

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE

Pedagogická fakulta

Katedra speciální pedagogiky

Markéta Štomerová

**Percepce umírání, smrti a úmrtí ve vztahové síti
člověka s mentálním postižením**

**Perception of dying, death and demise in the relationship of a person with learning
disability**

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Praha 2009

Vedoucí práce: Doc. PhDr. Jan Šiška, Ph.D.

Prohlášení

Prohlašuji,

že jsem tuto bakalářskou práci vypracovala zcela samostatně, pouze za použití literatury a dalších zdrojů, které jsou uvedeny v Seznamu literatury.

V Praze dne 15.4. 2009

Poděkování

Chtěla bych moc poděkovat vedoucímu bakalářské práce Doc. PhDr. Janu Šiškoví, Ph.D. za cenné rady spojené s vypracováním práce, své rodině a všem blízkým, kteří mi byli po celou dobu psaní velkou oporou.

Anotace

Bakalářská práce uvádí do problematiky umírání, smrti a úmrtí tak, jak je v současné době vnímána společností. Jejím cílem je upozornit na aktuálnost tohoto tématu, zejména ve vztahu k lidem s mentálním postižením. Předpokládá se totiž, že tito lidé nemají možnost získat povědomí o skutečnostech závěru lidského života do takové míry, jako jejich intaktní vrstevníci, a nemohou tedy v této oblasti jednat zcela autonomně. Studie, která se pro účely této práce uskutečnila ve dvou pobytových zařízeních pro lidi s mentálním postižením, chce nastínit aktuální situaci a navrhnout nejen podněty pro další výzkum, ale i konkrétní možnosti intervence ze strany speciální pedagogiky.

Klíčová slova: definice smrti, tabuizace, dobrá smrt, mentální retardace, psychologie, percepce, intervence, inkluzivní výzkum.

Summary:

Bachelor thesis concentrates on the issue of dying and death and its perception in the society. It specifically aims to emphasise its importance in relation to people with learning disabilities. General assumption is that these people could lack the possibilities to learn about usual events linked with the end of a human life. Therefore, they may completely depend on the decisions of the intact environment. However, a study was realised by the author of this thesis in two different residential living placements for people with learning disabilities in order to compare the assumption mentioned with the reality. Meanwhile, suggestions of possible intervention led by mental health professionals as well as several ideas for further research in this field are presented as the second important point of the Bachelor thesis.

Key words: definition of the death, taboo tendency, good death, mental retardation, psychology, perception, intervention, inclusive research.

Obsah

1. Úvod do problematiky	6
2. Percepce umírání, smrti a úmrtí ve společnosti.....	9
2.1. Definice smrti.....	9
2.2. Smrt v lidských dějinách – dva příklady chápání lidské smrti v kontrastu se současným pohledem.....	11
2.2.1. Egypt	11
2.2.2. Křesťanství	12
2.2.3. Současný náhled na umírání a smrt.....	12
2.3. Co je to „dobrá smrt“.....	14
2.4. Statistické informace	16
2.5. Smrt a bolest	17
2.6. Podpora umírajících, pečovateli a pozůstalých.....	18
3. Psychické procesy člověka s mentálním postižením ve vztahu k problematice umírání a smrti	20
3.1. Kognitivní procesy	22
3.1.1. Vnímání – smyslová percepce	22
3.1.2. Myšlení.....	23
3.1.3. Paměť	24
3.1.4. Emocionalita	25
3.1.5. Osobnost člověka s mentálním postižením	27
3.1.6. Chování člověka s mentálním postižením.....	27
4. Zahraniční doporučení k dobré praxi při práci s lidmi s mentálním postižením v závěru (jejich) života – komentované shrnutí dvou odborných článků.....	29
4.1. Jak sdělit zprávu o rakovině lidem s mentálním postižením	29
4.2. Provádění výzkumu s umírajícími lidmi s mentálním postižením trpícími rakovinou: etika, možnosti a nástrahy	31
5. Představení a výsledky studie	34
5.1. Rozhovory s klienty	35
5.1.1. Představy smrti a posmrtného života	36

5.1.2.	Smrt hraná.....	37
5.1.3.	Smrt známých nebo blízkých lidí	38
5.1.4.	Vlastní smrt.....	40
5.2.	Zkušenosti ze skupinek.....	42
5.2.1.	Hudební skupinka	43
5.2.2.	Výtvarná skupinka	45
5.2.3.	Divadelní skupinka.....	46
5.3.	Názory a stanoviska zaměstnanců jednotlivých zařízení	47
6.	Závěr	49
7.	Seznam literatury a dalších zdrojů	53
	PŘÍLOHY	56
	Příloha A	57
	Příloha B	58
	Příloha C	62
	Příloha D	75
	Příloha E	84

1. Úvod do problematiky

Téma „Percepce umírání, smrti a úmrtí ve vztahové síti člověka s mentálním postižením“ vyvolává v lidech poměrně často směsici pocitů. Zpravidla jako první přichází údiv a po něm zamyšlení ústící buďto v uznání jeho zajímavosti nebo obtížnosti. Přesvědčení autorky práce je takové, že tyto pocity plynou především z dnešních postojů ke smrti, jež jsou nezřídka kdy ve znamení strachu, popření, tabuizace. Zabývat se tedy umíráním a smrtí může být z tohoto hlediska považováno při nejmenším za neobvyklé. Přesto smrt, jakkoli negativně ji lze vnímat, nevyhnutelně patří k životu, je jeho vyvrcholením, možno říci jeho korunou, a to spravedlivou, neboť jí budou korunováni všichni lidé bez rozdílu. Všichni lidé by tedy měli mít právo vědět o ní co nejvíce, nebo aspoň tolik, kolik sami chtějí, a to i lidé s mentálním postižením. Mohou ji oni vnímat odlišně? Co o ní vědí? Jak se k ní staví? Těmito úvahami jsme nyní již přešli při předchozím popisu pocitů od „údivu“ k „uznání zajímavosti“ tématu. Na zmíněné otázky ovšem nelze odpovědět bez přímého kontaktu s lidmi s mentálním postižením. Proto byla provedena studie spočívající v dotazování konkrétních lidí žijících ve dvou specializovaných pobytových zařízeních s celoročním provozem. Výsledky studie jsou obsaženy ve druhé části práce.

Důvod výběru tématu

Hlavním a prakticky jediným důvodem výběru tématu percepce umírání, smrti a úmrtí člověka s mentálním postižením byl čistě zájem autorky o tyto dvě oblasti lidského života. Problematika umírání a smrti je v naší společnosti často zamlčována, ačkoli představuje pro člověka zásadní období. Bohužel nutno podotknout, že nezřídka je prožíváno negativně, především kvůli strachu ze smrti, ale také opuštěnosti, pocitu prázdnoty apod. Přesto smrt je a vždy bude jedinou definitivní jistotou v životě. Z tohoto důvodu ji dle autorky nelze odmítat, naopak je třeba vytvořit si k ní během života jasný postoj, aby ji bylo možné v jeho závěru s duševním klidem přijmout. Ve své praxi se přitom věnuje nejvíce práci s lidmi s mentálním postižením, kteří by se z důvodu svého postižení mohli v těchto věcech obtížně orientovat. Navržené téma bakalářské práce představuje ideální spojení dvou autorčiných zájmů.

Cíle práce

Hlavní cíle práce je možné shrnout do následujících bodů:

- na základě existující literatury seznámit s problematikou umírání a smrti tak, jak je v současné době vnímána v české společnosti obecně
- popsat možné obtíže, kterým lidé s mentálním postižením teoreticky mohou čelit v období závěru lidského života (vlastního nebo osob blízkých) a které vyplývají z charakteristik mentální retardace
- srovnat teoretická východiska s praxí
- navrhnout možné způsoby intervence ze strany speciální pedagogiky
- nabídnout podklady k dalšímu výzkumu na tomto poli

Použité metody

Pro zpracování tématu bylo použito několik hlavních metod. Teoretická část těžila z **rešerše literatury** věnující se problematice smrti a lidem s mentálním postižením zvlášť. Písemných dokladů, které by tyto dva aspekty lidského života spojovaly, bohužel zatím mnoho neexistuje. Nalezeny a použity byly pouze dva zahraniční články, jež jsou pro účely této práce více než relevantní. Na jejich základě staví i vlastní studie.

Pro realizaci studie byla vybrána metoda **kvalitativního výzkumu**, který do hloubky zkoumá kvantitativně malý vzorek. V případě studie se jednalo o 35 klientů pobytových zařízení, z nichž se 17 byly provedeny **individuální rozhovory**, ostatní se účastnili **skupinové práce** v tématických skupinách vyhodnocovaná **pozorováním**. Výstupy obou technik budou popsány níže. Obecně lze předeslat, že jako efektivnější se pro účely této práce ukázaly být individuální rozhovory, jakožto jednorázový zdroj informací.

Forma zpracování získaných podkladů se svým charakterem blíží **výzkumné zprávě** tak, jak ji popisuje Pelikán (1998). Liší se drobně jen v organizaci textu, konkrétně částí, kterou nazývá „*východiska výzkumu*“, jež má obsahovat „*hypotézy, popis zkoumaného vzorku, zvolené metody a techniky výzkumu*“ (Pelikán, 1998, s. 244). Zatímco zde je ve stručnosti zařazena do úvodní kapitoly, Pelikán ji umísťuje až těsně

před část věnující se rozboru vlastního výzkumu. Autorka věří, že i přes tuto odlišnost bude sdělení bakalářské práce srozumitelné.

Rozvržení práce

Práce se skládá ze dvou na sebe navazujících hlavních částí. První (pro přehlednost označená jako teoretická) část zpracovává tři témata. Smrt obecně je přibližována různými definicemi, odlišnosti v jejím chápání v historii jsou ukázány na dvou konkrétních příkladech a jsou srovnány se současným přístupem k ní. Situaci v České republice blíže odhalují jednak statistiky, jednak informace o možných druzích péče v závěru lidského života. Popis zvláštností psychické stránky osobnosti člověka s mentálním postižením a teoretické vyvození jejich vlivu na vnímání problematiky umírání a smrti představují téma druhé. Teoretickou část práce uzavírá komentovaný výťah ze dvou článků pocházejících z britského časopisu *British Journal of Learning Disabilities*, které s touto tematikou velmi úzce souvisí. Poskytují praktické rady, jak s lidmi s mentálním postižením vhodně zacházet ve chvílích jejich osobního setkání se smrtí a jak provádět tzv. inkluzivní výzkum.

Vypracovaná studie, jejíž rozbor následuje teoretickou část, čerpá podklady z osobního kontaktu autorky práce s lidmi s mentálním postižením a z informací poskytnutých některými zaměstnanci dvou pobytových zařízení, jejichž klienty byli dotazovaní lidé. Hlavním záměrem bylo srovnat teoretické poznatky obsažené v první části práce s běžnou praxí a vhodně je implementovat do přímé práce s lidmi v cílové skupině.

Závěr práce pak v bodech shrnuje získané poznatky a poskytuje prostor k zamyšlení nad potřebou intervence v této oblasti, která by vedla k podpoře lidí s mentálním postižením v inkluzi do intaktní společnosti. Zároveň zdůrazňuje, že pro stanovení obecně platných tvrzení o lidech s mentálním postižením ve vztahu k jejich vnímání umírání a smrti by bylo třeba provést daleko rozsáhlejší a detailnější výzkum, než jakým bylo studie realizované pro účely této práce. Obsah příloh se vztahuje zejména k provedené studii – shromažďuje například přepis některých rozhovorů a kopie psaných výpovědí pracovníků.

2. Percepce umírání, smrti a úmrtí ve společnosti

2.1. Definice smrti

Pohledy na smrt člověka se různí, a to především v závislosti na kontextu situace, ve které se o ní mluví. Vysvětlit, co je smrt jako taková, není na první pohled příliš těžké. Znamená definitivní ukončení života (člověka) na zemi, ztrátu všeho, co člověk získal, ať už se jedná o fyzické věci nebo duševní hodnoty (vědomosti, postoje, zkušenosti, prožitky). Podle zákona „*se smrt zjišťuje prokázáním a) nevratné zástavy krevního oběhu, b) nevratné ztráty funkce celého mozku včetně mozkového kmene v případech, kdy jsou funkce dýchání nebo krevního oběhu udržovány uměle. Smrt mozku se prokazuje, pokud a) se pacient nachází ve stavu, na jehož základě lze uvažovat o diagnóze smrti mozku, a b) lze prokázat klinické známky smrti mozku pacienta, na jejichž základě lze stanovit diagnózu smrti mozku doplněné vystudiem potvrzujícím nevratnost smrti mozku.*“¹

Na druhou stranu vzniká nad tématem smrti velké množství debat. Vždyť už jen samotná definice smrti v podobě, v jaké je uvedena výše, se stane problematickou, je-li nazírána například z hlediska náboženského. Pro věřící totiž smrt neznamena definitivní konec života, ale představuje „bránu“, kterou člověk prochází, aby se dokonale setkal s Bohem (Katechismus katolické církve, 1995). Proto v jejich očích nebývá vnímána tolik negativně. Problém definovat smrt odhaluje také Macho (2003), když píše, že oproti jiným předmětům kulturněhistorického bádání „*zůstává smrt zcela neprůhledným a neproniknutelným fenoménem. Je známa pouze zvnějšku, neumožňuje žádné hermeneutické přiblížení ani zúčastněné pozorování. Každá představa smrti – bez ohledu na to, zda se jedná o smrt jiného člověka, nebo o budoucí vlastní smrt – naráží na elementární logický problém, že žádný systém si nedokáže představit svůj vlastní konec. Je-li však smrt neproniknutelná a nepředstavitelná, pak ji lze jen stěží definovat.*“ (Macho in Assmann, 2003, s. 71).

¹ § 3 a § 5 zákona č. 285/2002 Sb., o darování, odběrech a transplantacích tkání a orgánů a o změně některých zákonů (transplantační zákon)

Král (2004) cituje Vovella, když rozděluje smrt podle tří vzájemně se doplňujících hledisek. Lidé vnímají a popisují *fyzickou smrt*, která je po biologické stránce záležitostí medicínskou a po stránce sociální demografickou, zažívají *zkušenost se smrtí*, kterou Vovell definuje jako celou řadu gest a rituálů praktikovaných v různých společnostech v období od terminální fáze onemocnění přes umírání, smrt až ke hrobu a záhrobí. *Diskurz o smrti* představuje jakýsi kolektivní náhled na smrt tak, jak je vnímána náboženstvím, filosofií či v literatuře. Toto rozdělení autorka práce považuje za velmi logické a přehledné. Podtrhuje to komplexnost problematiky a vysvětluje, proč je tak těžké sestavit jednoznačnou, úplnou a pravdivou definici smrti. Podle tohoto rozdělení by totiž muselo existovat tolik různých definic, kolik je rozličných gest, rituálů, filosofických a náboženských pojetí smrti atd. Znovu se tímto dostáváme k tomu, že naprosto neoddiskutovatelně lze definovat pouze smrt fyzickou, i když dokonce i na tomto poli najdeme v různých kulturách odlišnosti. Macho (in Assmann, 2003) píše o kmenech, kde se za mrtvého považuje už člověk upadnuvší do bezvědomí, třebaže jen dočasně. Naopak jiné kmeny neprohlásí svého člena za mrtvého, dokud není vynesena z domu, což může trvat i několik měsíců. Do té doby patří světa živých.

Jakkoli se to může zdát paradoxní, smrt, resp. vědomí vlastní smrtelnosti, dává ve skutečnosti životu smysl. Tuto dimenzi smrti dokáže vnímat pouze člověk, čímž se staví nad ostatní živé organismy. Nenajde-li pak smysl svého života, začne toužit spíše po úniku z něj. Frankl k tomuto cituje Einsteina: „*Kdo pociťuje svůj život jako bezesmyslný, ten je nejen nešťastný, ale také stěží schopný života,*“ a sám dodává: „*Ve skutečnosti může člověk přežít pouze tehdy, když žije pro něco. Pouhé přežití nemůže být nejvyšší hodnotou. Být člověkem znamená být zaměřen na něco, co není opět on sám.*“ (Frankl, 2006, s. 21).

V podobném duchu píše i egyptolog a kulturní historik Jan Assmann (2003) o kultuře, která podle něj vzniká právě z vědomí konečnosti: „*Kultura se rodí z vědomí smrti a smrtelnosti. Představuje pokus vytvořit prostor a čas, kde by člověk mohl v mysli překročit horizont vlastního ohraničeného života, a linie svého jednání, zkušenosti a plánů do budoucna protáhnout do širších horizontů a dimenzí naplnění, v nichž teprve bude uspokojena jeho potřeba smyslu, a jeho bolestné, až nesnesitelné vědomí vlastního*

existenciálního omezení a částečnosti dojde klidu.“ (Assmann, 2003, s. 13). Dále uvažuje o nesmrtelnosti či o touze vytvářet trvalé hodnoty jako o jedné z intenzivních potřeb člověka, kterou prožívá člověk věřící v Boha a posmrtný život podobně jako nevěřící. „*I člověk, pro kterého smrt znamená absolutní konec všeho a který je hluboce přesvědčen o tom, že se po smrti propadne do nicoty, se navzdory tomu zapojuje do jednání, jehož následky jej přetrvávají a jehož plánování překračuje horizont jeho existence jak v synchronně propojené dimenzi sociální, tak v diachronně ukotvené dimenzi časové.*“ Smrt či vědomí smrti a smrtelnosti tedy utváří určitou celkovou kulturu společnosti a stejně tak podněcuje každého jejího člena k nalezení a naplnění osobního smyslu života.

Vidíme, že definici smrti lze sestavit jen v rámci naprosto konkrétních, kulturou určených podmínek. Řečené lze shrnout všeobecně platným tvrzením: smrt člověka (živou bytost) transformuje natolik, že přestává definitivně existovat do toho okamžiku obvyklým způsobem, jakým žijí ostatní živé bytosti.

2.2. Smrt v lidských dějinách – dva příklady chápání lidské smrti v kontrastu se současným pohledem

2.2.1. Egypt

Assmann (2003) při svém bádání zjistil, že vůbec první lidskou kulturní společností, která vyjádřila myšlenku nesmrtelnosti, resp. dalšího života po smrti, byla kultura egyptská. Na základě získaných poznatků srovnává tři obrazy smrti a z nich plynoucí tři zádušní obřady. Prvním je obraz *smrti jako nepříteli*, jejíž obřadní vyjádření obsahuje rituální přípravu zemřelého na věčný odpočinek (po stránce fyzické se jedná o balzamování a mumifikaci, po duševní o posmrtný soudní proces, při kterém je zemřelý vůči smrti ospravedlněn). Druhý obraz – *smrt jako návrat* – tvoří myšlenkový podklad obřadnému uložení zemřelého do rakve. Zemřelý je vítán Matkou a svými předky zpět tam, odkud na svět přišel. Neustálý koloběh světa v nekončícím procesu rození a umírání představuje obraz třetí – *smrt jako tajemství*. Podle Assmanna tyto obrazy pomáhají skutečnost smrti racionálně i emocionálně zpracovat a umožňují pak realizovat zádušní i smuteční obřady.

2.2.2. Křesťanství

Posuneme-li se v dějinách blíže ke středověku, nemůžeme při uvažování o smrti negovat přínos křesťanství, které se, a to pak zvláště ve středověku, soustředilo právě více na život po smrti. Přitom ovšem nezapomíná tuto skutečnost vztáhnout na aktuální život pozemský. Člověk má mít neustále na paměti, že je smrtelný, neboť nezná dne ani hodiny své smrti, a podle toho na zemi žít v souladu s Božími příkázáními. Jinak bude odsouzen místo k věčné blaženosti, k věčnému utrpení – „*vyžene ho a vykáže mu úděl mezi pokrytci; tam bude pláč a skřípění zubů*“ (Mt 24, 51). Pozemský život člověka je chápán jako cesta, jako příležitost naučit se žít v lásce, jako příprava na život věčný.

Proto mají zádušní obřady křesťanů stále velký význam. Pozůstalí doprovázejí svého blízkého na věčnost, ale zůstávají s ním duchovně spojeni, podobně jako s Bohem. Svě zemřelé před uložením do hrobu zpravidla nespalují, protože tím by popřeli jednak úctu k tělu zemřelého a jednak by zabránili možné proměnění těla fyzického v tělo duchovní. Za zemřelé se pak slouží i opakovaně mše, čímž se pro ně vyprošuje odpuštění jejich vin a přijetí do nebe. Pomáhá to také pozůstalým lépe se vyrovnat s odchodem svých blízkých a u všech věřících posiluje víru a naději ve věčný život pro ně samé.

2.2.3. Současný náhled na umírání a smrt

V poslední době, v podstatě již od druhé poloviny 20. století, kdy se jako hlavní myšlenkový proud prosadil individualismus, se neustále upřednostňuje trend užít si života co nejvíce. Společnost se všeobecně zaměřuje na ekonomickou prosperitu, materiální blahobyť a vědecký pokrok, což mimo jiné souvisí i s odmítnutím duchovního významu smrti. Tato tendence sama o sobě nemusí být nutně špatná, pokud se nejedná o příliš zvýrazněný či dokonce jediný cíl žití.

