírajícího – jeho bolest, omezení svobody, komfortu, možnou touhu po svém prostoru, kde by byl respektován i nadále jako autorita a ne jako „otrok“ onemocnění a péče.

5.2 Výpovědi pracovníků lůžkové i domácí hospicové péče

5.2.1 Vnímání smrti a postoje/emoce k ní zaujímané

Všichni dotazovaní z okruhu pracovníků, setkávajících se denně ve svém zaměstnání s blízkostí smrti, byli schopni odpovědět na mou otázku, co se jim vybaví jako první, když se řekne slovo smrt. Z toho jsem usoudila, že všichni z nich mají otázku smrti již vyřešenou a ke smrti zaujímají nějaký postoj či vztah. Nejčastěji se jako synonymum smrti objevovalo slovo „přechod“. Přechod stojí v protíváze k označení „odchod“ nebo „*muset se rozloučit*“. Přechod a odchod sice znějí téměř totožně, ale vyjadřují velice rozdílné pojetí. Ti, co uváděli „přechod“, tímto slovem zamýšleli ukončení určité etapy, která bude nahrazena jinou formou bytí. Lze vyzorovat postoj, že smrt není to samé jako definitivní konec. Odchod naopak indikuje spíše ukončení, dovršení, nutnost vědomí, že se něco opouští. Smrt byla pracovníky vyjadřována i jako smutek, práce („*Naskočila mi hned myšlenka: práce. A to se mi popravdě moc nelíbí.*“), láska a vše, co je s ní spojené („*Nebe, radost, láska. Prostě to, co je s tím spojeno.*“).

V oblasti mapování emocí, které pracovníci ve spojení se smrtí a umíráním obecně prožívají, se objevují emoce jak pozitivní, tak negativní. Mezi negativními byl nejvíce zastoupen strach (z vnímání anebo bolesti pacienta, o svou rodinu), smutek (ze samoty umírajících), následovalo rozhořčení z neideálního průběhu umírání (nezájem nebo nepřítomnost rodiny) a výčitky, jestli pracovník učinil vše, co bylo v jeho silách. Zajímavé je, že pracovníci popsali mnoho nepříjemných příhod a příběhů, ovšem negativní emoce se nevázaly ani tak k nim, jako k hodnocení vlastní péče nebo postojů a zájmu rodiny. Mezi pozitivní emoce patřil úžas a překvapení ve spojení s modlitbou, radost z úspěšné podpory rodinných příslušníků, láska, touha pečovat,

lidskost, srdečnost, veselost z dobrého naladění umírajících pacientů. Mezi pozitivní postoje patří umírnění strachu z umírání.

5.2.2 Druhy a příčiny prožívaného strachu

Mezi nejčastějšími formami strachu je strach o vlastní rodinu (zejména děti) – „...o rodinu samozřejmě...“, „O děti! O ně se bojím pořád!“, „Jako matka mám samozřejmě strach o svoje děti.“; dále z vlastního selhání („...abych to dokázala tak, jak si přeji...“, „...mám největší strach z toho, jestli jsem udělal všechno, co jsem mohl. Jestli jsem nemohl náhodou udělat víc. Taky, že sejdu z cesty...zanedbám péči...Je toho hodně, čeho se bát.“); z reakcí příbuzných („...aby nebyly žádné komplikace...ani ze strany příbuzných. To je pak fakt těžký.“); z průběhu umírání („...asi o to, aby to hladce plynulo“); je-li pacient připraven na svůj odchod a netrpí bolestmi („...aby to dokázali lidé tady u nás.“). Vyjádřen byl i strach z rychlosti umírání, resp. nemožnosti se rozloučit – „...mám takovou jemnou obavu z toho, že se někdy nestihnu rozloučit. Buď s tím, kdo právě umírá nebo já se svými blízkými, až budu jednou umírat.“ a z vlastního onemocnění („...že onemocním...nebudu se moci postarat o svou rodinu nebo sebe...“).

Příčiny strachu vychází dle slov dotázaných nejčastěji z toho, že „jsou matkami“ (mají závazky k zajištění svých potomků) a dále ze znalosti neideálních postojů rodiny a průběhu umírání.

5.2.3 Vliv víry a základních identifikačních údajů na pohled na smrt a na vyrovnávání se s těžkou životní situací

Všech šest respondentů odpovědělo, že věří – pět z nich uvedlo Boha, jeden zmínil víru „v něco“ („...nemůžu tomu asi úplně říkat Bůh, ale v něco věřím... Jen si prostě myslím, že něco nad člověkem je.“). Nikdo tedy nepopírá přesah člověka a ukazuje se, že pracovníci mají potřebu transcendence a potřebují pečovat o svou spirituální složku. Víra v Boha byla uvedena i jako motivace k práci v hospici a zdroj veškerých zásad přístupu k pacientům, dále v kontextu umírání jako podpora k vyrovnávání se a zdroj velké síly (nejen pro sebe, ale i pro pacienty) a silných

prožitků. Srovnáme-li tento okruh respondentů s předcházejícím, zjistíme, že víra je u pracovníků v hospicové péči jako zdroj pro vyrovnávání se složitými životními situacemi častější.

Skupinu odpovídajících pracovníků tvořily čtyři ženy (41 let, střední škola, pozice zdravotní sestry; 37 let, střední škola, pozice zdravotní sestry; 37 let, střední škola, ošetrovatelka; 37 let, vysokoškolské vzdělání, sociální pracovníce) a dva muži (45 let, vysoká škola, ošetrovatel; 57 let, střední škola, ošetrovatel). Vyplynulo, že věk nehraje na postoj ke smrti významnou roli. Pracovníci jsou v rozmezí několika let v podobné věkové kategorii, ale u každého z nich se odpovědi lišily individuálně v závislosti na pohlaví a pozici, na níž pracují.

Jsou patrné rozdílné nuance u mužů a žen – ženy kladou v případě strachu o rodinu větší důraz na rodinu v oblasti vztahové, výchovné a na péči o děti; muži se obávají spíše ztráty schopnosti zajistit rodinu materiálně a také „obtěžování“ péčí o vlastní osobu v případě vlastní nemoci.

Vliv mají i předchozí zkušenosti se smrtí. Pokud mají dřívější pozitivní prožitky a zkušenosti, eliminuje se strach z umírání, popř. průběhu umírání. Význam má i dostatečná informovanost ohledně komplexní paliativní péče (tzn. o všechny dimenze člověka – biologickou, psychickou, sociální a spirituální), kterou pracovníci na rozdíl od rodinných příslušníků musí vždy disponovat – ta snižuje strach z bolesti pacienta (ať fyzických, tak z bolesti psychické). Jsou si však na druhé straně vědomi, jakou zodpovědnost jejich povolání nese, a proto se nezřídka objevuje strach z vlastního selhání nebo neúmyslného zanedbání péče. Pracovní pozice s sebou přináší i typ úhlu pohledu. Je zřejmé, že na smrt jinak pohlíží ošetrovatelé a zdravotní sestry a v jiném světle ji vnímá sociální pracovníce. Všichni o terminálně nemocnou osobu pečují, každý však o jinou složku. Zatímco sestry a ošetrovatelé se zaměřují primárně na biologickou stránku, proto se výpovědi hodně pohybují kolem bolesti a průběhu nemoci, sociální pracovníce se stará především o sociální potřeby nemocného a o jeho sociální vazby a interpersonální vazby (styky a práce s rodinou apod.). Je tedy pro ni podstatná sociální stránka prožívání. To je v pořádku a přirozené, z toho důvodu uvedené pozice vlastně vznikly a měly by se navzájem doplňovat. Na základě rozhovorů se mi potvrdilo i to, že pracovníci, kteří věří, dokážou citlivě vnímat duchovní a abstraktní potřeby nemocných.

V souhrnu tedy není prožívání smrti ovlivňováno primárně věkem ani vzděláním. Vzdělání nelze označit jako vstupující vliv, protože je vázáno na požadavky pro pozici,

kteřou jednotliví pracovníci zastávají. Částečně pak vstupuje jako ovlivňující složka role pohlaví a pracovní pozice.

5.2.4 Pohled na životní hodnoty

Prostřednictvím realizace rozhovorů s pracovníky jsem měla možnost postupně pozorovat, že žebříček životních hodnot se výrazně odvíjí od jejich rodinného zázemí. V každodenní blízkosti umírajících pacientů se často prokazuje a akcentuje důležitost fungujících blízkých vztahů a jejich vlivu na atmosféru, v níž tráví nemocný poslední úsek svého života. A samozřejmě důležitost toho, aby se nepotýkal se samotou a opuštěností, s pocitem osamění (*„...někdy si připadám jako asistent rodiny...ty lidi jsou rádi, když cítí přítomnost dalšího člověka...ale přitom člověk ví, že by tam měl být raději jejich blízký...A když tam není a pacient je volá, tak je to vážně moc smutný.“*).

Kromě stavění rodinných příslušníků, především potomků, na vrchol hodnotového systému, se objevuje několikrát i zmínka o důležitosti vztahů obecně. Velmi důležitá je pro pracovníky také láska, lidskost, srdečnost a úcta. Jeden z respondentů vypovídá o skutečnosti, že pokud nedominuje v přístupu ke klientům úcta, zvyšuje se hladina prožívaného stresu a zanedlouho dochází (i díky rutinně, které jsou pracovníci hospicové péče vystaveni ve vztahu k péči nejen o umírající, ale i zemřelé) k syndromu vyhoření – *„...potřebuji zase nabýt dojmu, že smrt je výjimečný okamžik v životě člověka. Vrátit se k ideálům...musíme to dělat lidsky, srdcem.“* Toto tvrzení podporuje i výpověď sociální pracovnice, která si dle svých slov jako první při otázce na vnímání slova smrt vybavila práci, a jak přiznala, nebylo to pro ni potěšující zjištění.

Mezi odpověďmi se vyskytlo i uvědomění si konečnosti života (*„Určitě si to člověk uvědomuje, víc o tom přemýšlí.“*, *„Ano, uvědomuju si, že je mi blíž, než jsem si předtím myslel. Každého se týká stejně, akorát ti, co ji nevidí tak často, si to tolik nepřipouští.“*). Jedná se o významný motivační podnět, který stimuluje pracovníky k zamyšlení nad tím, co je pro ně vlastně důležité – tedy k zorientování se ve vlastních životních hodnotách.

Pracovníci staví do popředí hlavně ty charakteristiky a ctnosti, které by chtěli sami zakusit v situaci, kdy by byli na místě umírajícího – tedy lásku k rodině a dalším

blízkým osobám, úcty k člověku, regulování samoty nemocného (pokud si ji výslovně nepřejí), snahu dodávat odvalu, rozdmýchávat pozitivní myšlení a dobrou náladu. Tím ovšem stoupají i nároky, které na sebe sami kladou.

5.3 Výpovědi terminálně nemocných osob

5.3.1 *Reflexe vlastního života*

Hodnocení života bylo zacíleno nejen na rodinné zázemí, z nějž terminálně nemocní respondenti pochází, ale i na reflexi toho, čeho litují – co již učinili nebo naopak neučinili a chtěli by. Spokojenost mapovala i otázka na splnění jakéhokoli přání. Všichni dotázaní hodnotili pozitivně, nebo alespoň neutrálně, vztahy a zázemí, z nějž pocházejí („...*na to, že nás bylo deset, tak jsme se ani nehádali, bylo to takový poklidný..*“, „...*dobrý, no...*“, „*Jéje, děvče, výborný!...Vážně, na dětství vzpomínám moc rád.*“). Zajímavé je, že žádný z respondentů neuvedl nic konkrétního, co by chtěl ze svého života vymazat, odčinit. Spíše vyjadřovali touhu nabýt zpět svou mobilitu – znovu se postavit na nohy (v případě imobilních pacientů) – („...*já bych chtěl zas běhat po střechách...*“) nebo hospodařit ve své domácnosti („...*chtěla bych zase dělat kolem baráku...*“). Vyřčená přání se pohybovala v podobném rámci – „...*zase běhat jako dřív...zase bejt fit...*“, „*jasně, že bejt zdravěj...*“.

Překvapující byly výpovědi jedné z respondentek, která uvedla, že by nechtěla nic odčinit/učinit, ani nemá přání – je spokojená se svým současným stavem. Jednalo se o pacientku, která se s určitou pravděpodobností mohla podílet na svém stávajícím zdravotním stavu dlouhodobým nadužíváním alkoholu. I proto je možné, že jej nyní považuje za trest za své jednání. Nemohu však tuto domněnku potvrdit jejími slovy, proto se pohybujeme pouze v rovině teoretických odhadů.

5.3.2 *Druhy a příčiny prožívaného strachu*

Je velice překvapující, že dva ze tří dotázaných odpověděli, že strach nemají („*Nemám, co má bejt, bude.*“, „*Strach nemám z ničeho.*“). Respondentka, která

prožívání strachu přiznala, oproti očekávání nezmiňovala ani strach ze smrti, ani z umírání, bolesti, ale z nemožnosti vrátit se aspoň na krátký čas do původního domácího prostředí („...z toho, že nebudu moct domů...že mě nevemou domů... Klidně si seženu nějakou pečovatelku nebo sousedku, když oni nemůžou, ale chci jít prostě domů!“). Ten s největší pravděpodobností pramení z narušených vztahů s vlastní rodinou – „Pořád říkají: Mami, vono to nejní tak jednoduchý. My chodíme do práce, my si tě nemůžem vzít domů!“.

5.3.3 Vliv víry a základních identifikačních údajů na pohled na smrt a na vyrovnávání se s těžkou životní situací

Poměr věřících a nevěřících respondentů je ve zkoumané skupině v rozložení dva ku jedné – dva nevěřící a jeden věřící (avšak bez aktivní návštěvy bohoslužeb). Ale ani u věřící respondentky není Bůh považován za nejvýznamnější zdroj, který by využívala pro vyrovnávání se s onemocněním a realitou vlastního umírání.

Dotázaní spadali do věkové kategorie od 48 do 78 let. Jednalo se o dvě ženy (78 let, základní vzdělání; 48 let, rovněž základní škola) a jednoho muže (63 let, střední odborné učiliště).

Ze získaných informací nelze prokázat, že by se pohlaví, věk nebo vzdělání respondentů nějakým způsobem podílelo na postoji ke skutečnosti fatální diagnózy. Odpovědi více podporují podíl osobnostních rysů a charakteristik nebo okolností, které mohly případně ovlivnit vznik či průběh onemocnění.

5.3.4 Pohled na životní hodnoty

Zcela očekávaně je prvotní a nejvyšší hodnotou zdraví, zejména v situaci, když respondenti vědí, že jej definitivně ztratili a nemají možnost k jeho opětovnému získání („to ví každé, ale nejvíc ten, kterému to zdraví začne scházet.“). Vysoce ceněnou hodnotou je i zájem členů rodiny – „...furt pracuje, ale sem tam za mnou sem přijde.“, „...občas sem někdo z nich zajede, to nemůžu říct, že ne.“.

