

Dobrovolné doprovázení umírajících jako obohacující zkušenost

Boleslav Kepřt

Fakulta sociálních věd

Univerzita Karlova

Praha

3. ročník sociologie

Konzultoval: Mgr. Ivan Vodochodský.

Práce bude obhajována v 6. semestru studia.

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci vypracoval samostatně a použil jen uvedených pramenů a literatury.

V Praze dne 18. května 2007



Bibliografický záznam

Keprt, Boleslav. 2007. *Dobrovolné doprovázení umírajících jako obohacující zkušenost*. Praha: Univerzita Karlova, Fakulta sociálních věd, Katedra sociologie a sociální politiky. 40 s. Vedoucí bakalářské práce Mgr. Ivan Vodochodský.

Abstrakt

Tato bakalářská práce je sondou do světa dobrovolníků, kteří doprovázejí umírající v mobilním hospici Cesta domů. Práce je pojatá formou kvalitativního přístupu a je zaměřená na exploraci toho, co takové doprovázení dobrovolníkům přináší a jak na ně takové mezní situace setkání s umírajícím působí. Nejprve je zmíněn kontext tabuizace reálné smrti v naší společnosti a v dialogu s tímto kontextem jsou pak analyzovány konkrétní zkušenosti dobrovolníků s pozitivním přínosem prožité situace doprovázení umírajících. Práce si s ohledem na omezený rozsah neklade za úkol podrobně zmapovat tuto oblast, ale je spíše exkurzí do světa, do kterého většina populace nemá přístup. Většina prací na téma umírání se celkem pochopitelně zabývá potřebami umírajících, již méně prací se zabývá potřebami pečujících, ale systematicky se dosud žádná práce u nás nezabývala tématem pozitivního dopadu doprovázení umírajících na hospicové dobrovolníky.

Abstract

This bachelor thesis is a probe into the world of volunteers who care for dying people in mobile hospice Cesta domů. This thesis is a form of qualitative approach and focuses on exploring volunteers' benefits from the care and on the impact of such a limiting situation on volunteers. Firstly there is mentioned the context of taboo of a real death in our society and in a dialogue with this context there is analysed concrete volunteers' experience with positive enrichment based

on caring for dying people. The main goal of the thesis due to its limited extent is not the detailed mapping of the whole area. This thesis is rather an excursion to the world not accessible for the most of the population. Majority of theses on dying understandably focus on dying people needs. Fewer theses focus on carers' needs but there has not been a thesis in this country which would deal systematically with positive impact of care for dying people on hospice volunteers.

Klíčová slova

Dobrovolníci, hospice, paliativní péče, umírání, kvalitativní výzkum.

Keywords

Volunteers, hospice, palliative care, dying, qualitative research.

Poděkování

Na tomto místě bych rád poděkoval dobrovolníkům a zaměstnancům hospice Cesta domů, za jejich ochotu a vstřícnost s kterou mě umožnili vstoupit do jejich světa a s kterou se mně věnovali. Rád bych také poděkoval Mgr. Ivanu Vodochodskému za vedení práce.

OBSAH

Úvod	6
Výzkum paliativní péče v ČR.....	6
Tabuizace smrti	8
Existuje „dobrá smrt“?	10
Hospic.....	11
Dobrovolníci	12
Přínos pro doprovázejícího.....	13
METODOLOGIE.....	16
Vymezení tématu.....	16
Výzkumná otázka	17
Budování teoretické citlivosti	17
Sběr dat a jejich zpracování.....	18
ANALÝZA ROZHOVORŮ.....	19
Kategorie „Tabu“	19
Kategorie „Přínos“	20
Atmosféra hospice	20
Oboustranný přínos	20
Dovednosti	21
Uvědomění smrtelnosti.....	21
Reálný pohled na život	22
Příjemné pocity	24
Vztahy	26
Smysl života.....	27
Osobní růst.....	27
Osvobození.....	28
Shrnutí analýzy rozhovorů.....	29
ZÁVĚR.....	31
Použitá literatura:	33
PŘÍLOHA č.1 – Projekt bakalářské práce.....	36
PŘÍLOHA č.2 – Otázky pro rozhovor.....	40

Úvod

Téma reálné smrti je západní kulturou obecně tabuizované a odsouvané tak, aby nepřekáželo v rychle se rozvíjejícím tempu změn moderní společnosti. Toto odsouvaní témat smrti nic nemění na tom, že reálná smrt je i nadále nedílnou součástí života a že je také jedinou jistotou. Oproti většinovému postoji lidí západní společnosti, kteří se buď i jen rozhovoru či dokonce uvažování o reálné smrti vyhýbají, existují lidé, kteří se dobrovolně a bez nároku na mzdu věnují doprovázení umírajících. Proč? To může být na první pohled zdánlivým paradoxem, jelikož na rozdíl od lidí, kterým umírá člen rodiny, tak hospicovní dobrovolníci do situace s umírajícím vstupují z vlastního rozhodnutí. K tomu nás možná může, v kontextu představy umírání jako něčeho jen a pouze morbidního, napadnout jako nejsnadnější vysvětlení, že se jedná o velice obětavé lidi, pravděpodobně bez zaměstnání, kteří tím vyplňují svůj čas. Nenecháme-li se však uspokojit tímto prvním vysvětlením a použijeme-li sociologickou imaginaci, může nás napadnout, že možná nejde jen o obětování se, ale že nedílným aspektem může být i to, že je taková zkušenost něčím obohacuje.

Takovýto jiný postoj mě pomohla připustit si kniha Hennezelové, která pojednává o doprovázení umírajících. Na základě četby literatury a z vyprávění mých blízkých jsem předpokládal, že u lidí, kteří doprovázejí umírající, dochází k velké změně v hodnotovém žebříčku a k přeformulování postojů ke světu. Předpokládal jsem, že jim taková práce může také hodně pozitivního přinášet.

Výzkum paliativní péče v ČR

Péče o umírající spadá do oblasti paliativní péče. Paliativní péče má být komplexní péče zaměřená na kvalitu života pacienta s nevléčitelnou chorobou. Má za úkol mírnit fyzické a psychické utrpení a zajistit důstojnost pacienta,

v jeho terminálním stadiu. Paliativní péče vychází z potřeb pacientů a zahrnuje lékařské, psychologické, sociální a spirituální působení. Nemocnice, zařízení kde umírá nejvíce pacientů, však fungují spíše na depersonalizujícím postoji k pacientovi, který je tam reprezentován svou nemocnou částí těla. Ze závěrů výzkumné části projektu *Podpora rozvoje paliativní péče v ČR* vyplynulo, že si často lékaři neumějí poradit se situací, která zasahuje mimo jejich naučené dovednosti – léčit nemoc. Nedokáží se smířit se situací, kdy již nemá smysl aplikovat složitou léčbu, která spíše pacienta v terminálním stádiu ruší v jeho možnosti klidně odejít [Kalvach 2004]. V souvislosti s tím píše Illich o monopolu medicíny na rozhodování, co umírající pacient může a co ne, čehož následkem dochází k sociálnímu poškozování pacienta [Illich 2002: 41]. Goffman zase popisuje proces, kdy instituce nemocniční péče postupně z pacienta svléká jeho autonomii a status a tento proces označuje jako „obnažovací proces“ [Goffman 1961].

To, jaký má společnost vztah k otázkám smrti, ovlivňuje i to, jak se potom staví k péči o umírající. Z již zmíněných výsledků výzkumné zprávy vyplývá, že pouze 1 % ze 100 000 lidí každoročně umírajících v ČR má možnost umírat v instituci, která pro to dokáže vytvořit důstojné podmínky, tedy v hospici. Tři čtvrtiny lidí umírají v nemocnicích, léčebnách dlouhodobě nemocných a domovech důchodců – v institucích, kde by 80 % respondentů umírat nechtělo. Tři čtvrtiny respondentů se domnívají, že se o smrti dostatečně nemluví. Účastníci výzkumu z řad zdravotnického personálu sdělovali, že se necítí profesionálně připraveni na práci s umírajícími a neříkají pacientovi pravdu, aby mu nepřitížili. Přitom předpokladem dobrého umírání je, že si jak lékař, tak i pacient a jeho rodina připustí, že jde o terminální stadium. Často se také stává, že rodina si svého umírajícího člena bere domů přes odpor zdravotníků [Kalvach 2004].

Tabuizace smrti

Můj zájem o výzkum dobrovolníků v hospici vychází z kontextu postoje společnosti ke smrti a umírání, a je mou reakcí na tento kontext. Proto považuji za nutné tento kontext ze svého pohledu nejprve popsat, abych tím dal následnému vymezení tématu smysl. Tímto popisem ozřejmuji i svůj výchozí postoj, který je subjektivní, to nechci zastírat.