Negativum, které uspěchaná doba přináší, spočívá v oblasti nejdůležitější, ve vzájemných lidských vztazích. Orientace na přítomnost, na „užívání si života“ zapříčiňuje ztrátu úcty ke stáří, k nemoci, ke všemu, co je nedokonalé. Jistě, v mnoha oblastech se situace v posledních letech rapidně zlepšila, nicméně umírání a smrt se stále více tabuizují, lidé ztrácí citlivost v této otázce. Možná také proto, že setkají-li se po celoživotním shonu tváří v tvář se smrtí, jsou jí zaskočeni a najednou dostanou

strach, jestli jim v životě něco důležitého neuniklo. Jsou konfrontováni sami se sebou, s dosavadním způsobem života, bojí se, že budou muset přehodnotit své hodnoty a že život, který žili, tím náhle nevratně ztratí smysl. Mají možná strach z výčitek svědomí, nevidí pro sebe žádnou naději na nápravu, a tak se pro ně smrt stane mučivou zkušeností. Je docela možné, že to takhle nějak lidé snad spíše podvědomě vnímají, a proto o smrti nemluví, odsouvají ji za stěny nemocnic a do domovů důchodců, jen aby se s ní nemuseli setkat a nemuseli o ní přemýšlet. Šubrtová ve své práci shrnuje posun vnímání smrti v lidských dějinách, když říká, že *„zatímco středověká smrt je smrtí ochočenou, trpně přijímanou a provázenou řadou smiřovacích rituálů, smrt člověka se od 19. století stává smrtí převrácenou, pokryteckou, neboť umírající i jeho okolí si fakt nadcházející smrti odmítají připustit. Vzniká nový model smrti pod lékařským dozorem, a ten smrt chápe jako vlastní selhání“* (Šubrtová, 2007, s. 11). Na základě poznatků jiných autorů doplňuje možné příčiny tabuizace smrti o *nevědomou úzkost*, která je způsobena neustálým bojem o vrchní pozice na společenském žebříčku a strachem ze selhání, o *strach ze života* skládajícího se z dílčích strachů, obav a problému a o *obavu ze ztráty kontroly* nad svým životem.

Skutečnostmi, jež lze uvést jako konkrétní praktické příklady ilustrující postoj dnešní společnosti ke smrti a potažmo i k lidskému životu a jeho smyslu, jsou poměrně mladé tendence. Jedná se o nezřídka diskutované potraty, eutanázii a problém medializované a filmové smrti.

Prokop (2007) zdůrazňuje, že původní význam slova euthanasie spočívá v odchodu ze života v duševním klidu a s pocitem vyrovnání a smíření. Uvádí též současnou definici eutanázie: *„úmyslné ukončení života nevléčitelně nemocné trpící osoby na její explicitní, opakovanou žádost, které provede někdo jiný, než osoba sama“* (Prokop, 2007, s. 30). Jestliže tedy pacient ukončí svůj život sám za asistence lékaře, nejedná se o eutanázii v pravém slova smyslu, nýbrž o *asistovanou sebevraždu*. Eutanázie není prosté odstoupení od léčby.

Prokop odhaluje také konkrétní problémy, které se ve spojitosti s eutanázií objevují. Pro příklad lze uvést jeden z nich – důvod žádosti pacienta o eutanázii. Uvádí, že pouze třetina žadatelů ji zdůvodňuje nesnesitelnými bolestmi, ostatní kvůli pocitu zbytečnosti,

obtěžování okolí, opuštěnosti. Na to reaguje vyslovením skutečnosti, že „*problematika eutanázie je spojena s problematikou krize rodiny a s nezájmem společnosti o staré a umírající lidi*“ (Prokop, 2008, s. 32). Na závěr ještě uvádí výsledky výzkumu veřejného mínění v této otázce, který ukázal, že většina lidí je pro eutanázii. Při bližším dotazování se ale zjistilo, že jen chtějí, aby se patřičně odpovídalo na jejich potřeby a zbytečně se život uměle neprodložoval.

Problematika potratů se svým charakterem eutanázii dosti blíží. Ačkoli se člověk o vlastní život ničím nezasloužil, nárokuje si rozhodovat o bytí a nebytí jiné osoby. Obhájci potratů obvykle argumentují jednak případem znásilnění, kdy nošené dítě představuje pro matku připomínku vysoce traumatického zážitku, a jednak okolnostmi a nevhodnými podmínkami, do kterých by se dítě mělo narodit. Předpoklady lidí o budoucí existenci druhých se ale nemusí naplnit, a tak by pro humanistickou společnost mělo být prioritou podporovat a chránit každý nový život.

Ačkoli se zdá být dnešní postoj společnosti vůči smrti veskrze odmítavý, v médiích se smrt objevuje v poměrně velké míře. Nutno ovšem říci, že ne vždy vhodným způsobem. Množství událostí spojených se smrtí druhých, ať už fiktivní nebo reálné, a často laxní způsob nakládání s touto vážnou skutečností může být paradoxně další příčinou jejího bagatelizování, odmítání a tabuizace.

2.3. Co je to „dobrá smrt“

Pakliže je smrt vnímána tak negativně, existuje dnes ještě vůbec něco jako *dobrá smrt*? A pokud ano, jak taková dobrá smrt vypadá?

MUDr. Ondřej Sláma z Masarykova onkologického ústavu v Brně se nad touto otázkou pozastavil při své přednášce, kterou prezentoval na konferenci s tématem *Pravdy a mýty o smrti a umírání* v říjnu roku 2008. Podle něj je nezbytné při posuzování toho, jestli je smrt *dobrá*, zhodnotit tři faktory, které vnímání smrti nejvíce ovlivňují. Předně jde o to, **jak se subjektivně cítí pacient**, a to po všech stránkách. Je nutné se ptát, co prožívá, co ho trápí, jaké má myšlenky a samozřejmě jestli trpí bolestmi apod., zkrátka jaká je kvalita jeho fyzické i duševní či duchovní pohody. Křivohlavý (1995) v této souvislosti otevřeně popisuje možné alternativy týkající se jak pacientova fyzického stavu, tak

stavu psychického. Zde je třeba podotknout, že u naprosté většiny pacientů se vyskytuje strach ze smrti. Křivohlavý píše, že tento strach se skládá z dílčích strachů – „z bolesti, z opuštěnosti v poslední chvíli, ze změny vzezření, ze selhání (z toho, že se člověk v umírání projeví jako slaboch, že v této poslední zkoušce neobstojí), z utrpení, z regrese, ze ztráty samostatnosti, o rodinu, z nedokončení práce či životního díla“ apod. (Křivohlavý, 1995, s. 26).

Druhým hlediskem, jež uvádí Sláma (2008) jako klíčové při posuzování dobré smrti, je to, **co prožívají ti, kdo o pacienta pečují**, ať už se jedná o příbuzné, přátele nebo zdravotníky. Také v tomto bodě můžeme doplňující informace čerpat od Křivohlavého, který uvádí jakési „šestnáctero“ pro pečovatelky o umírající s názvem „*Co dělat, aby zdroj našich vlastních sil nebyl vyčerpán až do dna*“ (Křivohlavý, 1995, s. 46 – 47).

Umírání člověka, zvláště jde-li o osobu blízkou, je nesmírně zatěžující a často vyčerpávající situace. Z hlediska pečujících blízkých osob jde především o to, vytvořit s umírajícím dobré vztahy. Tuto myšlenku vyjadřuje i Kopřiva (2006), když říká: „*Nemusíme pochybovat o tom, že vztah ke klientovi je v pomáhajících profesích podstatnou složkou povolání.*“ (Kopřiva, 2006, s. 15). Jejich základem je bezesporu schopnost přijmout umírajícího člověka nejen takového, jaký je nyní v nemoci, ale také jaký byl během svého aktivního života. Tento postoj ovšem není možné opravdově zaujmout bez ochoty odpustit mu jeho provinění, chyby, což je pro řadu lidí velmi těžké. Podaří-li se to však, může se stát zkušenost umírání pro obě strany velice pozitivním, obnovujícím a smysluplným zážitkem.

Třetím hlediskem, které Sláma vidí jako určující pro dobrou smrt, je pak samotná **kvalita péče o umírajícího**, což vlastně s předchozími dvěma oblastmi velmi úzce souvisí. Neboť do jaké míry jsou rozpoznány pocity a potřeby umírajícího a jaké k tomu umírající zaujme stanovisko, taková bude pak jeho péče o něj.

Z řečeného tedy vyplývá, že pojem *dobrá smrt* v sobě zahrnuje celou řadu faktorů, které není možné konkrétně vymezit tak, aby platily pro všechny pacienty stejně. Pro každého bude mít dobrá smrt trochu odlišnou podobu podle toho, jakou životní filosofii umírající i jeho okolí vyznává, jaké má zkušenosti, potřeby, prožitky, apod.

2.4. *Statistické informace*

Ze statistických údajů představuje předmět zájmu v souvislosti s tematikou smrti především úmrtnost, zvláště pak konkrétní informace týkající se příčin úmrtí a místa úmrtí. Přesné statistické údaje jsou uvedeny za poslední období, tzn. za rok 2007 a první pololetí roku 2008, a srovnávány jsou s rokem 1991 tak, jak je poskytuje Český statistický úřad² (ČSÚ). Údaje ze starších období jsou sebrány především z dostupné literatury zabývající se otázkou smrti v českých dějinách, hlavně publikace Navrátilové (2004) a Krále (2004) a z informačního portálu o demografii³.

Na počátku 20. století klesala úmrtnost způsobená hladomory, mory a válkami a umíralo se především na choroby plicní a infekční (tuberkulóza apod.). Nicméně díky pokroku v medicíně se i tyto příčiny úmrtí začaly postupně překonávat. Patrný byl ještě vzestup úmrtnosti vlivem světových válek, ale po jejich skončení už bylo úmrtí zaregistrováno každým rokem méně, a to nejen v českém prostředí.

Obměnily se i příčiny smrti a do popředí se zhruba od 50. let 20. století dostávají tzv. civilizační choroby. ČSÚ udává jako nejčastější příčiny úmrtí nemoci oběhové soustavy, dále různé typy onemocnění rakovinou (tzv. novotvary), které se vyskytují kvantitativně přibližně stejně u mužů jako u žen. Třetí nejrozšířenější příčinu úmrtí představují u mužů různá poranění a otravy, u žen jsou to onemocnění plicní soustavy.

S příčinami úmrtí úzce souvisí také místo úmrtí. Zatímco v minulosti bylo obvyklé starat se o své blízké umírající doma, dnes se umírá ve většině případů v nemocnicích. Samozřejmě je to spojeno také s rozvojem lékařské vědy. Pozitivní je bez pochyby možnost prodloužení lidského života s nadějí na vyléčení všemožných chorob, což dříve nebylo vůbec myslitelné. Ovšem toto prodloužení lidského života se nezřídka děje na úkor vzájemných vztahů panujících v rodině, neboť umístěním nemocného a umírajícího do zařízení určitého typu se vzájemné styky s blízkými značně omezí. ČSÚ uvádí, že v nemocnicích v posledních letech umírá přes 60% lidí a doma jen 18%

² Dostupné na Internetu: <http://www.czso.cz/csu/redakce.nsf/i/obyvatelstvo_lide>

³ Dostupné na Internetu: <http://www.demografie.info/?cz_umrtnosthistorie=>

(ostatní úmrtí byla hlášena zpravidla v prostředí jiných pobytových zařízení, mizivé procento lidí pak zemřelo na ulici či veřejném místě nebo při převozu)⁴.

Celková úmrtnost má i nadále mírnou klesající tendenci, ačkoli v roce 2007 zemřelo o 200 lidí více než v roce předcházejícím. Neustále se naopak zvyšuje střední délka života (tzv. „naděje dožití“), která u žen v roce 2007 vystoupala na téměř 80 let, u mužů pak na necelých 84 let.

Všechny číselné statistické údaje jsou velmi zajímavé a při jejich bližším prozkoumání z nich lze vyčíst i celkové nastavení společnosti, aktuálně vládnoucí filosofie, přibližná míra rozvoje věd apod., i když tato tvrzení zůstanou na úrovni předpokladů či domněnek a k jejich prokázání by bylo potřeba provést daleko hlubší a podrobnější výzkumy. Pro příklad lze ale uvést zmíněných 60% úmrtí v nemocnicích a 8% v LDN či hospicích (údaje z r. 2007) a uvažovat o možných příčinách tohoto faktického údaje. Jako první se nabízí vysvětlení vědecké, medicínské. Dnešní medicína dokáže prodloužit lidský život až o řadu let, v posledních fázích své nemoci ale člověk bez pomoci lékařů není schopen déle přežít a je plně odkázán na specializovanou lékařskou péči poskytovanou v nemocnicích. Myšlenkovým základem k tomuto postoji by byla touha lidí o co nejdelší život, o život za každou cenu. Proti tomu stojí vysvětlení ryze filosofické či přesněji řečeno etické a morální, které by daný fakt „60% lidí zemřelých v nemocnici“ vyhodnotilo jako nepřímý ukazatel ochabování vzájemných lidských vztahů a obecnou fóbii z nedokonalosti, nemoci a smrti. Záleží pak na konkrétní společnosti, jak se k jednotlivým vysvětlením postaví, zda je začne podrobněji zkoumat a dá-li si za cíl onen statistický číselný údaj do budoucna upravit či nikoli.

2.5. Smrt a bolest

Jedna z nejsilnějších obav v souvislosti se smrtí je bezpochyby strach z bolesti. Bolí smrt? Při uvažování o této otázce je třeba brát v úvahu, že záleží na způsobu smrti, potažmo i umírání. Obecně je zásadní rozdělit bolest na fyzickou a psychickou. Podle příčin smrti pak převažuje jedna nebo druhá forma bolesti. Psychická bolest je nicméně

⁴ Dostupné na Internetu: <[http://www.czso.cz/csu/2008edicniplan.nsf/t/B900435615/\\$File/4007_08.pdf](http://www.czso.cz/csu/2008edicniplan.nsf/t/B900435615/$File/4007_08.pdf)>

častějším důvodem toužení po smrti a ve svých projevech i důsledcích je daleko vážnější a obtížnější na řešení než bolest fyzická. Tu je dnes díky vysokému stupni medicínského poznání možné většinou zmírnit natolik, že nemocnému a umírajícímu nemusí působit téměř žádné utrpení.

Psychická bolest vyplývá z celé řady skutečností a její míra a konkrétní podoba je vysoce individuální. Může se jednat o strach ze samotné smrti, z utrpení, z neznámého, o pocit frustrace ze ztráty kontroly nad svým životem, nad sebou samým, o smutek z nenaplněných tužeb a plánů, o pocit zoufalství, beznaděje, o zklamání z nefungujících vztahů s blízkými, o pocit bezesmyslnosti života apod. Jediným dosud známým a účinným lékem na tento druh bolesti jsou projevy lásky, pochopení, účasti na situaci umírajícího. To pochopitelně klade obrovské nároky na lidi o umírající pečující, ať už se jedná o jejich vlastní rodinu či o pečující personál v konkrétním zařízení. Ve velkokapacitních „domovech“ tento druh péče ani není možné zajistit, i proto potřeby lidí dokonce nemusejí být vůbec rozpoznány. Přitom se nejvíce podepisují nejen na tom, jaký bude celkový fyzický stav umírajícího, ale i na kvalitě umírání, jejíž charakteristika byla popsána výše. Těžko je však zatím možné tento stav nějak globálně řešit, spíš je reálné zaměřit se individuálně na podporu vztahů v rodině a mezi lidmi vůbec.

2.6. Podpora umírajících, pečovatelů a pozůstalých

Podporou nevléčitelně nemocných a umírajících osob se myslí především uspokojení veškerých potřeb, které pacienti projeví, které automaticky vyplývají z jejich aktuálního stavu, nebo které lze předpokládat na základě důvěrné znalosti jejich osoby. Síť této podpory u nás se skládá z několika úrovní. Zahrnuje na prvním místě okruh blízkých lidí a dále širší veřejnost, zvláště z řad ošetřujících lékařů či jiného zdravotnického personálu a pečovatelů, zpravidla spadajících pod určitou instituci. Touto institucí může být nemocnice, hospic, ústav sociální péče, domov pro seniory či jiné pobytové zařízení. Každá zmíněná instituce přitom hraje mírně odlišnou roli, je založená na jiných principech a liší se v některých cílech. Zatímco nemocnice je zaměřená na léčbu pacienta s úmyslem jej uzdravit nebo alespoň zabránit zhoršení jeho stavu, hospice byly

zbudovány za účelem poskytování kvalitní paliativní péče. Ta spočívá v co největším zmírnění symptomů nemoci (zvláště tišení bolesti) a v podpoře pacienta, aby mohl svůj závěr života prožít v co největší míře důstojně a podle svých představ. Domovy pro seniory a ústavy sociální péče fungují jako alternativy běžného domova, nezaměřují se tedy (pouze) na osoby umírající.

Pečovatelům a pozůstalým se příliš velká péče u nás nevěnuje, rozšířila se více až s rozvojem hospicové a paliativní péče v 90. letech díky lékařce Marii Svatošové, která je dnes ředitelkou Asociace poskytovatelů hospicové a paliativní péče⁵ a podnítila založení již dvanácti lůžkových a několika domácích hospiců v České Republice, různých sdružení a hnutí pro hospicovou péči. V rámci nich se poskytuje také pomoc pečujícím osobám a pozůstalým, a to klasickou nebo elektronickou poštou, telefonicky nebo přímo osobně. Péče je soustavná, dlouhodobá nebo krátkodobá podle potřeby klientů.

⁵ Dostupné na Internetu: <www.asociacehospicu.cz>

3. Psychické procesy člověka s mentálním postižením ve vztahu k problematice umírání a smrti

Tato kapitola teoretické části práce se věnuje podrobněji specifikám člověka s mentálním postižením, zvláště pak těm, které přímo souvisejí s vnímáním umírání, smrti a všeho, co s sebou tato problematika nese. Než se ovšem na tyto aspekty soustředíme, bude dobré se pozastavit nejprve nad tématem mentální retardace v obecnější rovině. V první řadě je třeba od sebe odlišit pojmy *mentální retardace* a *mentální postižení*. První slovní spojení vyjadřuje čistě druh a charakter vady, druhé poukazuje na širší skutečnosti a její důsledky. Zahrnuje například okruh speciálních potřeb vzhledem k typu mentální retardace u konkrétního člověka (srov. Valenta, 2007; Švarcová, 2000). Ve většině publikací se přesto tyto dva pojmy uvádějí jako synonyma (Švarcová, 2000). Nejprve se budeme zabývat stručným popisem mentální retardace, v hlavním obsahu kapitoly se již spíše setkáme s problematikou mentálního postižení.

Definice mentální retardace a s nimi spojené terminologie existuje mnoho a neustále se obnovují a zpřesňují podle toho, jak se vyvíjí pohled intaktní společnosti na lidi s mentálním postižením. V současné době se podle Valenty (2007) klade někdy až přehnaný důraz na humanizaci veškerých pojmů, přičemž původnější termíny se stále používají, zvláště v širší veřejnosti. Nastává zmatek, neboť pro jednu skutečnost existuje mnoho vyjádření a nikdo pořádně neví, které z nich je považováno za nejkorektnější.

Nicméně i přes tyto nejasnosti přetrvává snaha o co nejpřesnější popis mentální retardace. Valenta ji definuje jako „*vývojovou duševní poruchu se sníženou inteligencí demonstrující se především snížením kognitivních, řečových, pohybových a sociálních schopností s prenatální, perinatální a postnatální etiologií*“ (Valenta, Müller, 2007, s. 12). Zároveň dodává, že ji nelze diagnostikovat pouze na základě stanovení inteligenčního kvocientu, ale že je třeba zhodnotit celou řadu dalších hledisek a skutečností. Pro srovnání se nabízí ještě definice Světové zdravotnické organizace, na kterou se na svých stránkách odkazuje v elektronické monografii britská instituce zabývající se problematikou mentálního postižení (BILD – British Institute of Learning

Disability): „*The World Health Organisation defines learning disabilities as 'a state of arrested or incomplete development of mind'. Somebody with a learning disability is said also to have 'significant impairment of intellectual functioning' and 'significant impairment of adaptive/social functioning'. This means that the person will have difficulties understanding, learning and remembering new things, and in generalising any learning to new situations. Because of these difficulties with learning, the person may have difficulties with a number of social tasks, for example communication, self-care, awareness of health and safety.*“⁶

Ačkoli dnes již autoři zdůrazňují, že mentální retardaci (MR) nelze diagnostikovat pouze na základě výše vypočítaného IQ, přesto tato veličina zůstává hlavní charakteristikou jednotlivých stupňů poruchy. Rozlišuje se tak *lehká MR* (IQ 50 – 69), *střední* či *středně těžká MR* (IQ 35 – 49), *těžká MR* (IQ 20 – 35) a *hluboká MR* (IQ do 19). Švarcová (2000) ještě připomíná, že podle 10. revize *Mezinárodní klasifikace nemocí* vydané WHO v roce 1992 se mimo tyto čtyři stupně uvádí ještě *jiná MR*, která se diagnostikuje u osob s přidruženými poruchami (senzorické poruchy, autismus apod.), pro jejichž intenzitu je nesnadné nebo zcela nemožné určit stupeň MR, a *nespecifikovaná MR*, jež se užívá tehdy, je-li MR prokázána, ale kvůli nedostatku informací nelze danou osobu zařadit do žádné z popsaných kategorií.