Zjevná je také touha po aktivitě a soběstačnosti, sebeobsluze. Jsou však patrné rozdíly ve smíření s faktem, že tato touha již nemůže být naplněna

(„Dyť já mám svůj barák! Mám svůj barák a jsem tady!...sice se tu o mě starají, to jo, ale jsem tu jak nějaký zvíře v kleci! Mám taky sakra právo ještě na nákej život, ne?!“, „...jaksi nemám přehled o spodku, no...“). Východiskem pro vyrovnávání se může být i pýcha nemocného je pyšný na své dílo nebo výtvary – „Dyť já jsem, holka, postavil po padesátce ve vsi ještě dva domy!“ – nebo pokud vyšla z reflexe jeho života spokojenost: „Něco vzít zpátky? Nenapadá mě nic. Ne, že bych byl svatej, ale fakt mě teď nenapadá žádná katastrofa...“.

Rozhovory byly u všech tří výzkumných souborů vždy zakončeny otázkou, díky níž jsem dostávala od dotazovaných okamžitou zpětnou vazbu: „Bylo pro Vás těžké odpovídat na mé otázky?“ Ani v jednom případě se mi nedostalo pozitivní odpovědi – všichni uvedli, že otázky byly v pořádku a nedělalo jim potíže na ně odpovídat. Ba pro některé bylo dokonce příjemné si o tématu úskalí péče a doprovázení, obav a uznávaných hodnot popovídat („Nebylo. Spíš bych řekl, že pro mě bylo velice příjemné si s Vámi o tom pohovořit. Měla jste pěkné otázky a já Vám za ně děkuji.“, „„Naopak, bylo příjemný si o tom s Vámi popovídat, s takovým mládím, jako jste Vy.“).

6 Diskuze

Kapitola Diskuze přináší prostor pro srovnání výsledků výpovědí respondentů s fakty odborné literatury a dále s již provedenými výzkumy na podobné téma. Pro srovnání využiji výzkum veřejného mínění Cesty domů s názvem *Neumíráme tam, kde si přejeme* a dále závěry z diplomové práce Kristíny Tóthové *Percepcia životných hodnôt u pacientov v paliatívnej starostlivosti (existencialistické otázky v klinickej praxi)*, rigorózní práce Terezy Soukupové *Životní orientace v období pre finem* a článek Petry Závorkové *Smrt očima personálu hospice* otištěný v odborném časopise Sociální studia.

Hlavním cílem práce bylo zjištění, jak vybrané tři skupiny osob (terminálně nemocní lidé, jejich rodinní příslušníci a pracovníci hospicové péče pobytové i domácí) pohlíží v kontextu blížící se smrti na své životní hodnoty. K němu se vztahovaly i dílčí cíle, z nichž pramenily výzkumné otázky. Jejich zodpovězení se budu věnovat v následujících řádcích.

Výzkumná otázka 1 zněla: „*Jaké případné strachy mohou respondenti mít? A z čeho mohou popř. pramenit?*“. Z výzkumu vyplynulo, že u každé skupiny se nejvýrazněji objevuje jeden vždy jeden převažující typ strachu, který většina respondentů zmiňuje, a troufám si říci, že tak poodhaluje jednu z nejhluběji zakotvených životních hodnot. U rodinných příslušníků terminálně nemocných osob osciloval strach většinou kolem kolísání zdravotního stavu, průběhu nemoci a umírání. Jak je patrné, většina vychází z nevědomosti a nejistoty, která často provází neznalost důsledků konkrétní diagnózy, progresu onemocnění nebo, jak uvádí Landsberg¹⁵⁸, nemožnost vlastní zkušenosti smrti a umírání. Na pozadí tohoto typu strachu stojí hodnota zdraví, touha po „odbourání“ neznáma a informovanosti, kterou by rodina mohla využít buď k vlastní útěše či smíření nebo potom, je-li dost silná, v otevřeném rozhovoru s umírajícím, který si přeje znát pravdu. Pracovníci zmiňovali nejčteněji strach o rodinu a z vlastního selhání (včetně strachu z nedostatečné podpory pečující/doprovázející rodiny). Zde se poměrně nápadně odráží hodnota spolehlivosti, pečlivosti, důvěry, popř. i pracovního perfekcionalismu. Narušení těchto hodnot, resp. nedosažení jejich požadované míry, může tedy představovat i kořeny zjištěných

¹⁵⁸ LANDSBERG, P. L.: *Zkušenost smrti*, s. 143 – 144.

strachů. Zajímavým výsledkem, který výzkum ukázal, je také to, že dva ze tří umírajících dotazovaných tvrdili, že nemají strach z ničeho. Jediným, nahlas vyřčeným, byl jen strach pacientky lůžkového hospice z nemožnosti se vrátit zpět do svého domova. Příčina je zřejmá a tkví v touze po známém prostředí a osobách a silně uznávanou hodnotou je domov a životní styl, kterým byla respondentka zvyklá žít až do doby, než to znemožnilo její onemocnění.

Je však nutné zdůraznit, že výpovědi byly závislé na omezeném počtu uživatelů hospicové péče, kteří se mnou byli ochotni a schopni vzhledem ke svému zdravotnímu stavu realizovat rozhovor (celkem tři). Je však pravděpodobné, i na základě neformální spontánní konverzace s ošetřujícím personálem a jeho dlouholetých zkušeností s umírajícími pacienty, že by se i případné ostatní odpovědi pohybovaly v rámci obav ze samotného umírání, neznáma, bolesti, opuštěnosti. Výsledky výzkumu však nelze tento odhad podložit.

V Příloze II¹⁵⁹ je zaznamenán přehled možných strachů umírajících a jejich rodin. Ze srovnání s výsledky výzkumu vyplývá, že stejně jako popisuje Munzarová¹⁶⁰, i rodinní příslušníci hovoří o strachu z neznámého průběhu, z utrpení a bolesti umírajícího a rovněž toho, co přijde po smrti blízkého či z následné samoty. Na rozdíl od Munzarové však nezmiňují potencionální pocity viny, výčitky svědomí, ztrátu anebo strach z budoucího vlastního umírání. Výpovědi korespondují i s tvrzením Křivohlavého a Kaczmarczyka¹⁶¹, že umírající se bojí ztráty samostatnosti a důstojnosti (viz vlastní domov, mobilita). Nikdo z nich nepotvrdil obavy z bolesti, opuštění, ztráty smyslu života, selhání, utrpení, regresu, obtěžování okolí (naopak se objevila výpověď „...klidně si najmu nějakou pečovatelku nebo sousedku...“), změny vzezření nebo nedokončení životního díla.

V korelaci s výzkumnou otázkou 1 se nabízí pro případný navazující kvantitativní výzkum hypotéza 1: *Terminálně nemocné osoby a jejich rodinní příslušníci budou mít nejčastěji strach z průběhu umírání, zatímco pracovníci hospicové péče spíše z pracovního pochybení při kontaktu s umírajícími.*

Výzkumnou otázku 2 představoval dotaz „*Jak terminálně nemocné osoby hodnotí svůj dosavadní život?*“. Docela nečekaným výstupem z pokládání této otázky se stalo zjištění, že jsou vesměs se svým životem spokojeni a neměli by potřebu

¹⁵⁹ Srov. Příloha II této práce.

¹⁶⁰ MUNZAROVÁ, M.: *Zdravotnická etika od A do Z*, s. 79.

¹⁶¹ KŘIVOHLAVÝ, J., KACZMARCZYK, s. *Poslední úsek cesty*, s. 26 – 27.

v něm něco změnit, i kdyby měli tu možnost. Nezaznamenala jsem žádnou situaci nebo čin, kterého by upřímně litovali natolik, aby o něm v posledních měsících, možná i týdnech či dnech, uvažovali jako o hodném odčinění nebo zapomenutí. K tomu, aby na svůj dosavadní prožitý život nahlíželi se spokojeností, přispívá i kvalita vztahů a četnost sociálních kontaktů. Všichni dotázaní se o četnosti návštěv většinou rozhovořili sami bez vyzvání. Z toho soudím, že je pro ně blízkost rodiny a známých důležitým faktorem, stejně jako alespoň částečná mobilita, kterou nejvíce uváděli ve svých přáních. Zdraví je sice vysoce stavěnou hodnotou, ale návrat k plnému zdraví nikdo z nich přímo nezmiňuje – z toho lze předpokládat, že svůj stav hodnotí realisticky.

Hypotéza 2 by mohla znít: *Terminálně nemocné osoby budou svůj život hodnotit pozitivně.*

Výzkumná otázka 3 byla stanovena takto: „*Jaké mají rodinní příslušníci důvody, proč pečují o své blízké v domácím prostředí nebo jej doprovází v lůžkovém zařízení? Má na tyto důvody vliv hierarchie jejich hodnot?*“. Odpověď na ni lze vyjádřit čtyřmi důvody – snaha zajistit nemocnému komfort, nespokojenost nebo nedostatky nemocniční péče, lítost nebo soucit s nemocným a potřeba oplatit umírajícímu jeho předchozí péči (nejvíce jsou zastoupeny případy, pokud je nemocným rodič a pečujícím/doprovázejícím jeho potomek). Do případů zajišťování komfortu nebo kompenzace nemocniční péče dle mého názoru zasahuje především životní styl a míra životního standardu, na nějž je pečující/doprovázející zvyklý, zatímco u lítosti/soucitů s nemocným a potřeby oplácet hrají roli spíše právě jeho hodnoty. Na mysli mám konkrétně lásku (včetně manželské), vděčnost a věrnost. Lze tedy souhrnně říci, že hierarchie hodnot rodinných příslušníků terminálně nemocných osob má vliv na jejich důvody k domácí péči nebo doprovázení v lůžkovém zařízení, ovšem ne vždy – někdy vstupují faktory jako úroveň životního standardu nebo životní styl.

K případnému kvantitativnímu výzkumu se v souvislosti s tímto tématem nabízí hypotéza 3: *Rodinné příslušníky vede k domácí péči o umírajícího nejčastěji nespokojenost s nemocniční péčí. K doprovázení je nejčastějším motivem věrnost či manželská láska.*

Znění předposlední výzkumné otázky 4 je: „*Jaké faktory případně pomáhají umírajícím a jejich rodinám s vyrovnáváním se s těžkou životní situací?*“. Pomocí rozhovoru jsem zkoumala vliv následujících oblastí – víry, pohlaví, věku, vzdělání, u okruhu rodinných příslušníků popř. současného/posledního zaměstnání. Ukázalo se,

že víra skutečně u mnoha respondentů hraje významnou roli při vyrovnávání se s těžkostmi. To však nelze zobecnit na tvrzení, že by se vždy aktivně podílela a sloužila jako opora pro akceptaci a smíření se složitou životní situací (kterou nevyléčitelné onemocnění, ať už člena rodiny nebo vlastní, bezpochyby je). Zajímavé je, že víra představuje oporu a cestu, jak přijmout nelehké skutečnosti, převážně u rodiny. Umírající osoby upřednostňovaly více důležitost přítomnosti rodiny. Pohlaví, vzdělání a věk se ukázaly být faktory, které významně neovlivňují zkoumanou oblast. Ani u rodin, ani u umírajících pacientů. Stejně tak nebyl zjištěn žádný vliv soudobého nebo posledního povolání pečujících/doprovázejících. Jak jsem již psala v předchozí kapitole Výsledky, důležitější jsou pro ně rodinné vztahy, kvalitní, láska, věrnost zásadám nebo i dřívější zkušenosti s podobnou složitou situací.

Jako hypotéza 4 by se tedy dalo stanovit tvrzení: *Rodinné příslušníky bude ve vyrovnávání se s životními těžkostmi ovlivňovat víra, pohlaví, věk a vzdělání.*

Poslední otázkou, kterou jsem se zabývala, byla výzkumná otázka 5 – „*Jak vnímají pracovníci hospicové péče smrt? Jaké se u nich objevují emoce při kontaktu se smrtí?*“. Ve většině případů se objevovaly asociace jako odchod, přechod, nutnost rozloučení. Evidentní je tedy chápání smrti jako určitého mezníku, který buď zakončuje, anebo transformuje život člověka. A to nejen ve spojení se strachem, který při popisování kontaktu se smrtí a jejího vnímání pracovníky hospicové péče nebyl vůbec vyřčen, ale i s pozitivními, žádoucími emocemi jako radost, láska, štěstí – taková slova jako metafory pro smrt uvedl hluboce věřící respondent. Nevěřící skupina respondentů se orientovala spíše na pojetí smrti jako milníku, který je provázen nevšedností a okamžiky vyžadujícími úctu, respekt a pokoru. Do emocí, které jsou pocíťovány nejen vůči umírajícímu, ale i jeho rodině, spadá i úleva, když nemocný odejde v přítomnosti rodinného kruhu, v pokoji, rozloučen, smířen se všemi, bez rozjítřených ran a nevyřešených záležitostí.

Po realizování výzkumu si troufám říci, že nikdo z pracovníků neprožívá strach ze smrti, avšak nevylučuji možnost strachu z umírání, resp. jeho průběhu, rychlosti a neznalosti jeho podoby, protože u každého člověka je tento proces velice individuální. Ani s velkou dávkou představivosti toto nejsme schopni přesně předvídat. Je zřejmé, a současně velmi přirozené, že se otázkou, jak se k smrti vlastně postavit, všichni z dotázaných pracovníků už zabývali. Vyhodnotili ji jako nezměnitelný fakt, který by neměl vrhat stín na právě probíhající život, ale o němž by měl člověk vědět. Smrt se dá vlastně považovat za jakýsi nástroj k naplnění principu, o kterém mluvila

Svatošová: „*Nejde o to, jak naplnit život dny, ale jak dny naplnit životem.*“¹⁶² Vědomí, že jí nelze definitivně uniknout, totiž dokáže podbarvit smysl každého okamžiku mnohem výraznějšími barvami.

V souvislosti s výzkumnou otázkou 5 se nabízí hypotéza 5: *Pracovníci hospicové péče vnímají smrt jako přirozené zakončení lidského života, proto se u nich ve spojitosti s ní neobjevuje strach.*

Kvalitativní výzkum a z něj získaná data odpověděla na všechny výzkumné otázky, které byly pro výzkum stanoveny. Na základě výše uvedených faktů se tedy domnívám, že cíl práce byl naplněn.

V následujícím odstavci budu porovnávat výsledky vlastního výzkumu s výstupy dalších prací a výzkumů obdobně tematicky zaměřených, které jsem vyjmenovala v úvodu kapitoly.

Výzkum veřejného mínění provedeného Cestou domů vypovídá o následujících zjištěních, které se dotýkají i mé práce. Ze závěrů celého výzkumu jsem vybrala ve vztahu k tématu a cíli práce tato:

1. *Na samotném umírání se lidé nejvíce obávají bolesti (46 %), ztráty soběstačnosti (45 %), důstojnosti (34 %) a také odloučení od svých blízkých (35 %).*¹⁶³

Lze souhlasit s tím, že se často v prožívání rodiny a zaměstnanců hospicových služeb odráží strach z bolesti – ne však ze své, ale z fyzické bolesti terminálně nemocných pacientů; u pracovníků se přidružoval většinou i strach z psychické bolesti doprovázejících; rodina akcentovala i strach z odloučení od blízkých (co bude po jeho/její smrti, jaká bude budoucnost apod.). Obavu o soběstačnost vyjadřovali prostřednictvím svých výpovědí více umírající. Rodinní příslušníci a pracovníci (s výjimkou jednoho) se v rozhovorech nezaměřovali na budoucí vlastní umírání, proto o soběstačnosti nehovořili.