„...smrt druhého člověka se nám totiž jeví jako připomínka vlastní smrti. Pohled na umírajícího zviklává obranu vytvořenou z mýtů a fantazií, kterou lidé mají sklon budovat jako obrannou zeď proti myšlenkám na vlastní smrt. Sebeláska jim našeptává, že jsou nesmrtelní. Bezprostřední dotek s umírajícím však tuto vysněnou představu ohrožuje.“ [Elias 1998: 13]

Společnost ve které žijí, delegovala zacházení se smrtí na odborníky v institucích. Žel bohu i tito odborníci jsou produktem společnosti a jejího tabuizovaného přístupu ke smrti. Tabuizace smrti se projevuje od nezájmu o takovém tématu uvažovat – proč něco takového, co se mě teď naštěstí netýká rozebírat, až po nemilosrdné vytěšňování takového tématu společně se zastrašováním těch, kteří o tématu smrti chtějí hovořit. Tabuizace zhoršuje nejen situaci umírajícím, ale i pozůstalým, kterým chybí dovednosti smysluplných rituálů vyrovnávání se smrtí blízké osoby. Dle Giddense to souvisí i s posunem od tradiční kultury. Dříve žilo více generací ve stejné domácnosti a jedinci se cítili součástí komunity, která pokračuje i po smrti jednotlivce, kdežto dnes s rostoucím individualismem vnímá člověk jako jednotku sebe a ne rodinu a tím ho smrt může více děsit [Giddens 1999: 58].

„Smrt se stává tématem, o kterém se nemluví. Považujeme za samozřejmé, že se lidé smrti bojí; lékaři a příbuzní se proto před smrtelně nemocnou osobou běžně snaží utajit, že zanedlouho zemře.“ [Giddens 1999: 57]

Strategií moderní společnosti je, že smrt skrývá v institucích, aby ji sociálně izolovala. Aries tvrdí, že společnost, která odmítá truchlícího, tím vlastně odmítá existenci smrti [Aries 2000]. Strach z toho „být na obtíž“ je dle Kübler-Rossově jedna z nejčastějších úzkostí u umírajících [Kübler-Ross 1986: 80]. Autoři Glaser a Strauss ve své studii popsali, jak kulturní faktory omezují vědomosti pacienta o jeho terminálním stadiu [Strauss, Glaser 1965]. Další strategií společnosti je, že když se nelze zbavit smrtelnosti jako takové, lze alespoň manipulovat s jednotlivými případy, což se tak podle Baumana potom u některých stává smyslem života [Bauman 1992: 137-140]. Ideální smrt, když už jí úplně nemůžeme mít pod kontrolou, je smrt náhlá – bez umírání. Tak, aby se nás moc dlouho nedotýkala. V moderní společnosti ani nemáme tolik času na to, zabývat se něčím z našeho kulturně vykonstruovaného pohledu tak nicotným jako je smrt. Dříve měl i zesnulý člen rodiny ještě několik dní své místo v domácnosti při rituálu loučení – „vartování“, na kterém se přicházeli podílet i ostatní příbuzní či známí. Autorka knihy o romských pohádkách, sbírající lidovou slovesnost romských vypravěčů, popisovala, že i v dnešní době u některých Romů přetrvává zvyk vartování, který byl dříve běžný i u neromského obyvatelstva. Při vartování se všichni příbuzní a přátelé sejdou u zemřelého a celé tři dny a tři noci se s ním loučí mimo jiné i tím, že si vyprávějí příběhy [Hübschmannová 1999: 12-13]. Dnes není na takové věci čas a tak mnohdy stačí uctíme-li památku zesnulého známého alespoň minutou ticha. Někdy dotyčný vyhledávatel minuty ticha nestihne dát ani instrukci, co v takové minutě ticha vlastně dělat.

Velká část toho, co se nám pojí se smrtí je neuvědomovaná a proto je toto téma potřeba zvědomovat. Jinak máme podle Kübler-Rossově tendenci vnímat smrt jako nepřítele nebo trest [Kübler-Ross 1987]. Autorka knihy o doprovázení umírajících, Hennezelová se zamýšlí nad tím, jestli nás téma smrti neděsí proto, že je spojeno s řešením otázek ohledně života, které jsme raději odsunuli na později [Hennezel 2000: 9].

Tabuizaci tohoto tématu v naší společnosti potvrzuje i to, jakými fázemi umírající procházejí. Podle zkušeností Kübler-Rossově procházejí pěti stádii. Nejprve přichází fáze „popření“, kdy si pacient v terminálním stadiu nechce připustit realitu situace. Následuje fáze „agrese“, kdy si již pacient uvědomuje nevyhnutelnost situace a svoje rozčarování ventiluje zlostí. Další fází je „smlouvání“, kterým se pacient snaží pomocí slibů či přání oddálit konec života, poté následuje „smutek“, kdy již pacient tuší že se realitě nevyhne. Ne všichni pacienti projdou až k poslednímu stadiu „přijetí“, kdy si naplno uvědomí realitu a limitnost situace takové jaká je a vyrovnaně ji přijmou [Kübler-Ross, 1993].

Reakcí na neutěšený stav tabuizace tématu reálné smrti je i vznik hospiců, které usilují o „odmedikalizování“ procesu umírání a navrácení autonomie umírajícímu a jeho rodině [Timmermans 2005: 995].

Existuje „dobrá smrt“?

Není takové slovní spojení nesmyslem? Je vůbec možné, aby bylo na smrti něco dobrého? Je možné aby existovala dobrá smrt? Lze si vůbec se smrtí počít něco rozumnějšího než ji odsunout za zdi ústavu a tak ji alespoň trochu vytěsnit v duchu rčení „sejde z očí sejde z mysli“?

Koncept dobré smrti jde proti vžitým představám a pomáhá předefinovat obecný koncept smrti jakožto nepřítele a dává možnost pohlížet na smrt jako na něco přirozeného. Dobrá smrt je tedy definována jako:

„...smrt, která je prostá veškerého odstranitelného utrpení pacienta, rodiny a pečujících, v souladu s přáními pacienta a rodiny a kdy je v rozumné míře brán zřetel na klinické, kulturní a etické standardy“ [Field, Cassel 1997].

Autorka Kübler-Rossová, psychiatrička, která byla první průkopnicí v prosazování toho, aby se s umírajícími pacienty mluvilo na rovinu, která se celý život zabývá doprovázením umírajících a která své zkušenosti předává na

seminářích studentům medicíny a ostatním zájemcům po celém světě, nepohlíží na smrt jako na nepřítele, ale jako na příležitost poslední možnosti růstu. Člověk však nemusí podle ní čekat až mu smrt zaklepe na dveře, ale může ji vnímat jako neviditelného společníka na své životní cestě, který připomíná, že není dobré neustále odkládat věci, které bychom opravdu chtěli dělat a který pomáhá relativizovat malichernosti každodenního života. Z takového úhlu pohledu již není takovou záhadou, proč se někdo dobrovolně může rozhodnout doprovázet umírající.

Důkazem narůstajícího zájmu o vyřešení otázky postoje ke smrti je i případ hospice v indické Kalkatě, který založila Matka Tereza a kam každoročně přijíždí stovky mladých lidí z celého světa, někteří i opakovaně, aby se starali o umírající. Přitom si tito „turisté“ platí veškeré náklady s letenkou, ubytováním a stravováním. Proč to dělají? Španělská turistka to vyjádřila takto: „Můžeme se od nich poučit, že umírání je úplně přirozené.“ [Brezina 2006: 3]

Hospic

Hospic je zařízení, poskytující paliativní péči terminálně nemocným pacientům. Péče v hospici vychází z úcty k člověku, je zaměřená na kvalitu života pacienta a snaží se uspokojit jeho individuální biologické, psychosociální a duchovní potřeby. Že se v naší společnosti tato myšlenka prosazuje v zavedených strukturách obtížně ukazuje například zkušenost ředitelky hospice Cesta domů paní Špinkové:

„...spíš narážíme na nepochopení a nutnost podrobného vysvětlování, k čemu to vlastně je, umírat doma. ‚A to někdo chce?‘ řekla nám kdysi s velmi zdviženým obočím ministryně Součková,...” [Čermák 2007].