Jednotlivé typy MR, jak je uvádí Valenta (2007), blíže specifikují určitou trvajících tendenci v chování konkrétního člověka s mentálním postižením. Jedná se o typ *eretický*, jenž je charakteristický hyperaktivitou, verzatilitou, neklidností apod., a naopak typ *torpidní*, projevující se hypoaktivitou, apatií, netečností.

Na závěr tohoto úvodu je ještě zajímavé uvést četnost výskytu této poruchy. Valenta (2007) udává obecně 3 – 4% osob s mentálním postižením, což v celosvětovém měřítku představuje asi 200 miliónů jedinců. V České republice pak žije zhruba 300 000 lidí s tímto typem postižení.

⁶ Dostupné na Internetu: <<http://www.bild.org.uk/pdfs/05faqs/ld.pdf>>

3.1. Kognitivní procesy

Jelikož se jedná o *percepci* umírání a smrti, popisována bude hlavně psychická stránka osobnosti mentálně postiženého člověka, konkrétně procesy vnímání, myšlení, paměti, představivost, styly chování a emoce. Pro každou oblast se autorka pokusí stanovit jejich možné potřeby vyplývající z těchto odlišností a způsoby jejich naplnění. Cílem bude umožnit lidem s mentálním postižením orientovat se v problematice umírání a smrti, aby měli možnost žít i závěr svého života nebo života svých blízkých důstojně, informovaně a s vhodnou podporou.

3.1.1. Vnímání – smyslová percepce

Valenta (2007), Švarcová (2000) a Bartoňová (2007) se shodují v popisu zvláštností vnímání u osoby s mentálním postižením, které lze shrnout do těchto bodů:

- zhoršená kvalita zrakového vnímání
- neschopnost diferenciací počítků a vjemů (považují za stejné zcela odlišné předměty)
- inaktivita (není vyvíjena snaha o detailnější poznání určitého předmětu, chybí i přirozená touha poznávat obecně)
- potíže v prostorovém i časovém vnímání
- snížená citlivost hmatových vjemů, zhoršená kvalita sluchového vnímání (diferenciací hlásek)
- zhoršená koordinace pohybu
- nedostatečné vnímání souvislostí a vztahů mezi předměty apod.

Švarcová dále píše, že *„nedokonalé počítky a vjemy jsou právě těmi základními symptomy, které u těchto dětí zpomalují rozvoj vyšších psychických procesů, zejména myšlení.“* (Švarcová, 2000, s. 38), což podle ní lze do určité míry korigovat dostatečně a vhodně podnětným prostředím.

Vzhledem k výše popsaným skutečnostem by člověk s mentálním postižením mohl mít potíže zejména s vnímáním souvislostí a vztahů mezi situacemi, například by si nemusel sám od sebe spojit dlouhodobou nemoc s umíráním a nakonec smrtí blízkého člověka.

Pojmosloví v této oblasti nemusí znát a nebude ani po takovém poznání toužit, a to ne protože se dotýká smrti, tedy skutečnosti obecně chápané jako nepříjemné, ale jednoduše protože to vyplývá z charakteru postižení. Z hlediska diferenciací například nebude rozlišovat urnu a rakev.

Důležité je ovšem podotknout, že všechny tyto předpoklady jsou jen hypotetické a že vždy by záleželo na konkrétním jedinci, míře a charakteru jeho postižení, dosavadní výchově, zkušenostech atd. Podle Švarcové (2000) je možné na úrovni vnímání následky mentálního postižení zmírnit a jedince více rozvinout poskytnutím dostatečného množství podnětů. Na základě tohoto předpokladu by intervence měla spočívat především v informování těchto lidí, v jejich seznámení s problematikou umírání a smrti, neboť tyto znalosti patří do všeobecných vědomostí, a to způsobem, kterému porozumí.

3.1.2. Myšlení

Odlišnosti v myšlení lidí s mentálním postižením je na základě prostudované literatury (Valenta, 2007, Švarcová, 2000, Bartoňová a kol., 2007) možné popsat v těchto bodech:

- pouze konkrétní myšlení, neschopnost abstrakce, generalizace, časté chyby a nepřesnosti v analýze a syntéze
- myšlení nedůsledné projevující se neustálými výkyvy v pozornosti a klesajícím napětím
- neschopnost nadhledu nesoucí s sebou sníženou kritičnost a vyšší sugestibilitu
- nedostačující řídicí úloha myšlení, která má za následek neschopnost (resp. sníženou schopnost) srovnání svých myšlenek a činů s objektivní realitou
- stereotypnost, rigidita myšlení se projevují ulpívavostí, preferencí známého a odmítáním všeho, co je neznámé, a představuje potencionální nebezpečí

Se specifiky v myšlení souvisí také poruchy řeči, a to v její formální o obsahové rovině. Z těchto důvodů jsou nezdědka kdy dokonce i dospělí lidé s mentálním postižením považováni za děti. Vágnerová ale dodává: „*Uvažování mentálně postižených je ovlivněné dlouhodobým učením; a proto, i když je stále infantilní, se v něm projeví*

zafixované, a určitým způsobem odpovídajícím úrovni daného jedince, zpracované zkušenosti, které děti nemají.“ (Vágnerová, 2004, s. 292).

Co se týče myšlení a jeho potíží ve vztahu k umírání a smrti, bude pravděpodobně člověk s mentálním postižením vnímat většinu situací nebo skutečností jen v jejich konkrétní podobě. Pochopí například, že mu umírá někdo blízký na určitou nemoc, ale už sám od sebe neporozumí tomu, že tato nemoc může způsobit smrt i jiných lidí, tím méně jeho vlastní, pokud mu to někdo druhý neosvětlí. Potíže by mohl mít i ve vyjádření své představy smrti. Mohl by se jí bát, jelikož se jedná o něco, co je dosud nepoznané, nezažité.

Základ možné intervence by tvořila buď individuální nebo skupinová práce, ideálně spojená s běžnou realitou života. Někdy by stačilo posezení s povídáním a s vysvětlením, jindy by spíše fungovala tématická manuální činnost, například vyrábění smutečních kytic na pohřeb či na hrob v době slavení dušiček, zapalování svíček při úmrtí někoho blízkého apod.

3.1.3. Paměť

S pomocí prostudované literatury (srov. Valenta, 2007, Švarcová, 2000, Bartoňová a kol., 2007) lze shrnout základní charakteristiky paměti u osob s mentálním postižením takto:

- osvojování nového probíhá velmi pomalu, úspěšně až po mnoha opakováních, osvojené poznatky se rychle zapomínají, pokud nejsou neustále osvěžovány či používány v praktickém životě
- dominantní je mechanická paměť, chybí tendence učenému či získanému porozumět, paměťové stopy jsou tříděny nekvalitně
- představy se odehrávají většinou v rámci konkrétních zkušeností, nedostatek představ má negativní vliv na logické zapamatování, jejich vybavování probíhá dlouho a často s chybami

Vztah problematiky smrti obecně a paměti člověka s postižením se může projevit například v tom, že tento člověk si nemusí pamatovat přesné datum smrti svých

blízkých, místo pohřebního obřadu, ani kde jsou jeho blízcí uloženi. Jestliže by tedy vyjádřil přání navštívit hrob svých zemřelých, často to nebude možné jen proto, že jeho paměť neuchovala místo, kde hrob leží, ačkoli na pohřbu i uložení do hrobu mohl být přítomen. Je třeba znovu podotknout, že kvalita paměti souvisí s mírou postižení i s individuálními rozdílnostmi. Bylo by chybné domnívat se, že člověk s mentálním postižením není schopen zapamatovat si nic.

Vše, co se paměti týče, záleží na neustálém opakování, kterého tyto lidé potřebují mnoho. V tom by teoreticky spočívala i případná intervence. V otázce umírání a smrti by to ovšem nemuselo být vždy vhodné. Ideálním řešením by bylo vedení osobní kroniky, kam by se zapisovaly všechny pro konkrétního člověka důležité nebo zajímavé události, zážitky, zkušenosti. Tato kniha by tak představovala „hmatatelnou“ paměť člověka s mentálním postižením.

3.1.4. Emocionalita

Obecně lze říci, že osoby s mentálním postižením (MP) jsou považovány za emočně nevypělé (Švarcová, 2000), což se konkrétně projevuje v různých oblastech. V literatuře (Švarcová, 2000, Vágnerová, 2004, Bartoňová, 2007, Valenta, 2007) je možné najít tento výčet odlišností:

- city jsou nedostatečně diferencovány, jemné citové odstíny zpravidla chybí úplně, škála různých typů prožitků bývá omezená na zcela pozitivní, nebo naopak negativní pocity
- dynamika citů často neodpovídá vnějším prožívaným podnětům, většinou se jedná o zvýšenou dráždivost, afektivitu či mrzutost, nebo naopak nepřiměřeně povrchní prožívání vážných životních událostí; rychlé střídání nálad
- malá schopnost řídit své city rozumem se navenek projevuje například neschopností najít uspokojení v činnosti jiné, než jaká byla původně člověkem s MP zamýšlená
- egocentrický rys emocí ovlivňuje tvorbu hodnot a postojů, obtížně se utvářejí vyšší city jako svědomí, pocit povinnosti, odpovědnosti apod.

Vágnerová (2004) popisuje odlišnosti v emocionalitě na základě lidských potřeb, specificky zmiňuje potřeby stimulace, učení, citové jistoty a bezpečí, seberealizace a životní perspektivy. Podle ní se například člověk s mentálním postižením sám netouží nijak realizovat, stačí mu, čeho již dosáhl, a k další snaze je motivován pouze přáním nebo doporučením jiné autority. Přitom je velmi závislý na odezvách od ostatních, zvláště pozitivních, kritiku obvykle přijímá nesnadno nebo vůbec. Bartoňová (2007) v tomto směru také zdůrazňuje větší náchylnost k citové deprivaci nastávající zvláště u jedinců žijících v ústavech sociální péče. Švarcová (2000) dále dodává, že „*mnozí lidé s mentálním postižením jsou velmi emocionální, i když jejich city jsou na vývojově nižší úrovni, než odpovídá jejich kalendářnímu věku. Dovedou mít rádi své blízké, jsou velmi vnímaví k jejich bolesti a trápení a jsou ochotní pomáhat každému, kdo jejich pomoc potřebuje.*“ (Švarcová, 2000, s. 45).

Odlišnosti v emocionální sféře se mohou projevat také v souvislosti s umíráním a se smrtí. V úvahu by podle předešlého výčtu přicházely city příliš silné, v tomto případě smutek, pláč, neschopnost nastalou situaci unést apod. Otázkou zůstává, do jaké míry lze podobné projevy označit za *příliš* intenzivní, neboť i lidé bez postižení mohou tuto skutečnost prožívat velmi emotivně. Naopak přejítí události bez výrazného projevu lítosti, smutku, případně někdy možná pozitivních citů, eventuálně o střídání těchto dvou typů prožívání představuje druhou variantu.

V případě emocionálního světa mentálně postižených pravděpodobně neexistuje zatím žádné doporučení, jak prožívání korigovat či rozvíjet, spíše je potřeba s možnými odlišnostmi počítat a nepovažovat je za projevy hrané nebo nějakým jiným způsobem cílené. V těžké životní situaci, kterou umírání a smrt bezesporu představuje, je nutné především poskytnout danému člověku potřebnou podporu (naslouchání, sdílení), a to v odpovídající míře. Zapomenout se nesmí ani na možnost interního prožívání nejen negativních emocí, které nemusí být vidět navenek, ale přitom mohou v člověku rozvíjet i těžkou formu deprese až deprivace.

3.1.5. Osobnost člověka s mentálním postižením

Vágnerová (2004) píše, že sebepojetí je u osob s mentálním postižením ovlivněno právě způsobem jejich uvažování a sníženou schopností pochopit, v čem se od ostatních odlišují a jaké jsou jejich reálné kompetence. Bartoňová (2007) zase doplňuje, že toto sebepojetí úzce souvisí s motivací. Výčet odlišností na tomto poli by se dal vyjádřit v těchto bodech:

- sebehodnocení není zcela objektivní, většinou se objevuje v extrémech (nadmíru pozitivní, tzn. nadhodnocení, nebo naopak podceňování; nekritické, dané především emocionálně
- snadno ovlivnitelné okolím, resp. je pro ně důležitější hodnocení okolí, než sebehodnocení, přičemž nemusí vnímat dobře hodnocení negativní
- v otázce aspirace se objevují nereálné cíle, a to jak příliš nízké, tak naopak příliš vysoké, hlavním cílem je přitom spokojenost jedince sama se sebou, která, jestliže neodpovídá skutečnosti, může vést k sociálně rušivým nebo dokonce ke zcela nepřijatelným a ohrožujícím stylům chování

Do problematiky smrti zasáhne sebepojetí jedince pravděpodobně hlavně tím, že okolí jedince poměrně snadno ovlivní. Tak může jedinec přijímat i názory a postoje jiných lidí ohledně právě smrti a umírání bez iniciativy o sděleném přemýšlet. Tak například osoba s mentálním postižením schválí eutanázii, aniž by věděla, co to vlastně je.

Není jednoduché říci, jaká bude v tomto případě intervence. Ta základní bude spočívat ve snaze pracovat s těmito lidmi na tom, aby si v sobě vybudovali vlastní postoje, aby poznávali sebe sami, uměli se za sebe rozhodovat a toužili se dále rozvíjet. Nejlepší formou práce by byla pravděpodobně hra (např. hraní rolí s cílem naučit samostatnému rozhodování). Pak budou moci žít svůj život kvalitněji a rozhodovat se zodpovědněji i za druhé v případě potřeby.

3.1.6. Chování člověka s mentálním postižením

Vágnerová (2004) specifikuje zvláštnosti v chování člověka takto:

- snížená schopnost aplikovat obecná pravidla společnosti na jinou než konkrétní situaci
- nedostatečně rozvinutá schopnost sebeovládání projevující se ve většině případů zvýšenou afektivitou, záchvaty vzteky, nervozitou apod.
- agresivní či jinak problematické chování (např. autoagresivita) může suplovat vyjádření zcela nesouvisející potřeby, kterou neumí zformulovat a která je pro ně důležitá
- častý výskyt automatismů (kývání a jiné rituály), které, trvají-li dlouho, mohou být považovány za alternativu obranné reakce, a autostimulace jakéhokoli druhu
- existují i případy, kdy problémové chování vzroste až v chování kriminální, ale těch není mnoho, v zásadě se lidé s mentálním postižením chovají spíše mírumilovně a jsou označováni za „hodné“ (Švarcová, 2000).

V souvislosti se smrtí a umíráním by se mohlo vyskytnout nepřiměřené chování v reakci na smutnou zprávu o smrti někoho blízkého, projevit by se mohla především zvýšená agresivita, a to jak proti druhým lidem, tak často proti sobě samému. Zde by pravděpodobně neexistovala jiná intervence, než jaká je běžná u agresivního chování. Dále pak i v tomto případě platí spíše s preventivním efektem informování a příprava člověka na možnou smutnou událost, přičemž i zde platí nutnost ohledu na konkrétního jedince, jeho situaci včetně míry a projevů jeho postižení.

4. Zahraniční doporučení k dobré praxi při práci s lidmi s mentálním postižením v závěru (jejich) života – komentované shrnutí dvou odborných článků

Chceme-li podporovat lidi s mentálním postižením kvalitně a efektivně, je vždy dobré při jakékoli práci nečerpat jen z vlastní zkušenosti, ale poučit se od někoho, kdo se podobné věci již věnuje, a může poskytnout cenné rady. V oblasti speciální pedagogiky se takovým rádcem u nás stala především Velká Británie. Funguje tam celá řada občanských sdružení, nadací i vládních organizací podporujících lidi s mentálním postižením, vychází množství časopisů a brožur šířících nejnovější trendy v oboru. Jedním z těchto časopisů je i *British Journal of Learning Disabilities* (Britský list o mentálním postižení), z jehož loňského vydání pocházejí dva odborné články, které se úzce dotýkají problematiky popsané v této práci. Na základě konkrétních zkušeností jsou v nich navrhovány určité postupy při jednání s lidmi s mentálním postižením, kteří se u sebe nebo u svých blízkých ocitají tváří v tvář umírání a smrti.

4.1. *Jak sdělit zprávu o rakovině lidem s mentálním postižením*

(Breaking bad news of cancer to people with learning disabilities)

Linda S. McEnhill, předsedkyně *Národní sítě paliativní péče pro lidi s mentálním postižením*, navrhuje několik zásad, jak lidem s mentálním postižením sdělit, že se blíží závěr jejich života nebo života jejich blízkých, a informuje o již existujících příručkách, které jsou na toto téma v britském prostředí již dostupné a z nichž je možné v praxi čerpat.

Nejzákladnějších pravidel pro šetrné zacházení s lidmi v této věci je šest, v anglickém prostředí je možné k jejich zapamatování použít pomůcku, jíž je slovo „SPIKES“. Autorka bakalářské práce navrhuje jako český ekvivalent *Pravidlo šesti „P“*. Konkrétní znění těchto pravidel lze nalézt v příloze A.

McEnhillová píše, že při sdělování špatné zprávy člověku s mentálním postižením je nutné zvážit její charakter, koho konkrétně se týká (člověka s MP nebo jeho blízkého),

jestli a případně kým mu byla již sdělena a jakým způsobem (např. jestli byly k vysvětlení použity obrázky či symboly apod.).

Společně s dalšími spolupracovníky provedla praktický výzkum, při kterém byly odhaleny dva největší problémy v komunikaci s lidmi s mentálním postižením. Tím prvním bylo, že jakmile si zdravotnický personál nevěděl při práci s pacientem rady, povolal odborníka – psychopeda, který ovšem nebyl kompetentní ke sdělení veškerých detailů týkajících se pacientovy diagnózy. Řešení problému by tedy vyžadovalo buď odborné školení v oblasti psychopedie pro zdravotnický personál, nebo v oblasti onkologie pro psychopedy, nebo dokonalejší systém spolupráce mezi těmito dvěma skupinami odborníků.

Druhým problémem bylo nahlížení na osoby s mentálním postižením v roli pečovatele jako na děti, případně jejich úplné vyloučení z dění okolo blízké umírající osoby, ačkoli právě ony byly v některých případech hlavním pečujícím člověkem. Šiška (2005) považuje tento postoj za jeden z nejrozšířenějších předsudků společnosti vůči lidem s mentálním postižením a potvrzuje, že tato percepce „*se projevuje např. tím, že personál nevystavuje jedince s MP jakémukoli riziku nebo jim neumožňuje vyslovit a realizovat svoje přání.*“ (Šiška, 2005, s. 16). Řešení tohoto problému pravděpodobně spočívá v osobním přijetí člověka s mentálním postižením jako sobě rovného v otázce důstojnosti, lidských práv i potřeb. Je třeba se naučit podporovat ho tak, aby jeho péče o blízkou osobu byla kvalitní a efektivní.

V článku se také objevila otázka, zda lidem s mentálním postižením diagnózu rakoviny či jiné nevléčitelné nemoci vůbec sdělovat, vzhledem k jejich zvýšené zranitelnosti. Názory na tuto věc se různí, obecně platí, že každý má právo dozvědět se to, co chce. To znamená, že při rozhodování je nejprve potřeba šetrně zjistit, o jak podrobné informace konkrétní člověk stojí, a podle toho jednat. Podle názoru autorky práce je však nesnadné tuto radu implementovat do současné praxe, alespoň v prostředí velkokapacitních zařízení, a to zejména vzhledem k omezeným časovým možnostem personálu. Kromě základních biologických potřeb klientů nebývají ostatní rozpoznány.

Na závěr článku McEnhillová zmiňuje existenci dvou příruček na toto téma, a to z roku 2004 „*Rakovina a vy: souhrn pravidel pro práci s lidmi s mentálním postižením*“ a

z roku 2006 „Naplňování zdravotních potřeb lidí s mentálním postižením“⁷. V rámci těchto příruček jsou rozebírána konkrétní témata mimo jiné v oblasti komunikace a užití jazykových prostředků. Při mluvení o smrti se například objevuje snaha některé výrazy eufemizovat, přitom lidi s mentálním postižením potřebují jasné, konkrétní informace podané konkrétním jazykem.

4.2. Provádění výzkumu s umírajícími lidmi s mentálním postižením trpícími rakovinou: etika, možnosti a nástrahy

(Doing research on people with learning disabilities, cancer and dying: ethics, possibilities and pitfalls)

Trojice autorek I. Tuffrey-Wijne, J. Bernal a S. Hollins píše především o výzkumu s aktivním zapojením lidí s mentálním postižením, ať už v roli „zkoumaných“ nebo samotných výzkumníků. Upozorňují na to, že těchto výzkumů, a zvláště v oblasti rakoviny, umírání a smrti, je velmi málo. Lidé s mentálním postižením jsou před nimi chráněni a z nich vylučováni. Podle autorek se ale začíná ukazovat, že tyto lidi naopak v závěru svého života povzbuzuje, když mohou ještě nějak smysluplně přispět svému okolí, jak to sami popisují. Aktivní účast lidí s mentálním postižením v jakékoli roli označují autorky jako *inkluzivní výzkum* a jeho důležitost zdůvodňují tímto tvrzením: „*We need to know how the illness is experienced, what helps, what hinders, how we can best support people. The question, therefore, is not IF we should include people with learning disabilities in research, but HOW.*“ (Tuffrey-Wijne, Bernal a Hollins, 2008, s. 186). Autorky samy mají s prováděním inkluzivního výzkumu dobré zkušenosti. Lidé s mentálním postižením byli podle nich entuziastičtí, nejen protože jim někdo naslouchal, ale protože tak mohli poradit a pomoci svým vrstevníkům. Výzkum byl prováděn kvalitativní metodou, spolupracovalo se i se všemi odborníky a pracovníky, kteří s dotazovanými lidmi s mentálním postižením soustavně pracují. Do výzkumu byli

⁷ v orig. „*Cancer and you: tool kit for working with people with learning disabilities*“ (Provan 2004) a „*Meeting the health needs of people with learning disabilities*“ (RCN 2006), (McEnhillová, 2008, s. 163)

zařazení i lidé s těžkou a hlubokou mentální retardací. Podobnou pozitivní zkušenost s dotazováním lidí s mentálním postižením má i autorka bakalářské práce.

