Univerzita Karlova v Praze

Husitská teologická fakulta

Diplomová práce

2011 **Bc. Hana Páleníčková, Dis**

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE

Husitská teologická fakulta

Diplomová práce

Smíření jako předpoklad pokojného umírání

Reconciliation as a condition of peaceul dying

Vedoucí práce:
Mgr. Tereza Cimrmannová, Ph.D.

Vypracovala:
Bc. Hana Páleníčková, Dis

2011

Poděkování

Ráda bych upřímně poděkovala paní Mgr. Tereze Cimrmannové, Ph.D. za odborné vedení mé diplomové práce, cenné rady, které mi poskytla a všechen čas, který mi věnovala.
Také děkuji všem zaměstnancům a pacientům hospice Chrudim, kteří mi poskytli cenné informace.

Prohlášení

„Prohlašuji, že jsem tuto diplomovou práci s názvem „Smíření jako předpoklad pokojného umírání“ napsala samostatně a výhradně s použitím citovaných pramenů, literatury a dalších odborných zdrojů.“

V Praze dne 12.2.2011 Podpis ……..

Anotace

Cílem práce je blíže popsat fázi smíření jako předpoklad pokojného umírání. Pokusím se nastínit, jaký význam má v kontextu této fáze sdělení pravdy nemocnému a jak mohou členové rodiny i pomáhající posílit smíření.

Teoretická část se opírá především o odborné publikace světových i domácích autorů. Částečně byly použity i internetové zdroje. Práce obsahuje stručný průřez tématy týkajícími se smrti a umírání a také se zabývá fázemi přijetí závažné nemoci. Práce obsahuje případové studie a rozhovor s doprovázejícím členem rodiny a rozhovory s pracovníky hospice Chrudim.

Smrt a umírání je nedílnou součástí našeho žití, proto je třeba zvýšit povědomost o tomto fenoménu a pomoci překonat toto tabu.

Annotation

The task of this thesis is to describe the stage of reconciliation as a condition of peaceul dying. I try to outline the importance of telling the truth to the patient in the context of this stage and the way in which family members and other helpers can strengthen the reconciliation.

The theoretical part is based mainly on specialist publications by both world and national authors. Partly some internet sources were used. The work contains a brief outline of topics concerning death and dying. It also deals with the stages of accepting a serious disease. The work contains case studies, interview with an accompanying family member and interviews with staff members of hospice Chrudim.

Death and dying are integral parts of our lives therefore it is necessary to increase the awareness of this phenomenon and help to overcome this taboo.

Klíčová slova

Smrt, umírání, smíření, pravda, doprovázení

Keywords

Death, dying, reconciliation, truth, accompany

Obsah

Úvod....7
1 Umírání a smrt....8
1.1 Umírání....8
1.2 Biologická, sociální a náboženská dimenze umírání....9
1.3 Definice smrti....10
1.4 Přiblížení se smrti....11
1.4.1 Vědomí blízkosti smrti....12
1.5 Tabuizace smrti okolím – negativní význam pro nemocného....13
1.6 Zadržovaná smrt....15
2 Fáze přijetí závažné nemoci....16
2.1 Negace....17
2.2 Agrese....17
2.3 Smlouvání....18
2.4 Deprese....18
2.5 Smíření....19
3 Význam sdělení pravdy....21
3.1 Smíření s vlastním životem....22
3.1.1 Rozpoznání úzkosti ze smrti....23
3.1.2 Život a smrt z pohledu dalších myslitelů....23
3.1.3 Případová studie 1....24
3.1.4. Rozhovory....27
3.2 Mezilidské smíření....42
3.3 Zajištění posledních věcí....43
3.3.1 Závěť, dědictví....44
3.3.2 Poslední odkazy pro rodinu a přátele....45
3.3.3 Příprava pohřbu jako osobní sbohem blízkým i sobě....45
3.3.3.1 Význam pohřbu pro pozůstalé....46
4 Smíření rodiny s blížící se smrtí....47
4.1 Otevřená komunikace....47
4.2 Pomoc a doprovázení....47
4.2.1 Případová studie 2....48
4.2.2 Doprovázení v hospici....52
4.2.3 Doprovázení pozůstalých....52

4.3 Účast u lůžka nemocného 53
5 Hospic Chrudim 55
5.1 Vznik hospice Chrudim 55
5.2 Cílové skupiny 56
5.3 Poslání a cíle sdružení Smíření a hospice Chrudim 57
Shrnutí 58
Závěr 61
Použité zdroje 62
Přílohy 65
Summary

Úvod

Žijeme ve společnosti, která pomalu zapomíná na to, co je přirozené a lidské. Možná je to pouze tím, že se bojíme přiznat si svoji pomíjivost, a proto žijeme tak, jako bychom byli pány svého času. Moje maminka mi už odmala říkala větu, jejíž pravdivost plně doceňuji především teď, když se zamýšlím nad smrtí a jejím přijetím. *„Pamatuj, že všichni tu jsme jako na krátké pouti a žij podle toho.“* Myslím si, že pokud bychom se řídili tímto souslovím a žili každý den tak, jako by byl náš poslední, byla by tato práce bezpředmětná. Avšak protože jsme pouze lidé, kteří na to, co je čeká, nemyslí a smrt je něco vzdáleného, co přichází až ve stáří a „nás“ se netýká, je důležité o ní mluvit a smířit se s ní. Během svého studia a praxe ve zdravotnických zařízeních jsem se často setkávala s pacienty s nevyléčitelnými chorobami, jejich obavami a neinformovaností. Při těchto setkáních jsem se často zamýšlela nad tím, jak se správně zachovat a jak jim v rámci svých možností pomoci. Dnes by toto téma nemělo být takovým tabu jako dříve. V současné době je k dispozici mnoho vynikajících odborných knih, jak od českých, tak i zahraničních autorů. Tato díla přispívají k osvětě především laické veřejnosti. Ale lidé o smrti a věcech s ní souvisejících přemýšlí často až tehdy, když nemoc a smrt vstoupí do jejich životů.

Problematika, která mě bude především zajímat, je fáze smíření. Zaměřím se hlavně na smíření v kontextu závažné nemoci. Smíření se smrtí je předpoklad pokojného umírání. Cílem mé práce je blíže popsat fázi smíření, kterou formulovala E. K. Ross, jako předpoklad pokojného umírání. Jaký význam má v kontextu této fáze sdělení pravdy nemocnému? Jak mohou členové rodiny i pomáhající posílit smíření? Pokusím se popsat různé cesty, které ke smíření vedou. Mým cílem není podat komplexní pojednání o smrti a umírání ani odborně analyzovat provedené rozhovory, ale zdůraznit, že život je hledání smyslu v něčem vyšším.

Svou prací chci přispět ke změně pohledu na život s těžkou nemocí, kdy se mnohým lidem zdá, že již nemůže mít žádnou cenu.

1 Umírání a smrt

Umírání je přirozená součást našeho žití. Člověk se odpoutává od starostí a všeho, co ho obklopuje, zůstává jen jeho vlastní „já“, očekávání něčeho dalšího. Je to předěl mezi působením na této zemi a začátkem něčeho nám neznámého.

1.1 Umírání

Proces umírání je nedílná součást každého lidského života, je to přirozená kapitola našeho žití, která se stává časem bolesti, strachu, nejistoty. Je to období krize, jak pro umírajícího, tak pro jeho rodinu. Tento proces začíná samotným narozením dítěte. V této chvíli se však tělo samo snaží rozvíjet, sílit a růst. Pokouší se čas smrti co nejvíce oddálit.

Yalom ve své knize Existencionální psychoanalýza cituje pojetí stoiků, Seneci i Svatého Augustina. Tyto vzácné myšlenky vystihují přípravu člověka k vyrovnanému žití, smíření se svojí smrtelností a připravují nás na vlastní umírání.

„Smrt, říkávali stoikové, je ta nejdůležitější událost v životě. Učit se dobře žít znamená učit se dobře umírat; a naopak učit se dobře umírat znamená učit se dobře žít. Seneca: „Nikdo jiný si nevychutná tu pravou chuť života než ten, kdo je ochoten a připraven život opustit.“ Svatý Augustin vyslovil stejnou myšlenku: „Teprve tváří v tvář smrti se rodí vlastní já člověka“.“ (Yalom, 2006, str. 40).

Robert Huneš, ředitel hospice Sv. J. N. Neumana a viceprezident Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče, na konferenci Euthanasie nebo paliativní péče versus práva nevyléčitelně nemocných uvedl několik mýtů, které jsou s umíráním spojeny. Tyto mýty jsou jeho tvrzeními vyvráceny.