V této práci jsem se zaměřil na hospic Cesta domů. Pro představu průměrná délka péče o pacienta v tomto hospici, jak je patrné z výroční zprávy Cesty domů,

činila 38 dní [Výroční zpráva za rok 2005]. Hospic svou péčí o pozůstalé a díky otevřené komunikaci a netabuizování smrti napomáhá šíření této myšlenky a rozvoji domácí hospicové péče. Hospic Cesta domů byl založen v roce 2002 a pracuje v něm přibližně 50 dobrovolníků. Ne všichni se po ročním výcviku rozhodli doprovázet umírající. Někteří pomáhají v kanceláři s administrativní prací, jiní zodpovídají telefonické dotazy stávajících klientů nebo nových zájemců o služby hospice. Tento hospic je mobilní, což znamená že zajišťuje podporu klientům umírajícím doma. Rodině, která se rozhodne postarat se o umírajícího člena doma, hospic zapůjčuje pomůcky jako kupříkladu polohovací postele a pomocí svého týmu zaměstnanců a dobrovolníků pomáhá rodině zvládnout tuto náročnou situaci. Hospic Cesta domů se nestará jen o potřeby umírajících, ale celé rodiny. Organizuje večery i pro pozůstalé, které fungující na principu „sdílená bolest, poloviční bolest“.

Ohledně tabuizace má však hospic jasné pravidlo – nenalhávat umírajícímu, že se vyléčí a pokud se na svůj stav zeptá, tak mu sdělí skutečnost. Některé rodiny totiž při kontaktování hospice žádají udržení „milosrdné lži“ pro svého člena rodiny. Zajímal jsem se o to, jestli toto pravidlo nějakou rodinu odradilo a skutečně takový případ nastal, kdy rodina řekla, že v takovém případě nemají o jejich pomoc zájem.

Dobrovolníci

Dobrovolníci jsou lidé, kteří dávají bez nároku na finanční odměnu svůj čas a práci za účelem prospět ostatním lidem. V této práci se zaměřuji na dobrovolníky, kteří pomáhají doprovázet umírající v hospicové péči, konkrétně v mobilním hospici Cesta domů. Pro svou pomoc jsou předem vyškoleni. Bez těchto lidí a jejich ochoty dávat svůj volný čas, by jen těžko mohl hospic fungovat a pozitivní dopady jejich práce se dají jen těžko vyčíslit.

Přínos pro doprovázejícího

Je běžné chodit do školy, abychom se naučili číst a psát, někteří z nás si dokonce sami platí kurzy od kterých očekávají naučení se dalším znalostem či dovednostem, které chtějí v životě uplatnit. Některé znalosti se dají vyčíst z knih, ale některé dovednosti lze nejnázve předat jen přímým vedením. Těžko bychom se asi učili tančit bez někoho, kdo to již sám umí. Nikdo se nepozastaví nad tím když řekneme: „Chodím do tanečních, abych se naučil tančit.“ Zkusme si představit, jaká reakce by však asi následovala, kdybychom řekli: „Chodím do kurzu dobrého umírání“. Vyzkoušet si umírání nanečisto však tak úplně nejde. Jak pregnantně vyjádřila Svatošová, zakladatelka hospicového hnutí u nás: „Všichni budeme umírat bez generálky, rovnou ‚naostro‘.“ [Svatošová 2003: 19] Nicméně lze se leccos přiučit u těch, kteří vědí jak může vypadat dobrá smrt.

Psycholožka Hennezelová doprovázející pacienty již mnoho let v hospici ve Francii, popisuje ve své knize mimo jiné i to, jaký vliv na ni samotnou doprovázení má:

„...má důvěra v život se tím zvětšila. Žiju bezpochyby intenzivněji, uvědoměleji to, co mi je dáno prožít (...) cítím v sobě více života než předtím.“ (...) „Neboť toto důvěrné seznámení se smrtí, tato meditace o ní, ze mne nečinily deprimovanou a morbidní osobu, ale naopak mi daly silnou chuť do života, touhu po radosti, zvědavost na vše. Načerpala jsem zde nesmírnou energii.“ [Hennezel 2000: 9,23]

Jiná autorka popisuje tento zdánlivý paradox, že čím blíže se lidé dostanou ke smrti, tím lépe pochopí jak žít [Little 1985: 247]. Totéž popisuje i jiný autor knihy o umírání: „Naučit se umírat znamená současně naučit se také žít...“ [Comper 1917].

Jako jedna z mála českých publikací se o přínosu dobrovolné činnosti pro dobrovolníka zmiňují autorky Šormová a Klégrová, které píšou o tom, že

dobrovolník si svou činností může posilovat sebevědomí, získává nové zkušenosti, dovednosti a přátele. V zemích, kde je dobrovolnictví po dlouhá léta uznávané, získává dobrovolník i prestiž [Šormová, Klégrová 2006: 13]. Jarkovská se v rámci diplomové práce zabývala výzkumem psychosociálních potřeb osob pečujících o umírajícího člověka doma. Její respondenti mluvili v souvislosti s doprovázením umírajícího o vnitřním klidu, vyčištění vztahu, dobrém pocitu ze zvládnuté situace, změně myšlení, větším důrazu na přítomnost než na plánování či klidném rozloučení [Jarkovská 2004: 74]. Jak autorka píše, také platí to, že: „...ti, kteří o umírajícího pečovali, se lépe vyrovnávají se ztrátou a kratší dobu truchlí” [Jarkovská 2004: 75]. Koníčková, která ve své diplomové práci propojila logoterapii s myšlenkou hospicové péče, také na několika místech píše o oboustranném přínosu, jak pro umírajícího, tak pro doprovázejícího [Koníčková 2004: 45].

„Péče o umírající je čímsi vzájemným, oboustranným procesem, který vede k obohacení umírajícího i doprovázejícího“. [Blumenthal-Barby 1987: 47]

„Setkání s nemocným je vzájemným obohacením – každý z nich dává druhému to, co je schopen dát, každý z nich přijímá od druhého to, co je schopen přijmout. Přijetí sebe sama je tedy cílem setkání nejen pro nemocného, ale i pro průvodce.“ [Pera, Weinert 1996: 52-55]

Soukupová ve svém kvalitativním výzkumu umírajících v hospici také reflektuje pocity, které ji takové prostředí při provádění rozhovorů s umírajícími přinášelo:

„Kontakt s vážně nemocnými mi na druhou stranu přinášel radost. Radost z opravdových, hlubokých a upřímných setkání dvou lidí. Radost ze života. Radost z člověka. Mnozí nemocní byli pro mě nadějí, že i já mám v sobě schopnost statečně čelit utrpení, které patří k životu.“ [Soukupová 2003]

„Začlenění smrti do života život člověka obohacuje, umožňuje mu dostat se od zahlcujících trivialit a žít autentičtěji, být naplněn smyslem. Bez smrti

ztrácí život něco ze své intenzity. Naše postoje ke smrti ovlivňují náš životní styl. Plné vědomí smrti může dokonce způsobit radikální osobnostní změnu. Smrt nám připomíná, že existence nemůže být odložena. Vědomí smrti může být ‚hraniční situací‘, může podněcovat posun v životní perspektivě.“ [Soukupová 2003]

Larsenová, autorka knihy o umírání, která pořádá semináře na toto téma, udává výčet pozitiv, které lze v souvislosti s čelením realitě umírání očekávat. Uvědomíme-li si smrtelnost dříve než nás smrt poklepe na rameno, dá nám to příležitost o to více si vážit zdraví, které doposud máme, jsme otevřenější učení se novým dovednostem a z pohledu reality blížící se smrti i schopnější změnit některé naše neprospěšné návyky. Mnohem více se můžeme otevřít příležitostem, které nám život nabízí. Můžeme se zbavit váhavosti s vědomím toho, že věci které odkládáme na později nemusíme stihnout nikdy. U lidí, kteří si realitu nevyhnutelnosti smrti připustí dochází často k zintenzivnění smyslového vnímání. Věci které zůstaly ve vztazích s našimi blízkými nedořešené, jsme schopni z takového pohledu odpustit nebo si je vyříkat [Larsen 2004: 22,23].

V souvislosti s přínosem doprovázení pro dobrovolníka by se dalo hovořit i o motivaci dobrovolníků k takové práci. Rozpracování kategorie motivace by však již přesahovalo možnosti rozsahu této práce. Motivacím u dobrovolníků obecně se věnují kupříkladu autoři Tošner a Sozanská, kteří se při definici motivací dobrovolnické práce opírají o výzkum v České republice z roku 2000 a zjištěné motivace shrnují do tří variant – konvenční, reciproční a nerozvinutou [Tošner, Sozanská 2002: 47]. Motivaci dobrovolníků krátce zmiňuje také Čechová z dobrovolnického centra v Brně, která píše, že dobrovolníci získávají nové zkušenosti, dovednosti, dobrý pocit z prospěšnosti a smysluplné práce [Čechová 2003: 9]. Ve své bakalářské práci se konkrétně motivacím u dobrovolníků v hospici Cesta domů věnuje Germanová, která však jako výzkumný nástroj zvolila dotazník a její zjištění tedy nejdou tak do hloubky.