Vysoká pozornost byla kladena na výběr eticky korektních metod výzkumu, a to podle těchto vybraných kritérií:

- Jaká fakta jsou již v této oblasti známá?
- Je cílem výzkumu vytvořit nové hypotézy, nebo stanovit fakta a čísla?
- Je potřeba, aby se lidé s mentálním postižením výzkumu aktivně zúčastnili?
- Pokud budou lidé s MP do výzkumu zařazeni, jak se zajistí jejich plné přispění? (Např. Jakou podporu budou potřebovat? Jak se bude posuzovat zpětná vazba? apod.)

Při provádění inkluzivního výzkumu je podle autorek také nutné počítat nejen s vysokou časovou, ale i psychickou náročností, zejména v oblasti emocí. Je například nutné zajistit pro výzkumníky supervizi.

Ve většině podobných výzkumů hraje velmi důležitou roli anonymita, ale v případě inkluzivního výzkumu může paradoxně její vyžadování ze strany výzkumníků působit problém. V některých případech totiž bylo těžké vysvětlit její nezbytnost. Tam, kde účastníci výzkumu trvali na uvedení své totožnosti, byla jejich jména zařazena k jejich konkrétnímu příběhu ve formě přeepsaného autentického vyprávění.

Při provádění studie pro účely bakalářské práce se vyložené problémy nevyskytly, nicméně pravdou je, že dotazovaní nekladli žádný důraz na svou anonymitu. Někteří z nich se dožadovali bližšího vysvětlení důvodu, proč nemůže jejich jméno v práci figurovat, ale nakonec tento fakt přijali bez obtíží.

Odhalení špatného zacházení představuje další aspekt výzkumu, se kterým je třeba dopředu počítat a ošetřit ve smlouvě o provádění výzkumu. V Británii má výzkumník právo ohlásit incident ihned, pokud je přesvědčen, že se jedná o okamžité ohrožení zdraví nebo dokonce života.

Podobně problematický se může stát také očekávaný vztah výzkumník – účastník výzkumu. Lidé s mentálním postižením často očekávají trvalá přátelství, což zpravidla ze strany výzkumníka nelze realizovat. Je proto důležité být si vědom vlastní pozice a

toho, co člověk jako výzkumník může nabídnout, stanovit jasná pravidla. Zároveň je ale třeba zůstat citlivý k lidským potřebám v konečné fázi života.

S tímto aspektem inkluzivního výzkumu se při svém dotazování setkala také autorka práce. Někteří účastníci studie si ihned chtěli vyměnit kontaktní údaje, nebo darovali drobné dárky na důkaz přátelství. Později se k autorce práce dostala zpráva, že jedna z dotazovaných klientek dosud chodí za pracovníky zařízení s otázkou, kdy opět autorka přijede na další povídání.

Z výše řečeného vyplývá, že je potřeba se všemi zmíněnými aspekty inkluzivního výzkumu počítat a před jeho dalším prováděním se na ně pečlivě připravit. Zvláště se to dle názoru autorky práce týká vztahu s dotazovanými lidmi, kde je nutné, aby si výzkumník sám pro sebe stanovil jasné hranice a dokázal je udržet. Podrobněji o pracovních vztazích mezi klienty a pracovníky v pomáhajících profesích píše velice dobře Kopřiva (2006).

5. Představení a výsledky studie

Praktická část práce čerpá ze studie provedené během listopadu 2008. Jednalo se především o osobní rozhovory (individuální, nebo v malé skupince) s klienty dvou pobytových zařízení pro lidi s mentálním postižením. Diskutovalo se o smrti fiktivní (zprostředkované herci), reálné (zpravidla úmrtí blízkých osob nebo ostatních klientů či pracovníků daného zařízení), o tom, jak si kdo smrt představuje i co bude po ní.

Obě zařízení provedení studie uvítala, neboť považují její téma za velmi zajímavé a užitečné pro práci s klienty. Autorce práce byly vždy přiděleny prostory k přebývání – jednak soukromé zázemí, jednak pro práci s klienty. V obou případech jí byla také k dispozici jedna pracovnice každého zařízení, která pomohla svou radou i přímou pomocí, poskytovala také cenné informace o klientech i o svém pracovišti. S velice vlídným přijetím se autorka práce setkala zvláště v zařízení, kde pro účely studie pobývala dva dny. Pracovníci byli na její příjezd připravení, předem informovaní o plánovaném průběhu programu i jeho náplni a ve všem vyšli nad míru vstříc. Obě zařízení si pak zažádala o zaslání hotové bakalářské práce.

V jednom zařízení proběhly tvořivé tématické skupiny – výtvarná, hudební a divadelní. Cílem těchto skupin bylo prostřednictvím specifických aktivit přiblížit klientům tematiku smrti a poskytnout prostor, ve kterém svou zkušenost se smrtí mohli (znovu) prožít a sdílet se o ní především neverbální formou komunikace. Předmětem zájmu bylo též zjistit, co si o této problematice myslí pracovníci navštívených zařízení. Své názory mohli formulovat písemně v odpovědích na konkrétní otázky. Poznatky z rozhovorů, tématických skupin i odpovědí pracovníků budou podrobněji rozebrány níže.

Při tvorbě jednotlivých programů bylo zvažováno, mají-li se jich zúčastnit také někteří pracovníci daného zařízení. Jejich přítomnost může mít totiž dvojí efekt – pozitivní, neboť klienty dobře znají, mohou jejich projevům lépe porozumět a v případě nastalé rizikové situace vhodně zasáhnout (například při epileptickém záchvatu či projevech agrese nebo jiného zvláštního chování klientů). Na druhou stranu si všichni klienti ve skupině s daným pracovníkem nemusí dobře rozumět, navíc celoživotní výchova spojená s charakteristickými rysy mentální retardace nezřídka může ze strany některých

klientů vést k touze pracovníkovi se zavděčit a odpovídat tak, aby „měl pracovník radost“. Vše záleží na mnoha faktorech, od individuální míry postižení a osobnosti jedince po charakter prostředí, metodiku práce s klienty, osobnost pracovníka, atd. Nicméně platí, že dostanou-li klienti prostor na určité sebevyjádření a vytvoří-li se vstřícné, uvolněné a bezpečné prostředí, mohou vedoucímu skupinky sdělit i závažnější skutečnosti týkající se jejich osoby, ať už ve vztahu k jejich životu mimo zařízení nebo v rámci něj. Je jasné, že ve většině těchto případů by se muselo s klienty pracovat dlouhodobě, aby bylo možné vytvořit důvěrný vztah mezi každým jednotlivcem a, řekněme, vedoucím skupiny. Na základě těchto úvah byl nakonec pro účely této práce zvolen určitý kompromis. Rozhovory s klienty probíhaly bez přítomnosti pracovníka zařízení, tématických skupinek se účastnila jedna ze zaměstnankyň. Tato volba se ukázala jako šťastná, neboť například nároky výtvarné skupinky zcela jistě vyžadovaly aktivní účast dvou „vedoucích“. Při osobních rozhovorech by naopak přítomnost pracovníka zařízení mohla působit rušivě.

Pro dokreslení celkové atmosféry vzhledem k tématu se v zařízení, kde se realizovaly tématické skupinky, promítala pohádka Dařbuján a Pandrhola, která smrt přibližuje nenásilnou formou. Nevychovává ke strachu z ní a k jejímu odmítání, naopak ukazuje, její přirozenost, ba i nutnost. Ačkoli ne všichni účastníci byli schopni si spojit specifické aktivity dne s konkrétním filmem, mohlo promítání mít svůj smysl a v práci s lidmi s mentálním postižením na téma umírání a smrti by mohlo představovat jednu z možných aktivit.

5.1. *Rozhovory s klienty*

Osobní rozhovory s klienty jednotlivých zařízení se ukázaly jako efektivnější způsob získávání informací pro účely této práce, než tématické skupinky, které by vyžadovaly dlouhodobou práci s klienty. Nicméně v rámci dalšího zkoumání na tomto poli by bylo jistě zajímavé získat poznatky právě i z tohoto druhu interakce.

Rozhovory měly probíhat individuálně, nakonec ale většinou klienti vytvořili dvojice nebo malé skupinky. Zpočátku se vyskytly obavy, že v případě skupinek nebudou rozhovory tak otevřené a výpovědi pravdivé, ale čím více rozhovorů se na této bázi

odehrálo, tím spíše se tyto obavy ukázaly jako bezpředmětné. Často se klienti vzájemně doplňovali, jindy však ostatním účastníkům hovoru nevěnovali téměř vůbec pozornost⁸.

Předmětem zájmu v rozhovorech byly tři okruhy – jak člověk s mentálním postižením vnímá a) smrt svých blízkých a dalších lidí, b) smrt filmovou či divadelní a c) smrt svou vlastní. Ve skutečnosti ale k takovému striktnímu rozdělení témat nedošlo, jednotlivá témata se vzájemně prolínala. Konkrétní znění připravených otázek lze najít v příloze, stejně jako ukázky některých rozhovorů.

Kromě získání odpovědí na otázky bylo vedlejším záměrem dotazování zjistit, jak a jestli vůbec se s klienty navštívených zařízení na téma umírání a smrti nějak pracuje a zdali je této práce zapotřebí. Na to odpovídali v dotaznících především někteří pracovníci, ale i ke klientům směřovalo několik otázek právě touto cestou.

5.1.1. Představy smrti a posmrtného života

Smrt jako takovou dotazování vnímali různě, někdo z ní vyjádřil obavy a strach, dokonce hrůzu, jiný ji bral s nadhledem, jako součást života:

Klientka 1: No já se toho trochu někdy občas bojím..

Klientka 2: Já třeba ne, protože ten Bůh si pozve tu holku...nebojím se smrti, mám čistý svědomí..⁹

Smrt chápali většinou skrze své konkrétní zkušenosti, v obecné rovině tuto skutečnost zpravidla vůbec neuvažovali, jak je to možné vyčíst z tohoto příkladu:

M. Š.: Představme si teď rodinu, kde se maminka o všechno stará. Ta najednou zemře. Změní se něco pro členy té rodiny?

⁸ Ne vždy bylo možné poskládat z vyjádření klienta odpověď na určitou otázku, někdy dokonce ani celkový přibližný obraz toho, jak klient umírání a smrt vnímá. Například jeden klient opakovaně strhával rozhovor na předmět svého zájmu a ještě jej prokládal písněmi. Nebylo by to bývalo vadilo, kdyby cílem rozhovoru nebylo získat jen specifické informace za účelem jejich dalšího zpracování. Ne vždy je tedy možné z rozhovoru vytěžit kýžené sdělení, nicméně pro konkrétního klienta může mít i takový rozhovor smysl. Není třeba jej tedy ihned ukončovat, pokud svým projevem neruší rozhovor s ostatními, což zrovna v tomto případě platilo.

⁹ z rozhovoru s klientkami dne 7.11. 2008, viz příloha C 1

*K2: Moje maminka umřela doma. Ona se o mě starala, byla jedináček, bylo mi dvanáct let, hodně se o mě starala.*¹⁰

Ne vždy ale předchozí tvrzení musí být pravidlem. Z jiného rozhovoru vyplývá, že také v této rovině může určité zobecnění přicházet v úvahu:

M. Š.: Myslíte si, že se lidé bojí smrti?

K: To se boje.

M. Š.: Proč?

K: Protože je to nebezpečný.

M. Š.: Proč se lidi bojí smrti?

K: Že by se jim to zdálo.

M. Š.: A vlastní smrti?

K: Taky.

M. Š.: Proč?

*K: Protože to je hodně smutný.*¹¹

Žádné konkrétní představy smrti ale z rozhovoru nevyplývaly, dotazovaní většinou uváděli, že nad tím ještě nepřemýšleli, že nevědí. Podobně tomu bylo i s představami posmrtného života. I zde se lidé s mentálním postižením ve svém vnímání naprosto vyrovnají lidem bez postižení. Kdo byl vychováván ve víře, či ji získal jiným způsobem, odkazoval zemřelé lidi do nebe nebo do pekla: „*Nó, voni si pak myslí, že jdou do nebe, že nejdou do pekla, ale do nebe. Když je někdo zlej, nebo takhle.*“¹² Ostatní se přikláněli k názoru, že po smrti už není nic.

5.1.2. Smrt hraná

Otázky ohledně smrti vyskytující se ve filmech, seriálech apod. směřovaly nejprve ke zjištění, zda klienti vůbec televizi sledují. Všichni klienti, kteří na tyto otázky odpovídali, potvrdili, že mají oblíbené seriály, na které se dívají, viděli i herce umírat.

¹⁰ z rozhovoru s klientkami dne 6.11. 2008, viz příloha C 6

¹¹ z rozhovoru s klientkou dne 7.11. 2008, viz příloha C 2

¹² z rozhovoru s klientkami dne 7.11. 2008, viz příloha C 1

Jestli ovšem zemřela „jen“ postava nebo skutečně její protagonista, to nebylo vždy jasné a bylo třeba výpověď následně objasnit použitím velmi konkrétních otázek typu:

„Zemřela postava seriálu?“ – „Ano.“

„Takže herec žije dál?“ – „Ano, žije.“

Pak se teprve došlo k jasné odpovědi. Zde je ovšem nebezpečí manipulace odpovědi, neboť klient zřejmě tuší, že odpověď, kterou svou otázkou navrhuje tazatel, je správná, a tedy ji vysloví. Jindy může jít o echolálii, kterou s sebou mentální retardace někdy přináší, tzn. že klient opakuje po tazateli to, co od něj slyší, aniž by sdělení zcela rozuměl a chápal. Kdybychom ovšem měli vždy myslet na všechny tyto varianty, pak bychom nikdy nebyli schopni získat od lidí s mentálním postižením žádné informace, které bychom mohli považovat za věrohodné. Je ale pravda, že právě vzhledem ke zmíněným možným komplikacím v rozhovoru je dobré odpovědi opakovaně ověřovat a navíc doplňovat o ideálně dlouhodobě odpozorované neverbální signály, jež výpověď buď potvrdí, nebo vyvrátí.

5.1.3. Smrt známých nebo blízkých lidí

Dotazovaní lidé s mentálním postižením byli schopni vnímat smrt druhých osob se vším, co s sebou tato skutečnost nese, v podstatě stejným způsobem, jako lidi intaktní společnosti, samozřejmě s ohledem na individuální odlišnosti. Rozdíly se vyskytly v po praktické stránce – například ne všichni dotazovaní měli možnost zúčastnit se pohřbu svého zemřelého blízkého, v některých případech ani nenavštívili jeho hrob a nevědí, kde přesně je uložen. Jedna klientka na otázku, zda byla přítomna na pohřbu své babičky a svého otce, odpověděla: „*Ne, to mi nedovolili.*“¹³ Z dalšího rozhovoru ovšem vyplynulo, že by tam ani být nechtěla, ani na hrob se netouží podívat, protože „*se bojím, že bych brečela, byla bych smutná.*“ Nezodpovězenou otázkou zůstává, zdali tento strach vycházel z klientky jako primární pocit, nebo jestli jí byl vštípen jako důvod odmítnutí její přítomnosti na pohřbu či následně u hrobu. Většina dotazovaných chápala dobře, že zemře-li jim blízká osoba, se kterou se předtím stýkali, už se s ní neuvidí,

¹³ z rozhovoru s klientkou dne 7.11. 2008, viz příloha C 5

pokud jim vozila dárečky, že už jim je nikdo nepřiveze apod., případně kdyby nežili v domově, že se o sebe budou muset starat sami, jak to konečně ilustruje následující rozhovor:

M. Š.: Můžu se vás zeptat, jestli do vaší rodiny patřil někdo, kdo už teď není?

K1: Já už nemám tátu. Byl jsem na hřbitově s mámou.

M. Š.: Jezdil za Vámi předtím?

K1: Jo, jezdil.

M. Š.: A teď?

K1: Ted' už ne.

K2: Já už nemám ani bratra, ani babičku, ani dědečka, už mám jenom maminku a tatínka. Oni jdou do hrobu, už mám jen maminku a tatínka.¹⁴

Zpravidla ale na otázku „Co se změnilo po smrti Vašich blízkých?“ odpovídali, že nic, že zůstalo vše při starém. Až další otázky ukázaly, že v některých případech se život dotazovaných změnil zásadním způsobem. U jedné dotazované ženy byla například právě tato skutečnost důvodem jejího umístění do zařízení.

Na své zemřelé vzpomínají jako všichni lidé, také podle toho, jaký k nim měli vztah: „Vzpomínáte na své zemřelé?“ – „Já jo.“¹⁵ nebo: „Táta je na hřbitově. On byl hodně zlej, furt mě mlátil. Na něho nevzpomínám ráda. Ale na babičku jo, ta byla moc hodná, babička.“¹⁶ Záleží především na iniciativě pracovníků, jak s touto situací zachází. Někteří si s klienty o smrti jejich blízkých povídají, zapálí svíčku, jindy se událost přejde bez rozebrání. V jednom ze dvou navštívených zařízení dodržují tradici slavení Památky zemřelých. Vzpomínají spolu se zaměstnankyněmi na své blízké, povídají si o nich, jdou k tamní kapliče, přinesou květinu, rozsvítí svíčku. Někdy chodí spolu s některými klienty i na hřbitov. Ve druhém zařízení se toto děje spíše na individuální rovině s tím klientem, který takové přání vyjádří. Do běžného programu tato tradice zařazena zatím není.

¹⁴ z rozhovoru s klienty dne 25.11. 2008, viz příloha C 3

¹⁵ z rozhovoru s klienty 25.11. 2008, viz příloha C 3

¹⁶ z rozhovoru s klientkou dne 7.11. 2008, viz příloha C 2

Podobně je tomu i v případě úmrtí někoho v zařízení. Zpravidla je ohlášeno veřejně, bývá vyvěšeno i oficiální parte. Většinou se ale tato zpráva přenáší ústně, a to buď od ošetřujícího personálu, nebo od jiných klientů, kteří se s umírajícím v okamžiku jeho úmrtí osobně setkali, nebo celou událost pozorovali. Zaměstnankyně jednoho zařízení ovšem připustila, že ne vždy se zpráva o úmrtí blízké osoby dotyčnému klientovi sdělí, a to především v těch případech, kdy se klient se s ní příliš nesetkával, ale mohl o ní vědět a mluvit. Sám je ale například v natolik těžkém stavu, že personál zařízení vyhodnotil sdělení smutné zprávy jako potenciálně ohrožující faktor. Pokud daná osoba s klientem zařízení neudržovala žádné vztahy a klient ji tedy ani příliš neznal, tato zpráva se mu nesdělí, protože je pro něj podle pracovníků irelevantní. Z provedených rozhovorů nicméně vyplývá, že klienti spíše stojí o to být obeznámeni s úmrtím blízké nebo známé osoby.

5.1.4. Vlastní smrt

Otázka smrti vlastní byla vlastně jedinou oblastí, kterou dotazovaní lidé s mentálním postižením vnímali více méně odlišně od lidí bez postižení. Zatímco intaktní lidé většinou aspoň v jednom určitém období svého života o smrti přemýšlejí, formují si k ní svůj postoj, představují si, jakým způsobem by chtěli zemřít, když už vědí, že se této skutečnosti nevyhnou, nikdo z dotazovaných lidí nevedl, že by o vlastní smrti někdy tímto způsobem přemýšlel. Toto tvrzení je podloženo například následujícími rozhovory:

M. Š.: Asi každý člověk má nějakou určitou představu, jak on sám by chtěl zemřít. Jak to máte vy?

K 2: No, když máme jako bolesti nebo víc trápení, tak si vždycky řekneme: „Nó, já bysem měla klid aspoň kdybysem umírala.“

K 1: To jako když říkáme, že chceme umřít, to není rouhání, to je naše přání. No, to prý není rouhání, ale naše přání.

M. Š.: Jestli se můžu zeptat, jak vy samy byste si přály zemřít? Tady v pokojíku nebo jinde, náhle nebo spíš pomalu...

K 1: Ještě jsme nad tím nepřemýšlely.

K 2: No, nepřemýšlely.¹⁷

V některých případech, pravděpodobně v závislosti na míře postižení, se schopnost odpoutat se od konkrétních záležitostí a přenést se do světa představ ztrácí:

M. Š.: A jak vy byste chtěli umřít?

K1: No, to musí chvíli nechat na posteli, pak vzít lehátko a zavolat...

M. Š.: Umřete někdy? Umřu já někdy?

K3: Jo.

K2: No, záleží, jestli se dožijete.

M. Š.: A zemře někdy K1 a K2?

K3: Jo.

M. Š.: A jak bychom chtěli zemřít?

K1: No to musíš pak přikrýt prostěradlem.