- „Umírat se musí vždy v bolesti a osamění… Čtvrtina klientů hospice Sv. J. N. Neumana je trvale doprovázena blízkými a nadpoloviční většina v té poslední fázi několika dnů je doprovázena svými blízkými.
- Umírání již není život… To vůbec ne. To je ten nejintenzivněji žitý život.
- Lidé mají umírat v nemocnicích, aby neděsili své blízké… To je jen skryté volání: Doufám synu, že tě nebudu děsit, ale pořád jsem tvůj táta.
- Paliativní péče je určena jen starým lidem… Nejmladšímu hospicovému pacientovi v Červeném Kostelci bylo 13 měsíců.
- Jen paliativní péče je určena pro ty, kteří nepotřebují odbornou pomoc… Naopak paliativní péče je vysoce specializovaná odborná pomoc.

- Nepatří mezi plnohodnotné medicínské obory…“

(Sborník přednášek, Konference euthanasie nebo paliativní péče versus práva nevyléčitelně nemocných, str.22)

1.2 Biologická, sociální a náboženská dimenze umírání

Umírání se skládá z biologické, sociální a náboženské dimenze. Ty se navzájem prolínají a doplňují. Jak uvádí Dolista v knize Studie z bioetiky III: „Lidské umírání nelze vnímat jen jako nutnost. Umírání má v sobě biografickou dimenzi. Tato dimenze je dána vědomím vlastní smrti během života, má souvislost se smysluplností celého života“ (Dolista, 2008, str.59).

Biologická dimenze je dána tím, že si člověk uvědomuje vlastní smrtelnost během svého života. Je dávána do souvislosti se smyslem celého života. Umírání a smrt se stává spojitostí života jako celku. Mnozí filozofové přijímají tuto myšlenku a chápou život jako přípravu na smrt a konstatují, že umíráme každým dnem. (Dolista, 2008).

Sociální dimenze, jak uvádí Josef Dolista (2008) souvisí s naším způsobem života, hodnotovým žebříčkem a sociálními vztahy. Ten, kdo umírá, si uvědomuje, že svým odchodem způsobí veliký žal všem blízkým, které tu zanechává. Je si vědom toho, že jeho odchod je definitivní a už se s nimi nikdy neuvidí. Umírající je tedy osoba, která neumírá sama o sobě, ale umírání je záležitostí interpersonální. Kus života umírá i v srdcích a vědomí pozůstalých.

Yalom (2006) v knize Existencionální psychoterapie uvádí výsledky výzkumu Jamese Diggoryho a Doreen Rothmanové, kteří uspořádali podle důležitosti několik důsledků smrti:

1. Má smrt způsobí žal mým příbuzným a přátelům.
2. Všechny mé plány a projekty skončí.
3. Proces umírání může být bolestivý.
4. Už nebudu moci dále nic prožívat.
5. Už se nebudu moci starat o ty, kdo jsou na mně závislí.
6. Bojím se, co by se mnou mohlo stát, existuje-li život po smrti.

(R. J. Diggory and D. Rothman in Yalom 2006, str. 53).

Z tohoto průzkumu je jasně patrné, že sociální dimenze hraje v procesu umírání významnou roli. Obavy o druhé a o to, jaký bude jejich život po mé smrti, trápí mnohé umírající. Umírající člověk, který je smířený se svojí smrtí si uvědomuje, že na vlastním

životě už mu nezáleží. Důležití jsou pro něj ti, které tu zanechává, a také to, co bude po životě.

Náboženská dimenze vyjadřuje přesvědčení, že smrt nemá v životě člověka poslední a absolutní slovo. Přemýšlivý člověk je postaven před otázku, jak si má představit lidský život mimo tento reálný svět. (Dolista, 2008).

Jedním z významných představitelů existenciální psychoterapie je americký psychoterapeut Yalom. Ten se ve své monografii Existenciální psychoterapie zmiňuje o pojmech kosmický a pozemský smysl.

U pozemského smyslu si klademe otázku: „Jaký je smysl *mého* života?“ Pozemský smysl je dán naplňováním smyslu života tady na zemi. Máme nějaký cíl či cíle, o které lze usilovat za života na zemi.

U kosmického smyslu se dotazujeme: „Jaký je smysl života?“ Kosmický smysl implikuje nějaký plán, jenž existuje mimo a nad člověkem a nutně poukazuje na nějaké tajemné nebo duchovní uspořádání vesmíru. Člověk, který má pocit kosmického smyslu, obecně vnímá i odpovídající pocit pozemského smyslu: tedy pozemský smysl člověka spočívá v naplnění onoho kosmického smyslu nebo v tom, být s ním v souladu. (Yalom, 2006).

Yalom zmiňuje v rámci západního světa *židovsko-křesťanskou tradici*, která je založena na předpokladu, že celý svět a lidská činnost a život jsou součástí Bohem ustanoveného plánu. Člověk, který žije řádný život, bude odměněn. Jen Bůh stanovuje smysl života každého jednotlivého člověka. Tato tradice je založena na víře. Člověk nikdy nemůže s jistotou vědět, musí se spokojit s náznaky a žít podle výkladu svatých písem.

Z pohledu *hinduisticko-buddhistické tradice* je svět (a tento život) převážně negativní, svět je iluze, zdání, „májá“, spása tudíž vysvobozuje z tohoto světa. (Küng, 2006).

Židovsko-křesťansko–islámská tradice, která zdůrazňuje aktivní život v lásce a ve spravedlnosti, zná jen jeden lidský život, během něhož se rozhoduje o věčnosti. Naproti tomu *hinduisticko-buddhistická tradice*, která upřednostňuje mystickou cestu usebrání a osvícení, rozeznává vícero životů, během nichž se člověk opakovaně očišťuje a zdokonaluje.
(Küng, 2006).

1.3 Definice smrti

Smrt (mors) je individuální zánik organismu, tedy také člověka. (Haškovcová, 2000). Život a smrt jsou spolu vzájemně propojeny; existují současně, nikoli následně; smrt se

neustále ozývá pod slupkou života a má obrovský vliv na prožívání a chování. Smrt je prapůvodním zdrojem úzkosti a jako taková je prvotním pramenem psychopatologie.
(Yalom, 2006).

Hans Küng ve své knize Věčný život (2006) porovnává dva termíny smrti, smrt biologickou a smrt klinickou.

Biologická smrt je stav, kdy mozek přestal jednou pro vždy vykonávat své funkce a kdy jej není možné oživit. Biologická smrt je definitivní celkovou smrtí: v tomto případě se jedná o ireverzibilní ztrátu veškerých životních funkcí, při níž zanikají orgány a tkáně.
S termínem klinická smrt pracuje americký psychiatr Raymond A. Moody ve své knize „Život po životě". Ve svých knihách se věnuje pacientům, kteří přežili klinickou smrt, a popisuje jejich prožitky s ní spojené. Jejich vyprávění se v mnoha důležitých bodech shodují.

Klinická smrt je stav, v němž dochází k zástavě dechu, k zástavě srdeční a mozkové činnosti. Současně ovšem nelze vyloučit, že se klinicky mrtvý člověk vrátí mezi živé, např. masáží srdce nebo umělým dýcháním.

Sociální smrt je stav, kdy člověk sice žije, ale je neodvratně vyloučen z důležitých sociálních a interpersonálních vztahů. (http://www.hospice.cz/slovnicek.htm).

1.4 Přiblížení se smrti

Člověk se dostává do blízkosti smrti různými způsoby. Může zahlednout smrt někoho v okolí, být u lůžka umírajícího nebo také být hlavním aktérem v situaci, kdy mu lékař sděluje infaustní diagnózu. Téměř vždy lze tuto situaci označit jako čas krize, kdy dochází k mnoha postojovým a hodnotovým změnám.

Přiblížení se smrti může mít na člověka pozitivní vliv. Je námětem mnoha hodnotných uměleckých i literárních děl. Tímto motivem se nechal inspirovat například Lev Nikolajevič Tolstoj v románu Válka a mír. Mnozí lidé využili tuto krizi a své ohrožení jako příležitost ke změně. Tyto posuny lze označit jako „osobní růst".

- Přeskupení životních hodnot: trivializace nepodstatných věcí.
- Pocit osvobození: schopnost záměrně nedělat to, co dělat nechtějí.
- Zesílený prožitek žití v okamžité přítomnosti spíše než odkládání života do důchodu nebo nějakého jiného okamžiku v budoucnosti.
- Radostné ocenění základních životních věcí: změny ročních období, větru, padajícího listí, uplynulých Vánoc a tak dále.

- Hlubší komunikace s milovanými lidmi než před krizí.
- Méně obav z mezilidských vztahů, méně strachu z odmítnutí, větší ochota riskovat než před krizí (Yalom, 2006, str. 45).