¹⁶² Motto jsem si poznamenala během realizace výzkumu v hospici Sv. Jana N. Nepomuka v Prachaticích z nástěnky pro veřejnost vyvěšené na chodbě.

¹⁶³ CESTA DOMŮ: *Umírání. Nepřehlédněte. Výzkum mínění. Kompletní výzkumná zpráva.pdf*. [online]. 2011 [citováno 2012-02-24]. Dostupné z: <<http://www.umirani.cz/res/data/017/001909.pdf>>.

2. *Ženy mají více než muži obavy z bolesti, odloučení od blízkých, ztráty důstojnosti, osamocení, z toho, co bude po smrti.*¹⁶⁴

Tento fakt nelze objektivně posoudit, protože rozložení respondentů podle pohlaví nebylo vyrovnáno jedna ku jedné (z celkového počtu respondentů odpovídali pouze čtyři muži a jedenáct žen). Ale faktem je, že pokud někdo z nich uváděl strach z osamocení nebo toho, co bude po smrti blízké osoby, byly to právě ženy. Obavy z bolesti umírajících vyjadřovali jak muži, tak ženy. Proto nemohu své závěry s tímto bodem ztotožnit.

3. *Smrt je pro většinu buď něco nevyhnutelného, co jednou musí přijít, popř. se většina bojí, co konec života přinese, nebo je považována za začátek něčeho jiného.*¹⁶⁵

Jednoznačně mohu potvrdit náhled na smrt jako začátek něčeho jiného, v různých verbálních modifikacích se jedná o velmi četnou odpověď pracovníků. I nejistota vůči konci života vyplývá z mých závěrů – často jsem se setkala se strachem z průběhu nemoci a procesu umírání. Smrt jako něco nevyhnutelného popsal pouze jeden z umírajících dotázaných („*Co má být, bude.*“). S tímto tvrzením mi tedy nezbyvá, než souhlasit.

V diskuzi diplomové práce Tóthové¹⁶⁶ se objevují společné fenomény terminálně nemocných osob s ohledem na limitaci života nevyléčitelnou nemocí, s nimiž plně souhlasím po vyhodnocení rozhovorů i já. Jsou jimi:

1. Zdraví jako nejvyšší hodnota.
2. Transformace hodnot – posun od materiálních hodnot k hodnotám zážitkovým a vztahovým.
3. Vnímání sebe jako hodnoty pro druhé – vědomí, že bude člověk své rodině chybět a že ještě může svému okolí něco předat.
4. Prožití smysluplného života u některých pacientů – sami hodnotí své životy jako prožité kvalitně a naplněně, s naplněním svých hodnot.
5. Vztahové hodnoty a sociální opora přispívají rozhodujícím způsobem k vyrovnání se s faktem terminální nemoci.

¹⁶⁴ CESTA DOMŮ: *Umírání. Nepřehlédněte. Výzkum mínění. Kompletní výzkumná zpráva.pdf*. [online]. 2011 [citováno 2012-02-24]. Dostupné z: <<http://www.umirani.cz/res/data/017/001909.pdf>>.

¹⁶⁵ Tamtéž.

¹⁶⁶ TÓTHOVÁ, K. *Percepčia životných hodnôt u pacientov v paliatívnej starostlivosti (existencialistické otázky v klinickej praxi)*. Brno: Psychologický ústav MU v Brně, 2007. Vedoucí diplomové práce Prof. PhDr. Mojmír Svoboda, CSc., s. 104 – 106.

6. V terminální fázi života je velmi těžké hodnotit uplynulý život kladně, pokud tento život nebyl člověk schopen kladně hodnotit po čas jeho žití.

Také v rigorózní práci Soukupové¹⁶⁷ se můžeme dozvědět, že zdraví je u pacientů v období *pre finem* nejuznávanější hodnotou a posun v hodnotách se týká nahrazení těch materiálních za zážitkové (sociální). Na základě výpovědi umírajícího respondenta, který dle svých slov „*ještě po padesátce postavil ve vsi dva domy*“ a „*co má být, bude*“, se zdá být potvrzen závěr Soukupové, že nemocní, kteří prožili svůj život s pocitem naplnění a uspokojení, dospívají ve svém prožívání v situaci nevyléčitelné nemoci do fáze smíření. Tato informace podporuje i její tvrzení, že stupeň prožívaného životního smyslu, tedy i životních hodnot, nezáleží na věku, vzdělání, pohlaví a neukázal se ani výhradní spojení s religiozitou.

V článku zveřejněném v odborném časopise *Sociální studia* (č. 2, 2011) od Závorkové jsem zaznamenala následující způsoby přesahování smrti ze strany personálu hospice, které přispívají ke zmírnění ohrožujícího potenciálu smrti:

1. *Smrt je konec utrpení, klíčový moment představuje časová omezenost strádání.*¹⁶⁸

Tento způsob koresponduje s vyjádřeními skupiny pracovníků. Když v dotazech na případné strachy uváděli bolest, většinou měli na mysli buď bolest doprovázejících osob spjatou se ztrátou nebo právě bolest umírajícího člověka. Často vyjadřovali touhu, aby rozloučení s blízkými proběhlo v pořádku, v ideálním případě, aby byly napraveny porušené vztahy. Aby člověk, který umírá, odcházel smířen, v pokoji – a tedy bez utrpení a nestrádal.

2. *Je důležité se zaměřit na vztahy – vztah zůstává zachován i po smrti (lze jej zachovat i k osobám již nepřítomným).*¹⁶⁹

O tomto způsobu vnímání smrti jsem se z rozhovorů s personálem příliš mnoho nedozvěděla. Pokud hovořili o vztazích, tak spíše o vlastních rodinných nebo o vazbách a spolupráci s rodinou a přáteli nemocných. V komunikaci mimo rozhovory jsem se však měla možnost přesvědčit, že na zemřelé, kteří pro ně byli nějakým způsobem

¹⁶⁷ SOUKUPOVÁ, T. *Životní orientace v období pre finem*. Praha: Katedra psychologie FF UK v Praze, 2003. Konzultant rigorózní práce Doc. PhDr. Jiří Šípek, CSc., s. 119 – 125.

¹⁶⁸ ZÁVORKOVÁ, P.: Smrt očima personálu hospice. *Sociální studia*, s. 145 – 146.

¹⁶⁹ Tamtéž.

výjimeční (např. velká otevřenost klienta, sympatie k jeho vlastnostem a charakterovým rysům apod.) často vzpomínali a navštívili jejich pohřeb, aby se s nimi mohli rozloučit i oficiálně mimo hospic.

3. *Víra v posmrtný život (pouze končí jedna forma života, můžeme se však těšit na tu další).*¹⁷⁰

Víra v posmrtný život je významným prvkem, který umožňuje zaměstnancům zvládat práci v hospici jak lůžkovém, tak domácím. Velký podíl pracovníků věří v Boha. Mnoho jich je, především žen, členem církevního řádu (např. řád Milosrdných sester sv. Karla Boromejského nebo Kongregace Šedých sester III. ř. sv. Františka). Víra v posmrtný život je pro ně něčím neoddiskutovatelným a základem pro duchovní pomoc pacientům, kteří se potýkají s nejistotou a obavami ze smrti.

4. *Využití profesních standardů.*¹⁷¹

Tento způsob vyrovnávání se s neustálou přítomností smrti jsem nezaznamenala ve výpovědi ani u jednoho respondenta. Obě zařízení je mají kvalitně zpracována, ale vzhledem k osobnímu a intimnímu rázu procesu umírání zřejmě nikdo z pracovníků nepovažuje profesní směrnice a standardy za dostatečnou a plně účinnou podporu. Tím však nechci a nemohu zlehčovat jejich význam a důležitost, protože samozřejmě v každodenním chodu zařízení nastávají situace, kdy je potřeba se opřít nebo odkázat na formální zdroje.

V rámci diskuze se chci taktéž dotknout úvahy nad elementy, které mohly získávání dat a výsledky výzkumu případně zkreslit. V závěru rozhovoru jsem vždy věnovala čas zpětné vazbě, kterou zajišťovala poslední otázka rozhovoru („*Bylo pro Vás těžké odpovídat na mé otázky?*“). Nikomu z respondentů to nedělalo podle jejich vlastních výpovědí potíže. Je to trochu překvapující – nečekala jsem, že bude většina dotázaných schopna a ochotna mluvit o kvalitě doposud prožitého života, o svých tužbách a přáních, což je bez diskuze téma velice intimní. A to i s přihlédnutím k tomu, že jsem neměla možnost navázat s respondenty kvůli časové limitaci hlubší a intenzivnější vztahy. Nabízí se tak otázka, zda mi pomohlo zařazení na stejnou pozici, jako byl ošetřující personál, a poskytování přímé péče, nebo zda jsou pracovníci, popř.

¹⁷⁰ ZÁVORKOVÁ, P.: Smrt očima personálu hospice. *Sociální studia*, s. 145 – 146.

¹⁷¹ Tamtéž, s. 149.

rodiny a pacienti setrvávající ve službách hospiců delší dobu (tj. několik týdnů nebo měsíců), natolik zvyklí poskytovat výzkumníkům informace. Ačkoli výpovědi všech respondentů působily věrohodně, zamýšlela jsem se i nad tím, nakolik mohou být zkresleny jejich snahou „ukázat se v lepším světle“ (ať už vědomou či nevědomou). Je nutné připustit si možnost, že tomu tak v některých případech mohlo opravdu být. Avšak pro mě jako výzkumníka, který nezná chování a běžné reagování těchto osob v různých situacích a oblastech života, není reálné takové případné zkreslení odhalit. Proto jsem se musela při vyhodnocování spoléhat na opravdovost a pravdivost materiálů a dat.

7 Závěr

Nejen v dobách našich předků, ale v podstatě od nepaměti, bylo přirozené, že senioři a další osoby s terminální diagnózou vždy setrvaly ve svých posledních měsících, týdnech či dnech v domácím prostředí, u svých rodin a blízkých. Smrt představovala neodvratitelný fakt završující vývoj lidského života.

S vývojem moderní společnosti, expanzí medikalizace, rozvojem nových medicínských technik, technologií a rozšiřováním nemocnic a pobytových zařízení nemocničního typu se však postoje společnosti ke smrti začaly posouvat do jiné roviny. Pozvolna sílí názor, že by lidé neměli umírat doma, když v nemocnicích jsou k dispozici zařízení k prodloužení života a také, že smrt mezi zdravé jedince nepatří. Rodiny a blízký okruh těžce nemocných ovládl strach přihlížet průběhu terminálního stádia nemoci.

V posledních letech se ovšem začínají znovu dostávat do obecného povědomí možných alternativ pokojného konce života i zařízení hospicové péče. Výběr možnosti přitom záleží právě na úhlu pohledu na smrt – je vhodnější a šetrnější umístit umírajícího člověka do nemocnice nebo o něj pečovat v domácím prostředí, na které je zvyklý a v němž strávil celý život? Tato otázka bude asi vždy dilematem, do nějž však vstupují rozliční ukazatelé. Kromě socioekonomického statusu, životního stylu, standardu aj. rovněž hodnotový systém člověka.

Právě hodnotový systém člověka se v kontextu reality blížící se smrti stal centrálním tématem mé diplomové práce. Obecně o něm ani po realizaci výzkumu nemůžeme říci, že vždy v závislosti na procesu umírání dochází k jeho modifikaci.

Práce se nezabývá výhradně hodnotovým systémem, ale rovněž dalšími aspekty, dotýkajícími se tvorby a změn v utváření hodnot. Teoretická část nabízí pohled na smrt a umírání obecně z úhlu filosofického, psychologického, sociologického, medicínského, etického a teologického, aby si čtenáři mohli porovnat přístupy jednotlivých oborů, popř. určit, který je jejich pojetí nejbližší. Dále se v teoretickém úvodu hovoří o podstatě hodnot, jejich klasifikaci, funkci a o postojích, které s hodnocením těsně souvisí. Poměrně podrobně jsou rozebrány i emoce a potřeby umírajících osob a jejich rodin, s nimiž se můžeme během procesu umírání nejčastěji setkat. Nejsou opomenuty ani jejich nejčastější uznávané hodnoty. Do teoretické části je zařazena i podkapitola

pojednávající o kvalitě života a jeho smysluplnosti, protože i tato oblast je pro proces umírání stěžejní a dá se považovat za prostor pro odraz životních hodnot.

Pro některé respondenty se může stát nejen náhlá, ale i pozvolná absence zdraví výrazným hybatelem k reorganizaci hodnot na předních příčkách, avšak někteří respondenti mají natolik pevný hodnotový systém, že jej neohrozí ani terminální diagnóza. Výsledky výzkumu ukazují, že nevyлéčitelně nemocní lidé v posledním stadiu svého života, jejich rodiny, dokonce i pracovníci kladou důraz mnohem více než na materiální hodnoty (např. zhoršující se ekonomická situace vzhledem k úhradám za pobyt v hospicovém zařízení nebo za léky, hygienické a zdravotnické pomůcky v péči domácí, změnu vzezření apod.) na hodnoty duchovní a na vztahovou kvalitu a stabilitu. Blížkost smrti v člověku může vyvolávat dojem, že jeho rodina a přátelé s ním sice mohou soucítit, trpět, provázet ho, ale že smrt stejně v důsledku postihne hlavně jeho. Je to on, kdo odchází, kdo opustí svůj domov, nebude moci být dále s osobami, s nimiž se cítil spokojeně, vedle nichž doposud žil a které dost možná ještě opustit nechce. A právě v překonání pocitu, že ho nikdo nemůže zastoupit a nelze se umírání vyhnout, což potvrzuje i Heidegger¹⁷², mu nemohou dost dobře posloužit peníze, majetek a další materiální hodnoty, nýbrž ty duchovní, jako je úcta, láska, věrnost, oddanost, vděčnost. To potvrzují i výstupy rozhovorů.

Pro zpracování diplomové práce se několik titulů stalo velice zásadními zdroji. Některé prolínaly jak teoretickou, tak i praktickou část. V koncipování teoretické části jsem v největší míře vycházela z díla *Bytí a čas*¹⁷³, *Zkušenost smrti*¹⁷⁴, *Spoutaný život*¹⁷⁵, *Poslední úsek cesty*¹⁷⁶, *Lidské emoce*¹⁷⁷ a *Psychologie hodnot*¹⁷⁸. V praktické části jsem využila nejhojněji informace z titulů *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*¹⁷⁹ a znovu *Poslední úsek cesty*. Pro srovnání vlastních získaných výsledků

¹⁷² HEIDEGGER, M.: *Bytí a čas*, s. 269 – 272.

¹⁷³ HEIDEGGER, M.: *Bytí a čas*. 1. vyd. Praha: Oikoymenh, 1996. ISBN 80-86-005-12-7.

¹⁷⁴ LANDSBERG, P. L.: *Zkušenost smrti*. 1. vyd. Praha: Vyšehrad, 1990. ISBN 80-7021-054-0.

¹⁷⁵ HAŠKOVCOVÁ, H.: *Spoutaný život*. 1. vyd. Praha: Panorama, 1985.