I z jejího zjištění vyplynulo, že dobrovolníci jsou toho názoru, že jim práce v hospici více dává než bere:

„Většina respondentů se vyjádřila, že jim práce v hospici a zkušenost s umíráním více dala, než vzala.“ [Germanová 2006: 56]

METODOLOGIE

V této části se věnuji vymezení tématu, formulaci výzkumné otázky, budování teoretické citlivosti a postupu při sběru dat.

Vymezení tématu

K vymezení tématu výzkumu docházelo v několika fázích. Vše původně vycházelo z osobního zájmu nahlédnout do světa lidí, kteří se na vlastní oči setkali s umíráním, v prostředí, kde neudávají rytmus nadřazení lékařští experti, ale pacient, kterému jsou pracovníci hospice oporou. Předpokládal jsem, že taková zkušenost s umíráním dobrovolníky hodně ovlivňuje a to mimo jiné i pozitivně. Rozhodl jsem se tedy zaměřit svůj zájem na to, jestli je zkušenost s doprovázením skutečně obohacuje.

Nejprve jsem se chtěl zaměřit na motivace, přínosy a změny hodnotového žebříčku a postojů dobrovolníků. V době příprav otázek pro polostrukturovaný rozhovor jsem narazil na názor, že tvrdit, že smrt je tabu, je v dnešní době klišé, když jsou noviny plné článků o smrti skladatele Svobody. Tato zpětná vazba mě pomohla, že jsem si z mého vágního postoje, že smrt je tabu, lépe specifikoval, že ta reálná forma smrti je tabu, nicméně virtuální smrt není tabu. Pro představu kvantity virtuální smrti udává Přidalová příklad:

„...např. mladý Američan uvidí do svých jedenadvaceti 13 000 – 18 000 takovýchto případů smrti“ [Přidalová 1998: 352].

Rozhodl jsem se tedy zahrnout do rozhovorů i otázku tabuizace smrti a zeptat se na názor ohledně tabuizace dobrovolníků, kteří mohli situaci umírání zažít zblízka a ne jen skrze virtuální obrazy či slova, která lze tak snadno překroutit či naplnit jinými významy.

Výzkumná otázka

Hlavním zájmem bylo najít odpověď na otázku: Přináší dobrovolníkům v hospici zkušenost s doprovázením umírajících také něco pozitivního? Pokud ano, tak co?

S ohledem na rozsah práce jsem se jen okrajově mohl zajímat i o odpovědi na otázky: Co dotyčné motivuje k takové práci? Jak se mění jejich hodnotový žebříček a postoje ke světu? Vnímají smrt jako tabu?

Jsem si vědom, že nelze ze vzorku sedmi dobrovolníků jejichž výběr byl vlastně samovýběrem dělat závěry o celé populaci dobrovolníků v hospicích v České republice. To však ani nebylo záměrem této práce.

Budování teoretické citlivosti

Nejprve jsem se snažil sehnat a přečíst literaturu z dané oblasti a zjistit v kterém hospici by bylo možné provést výzkum. Na internetu mě zaujaly webové stránky hospice Cesta domů. Zjistil jsem, že v hospici Cesta domů je dobře vybavená knihovna, kde je spousta literatury, která se však týká spíše umírání jako takového. O doprovázení existuje literatura, která se spíše týká rad, jak lépe uspokojovat potřeby umírajících a nebo se postarat o předcházení vyhoření pracovníků paliativní péče či dobrovolníků. Dále existuje literatura, především zahraniční, kde své bohaté zkušenosti popisují profesionální pečovatelé z hospiců. Na téma dobrovolníci a jejich motivace, postoje či změny hodnotového žebříčku v důsledku setkání s umíráním jsem žádnou literaturu neobjevil.

Co se týče studentských prací, je situace lepší. To potvrzuje, že se o téma začíná zajímat více lidí a to hlavně mladšího věku. Tyto práce se zabývají například duchovními potřebami umírajících, péčí o umírající, využitím logoterapie v hospicové péči, psychosociálními potřebami pečujících či životní orientace v předsmrtném stádiu. Jediná práce spadající do oblasti toho, co jsem chtěl zjišťovat byla bakalářská práce Germanové, zabývající se motivací dobrovolníků. [Germanová 2006]

Sběr dat a jejich zpracování

Mým záměrem bylo sehnat za účelem kvalitativního výzkumu šest až osm dobrovolníků, kteří by měli alespoň jednu zkušenost s doprovázením umírajícího. Přes koordinátorku dobrovolníků, dostali dobrovolníci můj e-mail s dotazem na ochotu poskytnout rozhovor. Ozvalo se sedm dobrovolníků, šest žen a jeden muž ve věkovém rozpětí od 41 let do 54 let. Jedna dobrovolnice měla středoškolské vzdělání a ostatní vzdělání vysokoškolské. Všichni zkoumaní dobrovolníci kromě jedné žijí v sezdaném soužití, všichni mají děti a zaměstnání.

Dobrovolníkům byla slíbena anonymita výzkumu. Jejich jméno jsem u použitých citací nahradil jiným jménem, abecedně, podle pořadí prováděných rozhovorů. Dobrovolníci jsou citováni pod jmény: Alena, Barbora, Ctirad, Daniela, Eliška, Hana a Jana. Otázky polostrukturovaného rozhovoru (viz příloha č. 2) neměly předem dané pořadí a snažil jsem se je zakomponovat do rozhovoru tak, abych vhodně navazoval na to, co již sami respondenti sdělovali.

Rozhovory jsem nahrával v čajovně, kavárně, v místě zaměstnání dobrovolníků či v jejich domácnostech. Minimální délka rozhovoru činila 45 minut a maximální délka 1 hodinu 40 minut, kdy se jednalo o první rozhovor, který dobře posloužil v zorientování se ve zkoumané oblasti. Všechny rozhovory byly přepsány do textové podoby. Nejprve jsem si rozhovory přečetl, abych si

udělal první představu o kategoriích, které budu moci použít. Potom jsem všechny rozhovory dle „grounded theory“ okódoval pomocí otevřeného kódování. Tím se začaly vyjevovat podkategorie a dimenze kategorií.

Na tomto místě nechci popisovat všechny možnosti pohledů, skrze které bych mohl na základě sebraných dat na oblast zkušeností dobrovolníků pohlížet, to by ani s ohledem na omezený rozsah této práce nebylo možné. Vědomě jsem se tak musel vzdát sdělení mnoha zajímavých věcí, které jsem se rozhovorů dozvěděl.

ANALÝZA ROZHovorŮ

Po sebrání dat se ukázalo, že všichni dobrovolníci se jasně shodli na tom, že reálná smrt je podle nich jednoznačně tabu. Rozhodl jsem se tedy s ohledem na limitovaný rozsah této práce omezit analýzu kategorie „tabu“ na minimum a zaměřit se více na kategorii „přínosy“.

c. 4
je ?

Kategorie „Tabu“

Tuto kategorii jsem se rozhodl zařadit alespoň ve stručné podobě, aby vyplynulo jaký postoj k tabuizaci smrti mají samotní dobrovolníci. Všichni dotazovaní dobrovolníci sdělili, že téma reálné smrti je v naší společnosti tabu a udávali mnoho konkrétních příkladů. Zkoušel jsem se ptát stylizovaně z pozice člověka, který se diví proč by měla být smrt tabu, když se zrovna tolik všude píše o smrti skladatele Svobody. Daniela definovala, hranici tabuizovanosti smrti:

„...když umřel pan Svoboda, kterýho jsme znali jen tak povrchně z medií tak nás to nebolí. Když nám umře blízký člověk, tak nás to bolí. Tam si myslím, že je ta hranice toho tabuizovaného a netabuizovaného.“ [Daniela]

Někteří dobrovolníci se smáli nad představou, že by ty články o skladateli Svobodovi měly reprezentovat přirozenou komunikaci o smrti a umírání [Barbora, Ctírad] a všichni zkoumaní dobrovolníci takovou představu zavrhli.

Kategorie „Přínos“

V rámci této hlavní kategorie, která se stala ústřední pro tuto práci, jsem se zaměřil na to, co respondenti ze své zkušenosti doprovázení umírajících vnímali jako přínos.

Atmosféra hospice

Mnozí dobrovolníci se v rozhovorech v dobrém slova smyslu rozplývali, když mluvili o tom, jak je jim příjemná atmosféra hospice Cesta domů. Očividně to pro ně při vyprávění byla příjemná vzpomínka spouštějící příjemné znovuprožívání. Mluvili o vstřícném prostředí a velké podpoře od zaměstnanců hospice a radosti, že je jim vyjadřováno ocenění.