V tomto čase člověk obvykle uvažuje o své vlastní smrtelnosti, o konci svého života na této zemi. Hodnotí svůj dosavadní život a dává si mety, kterých by rád ještě dosáhl. Je to období mnoha změn.

1.4.1 Vědomí blízkosti smrti

To čemu říkáme „vědomí blízkosti smrti“ je zvláštní znalost a někdy i ovládání procesu umírání. Toto vědomí nám přináší poznání toho, co umírání ve skutečnosti je. Vědomí blízkosti smrti mohou mít lidé, kteří umírají pozvolna. Člověk si díky němu může uvědomit, co je třeba k tomu, aby umírající zemřel pokojně. Pokusy umírajících popsat, co prožívají, mohou být často špatně pochopeny nebo dokonce ignorovány. A to z toho důvodu, že tyto promluvy mohou být zamlžené, neobvyklé nebo vyjadřované prostřednictvím symbolů.
(Callananová, Kellyová, 2005). Také při klinické smrti a následné resuscitaci někteří lidé popisují zážitky spojené s umíráním. Jsou si vědomi blízkosti svého konce a stojí na pomyslné hranici mezi životem a smrtí. Zážitky, které později popisují, se až pozoruhodně shodují. Americký lékař Raymond Moody se zaměřil na oblast „smrti“, zážitků s ní spjatých a prožitek umírání. Moody (1991) uvádí, že různí lidé v různých situacích, kteří se dostali do těsné blízkosti se smrtí, popisují často tyto prožitky až nápadně podobným způsobem. Člověk umírá ve chvíli, kdy slyší, jak ho lékař prohlašuje za mrtvého. Vnímá nepříjemný zvuk, hlasité zvonění nebo bzučení a současně cítí, že se velmi rychle pohybuje nějakým dlouhým tunelem.
Pak si je člověk vědom toho, že je mimo své fyzické tělo, ale stále je mu nablízku a vidí se jako divák. Když chce později popsat vše, co prožíval, naráží na potíže, protože nemůže najít správná slova, která by vystihovala jeho pocity, a také se může setkat s nepochopením okolí. Takovýto zážitek často člověka ovlivní na celý život, především jeho názor na smrt a její vztah k životu.

Blízká osoba, která se přibližuje smrti, může působit navenek zmateným dojmem, ale vnitřně se snaží něco svému okolí sdělit. Jen my, lidé, si tyto signály neumíme správně vyložit. Při vědomí blízkosti smrti se lidé nejeví jako mrtví; nemusí u nich dojít k žádné viditelné nebo neobvyklé fyzické změně. Stále funguje krevní oběh, stále dýchají, a co je nejdůležitější, i komunikují. Callananová a Kellyová (2005) uvádějí, že se umírající snaží

tento stav často popsat tak, jako by se vyskytovali na dvou místech současně nebo někde uprostřed. Díky těmto popisům nám dávají možnost se přiblížit jejich prožívání. Máme možnost účastnit se tohoto procesu alespoň tím, že reagujeme na jejich potřeby a přání a můžeme díky tomu pochopit, co pro ně smrt znamená a jaká možná bude jednou i pro nás.

1.5 Tabuizace smrti okolím – negativní význam pro nemocného

V dnešní době se často hovoří o tabuizaci smrti a následné poruše uvědomování si vlastní konečnosti. Druhou stranou mince však je střetávání se se smrtí v každodenním životě. Küng (2006) uvádí, že dnešní generace je velice silně konfrontována se smrtí. Dodnes máme v povědomí miliony mrtvých, které si vyžádala druhá světová válka , Hitlerovy koncentrační tábory, Stalinovo souostroví Gulag i bomby v Hirošimě a Nagasaki. Dalšími místy, kde se denně setkáváme se smrtí na vlastní oči, jsou média. Bez smrti a neštěstí by zprávám něco chybělo! Mnozí lidé, také se zájmem a pro pobavení, sledují kriminální filmy, kde je smrti často až příliš. Küng uvádí, že ve zprávě americké akademie pediatrů z roku 1971 se píše, že dítě do svých čtrnácti let spatří v televizi průměrně 18 000 mrtvých. Může být dítě schopno zpracovat 18 000 mrtvých? Dítě se převážně identifikuje s hlavním hrdinou, který je málokdy zabit, a to v něm může vyvolávat nebezpečnou iluzi, že i on, jako divák je nesmrtelný.

Ještě před sto lety byla průměrná délka lidského života v Evropě okolo 35 let. Dnes je průměrná délka života okolo 70 let u mužů a 75 let u žen. Jak uvádí Küng (2006), dítě dříve přišlo do styku se smrtí mnohem častěji, protože umírali jeho sourozenci, rodiče, prarodiče. Dnes je dítě chráněno před tím, aby se rozrušovalo něčím takovým, jako je smrt někoho z okolí. Smrt tak v procesu rané socializace, která je zásadní, nehraje vzhledem k celkovému postoji ke skutečnosti a k existencionálnímu zpracování negativních stránek života prakticky žádnou roli.

Smrt je každodenní součást našeho života. Mnozí z nás na to dnes zapomínají především proto, že nerealisticky spoléhají na zázraky současné medicíny a také na svoji „nesmrtelnost“. Smrt je pro nás tabu v běžné komunikaci a jednání, ale na druhé straně v denních zprávách, filmech či umění ji záměrně vyhledáváme. Je to pro nás něco mysteriózního, něco, co nás přitahuje a čeho se zároveň obáváme.

- Smrt vytěsňujeme z našeho vědomí obdobně jako umírající občany ze společnosti.
- Vyhýbáme se racionálnímu střetu s umíráním a se smrtí.
- Žijeme, jako by smrt, naše vlastní smrt, neexistovala.

Moody (1991) se zabývá tím, proč se bojíme o smrti mluvit, proč je pro nás toto téma tabu. Říká, že máme strach z toho, že když budeme o smrti hovořit, mohli bychom ji tím přivolávat do své blízkosti a museli bychom čelit otázkám nevyhnutelnosti vlastního zániku. Snažíme se na ni nemyslet ani o ní nemluvit, abychom se ušetřili tohoto traumatu. Druhý důvod, proč o smrti neradi mluvíme, je složitější a spočívá v povaze samotné řeči. Se smrtí nemáme své vlastní vědomé zkušenosti, protože se s ní většina z nás ještě nesetkala.

O smrti je velice důležité komunikovat s nemocnými či umírajícími lidmi, kteří o to mají zájem. Pokud bychom se rozhovoru o smrti vyhýbali i přesto, že oni o tom mluvit chtějí, mohlo by to vést k neklidu všech zúčastněných. Navázat komunikaci v prostředí, kde ve vzduchu visí tabu je velice těžké. Kübler-Rossová (in Svatošová, 1995) odpovídá na otázku, kdy je nejvhodnější začít s nemocným mluvit o smrti. Neměli bychom tento problém otvírat před pacientem sami od sebe, ale měli bychom počkat, až sám začne o tomto tématu hovořit. Bude-li chtít hovořit o bolesti, měli bychom s ním mluvit o bolesti. Pokud dá najevo svůj strach ze smrti, měli bychom ho vyslechnout a zeptat se ho, z čeho konkrétně má obavy. Pokud vyjádří přání dát si do pořádku svoje záležitosti, jako je sepsání poslední vůle, příprava pohřbu nebo setkání s přáteli ještě dříve, než se smrt přiblíží, neměli bychom ho od tohoto rozhodnutí odrazovat, ale měli bychom se snažit být mu co nejvíce nápomocní.

Dříve lidé zažívali smrt uvnitř velkých rodin, dnes jsme o tento prožitek často ochuzeni díky odborné péči ve zdravotnických a sociálních zařízeních. Neprožijeme smrt druhého člověka tak, abychom si existencionálně uvědomili, že jsme smrtelní. Návštěvy, které jsou spojeny s určitými předepsanými rolemi, dovolují pouze časově a citově omezený styk mezi rodinou a smrtelně nemocným.

V dnešní materialistické společnosti je téměř každý nahraditelný. Nemáme dostatek času se pozastavit a prožít si ztrátu ze smrti někoho známého, výrobní závod si jen stěží může dovolit projevit smutek a lítost nad tím, že ztratil „kvalitního pracovníka“. Smutek se tak omezuje na co nejkratší dobu, většinou pouze na jediný den, na den pohřbu. (Küng, 2006).

Pro to, čemu se ve středověku říkalo „ars moriendi“, „umění dobře umřít“, naše společnost nevytvořila vůbec žádnou kulturu. Žijeme i umíráme pouze sami pro sebe. Od vývoje této kultury jsme se vzdálili především proto, že mnohým lidem se spolu se smyslem života ztratil i smysl umírání. Přitom jsem si my, lidé, na rozdíl od zvířat, neustále vědomi nevyhnutelnosti a univerzality smrti a jsme schopni se s ní duchovně vyrovnávat. (Küng, 2006, str.188).