¹⁷⁶ KŘIVOHLAVÝ, J., KACZMARCZYK, S.: *Poslední úsek cesty*. 1. vyd. Praha: Návrat Domů, 1995. ISBN 80-85495-43-0.

¹⁷⁷ NAKONEČNÝ, M.: *Lidské emoce*. 1. vyd. Praha: Academia, 2000. ISBN 80-200-0763-6.

¹⁷⁸ ČAKIRPALOGLU, P.: *Psychologie hodnot*. 2. doplň. a přeprac. vyd. Olomouc: FF UP v Olomouci, 2009. ISBN 978-80-244-2295-4.

¹⁷⁹ HENDL, J.: *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. 2. aktualiz. vyd. Praha: Portál, 2005. ISBN 978-80-7367-485-4.

jsem prostudovala výstupy ze studentských prací Soukupové¹⁸⁰, Tóthové¹⁸¹ a Závorkové¹⁸².

Práce má poměrně specifické tematické vymezení, proto nebylo úplně jednoduché zmapovat již provedené výzkumy na identické nebo alespoň podobné téma. Diskuze je odrazem závěrů jiných autorů, které se mi podařilo shromáždit. Vyplynulo, že jejich výsledky nejsou nijak extrémně odlišné od výsledků mého výzkumu. V odlišnostech se spíše odráží prostředí výzkumu, hloubka vztahu s respondenty a osobnost dotazovaných.

V diskuzi je zaznamenáno zodpovězení výzkumných otázek. Se stanovením odpovědí jsem neměla zásadní potíže díky cílenosti a vhodnému sestavení struktury rozhovoru. Otázky odpovídaly zkoumaným oblastem a vhodně je mapovaly. Kvalita struktury byla zajištěna díky konzultacím s několika odborníky specializujícími se na metody výzkumu.

Kromě odpovědí na výzkumné otázky vyvstalo i pár otazníků, které jsem se snažila zformulovat prostřednictvím hypotéz, jež by se mohly objevit v případném navazujícím kvantitativním výzkumu.

Během dokončování diplomové práce jsem získala od pracovníků navštívených hospicových zařízení informace o některých respondentech – konkrétně o dvou ženách, které v hospici doprovázely své manžely. Zjistila jsem, že jejich manželé zemřeli krátce po mém odjezdu ze stáže. Dle mého názoru by bylo přínosné a zajímavé po určitém časovém období (např. po šesti měsících od úmrtí manžela) s těmito respondentkami znovu provést rozhovor a sledovat, zda u nich došlo k nějakému vývoji v pořadí životních hodnot.

Vhodným tématem pro navazující nebo doplňující výzkum se mi jeví i míra působení charakterových vlastností a způsobu přístupu pracovníků ke klientovi na jeho strach ze smrti a smíření s nemocí nebo kvalita vztahů v rodině umírajících pacientů a jejich vliv na jeho psychickou pohodu.

Tato práce byla vytvořena s předpokladem budoucího praktického využití a bude předána oběma zařízením, v nichž probíhal výzkum. Taktéž může sloužit i dalším

¹⁸⁰ SOUKUPOVÁ, T. *Životní orientace v období pre finem*. Praha: Katedra psychologie FF UK v Praze, 2003. Konzultant rigorózní práce Doc. PhDr. Jiří Šípek, CSc.

¹⁸¹ TÓTHOVÁ, K. *Percepcia životných hodnôt u pacientov v paliatívnej starostlivosti (existencialistické otázky v klinickej praxi)*. Brno: Psychologický ústav MU v Brně, 2007. Vedoucí diplomové práce Prof. PhDr. Mojmir Svoboda, CSc.

¹⁸² ZÁVORKOVÁ, P.: Smrt očima personálu hospice. *Sociální studia*, 2011, roč. VIII., č. 2. ISSN 1214-813X.

zařízením hospicového typu k lepšímu vhledu a pochopení prožívání svých umírajících uživatelů, jejich rodinného okruhu a samozřejmě i pracovníků, kteří vykonávají povolání nesmírně náročné. Zejména proto, že by měli umět svým pacientům poskytnout oporu, k čemuž je třeba nejen porozumění, ale rovněž mít jasno ve svých postojích, emocích a umět s nimi správně zacházet v různých situacích. Diplomová práce jim tedy může zprostředkovat informace od reálných osob, které autenticky tyto situace prožívají. O tyto získané informace se potom kdykoli mohou případně opřít.

8 Seznam použitých zdrojů

- (1) BANKS, S.: *Ethics and Values in Social Work*. 2. vyd. England: Palgrave, 2001. 217 s. ISBN 0-333-94798-3.
- (2) BOLDIŠ, P.: *Bibliografické citace dokumentu podle CSN ISO 690 a CSN ISO 690-2: část 1 – Citace: metodika a obecná pravidla*. Verze 3.3, [online]. 11.11.2004 [citováno 2011-12-08]. Dostupné z: <http://www.boldis.cz/citace/citace.pdf>.
- (3) BOLDIŠ, P.: *Bibliografické citace dokumentu podle CSN ISO 690 a CSN ISO 690-2: část 2 – Citace: modely a příklady u jednotlivých typů dokumentů*. Verze 3.1, [online]. 11.11.2004 [citováno 2011-12-08]. Dostupné z: <http://www.boldis.cz/citace/citace.pdf>.
- (4) CAKIRPALOGLU, P.: *Psychologie hodnot*. 2. doplň. a přeprac. vyd. Olomouc: FF UP v Olomouci, 2009. 376 s. ISBN 978-80-244-2295-4.
- (5) CESTA DOMŮ: *Umírání. Nepřehlédněte. Výzkum mínění. Kompletní výzkumná zpráva.pdf*. [online]. 2011 [citováno 2012-02-24]. Dostupné z: < <http://www.umirani.cz/res/data/017/001909.pdf>>.
- (6) CESTA DOMŮ: *Umírání. Paliativní péče. Mýty o umírání*. [online]. 2012 [citováno 2012-02-18]. Dostupné z: < <http://www.umirani.cz/myty-o-umirani.html> >.
- (7) FIRTHOVÁ, P. et al.: *Ztráta, změna a zármutek v kontextu paliativní péče*. 1. vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. 289 s. ISBN 978-80-87029-21-3.
- (8) GIDDENS, A.: *Sociologie*. 1. české vyd. Praha: Argo, 1999. 392 s. ISBN 80-7203-124-4.

- (9) GRŮN, A.: *Smrt není konec: Co nastane po smrti?* 1. vyd. Praha: Paulínky, 2010. 135 s. ISBN 978-80-7450-009-1.
- (10) GRŮN, A.: *Smrt v životě člověka.* 1. vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 1997. 72 s. ISBN 80-7192-221-8.
- (11) HANZLÍKOVÁ, A. et al.: *Komunitní ošetřovatelství.* 1. vyd. Martin: Osveta, 2007. 272 s. ISBN 978-80-8063-257-1.
- (12) HAŠKOVCOVÁ, H.: *Fenomén stáří.* 2. přeprac. a doplň. vyd. Praha: Havlíček Brain Team, 2010. 365 s. ISBN 978-80-87109-19-9.
- (13) HAŠKOVCOVÁ, H.: *Spoutaný život.* 1. vyd. Praha: Panorama, 1985. 380 s.
- (14) HAŠKOVCOVÁ, H.: *Thanatologie: nauka o umírání a smrti.* 2. přeprac. vyd. Praha: Galén, 2007. 244 s. ISBN 978-80-7262-471-3.
- (15) HEIDEGGER, M.: *Bytí a čas.* 1. vyd. Praha: Oikoymenh, 1996. 477 s. ISBN 80-86-005-12-7.
- (16) HENDL, J.: *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace.* 2. aktualiz. vyd. Praha: Portál, 2005. 408 s. ISBN 978-80-7367-485-4.
- (17) JANKOVSKÝ, J.: *Etika pro pomáhající profese.* 1. vyd. Praha: Triton, 2003. 224 s. ISBN 80-7254-329-6.
- (18) KŘIVOHLAVÝ, J.: *Kvalita života.* In: Sborník příspěvků z konference konané dne 25. 10. 2004 v Třeboni. 1. vyd. Kostelec nad Černými Lesy: Institut zdravotní politiky a ekonomiky, 2004. 124 s. ISBN 80-86625-20-6.
- (19) KŘIVOHLAVÝ, J., KACZMARCZYK, S.: *Poslední úsek cesty.* 1. vyd. Praha: Návrat Domů, 1995. 95 s. ISBN 80-85495-43-0.

- (20) KŘIVOHLAVÝ, J.: *Psychologie nemoci*. 1. vyd. Praha: Grada, 2002. 200 s. ISBN 80-247-0179-0.
- (21) KŘIVOHLAVÝ, J.: *Psychologie smysluplnosti existence: otázky na vrcholu života*. 1. vyd. Praha: Grada, 2006. 204 s. ISBN 80-247-1370-5.
- (22) KUBÁTOVÁ, H.: *Sociologie životního způsobu*. 1. vyd. Praha: Grada, 2010. 272 s. ISBN 978-80-247-2456-0.
- (23) KUČERA, Z.: *Podpora zdraví a kvalita života*. In: Sborník příspěvků z konference konané dne 25. 10. 2004 v Třeboni. 1. vyd. Kostelec nad Černými Lesy: Institut zdravotní politiky a ekonomiky, 2004. 124 s. ISBN 80-86625-20-6.
- (24) LANDSBERG, P. L.: *Zkušenost smrti*. 1. vyd. Praha: Vyšehrad, 1990. 208 s. ISBN 80-7021-054-0.
- (25) MALÝ, T.: Rituál smrti a sociální praxe ve věku konfesí: Historicko – antropologická perspektiva. *Sociální studia*, 2011, roč. VIII., č. 2, s. 15 – 33. ISSN 1214-813X.
- (26) MARKOVÁ, M.: *Sestra a pacient v paliativní péči*. 1. vyd. Praha: Grada, 2010. 128 s. ISBN 978-80-247-3171-1.
- (27) MUNZAROVÁ, M.: *Zdravotnická etika od A do Z*. 1. vyd. Praha: Grada, 2005. 156 s. ISBN 80-247-1024-2.
- (28) NAKONEČNÝ, M.: *Lidské emoce*. 1. vyd. Praha: Academia, 2000. 336 s. ISBN 80-200-0763-6.
- (29) PAYNE, S. et al.: *Principy a praxe paliativní péče*. 1. vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. 808 s. ISBN 978-80-87029-25-1.

- (30) RAUDENSKÁ, J., JAVŮRKOVÁ, A.: Strach ze smrti u dospělých umírajících pacientů v terminální fázi onkologického onemocnění. *Sociální studia*, 2011, roč. VIII., č. 2, s. 121 – 133. ISSN 1214-813X.
- (31) SARTRE, J. – P.: Bytí a nicota. 1. vyd. Praha: Oikoymenh, 2006. 718 s. ISBN 80-7298-097-1.
- (32) SLÁMA, O. et al.: *Paliativní medicína pro praxi*. 1. vyd. Praha: Galén, 2007. 362 s. ISBN 978-80-7262-505-5.
- (33) SOUKUPOVÁ, T. *Životní orientace v období pre finem*. Praha: Katedra psychologie FF UK v Praze, 2003. 138 s. Konzultant rigorózní práce Doc. PhDr. Jiří Šípek, CSc.
- (34) TÓTHOVÁ, K. *Percepce životných hodnôt u pacientov v paliatívnej starostlivosti (existencialistické otázky v klinickej praxi)*. Brno: Psychologický ústav MU v Brně, 2007. 115 s. Vedoucí diplomové práce Prof. PhDr. Mojmir Svoboda, CSc.
- (35) VÁGNEROVÁ, M.: *Vývojová psychologie: dětství, dospělost, stáří*. 1. vyd. Praha: Portál, 2000. 528 s. ISBN 80-7178-308-0.
- (36) VÁGNEROVÁ, M.: *Základy psychologie*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2005. 360 s. ISBN 80-246-0841-3.
- (37) VEBER, T., BAUMAN, P.: *Metodická pomůcka ke zpracování závěrečných prací: závazné pokyny a doporučení pro seminární, bakalářské, diplomové a jiné závěrečné práce na TF JU*. České Budějovice: Teologická fakulta Jihočeské univerzity, 2010. Verze 1.0, [online]. 29. 09. 2010 [citováno 2011-11-25]. Dostupné z: <http://www.tf.jcu.cz/getfile/08e7dfe316146697>.
- (38) VORLÍČEK, A. et al.: *Paliativní medicína*. 2. přeprac. a doplň. vyd. Praha: Grada, 2004. 540 s. ISBN 80-247-0279-7.

- (39) VÝROST, J., SLAMĚNÍK, I. et al.: *Sociální psychologie*. 2. přeprac. a rozš. vyd. Praha: Grada, 2008. 408 s. ISBN 978-80-247-1428-8.
- (40) ZÁVORKOVÁ, P.: Smrt očima personálu hospice. *Sociální studia*, 2011, roč. VIII., č. 2, s. 137 – 150. ISSN 1214-813X.

9 Seznam příloh

- (1) Příloha I: Dělení hodnot podle Panajotise Cakirpaloglu
- (2) Příloha II: Přehled možných příčin strachu
- (3) Příloha III: Základní potřeby umírajících podle Haškovcové
- (4) Příloha IV: Flanaganova kompozice kvality života
- (5) Příloha V: Profil kvality života vytvořený pracovníky univerzity v Torontu
- (6) Příloha VI: Struktura rozhovoru
- (7) Příloha VII: Přepis jednotlivých rozhovorů

10 Přílohy

Příloha I: Dělení hodnot podle Panajotise Cakirpaloglu

KRITÉRIUM DĚLENÍ	ROZDĚLENÍ HODNOT
1. nositel hodnot	1. <i>individuální</i> 2. <i>skupinové</i> 3. <i>univerzální</i>
2. původ hodnoty	1. <i>individuální</i> 2. <i>institucionální</i>
3. vztah k přirozenosti	1. <i>výlučné vlastnosti lidské přirozenosti</i> 2. <i>hodnoty mají i zvířata</i>
4. role	1. <i>hodnoty – prostředky</i> 2. <i>hodnoty – cíle</i>
5. pozice	1. <i>výsledek nedostatku/přebytku (D – hodnoty)</i> 2. <i>subjektivní tendence k růstu osobnosti (B – hodnoty)</i>
6. stupeň obecnosti	1. <i>specifické</i> 2. <i>generalizované</i>
7. podstata	1. <i>normativní standardy (očekávané hodnoty)</i> 2. <i>hodnoty k naplnění existence</i>
8. funkce	1. <i>adaptující (hodnoty přizpůsobivosti)</i> 2. <i>ochranné (Ego obrana)</i> 3. <i>sebeaktualizující (hodnoty růstu)</i>
9. obsah	1. <i>normativní (činitelé chování)</i> 2. <i>hodnoty zdůrazňující individuální a sociální žádoucnost</i> 3. <i>preferenze působící selektivně na chování</i>
10. oblast směřování	1. <i>morální</i> 2. <i>estetické</i> 3. <i>náboženské</i> 4. <i>ostatní</i>
11. intenzita projevu	1. <i>explicitní (povrchové)</i> 2. <i>implicitní (vázané k podstatě osobnosti)</i> 3. <i>manifestní (očekávající veřejnou odezvu)</i> 4. <i>latentní (utajený význam)</i> 5. <i>aktuální</i> 6. <i>potenciální</i>
12. stupeň vědomosti	1. <i>vědomé</i> 2. <i>nevědomé</i>
13. stupeň zakotvenosti	1. <i>povrchové (deklarované)</i> 2. <i>autentické (pravdivé, vnitřní)</i>
14. umístění	1. <i>subjektivní</i> 2. <i>objektivní</i>
15. stupeň vzdálenosti od osoby	1. <i>konkrétní</i> 2. <i>abstraktní</i>
16. modalita účinku	1. <i>pozitivní</i> 2. <i>negativní</i> 3. <i>progresivní</i> 4. <i>regresivní</i> 5. <i>potenciální</i> 6. <i>aktuální</i>
17. časová dimenze	1. <i>minulé</i>

	2. <i>současné</i> 3. <i>budoucí</i>
18. způsob přístupu ke skutečnosti	1. <i>ontologické</i> 2. <i>teleologické</i> 3. <i>normologické</i>

Zdroj: CAKIRPALOGLU, P. *Psychologie hodnot*, s. 287 – 291.