M. Š.: Chtěli byste, aby s vámi ten okamžik někdo byl?

- mlčení

M. Š.: Chtěli byste zemřít třeba tady?

K1: No tady, ale hlavně pak dovézt do márnice.¹⁸

Dotazovaní lidé zpravidla chápali, že sami zemřou, brali tuto skutečnost ovšem jako samozřejmost, jako fakt, kterému se nelze vyhnout a který leží někde v budoucnosti. Nikdo neví, kdy nastane, a proto považovali úvahy o tom za bezpředmětné. Každopádně ani zde není možné činit všeobecně platné závěry, jak to ostatně ilustruje tento rozhovor:

M. Š.: Když se bavíme o smrti blízkých, myslím, že každý asi má představu, jak on sám by chtěl zemřít. Máte vy nějakou takovou představu? Třeba kde byste chtěli zemřít?

K2: Doma, mezi blízkýma.

M. Š.: Proč?

K2: Protože jsem se tam i narodila.

M. Š.: Myslíte si, že by to šlo nějak zařídit?

¹⁷ z rozhovoru s klientkami dne 7.11. 2008, viz příloha C 1

¹⁸ z rozhovoru s klienty dne 28.11. 2008, viz příloha C 3

K2: No mám bráchu a strejdu, tak jediné s nimi...

M. Š.: Že by to s nimi šlo nějak domluvit...

K2: Ale ještě mám bráchu a strejdu, tak bych chtěla žít dál.¹⁹

Jak už bylo zmíněno výše, někteří dotazovaní lidé vyjádřili ze smrti strach, jiní nikoli, ostatní tuto otázku přešli mlčením. Většinový postoj byl takový, že ve chvíli rozhovoru člověk ještě neumírá, tak není důvod zabývat se tím, jak by chtěl zemřít apod. Všichni dotazovaní lidé měli veskrze velmi pozitivní přístup k životu.

Poslední oblastí, jež se stala předmětem zájmu, byla otázka, zda člověk přizpůsobuje svůj způsob života vědomí vlastní smrtelnosti. Odpovědi se opět velmi různily, od ryze negativních, až po souhlasné. Přitom ti lidé, kteří se s tímto tvrzením ztotožňovali, se spíše soustředili na praktickou stránku života. Říkali, že se snaží žít zdravě, že je špatné pít hodně kávy, kouřit apod., protože pak člověk může zemřít dřív, což samozřejmě nechtějí. Duchovním či morálním významem této skutečnosti se nezabývali sami od sebe, až v některých případech na základě doplňujících otázek. Zde ale nebylo zcela jasné, zdali opakovali zásady správného chování tak, jak jim byly stejně jako každému člověku od dětství vštěpovány, nebo s ohledem na vědomí smrtelnosti. Nutno ovšem podotknout, že ani všichni lidé bez jakéhokoli postižení nemusí oblast morálního chování vždy k vědomí vlastní smrtelnosti vztahovat.

S téměř všemi klienty bylo možné o věcech umírání a smrti hovořit zcela otevřeně. Rozhovory byly příjemné, klidné, nedošlo k žádným závažným sdělením, ani výraznějším emocionálním projevům. Pokud dotazovaní lidé na určitou otázku odpovídat nechtěli nebo odpověď neznali, nechali ji nezodpovězenou a rozhovor pokračoval v klidu dál. Ukončen byl zpravidla změnou tématu a povídáním o jiných věcech, které dotazované zajímaly.

5.2. Zkušenosti ze skupinek

Cílem tématických skupin bylo poskytnout lidem s mentálním postižením jiný než verbální prostor skrze dílčí aktivity. Skupinky byly určeny přibližně pro pět až deset

¹⁹ z rozhovoru s klientkami dne 6.11. 2008, viz příloha C 6

účastníků, případně jednoho zaměstnance zařízení. Metodou hodnocení skupinek bylo pozorování. Vzhledem k tomu, že pozorující osoba zároveň skupiny vedla, byla práce skupinek zaznamenávána videokamerou, ovšem bohužel jen staticky z jednoho místa. Aby záznam mohl poskytnout hodnotnější informace, bylo by třeba další osoby, která by jej správně pořídila. Co se týče vedoucího skupinek obecně, měl by v ideálním případě fungovat spíše jako facilitátor a program posunovat dál nedirektivně, což vyžaduje dlouhodobější zkušenost. Dostává se tak v této souvislosti spíše do role terapeuta, jejíž charakter na příkladu arteterapie popisuje Šicková (2005) takto: *„V arteterapii ide o celostnú „manipuláciu“ s človekom, preto by mal mať terapeut aj znalosti z antropológie. Má vytvoriť atmosféru dôvery, pomáhať klientovi zvládať výtvarné techniky, mal by povzbudzovať klienta k vlastným interpretáciám, iniciovať rozhovor o výtvarnom diele. vždy by mala byť prvoradá jeho snaha pomáhať riešiť problémy klienta pri aktívnej výtvarnej činnosti alebo pri vnímaní výtvarného diela.“* (Šicková in Müller, 2005, s. 64).

5.2.1. Hudební skupinka

Principem hudební skupinky bylo vyjádřit svá stanoviska ke smrti hudbou, především za použití různých hudebních nástrojů. Tato skupina se odehrála ve speciální muzikoterapeutické místnosti, kterou má zařízení k dispozici. Zúčastnilo se jí deset klientek daného pobytového zařízení. Snad proto, že na její přípravu přímo v místě realizace nebyl nakonec žádný čas, se ovšem nevydařila tak, jak bylo původně zamýšleno. Nicméně i proto stojí její průběh za zmínění, aby bylo možné se pro další podobnou práci poučit z učiněných chyb.

Hlavní náplní skupiny předcházela „rozcvička“, jakési uvedení do tématu spojené s nácvikem zacházení s nástroji. Účastnice měly jejich pomocí a svým tělem vyjadřovat například atmosféru pouti, lesa, radosti, smutku, hádky, svatby, úmrtí apod. Tento styl práce se ovšem v případě konkrétní skupinky ukázal jako nevhodný, neboť účastnice neměly jasnou představu, co mají dělat. Samy od sebe nebyly schopné navržené pojmy vyjádřit a spíše opakovaly činnost vedoucí skupiny, navíc pravděpodobně pro aktivitu

samotnou než pro její význam. Také z tohoto důvodu tedy rozcvička skončila dříve, než se předpokládalo.

Po rozcvičce se účastnice uvelebily na měkkém koberci v místnosti za poslechu hudby. Pro navození atmosféry smutku k vyjádření úmrtí a smrti byla vybrána Dvořákova Novosvětská. Původním záměrem bylo, že se nechá dohrát celá, a na doplnění prožitku zůstanou všichni ještě asi na minutu v tichu. Celková atmosféra však byla spíše naplněná očekáváním, co se bude dít dál, zvědavostí a mírnou nervozitou. Aktivita tak pravděpodobně nedosáhla svého významu, skladba byla ukončena dříve.

Dále si každý měl vybrat nějaký hudební nástroj (z různých druhů perkusí a dechů) a právě vyslechnutou hudbu vyjádřit. To se nepovedlo žádné účastnici, nikdo se o to ani po ukázce ze strany vedoucí skupiny nepokusil. Podobně to vypadalo i s následnými pokusy vyjádřit hudbou prožitek z úmrtí blízké osoby, ze smrti obecně, i když po chvíli se účastnice snažily aspoň napodobovat hudební vyjádření vedoucí skupiny. Celá skupina byla poté zakončena zpěvem písně, kterou účastníci znali ze své muzikoterapie.

Důvodů k takovému výsledku mohlo být několik. Jednak se na něm jistě podepsala skutečnost, že se jednalo o nového člověka, kterého účastnice skupinky neznaly. Spíše očekávaly, co on nabídne jim, než aby se samy hned aktivně zapojily. Vzhledem k tomu, že se jinak účastní pravidelných muzikoterapeutických programů, byl pro ně nový také styl práce. Jejich očekávání se tedy mohlo s realitou částečně nebo zcela minout. Svůj podíl na nezdaru měla jistě i předchozí technická nepřipravenost. V průběhu skupiny by navíc pomohlo, kdyby její chod zajišťovali dva lidé. Jeden by se zcela věnoval programu s účastníky, druhý by zajišťoval jeho technickou stránku (reprodukcí hudby, osvětlení apod.). Konečně posledním důvodem byl možná i nevhodně zvolený program, jehož náplň pravděpodobně zcela neodpovídala kognitivním možnostem lidí s mentálním postižením. Bylo by třeba zaměřit se více na jejich konkrétní zkušenosti, nabízet konkrétní a známé podněty. Je ovšem třeba podotknout, že všechny tyto aspekty by se potvrdily nebo vyvrátily až opakováním tematické skupiny s různými lidmi. Postupně by se její program a styl práce upravoval tak, až by vyhovoval možnostem jeho účastníků a splnil by tak svůj účel.

5.2.2. Výtvarná skupinka

Výtvarnou skupinu se již podařilo zrealizovat s lepším výsledkem. Odehrála se v prostředí malé společenské místnosti, kde se klientky zařízení ve skupinkách schází k různým aktivitám podobného charakteru. Některé tam chodí do večerní školy. Výtvarné skupinky se zúčastnilo sedm žen ve věku zhruba od 17 do 55 let. Její průběh více méně odpovídal původnímu plánu, což jistě bylo dáno také možností se na skupinu technicky i psychicky připravit. Skupiny se aktivně zúčastnila i jedna pracovnice zařízení. Velmi tak pomohla její realizaci. Po celou dobu práce skupiny zněla v pozadí relaxační hudba.

Práce začala v kroužku vzájemným seznámením a vysvětlením programu i jeho významu. Následovala opět rozcvička, která spočívala ve vyjadřování různých pocitů a událostí v lidském životě (narození, svatba, smrt) prstovými barvami na velký papír. Vedoucí skupinky vždy navrhla pocit či událost, které se měly vyjádřit, účastnice si vybraly barvu, jež chtěly pro ten účel použít, a na velký papír vytvářely konkrétní i abstraktní obrazy. Po chvilce se zadání změnilo a celý proces se opakoval. To se poměrně dařilo, účastnice byly v tomto aktivní.

Po rozcvičce se skupina rozdělila na dvě malé skupinky, z nichž jedna vytvářela z dodaných materiálů smuteční kytici, druhá pak líčila jednu svou členku do podoby „anděla smrti“ tak, jak si ho účastnice představovaly. S těmito díly dopomáhala autorka práce jedné skupince, druhé pak zaměstnankyně zařízení. Svá díla si obě skupinky pak navzájem představily. Na závěr skupinky měla ještě každá účastnice možnost výtvarně vyjádřit smrt za poslechu hudby – Dvořákovy Novosvětské (ukázky jsou k prohlédnutí v Příloze E). Dvě ukázky z této tvorby lze najít v příloze. Původním záměrem bylo, aby účastnice této skupiny donesly vytvořenou smuteční kytici na místní hřbitov. Nakonec ji ale z důvodu obtížné organizace přinesla náhodně vytvořená skupinka klientek zařízení ke kapliče, kde se při zapálených svíčkách vzpomínalo na známé zemřelé osoby.

Lze tedy říci, že tato skupinka svůj účel splnila, minimálně aspoň naplnila očekávání autorky. Jestli ale práce v ní měla pro zúčastněné nějaký smysl ve vztahu k tématu, to by se ukázalo až s odstupem času, možná až kdyby se opakovala častěji.

5.2.3. Divadelní skupinka

Průběh a výstup skupinky divadelní se pohyboval někde mezi skupinkou hudební a výtvarnou. Účastnilo se jí pět klientek zařízení. Program skupiny více méně probíhal podle plánu, ale provázelo ho daleko více vysvětlování a dalších slovních doprovodů, než se předpokládalo, čímž program ve skupině ztrácel na kompaktnosti, plynulosti a přirozenosti. Pro příští práci by možná pomohlo, kdyby se průběh celé skupiny nejprve řádně vysvětlil předem a pak by se teprve přešlo k jeho realizaci. Je ovšem otázka, zda by se tak nezastínil pravý cíl skupiny, který nespočívá v přesném výkonu jeho účastníků podle plánu, ale v otevření prostoru prožít si určitou zkušenost a vyjádřit své pocity z ní.

Jako první proběhla po vzájemném představení a seznámení s tématem skupiny opět rozcvička, a to na stejném principu, jako u skupin předchozích. Ze strany účastnic se ovšem podobně jako u skupiny hudební jednalo spíše o napodobování předváděné činnosti, i když zde byly účastnice samy od sebe více aktivní.

Následovat mělo předvedení „anděla smrti“. Bylo nutné účastnicím nejprve slovně popsat, co se tímto pojmem myslí, avšak ani po vysvětlení jeho význam nebyl všem zcela jasný. Přesto za použití přinesených rekvizit účastnice z jedné členky skupiny nakonec úspěšně vytvořily tuto fiktivní postavu a rozdělily si role v malém divadelním příběhu „Jak si anděl přišel pro Elišku“. Účastnice zahrály Eliščinu smrt a vyjádření pocitů pozůstalých.

Ve druhé části příběhu se účastnice shromáždily k pohřbu Elišky, v pohřebním průvodu ji doprovodily na hřbitov a „uložily do hrobu“ (položily na postel). Pak se sešly společně u stolu ke smuteční hostině.

Třetí část příběhu se zaměřila na ukázkou toho, jak pokračuje doma život bez Elišky. Účastnice předváděly činnosti, které Eliška dříve dělávala a které nyní musí obstarat jednotliví členové rodiny samostatně. „Po roce“ se opět celá rodina sešla, na Eliščinu počest zapálila svíčku a zazpívala si Eliščinu oblíbenou píseň.

Po celou dobu všechny účastnice aktivně divadlo hrály. Bylo možné pozorovat, že hranému opravdu rozumí a že chápou význam této aktivity. Jediným rušivým elementem byla již zmíněná nutnost vysvětlování. Bude tedy třeba se v případě

pokračování v této aktivitě na tento problém zaměřit a najít efektivní způsoby jeho řešení při zachování cíle programu.

5.3. *Názory a stanoviska zaměstnanců jednotlivých zařízení*

Vzhledem k omezeným časovým možnostem byly pro zaměstnance zařízení vytvořeny otázky k tématu, na které měli pracovníci možnost odpovídat písemně. Konkrétní ukázky některých těchto „dotazníků“ je možné najít v příloze D. Zde budou jejich výpovědi ve stručnosti shrnuty.

Předmětem zájmu bylo zjistit, jak si zaměstnanci myslí, že jejich klienti umírání a smrt vnímají, jaké jsou běžné praktiky zařízení v souvislosti s touto skutečností a zdali je z jejich pohledu třeba nějaké intervence v této věci. Ze dvou zařízení čítajících dohromady téměř dvě stě zaměstnanců se však dostalo zpětné vazby celkem od osmi pracovníků. Ostatní se do tématu nezapojili buď z časových, nebo osobních důvodů.

Podle pracovníků vnímají jejich klienti umírání a smrt různě podle individuálních dispozic. Obecně lze podle nich říci, že klienti, kteří si tyto skutečnosti uvědomují, bývají velmi citliví, až plačtiví, nebo si uvědomují pouze materiální stránku věci (konec návštěv, balíčků, dopisů apod.). V zařízeních se klientům zpráva o úmrtí jejich blízkých sděluje v závislosti na jejich osobnostech, někdy se informace tají, odkládá, jindy ne. Většina dotazovaných zaměstnanců ale nemá s takovou situací ještě vůbec zkušenost. Formální záležitosti se řeší s příslušnou sociální pracovnící. O úmrtí klientů zařízení jsou ostatní zpraveni. Jedna zaměstnankyně uvedla, že sami klienti mají zájem tuto událost rozebrat, povídat si o ní.

Většina pracovníků je přesvědčena, že jejich klienti smrt svých blízkých vnímají, jsou si vědomi následků, které s sebou tato skutečnost přináší a vyrovnávají se s ní různě, v závislosti na jejich osobnostech i na míře postižení. Zpravidla na toto téma s klienty nepracují, buďto kvůli nedostatku času, nebo protože to nepovažují za vhodné. Veškerá práce s klienty na tomto poli se tak odehrává spíše formou individuálních rozhovorů v případě potřeby, když se vyskytne konkrétní příležitost. V jednom zařízení se oproti druhému klade větší důraz na dodržování tradičního slavení Památky zemřelých, zapálí se svíčka, chodí se na zemřelé vzpomínat ke kapličce. Nicméně všichni dotazovaní

zaměstnanci se shodli na tom, že by bylo dobré na toto téma s klienty pracovat, především proto, že *„je to součástí života, týká se každého člověka* a přispělo by to tedy k *integraci mentálně postižených lidí se vším všudy*.“²⁰ Podle nich by nejvhodnější formou byly individuální rozhovory, případně sledování filmů či čtení příběhů s touto tematikou.

Pokud se potvrdí potřeba určité formy intervence v této oblasti k podpoře lidí s mentálním postižením, bylo by zároveň nutné pracovat na toto téma i s pracovníky, kteří je mají v přímé péči. Jedině tak bude možné zajistit, aby se obě strany v této velmi citlivé a osobní sféře cítili co nejbezpečněji a poskytovaná intervence byla efektivní.

²⁰ vytaženo z odpovědí v dotaznících – některé z nich viz příloha D

6. Závěr

Zabývat se problematikou umírání a smrti bylo pro autorku práce velmi zajímavé, neboť skutečnosti závěru lidského života jsou oproti stejně zásadnímu procesu početí a narození záležitostmi, kterou si člověk plně uvědomuje a ke které si musí vytvořit určitý postoj, aby byl schopen ji „zpracovat“ a přijmout. Různorodost těchto postojů se objevuje jak u lidí intaktní společnosti, tak u lidí s mentálním postižením. Studie, která byla provedena ve dvou pobytových zařízeních pro lidi s mentálním postižením, nastínila nejen, jak tito lidé procesy smrti a umírání vnímají obecně, ale i kudy by se mohlo ubírat další bádání v této oblasti, jež by směřovalo ke zvolení vhodné podpory, a tak i k jejich úplnější integraci do intaktní společnosti. Všechny cíle práce uvedené v jejím úvodu byly tak splněny, lze je shrnout do několika konkrétních závěrů:

- 1) ***Dotazovaní lidé s mentálním postižením vnímali smrt daleko více jako přirozenou součást života, než běžně lidé intaktní společnosti.*** Většina z nich se myšlenkou na ni ale běžně nezabývá, žije přítomností. Jsou zpravidla ochotní si o ní zcela otevřeně povídat, sdělují své konkrétní zkušenosti.
- 2) ***Umírání a smrt ostatních lidí, zvláště svých blízkých, většinou vnímali podobně jako lidé bez postižení,*** s větší či menší bolestí podle toho, jaký vztah s umírající osobou měli. Míra postižení zde nemusí hrát příliš významnou roli, i když v některých případech charakteristickým způsobem jejich chování v této souvislosti ovlivňuje (např. fakt úmrtí blízké osoby prožívají lidé s mentálním postižením daleko více na emocionální úrovni, než že by rozuměli všem souvislostem). Zpravidla jsou si vědomi i následků, které s sebou úmrtí blízkého člověka nese – vědí, že s nimi nebude již v přímém kontaktu, že od něj nic nedostanou, vzpomínají na něj. Většinou znají poměrně detailně praktické postupy zacházení se zemřelým člověkem.
- 3) ***O způsobu své vlastní smrti zpravidla nikdy předtím nepřemýšleli, většinou nemají konkrétní představu, jak by si přáli zemřít.*** Jsou poměrně často fixováni na konkrétní minulý zážitek, vytvoření vlastní „nové“ představy je pro ně pravděpodobně příliš abstraktní. Nežádka kdy jsou představy a otázky

ohledně vlastní smrti spojeny s domněnkou, že by v momentě rozhovoru měli umírat a zemřít, a úvahy o vlastní smrti tedy považují za bezpředmětné, pokud stále žijí. Smrti se někdy obávají, jindy ne nebo nad tím nikdy nepřemýšleli.

- 4) ***S lidmi s mentálním postižením se na téma umírání a smrti v navštívených zařízeních příliš nepracuje***, i když to většina dotazovaných zaměstnanců chápe jako téma důležité, které by bylo dobré s klienty vhodným způsobem probírat. Jako nejšetrnější vidí formu individuálních rozhovorů.
- 5) ***Práce v různě zaměřených skupinách lidí s mentálním postižením na toto téma je možná***, ovšem vyžaduje pečlivou přípravu a opakování, zatím ale není jasné, jak časté a co přesně by mělo být jejich náplní, resp. cílem (jestli emocionální prožitek, prostor pro otevření se a sdílení, nebo například vzdělání v dané oblasti).
- 6) ***Pro získání podrobnějších poznatků, které by bylo možné považovat za obecně platné, bude třeba pokračovat v dalším bádání***. Výzkum by měl především zahrnovat daleko větší vzorek dotazovaných, a to jak z prostředí rozličných pobytových zařízení pro lidi s mentálním postižením, tak pokud možno i z lidí plně inkludovaných do většinové společnosti. Zajímavé by také bylo realizovat myšlenku tématických skupin s využitím videokamery (pro tyto specifické účely modifikovaná metoda VTI – videotrénink interakcí) v dlouhodobé perspektivě pro detailnější výsledky pozorování. Z takovéto práce by pak vyplynuly nejvhodnější metody intervence, které by lidem s mentálním postižením pomohly dané problematice porozumět a prožít tyto skutečnosti bez případných patologických psychických následků. Na jejich možnou skrytou či zjevnou existenci by se budoucí výzkum měl mimo jiné také zaměřit. Další oblastí výzkumu by měly představovat skutečnosti a praktiky v zacházení s umírajícími lidmi s mentálním postižením, to znamená, jak tito lidé umírají, jaká péče je jim v posledních chvílích života poskytována, co vše vědí o eutanázii, jak se k ní staví apod.
- 7) ***Semináře a školení pro pracující s lidmi s mentálním postižením budou pro jejich praxi v oblasti umírání a smrti nutností***, a to především vzhledem

k tomu, jak je smrt vnímána dnes ve společnosti obecně. Aby mohla většinová společnost účinně podporovat své spoluobčany i na tomto poli, musí sama mít vytvořený jasný postoj k dané problematice, a to neodmítavý, naopak otevřený, který v sobě zahrnuje pokojné a svobodné přijetí skutečnosti umírání a smrti. Pokud si pracovník takový postoj z jakéhokoli důvodu nevytvoří, bude lépe, když se řešení těchto záležitostí se svými klienty vzdá a odkáže je na někoho „kompetentnějšího“ v této věci.