1.6 Zadržovaná smrt

„Stav, kdy smrt je neodvratná, a přesto je stále a namáhavě oddalována, nazývají odborníci dystanázií neboli zadržovanou smrtí.“ (Haškovcová, 2000, str. 32). Hans Küng ve své knize Věčný život varuje před pokrokovou medicínou, která ztrácí zájem o člověka jako osobnost. Hlavním cílem této medicíny je prodlužovat život člověka za každou cenu. Mnozí pacienti se takovéhoto života pod přístroji s přemírou zákroků obávají. „Medicína by měla být zdrženlivá a rozvážná. Zápas s chorobou by měla vyvažovat vědomím, že její úlohou není učinit tělo nesmrtelným, ale pomoci lidem prožívat omezený počet let co nejzdravěji.“ (Haškovcová, 2000, str. 33).

Mnohdy na těchto zbytečných zásazích a nelidské medicíně nese zásluhu rodina, která není dobře seznámena se stavem blízkého, či jeho zdravotní stav nechce přijmout. A za každou cenu žádá na lékařích „zázraky“. Lékaři se mnohdy ani neptají, jestli touto terapií skutečně pacientovi pomohou a jestli s ním zacházejí jako s důstojnou lidskou bytostí. Měli by si ale klást otázku, zda to, co dělají, prospívá pacientovu životu, nebo pacientovu důstojnému umírání.

Ve sborníku přednášek, Konference euthanasie nebo paliativní péče versus práva nevyléčitelně nemocných (2007) uvedl Křivohlavý, že jednou z příčin proč lékař prodlužuje zbytečně umírání, je neschopnost rozeznat terminální stav pacienta. Je to dáno tím, že ve zdravotnickém prostředí chybí konsensus o kriteriích terminálního stavu. Ten by uváděl, kdy přestat s marnou léčbou a věnovat se paliativní péči.

Důstojnému umírání a paliativní péči se věnují především hospicová zařízení. V těchto zařízeních pacient nebo rodina podepisují informovaný souhlas, ve kterém je uvedeno, že nebudou aplikovány léčebné zákroky a postupy, které nemohou zlepšit kvalitu života. Mezi tyto zákroky patří například podávání transfuzí, či udržování života za pomocí přístrojů. Prioritou léčby v hospici je kvalita života, nikoli jeho prodlužování nebo záchrana za každou cenu.

2 Fáze přijetí závažné nemoci

Kübler-Rossová a Křivohlavý na základě svých mnohaletých zkušeností přehledně popsali fáze umírání, kterými člověk prochází. Dle mého názoru se oba tyto modely reakcí na těžké životní situace od sebe příliš neliší a často se prolínají. Pro nás všechny je důležité tyto fáze rozpoznat a znát jejich průběh. Pokud rozpoznáme, v jaké fázi se blízký nachází, můžeme si zdůvodnit jeho reakci a adekvátně jednat.

Fáze podle Elizabeth Kübler-Rossové

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

(E.K.Ross in Svatošová 1995, str. 29).

2.1 Negace

V této fázi, nazývané také jako *Zavírání očí před skutečností a osaměním,* Kübler-Rossová (1992) uvádí, že pacient nechce vzít na vědomí těžkou nemoc, je to jako nárazník před úděsem z diagnózy. Jde o druh reflexní obrany. I v této fázi je schopen pacient s jiným člověkem mluvit o svém konci. Důležité je rozpoznat, kdy je vhodné rozhovor začít a kdy ukončit. Haškovcová (1991) říká, že nemoci, které přicházejí jako „blesk z jasného nebe", mohou vyvolat šok oproti chorobám, které přicházejí pozvolna a plíživě. Jejich pozvolný příchod zeslabuje šokovou reakci. V obou typických variantách příchodu nemoci je však poměrně rychle šoková fáze střídána obdobím, popisovaným jako *popření*. Kübler-Rossová (1994) uvádí, že negace je jen dočasnou obrannou strategií, která je vystřídána alespoň částečným přijetím skutečnosti. Zda a za jak dlouho k tomu dojde, závisí na tom, jakým způsobem se pacient o svém stavu dozvěděl, kolik času má na to, aby si tento nevyhnutelný běh věcí uvědomil a také na tom, jak ve svém dosavadním životě čelil obtížným situacím.

Fázi negace se podobá Křivohlavého ***fázi popírání***. Křivohlavý (1995) uvádí, že tato fáze popisuje stav pacienta, který si buď vědomě či, nevědomě „zastírá" skutečnost. Nechce ji vidět a nevidí ji. Tento postoj charakterizuje slovy „*nic nevidím, nic neslyším, nic nechci vidět"*. V této fázi se člověk cítí relativně dobře, protože mu jeho psychický stav pomáhá zadržet příliv zpráv, které pacient v dané situaci není schopný zpracovat a vhodně na ně reagovat.

Do slunce se nemůžeme dlouho dívat a smrti do očí také ne. Také nemocný, který ví o blížícím se konci, musí si jej občas zapírat, aby vůbec mohl ještě žít. (Kübler-Rossová, 1992, str. 81).

2.2 Agrese

Toto období, kdy nemocný reaguje na všechno a všechny především zlobou a hněvem, je velmi náročné především pro okolí nemocného. Pokud je nemocný doma, je to náročné pro jeho rodinu, pokud je hospitalizován, tak si hněv často vybíjí na ošetřujícím personálu. Pacient ve svém nitru má pocit hněvu, křivdy a vyřazenosti. To dává často najevo různými výhradami: „zase ten čaj není dobrý", „přinesli mi pozdě můj lék", „nikdo se neusměje" (Haškovcová, 1991). Kübler-Rossová (1992) říká, že i když podáváme pomocnou ruku a čekáme určitý vděk a ochotu spolupráce, část pacientů reaguje jinak, než jsem očekávali: „Ne, ne, se mnou si nedělejte starosti!" Po zavírání očí následuje povětšině zloba, závist, nevraživost, nenávist. Pacient si klade otázku: „Proč právě já?" Když za nemocným přijde

návštěva, může na ni reagovat bez radosti, jako by mu bylo těžce ubližováno, a celá návštěva se odbude ve stísněné náladě. Vše v okolí pacienta v něm vyvolává zlobu a stísněnou náladu. Kübler-Rossová zdůrazňuje, že je třeba nemocnému nechat čas, aby se se svými problémy sám vyrovnal. Až opadne ta největší zloba, tak se uklidní a je vděčný za blízkost jiných osob. Ví, že se s ním ještě počítá.

Křivohlavý svoji první fázi nazval ***fází výkřiku***, která se podobá této fázi Kübler-Rossové.

Termínem „výkřik" je charakterizován psychický stav pacienta, který se dozvěděl o tom, že ve svém zdravotním stavu musí počítat s tím, že daná nemoc zřejmě povede ke konci (exitu). Zjištění, že má AIDS nebo rakovinu, která není operovatelná a naděje na její zvládnutí klasickými prostředky je mizivá. Pacient v mnoha případech na to reaguje výkřikem, zděšením, šokem. Často je možno setkat se s výbuchem hysterického strachu, pláče a zoufalství. Nebo naopak s psychickou ochablostí, omdléváním pacienta, depresí, úzkostí až upadnutím do bezvědomí. (Křivohlavý, 1995).

2.3 Smlouvání

Toto údobí je charakteristické vyjednáváním, smlouváním pacienta o čas. Za každou cenu se chce nemocný dožít nějaké události, výročí či svátku. Kübler-Rossová (1992) říká, že tyto „smlouvy" jsou nejčastěji uzavírány s Bohem. A umírající, který je v duchu uzavírá, je drží v přísné tajnosti.

Pro každého člověka je důležité něco jiného. „Třeba se ještě dožiji léta", „kéž bych se dožila promoce svého syna". Tady vše závisí na zejména na individuálních hodnotách a cílech nemocného. (Haškovcová, 1991).

2.4 Deprese

Depresi provázejí pocity ztráty. Každý z nás prožívá depresi jiným způsobem. Někdo ji dusí v sobě, někdo má ataky zlosti a negativismu, jiný jen pláče. Elizabeth Kübler-Rossová (1992) rozděluje depresi na dva typy - *reaktivní* a *přípravný*.

Reaktivní typ deprese vzniká z utrpěné ztráty. Provází ho pocity studu a viny. Velkou pomocí je, když se někdo postará o zajištění domácnosti, péči o děti nebo bezmocné rodiče. Pomůže i kompliment pacientce, která se i po chirurgickém zásahu může cítit jako žena.

Přípravný typ vzniká z hrozící ztráty.