Příloha II: Přehled možných příčin strachu

UMÍRAJÍCÍ může mít strach z/ze:	RODINNÝ OKRUH může mít strach z/ze:
<i>bolesti</i> (hlavně fyzická)	utrpení a <i>bolesti</i> umírajícího
opuštění či <i>opuštěnosti, osamělosti</i>	<i>opuštěnosti, samoty</i>
ztráty smyslu života	Ztráty
selhání	potencionálních pocitů viny nebo výčitek svědomí
utrpení	budoucího vlastního umírání
regresu	Budoucnosti
o rodinu (resp. její zajištění)	toho, co bude po smrti blízkého
neznáma, <i>neznámého průběhu</i>	<i>neznámého průběhu</i>
ztráty samostatnosti a důstojnosti	
obtěžování okolí	
změny vzezření	
nedokončení práce či životního díla	

Zdroj: KŘIVOHLAVÝ, J., KACZMARCZYK. S. *Poslední úsek cesty*, s. 26 – 27. (sloupec „umírající“), MUNZAROVÁ, M. *Zdravotnická etika od A do Z*, s. 79. (sloupec „rodinný okruh“)

Příloha III: Základní potřeby umírajících podle Haškovcové

POTŘEBA	KDO
1. nezůstat sám, komunikovat, přítomnost druhých při zhoršení stavu	umírající
2. soukromí a intimita	umírající
3. hovořit o své situaci pravdivě, ale s nadějí	umírající i rodina
4. hovořit o smyslu svého dosavadního života (co bylo uděláno dobrého, co se pokazilo, co se mělo udělat)	umírající
5. vyjádřit se ke svému současnému stavu (vyslovit své obavy z umírání a smrti)	umírající i rodina
6. vyjádřit svou úzkost, bolest, popř. beznaděj	umírající i rodina
7. hledání odpovědi na otázku, zda má utrpení smysl	umírající
8. hovor o své „vinně“ na vzniku a rozvoji vážné nemoci	umírající i rodina
9. ujištění, že příbuzní unesou bolest ze ztráty (že o ně bude	umírající

<i>postaráno a že „život půjde dál“)</i>	
10. truchlení (zaplakat si)	umírající i rodina
11. připravit se na (svou) smrt a „vnitřně“ jejímu příchodu nebránit	umírající, rodina
12. rituály (poslední rozloučení, modlitby, náboženské úkony)	umírající i rodina
13. ujištění, že smrt nebude bolet, resp. že všichni udělají maximum pro to, aby to tak bylo	umírající i rodina

Zdroj: HAŠKOVCOVÁ, H.: *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2.přepřac. vyd. Praha: Galén, 2007. ISBN 978-80-7262-471-3, s. 161 – 162.

Příloha IV: Flanaganova kompozice kvality života

FLANAGANOVA KOMPOZICE KVALITY ŽIVOTA	
Fyzická a psychická osobní pohoda (well - being)	<ol style="list-style-type: none"> 1. materiální pohoda a finanční zajištění 2. osobní a zdravotní jistota
Mezilidské vztahy	<ol style="list-style-type: none"> 1. vztah s chotí/chotěm 2. existence potomků a jejich výchova 3. vztahy s rodiči, sourozenci a ostatními příbuznými 4. vztahy s přáteli
Sociální, společenské a občanské aktivity	<ol style="list-style-type: none"> 1. pomoc a povzbuzování ostatních 2. participace na lokálních a politických záležitostech
Osobní rozvoj, naplnění	<ol style="list-style-type: none"> 1. intelektuální rozvoj 2. porozumění a plánování 3. pracovní kariéra 4. tvořivost a individuální projev
Odpočinek	<ol style="list-style-type: none"> 1. styk s druhými 2. pasivní odpočinkové aktivity 3. podílení se na aktivním odpočinku

Zdroj: Kvalita života, Sborník příspěvků z konference konané 25. 10. 2004 v Třeboni, s. 115. Překlad tabulky z angličtiny Pavla Černá.

PROFIL KVALITY ŽIVOTA VYTVOŘENÝ PRACOVNÍKY UNIVERZITY V TORONTU

<p><u>BYTÍ</u></p> <p>1. Fyzické bytí</p> <p>2. Duševní bytí</p> <p>3. Spirituální bytí</p>	<p>KDO JSME</p> <p><u>fyzické zdraví</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ osobní hygiena ❖ výživa, cvičení ❖ péče o vzhled, oblékání ❖ všeobecné fyzické vzezření <p><u>duševní zdraví a úprava</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ poznávání ❖ pocity ❖ sebeúcta, sebepojetí a sebeovládání <p><u>osobní hodnoty</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ osobní standardy chování ❖ duchovní víra
<p><u>SOUNÁLEŽITOST</u></p> <p>1. Fyzická sounáležitost</p> <p>2. Sociální sounáležitost</p> <p>3. Komunitní sounáležitost</p>	<p>PROPOJENÍ S PROSTŘEDÍM</p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ domov ❖ zaměstnání/škola ❖ sousedství ❖ komunita <ul style="list-style-type: none"> ❖ blízký okruh známých ❖ rodina ❖ přátelé ❖ spolupracovníci ❖ sousedství, komunita <ul style="list-style-type: none"> ❖ přiměřený příjem ❖ zdravotní a sociální služby ❖ zaměstnání ❖ vzdělávací programy ❖ odpočinkové programy ❖ komunitní události a činnosti
<p><u>STÁVÁNÍ SE</u></p> <p>1. Praktické</p> <p>2. Volnočasové</p> <p>3. Rozvojové</p>	<p>DOSAHOVÁNÍ OSOBNÍCH CÍLŮ, NADĚJÍ A ZÁMĚRŮ</p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ domácí činnosti ❖ placená práce ❖ školní či dobrovolnické aktivity ❖ vnímání zdravotních nebo sociálních potřeb <ul style="list-style-type: none"> ❖ aktivity podporující odpočinek a redukující stres ❖ aktivity podporující nebo zdokonalující znalosti a dovednosti ❖ adaptace na změnu

Zdroj: Kvalita života, Sborník příspěvků z konference konané 25. 10. 2004 v Třeboni, s. 115 – 116.
Překlad tabulky z angličtiny Pavla Černá.

Příloha VI: Struktura rozhovoru

Otázky pro rodinné příslušníky:

1. Chtěl/a byste o svého blízkého pečovat doma? (pro respondenty doprovázející příbuzné v lůžkovém hospici)
Co Vás nejvíce motivovalo k rozhodnutí pečovat o blízkého doma? (pro respondenty pečující o blízké v domácím prostředí)
2. Proč? (pouze pro respondenty z lůžkového hospice) – v případě kladné i záporné odpovědi na předešlou otázku
3. Máte z něčeho strach? Pokud ano, z čeho?
4. Věříte v Boha?
5. Cítíte nějakou změnu ve svých hodnotách po tom, co onemocněl Váš blízký?
6. Kolik je Vám let?
7. Jakého jste dosáhl/a nejvyššího vzdělání?
8. Jaké je/bylo Vaše zaměstnání?
9. Bylo pro Vás těžké odpovídat na mé otázky?

Komentář:

Otázky č. 1 a 2 mapují důvody a motivaci k pečování v domácím prostředí či doprovázení v pobytovém hospicovém zařízení a vliv hierarchie hodnot na toto rozhodování. Vztahují se k dílčímu cíli 3.

Otázka č. 3 zjišťuje, jaké strachy příbuzní v současnosti prožívají a z čeho tato emoce pramení – dílčí cíl 1.

Otázky č. 4, 6, 7 a 8 zjišťují, zda má víra a základní identifikační údaje jako je věk, vzdělání, povolání vliv na pohled na smrt a zda nějakou měrou ovlivňují vyrovnávání se s těžkou životní situací – dílčí cíl 4.

Otázka č. 5 mapuje hlavní cíl práce – tedy jak se transformují hodnoty rodinných příslušníků v kontextu blízkosti smrti.

Otázka č. 9 slouží jako zpětná vazba, zda byly dotazy položeny srozumitelně a nezpůsobovaly respondentům potíže při zodpovídání (i co se týče atmosféry a emoční složky spjaté s tématem rozhovoru).

Otázky pro pracovníky hospicové péče (domácí i lůžkové):

1. Co Vás napadne jako první, když se řekne slovo smrt?
2. Vnímáte smrt jinak po tom, co jste nastoupil/a do zaměstnání, kde se s ní setkáváte neustále?
3. Máte z něčeho strach? Pokud ano, z čeho?
4. Jaký okamžik byl pro Vás nejhorší při kontaktu s umírajícími lidmi?
5. A jaký naopak nejlepší?
6. Věříte v Boha?
7. Kolik je Vám let?
8. Jakého jste dosáhl/a nejvyššího vzdělání?
9. Bylo pro Vás těžké odpovídat na mé otázky?

Komentář:

Otázky č. 1 a 2 mají za úkol zjistit, jaký postoj pracovníci hospicové péče zaujímají obecně ke smrti, jaké se u nich objevují při reálném kontaktu s ní pocity a emoce a dále jakým způsobem se mění jejich hodnoty v souvislosti se smrtí. Otázky se vztahují se k hlavnímu cíli diplomové práce a k dílčímu cíli 5.

Otázka č. 3 stejně jako u okruhu rodinných příslušníků zjišťuje, jaké strachy pracovníci mají a z čeho jejich strach pramení – dílčí cíl 1.

Otázky č. 4 a 5 odkrývají, jaké okamžiky týkající se smrti pracovníci hodnotí negativně a jaké pozitivně, popř. jaké jsou s těmito chvílemi spojeny emoce, které v nich smrt vyvolává – souvislost s hlavním cílem a dílčím cílem 5.

Otázka č. 6, 7, 8 odhalují, jak víra a základní identifikační údaje jako je věk, vzdělání, povolání ovlivňují pohled na smrt a vyrovnávání se s těžkou životní situací – dílčí cíl 4.

Otázka č. 9 rovněž jako u skupiny respondentů rodinných příslušníků slouží jako zpětná vazba.

Otázky pro klienty hospice:

1. Povězte mi něco o své rodině. Jaké jste měl/a vztahy s rodiči?
2. Co byste si ještě přál/a učinit? Nebo co byste chtěl/a vzít zpět?
3. Kdybyste si měl/a něco přát, co by to bylo?
4. Máte z něčeho strach? Pokud ano, z čeho?
5. Věříte v Boha?
6. Kolik je Vám let?
7. Jakého jste dosáhl/a nejvyššího vzdělání?
8. Bylo pro Vás těžké odpovídat na mé otázky?

Komentář:

Otázky č. 1, 2 a 3 odhalují hodnocení pacientova vlastního života, zejména kvalitu mezilidských vztahů. Korepondují s dílčím cílem 2 a zčásti i s hlavním cílem.

Otázka č. 4 mapuje druhy a původ strachu, který umírající osoby případně pociťují. Vztahuje se k dílčímu cíli 1.

Otázky č. 5, 6 a 7 zjišťují jakým způsobem se víra a základní identifikační údaje jako je věk, vzdělání, povolání podílí na postoji ke smrti a vyrovnávání se s těžkou životní situací – dílčí cíl 4.

Otázka č. 9 mapuje srozumitelnost a případnou náročnost či obtížnost zodpovídání.

Přepisy rozhovorů s rodinnými příslušníky terminálně nemocných pacientů

Rodinné příslušníky jsem vždy nejprve předem požádala, zda k rozhovoru svolí a nastínila jim téma svého výzkumu. Dále jsem je ujistila, že v písemné podobě rozhovoru v diplomové práci nebude uvedeno jméno a ani ve kterém z hospiců (v nichž výzkum proběhl) se nacházeli. Pro označení respondentů jsem kvůli zachování anonymity použila pouze první písmeno z jejich příjmení.

Rozhovor č. 1 – paní Z.

Paní Z. v hospici doprovází svého manžela v lůžkovém hospici. Je s ním ubytována na pokoji, kde s ním tráví veškerý čas (ve dne i noci), kromě situací kdy si musí dojet zařídit osobní záležitosti do trvalého bydliště (většinou se jedná o půl dne nebo jeden den). Rozhovor proběhl třetí den stáže, kdy jsem ji požádala, zda by byla ochotna si se mnou popovídat na téma týkající se životních hodnot a odpovědět na několik otázek. Třetí den jsem zvolila záměrně proto, že jsme spolu již v předchozích dvou dnech navázaly kontakt, díky němuž jsem zjistila, že paní Z. se dokáže otevřít a mluvit nahlas i na citlivější témata.

Pro rozhovor jsme si vybraly příjemné posezení na chodbě vedle pokoje, kde jsou s manželem ubytováni. Paní Z. mě sama vybídla, abych se zeptala, nač potřebuji.

1. „Chtěla byste o svého manžela pečovat doma?“

„No kdepak!! Vůbec, já jsem tak strašně ráda, že jsme tady s váma a že nám pomáháte.“

2. „Proč ne?“

„Víte co, já to prostě vim, že to doma nejde, dyť to se nedá zvládnout. Je to hrozně náročný, to nejde ani fyzicky pak už. Tady máme zajištěný všecko...“

3. „Máte z něčeho strach? A pokud ano, z čeho?“

(*zamyšlení*) „Já jsem s tím, že je manžel nemocnej, smířená, ale stejně jsou pořád chvíle, kdy člověk věří a to je pak hrozný, když se zhorší. (*zamyšlení*) Jinak ne, nemám strach.“

4. „Věříte v Boha?“

„No podle toho, jak to berete. *(krátká pauza)* Věřím, ale do kostela nechodím. To nějak neprožívám takhle aktivně.“

5. „Cítíte nějakou změnu ve svých hodnotách po tom, co Váš manžel onemocněl?“

„To byl velikej převrat, to víte, že jo. Záleží hlavně na rodině, jak Vás podrží, podpoří... U nás to funguje na principu: já držím tátu a děti držejí mě. Takže tak. *(krátká pauza)* Ale rozhodně zdraví, to je jasný, že je pro nás teďka to hlavní zdraví.“

6. „Kolik je Vám let?“

„Sedmdesát osm. *(krátká pauza a zamyšlení)* Né, počkejte! Šedesát devět je mi! Jak se každěj ptá na tátu, tak už automaticky vždycky říkám sedmdesát osm, jeho cifru.“ *(smích)*

7. „Jakého jste dosáhla nejvyššího vzdělání?“

„Základní. Já mám základku.“

8. „Jaké je/bylo Vaše zaměstnání?“

„Já jsem už důchodkyně! Jinak jsem celý léta prodávala v obchodě.“

9. „Bylo pro Vás těžké odpovídat na mé otázky?“

„Né... Nebylo.“ *(úsměv)*.