Oboustranný přínos

Tři dobrovolníci mluvili o oboustranném přínosu. Jak ze strany doprovázejícího dobrovolníka, tak ze strany umírajícího. Hana sdělila, že přítomnost umírajícího doma v kruhu rodiny je možná ještě důležitější pro ty pozůstalé.

„Rozhodně je to oboustranný proces. S tou paní za kterou teď chodím, tak to je naprosto obohacující. Pro mě i pro ní.“ [Eliška]

„Tak jako nemyslím si, že je to košér, když bych řekl, že je to jenom pro ty lidi, že jim chci pomáhat. Protože je to prostě, že dávám a беру. Já z toho mám hodně zkušeností, které jsou nezaplacitelné.“ [Ctírad]

U té Cesty domů je to tedy zase doprovázení lidí na konci života a to, co mě na tom připadá dobré – vzájemně dobré, nejenom pro toho člověka.“ (...)

„A vlastně to ‚být spolu‘ je to, co mě k tomu vede, protože to je možná to nejdůležitější.“ [Jana]

Osuský píše o tom, že interakce mají často formu vzájemné výměny mezi účastníky interakce.

„Pomoc starým ľudom, alebo rodinným príslušníkom je tiež možné chápať v termínoch výmeny (...) kedy na jednej strane rodinný príslušníci poskytujú ‚službu‘ a na oplátku za to dostávajú pocit uspokojenia, zadosťučinenie pocitu zodpovednosti, alebo inú kompenzáciu.“ [Jeřábek a kol. 2005: 20]

Dovednosti

Dobrovolníci jsou pro činnost doprovázení umírajících školeni a to nejen formou přednášek, ale podmínkou dokončení školení je i praxe v některém hospici. Všichni dobrovolníci tedy získají nejen vědomosti, ale i dovednosti pro práci s umírajícími. O přínosu učení se dovedností mluvila hlavně Jana, která popisovala, jak se jí hodil výcvik pro dobrovolníky v Cestě domů k doprovázení členů rodiny. V době, kdy dokončila výcvik dobrovolníka, se stala příjemcem služby Cesty domů a ve své rodině mohla uplatnit to, co se naučila. Co se týče doprovázení lidí mimo rodinu Jana zmiňovala, že se při doprovázení učí dovednosti v interakcích:

„...že si musíte udělat čas, musíte řešit tamhleto, to zúradování ty věci tak tam se hodně naučím, to mě dává. Že přijdete do různých rodin a že se můžete furt učit, jak s někým mluvit a je třeba rodina, kde je nejlepší mlčet a jenom čekat, jestli ty lidi budou chtít něco říkat. A hlavně se do ničeho nemotat a neradit. Takže se učit vyčkávat a monitorovat tu situaci...“ [Jana]

Uvědomění smrtelnosti

Tři dobrovolníci mluvili o obohacení tím, že jim situace doprovázení pomohla uvědomit si realitu smrtelnosti. [Barbora, Ctirad, Daniela, Hana]

„Ale tímhle zážitkem se cítím spíše obohacená a k posunu došlo v tom uvědomění si, že se to může stát mě, že to nemusí bejt vzdálená budoucnost a že by se na to měl člověk připravovat (...) vnímám to velmi pozitivně po všech stránkách.“ [Barbora]

„Takže ta smrt nebo to prostředí, kde někdo umírá člověka vtahuje do tady a teď.“ [Ctirad]

Při takovýchto reflexích dobrovolníků je jasné, že tabuizovaný postoj ke smrti je spíše znakem hlouposti, nevhodné socializace a tím pádem omezeného povrchního pohledu na realitu. Z takovýchto reflexí se dá usuzovat, že vědomé setkání s umírajícím potom kotví člověka v praktickém životě.

Zpětnou vazbou k tomu, nakolik je již náš postoj ke smrti pokřiven socializací naší kulturou, nám může být porovnání s tím, jaký postoj ke smrti zauímají děti. Velice trefně postoj dětí ke smrti popisuje Haškovcová: „Ještě z ní nemá strach, protože z ní ještě nemá ‚pojmem‘.“ [Haškovcová 1990: 357] Dítě od určitého věku, kdy si začne uvědomovat, že smrt je součástí života, má ke smrti věcný postoj, který nás může zaskočit:

„...a znenadání řeklo například při pohledu na nádherné korále: ‚A mami, až umřeš, tak je budu smět nosit já?‘ (...), ‚Co to povídáš? To se přece nesluší!‘“
[Haškovcová 1990: 356]

Dítě se pak naučí diplomaticky mlčet o tomto tématu, ale tím mu dle Haškovcové znemožňujeme osobnostně zrát. Teprve u lidí, kteří od slov a pojmů „o smrti“ přijdou k reálné smrti jako například dobrovolníci v hospici, tak ti potom mohou vědomí smrti znovu zaintegrovat do svého života.

Reálný pohled na život

Ctirad mluvil o tom, jak mu doprovázení umírajících otevírá reálný pohled na život, jak se to pro něj stává branou či přechodem do reality.

„Když člověk chce a otevře se tomu, co zažije tam v těch rodinách, tak se víceméně může sám měnit jako ta rodina. Že nejenom ten mrtvý musí začít ten život vnímat nějak jinak. Prostě už ví že končí. To je zajímavé, že ta rodina začne prožívat to samé. Takže já si tou změnou můžu procházet neustále i když neumírám a to je pro mě úžasný dar. Tak si to udržovat v té rovině, která je vlastně nejreálnější pohled na život. Protože jak se tomu člověk vzdálí, tak se začne motat v různých představách a iluzích.“ [Ctirad]

O jiném pohledu na svět mluvily i další dobrovolnice [Eliška, Hana]. Hana mluvila o obohacení:

“Pro mě je to vždycky strašný obohacení.“ (...) „Jako mě ta práce v Cestě domů tak nějak zkomplexnila ten můj život.“ [Hana]

Společnost se podílí na formování našich názorů, postojů ke světu a hodnotového žebříčku. Některé názory jsou nám předávány s dobrým úmyslem nám pomoci, jiné jsou nám podsouvány s úmyslem nás přechytračit. Je nemožné spočítat, kolik názorů a vědomostí druhých jsme v našem životě buď záměrně přijali za své nebo tak učinili podvědomě. To, že jsme je převzali za své, potom určuje optiku, jakou se díváme na svět kolem sebe. Míra intenzity jak pevně jsme ulpěli na těchto názorech, určuje nakolik potom odmítáme realitu, která se stěmito názory neslučuje. Šance že budeme schopni vidět realitu takovou jaká je „tady a teď“ je přímo úměrná intenzitě, jakou na nás taková realita doléhá. V případě zkušenosti s kompetentně zvládaným umíráním, si pak dokáží představit, že se taková zkušenost stává branou k prožívání reality, alespoň na nějakou dobu oproštěné od nánosů představ a idejí.

Není divu, že má-li tato zkušenost takový, v dobrém slova smyslu, šokující dopad na naše vnímání, že toho chtějí využít i lidé záměrně k restrukturalizaci svého života. Levine je autorem příručky, která dokonce předkládá strategie, jak prožít rok života, jako kdyby to byl náš poslední rok. Čitatele, kteří vyzkoušeli

řídít se rok jeho radami, potom reflektovali, jak se jim změnil přístup k životu. Někteří si ve svém středním věku například koupili hudební nástroj, po kterém odjakživa toužili, další se konečně odstěhovali na venkov, jiní se naopak zase konečně odstěhovali do města a jiní si konečně troufli změnit profesi. Společným jmenovatelem všech bylo, že zpomalili životní tempo a začali prožívat život vědoměji [Levine 1997: 5-10].

Tak jako Ctirad oceňovaly změnu ve vnímání času i další dobrovolnice [Daniela, Eliška, Hana]. Vědomí smrti a kontakt s umírajícími, kterým se životní dráha zkrátila na několik posledních hodin či dní dává i doprovázejícím jinou perspektivu času, a tuto změnu vnímají příznivě. Skrze tuto perspektivu se již nezaobírají nepodstatnými věcmi jako třeba dříve Eliška, která teď plánuje věci v kratším časovém horizontu.

„Najednou jsem viděla, že jsou důležitější věci a že nemá cenu kvůli těmhletěm věcem jako ztrácet čas.“ [Eliška]

Autoři Křivohlavý a Kaczmarczyk také v uvědomění si konečnosti života vidí pozitivum, které nás nutí moudře nakládat s časem [Křivohlavý a Kaczmarczyk 1995: 8]. Také jiní humanisticky orientovaní autoři zdůrazňují důležitost vnímání světa skrze „tady a teď“ [Fromm 1994: 101].