Křivohlavý (1995) popisuje podobně svoji fázi, kterou nazval ***vtíravé myšlenky*** neboli intruze. Pacient si nemůže pomoci. Musí neustále myslet na to, co se s ním děje. Donekonečna a znovu to opakuje naslouchajícímu – a dává tím najevo, že je zcela v moci představy, která ho přemáhá a deptá. Tato představa má podobu „nočních můr" a nedá pacientovi spát. Tyto děsivé sny přicházejí na pacienta i ve dne při zasnění – a to je dosti časté. To vše pacienta nesmírně vyčerpává, bere mu to sílu, radost a naději. (Křivohlavý, 1995) zdůrazňuje, že tato fáze je pro pacienta důležitá, neboť se jedná o první krok na cestě k zvládnutí situace. Člověk by se s těžkou životní situací nemohl vyrovnat, pokud by si ji plně neuvědomil.

2.5 Smíření

Kübler-Rossová (in Svatošová, 1995) uvádí: „Pacienti, kteří svůj osud přijali, získávají velmi osobitý výraz vyrovnanosti a míru. V jejich tvářích se odráží stav vnitřní důstojnosti. Lidé, kteří jen na svůj osud rezignovali, tento výraz postrádají, naopak v jejich tvářích můžeme vidět zahořklost a duševní trýzeň jako výraz pocitu marnosti, zbytečného usilování a chybějícího smíru. Tento výraz je velmi snadno odlišitelný od výrazu lidí, kteří dosáhli opravdového stadia přijetí pravdy." Haškovcová (1991) říká, že k tomu, aby člověk poznal pravdu, si nejprve musí uvědomit existenci vážné, chronické, nebo nevyléčitelné nemoci, přijmout fakt, že již nikdy nebude úplně zdráv. Uvědomí si , že mu zbývá jen určitý čas k tomu, aby stihl vše, co chce vyřešit a uskutečnit. Kübler-Rossová (1992) uvádí, že tento stav souhlasu (smíření) nesmíme chápat jako stav štěstí. Člověk je pouze osvobozen o zlých pocitů a přechází do fáze klidu. Zdá se, že bolest odešla, boj už neexistuje a nyní nastává čas „posledního klidu před dlouhou cestou".

Fáze smíření, kterou uvádí Kübler-Rossová se podobá fázi nazvanou Křivohlavým (1989) jako ***fáze psychického vyrovnání.*** Je to stav, kdy si pacient uvědomí, jak to s ním skutečně je a postaví se před problém, který musí řešit. Klade si zde otázku: Jak to zvládnout? Křivohlavý říká, že je to nejdelší fáze boje člověka s nemocí z psychologického hlediska.

Cílem všech je pomoci nemocným a jejich blízkým dosáhnout ***fáze smíření***. Je to přijetí neodvratitelné skutečnosti. Křivohlavý (1989) tuto fázi charakterizuje jako nalezení vztahu, který pacientovi dává vnitřní sílu dívat se na sebe sama. Nemusí už myslet na to, co se stalo, pokud na to myslet nechce. V této fázi také dochází k prohlubování duševního i duchovního života. Zdůrazňuje zde, že nejde o stav tzv. pasivní adaptace a rezignace. Tento stav

charakterizuje jako „postavit se nad věc“. Pokud se podaří tento postoj nalézt, vyzařuje z člověka vnitřní klid, který uklidňuje i lidi kolem něho.

Svatošová (1995), zakladatelka prvního hospice v Čechách, uvádí, že si musíme uvědomit že všemi těmito fázemi neprochází pouze pacient, ale i jeho nejbližší. Ti trpí spolu s ním, navíc se od nich očekává někdy až nadlidský výkon. Dále je nutno vědět, že tyto fáze, i když jsou seřazeny za sebou tak, jak obvykle přicházejí, nemusí vždy zachovávat tento sled. Naopak často se některé z nich opakovaně vracejí a střídají a mohou se i dvě nebo tři, někdy v jediném dni, prolínat.

3 Význam sdělení pravdy

I dnes si mnozí lidé kladou otázku, zda sdělit či nesdělit nemocnému pravdu o jeho stavu. V České republice má každý lékař podle zákona o péči o zdraví lidu povinnost přiměřeně informovat pacienta o jeho stavu Ale co znamená slovo přiměřenost?

„Česká republika je vázána Úmluvou o ochraně lidských práv a důstojnosti lidské bytosti v souvislosti s aplikací biologie a medicíny. Článek 5 Úmluvy o lidských právech a biomedicíně (2001) říká: „Jakýkoliv zákrok v oblasti péče o zdraví je možno provést pouze za podmínky, že k němu dotyčná osoba poskytla svobodný a informovaný souhlas. Tato osoba musí být předem řádně informována o účelu a povaze zákroku, jakož i o jeho důsledcích a rizicích. Dotčená osoba může kdykoli svobodně svůj souhlas odvolat.“

Právo na informovaný souhlas a povinnost poskytnout pacientovi potřebné poučení upravuje též § 23 zákona o péči o zdraví lidu č. 20/1966 Sb. v platném znění. Podle tohoto ustanovení je lékař povinen poučit vhodným způsobem nemocného, popřípadě členy jeho rodiny, o povaze onemocnění a o potřebných výkonech tak, aby se mohli stát aktivními spolupracovníky při poskytování léčebně preventivní péče.
(zákon č. 20/1966 Sb., o péči o zdraví lidu).

Dříve se velmi často přistupovalo k takzvané pia fraus neboli milosrdné lži. Dnes je trend spíše opačný, což je podle mého názoru mnohem lepší. Pokud není pravda sdělena, může to mít mnoho negativních důsledků a pia fraus často situaci neulehčí, ale řádně zkomplikuje. Zastánci pia fraus si mohou tímto tvrzením ulehčovat život a být mimo nepříjemné situace. Vždyť ono je někdy mnohem snazší sdělit pravdu někomu z rodiny než samotnému umírajícímu. Může se také jednat o komunikační bariéru nebo osobní nevyzrálost lékaře, který ani neví, jak takovou diagnózu správně sdělit. Myslím si, že pokud dojde k důvěrnému rozhovoru mezi umírajícím a lékařem a lékař šetrně sdělí nemocnému pravdu, je silně posílena důvěra mezi lékařem a pacientem. Pacient se tak necítí izolován a podváděn. Za všech okolností však platí důležité pravidlo, a sice nikdy nebrat nemocnému naději. O tomto pravidlu více píše Svatošová (1995).

3.1 Smíření s vlastním životem

Smíření s vlastním životem úzce souvisí se smířením se smrtí. V průběhu mé stáže v Hospici Chrudim jsem hovořila s psycholožkou MUDr. Marií Blažkovou, která je jednou ze zakladatelů hospice. Ptala jsem se jí, jak vypadá smíření s vlastním životem u pacientů, se kterými se setkává: *„Člověk si uvědomí, že na vlastním životě mu už vlastně vůbec nezáleží. Důležití jsou pro něj ti, co tu zanechá, a také to, co bude po životě. Říká si, že tento život je bezvýznamný, „těší se" z toho, co bude po smrti."*

Pracovníci hospiců se snaží pomoci klientům dospět do stádia smíření, kdy si umírající uvědomí: „Můj život byl dobrý, krásný a měl smysl." Ve chvíli, kdy si tento jediný smysl svého bytí na zemi uvědomí, může dojít k posunu v jeho smýšlení a smrt pro něj nemusí být takovou nezvladatelnou krizí jako do té doby.

Ve sbírce Krásná smrt (1999) Chvátík uvádí, že smrt je bezevztažná, nevztahuje se k ničemu, čím se zabývám, a k nikomu, s kým se něčím zabývám, nýbrž vždy jen a jen ke mně. Díky tomu je člověk jednotlivec, individualita, a právě proto je také ve svém bytí osamocen. Smrti se nejde zbavit, ale díky oné jistotě smrti má člověk stále jiné možnosti. Mít možnost zemřít pro Chvatíka znamená mít možnosti. Klade veliký důraz na omezený čas, po který můžeme zůstat na této zemi. A říká, že jedině z nesmyslnosti smrti pochází všechna naše smysluplnost. Proto bychom měli doufat, že se nám nepodaří zbavit se naší smrti, protože bychom se zbavili života. Haškovcová (1991) uvádí, že lidé si od nepaměti přejí, aby jejich smrt byla rychlá a pokojná a aby jejich umírání bylo důstojným zakončením jejich dlouhé a šťastné životní pouti. Dle mého mínění je způsob odchodu ze světa téměř plně v rukou každého z nás. Záleží jen a jen na tom, jak se postavíme ke svému životnímu údělu a jak přijmeme fakt o naší pomíjivosti. Yalom (2006) uvádí, že připuštění si vlastní smrtelnosti přináší osobní proměnu. Pokud je člověk schopen postavit se strachu ze smrti a smířit se se svým životem i osudem, může získat pocit silného osobního vítězství. Nuland (1996) se zmiňuje o termínu realistické očekávání. Tento termín je spojen s biologickou předurčeností lidského druhu. Musíme se smířit s tím, že máme na této zemi přidělený určitý čas, který nám byl dán. A tento čas je v souladu s požadavkem přežití našeho biologického druhu. Záleží jen na nás, jak se smíříme s tím, že umíráme proto, aby svět mohl žít dál. Člověk, který se smíří s vlastním životem a se svou pomíjivostí, může pak prožívat každou hodinu, která mu byla určena, jako cennou a nenahraditelnou.