Je však nutné vyvíjet nějaké speciální postupy pro zacházení s lidmi s mentálním postižením v této oblasti? Studie, která byla pro účely této práce provedena, na tuto otázku bohužel nemůže zcela odpovědět s jistotou, a to právě kvůli jejímu malému rozsahu. Při úvahách o „pro“ a „proti“ systematické intervenci se nicméně setkáváme například s těmito skutečnostmi, které studie ukázala:

- Dotazovaní lidé s mentálním postižením byli schopní vnímat umírání a smrt stejně jako lidé bez postižení (s ohledem na individuální odlišnosti vyskytující se u obou skupin), a to spontánně, bez jakékoli řízené a vědomé intervence. Věděli, že smrt ukončuje život na zemi a že je to záležitost nevratná, definitivní.
- Smrt blízkých osob vnímali většinou (podle míry postižení) naprosto reálně se všemi důsledky, které tato skutečnost přináší. Dokáží pro ně truchlit, vzpomínají na ně, nebo ne, podle toho, jaký k nim měli vztah. Pokud s nimi byli v kontaktu, jsou si vědomi, že smrtí je tento kontakt ukončen.
Tento a předchozí bod by spíše hovořily proti potřebě systematické intervence.
- Dotazovaní se ale vlastní smrtí nezabývají, nemívají o ní žádnou představu. Je ovšem otázka, zda by toto mohl být jeden z podnětů pro intervenci, či nikoli.
- Smrt obvykle nechápali v obecné rovině, čerpali ze svých konkrétních zkušeností. Také proto nedokázali většinou hovořit o smrti vlastní, nebo zkrátka hypotetické. Vhodně zvolený způsob intervence by jim mohl vnést více světla na téma smrti obecně, což by znamenalo, že i lidé s mentálním postižením by měli možnost do větší míry vytvořit si k ní vlastní postoj, přemýšlet o ní, přehodnocovat svoje postoje a chování v životě (samozřejmě s ohledem na míru mentální retardace).

- Je třeba brát v úvahu, že řada věcí, které intaktní společnost vnímá jako mimoděk, lidem s mentálním postižením toto všeobecné „absorbování“ informací chybí, což patří k charakteru mentální retardace, jak byla popsána výše. Potřebují, aby jim bylo vše velmi konkrétně a detailně, resp. polopaticky vysvětleno. Zároveň je třeba podávání stejných informací (či předávání zkušeností a dovedností) kontinuálně opakovat, aby nedošlo k jejich ztrátě. Šiška toto potvrzuje slovy: *„Mentálně postižení lidé potřebují celoživotní vedení a podporu v učení, které se sice nejeví tak efektivní, ale jeho výsledky jsou pro život takového jedince velice užitečné zejména ve vedení k soběstačnosti.“* (Šiška, 2005, s. 32). Plná soběstačnost v sobě bezpochyby zahrnuje také povědomí o všech skutečnostech života, smrt nevyjímaje. Právě tento bod by pravděpodobně představoval hlavní důvod k intervenci, která by tímto směřovala spíše ke vzdělání, než k uvolnění emocí.
- Poskytnutí prostoru pro svěřen se, projevení svých emocí při přímé zkušenosti se smrtí by jistě bylo dalším hodnotným důvodem k intervenci v různé formě, neboť ne všichni lidé přechází tuto zkušenost snadno a bez potřeby podpory. Lidé s mentálním postižením navíc mohou mít potíže s vyjevením a popsáním svých pocitů, obav atd.

Toto jsou tedy některé body představující jakýsi základní podklad pro provádění dalšího zkoumání v oblasti percepce umírání, smrti a úmrtí člověka s mentálním postižením. Lze jen doufat a věřit, že se podrobnější a rozsáhlejší výzkum podaří zrealizovat, aby podpora lidí s mentálním postižením vedla k jejich inkluzi do většinové společnosti po všech stránkách života.

7. Seznam literatury a dalších zdrojů

Literatura:

ASSMANN, J. *Smrt jako fenomén kulturní teorie. Z něm. orig. Der Tod als Thema der Kulturtheorie* přel. Radka Fialová. Praha: Vyšehrad. 2003. ISBN 80-7021-514-3

BARTOŇOVÁ, M.; BAZALOVÁ, B.; PIPEKOVÁ, J. *Psychopedie: Texty k distančnímu vzdělávání*. Vyd. 2. Brno: Paido. 2007. ISBN 978-80-7315-161-4

Bible: Písmo Svaté Starého a Nového zákona /včetně deuterokanonických knih/. Český ekumenický překlad. Praha: Česká biblická společnost. 1995. ISBN 80-85810-08-5

ČERNÁ, M.; NOVOTNÝ, J.; STEJSKAL, B., aj. *Kapitoly z psychopedie*. Praha: Karolinum – Nakladatelství Univerzity Karlovy. 1995. ISBN 80-7066-899-7

FRANKL, V., E. *Vůle ke smyslu. Z něm orig. Der Wille zum Sinn* přel. Vladimír Jochmann. Vyd. 1. Brno: Cesta. 2006. ISBN 80-7295-084-3

Katechismus katolické církve. Z franc. orig. Catéchisme de l'Église catholique přel. Josef Koláček SJ. Praha: Zvon. 1995. ISBN 80-7113-132-6

KOPŘIVA, K. *Lidský vztah jako součást profese: s předmluvou Jiřiny Šiklové*. Vyd. 5. Praha: Portál. 2006. ISBN 80-7367-181-6

KRÁL, P. *Smrt a pohřby české šlechty na počátku novověku*. České Budějovice: Historický ústav Jihočeské univerzity. 2004. ISBN 80-7040-697-6

KŘIVOHLAVÝ, J.; KACZMARCZYK, S. *Poslední úsek cesty*. Praha: Návrat domů. 1995. ISBN 80-85495-43-0

McENHILL, L. Breaking bad news of cancer to people with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*. 2008, vol. 36, n° 3, s. 157 – 164. ISSN 1354-4187

MÜLLER, O. a kol. *Terapie ve speciální pedagogice*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. 2005. ISBN 80-244-1075-3

NAVRÁTILOVÁ, A. *Narození a smrt v české lidové kultuře*. Praha: Vyšehrad. 2004. ISBN 80-7021-397-3

PELIKÁN, J. *Základy empirického výzkumu pedagogických jevů*. Praha: Karolinum – Nakladatelství Univerzity Karlovy. 1998. ISBN 80-7184-569-8

PROKOP, J. Euthanasie z pohledu etika. In *Euthanasie nebo paliativní péče versus práva nevyléčitelně nemocných: Sborník přednášek*. Praha: o. s. TŘI. 2007, s.30 - 34.

ŠÍŠKA, J. *Mimořádná dospělost: Edukace člověka s mentálním postižením v období dospělosti*. Praha: Karolinum – Nakladatelství Univerzity Karlovy. 2005. ISBN 80-246-0992-4

ŠUBRTOVÁ, M. *Tematika smrti v české a světové próze pro děti a mládež*. Brno: Pedagogická fakulta Masarykovy univerzity. 2007. ISBN 978-80-210-4413-5

ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Praha: Portál. 2001. ISBN 80-7178-506-7

TUFFREY-WIJNE, I.; BERNAL, J.; HOLLINS, S. Doing research on people with learning disabilities, cancer and dying: ethics, possibilities and pitfalls. *British Journal of Learning Disabilities*. 2008, vol. 36, n° 3, s. 185 – 190. ISSN 1354-4187

VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 3., rozš. a přeprac. Praha: Portál. 2004. ISBN 80-7178-802-3

VALENTA, M.; MÜLLER, O. *Psychopedie: teoretické základy a metodika*. Vyd. 3., rozš. a aktualizované. Praha: PARTA, s. r. o. 2007. ISBN 978-80-7320-099-2

Výroční zpráva: 2007. Praha: Asociace poskytovatelů hospicové a paliativní péče o. s. 2008.

Zákon č. 285/2002 Sb., o darování, odběrech a transplantacích tkání a orgánů a o změně některých zákonů (transplantační zákon).

Internetové odkazy:

Vývoj obyvatelstva České republiky v roce 2007 [online]. Praha: Český statistický úřad. 2008 [cit. 2009-03-05]. Dostupný na WWW:

<[http://www.czso.cz/csu/2008edicniplan.nsf/t/B900435615/\\$File/4007_08.pdf](http://www.czso.cz/csu/2008edicniplan.nsf/t/B900435615/$File/4007_08.pdf)>

Demografická příručka 2007: Zemřelí podle tříd příčin smrti v letech 1970 – 1993 [online]. Praha: Český statistický úřad. 2008 [cit. 2009-03-05]. Dostupný na WWW:

<[http://www.czso.cz/csu/2008edicniplan.nsf/t/24003E0609/\\$File/4032080804a.pdf](http://www.czso.cz/csu/2008edicniplan.nsf/t/24003E0609/$File/4032080804a.pdf)>

Rychlá informace: Přirozený přírůstek obyvatelstva se nadále zvyšuje [online]. Praha: Český statistický úřad. 2008 [cit. 2009-03-05]. Dostupný na WWW:

<<http://www.czso.cz/csu/csu.nsf/informace/coby091108.doc>>

Úmrtnost [online]. Praha: Demografie. 2008 [cit. 2009-03-05]. ISSN 1801-2914.

Dostupný z: <http://www.demografie.info/?cz_umrtnosthistorie>

MORROW, A. What is hospice? [online]. New York: The New York Times Company. 2008 [cit. 2009-03-05]. Dostupný na WWW:

<<http://dying.about.com/od/whatishospice/a/whatishospice.htm>>

Asociace poskytovatelů hospicové a paliativní péče. [online]. Praha: APHPP. 2006 [cit. 2009-03-05]. Dostupný na WWW: <<http://www.asociacehospicu.cz/>>

Factsheet – what is a learning disability? [online]. Kidderminster: British Institute of Learning Disabilities. 2008 [cit. 2009-01-15]. Dostupný na WWW:

<<http://www.bild.org.uk/05faqs.htm>>

Další zdroje:

SLÁMA, O. Dobrá smrt v nemocnici – přání nebo realita? In *Mezinárodní konference: Pravdy a mýty o smrti a umírání* [CD-ROM]. Praha: Asociace poskytovatelů hospicové a paliativní péče. 2008. Dostupné též [online] na WWW:

<<http://www.umirani.cz/res/data/007/000828.pdf>>

Osobní rozhovory s klienty dvou zařízení s celoročním pobytem pro lidi s mentálním postižením ve dnech 6. – 7.11. 2008 a 27.11. 2008 a písemné odpovědi zaměstnanců.

PŘÍLOHY

Příloha A

Vysvětlení mnemotechnické pomůcky slova „SPIKES“ a Pravidla šesti „P“
(v textu bakalářské práce viz s. 30, citováno z použité literatury s. 161):

„SPIKES“

S = Setting up the interview

P = Perception: establishing the patient's understanding

I = Invitation: obtaining and understanding the patient's request for information

K = Knowledge: giving knowledge and information to the patient

E = Emotions: addressing the patient's emotions empathically

S = Strategy and summary: explaining the treatment plan

Pravidlo šesti „P“

P = Povídání: domluvit rozhovor

P = Percepce: odhadnutí úrovně pacientova porozumění

P = Pozvání: obdržení a pochopení pacientovy žádosti o informace

P = Praktické informace: předání vědomostí a informací pacientovi

P = Pocity: citlivě pracovat s pacientovými emocemi

P = Plán: vysvětlit pacientovi léčebný plán

Příloha B

Ukázka přípravného materiálu k provádění studii

(vytvořeno autorkou práce v říjnu roku 2008)

Podklady pro studii

Klienti:

1. individuální rozhovory
2. hudební program
3. výtvarný program (s hudbou v pozadí)
4. divadelní program

Zaměstnanci:

1. individuální rozhovory
2. dotazník

- ve všech případech nejprve vysvětlím situaci tak, aby každý dotazovaný porozuměl, proč se jich na takové věci ptám (zvláště v případě osobních rozhovorů)

- po rozhovoru na chvíli změna tématu, abychom naše posezení neukončili tímto smutným tématem (nějakým vhodným způsobem zas přejdeme do přítomnosti, do konkrétního života člověka)

- večer pohádka Dařbuján a Pandrhola

Klienti:

1. s každým klientem projdeme jen jednu oblast

A. Úmrtí v rodině:

- ♣ otázky pro ty, co mají rodiny a vědí o nich, jsou s nimi v bližším kontaktu (rodiče, sourozenci či jiní blízcí za nimi jezdí):

Máte rodinu? Kdo všechno patří do Vaší rodiny? Se všemi se znáte?

(můžeme si chvíli povídat o rodině, když bude klient chtít)

Můžu se Vás zeptat, jestli jste měl/a někoho, kdo patřil také do Vaší rodiny, ale už zemřel?

(pokud ano) Jak jste se dozvěděl/a, (že zemřel)? Co to (pro Vás) znamená, (že zemřel)?

(pokud ne) Napadne Vás někdy, jestli by se něco změnilo, kdyby někdo z Vašich blízkých zemřel? Jestli ano, co by se změnilo pro okolí a co pro Vás?

B. Úmrtí v prostředí, ve kterém se člověk pohybuje a žije:

Jak dlouho žijete tady v Domově?

(můžeme si chvíli povídat o tom, jak se mu/jí v Domově žije, co dělá, co by chtěl/a dělat apod.)

Znáte hodně lidí, kteří tu bydlí? Zaznamenal/a jste, že by někdo nový přišel? Nebo někdo jiný naopak odešel?

Víte o tom, že by někdo zemřel (např. z ostatních klientů, zaměstnanců nebo i vlastních kamarádů, známých)? (pokud ano) Jak jste se to dozvěděl? Dělo se něco po jeho/její smrti?

C. Smrt mimo svět člověka:

Máte rád/a filmy? V TV, kině? Na jaké filmy se díváte nejraději?

Ve filmu pořád někdo umírá, že? Jak to tam je s tou smrtí?

Jak na Vás působí smrt ve filmu, a to během filmu a po filmu? (lítost, radost, je to jedno, ...)

D. Vlastní smrt

Můžeme si popovídat o Vašem životě?

(otázky ohledně narození, dětství, mladá léta apod. – co dělal/a, jak žil/a, co měl/a rád/a, co naopak ne apod.)

Jak vidíte svoji budoucnost?

Přemýšlel/a jste někdy o své smrti? Jak lidé umírají? Jak byste chtěl/a zemřít Vy? Kde, náhle nebo spíš postupně, aby s Vámi někdo byl, nebo naopak ne...?

Myslíte si, že když si lidé uvědomí, že zemřou, že podle toho také žijí?

2. povídání s hudbou, skrze hudbu

- skupinka cca 5 klientů (+ 1-2 zaměstnanci, když budou chtít), program zhruba na hodinu

- zpívání s kytarou, poslech, vl. produkce za užití perkusí a jiných nástrojů

- cíl: jak lidé s MP vnímají a chápou smrt (obecně, vlastní, svých kamarádů, cizích), co prožívají, jaká smrt je; víme o smrti – žijeme podle toho?

- program bude zaznamenáván videokamerou

Program:

- 1) v kroužku (na židlích či na zemi): přivítání, vysvětlení, co se bude dít; pravidlo: co nejméně mluvit, všechno vyjadřovat hudbou **5 min.**
- 2) vybírání hudebních nástrojů, „rozcvička“ (v prostoru) → průvodce říká různé A. pojmy - všichni je vyjadřují hudbou, tělem (pout, les, trh, koncert, vodní hladina, moře, ...), B. pocity (radost, smutek, nadšení, vztek, nervozita, stydění se, strach), C. lidské slavnosti a trápení (narození děťátka, zamilovanost, první malér, velká hádka, vyučení, získání práce, oslava narozenin, ztráta práce, svatba, nová práce, rozvod, Vánoce, nemoc, smrt - pohřeb) **10 min.**
- 3) odloží se nástroje, každý si najde své místo kdekoli v místnosti, udělá si pohodlí, může si zavřít oči a poslouchá hudbu (Novosvětská od Dvořáka např.), po dohrání hudby se nechá 1-2 min. ticha pro dokončení prožitku **8 min.**
- 4) zpět do kroužku: každý si zas vezme nástroj, nejprve se vyjádří hudba, kterou právě slyšeli, poté se otevře téma smrti, všichni společně zkusí pomocí svých

nástrojů vyjádřit pocit, který člověk asi má, když mu zemře někdo blízký (každý by to ale měl vyjadřovat sám za sebe, ne tak, jak dělají ostatní) **10 min.**

- 5) vyjádřit hudbou na nástroje, co znamená smrt pro každého osobně – nejprve krátce prostor pro zamyšlení a produkce všech najednou, poté kdo bude chtít, předvede sám, ostatní to po něm zopakují na své nástroje **10 min.**
- 6) odložit nástroje, protažení, uvolnění, vytřepání rukou, nohou **3 min.**
- 7) najednou se ozve zvuk flétny – to je vzpomínka na zemřelého znějící v srdci toho, který na něj s láskou vzpomíná (takhle s ním žije celý život, ale už ne fyzicky) **5 min.**
- 8) zpívání písniček s kytarou, kdo chce, může si vzít nástroj, (píseň beze slov a Slavíci z Madridu) **6 min.**
- 9) poděkování, rozloučení, rozdání odměn **3 min.**

celkový plánovaný čas: 1 hod. (ale čím kratší, tím lepší)

3. cíl: stejný jako u předcházejícího programu, ale pomocí výtvarné tvorby + výstup pro klienty: seznámit blíže s faktem smrti, s okolnostmi, zvyklostmi, které ji provázejí

- v pozadí bude hrát hudba, bude se měnit podle tématu, nálady; skupinka přibližně podobného složení jako u hudebního programu, může být větší

- program bude nahráván videokamerou

Program:

- 1) přivítání, vysvětlení, co se bude dít **5 min.**
- 2) „rozcvička“: na stejném principu jako hudební, ale barvy budou vyjadřovat nejprve pouze pocity, pak události v lidském životě – vždycky bude určen velký papír pro „radost“, jiný pro „smutek“, jiný pro „narození dítěte“, další pro „smrt“ apod. **10 min.**
- 3) **A.** vytváření anděla smrti – personifikovaná smrt → jak si ji představujeme (všichni společně nebo po skupinkách podle počtu klientů a zaměstnanců) - dobrovolník (i více), toho společně nastrojíme jako smrt, když nebude dobrovolník, nakreslíme na papír a dolepíme krepákem apod.
B. co smrt dělá? co je smrt? → lidé odcházejí ze světa, už se nevrátí; kam za nimi můžeme chodit? na hřbitov: vytváření smuteční květiny jako symbolu, že na své blízké myslíme (pak by bylo hezké s tou skupinkou na nějaký hřbitov jít a třeba na nějaký neupravený opuštěný hrob kytici položit, aby se téma uzavřelo) **30 min.** (bude se realizovat buď plán A nebo B, oba najednou by se nestihly – B v případě, bude-li možné pak s klienty dojít na hřbitov)
- 4) každý dostane papír a za poslechu hudby může nakreslit, jak smrt vypadá pro něj osobně, co pro něj znamená, nebo výtvarně vyjádřit, jak na něj působí, jaké může vyvolávat pocity **10 min.**
- 5) ukončení tématu zazpívání písní (stejně jako v hudebním programu), neboť my stále žijeme a můžeme každý den svého života obšťastnit písničkou **6 min.**
- 6) poděkování, rozdání odměn **3 min.**

celkový plánovaný čas: 1 hod. 5 min.

4. cíl: stejný jako u výtvarného programu

- forma malých divadelních scének
- složení skupinky přibližně stejné jako u výtvarného programu, může být kolem 10 členů
- bude se sledovat chování a prožívání klientů
- program bude nahráván videokamerou

Program:

- 1) přivítání, vysvětlení 3 min.
- 2) rozcvička: stejný princip – lidi hrají (rušná ulice, u lékaře, na svatbě, na pohřbu; pout', les, moře, nebe; smutek, radost, vztek, strach; narození, svatba, pohřeb, narozeniny) 10 min.
- 3) předvedeme anděla smrti 5 min.
- 4) rozdělení rolí 5 min.
- 5) první část příběhu: Jak si anděl přišel pro Elišku 10 min.
- 6) předved'me, jak se cítí: kdo ji nenáviděl, její nejlepší kamarádka, její děti, její bratr, sousedi 5 min.
- 7) druhá část příběhu: Pohřeb Elišky 10 min.
- 8) hostina po pohřbu 4 min.
- 9) třetí část příběhu: Jak se doma žije bez Elišky 10 min.
- 10) za rok se všichni sešli, na Eliščinu památku rozsvítili svíčku a zazpívali její nejoblíbenější písničku Slavíci z Madridu, veselou, neboť věděli, že v jejich srdcích žije Eliška dál 7 min.
- 11) poděkování, rozloučení, odměny 3 min.

celkový čas: cca 1 hod. 15 min.