Rozhovor č. 2 – paní F.

Paní F. taktéž doprovází svého manžela v lůžkovém hospici a i ona využívá možnosti bydlet s ním na pokoji. Paní F. jsem o rozhovor požádala předposlední, čtvrtý den stáže a ona ochotně souhlasila. Domluvily jsme si spolu schůzku mimo pokoj v atriu hospice v době, kdy její manžel většinou usíná. Paní F. jsem poznala už během ošetrovatelské péče, kterou jsem věnovala jejímu manželovi. Dala mi najevo, že by ráda s někým mluvila o svých pocitech a obavách, i proto jsem neváhala s oslovením k zodpovězení dotazů k výzkumu.

Paní F. se rozhovořila sama bez vybídnutí. Rozhovor jsme tedy otevřely probíráním stavu pana F. Poté mi nabídla prostor pro mé otázky.

1. „Chtěla byste o svého manžela pečovat raději doma?“

„Kdyby to bylo možný, to víte, že jo!“

2. „Proč ano?“

„Já jsem si, po tom, co jsme se dověděli diagnózu, slíbila, že ho nenechám umřít samotnýho! V nemocnici to navíc nebylo už k tomu, tam ho stejně už neléčili. Nemohli

ani. Navíc je tam takový... *(zamyšlení)* cizí, víte? Tak jsme začali chodit do centra bolesti, kde mi dávali další různé léky na bolest. Ale doktorka mi rovnou řekla, že tohle prostě doma nezvládnou. Že má manžel takovou diagnózu, že se mi může doma začít dusit a klidně se mi udusit před mýma očima a že bych to pak v životě nemusela vyhnat z hlavy. *(krátká pauza)* Ale nabídla nám hned hospic, ona s nima spolupracuje. Tak jsme si říkali i se synem, že se sem dojedeme hned v pondělí kouknout. Jenže se nám do pátku tak strašně zhoršil, že jsem v rychlosti vyřizovala a zařizovala, doma naházela věci do tašky, protože mi tady pani doktorka nabídla okamžitý nástup, pokud přijedeme do dvou hodin. A jeli jsme. A já jsem za tohle šíleně ráda, tady má tu péči, co já mu dát nemůžu. Léky, injekce, tady jste na to vybavený a připravený, sestřičko. Tady je to takový jistější a navíc doma bych pobíhala – nákupy, vaření a tak. Tady nemusím nic, je o nás oba postaráno a já se mu můžu věnovat naplno.“

3. „Máte z něčeho strach? A pokud ano, z čeho?“

(dlouhá pauza na zamyšlení) „Mám. Z průběhu, z toho jak to bude probíhat, až to přijde. A hlavně, co bude po tom konci. Já už jsem tohle jednou zažila, takhle jsem doprovázela svého tátu. Tenkrát se to stalo v noci – manžel mě poslal spát, že tam počká, ať si odpočinu. Já jsem se asi ve dvě ráno probudila a chtěla jsem ho vystřídat. Manžel nechtěl, že prej je všechno v pořádku. Ale já jsem prostě nechtěla. Sedla jsem si k tatkově, vzala ho za ruku a... *(pauza a pláč)* a on mi vydechl přímo před očima. Ale teď je to stejně jiný, teď jde o mého muže a já, i když už jsem to jednou zažila, nevím, jak to bude vypadat. Bojím se toho konce a chtěla bych, aby tam byl někdo ze sestřiček se mnou, mám strach, aby netrpěl... Nemůžu z toho spát a zrovna dneska jsem si musela vzít během noci dva Lexauriny a stejně jsem zabrala až ve dvě ráno. Jsem dost unavená a to nejenom z toho, že nespím, jsem unavená z toho všeho.“

4. „Věříte v Boha?“

„No... *(pauza)* Nechodím nikam do kostela, ani na bohoslužby. Ale věřím. V těch těžkých chvílích se na něj obracím a to docela často.

5. „Cítíte nějakou změnu ve svých hodnotách po tom, co onemocněl Váš manžel?“

„Ani ne. Pro mě bylo zdraví vždycky na prvním místě a je samozřejmě i teď. Ale vždycky tam bylo.“

6. „Kolik je Vám let?“

„Šedesát šest.“

7. „Jakého jste dosáhla nejvyššího vzdělání?“

„Středního. Vystudovala jsem střední ekonomickou školu.“

8. „Jaké je/bylo Vaše zaměstnání?“

„Účetní, pracuju jako účetní.“

9. „Bylo pro Vás těžké odpovídat na moje otázky?“

„Ne.“ (rázně zavrčení hlavou)

Rozhovor č. 3 – paní N.

Paní N. pečuje doma (ovšem pouze o některých víkendech, protože žije ve značně vzdáleném městě) o svou matku, která je onkologicky nemocná a v současné době je ve stavu, kdy je již plně závislá na péči druhé osoby. Diagnózu se její matka i ona dozvěděly zhruba před rokem, v domácí péči je paní půl roku. Čas na rozhovor jsme si našly po provedení ranní hygieny uživatelky, která chvíli po ní usnula.

1. „Co Vás nejvíce motivovalo k rozhodnutí pečovat o matku doma?“

„Však jste sama slyšela, když jsem to před chvílí říkala sestřičce z rehabilitačního. To prostě nešlo nechat mámu v nemocnici! Ona měla dekubity, měli tam moc lidí na oddělení, málo sestřiček. Já vim, že za to nemůžou, ale viděla jsem na mamce, že je na tom fakt bídne... Ne, že by to teď bylo kdoví jak super, ale když to srovnám, je teď v psychickém klidu, pohodě. Strašně se zlepšila, aspoň psychicky, tady je ve svém a může si pohovět. My jí taky můžeme vyhovět.“

2. „Máte z něčeho strach? A pokud ano, z čeho?“

„No... (zamyšlení) Asi nejvíc z toho, co všechno se jí může stát. A jestli je člověk na to aspoň teoreticky připravenej.“

3. „Věříte v Boha?“

„Ne, já nejsem věřící.“

4. „Cítíte nějakou změnu ve svých hodnotách po tom, co Vaše matka onemocněla?“

„Jasně, zdraví je teď ještě víc na prvním místě než kdykoli předtím. Člověk si to v takovýhle situaci přerovná a dojde k nějakému uvědomění.“

5. „Kolik je Vám let?“

„Padesát sedm.“

6. „Jakého jste dosáhla nejvyššího vzdělání?“

„Mám střední školu. Bohužel, ale tehdy to jinak nešlo a teď už si na to člověk připadá starej. Už se nemám vůli do toho pouštět.“

7. „Jaké je/bylo Vaše zaměstnání?“

„Už se sice blíží k důchodu, ale kdoví, jestli se ho vůbec v dnešní době dožiju (smích). No nicméně teď dělám asistentku v jedné soukromé firmě.“

8. „Bylo pro Vás těžké odpovídat na mé otázky?“

„Ne.“ (úsměv)

Rozhovor č. 4 – pan N.

Pan N. pečuje přibližně půl roku denně doma o svou onkologicky nemocnou manželku – jedná se o stejnou uživatelku jako u třetího rozhovoru – pan N. je zároveň otcem respondentky paní N. Na otázky mi odpovídal souběžně se svou dcerou.

1. „Co Vás nejvíce motivovalo k rozhodnutí pečovat o manželku doma?“

„To samý co říkala dcera. To se fakt nedalo. To dojdete na oddělení do sesterny, že by žena potřebovala přeložit do jiný polohy, že už jí to takhle bolí. Jsem viděl, že už má celý záda otlacený, bolavý. No a místo toho slyšíte zpoza dveří sestru, jak kleje: Ty jo, slyšelas, co si to ten N. zase vyměšlí?!. Tak posuďte sama, může jí tam člověk takle nechat? Tady jsme spolu žili a budem dál.“

2. „Máte z něčeho strach? A pokud ano, z čeho?“

„Nemám z ničeho strach, nebojím se.“

3. „Věříte v Boha?“

„Vy jste říkala, že nemusím odpovídat na všechno, že? Tak tohle bych nezodpovídal, jestli to nevádí. To považuju za svojí osobní věc.“

4. „Cítíte nějakou změnu ve svých hodnotách po tom, co Vaše manželka onemocněla?“

„Tak hlavně se změnilo to, že musím bejt doma pořád, pořád k ruce, nedaleko. Já nechci, aby trpěla, aby jí něco bolelo. Ona si už toho tolik vytrpěla za ten poslední půlrok, to si vůbec nedovedete představit! Toho bych jí chtěl zbavit.“

5. „Kolik je Vám let?“

„Osumdesát dva.“

6. „Jakého jste dosáhla nejvyššího vzdělání?“

„Střední odborný. Učiliště.“

7. „Jaké je/bylo Vaše zaměstnání?“

„Důchodce. Dřív mistr ve fabrice.“

8. „Bylo pro Vás těžké odpovídat na mé otázky?“

„Né.“

Rozhovor č. 5 – paní G.

Paní G. dlouhodobě pečuje v domácím prostředí o svého manžela. Pan G. je v domácí péči po cévní mozkové příhodě již jedenáct let, v posledním roce se začal prudce zhoršovat jeho zdravotní stav, jehož následkem se stal imobilním a před sedmi měsíci byla stanovena onkologická diagnóza. Paní G. mi rozhovor ochotně poskytla během poskytování odlehčovací služby, kdy jsem jí pomáhala s úklidem obývacího pokoje.

1. „Co Vás nejvíce motivovalo k rozhodnutí pečovat o manžela doma?“

„Víte co, mě je líto dát ho někam do ústavu. To bych mu přece nemohla udělat! Ne, to nejde, to nejde...“

2. „Máte z něčeho strach? A pokud ano, z čeho?“

„Mám strach, to víte, že jo. Kdyby mi umřel, mám strach. Já nevím, co budu dělat, jestli mi umře. Teď nedávno mi umřela moje kočička. Taková šedá, siamská. S překrásnýma modrýma očima. (pauza a pláč) To já strašně špatně nesla, ona tady vždycky lehávala, byla mi taková věrná, vždycky čekala, dokud nedodělám to svoje, a pak si ke mně přilehla. Já už jinou nechci, kdepak. Já to špatně nesla...“

3. „Věříte v Boha?“

„Ano, ano.“

4. „Cítíte nějakou změnu ve svých hodnotách po tom, co Váš manžel onemocněl?“

„Je to stejně, jako to bylo vždycky.“

5. „Kolik je Vám let?“

„Osumdesát jedna.“

6. „Jakého jste dosáhla nejvyššího vzdělání?“

„Já mám střední školu. Jojo, to už je let...“ (zamyšlení)

7. „Jaké je/bylo Vaše zaměstnání?“

„Já jsem teďka v důchodu. Ale mám tu školu – zubní instrumentářku, takže to jsem dělala.“

8. „Bylo pro Vás těžké odpovídat na mé otázky?“

„Ne, ani nebylo.“

Rozhovor č. 6 – paní B.

Paní B. se stará v domácím prostředí o svého otce zhruba jeden měsíc. Pečuje o něj sama, matka před několika lety zemřela. Paní B. se sama o své situaci rozpovídala v kuchyni, zatímco ve vedlejší místnosti poskytovala zdravotní sestra v rámci mobilního hospice potřebnou zdravotní péči jejímu otci. Mé otázky považovala paní B. za součást spontánního rozhovoru. Po jeho ukončení jsem jí požádala, zda mohu získané informace použít do výzkumu práce. Paní B. souhlasila.

1. „Co Vás nejvíce motivovalo k rozhodnutí pečovat o otce doma?“

„Sice je to takhle poměrně těžké, ale vždyť je to můj tatínek! Bylo by daleko těžší si ho nevízt domů a nechat ho někde v nemocnici nebo na LDN. Dokud mám sílu, tak to budu dělat. Budu se o něj starat. Je to prostě táta. Jsem si jistá, že on by to pro mě udělal taky, kdyby to bylo obráceně.“

2. „Máte z něčeho strach? A pokud ano, z čeho?“

„Strachů je dost. Člověk se bojí hlavně té situace, kdy to nezvládne. Pořád pak přemýšlí nad tím, co by, kdyby. Víte, řeknu Vám, že já už vím, o co jde v domácím pečování. Já už jsem tohle všechno dávno zažila. Moje dcera trpěla cystickou fibrózou. Zemřela mi, když jí bylo dvanáct let. *(pauza a povzdech)* Chuděrka moje maličká! To bylo hrozný – pořád se někde doprošujete a prosíte, jestli Vám dají nějaké peníze, abyste s ní mohla zůstat doma, aby nebyla sama a nemusela někam mezi cizí, abyste jí mohla dát svojí lásku, i když umírá... A oni Vás pomalu obviňují *(paní B. má na mysli odbory sociálních věcí a další úřední instituce)*, že jste drzá, když holce nechybí ruka nebo noha. A vidíte, jak to bylo vážný, jak to dopadlo... No zkrátka už vím, co mě čeká, ale i tak chci být s tátou doma.“

3. „Věříte v Boha?“

„Samozřejmě!“

4. „Cítíte nějakou změnu ve svých hodnotách po tom, co Váš otec onemocněl?“

„Já jsem si vždycky myslela, jak mám od přírody, od Boha, nárok na zdravé dítě, na spokojené manželství... No a nevyšlo mi ani jedno. Jak mi dcerka onemocněla, tak to to manželství neuneslo. A moje holčička zas neunesla fyzicky svou nemoc, už nemohla bojovat. Bůh si ji vzal k sobě. Takže těmi všemi zásadními událostmi se mi přehodnotilo to, že člověk si nemůže nic nárokovat, má přijímat to, co je mu přáno a dáno. Teď hledám smysl i v těch nejmenších maličkostech a dokážu se radovat i ze zdánlivě obyčejného. To je důležité.“

5. „Kolik je Vám let?“

„Padesát devět.“

6. „Jakého jste dosáhla nejvyššího vzdělání?“

„Mám vysokou školu, jako tatínek.“

7. „Jaké je/bylo Vaše zaměstnání?“

„Pracuji v církvi. Jako katechetka – připravuji lidi na křest, hlavně dospělé. Je to moc krásná práce. Akorát s platem je to horší, peněz je za to holt málo. Ale to není to nejpodstatnější, pokud budu moct zajistit sebe i svoje blízké.“

8. „Bylo pro Vás těžké odpovídat na mé otázky?“

„Ne, to se nemusíte bát! (úsměv) Jsem zvyklá na daleko horší dotazy od těch mých oveček. A záludnější.“ (smích)

Přepis rozhovorů s pracovníky hospicové péče

K rozhovorům jsem pracovníky většinou oslovovala během poledního klidu, kdy byli všichni pacienti naobědováni a odpočívali, anebo v průběhu odpoledne. Chvilky, kdy je během dne největší klid a kdy mají tedy pracovníci relativně nejvíce času zodpovědět mi mé otázky, jsem si snadno během obou stáží vytipovala i vzhledem ke skutečnosti, že jsem s nimi poskytovala pacientům ošetrovatelskou péči.