3.1.1 Rozpoznání úzkosti ze smrti

Myšlenku na smrt v nás může vyvolávat mnoho běžných činností v našem každodenním životě. Yalom (2008) uvádí, že takovým spouštěčem strachu ze smrti a naší pomíjivosti může být i shlédnutí starého filmu, kdy z většiny herců zbyl jen prach. A pak nastávají situace, které úzkost ze smrti vyvolají prakticky vždy. Takovouto situací je určitě umírání někoho blízkého. Tyto situace v nás vyvolávají často úzkost. Velmi hezky se o tom vyjadřují Callananová a Kellyová v knize Poslední dary. „Když umírá někdo, koho milujeme, možná nevnímáme dary, nýbrž pouze zármutek, bolest a ztrátu. Přitom však umírající člověk poskytuje poučení i útěchu a jeho blízcí mu na oplátku mohou přinést pokoj a pomoc při pochopení smyslu života.“ (Callananová, Kellyová, 2005, str.21). Další takovou situací může být vznik závažného onemocnění nebo situace ohrožující život člověka, jako je znásilnění, přepadení, rozvod nebo výpověď z práce. Někteří z nás se mohou v noci budit s mrazivým potem na čele kvůli hrozivým snům a pak následují vtíravé myšlenky o blížící se smrti a její nevyhnutelnosti. Tyto sny jsou často projevem skryté úzkosti ze smrti. A tento skrytý strach díky nočním můrám pomalu prosakuje na povrch. (Yalom, 2008).

Aby člověk mohl dojít ke klidnému a ničím nenarušovanému žití, musí se vyrovnat s obavami, které s sebou smrt přináší. Musí se smířit s tím, že život je konečný a po něm následuje jedna velká neznámá. Yalom (2008) říká, že pokud si člověk během života uvědomí, že je smrtelný, a jeho život se bude odvíjet podle této skutečnosti, bude jeho život hodnotnější. Uvědomění si smrti může být okamžikem probuzení, jako užitečný katalyzátor životních změn.

3.1.2 Život a smrt z pohledu dalších myslitelů

Pro inspiraci zmiňuji také myšlenky některých filosofů. Uvádím je na dokreslení svého textu, mým cílem není filosofická analýza.

Martin Heidegger (2002) se zabýval zkoumáním, zda myšlenka na smrt může zachránit člověka. Výsledkem jeho zkoumání bylo, že uvědomění si vlastní osobní smrti funguje jako pobídka, která nás z našeho současného způsobu bytí posune do bytí vyššího. Byl přesvědčen, že jsou dva základní druhy bytí. Tím prvním je stav zapomnětlivosti a tím druhým stavem je uvědomování si bytí. O stavu zapomnětlivosti bytí mluvíme, pokud člověk žije obklopen „jalovými řečmi“ a bezduchou zábavou. Tento člověk se pak utápí a je ztracen v „oni“. Ve druhém stavu uvědomování si bytí není člověk překvapen existencí věcí, ale tím, že věci jsou. Člověk si je vědom vlastního bytí a také si je vědom odpovědnosti, kterou s sebou bytí

přináší. Yalom (2006) je toho názoru, že člověk žije ve stavu zapomnětlivosti bytí. Je to jeho všední způsob existence. Heidegger (2002) tento způsob bytí také označuje jako „neautentický“. Lidé si jsou sami sobě strůjci svého štěstí, člověk sám sebe často o toto štěstí připravuje, vyhýbá se rozhodnutím.

Ve stavu uvědomování si bytí má člověk svůj život pevně v rukách. Jeho bytí je autentické, uvědomuje si sám sebe. Je si vědom toho, co může a co ne, čelí absolutní svobodě a nicotě – a jim tváří v tvář prožívá úzkost. (Heidegger, 2002). Aby mohl být podle psychiatra a zakladatele existenciální analýzy Frankla (1996) člověk smířen s vlastním životem, musí se nejprve smířit se smyslem smrti. Smrt je jistota v životě člověka a má v závěru života vždy hlavní slovo. Právě konečnost a pomíjivost života mu dává teprve ten správný tvořivý smysl. Smysl lidské existence je založen na ireverzibilním charakteru.

Smrt je stav, který nám umožňuje žít náš život autenticky. Tento pohled – smrt představuje pozitivní příspěvek k životu – se nepřijímá snadno. Obecně vzato, smrt považujeme smrt za tak strašné zlo, že jakýkoli opačný pohled zavrhujeme jakožto nemístný vtip. Freund (in Yalom, 2006) se domníval, že přechodnost života zvyšuje naši radost v něm. Další pohled na smrt, jakožto naplnění života člověka, přináší německý filosof a psychiatr Karl Jasperse, který se zabýval také otázkou bytí. Ke smíření se smrtí a životem dochází jen tehdy, pokud si člověk uvědomí význam svého bytí a jeho konečnost. V jeho filosofii se také objevuje pojem „mezní situace“ – ty jsou následkem opakovaného prožívání krizí. Prožíváním těchto krizových situací se člověk dostává na hranice svých možností. Mezi takovéto mezní situace patří konfrontace s nevyhnutelností boje, s utrpením a vinou. Jakmile nám osud staví do cesty překážky, umírají naši blízcí nebo si sami uvědomujeme, že jsme smrtelní, ve všech těchto případech hrozí nebezpečí, že se propadneme zoufalství nebo nihilistické beznaději. Küng říká, že z takovéto situace se lze dostat pouze tak, že tuto situaci přijmeme a vezmeme ji za svou a přitakáme vlastní smrti. (Küng, 2006).

3.1.3 Případová studie 1

S paní Ludmilou jsem se seznámila hned první den své stáže v hospici Chrudim. Její pokoj byl sice až na samém konci dlouhé chodby, ale zvonek z jejího pokoje zvonil s urputnou pravidelností snad každých dvacet minut. Zprvu jsem si myslela, že potřebuje intenzivní pomoc v běžných denních úkonech, ale po nějaké době jsem si uvědomila, že to je jen maskovací manévr, jak přivolat společnost a nebýt sama. Pobyt na jednolůžkovém pokoji je jistě pro mnohé klienty hospice obrovskou výhodou, ale paní Ludmila potřebovala

společnost a pocit blízkosti někoho dalšího. A těmi dalšími jsme se stali my, členové ošetřujícího personálu.

Osobní a sociální anamnéza

Paní Ludmila se narodila před dvaadevadesáti lety v zemědělské rodině. Pracovala na poli a starala se o domácnost. Měla bratra, který zemřel před třinácti lety na infarkt. Ve dvaadvaceti letech se provdala za manžela Jiřího. Po celou dobu manželství měla paní Marie v jejich rodině hlavní slovo, co řekla, vždy platilo. Už od mládí byla velice energická. Narodili se jim dva synové. Starší Josef pracuje jako divadelní kritik a vyučuje na divadelní škole v Praze. Mladší Karel, i přes neslavnou finanční situaci v rodině, vystudoval vysokou školu stavební a průmyslovou. Paní Marie je na něho hrdá, že je inženýrem. Ludmila si dodělala dvouletou pedagogickou nástavbu a po té vyučovala celý život na základní škole češtinu a němčinu. Svou práci měla moc ráda a i dnes o ní se zápalem vypráví. Měla ráda své žáky, a i proto na ně byla vždy přísná a důsledná. Manžel zemřel již před padesáti lety a od té doby žije společně se synem Josefem v domku ve vesnici na Vysočině. Jelikož syn často dojíždí do Prahy, bývala v domku často sama.

Díky mladšímu synovi je Ludmila dvojnásobnou babičkou a dokonce i prababičkou. Právě díky rodině a svým, už dlouho bývalým žákům, je stále plná energie a dobré nálady. Ludmila je již od mládí velmi temperamentní a vůdčí osobnost. Má ráda nové věci a ráda se s nimi seznamuje, zajímá se o veškeré dění kolem sebe. Dokud se mohla samostatně pohybovat, zajímala se o kulturu, miluje divadlo, film i literaturu. Má ráda společnost, těší ji, když ji navštěvují její žáci. Jelikož její syn, se kterým žije, často cestuje, byla poslední dva roky v domově s pečovatelskou službou v místě svého bydliště. Nyní je Ludmila již šestým měsícem v chrudimském hospici.