Zaměstnanci:

1 + 2 otázky (rámcové):

- ✚ Jak si myslíte, že Vaši klienti vnímají smrt, umírání, úmrtí?
- ✚ Ví (se) o tom, když někdo z blízkých lidí klienta zemře?
- ✚ Pracujete s nimi na toto téma? Proč (ne)?
- ✚ Pokud klient je/byl se svými rodiči v kontaktu, jak se řeší, když jeden z nich zemře?
- ✚ Dodržujete slavení aspoň některých našich tradic? A vzpomínáte dušičky?
- ✚ S kterými klienty o smrti mluvíte a s kterými ne a proč?
- ✚ Budete toto téma zavádět?
- ✚ Jakou formou by se tato problematika dala s klienty sdílet?
- ✚ apod.

Příloha C

Přepis některých rozhovorů s klienty pobytových zařízení pro účely této práce
(provedeno autorkou práce ve dnech 6. – 7. 11. a 27. 11. 2008)

C 1 – Rozhovor se dvěma klientkami, K1 cca 50 a K2 cca 35 let, dne 7.11. 2008

(při rozhovoru se obě klientky doplňovaly, pomáhaly si v hledání slov, dobře komunikovaly)

M. Š.: Přijela jsem k vám, protože se zabývám tématem umírání a smrti a zajímalo by mě, jaký na to máte názor...

Klientka 1: No já se toho trochu někdy občas bojím..

Klientka 2: Já třeba ne, protože ten Bůh si pozve tu holku...nebojím se smrti, mám čistý svědomí..

K 1: To já jako jo, někdy, jsem na to sama..

K 2: No to já si pamatuju <jinou klientku zařízení>²¹, ona říkala: „Já umírám, já umírám..“, tak jsem řekla: „No dobře, tak umřeš.“ a ona spadla z postele, tak jsem jí zvedla zpátky na postel. Ta mi byla vděčná! Ale už měla divný rty, tak jsem zavolala <na jednu pracovníci>, že už klientka nedýchá, a taky že jo. Poznala jsem to, že už je po ní. Tak ji přikryli prostěradlem. No já jsem měla hrůzu! Tak jsem šla do prvního patra a už tady byl pohřebák.

K 1: Jéžíš! Já se toho bojím, hrůzu!

K 2: (smích)

K 1: Já se toho bojím, nejsem na to zvyklá.

K 2: Tak oni ji vzali ti dva pánové, ti pohřebáci, dali ji do auta, já jsem to viděla, pani. Tak jsem říkala: „nó, dobře, dobře“. A „už můžu jít nahoru?“ – „Můžeš.“ Tak jsem šla nahoru, tam už sestřičky to umyly po ní, otevřely okno..

K 1: Dokořán.

K 2: Kvůli tomu smradu, víte co, mrtví a takhle. A pak už..

K 1: Pak už byl konec.

K 2: Byl konec. Takže to, tak já mám tušení, že ona už umírala přede mnou. A ne že jsem měla strach, já jsem byla jako „vyvalená“.

K 1: Hm, kolem půl pátý se to stalo.

K 2: No, kolem pátý už umírala.

M. Š.: A jak je to dlouho?

²¹ Texty kurzívou a takto ohraničené znamenají, že klienti uvedli konkrétní jména, která se v této práci z důvodu zachování anonymity neuvádějí.

K 1 + 2: Tak pět let už, už je to dlouho.

K 2: Já jsem jí dala křížeček na čelo takhle...

K 1: A ty nám taky něco pověz.

K 2: Nebo si pamatuju, <jiná klientka>, ona byla taková malinká, čtyři roky jí byly, ona se takhle houpala vždycky, a taky.. Oni říkali: „Ty jsi taková drobounká a ty už se nekejšáš ani, už na to ani nemáš náladu, vid’...“ Takhle s ní jako mluvili a ona byla už..

K 1: Tuhá.

K 2: Tuhá.

K 1: Už ji nebavilo nic.

K 2: Ne, už ji nebavilo nic, ani si s námi hrát.

...

M. Š.: Co se děje s tou umírající a co se pak děje, když člověk umře?

K 2: No oni ji napřed spálej.

K 1: Do urny.

K 2: Do urny ji spálej.

K 1: Aby z ní byl popel, tak to, aby ji dali do země.

M. Š.: A jaké to je, když člověk umře? Jako kdyby usnul, nebo jde do jiného světa?

Jaké jsou vaše představy?

K 2: Nó, voni si pak myslí, že jdou do nebe, že nejdou do pekla, ale do nebe. Když je někdo zlej, nebo takhle..

K 1: Když někoho třeba zabije, ...

K 2: Nebo takhle, tak se smaží v pekle.

M. Š.: A když ty osůbky spálí, tak kdo se pak smaží v tom pekle?

K 2: No dodatečná ta holka – nó, oni ji pak dělaj takový hříšný...

K 1: A taky dělaj tu, jak se tomu říká, vždycky když někdo umře, tak ho vždycky jako...Jak se tomu říká?

K 2: Kárají, ne?

K 1: Ne, to, pitvají.

M. Š.: A tak do nebe pak jde třeba spíš už jen duše člověka, ne?

K 1: No, to tělo, no.

K 2: Ta duše, no, duše. – Tady umírá hodně, i dospělí. Herci i herečky.

M. Š.: Ví se o tom, když tady v domově někdo zemře?

K 1: Ano.

M. Š.: Jak se to dozvíte?

K 2: No, oni vždycky říkají: „Nedívej se, běž pryč,“ a zavírají dveře.

M. Š.: Proč myslíte, že vás posílají pryč?

K 1: No protože abysme z toho neměli to...

K 2: No protože holky z toho mají vždycky hrůzu. Já to třebas tak necítím. Já bych to chtěla vidět. Já jsem to viděla.

K 1: Já jsem viděla pohřebák, jak to takhle jelo kolem mojich oken.

M. Š.: Takže někdy to vidíte. Říkají vám to taky někdy?

K 2: No, ono se udělá takovýto jako parte. Vždycky to dávají na skle a vždycky to my jako čteme.

M. Š.: Takže pak vzpomínáte.

K 1: No, na dušičky jak jsou, 2. listopadu, Památka zesnulých.

K 2: Maminka <klientky 1> zemřela, byla v domově důchodců. Tam vzali mokrý hadr a ...

K 1: Mučili ji.

K 2: Mlátili ji tím hadrem, dva kluci. Když jsme tam byli..

K 1: Na Vánoce, zpívali jsme koledy..

K 2: Tak já jsem to viděla, že už nevydrží, byla hubená jak kost...

...

M. Š.: Asi každý člověk má nějakou určitou představu, jak on sám by chtěl zemřít. Jak to máte vy?

K 2: No, když máme jako bolesti nebo víc trápení, tak si vždycky řekneme: „Nó, já bysem měla klid aspoň kdybysem umírala.

K 1: To jako když říkáme, že chceme umřít, to není rouhání, to je naše přání. No, to prý není rouhání, ale naše přání.

M. Š.: Jestli se můžu zeptat, jak vy samy byste si přály zemřít? Tady v pokojíku nebo jinde, náhle nebo spíš pomalu...

K 1: Ještě jsme nad tím nepřemýšlely.

K 2: No, nepřemýšlely.

...

M. Š.: A když třeba někdo zemře ve filmu, je v tom nějaký rozdíl?

K 2: No teď zrovna to bylo v tý Ulici, teda vlastně v Ordinaci v růžové zahradě, že tam ten jeden prošedivělej herec umřel, jestli měl infarkt nebo co, já nevím.

K 1: No, dávali mu dýchání z úst do úst.

M. Š.: Zemřel opravdu?

K 1 + 2: Ne, to je jako hraný, je to jen nahaný, to dělají jen tak, ti herci.

K 2: Jedině kdyby to bylo skutečné, tak to už je něco jiného, to už by hlásili.

K 1: Ve zprávách.

C 2 – Rozhovor s klientkou, cca 65 let, dne 7.11. 2008

M. Š.: Včera jsme otevřeli pohádkou Dařbuján a Pandrhola téma umírání a smrti. Mohu si s Vámi teď na toto téma dále povídat?

K: Ano.

M. Š.: Díky, začneme zeširoka. Díváte se na televizi?

K: Jo.

M. Š.: Třeba i na kriminálky nebo jiné delší filmy?

K: To ne, na pohádky a večerníčky.
M. Š.: A na zprávy nebo na seriály jako je třeba Ordinance v růžové zahradě?
K: Taky.
M. Š.: Slyšela jsem, že tam teď někdo zemřel. Je to pravda? Jaké to bylo?
K: Jo, smutný.
M. Š.: A zemřela ta postava nebo ten herec?
K: Postava, herec. Zastřelili ho.
M. Š.: Takže zemřel i samotný herec?
K: Ano.
M. Š.: Ale když je to v seriálu, tak umírá jen postava, herec žije dál, ne?
K: Jo.
M. Š.: A jak je to v reálném životě, když člověk umře?
K: Daj ho na hřbitov. Dají mu kytičku a svíčku.
M. Š.: A vrátí se někdy ten člověk?
K: To už ne.
M. Š.: Víte o tom, že by někdo tady zemřel za tu dobu, co žijete tady?
K: To už jo, umřela mi babička a táta.
M. Š.: Změnilo se něco, když zemřeli?
K: Ne.
M. Š.: Měla jste možnost jít jim na pohřeb?
K: Ne, to mi nedovolili. Dali je na hřbitov, tam jsou pochovaní.
M. Š.: A byla jste tam za nimi někdy?
K: Ještě ne.
M. Š.: A chtěla byste?
K: Asi ne, já se bojím.
M. Š.: Čeho se bojíte?
K: Že bych byla smutná, brečela bych.
M. Š.: Aha, takže tam radši nechcete.
K: Ne.
M. Š.: Zažila jste, že by tady někdo v domově zemřel?
K: Ano, <klientka>. Ona spadla z balkónu, <jiná klientka> ji strkla. Tak spadla a zabila se.
M. Š.: Jak jste se o tom dozvěděla? Někdo Vám to řekl?
K: Ne, my jsme to viděli. Oni ji strkli.
M. Š.: Když tady takhle někdo zemře, vzpomínáte pak na něj?
K: Vzpomínáme.
M. Š.: A jak?
K: Zapálíme mu svíčku a vzpomeneme si na to.
M. Š.: Když se teď vrátíme k Vám osobně, máte Vy nějakou představu, jak byste chtěla zemřít?

K: Já ne. Nevím.

...

K: Mám hodně ráda <jednu pracovnici>, ta se o nás stará jako maminka, jezdí s námi na nákupy, nakupovat prádlo.

M. Š.: Co by se stalo, kdyby <tato pracovnice> zemřela?

K: To bych byla hrozně smutná, to bych brečela, to bych se zbláznila, byla bych smutná.

M. Š.: Kdyby přišla ta chvíle, a Vy sama jste umírala, chtěla byste, aby s Vámi v ten okamžik někdo byl?

K: Jen <dvě pracovnice>. To bych chtěla. Ony za mnou chodily, když jsem měla otřes mozku.

M. Š.: A to jste se nebála, že zemřete?

K: To jsem se bála.

M.Š.: A povídáte si takhle s někým o smrti?

K: To si povídáme, s <jednou ze zmíněných pracovnic>.

K: Měla jsem pejska, ale už umřel, on byl nemocný na nožičky.

...

M. Š.: Myslíte si, že se lidé bojí smrti?

K: To se bojejí.

M. Š.: Proč?

K: Protože je to nebezpečný.

M. Š.: Proč se lidi bojí smrti?

K: Že by se jim to zdálo.

M. Š.: A vlastní smrti?

K: Taky.

M. Š.: Proč?

K: Protože to je hodně smutný.

K: Jsou na hřbitově. Táta je na hřbitově. On byl hodně zlej, furt mě mlátil. Na něho nevzpomínám ráda. Ale na babičku jo, ta byla moc hodná, babička.

M. Š.: Děkuji za povídání.

C 3 – Rozhovor se třemi klienty: muž (K1) cca 40 let, muž (K2) cca 45 let, žena (K3) cca 30 let, dne 25.11. 2008

(z rozhovoru jsou vybrány pouze relevantní úryvky)

M.Š.: Dobrý den, jmenuji se Markéta Štromerová a přijela jsem k vám, abych si s vámi popovídala. Mám ale velmi specifické téma, týká se závěru lidského života. Co to znamená?

- mlčení

M. Š.: Tak člověk se narodí..

K1: Miminko.

M. Š.: Ano, jak miminko, pak je zněj školák, roste a je z něj...

K3: Ženská.

M. Š.: Ano, ženská nebo chlap, pak stárne, až je z něj...

K3: Mrtvola.

M. Š.: Dobře, mrtvola, to pak když člověk zemře. Jaké to je, když člověk zemře?

K1: Spálej ho.

...

M. Š.: Koukáte se rádi na televizi?

K1 + K3: Jo, na Ulici.

K2: To já ten Radiožurnál, tak to poslouchám, to je důležitý, víš? A byli jsme v zahradě v Praze, v zahradě jsme byli.

K1: No, v Praze v zahradě, vid'?

K2: V neděli jsme byli.

K1: Autobusem.

...

M. Š.: A viděli jste, že by někdo ve filmu umřel?

K1: No viděli, to bylo v Ordinance, vlastně v Nemocnici na kraji města.

M. Š.: A kdo tam umřel?

K1: Ten doktor.

M. Š.: A jaké to bylo?

K1: No, měl tu, kremaci.

M. Š.: Co to je kremace?

K1: No to když člověk umře.

M. Š.: A co se děje, když člověk umře, vrátí se někdy?

K1: No, už ne, už se nevrátí.

M. Š.: A kde je?

K1: Nevím, nevím.

K2: Já taky nevím. Ale může se narodit znova.

M. Š.: Může se narodit znova?

K2: No, možná jo. To pak záleží, jestli zná Pána Ježíše a jestli se modlejí v kapli ...

...

M. Š.: Víte o tom, že by zde v domově někdo někdy zemřel?

K1 + K2 + K3: Ne, ne.

K1: To jedině že by tady kluci...

M. Š.: A dozvěděli byste se to, kdyby zemřeli?

K1: No.

K2: Pracovnice. No a to pak záleží, pak jdou na ARO.

K1: No, na ARO.

M. Š.: A chtěli byste vědět, kdyby někdo tady z domova zemřel?

K1: No..

K3: Tady umřela, já jsem to věděla.

M. Š.: A jak jste se to dozvěděla?

K3: Sestřičky říkaly..Já jsem to věděla.

M. Š.: Takže chtěli byste vědět, kdyby tu někdo zemřel? Chtěli byste, aby vám to někdo řekl?

K1: Oni nám to říkali.

...

M. Š.: Vzpomínáte na své zemřelé?

K3: Já jo.

...

M. Š.: Máte někoho, kdo sem za vámi jezdí?

K1: Za mnou jezdí, teď přijedou, rodiče. Já tam pojedou v létě.

K2: Z mnou taky.

K3: Za mnou ne.

M. Š.: Dostáváte tedy dopisy?

K3: Ano, od sestry. Občas za mnou jezdí.

...

M. Š.: Můžu se vás zeptat, jestli do vaší rodiny patřil někdo, kdo už teď není?

K1: Já už nemám tátu. Byl jsem na hřbitově s mámou.

M. Š.: Jezdil za Vámi předtím?

K1: Jo, jezdil.

M. Š.: A teď?

K1: Teď už ne.

K2: Já už nemám ani bratra, ani babičku, ani dědečka, už mám jenom maminku a tatínka. Oni jdou do hrobu, už mám jen maminku a tatínka.

...

M. Š.: Představte si, že je mladý muž a zemřou mu oba rodiče. Kdo se o něj bude starat?

- mlčení

M. Š.: Tak si představte, že tahle sovička měla rodiče, velké sovy, ti jí nosili potravu, stavěli hnízdo, ale zemřeli. Bude jí teď někdo shánět potravu nebo stavět hnízdo?

K3: N, musí sama.

M. Š.: Je to takhle i s lidmi?

K3: Ne.

M. Š.: Když někomu zemřou rodiče, musí se pak o sebe starat sám?

K1: No, musí. To se pak pochovají.

...

M. Š.: A jak vy byste chtěli umřít?

K1: No, to musí chvílku nechat na posteli, pak vzít lehátko a zavolat...

M. Š.: Umřete někdy? Umřu já někdy?
K3: Jo.
K2: No, záleží, jestli se dožijete.
M. Š.: A zemře někdy *K1* a *K2*?
K3: Jo.
M. Š.: A jak bychom chtěli zemřít?
K1: No to musíš pak přikrýt prostěradlem.
M. Š.: Chtěli byste, aby s vámi ten okamžik někdo byl?
- mlčení
M. Š.: Chtěli byste zemřít třeba tady?
K1: No tady, ale hlavně pak dovézt do márnice.
M. Š.: Můžu se vás ještě zeptat, až zemřete, co s vámi bude?
K1: No, musíš počkat na to pohřební auto.
M. Š.: A budete vědět ještě o světě?
K1: Ne, už ne.
M. Š.: A co se s vámi nebo s vaší duší bude dít?
K3: Půjde nahoru.
K1: To tady budou smutní.
M. Š.: A proč?
K1: No, pohřeb budou hrát někomu.
M. Š.: Kdybych třeba já umřela, tak proč by někteří lidi byli smutní?
K1: No tak to hlavně jestli máte márnici u vás doma.
...
M. Š.: Byli jste někdy na hřbitově?
K1: No byli, ale jen tady, nikam dál nejezdíme.
K3: Byla jsem, za kamarádkou.
M. Š.: A proč se chodí na hřbitov?
K1: Tam modlíme za zemřelé.
M. Š.: Slavíte dušičky?
K3: přikývnutí
...
M. Š.: Tak díky za povídání.

C 4 – Rozhovor s klientkou, cca 50 let, dne 6.11. 2008

M. Š.: Jaké máte rády filmy? Na co se rády díváte v televizi?
K1: Já se ráda dívám na české filmy, o lásce, přírodě, romantické. <*Druhá klientka*> taky - vid' I když ta spíš takový ty kriminálky. Takový ty akorát, ne ty krvavý.
M. Š.: V kriminálkách se docela vraždí, že? Jaké to je? Jaký je rozdíl mezi smrtí ve filmu a smrtí „venku“?

K1: Je to jenom jako.

M. Š.: Takže ve filmu ten člověk ve skutečnosti vlastně neumře?

K1 + K2: Ne.

M. Š.: Tak z toho v tom případě nemusíme být smutní. Ve skutečnosti je to ale jiné, že? Zažily jste, že by někdo, koho znáte, zemřel?

K1: No, tatínek. To už je čtyři roky.

M. Š.: Můžu se Vás zeptat, jak jste to vnímala?

K1: No tak je to takový, že jo. I když já jsem ho zas tolik neznala, tolik jsme se neviděli. Ale je to takový, to víte..

M. Š.: Ještě jestli mohu, byl potom pohřeb?

K1: Tam já už nebyla, to už jsem jela pryč. Já jsem z Moravy.

M. Š.: Registrujete případy, kdy tady někdo odejde, zemře, nebo se třeba někomu ze zaměstnanců narodí miminko...?

K1: No, jo.

M. Š.: A jak se to dozvíte?

K1: No tak buď nám to řeknou sami, nebo to zaslechneme, ale někdy se přijdou sami pochlubit, že mají to miminko.

M. Š.: A když třeba někdo zemře?

K1: To se dozvíme málokdy.

M. Š.: Spíš se tedy o tom mlčí...

K1: Hm.

M. Š.: Proč?

K1: No, je to nepříjemný.

M. Š.: Takže asi nějaké oficiální oznámení té zprávy, nebo dokonce organizování pohřbu, to tu asi není...

K1: Ne.

M. Š.: Chtěla byste, aby se to oznamovalo?

K1: Ne.

M. Š.: Jestli si teď můžeme povídat konkrétně o nás, domnívám se, že každý člověk má nějakou představu smrti, jak by chtěl zemřít. Můžu se zeptat, jak to máte vy?

- mlčení

M. Š.: Přemýšlely jste o tom někdy?

K1 + 2: Ne. (K1 letmý úsměv)

M. Š.: Mohly byste se teď nad tím zamyslet?

- mlčení

M. Š.: Nechcete na to odpovídat?

K1: Ne.

M. Š.: Nevadí, přesto děkuji za povídání.

C 5 – Rozhovor s klientkou, cca 55 let, dne 7.11. 2008

M. Š.: Já mám takové speciální téma, a to závěr lidského života a smrt. Trochu smutné, ale myslím, že to patří k životu.

K: Ano.

M. Š.: Jste ochotná si se mnou na toto téma teď povídat?

K: Ano.

M. Š.: Koukáte se ráda na filmy, pořady?

K: Ano, koukám na Růžovou zahradu, na ordinaci.