Pro označení respondentů jsem vzhledem k zachování anonymity použila také první písmeno jejich příjmení, s čímž byli všichni pracovníci seznámeni a souhlasili.

Rozhovor č. 1 – paní P.

První pracovnící hospicové péče, s níž jsem prováděla rozhovor, byla řádová sestra (z řádu Milosrdných sester sv. Karla Boromejského), která je zároveň i staniční sestrou v hospici. Pracuje zde na této pozici již pět let.

1. „Co Vás napadne jako první, když se řekne slovo smrt?“

„Hmm, asi přechod.“

2. „Vnímáte smrt jinak po tom, co jste nastoupila do zaměstnání, kde se s ní setkáváte neustále?“

„Myslím, že asi ano. Vnímám určitý posun. Protože tady pomáháme lidem ne se vyléčit, ale co nejlépe přistoupit k okamžiku smrti. Ten posun беру tak, že se lidi odchylojí od beznaděje ke světlu naděje.“

3. „Máte z něčeho strach? A pokud ano, z čeho?“

„Abych byla sama připravená, abych to dokázala tak, jak si přeji, aby to dokázali lidé tady u nás. *(zamyšlení a dlouhá pauza)* A jinak snad ani ne, co se týče mě samotné. A pak o rodinu samozřejmě.“

4. „Jaký okamžik byl pro Vás nejhorší při kontaktu s umírajícími lidmi?“

„Těch bylo dost, těžko vybrat... Ale pokud myslíte tady v hospici, tak si vzpomínám, jak odešel jeden člověk a já jsem u toho nebyla. Šla jsem ale do jeho pokoje a začala jsem se u něj modlit. A najednou při té modlitbě vidím, jak mu padá ruka z postele a jak se mu začíná rozevírat oko a kouká přímo na mě! No to byl šok!! To vypadalo jak zmrtvýchvstání, ale takové divné... No když si na to vzpomenu, mám docela husí kůži. Pak si ještě vzpomínám na jednoho pána, který se těsně před smrtí dostal do něčeho jako je delirium. Vyhazoval v amoku všechny věci z okna a strašně křičel. Až pak, když jsme mu trochu porozuměli, co říká, jsme zjistili, že křičí na Lucifera! Pomohlo, až když ho farář pokřtil. Pak v klidu odešel.“

5. „A jaký okamžik byl naopak nejlepší?“

„Asi takové chvíle, kdy mám možnost připravit blízké a nějak je podpořit. Třeba jsem byla u umírající paní, která už byla delší dobu v bezvědomí, a když slyšela můj hlas, jak jsem se modlila, tak otevřela oko a ukápla jí slza. Normálně jsem tam viděla slzu! Myslím, že si uvědomila tu modlitbu.“

6. „Věříte v Boha?“ – vzhledem k příslušnosti paní P. k řádu Milosrdných sester jsem tuto otázku nevyslovila nahlas a zodpověděla ji za ni.

7. „Kolik Vám je let?“

„Čtyřicet jedna? Jo, myslím, že by to mělo být čtyřicet jedna *(smích)*.“

8. „Jakého jste dosáhla nejvyššího vzdělání?“

„Střední zdravotnická škola. S maturitou.“

9. „Bylo pro Vás těžké odpovídat na mé otázky?“

„Né, vůbec nebylo.“

Rozhovor č. 2 – paní K.

Paní K. pracuje v hospici na lůžkovém oddělení jako zdravotní sestra a to po dobu tří let.

1. „Co Vás napadne jako první, když se řekne slovo smrt?“

„Odchod. To mě napadne hned. Hmm... *(zamyšlení)* Jo, prostě odchod, to sedí.“

2. „Vnímáte smrt jinak po tom, co jste nastoupila do zaměstnání, kde se s ní setkáváte neustále?“

„Né. Já myslím, že to беру furt stejně jako předtím, než jsem sem nastoupila.“

3. „Máte z něčeho strach? Pokud ano, z čeho?“

„O děti! O ně se bojím pořád. (zamyšlení) A pak asi o to, aby to hladce plynulo. Aby nebyly žádné komplikace, když někdo umírá – ani co se týče bolestí, ani ze strany příbuzných. To je pak fakt těžký.“

4. „Jaký okamžik byl pro Vás nejhorší při kontaktu s umírajícími lidmi?“

„To je takhle docela těžký říct... (delší pauza na zamyšlení) Asi když tu umíral fakt mladej pán a měl halucinace. Do toho přišla jeho žena a začala bejt strašně lítostivá. Měla jsem dost strach, aby ten odchod nedoprovázely nějaký nepříjemnosti, ale zvládla to. Nakonec jsem se od ní po jeho smrti dozvěděla, že to vnímala úplně jinak, než já. Naštěstí.(pauza) Jémine a vlastně ještě jedna fakt hustá situace, na to asi nikdy nezapomenu! Měli jsme na pokoji jednoho pána a už fakt asi půl hodiny nedejchal, nebilo mu srdce... Zkrátka měl diagnostikovanou smrt. My jsme tam byly spolu s kolegyní a podle tradice jsme otevřely okno – jak z hygienických důvodů, tak i kvůli tomu, aby mohla vylítnout duše. Bylo krásný léto a začal tam profukovat letní vzduch a jak tak profukoval, tak kvůli průvanu práskly dveře. A v tom se ten mrtvej pán nadechl a ožil!! Já myslela, že to snad nerozdejchám, byly jsme obě jak opařený. Ale co je na tom nejzvláštnější, tak ten pán nezemřel třeba za hodku nebo dvě, ale vydržel žít ještě další dva dny!“

5. „A jaký okamžik byl naopak nejlepší?“

„Když mě sestra zemřelý pani pochválila, že jsem jí strašně pomohla a podpořila. Celkově to nejhřejivější je, když Vám choděj děkovný dopisy nebo Vás pozůstalí a příbuzný pacientů pohladí, dají Vám zpětnou vazbu. To je pak super pocit.“

6. „Věříte v Boha?“

„Ano, věřím.“

7. „Kolik je Vám let?“

„Třicet sedm.“

8. „Jakého jste dosáhla nejvyššího vzdělání?“

„Mám zdrávku – střední zdrávku.“

9. „Bylo pro Vás těžké odpovídat na mé otázky?“

„Ne.“

Rozhovor č. 3 – paní D.

Paní D. pracuje v hospicové péči na pozici ošetřovatelky.

1. „Co Vás napadne jako první, když se řekne slovo smrt?“

„Jejda. (pauza) Asi smutek.“

2. „Vnímáte smrt jinak po tom, co jste nastoupila do zaměstnání, kde se s ní setkáváte neustále?“

„Změna? No, to určitě. Určitě si to člověk víc uvědomuje, víc o tom přemýšlí.“

3. „Máte z něčeho strach? Pokud ano, z čeho?“

„Jasně, že jo! Jako matka mám samozřejmě strach o svoje děti.“

4. „Jaký okamžik byl pro Vás nejhorší při kontaktu s umírajícími lidmi?“

„Vždycky, když to nepřijme rodina. To je fakt nejhorší, protože Vy víte, že to není ideální. Že to rozloučení mohlo vypadat jinak. Třeba si pamatuju, když jeden pán doprovázel svojí manželku a pořád tvrdil, jak je s tím smířenej. Ale když opravdu přišly ty poslední chvíle, tak jí drtil ruku a plakal a křičel, že ještě nesmí odejít, ať ho tu proboha ještě nenechává, že neví, co si tu bez ní počne, co bude dělat... A ona stejně umřela a kdoví, co všechno ještě slyšela a vnímala. Nebo! Mám ještě jeden příběh. Šla jsem na oddělení po chodbě a vidím kolegyni, jak sedí sesunutá a totálně bílá u zdi. Tak jsem za ní přiběhla a ptala se co se děje a ona jen ukázala na dveře do pacientova pokoje. Otevřela jsem je a hned jsem pochopila – ležel tam pacient v obrovským tratolišti krve, na zemi, protože spadnul z postele. Byl to pán s gigantickým dvěma nádorama na krku, a když tam byla kolegyně, tak se mu to zrovna utrhlo a on téměř okamžitě vykrvácel. Nestihla udělat vůbec nic, to nemáte šanci zastavit. Jen mi jí bylo strašně líto, že na to byla sama. Br, mám husinu, když si na to vzpomenu.“

5. „A jaký okamžik byl naopak nejlepší?“

„Vždycky když umírají lidé bez bolesti a nejsou sami.“

6. „Věříte v Boha?“

„No... (pauza na zamyšlení) Víte co, já v něj věřím tak nějak částečně. Nemůžu tomu asi říkat úplně Bůh, ale v něco věřím. Aktivně ale do kostela nechodím, to ne. Jen si prostě myslím, že něco nad člověkem je.“

7. „Kolik je Vám let?“

„Třicet sedm. No jo, už je to holt tak.“ (smích)

8. „Jakého jste dosáhla nejvyššího vzdělání?“

„Mám střední hotelovou školu. Je to docela odlišnej obor, co? Taky jsem vystřídala jiný povolání, než jsem se dostala sem. Podnikala jsem sama na sebe, uklízela, dělala servírku. Nakonec jsem tady a k tomu mám kurz pracovníka v přímý péči. Ale to taky asi nejde dělat nepřetržitě pořád, občas sním o tom, jak pěstuju bylinky na zahrádce a prodávám je ke zpracování.“ (úsměv)

9. „Bylo pro Vás těžké odpovídat na mé otázky?“

„Né, vůbec nebylo.“ (úsměv)

Rozhovor č. 4 – pan Z.

Pan Z. pracuje zhruba pět a půl roku v hospicové péči na pozici ošetřovatele, z toho jeden rok v mobilním hospici a odlehčovacích službách. Rozhovor byl proveden v městské dopravě při přesunu k uživateli služeb.

1. „Co Vás napadne jako první, když se řekne slovo smrt?“

„Hmm... (zamyšlení) Nebe, radost, láska. Prostě to, co je s tím spojeno.“

2. „Vnímáte smrt jinak po tom, co jste nastoupila do zaměstnání, kde se s ní setkáváte neustále?“

(delší pauza) „Zpočátku pro mě byla smrt něco velice výjimečného, mimořádného. Něco, co je naplňováno emocemi, silnými emocemi. Ale jak jsem pracoval na oddělení u lůžek, začínala přinášet spíš stres, jak psychický tak i fyzický, taky unavenost. Začalo to být ubíjející. Bolestivé, ale nutné bylo si připustit, že ztrácím úctu k těm zemřelým, že je to rutina. Musel jsem odejít, teď dělám v terénu. Potřebuji zase nabýt dojmu, že smrt je výjimečný okamžik v životě člověka. Vrátit se k ideálům. Že ho prožívá jen jednou, proto ani my bychom neměli jednat jak na běžícím pásu. Musíme to dělat lidsky, srdcem.“

3. „Máte z něčeho strach? Pokud ano, z čeho?“

„Já jsem člověk, který se hodně bojí. Nosím si to pořád tak nějak hodně v sobě. Já mám největší strach z toho, jestli jsem udělal všechno, co jsem mohl. Jestli jsem nemohl náhodou udělat víc. Taky, že sejdu z cesty, onemocním, zanedbám péči, nebudu se moci postarat o svou rodinu nebo sebe... Je toho hodně, čeho se bát.“

4. „Jaký okamžik byl pro Vás nejhorší při kontaktu s umírajícími lidmi?“

„Nejkrásnější jsou vždycky ty zážitky, kdy se setkáváte s láskou. Jak doma, tak v hospici, tak i v nemocnici. Je úžasné vědět, že rodina chce pečovat o svého blízkého z lásky a láskou ho doprovází až do konce.“

5. „A jaký okamžik byl naopak nejlepší?“

„Já takové okamžiky raději zapomínám! *(smích)* Ne, teď vážně. Nejhorší pro mě byly ty chvíle, kdy jsem třeba s pacientem špatně pohnul a jeho to zabořilo. Cítil jsem se jako bych selhal.“

6. „Věříte v Boha?“

„Ano, věřím a z kostela si vždy odnáším sílu a pěkné prožitky.“

7. „Kolik je Vám let?“

„Je mi čtyřicet pět let.“

8. „Jakého jste dosáhla nejvyššího vzdělání?“

„Možná se to nezdá, vzhledem k tomu, že jsem ošetřovatel, ale mám vysokou školu.“

9. „Bylo pro Vás těžké odpovídat na mé otázky?“

„Nebylo. Spíš bych řekl, že pro mě bylo velice příjemné si s Vámi o tom pohovořit. Měla jste pěkné otázky a já Vám za ně děkuji.“

Rozhovor č. 5 – paní L.

Paní L. pracuje v hospicové péči jako sociální pracovníce a zároveň vedoucí terénní hospicové péče. Celkem se v oblasti hospicové péče pohybuje již sedm let. Rozhovor se uskutečnil v doškolovacím centru pro zdravotní sestry po odborné přednášce na téma paliativní a hospicové péče, kterou paní L. lektorovala.

1. „Co Vás napadne jako první, když se řekne slovo smrt?“

„To je zajímavá otázka... Naskočila mi hned myšlenka: práce. A to se mi popravdě moc nelíbí. Ale když se zamyslím trošku víc, tak bych řekla nejspíš přechod.“

2. „Vnímáte smrt jinak po tom, co jste nastoupila do zaměstnání, kde se s ní setkáváte neustále?“

„Určitě, určitě. Byl to posun, ale pozitivní. Především se zmenšil můj strach ze smrti. A taky je to dáno tím, že jsem měla dobrou základnu z domova. Měla jsem dobrou zkušenost, kdy tu smrti provázal klid. Měla jsem krásné vztahy s mojí babičkou,

o kterou jsem se starala, jak to šlo. No a když se začal její stav zhoršovat, byla jsem u ní pořád. Až mi jednou vydechla v přímo v náručí. Ale bylo to tak hezký, takový pokojný, že to umírnilo právě ten strach ze msrti. Přestalo to pro mě být něco strašného a zlého.“

3. „Máte z něčeho strach? Pokud ano, z čeho?“

„Nemám ten pocit. Vzhledem k tomu, že dneska se dá pomocí paliativní péče tlumit většina z bolestí, tak mě to tak nějak vnitřně chlácholí.“

4. „Jaký okamžik byl pro Vás nejhorší při kontaktu s umírajícími lidmi?“

„Asi když jsem poprvé zůstala sama s pozůstalým. Jeho manželka byla mladá žena. A po tom, co zemřela, přinesl do hospice jejich malého synka a posadil ho v chodbě na zem, zatímco z pokoje stěhoval věci, které tam po ní zůstaly. To jsem fakt nesla uvnitř dlouho, tenhle zážitek. Bylo to dost silný a tehdy jsem nebyla ještě tolik zvyklá, ani zkušená.“

5. „A jaký okamžik byl naopak nejlepší?“

„Asi ten zážitek s babičkou, o kterém jsem Vám říkala před chvílí. Asi fakt ten, když o tom tak přemýšlím, protože byl vlastně taková moje startovací čára, kdy jsem se rozhodla a pocítila, že bych s takovými lidmi chtěla pracovat.“

6. „Věříte v Boha?“

„Ano.“

7. „Kolik je Vám let?“

„Je mi už třicet sedm. (úsměv)“

8. „Jakého jste dosáhla nejvyššího vzdělání?“

„Magisterského. Takže vejška.“

9. „Bylo pro Vás těžké odpovídat na mé otázky?“

„Ne, to rozhodně ne.“

Rozhovor č. 6 – pan V.