Vyznáním je pravověrnou evangeličkou, dokud mohla, chodila ráda do kostela. Nyní ji v hospici těší rozhovory s farářem a dobrovolníky. Povahově je Ludmila velmi dominantní osoba. A jak o ní říkají její blízcí: „Naše maminka má ještě „starou školu“.“

Zdravotní anamnéza

Již před mnoha lety byl u paní Ludmily diagnostikován non-inzulin-dependentní diabetes mellitus**.** A také ji trápí osteoporosa. Před šesti lety byl diagnostikován bazaliom[1] na nose.

[1] ***Bazaliom*** *je nejčastější kožní nádor, postihující obvykle starší osoby, vyskytující se zejména na obličeji, hlavě a horních partiích trupu, mnohdy mnohočetně. Projevuje se například jako nehojící se a šířící se vřed, někdy s mokváním a hnisáním. Jedná se nejčastější zhoubný nádor vůbec, svým chováním však stojí na pomezí zhoubných a nezhoubných nádorů. (www.ordinace.cz/clanek/nadory-kuze/).*

Poté byly provedeny opakované chirurgické výkony a plastiky. Dále byla indikována analgetická radioterapie. Nyní se rána nehojí a bazaliom zasahuje stále dále. V oblasti od pravé nosní dírky k hornímu rtu je veliká hluboká nehojící se rána s častým krvácením. Tato rána začíná zasahovat do pravého oka a části úst. Dále byla objevena hypertenze a arterioskleróza.

Osobní kontakt s paní Ludmilou

Když jsem se s paní Ludmilou seznámila, byla již šestým měsícem v hospici Chrudim. Bazaliom se již tak rozrostl, že jí vadil při mluvení. Když jsem spolu hovořily Ludmila spíše šeptala, protože měla i omezenou pohyblivost úst, proto bylo poměrně obtížné se s ní domluvit. Ale i přes tento handicap se snažila mluvit co nejvíce, ráda si povídala o všem a hlavně o svých dětech a také ráda vyprávěla o svém dřívějším životě. Ale těmto rozhovorům předcházelo mnoho vzdechů, obviňování z nedostatečné péče a strachu z toho, že ji nikdo nepomůže včas, až bude jednou potřebovat.

Zmiňuji se o ní proto, že z paní Ludmily vždy vyzařovala touha po uzdravení a strach. Ten strach se nám nikdy nepodařilo přesně definovat, ale podle mne to bylo hned několik obav v sobě. Strach ze samoty, strach ze ztráty soběstačnosti a také asi strach ze smrti. Když jsem se jí ptala, zda je zde spokojená, odpovídala, že ano, ale všichni jí věnují málo pozornosti, když zazvoní, tak přijdou až za dlouhou chvíli, a vždy končila tím, že „doma je doma“.

Paní Ludmila je velmi dominantní a panovačná, proto každá denní činnost musí probíhat dle jejích instrukcí. A vše má stále pod kontrolou. Když se Ludmila dozvěděla o svém onemocnění, doufala, že to nebude nic vážného a že se to časem srovná. I když je nyní v hospici, nepřipouští si neřešitelnost svého onemocnění. Při převazech se často ptá, zda se rána lepší a zaceluje, přestože je informována o svém stavu i povaze onemocnění. Nerada zůstává dlouho sama. Proto často zvoní na personál, aby se ujistila, že na její zavolání bude někdo rychle reagovat. Pokud nereaguje dost rychle, je paní Ludmila lítostivá a plačtivá. A zlobí se na celý svět.

Když jsem si s ní povídala dostaly jsme se na téma jejího současného života a závažnosti onemocnění, stočila rozhovor vždy někam jinam. Nechtěla se o tématu smrti vůbec bavit, bylo to pro ni tabu, které možná svěřila v úvahách pouze faráři, jenž ji pravidelně navštěvoval, ale ani o něm se nechtěla zmiňovat. Stále doufala ve stabilizování stavu a v to, že hospic brzy opustí. Nechtěla vůbec slyšet, že její stav se nelepší a rána se stále zvětšuje. Pokud jsme se tohoto tématu dotkly, začala plakat a uzavřela se do sebe. Paní Ludmila je typ

nesmířeného a především osamělého pacienta, který potřebuje podporu blízkých a rodiny. Rodina ji navštěvuje o nedělích, ale to je pro ni zoufale málo. Rodina a neustálý pocit sounáležitosti a toho, že i nyní patřím do tohoto světa, hraje v životech umírajících důležitou roli. Myslím si, že tento pocit se u paní Ludmily začal vytrácet, a proto se u ní objevuje taková úzkost, pocit osamělosti a neschopnost smířit se se svým blížícím se koncem života.

3.1.4. Rozhovory

V předchozích kapitolách byl předložen text zabývající se problematikou smrti a umírání. Především jsem se zaměřila na poslední chvíle umírajících a význam smíření se se svým stavem a nevyhnutelností smrti. Na základě této předcházející teoretické části se pokusím tento text dokreslit řízenými rozhovory. Tyto rozhovory jsem prováděla na stáži, kterou jsem absolvovala v hospici Chrudim. Zde jsem měla možnost mluvit s mnohými pacienty a především výbornými lékaři a sestrami, které byly ochotny odpovídat na moje dotazy. Tyto tři rozhovory nestačí na vědeckou analýzu. Těmito rozhovory dokresluji svoji práci.

Vymezení problémů šetření:
Úkolem těchto rozhovorů je zmapovat zkušenosti s umíráním a umírajícími v chrudimském hospici z pohledu lékařů a zdravotnického personálu.
Jaké zkušenosti mají dotazovaní s umírajícími klienty?
Jaká rizika mohou existovat v situaci, kdy klient nespolupracuje s odborníky a rodinou?
Účastní se dotazovaní supervize?

Cílem rozhovorů je:
- provést komparaci teoretických poznatků s praxí v chrudimském hospici
- zjistit rozdíl mezi umíráním smířených pacientů a těch, co se svojí smrtí smířeni nejsou (v chrudimském hospici)
- zjistit význam včasného sdělení infaustní diagnózy pro nemocného
- zjistit význam péče o klienta a jeho rodinu a podobu spolupráce rodiny v péči o klienta v jeho posledních dnech
- zmapovat zkušenosti dotazovaných s umírajícími klienty po stránce psychosociální a duchovní

Cílem není analýza získaných údajů dle vědeckých metod, ale jde o dokreslení teoretického textu.

Metody šetření

Řízený rozhovor (strukturovaný rozhovor, interview) spočívá v přímém dotazování předem vybraných osob. Tyto osoby byly vybrány na základě jejich fundovanosti v dané problematice. V následujících individuálních rozhovorech byly použity předem formulované otázky tak, aby ověřovaly hypotézy šetření. Standardizovaný strukturovaný rozhovor probíhal podle předem připravených a seřazených otázek.

Metodika šetření

Tyto řízené rozhovory byly realizovány v roce 2010. Sběr informací probíhal v srpnu 2010 v Hospici Chrudim za přispění tamního zdravotnického personálu. Do rozhovorů se zapojili dva lékaři a jedna zdravotní sestra. U všech dotazovaných byl použit stejný standardizovaný rozhovor s připravenými a seřazenými otázkami. Rozhovory byly realizovány individuálně v soukromí po skončení pracovní doby. Kritérii pro výběr dotazovaných byla jejich fundovanost a dlouhodobá práce s umírajícími klienty. Zpracování získaných informací probíhalo od srpna 2010 do října 2010.

Hypotézy:

Hypotéza 1: Pokud rodina popírá skutečnost, že jejich blízký umírá, potom i umírající se se svým stavem hůře smiřuje.

Hypotéza 2: Umírání pacientů, kteří jsou smířeni se svým stavem, je mnohem klidnější pro ně i pro celou rodinu. Umírání je klidnější oproti těm, kteří se svojí smrtí smířeni nejsou.

Hypotéza 3: Včasné sdělení pravdy klientovi o jeho infaustní diagnóze má velký význam. Klient má čas uspořádat si své záležitosti a i to vede ke klidnému umírání.

Hypotéza 4: Domnívám se, že převážná většina dotazovaných uvede, že doprovázení umírajících má nezastupitelný význam. Pokud klient ví, že i v posledních chvílích života mu bude někdo nablízku, jeho obavy ze smrti mohou být menší.