M. Š.: Aha, na Ordinaci v růžové zahradě...

K: Ano. To je o lékařích, o nemocných, o pomáhání. Dneska to zrovna dávají. Vy tady budete dneska spát, ne?

M. Š.: Ano. A díváte se také na jiné filmy?

K: Ano, na pohádky.

M. Š.: A na nějaké kriminálky taky?

K: Jo, taky.

M. Š.: Tam se ale docela zabíjí, ne?

K: Jo, ano.

M. Š.: Když tam někdo zemře, jak to na Vás působí?

K: Smutně, protože mi zemřel tatínek, brácha i maminka.

M. Š.: Aha, takže se Vám to takhle asociuje.

K: Ano.

M. Š.: Tak to pro Vás asi není moc příjemné...

K: Ne.

M. Š.: Ale zase v těch filmech je to trošku jiné, jak?

K: Je to tam natočený, že to člověk nevidí.

M. Š.: Tak ono spíš tam umírá ta postava, herec žije dál, ne?

K: Ano.

M. Š.: A jak je to v reálném životě?

K: No tak ta maminka se nedožila důchodu, měla mozkovou mrtvici, brácha to samý. A tatínek taky na stáří. Tak se družím k bráchovi mladšímu, on pro mě vždycky jezdí, prodává v drogerii.

M. Š.: Změnilo se něco od té doby, co Vám zemřeli maminka a brácha?

K: Ne. Akorát že brácha za mnou víc jezdí.

M. Š.: Aha a maminka předtím jezdila taky?

K: Ne, já jsem byla doma u maminky.

M. Š.: Takže až od té doby, co umřela maminka, jste tady v domově.

K: Ano. Ještě jsem byla s tatínkem doma, tady jsem šest let, nebo víc než šest let. Ano.

M. Š.: Od té doby, co zemřeli rodiče, jste tedy změnila svůj domov.

K: Ano.

M. Š.: Co se ještě změnilo?
K: Jezdím za kamarádkou, jezdíme do kostela...
M. Š.: A to jste předtím nejezdila?
K: Jezdila, ale ne tolik, on brácha taky pořád nemůže, má velkou drogerii.
M. Š.: Dostaneme-li se nyní k povídání o tomto domově, ví se, když tady někdo zemře?
K: Ano.
M. Š.: Jak se to dozvíte?
K: Od sestřiček.
M. Š.: Stává se to často?
K: Jo, od té doby, co já jsem tady, tři kluky.
M. Š.: Koná se pak pohřeb?
K: Ne, kdo nemá rodinu, tak mu ten pohřeb nedělají.
M. Š.: A nemyslíte si, že je to škoda?
K: Je to škoda.
M. Š.: Proč?
K: Že nemaj jako ty lidi peníze na to tolik. A tady jim na to nedaj.
M. Š.: A jinak kdyby měli peníze, tak by to udělali?
K: Ano.
M. Š.: Takže si myslí, že je to důležité? Proč?
K: Ano, že aby ty lidi o tom věděli, že měl pohřeb.
...
M. Š.: Takže si myslíte, že ten pohřeb má cenu? Proč?
K: Aby jako po kostele věděli, kde on leží.
M. Š.: Každý člověk má asi představu, jak by chtěl umřít. Máte Vy takovou nějakou představu?
K: No, mě se na to brácha ptal, já chci jít do hrobu za rodičema.
M. Š.: Dobře, tak to spíš pak posmrtně. Máte ale nějakou představu, jak umřít? Jestli třeba rychle, nebo pomalu...
K: Rychle.
M. Š.: Proč?
K: Abych nemusela trápit.
M. Š.: A co je pak po smrti?
K: Pak už je starý, pohřeb je.
M. Š.: A pro toho člověka pak něco je, nebo není?
K: Ne, není. Nic už člověk neví.

C 6 – Rozhovor se třemi klientkami, všechny cca 50 let, dne 6.11. 2008

M. Š.: Můžu se vás na začátek zeptat, jestli koukáte rády na nějaké filmy?
K1: Koukám tady ráda na televizi.

M. Š.: A na co? Na jaký pořad?

K1: Oni tady holky se koukaj na novu, na primu, tak, na primu.

M. Š.: Na jaké seriály třeba?

K1: No, na seriály. Jenže já dlouho nekoukám, protože já chodím do prádelny do práce.

K2: No, my pomáháme <jednomu pracovníkovi> u nás na dílně.

M. Š.: Když se teď vrátíme k těm filmům, díváte se třeba někdy na pořad, kde někdo zemře, kde třeba někoho zabijí?

K1: Taky se díváme.

M. Š.: A jaké to je?

K1: No je to ošklivý, no. Já už taky maminku nemám, ani tatínka už nemám.

M. Š.: Můžeme si teď o tom víc povídat? I o mamince a tatínkovi?

K1: Můžete, no.

M. Š.: Takže Váš tatínek a Vaše maminka už zemřeli.

K1: Už nemám, no. Naši mladý mají urnu <v jednom městě> ke kremaci.

M. Š.: Byla jste i na pohřbu?

K1: Ne, já na pohřbu nebyla.

M. Š.: Ale byl pohřeb? Ne nebo nevíte?

K1: Ne, já nejvíc nevím, no.

M. Š.: A změnilo se něco, když maminka s tatínkem zemřeli? Jezdili za Vámi třeba, nebo bydlela jste s nimi předtím?

K1: Ne, to já bydlela jinde, tady jsem pátým rokem, ale rodiče zemřeli, to už je dlouho, ještě předtím, než jsem přišla sem.

M. Š.: Ví se o tom, když třeba tady v domově někdo zemře?

K1: Ne, nic takovýho nevíme.

M. Š.: Nikdo vám nic neřekl...

K1: Ne, nikdo nám nic neřekl.

...

(přišla třetí klientka)

M. Š.: Pojd'te k nám, ale povídáme si o smrti, jestli Vám to nevadí.

K3: Ne.

M. Š.: A můžu se Vás hned zeptat, jestli víte o tom, že by tady v domově někdo zemřel?

K3: No, víme, jeden pán tu zemřel.

M. Š.: A jak jste se to dozvěděli? Vzpomenete si?

K3: No z toho černýho papíru nám to přečetli.

M. Š.: To bylo oznámení o jeho úmrtí?

K3: No.

M. Š.: A co se pak s tím zemřelým děje?

K3: Oni dají takový páre, takový páre.

M. Š.: A je třeba pohřeb?

K3: No, je, taky.

K2: Já jsem byla na maminky a na tatínka pohřbu jsem byla.

M. Š.: A ten člověk se pak někdy vrátí, nebo nevrátí? Jak to je?

K3: Ne.

K2: No, rodiče už se nevrátí. My jsme naše rodiče měli rádi, naše maminky a tatínky, a nějak to nastalo a odešli, no. Oni byli nemocní raketou. Nevrátí, a když rodiče odcházeli, když maminka odcházela, tak je nám líto, že maminku, tatínka jste ztratila. A pak mám bráchu, strejdu, ...

M. Š.: Když se bavíme o smrti blízkých, myslím, že každý asi má představu, jak on sám by chtěl zemřít. Máte vy nějakou takovou představu? Třeba kde byste chtěli zemřít?

K2: Doma, mezi blízkýma.

M. Š.: Proč?

K2: Protože jsem se tam i narodila.

M. Š.: Myslíte si, že by to šlo nějak zařídit?

K2: No mám bráchu a strejdu, tak jediné s nimi...

M. Š.: Že by to s nimi šlo nějak domluvit...

K2: Ale ještě mám bráchu a strejdu, tak bych chtěla žít dál.

K1: To spíš jak to chodí, no.

M. Š.: Myslíte si, že když víme, že umřeme, že podle toho i žijeme?

K3: Ne.

K1: Asi ne. Moc ne.

M. Š.: Jaká by pro vás byla „ideální smrt“? Náhlá nebo pomalá?

K1 + K3: Nevíme, to nevíme, to je těžko přemýšlet.

M. Š.: Když taky nevíme, kdy umřeme, že?

K1: No právě, to víte, že jo.

K3: Až si nás Pán Bůh zavolá.

K1: No, až si nás zavolá, on ví nejlíp.

M. Š.: Představme si teď rodinu, kde se maminka o všechno stará. Ta najednou zemře. Změní se něco pro členy té rodiny?

K2: Moje maminka umřela doma. Ona se o mě starala, byla jedináček, bylo mi dvanáct let, hodně se o mě starala.

M. Š.: Když pak zemřela, kdo se dál staral?

K2: Pak strejda. Ten zařídil i pohřeb. My jsme se o ni starali. Ještě jí říkali: „Maminko, počkej, ještě ti dáme najíst.“ A ona se mezitím složila a už to bylo. To šlo pak rychle. Ona měla srdíčko nemocný, to srdíčko zemřelo.

...

M. Š.: Co myslíte, je nějaký život po smrti? Nebo není nic? Jak si to představujete? Přemýšlely jste o tom někdy?

K3 + K1: Ještě ne.

Příloha D

Kopie některých psaných výpovědí zaměstnanců navštívených zařízení:

Příloha D 1a

Dotazník

- ✚ Jak si myslíte, že Vaši klienti s mentálním postižením vnímají smrt, umírání, úmrtí?

To je individuální. Někteří se tomu diví, jiní ji ani nemají.

- ✚ Pracuje se s klienty na téma umírání a smrt? Proč ne? / Proč ano?

Pracujeme při běžném kontaktu s nimi. V rámci této služby, ale doposud jsme se o ni nemohli pokusit a souvislosti s tímto tématem máme jen zřídka.

- ✚ S kterými klienty o smrti mluvíte a s kterými ne a proč?

S těmi, kterým se tato tématem dotýká. Těm, kteří si o tom s námi ptají.

- ✚ Ví (se) o tom, když někdo z blízkých lidí klienta zemře? Pokud ano, jak je to jemu, příp. ostatním sdělováno a proč?

Tato informace je nám většinou známa. Ke sdělení a poskytnutí informací - některým klientům se tato informace dává, sdělení a sdělování.

D 1b

- ✚ Pokud klient je/byl se svými rodiči v kontaktu, jak se řeší, když jeden z nich popř. oba zemřou?

Když se jim tato skutečnost stane, přepočítá se situace jako forma a tým se jim tato osoba mi.

klíčoví klienti jsou schopni tuto informaci přijmout a vyrovnat se s ní.

- ✚ Co pro tyto klienty znamená smrt jejich blízkých? Vnímají tuto situaci, jsou schopni ji přijmout? Pokud ano, jak dlouho to asi trvá?

Každý klient smrt blízkého vnímá jinak.

Někdo se s touto skutečností vyrovnává rychleji než jiní.

- ✚ Jaké má pro ně smrt jejich blízkých následky? Jsou si jich klienti vědomi?

Veškeré činnosti klientů se zejména otáča kolem ně a mi mi někdo nebude jedit, situace dostal do rly, peníze.

- ✚ Vědí klienti o tom, když zemře někdo z dalších klientů, popř. zaměstnanců? (vždyť prostředí ústavu nahrazuje jejich rodinu, jsou tu doma) Pokud jste se s takovou situací nesetkal/a, jak myslíte, že by se řešila, kdyby se vyskytla?

Plastu služba není - měly kamislna na.

Klienty se o tuto skutečnost musíme být skvěle - byla se máš rád. Podporu nám s té dotě poslyla naši týpala vedoucí pracovníce.

(hlavně mluva, organizace se níže situace, utváří pláči a klienti)

Pracovnice, která k nám byla velmi ovládná.

Někdo na ni zapomíná, každoročně ji police - mě kapalujeme sítě.

D1c

- ✚ Dodržujete slavení aspoň některých našich tradic? A vzpomínáte dušičky (svátek všech zemřelých, 2.11.)? Pokud ano, jak tuto tradici dodržujete, slavíte, vzpomínáte?

*Nepomínáme na svátek, ale s mámi nejsem.
Zapomněl jsem svátek. Pokud se počá se' darovali,
jdeme ke kaptičce, kde se pomínáme na
h'rali' kamarádky.*

- ✚ Myslíte si, že by bylo dobré toto téma zavést? Proč?

Ano, je to součástí života.

- ✚ Jakou formou by se tato problematika dala s klienty sdílet?

*Co nejvíce s mámi mluvit, předat to a
h'rali', sledovat filmy s touto tématikou.*

Příloha D 2a

Dotazník

- ✚ Jak si myslíte, že Vaši klienti s mentálním postižením vnímají smrt, umírání, úmrtí?

Stejně jako jiní lidé'

- ✚ Pracuje se s klienty na téma umírání a smrt? Proč ne? / Proč ano?

Ná téma umírání a smrt ne, ale vedeme pohovory o duchovní, poutelích i zesnulých

- ✚ S kterými klienty o smrti mluvíte a s kterými ne a proč?

S svým klienty mluvíme o zesnulých témata s každým

- ✚ Ví (se) o tom, když někdo z blízkých lidí klienta zemře? Pokud ano, jak je to jemu, příp. ostatním sdělováno a proč?

S tímto jsem se zatím nesetkala

D 2b

- ✚ Pokud klient je/byl se svými rodiči v kontaktu, jak se řeší, když jeden z nich popř. oba zemřou?

TOTO JE V KOMPETENCI SOCIÁLNÍCH
PRACOVNÍKŮ

- ✚ Co pro tyto klienty znamená smrt jejich blízkých? Vnímají tuto situaci, jsou schopni ji přijmout? Pokud ano, jak dlouho to asi trvá?

Státní kontakt s blízkou osobou mimo domov.
Situaci většinou vnímají. Přijímání a oblékání
tlačí dle osobnosti klientů.

- ✚ Jaké má pro ně smrt jejich blízkých následky? Jsou si jich klienti vědomi?

Smrtí se situace již nebudou řešit
domů, nebudou mít kontakt s rodinou.
Tuto situaci jsou klienti většinou plně vědomi!

- ✚ Vědí klienti o tom, když zemře někdo z dalších klientů, popř. zaměstnanců? (vždyť prostředí ústavu nahrazuje jejich rodinu, jsou tu doma) Pokud jste se s takovou situací nesetkal/a, jak myslíte, že by se řešila, kdyby se vyskytla?

Většina klientů je většinou informována
i klient sám má potřebu o této situaci
mluvit.

D 2c

- ✚ Dodržujete slavení aspoň některých našich tradic? A vzpomínáte dušičky (svátek všech zemřelých, 2.11.)? Pokud ano, jak tuto tradici dodržujete, slavíte, vzpomínáte?

Ano, vyhledávej se kapličky, zapalovat svíčky, kvátek modlitby, návštěva křme. Pav. Úřadu, účast na mši.

- ✚ Myslíte si, že by bylo dobré toto téma zavést? Proč?

Je dobré s klienty na toto téma hovořit, ale dle mého názoru a pohovoru s klienty, spíše v přednáškách, jiné témata. Toto téma by se velmi rozvíjelo.

- ✚ Jakou formou by se tato problematika dala s klienty sdílet?

Pohovory, sezení, účast na mši.

Příloha D 3a

Dotazník

- ✚ Jak si myslíte, že Vaši klienti s mentálním postižením vnímají smrt, umírání, úmrtí?

*jak smrt. někdy smrtí rozumějí, ale
někdy spíše. jsou plati se.*

- ✚ Pracuje se s klienty na téma umírání a smrt? Proč ne? / Proč ano?

nepracuje

- ✚ S kterými klienty o smrti mluvíte a s kterými ne a proč?

*jen stáři rozumějí na diviata, ale
bylo na oddělení a penze*

- ✚ Ví (se) o tom, když někdo z blízkých lidí klienta zemře? Pokud ano, jak je to jemu, příp. ostatním sdělováno a proč?

—

D 3b

- ✚ Pokud klient je/byl se svými rodiči v kontaktu, jak se řeší, když jeden z nich popř. oba zemřou?

Obtížně se sociální pracovníci. Individuální potřeby a pracovníci, která je sympatická klientce.

- ✚ Co pro tyto klienty znamená smrt jejich blízkých? Vnímají tuto situaci, jsou schopni ji přijmout? Pokud ano, jak dlouho to asi trvá?

Klienti přijmou smrt poměrně, přibližně se smrt potud se nestýkají raději nedělají.

- ✚ Jaké má pro ně smrt jejich blízkých následky? Jsou si jich klienti vědomi?

Jsou si vědomi. Následky - nedostávají dopisy, holičky, peníze. Nejezdí domů, nejezdí jim návštěvy.

- ✚ Vědí klienti o tom, když zemře někdo z dalších klientů, popř. zaměstnanců? (vždyť prostředí ústavu nahrazuje jejich rodinu, jsou tu doma) Pokud jste se s takovou situací nesetkal/a, jak myslíte, že by se řešila, kdyby se vyskytla?

Někde v klientech i některých pracovníci měli zde práce.

D 3c

- ✚ Dodržujete slavení aspoň některých našich tradic? A vzpomínáte dušičky (svátek všech zemřelých, 2.11.)? Pokud ano, jak tuto tradici dodržujete, slavíte, vzpomínáte?

Křesťané v tradici dodržují. Právě u nás, papáři osítel.

- ✚ Myslíte si, že by bylo dobré toto téma zavést? Proč?

Je to individuální.

- ✚ Jakou formou by se tato problematika dala s klienty sdílet?
-

Příloha E

Ukázky výtvarného znázornění smrti – autorkami jsou dvě účastnice výtvarné tématické skupiny realizované v jednom z navštívených zařízení a jedna pracovnice (blíže s. 46)

Příloha E 1 – klientka

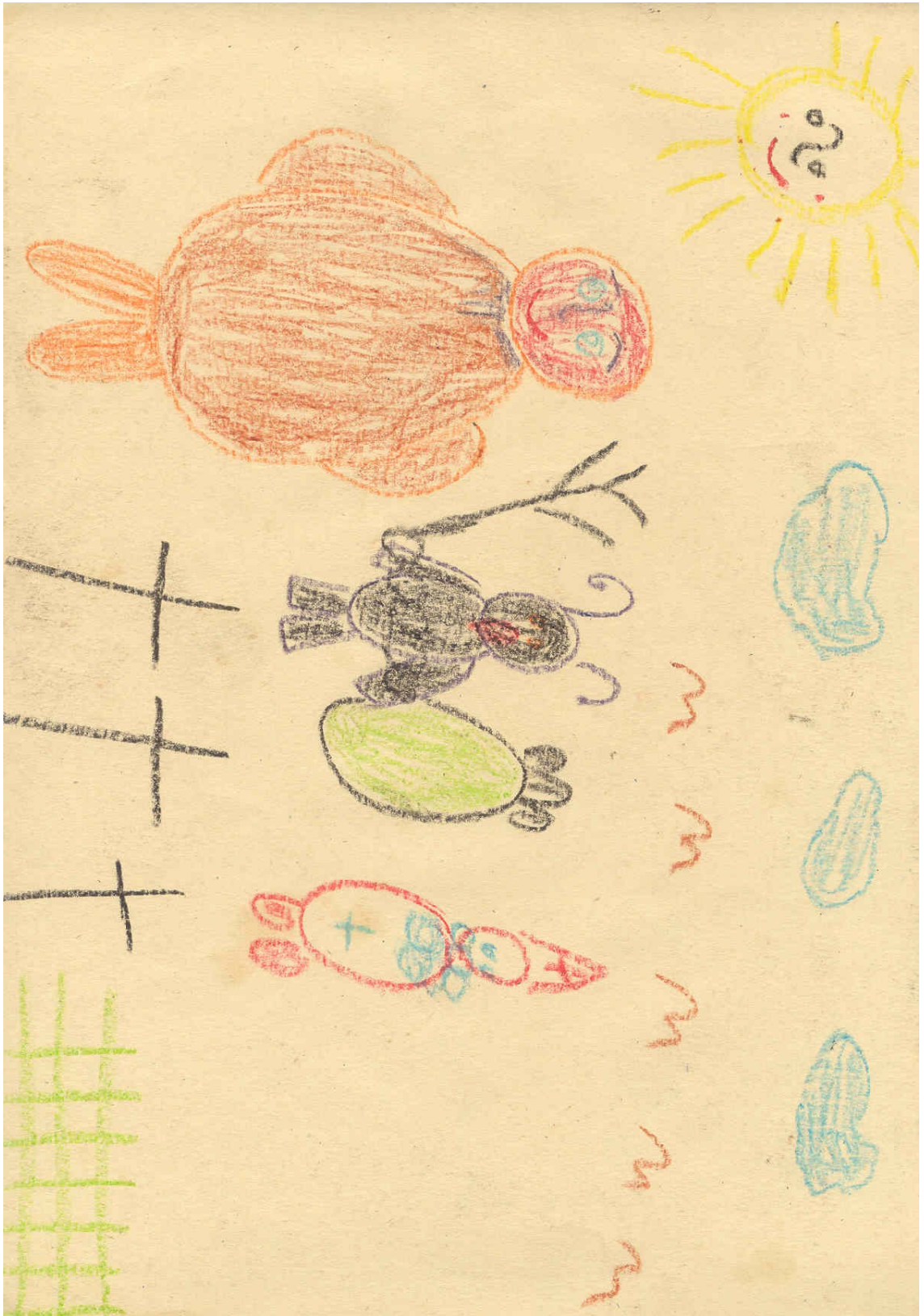
Příloha E 2 – klientka

Příloha E 3 – pracovnice

E 1



E2



E 3