Příjemné pocity

Většina dobrovolníků vyjadřovala různým způsobem názor, že z doprovázení mají příjemné pocity:

„...to byl úžasnej zážitek, že prostě já jenom tím, že si s ní povídám, že ji pohladím, že to pomohlo ... měla jsem z toho strašně příjemnej pocit.“ (...)
„Samozřejmě když jsem někde třeba celou noc a u té paní, co jsem byla tak jsem třeba stála celou dobu, tak ráno mě strašně bolely záda. Takže ta únava

tam je, to nepředstírám, ale odcházím spokojená. Sice zaspím v metru, ale je mi dobře.“ [Alena]

Alena také zmiňovala, že ač si předtím myslela, že ji to bude vyčerpávat, tak že jí to naopak dodá určitý druh energie: „...ono mě to spíš nabíjí“ [Alena]. Je jasné, že bez dárce nemůže být obdarovaný, ale již méně lidí si možná uvědomuje, že i bez příjemce by neměl akt dávání pro dárce takový smysl. Příjemce dobrovolného doprovázení tedy dává možnost dobrovolníkovi poskytnout dar a oba tak z tohoto setkání mohou mít dobrý pocit. Jedna dobrovolnice názorně reflektuje vyrovnanost vztahu dárce a příjemce:

„Ten člověk vám něco dává, je to takovej ten pocit, že jste udělal něco, co tomu druhému prospěje. Tam mám takovej dobrej pocit...“ [Daniela]

Hana, mluvila o obrovské *radosti* ze života, že je vnitřně klidnější a vyrovnanější a má schopnosti udělat si víc času na svoje koníčky než dříve. Jedna dobrovolnice se bránila představě, že by doprovázení dělala i pro svůj emoční prospěch, ale i přesto dobré pocity zakouší:

„...já když odcházím a nemám pocit, že se něco udělalo špatně, tak když odcházím, tak já z toho mám dobrej pocit. Jakože, tak a teďko to bylo dobře, že jsem tam byla – tak ten dobrej pocit, že to takhle mělo bejt, tak to je takovej nosnej pocit do dalšího dne nebo jako do dalších aktivit.“ [Jana]

Tošnerová o pečujících osobách píše, že zkušenost s umírajícími jim otevře vnitřní sílu:

„Je to ‚odplata‘, za bolest a ačkoliv většina z nich by ji ráda vyměnila za jednodušší život a zdraví jejich milovaných, měli by zhodnotit její mimořádnou cenu.“ [Tošnerová 2001: 15]

Jeřábek píše o tom, že nelze automaticky pohlížet na přesunutí péče o blízkou osobu do rukou instituce jako na výhodu:

„Zkušenosti výzkumníků dokumentují z rozhovorů s desítkami rodin, že psychické vyčerpání způsobené dlouhodobou péčí o starého člověka je v zásadě srovnatelné s psychickým stresem způsobeným vyrovnáváním se se situací nezvládnutí péče o blízkého člověka v rodině, vyvolaným rozhodnutím, že babičku nebo dědečka svěříme do neakutní péče sociálně-zdravotní instituce.“ [Jeřábek a kol. 2005: 15]

Vztahy

Alena líčila, jak její matka, která se nejdřív zděsila, že dcera chodí „k mrtvejm“, po určité době naopak na svou dceru začala být hrdá. Barbora hovořila o tom, jak to doprovázení umírající známé mimo jiné harmonizovalo vztahy s její dcerou a matkou:

„Já věřím, že to pozitivně ovlivnilo náš vztah (s dcerou – pozn. autora), myslím si, že nějaký pouto mezi náma bylo zase obnovený.“ (...) „A myslím si, že tohle byl jeden z takovejch stupňů, kterej ten vztah (s matkou – pozn. autora) víc normalizoval a dostal nás k sobě víc.“
[Barbora]

Hana i Ctirad díky zkušenosti s umíráním zaujímají vyrovnanější postoj k rodinným příslušníkům:

„... když nedělají zrovna to, co bych si představoval, tak mě to nemusí dohnat až k zuřivosti (smích – pozn. autora). Že prostě o nic nejde. To vnímám jako, že ta smrt je velmi prospěšná pro ty vztahy.“ (...) „Že paradoxně u té smrti je spousta lidskosti. No, prostě mám pocit, že je to velikej dar.“ [Ctirad]

Alena se více otevřela příběhům lidí, více si začala vážit vztahů se svými příbuznými a k problémům s rodinnými příslušníky je tolerantnější než předtím:

„...no cò, tak kluk přines čtyřku (...) a já říkám, no tak oslavíme ty jedničky“ [Alena].

Eliška také zaznamenala posun v toleranci při dohadování v rodině. Jana považuje vztahy za čím dál důležitější, protože v porovnání s tím jsou ostatní věci „prkotiny“.

Smysl života

Čtyři dobrovolníci ve vztahu k doprovázení umírajících mluvili o smysluplné cestě [Barbora, Ctirad, Daniela, Eliška].

„Přináší to i ten smysl života. Kam, kudy se ubírat, směřovat.“ [Ctirad]

„...tahleto cesta by mě opravdu dávala smysl“ [Barbora].

Alena hovořila o tom, že si tím dokáže více vážit života

„...víte co, člověk si víc váží toho svého života, když je vidí, kor když jsou to lidi ve vašem věku...“ [Alena].

Tématem smyslu života se zabývá ve svých pracích Frankl, který tvrdí, že smrt neruší smysl života, ale že naopak uvědoměním si jeho konečnosti za něj bereme větší zodpovědnost [Frankl 1996: 81].

Osobní růst

Šest dobrovolníků sdělilo, že se jim zkušeností s doprovázením změnil žebříček hodnot. Dvě dobrovolnice sami tematizovaly spojitost zkušenosti doprovázení umírajících s osobnostním rozvojem či duchovním růstem. Eliška mluvila o očištění:

„Taky jsem prostě ještě víc přišla na to, že člověk samozřejmě nerad a sám to nevyhledává, ale že vlastně bolest v životě člověka někdy očišťuje a pomáhá v tom, že hledá to, co je důležitý. Je to obtížně sdělitelná zkušenost, ale myslím si, že ta bolest člověka jako vytřídí.“ [Eliška]

Jiná dobrovolnice zmiňovala osobní růst v souvislosti s tím, že si uvědomuje smrtelnost:

„Myslím si, že to je důležitý pro takovej osobní růst.“ [Daniela]

Osvobození

Čtyři dobrovolníci mluvili v souvislosti s doprovázením o prožitku osvobození.

„Já to vnímám jako takové osvobození. Od té iluze vážnosti tohoto života.“
(...) „Potřebujeme tohle a tohle. To jsou všechno takové háky, které člověka svazují a nakonec je to balík strachu a zmatenosti, jak ten život vlastně mám žít. Jde o to skutečně vejít do toho co dělám, ale z pohledu takové svobody.“

[Ctirad]

Ctirad reflektuje jak nás v běžném životě svazuje konzumní způsob života. Jelikož jsme naší konzumní společností dobře trénováni v získávání nových a nových potřeb, které potom bují tak, že je nejsme schopni uspokojit, vede to pak k nepříjemnému prožívání a frustraci. Alternativou k představě, že je nejlepší uspokojovat všechny potřeby, které jsme často za své přijali v rámci socializace, je, že se od nich můžeme osvobodit. Spouštěčem takového osvobození nám může být právě setkání s mezní situací, která nás kotví v realitě. Jednoduchou násobilkou – následkem odpadnutí potřeb dochází i k odpadnutí strachu, že všechny své potřeby nestihneme pokrýt. Jiné dobrovolnice mluvili o osvobození od strachu jít k umírajícímu [Eliška] nebo od strachu dotýkat se cizích lidí [Alena]. Také Jana a Hana mluvily o úlevě od strachu ze smrti:

„No já jsem se smrti přestala bát a než jsem pracovala tady v té Cestě domů, tak jsem se jí hrozně bála.“ (...) „A to je strašná úleva pro mě, že jsem se přestala bát. Prostě jsem to tak zařadila do toho svého života. Pro mě to znamená teď součást života zrovna jako narození tak umírání.“ [Hana]

Skrze předsudky, které v souvislosti s tématem umírání ve společnosti přetrvávají, vnímáme umírání jako něco, na co se nejenže nelze dívat, ale je lepší na to ani nemyslet. Tím, že vnímáme nějaké téma jako ohrožující, tak to dle vysvětlení Allporta zase jen zpětně posiluje daný stereotyp. Nelze pak již mluvit ani o strachu ze smrti či umírání, když je neznáme, ale jde pak spíše o strach ze strachu z umírání. Tím se však do takového patologického spletnice ještě více zamotáváme. Jak Allport ve své knize o povaze předsudků píše:

„Vše cizí představuje potenciální nebezpečí a musíme se předtím chránit, dokud nás zkušenost nepřesvědčí, že žádné nebezpečí nehrozí.“

[Allport 2004: 323]

Také Schmidbauer píše o tom, že: „...lidé mají spíše strach z produktů své vlastní fantazie než ze všech reálných nebezpečí“ [Schmidbauer 2000: 31]. Dobrovolník který je ochoten doprovázet umírajícího, tak vlastně pro sebe prolamuje bariéru monstróznosti tohoto tématu a má pak větší šanci si pomocí situace doprovázení umírajícího toto téma odmýtizovat a udělat si vlastní názor, který je více zakotvený v realitě, čímž se osvobozuje od bludu představ o smrti.