Pan V. působí v oblasti hospicové péče jako ošetřovatel už šest let. Měla jsem možnost s ním spolupracovat celkem dvě dopoledne, které jsem využila k provedení rozhovoru. Pana V. jsem poprosila o rozhovor v čase mezi pomocí uživatelům s ranní hygienou a podáváním obědů.

1. „Co Vás napadne jako první, když se řekne slovo smrt?“

„Nad tím bych se dokázal zamýšlet opravdu obsáhle. Je toho dost. Ale budu raději stručný, abychom tu nebyli týden. Když se řekne smrt, hm, napadá mě asi spojení muset se rozloučit. Stačí to takhle? Nevím, zda to dokážu říct jedním slovem.“

2. „Vnímáte smrt jinak po tom, co jste nastoupila do zaměstnání, kde se s ní setkáváte neustále?“

„Ano, uvědomuju si, že je mi blíž, než jsem si předtím myslel. Každého se týká stejně, akorát ti, co ji nevidí tak často, si to tolik nepřipouští. Ono je to totiž docela těžké.“

3. „Máte z něčeho strach? Pokud ano, z čeho?“

„Přemýšlím a bádám...(zamyšlení) A asi, když nad tím tak uvažuji, mám takovou jemnou obavu z toho, že se někdy nestihnu rozloučit. Buď s tím, kdo právě umírá nebo já se svými blízkými, až budu jednou umírat.“

4. „Jaký okamžik byl pro Vás nejhorší při kontaktu s umírajícími lidmi?“

„Nejhorší? Jsem tu dost dlouho, ale nějaký hororový zážitek nemám, což je docela s podivem za šest let, že? Mě vždycky spíš mrzí, když rodina nestihne dorazit nebo nechce. Když je ten člověk sám ve svojí nejposlednější chvíli. Někdy si připadám jako... Jak to jen říct? Něco jako asistent rodiny. Ty lidi jsou rádi, když cítí přítomnost dalšího člověka, tak jsem takhle s pár klienty už byl, když umírali. Ale když přítom člověk ví, že by tam měl být raději jejich blízký... A když tam není a pacient je volá, tak je to vážně moc smutný.“

5. „A jaký okamžik byl naopak nejlepší?“

„Každý, kdy se na Vás pacient usměje nebo když řekne, že se dnes cítí dobře a že Vás rád vidí. To skutečně moc zahřeje. Záleží mi na tom, aby se tu lidi, když už tu musí kvůli svojí nemoci trávit zbývající čas, cítili co možná nejlépe a to nejen fyzicky. Takže úsměvy a pohlazení se vysoce cení.“

6. „Věříte v Boha?“

„Ano, hluboce v něj věřím. A víra je i to, čím se snažím pacientům kromě ošetřovatelství pomáhat. Samozřejmě, když cítím, že o to stojí a že bych je neobtěžoval. Mám pocit, že takovou jiskřičku někteří zrovna potřebují.“

7. „Kolik je Vám let?“

„Mám pár let do důchodového věku. Je mi padesát sedm. A vím, že bych tu do něj chtěl zůstat.“

8. „Jakého jste dosáhl nejvyššího vzdělání?“

„Středního. A v průběhu života jsem si dodělával různé kurzy k zaměstnání. Třeba bazální stimulaci a tak podobně.“

9. „Bylo pro Vás těžké odpovídat na mé otázky?“

„Ale vůbec ne. Aspoň si člověk leccos v hlavě promítne a zrekapituluje.“

Přepisy rozhovorů s uživateli hospicové péče

Rozhovory s uživateli hospiců byly nejnáročnější. Nejdříve bylo potřeba s nimi během stáže navázat takový vztah, aby si ke mně vytvořili důvěru a komunikace se mnou se pro ně stala přirozenou. K tomu významně přispěl fakt, že jsem stáž absolvovala na pozici ošetřovatelky. Uživatelé byli ochotni mi zodpovědět otázky a dostala jsem od nich ústní souhlas k použití informací do výzkumu diplomové práce.

Rozhovor č. 1 – paní P.

Paní P. je v hospici teprve od srpna 2011, kdy byla ukončena léčba v nemocnici. Předtím, než jí byla sdělena diagnóza, už byla paní P. v důchodu, jinak až do dosažení důchodového věku pracovala v zemědělském družstvu v živočišné výrobě.

Paní P. trpí rakovinou plic, v nichž má i metastázy. Je prozatím schopna samostatného pohybu s pomocí francouzských holí a s podporou ošetřovatelů zvládá i ostatní úkony péče o vlastní osobu (osobní hygiena, sprchování, podávání stravy, oblékání apod.).

Paní P. jsem oslovila s prosbou o poskytnutí rozhovoru na společné procházce v areálu hospice. Hned souhlasila a byla ráda, že se někdo zajímá o její názory a že se jí věnuje.

1. „Povězte mi něco o své rodině. Jaké jste měla vztahy s rodiči?“

„Mám deset sourozenců. Deset, to je, co? Ale tehdy to tak bylo normální, né jako teď, že jsou třeba jen dvě děti a pak ani ťuk. Na to, že nás bylo deset, tak jsme se ani nehádali, bylo to takový poklidný. Já mám teda ale jen dvě děti, dva syny. Často se mi teď i zdá o dětech. Ne o mých klucích, ale prostě vidím, že kolem běhají děti a já za nima...“

2. „Co byste si ještě přála učinit? Nebo co byste chtěla vzít zpět?”

„Já bych chtěla zase dělat kolem baráku, víte? Zase hospodařit jako dřív... (zamyšlení a rozzlobení se) Dyt' já mám svůj barák! Mám svůj barák a jsem tady!“ (slzy v očích)

3. „Kdybyste si měla něco přát, co by to bylo?”

„Zase běhat jako dřív! (pláč) Mě už to teď tak nejde... ale zase bych chtěla bejt fit.“

4. „Máte z něčeho strach? Pokud ano, z čeho?”

„Mám. Hlavně z toho, že nebudu moct domů. Na tu... (přemýšlení) Propustku! Že mě nevedou domů. Pořád říkají: ‚Mami, vono to nejní tak jednoduchý. My chodíme do práce, my si tě nemůžem vzít domů!‘ Ale já tam mám přeci domov! Já jsem tady jak v kleci! Sice se tu o mě starají, to jo, ale jsem tu jak nějaký zvíře v kleci! (pláč) Mám taky sakra právo ještě na nákej život, ne?! Klidně si seženu nějakou pečovatelku nebo sousedku, když oni nemůžou, ale chci jít prostě domů!“

5. „Věříte v Boha?”

„Jo, věřím. Ale nechodim na takový ty mše a bohoslužby. Sice jsem tady taky už byla v tý kapli se na to podívat, ale asi jen jednou a mě se to moc nelíbí a moc mě to nebere.“

6. „Kolik je Vám let?”

„Sedumdesát osum.“

7. „Jakého jste dosáhla nejvyššího vzdělání?”

„No základku! Tehdy se na školy moc nechodilo, to jsme museli pracovat. I jako děti.“

8. „Bylo pro Vás těžké odpovídat na mé otázky?”

„Co? (pauza) Ne, proč by mělo bejt?“

Rozhovor č. 2 – paní M.

Paní M. je v hospici již rok a půl – její stav je velice kolísavý. Dříve pracovala v různých povoláních, posledním byla dělnice v továrně. Nyní je vzhledem k pozdnímu stádiu encefalitidy a dlouhodobému aktivnímu nadužívání alkoholu od rané dospělosti imobilní a tedy plně závislá na péči ošetřujícího personálu. Rozhovor byl proveden po tom, co paní M. zvonila do sesterny a stěžovala si, že je jí smutno a že by chtěla

zapnout televizi. Zeptala jsem si jí, zda by si nechtěla chvíli povídat a ona ochotně svolila.

1. „Povězte mi něco o své rodině. Jaké jste měla vztahy s rodiči?“

„Dobry, no. Jenže já už rodiče ani nemám, už oba umřeli. Teďka mám manžela, ten furt pracuje, ale sem tam za mnou sem přijde. Takže přes něj mám vlastně dceru, ale vlastní děcka nemám. Ale zrovna mě teda moc neposlouchá, to spíš tu svojí pravou mámu.“

2. „Co byste si ještě přála učinit? Nebo co byste chtěla vzít zpět?“

„Né, asi nic bych nechtěla vzít zpátky. Nic.“

3. „Kdybyste si měla něco přát, co by to bylo?“

„Nemám žádný přání. Já jsem takhle spokojená, i když jsem mrzák.“

4. „Máte z něčeho strach? Pokud ano, z čeho?“

„Strach nemám z ničeho. Nic mě nenapadá.“

5. „Věříte v Boha?“

„Ne, to nevěřím.“

6. „Kolik je Vám let?“

„Počkejte, to je teda otázka (*úsměv a pauza*) Čtyřicet osum. Aspoň myslím, že jo.“

7. „Jakého jste dosáhla nejvyššího vzdělání?“

„Základního. Já jsem nikdy neměla hlavu na školu.“

8. „Bylo pro Vás těžké odpovídat na mé otázky?“

„Ne, nebylo. (*pauza*) Myslíte, že byste mi mohla v tý televizi naladit lepší kanál?“

Rozhovor č. 3 – pan J.

Pan J. je v hospici měsíc a půl. Jeho stav by se dal zatím označit jako stabilizovaný. Pan J. je velice veselý člověk, který personálu pomáhá s manipulací celou horní polovinou těla, dolní má zcela ochrnutou. Dříve pracoval, v podstatě až do vypuknutí příznaků svého onemocnění, na stavbách jako zedník. Vzhledem k metastázám v páteři je pan J. imobilní, ale aktivně se zajímá o veškeré dění kolem sebe, nejraději četbou novin a sledováním dokumentárních pořadů v TV. Rozhovor

byl proveden během pomoci s ranní hygienou, kdy pan J. aktivně začal rozhovor sám. S prosbou o zodpovězení mých otázek ochotně souhlasil.

1. „Povězte mi něco o své rodině. Jaké jste měl vztahy s rodiči?“

„Jéje, děvče, výborný! Jasně, že, člověk občas pár facek schytal, že jo, ale to muselo bejt. Já a ty mamčiny skvělý makový buchty, skoro je cejtim ještě teď! Vážně, na dětství vzpomínám moc rád. I na svý dva bráchy. Byly to takový trošku rebelové a mě, nejmladšího, pěkně kazili. Ale nikdy jsme neprovedli nic strašného, jen takový ty klukoviny. Naši si taky někdy užili. *(smích)* Akorát, že rodiče už mi zemřeli a bráchové bydlí v Praze. Ale občas sem někdo z nich zajede, to nemůžu říct, že ne.“

2. „Co byste si ještě přál učinit? Nebo co byste chtěl vzít zpět?“

„Já bych chtěl běhat zas po střeších, to se ví! Dyt' já jsem, holka, postavil po padesátce ve vsi ještě dva domy! Ale teď' jaksi nemám přehled o spodku, no...A něco vzít zpátky? Nenapadá mě nic. Ne, že bych byl svatej, ale fakt mě teď' nenapadá žádná katastrofa, s kterou bych se nechtěl před Váma moc chlubit.“

3. „Kdybyste si měl něco přát, co by to bylo?“

„Schválně, co myslíte? Jasně, že bejt zdравej. To ví každěj, ale nejvíc ten, kterému to zdraví začne scházet.“

4. „Máte z něčeho strach? Pokud ano, z čeho?“

„Nemám, co má bejt, bude. A tak to holt musím brát.“

5. „Věříte v Boha?“

„Ne, to pro mě moc není. Ale nikomu to neberu.“

6. „Kolik je Vám let?“

„Šedesát tři.“

7. „Jakého jste dosáhl nejvyššího vzdělání?“

„Mám učňák. A celej život mi to stačilo.“ *(úsměv)*

8. „Bylo pro Vás těžké odpovídat na mé otázky?“

„Naopak, bylo příjemný si o tom s Vámi popovídat, s takovým mládím, jako jste Vy.“ *(smích)*

Abstrakt

ČERNÁ, P.: *Pojetí smrti z pohledu odborné literatury, terminálně nemocných osob, jejich rodinných příslušníků a pracovníků hospicové péče: jaký vliv má blízkost smrti a umírání na životní hodnoty člověka?* České Budějovice 2012. Diplomová práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Teologická fakulta. Katedra praktické teologie. Vedoucí práce: Mgr. Tomáš Veber, Th.D.

Klíčové pojmy: hodnota, hodnotový systém, pracovník v hospicové péči, proces umírání, reflexe života, rodinný příslušník, smrt, strach ze smrti, terminálně nemocné osoby, vyrovnávání se

Diplomová práce se zabývá tématem proměny životních hodnot v kontextu smrti a umírání. Teoretická část je členěna do dvou hlavních oddílů. První z nich seznamuje čtenáře s pojetím smrti v pohledu různých disciplín, druhý oddíl se zabývá hodnotami v životě člověka, specifiky a prožíváním procesu umírání ze strany terminálně nemocného člověka i jeho rodiny.

Praktická část mapuje postoje ke smrti tří různých skupin, kterých se proces umírání velmi dotýká, a sice umírajících klientů hospiců, jejich rodinných příslušníků a zaměstnanců lůžkové i domácí hospicové péče a v Diskuzi jejich výpovědi porovnává s dalšími výzkumy a pracemi zaměřenými na obdobné téma. Hlavním výstupem diplomové práce se stává poznání, že hodnotami uznávanými v bezprostřední blízkosti smrti (blízké osoby nebo vlastní), nejsou hodnoty materiální (finance, vlastnictví movitostí i nemovitostí), ale hodnoty týkající se kvalitních mezilidských vztahů a rodinného zázemí, tedy úcta, láska, věrnost, oddanost, vděčnost.

Abstract

Key words: value, value system, hospice care worker, process of dying, reflection of life, family member, death, fear of death, terminally ill people, coping

This diploma thesis deals with the theme of changing the life values in the context of the death and dying. The theoretical part is divided into two sections. First of them is focused on the attitudes to the death by the various disciplines, the second one is focused on the life values, specifics and experience with the process of dying.

The practical part maps the attitudes to the death by the three groups of respondents – the group of dying clients of hospices, the group of their family members and the last is the group of the staff (of residence and home hospice care). There are compared their responses with the results of another researches and thesis dealing with analogous topic in the Discussion. The main result of this thesis is that the most important values accented by the contact of the coming death are not the material values (like money, possession), but the values connected with the quality interpersonal relations and family background like esteem, love, loyalty, devotion and gratitude is.