Shrnutí analýzy rozhovorů

Všichni dobrovolníci vnímají reálnou smrt jako tabuizované téma společnosti. Hlavní kategorií zkoumání byl však „pozitivní přínos“ zkušenosti v souvislosti s jejich dobrovolnou činností. Ten vidí dobrovolníci už v prostředí hospice Cesty domů, které mají spojeno s příjemnou atmosférou, oceněním a podporou. Takové prostředí jim vytváří dobrou základnu, z které se potom mohou vydávat za umírajícími klienty. Takové setkání se pak může stát rovnocenným obohacujícím setkáním lidí, nezaplacenou zkušeností a jak pečující tak opečovávaný z něj mohou mít přínos. Jedna dobrovolnice viděla hlavní přínos v dovednostech, kterých se jí skrze doprovázení dostalo. Dobrovolníky obohacuje i uvědomění si

vlastní smrtelnosti. To se pak může stát branou, která umožňuje přechod k reálnému vnímání světa z pohledu tady a teď. Podstatně se tedy mění vnímání časového horizontu. S tím dobrovolníci kauzálně spojují i lepší schopnosti rozlišovat podstatné věci, u kterých stojí za to se jimi zabývat, od věcí které jsou již nyní jen „prkotinami“. Dobrovolníci zmiňovali plno konkrétních příjemných pocitů, které v souvislosti se zkušeností doprovázení zakoušejí. Někteří mají větší radost ze života a více energie a jsou více klidnější a vyrovnanější. Mnohým se zharmonizovaly vztahy s rodinnými příslušníky či příbuznými. Taková dobrovolná práce je pro většinu smysluplnou cestou životem. Pro většinu je zkušenost s doprovázením spojená i se změnou hodnotového žebříčku a osvobozením se od různých forem strachu.

Dobrovolníci mluvili o harmonizaci vztahů ve své rodině díky tomu, že doprovázejí v rámci Cesty domů nebo měli zkušenost s umíráním přímo nějakého člena rodiny. Možná se může zdát paradoxní pro někoho, kdo nic neví o jejich světě doprovázení umírajících, že dobrovolníci v této souvislosti mohou mluvit o příjemných pocitech, spokojenosti z dobře vykonané práce, že jim to může dodávat energii i do dalších aktivit. Příčinou takovýchto pocitů může být i uvědomění si reality smrtelnosti. Avšak to není spouštěčem k pocitům lhostejnosti či apatie vůči světu, ani k posílení strachu ze smrti, ale naopak je to spojené s osvobozením se od různých konceptů smrti, které nemají vztah k realitě a spíše udržují strach a tabuizaci tohoto tématu u běžné populace. Nejde přitom o nějakou posedlost tématem smrti či nihilismus, ale o vyrovnaný postoj ke smrti jako k nedílné součásti života. Několik dobrovolníků mluvilo i v kontextu zážitku s umírajícími o osobním růstu či duchovním rozvoji. Většina dobrovolníků potvrdila, že jde při doprovázení o oboustranný přínos, tedy jak pro dobrovolníka, tak pro umírajícího.

ZÁVĚR

Tato práce si kladla za cíl provést sondu do tématu, které zatím v žádné práci nebylo systematicky načrtnuto, natož pak podrobně zmapováno. Cílem bylo prozkoumat svět hospicových dobrovolníků v Cestě domů skrze kategorii toho, co jim, zdánlivě paradoxně, taková obtížná práce může přinášet. Tento cíl byl splněn a byla potvrzena počáteční domněnka, že setkání pečujícího dobrovolníka a umírajícího pacienta může být obohacujícím zážitkem pro oba. Byly rozkryty i konkrétní typy přínosů, které dobrovolníci v rozhovorech sdělovali. Potvrdily se mi tedy zkušenosti z prostudované literatury, která ale popisovala tuto zkušenost spíše mimochodem a útržkovitě a z pohledu zkušenosti profesionálních pečovatелů.

Na tomto místě chci předejít několika potenciálním nepochopením, které by po přečtení této práce mohly vzejít. Nešlo mě o to, jednostranně glorifikovat prožitky dobrovolníků ani situaci vykreslit tak, že dobrovolníci svou práci dělají jen pro ty prospěšné dopady, které to na ně může mít. Sám za sebe nemám pochyb, že jejich práce je obtížná a náročná v různých rovinách, a že je založena na principech zralé odpovědnosti a solidarity k člověku. Také je jasné, že to, nakolik se takovou zkušeností dotyčný dobrovolník dokáže nechat obohatit, závisí i na jeho osobnostních dispozicích a nejde tedy jen o vliv situace.

V rovině osobního dopadu na můj život mělo zabývání se tímto tématem také vliv. Uvědomoval jsem si, když jsme si vzájemně s kolegy sdělovali svá témata prací, jak změnilo atmosféru, když jsem sdělil téma své práce. Reakce se pohybovaly od opatrného dotazování, proč jsem si vybral toto téma, přes pokus zlehčit situaci trochu křečovitým vtipkováním, až po situaci, kdy se jeden kolega polil kafem. Až nápadně dobře se dalo použít pět fází reakce umírajících dle Kübler-Rossové (viz. kapitola Tabuizace smrti) na situace mého každodenního života. Sám jsem si uvědomil, jak je těžké některé věci nechat jít svou cestou a

preferovat realitu před lpěním na představách. Svým způsobem jsem nechtěl přijmout ani já třeba to, že z tolika zajímavých zjištění ze světa dobrovolníků mohu s ohledem na omezený rozsah této práce rozpracovat jen kategorii přínosu. Všímově jsem zaznamenával, jak si sám sobě pokouším nalhávat, že se to do té práce přeci jenom vejde. Chvillemi jsem měl i vztek a uvažoval jsem, jestli by to přeci jenom nějak nešlo usmlouvat. Potom jsem i strochou toho smutku nakonec přijal realitu takovou jaká je. Snad se mi tedy podařilo zprostředkovat svět dobrovolníků v hospici z pohledu, ze kterého na něj možná nepohlížejí ani někteří lidé zabývající se paliativní péčí. Udělalo by mi radost, pokud by tato bakalářská práce pomohla rozšířit lidem perspektivu pohledu na téma umírání a doprovázení umírajících. I mně bylo přínosem, setkat se s lidmi z Cesty domů, s jejich ochotou a vstřícnou a přátelskou atmosférou.

Použitá literatura:

- Allport, G.W. 2004. *O povaze předsudků*. Praha: Prostor.
- Aries, P. 2000. *Dějiny smrti II*. Praha: Argo.
- Bauman, Z. 1992. *Mortality, immortality & other life strategies*. Stanford: Stanford University Press.
- Blumenthal-Barby, K. et al. 1987. *Kapitoly z thanatologie*. Praha: Avicenum.
- Brezina, I. 2006. „Jeden den v domě smrti.“ *Kalimera* 6 (3-4): 3.
- Callananová, M. Kelleyová, P. 2005. *Poslední dary – jak porozumět zvláštnímu vnímání a potřebám umírajících*. Praha: Vyšehrad.
- Comper, F.M.M. 1917. *The book of the craft of dying*. London: Longmans, Green and Company.
- Čechová, G. 2003. „Proč to ti dobrovolníci dělají“. Pp. 8-9 in Tošner, J. (ed.). *Průvodce dobrovolnictvím pro neziskové organizace*. Praha: Hestia.
- Čermák, M. 2007. „Naděje na dobrou smrt.“ [online] [cit. 11.5. 2007]. Dostupné z: <<http://www.umirani.cz/index.php?cmd=page&id=8&item=364>>.
- Elias, N. 1998. *O osamělosti umírajících*. Praha: Nakladatelství Franze Kafky
- Field, M.J., Cassel, C.K. (eds.). 1997. *Approaching death – improving care at the end of life*. Washington, D.C.: National Academy Press.
- Frankl, V.E. 1996. *Lékařská péče o duši*. Brno: Cesta.
- Fromm, E. 1994. *Mít nebo být?* Praha: Naše vojsko.
- Hennezel, M. 2000. *Smrt zblízka – umírající nás učí žít*. Praha: ETC Publishing.
- Germanová, E. 2006. *Motivace dobrovolníků pracujících v hospicích*. Praha: Bakalářská práce FHS UK.
- Giddens, A. 1999. *Sociologie*. Praha: Argo.
- Goffman, E. 1961. *Asylums: essays on the social situations of mental patients and other inmates*. Garden City, New York: Doubleday & Co.
- Haškovcová, H. 1990. *Fenomén stáří*. Praha: Panorama.

- Jarkovská, O. 2004. *Psychosociální potřeby osob pečujících o umírající blízké v domácím prostředí*. Praha: Diplomová práce FF UK.
- Jeřábek, H. a kol. 2005. *Rodinná péče o staré lidi*. Praha: UK FSV CESES.
- Illich, I. 2002. *Limits to medicine – medical nemesis: The expropriation of health*. London: Marion Boyars Publishers LTD.
- Kalvach, Z. a kol. 2004. *Umírání a paliativní práce v ČR (situace, reflexe, vyhlídky)*. Praha: Cesta domů.
- Koničková, N. 2004. *Existenciální analýza a logoterapie v hospicové péči*. Ostrava: Diplomová práce Zdravotně sociální fakulta Ostravské univerzity.
- Křivohlavý, J., Kaczmarczyk, S. 1995. *Poslední úsek cesty*. Praha: Návrat domů.
- Kübler-Ross, E. 1986. *Death – the final stage of growth*. New York: Touchstone.
- Kübler-Ross, E. 1987. *Living with death and dying*. London: Souvenir Press.
- Kübler-Ross, E. 1993. *O smrti a umírání*. Turnov: Arica.
- Larsen, L. 2004. *Facing the final mystery*. Malibu, CA: The Blue Sky Press.
- Levine, S. 1997. *A year to live: how to live this year as if it were your last*. New York: Bell Tower.
- Little, D. W. 1985. *Home care for the dying*. New York: The Dial Press.
- Pera, H., Weinert, B. 1996. *Nemocným nablízku*. Praha: Nakladatelství Vyšehrad.
- Přidalová, M. 1998. Proč je moderní smrt tabu? *Sociologický časopis* 34 (3): 347-361.
- Schmidbauer, W. 2000. *Psychická úskalí pomáhajících profesí*. Praha: Portál.
- Soukupová, T. 2003. *Životní orientace v období pre finem*. Praha: Rigorózní práce FF UK.
- Strauss, A.L., Glaser, B. 1965. *Awareness of dying*. Chicago: Aldine Publishing Company.
- Šormová, L. Klégrová, A. 2006. *Dobrovolnictví*. Praha: Vzdělávací institut ochrany dětí.

- Svatošová, M. 2003. *Hospice a umění doprovázet*. Praha: Ecce homo.
- Timmermans, S. 2005. „Death brokering: constructing culturally appropriate deaths.“ *Sociology of health & illness* 27 (7): 993-1013.
- Tošner, J. Sozanská, O. 2002. *Dobrovolníci a metodika práce s nimi v organizacích*. Praha: Portál
- Tošnerová, T. 2001. *Pocity a potřeby pečujících o starší rodinné příslušníky*. Praha: Ambulance pro poruchy paměti. [online] [cit. 11.5. 2007]. Dostupné z: <<http://pecujici.cz>>.
- Výroční zpráva za rok 2005 – Hospicové občanské sdružení Cesta domů. 2006. [online] [cit. 11.5. 2007]. Dostupné z: <<http://www.cestadomu.cz>>.

Internetové zdroje:

<http://www.umirani.cz>

<http://www.cestadomu.cz>

<http://pecujici.cz>

PŘÍLOHA č.1 – Projekt bakalářské práce

**Univerzita Karlova v Praze
Fakulta sociálních věd
Institut sociologických studií
Katedra sociologie a sociální politiky**

Projekt bakalářské práce

Téma:

**Změna životních hodnot a postojů hospicových dobrovolníků
doprovázejících umírající pacienty.**

**Boleslav Kepřt
Studijní obor: Sociologie a sociální politika
2007**

Předpokládaný název práce: **Změna životních hodnot a postojů hospicových dobrovolníků doprovázejících umírající pacienty.**

Cíle výzkumu

Toto téma jsem si vybral jako jedno z několika témat, které mě osobně oslovovaly už předtím než jsem o nich začal uvažovat jako o potenciálním tématu bakalářské práce. Téma smrti je obecně tabuizované západní kulturou a odsouvané tak, aby nepřekáželo v rychle se rozvíjejícím tempu změn moderní společnosti. Přes tuto snahu je to nedílná součást života a dá se říci, že jediná jistota. Oproti většinovému postoji lidí západní společnosti, kteří se byť i jen rozhovoru či dokonce uvažování o smrti vyhýbají existují lidé, kteří si dobrovolně bez nároku na mzdu věnují doprovázení umírajících.

Z literatury, která se mě zatím dostala do rukou a z vyprávění mých blízkých předpokládám, že u těchto lidí dochází k velké změně v hodnotovém žebříčku a k potřebě a přeformulovat své postoje ke světu a že za svou práci také hodně dostávají.

Mým cílem je zjistit odpovědi na tyto otázky: Co dotyčné motivuje k takové práci? Co jim to přináší? Co jim to odnáší? Jak se mění jejich hodnotový žebříček? Jaká jsou jejich přání a postoje ke světu?

Zdroj dat

Podkladem analýzy budou rozhovory s dobrovolníky hospice. V ideálním případě bych chtěl s každým udělat dva rozhovory. V prvním rozhovoru bych chtěl dát co nejméně určující podnět k jejich vyprávění o práci, abych tak zjistil co sami tematizují a nevnášel do rozhovoru témata o kterých sami ani neuvažují. Druhý rozhovor by již navazoval na zjištění z prvního rozhovoru a byl by více strukturovaný a zaměřený na otázky, které jsem si dopředu stanovil.

Metoda výzkumu

Rozhovory budou nahrány na diktafon, přepsány a zpracovány pomocí kvalitativního výzkumu.

Výběr respondentů

Chtěl bych se zaměřit na respondenty v mobilním hospici Cesta domů, kteří chodí doprovázet pacienty umírající v domácím prostředí. Dobrovolník by měl mít alespoň jednu zkušenost s doprovázením umírajícího. V hospici Cesta domů pracuje zhruba 40 dobrovolníků. Jsem si vědom, že vzhledem k citlivému tématu bude obtížné najít alespoň 6-8 lidí ochotných poskytnout rozhovory. Získávání vhodných respondentů bude možná nejnáročnější částí celého výzkumu.

Předběžná struktura práce:

Úvod

Teoretická část

Analýza rozhovorů

Závěr

Předběžný seznam literatury a zdrojů:

Použitá literatura:

Hennezel, M.: (2000). Smrt zblízka – umírající nás učí žít. Praha: ETC Publishing

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

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

Kübler-Ross, E.: (1986). Death – The Final Stage of Growth. New York: Touchstone

Tošner, J. Sozanská, O.: (2002). Dobrovolníci a metodika práce s nimi v organizacích. Praha: Portál

Kalvach Z. + kol.: Umírání a paliativní práce v ČR (situace, reflexe, vyhlídky). Praha: Cesta domů.

Strauss, A. Corbinová, J.: (1999) Základy kvalitativního výzkumu. Boskovice: Albert

Internetové zdroje:

www.umirani.cz

www.hospice.cz

www.cestadomu.cz

hospiclitomerice.cz

podpis

Jméno konzultanta bakalářské práce: Mgr. Ivan Vodochodský

podpis konzultanta

PŘÍLOHA č.2 – Otázky pro rozhovor.

1. Povězte mě prosím co je na tom doprovázení pro vás nejdůležitější či nejzajímavější?
2. Kolik lidí jste doprovázel/a?
3. Co je pro vás motivací k takovéto práci?
 - Jedna dobrovolnice sdělila, že ji motivuje pocit dluhu z toho, že svoje blízké nechala umírat v nemocnici. Motivuje i vás něco podobného?
4. Co vám doprovázení umírajících přináší?
5. Je něco, čeho jste se musela kvůli doprovázení vzdát? (představy...)
6. Změnilo se nějak vnímání toho, co je pro vás v životě důležité?
7. Změnili se nějak vaše postoje ke světu?
8. Myslíte si, že se dá v naší kultuře o smrti komunikovat?
 - Není snad komunikace o smrti běžná, když se tolik píše třeba o smrti skladatele Svobody?