Charakteristika zkoumaného vzorku

V následujících řízených rozhovorech jsou zahrnuty odpovědi na všech 15 otázek od dvou lékařů a jedné zdravotní sestry. První rozhovor byl proveden s MUDr. Jiřím Košťálem, jehož specializací je ortopedie a zároveň je ředitelem hospice Chrudim. Druhý rozhovor jsem vedla

s MUDr. Marií Blažkovou, jejíž specializací je psychiatrie a zároveň je předsedkyní hospicového sdružení Smíření pro pardubický kraj. Třetí rozhovor byl proveden se setrou Barborou Caltovou, která je jednou z nejdéle působících sester v hospici a věnuje se problematice umírání.

Výsledky šetření a jejich interpretace

Otázky uvedené v následujících rozhovorech jsou uvedeny doslovně, jak byly pokládány. Odpovědi na otázky nebyly kráceny.

Řízený rozhovor: 1. MUDr. Jiří Košťál, ředitel hospice Chrudim

1. Jak pracujete ve Vašem hospici s umírajícími klienty po stránce psychosociální?

Vypracováváme velmi podrobnou sociální anamnézu, o kterou se opíráme. Kdykoli je možnost speciální psychoterapeutické podpory, například od psychoterapeuta, či duchovního, využíváme ji.

2. Jak pracujete ve Vašem hospici s umírajícími klienty po stránce náboženské?

Zcela podle jejich poptávky. Dochází k nám duchovní všech církví, podle potřeby jsou bohoslužby, či návštěvy duchovních na pokojích.

3. Myslíte si, že smysl života a smíření se smrtí má nějakou souvislost s tím, zda je klient věřící či naopak?

S vírou ano. S náboženstvím jen, je-li podloženo zdravou vírou.

4. Působí ve Vašem zařízení např. dobrovolnická sdružení, pastorační asistent, či duchovní? Jaký význam mají pro Vaše klienty?

Duchovní u nás působí na požádání. Jedná se o duchovní všech církví.

5. S pacienty s infaustní diagnózou se setkáváte jistě často, proto by mne zajímalo, zda jsou dobře informováni o svém stavu.

Někteří ano, někteří ne. Někteří informaci vytěsňují, u některých se stav den ode dne mění.

6. A jaký význam má pro ně včasné sdělení pravdy?

Takový, jaký jí dávají oni. Kdo se zeptá (jakoukoliv formou), ten se ji šetrně od nás dozví.

7. Jaká je spolupráce s rodinou při péči o umírající pacienty?

Někdy výborná, někdy špatná, někdy neutrální.

8. Jak nemocnému může pomoci?

Rodina mu může pomoci nejvíce ze všech. Pokud jsou ovšem vztahy dobré nebo se při té příležitosti napraví.

9. Někdy rodina popírá, že jejich blízký umírá. Jak na tuto skutečnost reaguje pacient?

Buď popírá společně s rodinou a blízkými, nebo se uzavře, nebo žije ve dvou světech: s rodinou a s námi.

10. Setkáváte se často s klienty, kteří se v posledních týdnech svého života smiřují se svými blízkými, dávají „do pořádku" svůj život? Jak takovéto poslední uspořádání může vypadat?

Setkáváme. V nejlepším případě pod obrazem reorientace. Ti, kdo dobře žijí, ji nepotřebují, dobře umírají. S někým ani smrtelná nemoc nepohne.

11. Setkáváte se s klienty, kteří zanechávají odkazy, dopisy pro blízké nebo si dokonce plánují svůj pohřeb?

Zřídka.

12. Smíření se smrtí je dáváno do kontextu s pokojným umíráním. Setkáváte se s klienty, kteří jsou se svojí smrtí smíření? A jaké je jejich umírání ve srovnání s těmi, kteří se smrtí smířeni nejsou?

Ano. Umírají se vděkem za všechno, co v životě dostali. Ti druzí naopak umírají v úzkostech vyžadujících intenzivní medikaci.

13. Doprovázení umírajícího je velmi důležitá součást zdravotnické práce. Jak se k tomuto nelehkému úkolu staví zdravotnický personál?

Různě. Kdo je alespoň nerespektuje, nemůže v hospici pracovat.

14. A jaký význam to má pro klienty?

Zásadní.

15. Angažuje se často v těchto posledních chvílích rodina?

Je-li rodina dobrá, tak ano. Pro klienty to má zásadní význam. Pokud se rodina neangažuje je tu zdravotnický personál.

Odpovědi na téma smíření se smrtí a víra byly v tomto rozhovoru pro mne poměrně strohé. Často jsem měla při rozhovoru pocit, že téma smíření se smrtí a následné pokojné umírání nevidí pan doktor jako stěžejní téma. Zaujala mě odpověď na otázku číslo 3. *Myslíte si, že smysl života a smíření se smrtí má nějakou souvislost s tím, zda je klient věřící či naopak?* Odpověď pana doktora Košťála zněla: „S vírou ano. S náboženstvím jen, je-li podloženo zdravou vírou.“ Toto je podle mého názoru pohled, na který se často zapomíná. Zdravý přístup k náboženství je základem zdravé víry. To vše je nedílnou součástí vnitřního smíření se se světem a Bohem a následným klidným umíráním.

To co bych ráda vyzvedla, je důraz, který je kladen na výběr personálu, jeho lidský přístup k pacientům. Z osobních zkušeností a rozhovorů vím, že personál, který se plně nesoustředí na potřeby klientů nebo k nim nemá lidský a obětavý přístup, nemůže v hospici Chrudim pracovat. Především na lidech, kteří jsou v okolí pacienta, záleží, jak se bude cítit a zda mu, pokud bude potřebovat, pomohou dojít do fáze smíření.

Duchovní potřeby v hospici Chrudim mi přišly v rámci stáže poněkud opomíjené. Z rozhovoru s panem doktorem bylo patrné, že pokud si klient duchovního přímo vyžádá, je jeho přání splněno. Chtěla bych podotknout, že nejen vynikající lékařská a ošetřovatelská péče zajistí pacientovi uspokojení jeho potřeb. Frankl se zmiňuje o důležitosti logoterapie a významu lékařské péče o duši. Lékařská péče o duši nemá být žádnou náhražkou náboženství; nechce být ani náhražkou psychoterapie v dosavadním slova smyslu, nýbrž jejím pouhým doplněním. (Frankl, 1996).

Lidé často nechtějí či si neumějí říci o to, že potřebují duchovní péči. Proto i v těchto záležitostech často spoléhají na lékaře a zdravotnický personál.

Podle mých zkušeností, které jsem získala na stáži v hospici Chrudim, se odpovědi pana ředitele shodují s realitou v hospici. Například v otázkách týkajících se víry a pomoci duchovních je ponechána veškerá aktivita na pacientech. Pokud si duchovní péči vyžádají, bude jim zajištěna. V opačném případě se s duchovní péčí setkají jen zřídkakdy.

Řízený rozhovor : 2. MUDr. Marie Blažková, předsedkyně hospicového sdružení Smíření pro pardubický kraj

1. Jak pracujete ve Vašem hospici s umírajícími klienty po stránce psychosociální?

Hlavně zjistíme při příjmu podrobně sociální anamnézu, včetně náboženského vyznání a případných potřeb. Se znalostí této anamnézy psychiatr, sociální sestra nebo pastorační asistent dochází za nemocnými a snaží se s nimi navázat kontakt, reagovat na jejich potřeby apod. Psychoterapeutem je ale v hospici každý zdravotník, nebo by jím měl být.

2. Jak pracujete ve Vašem hospici s umírajícími klienty po stránce náboženské?

Ze sociální anamnézy známe jeho náboženské vyznání a potřeby a reagujeme na ně buď přivoláním duchovního k individuálnímu setkání, nebo je zveme k účasti na bohoslužbách. Našimi externími spolupracovníky jsou všichni duchovní z Chrudimi. Prostředníkem k zajištění služby duchovních je pastorační asistent.

3. Myslíte si, že smysl života a smíření se smrtí má nějakou souvislost s tím, zda je klient věřící či naopak?

Má-li člověk zdravou víru, pak souvislost s nalezením smyslu života a smířením se smrtí určitě je. Nezdravá víra vede spíš k opaku.

4. Působí ve Vašem zařízení např. dobrovolnická sdružení nebo pastorační asistent? Jak s vámi spolupracují duchovní a jaký význam mají pro Vaše klienty?

Duchovní dochází do hospice na žádost nemocných. Jako instituce jsme nezávislí na církvi a součástí etického kodexu našeho hospice je bránit nevyžádanému šíření jakékoliv víry, včetně ateismu. Na druhou stranu je povinností všech zdravotníků uspokojovat v souladu s Chartou práv umírajících i náboženské potřeby nemocných. Služeb duchovních využívá asi 1/10 klientů, bohoslužby jsou u nás nepravidelně, někdy každý týden, jindy jednou do měsíce, podle potřeb nemocných.

5. S pacienty s infaustní diagnózou se setkáváte jistě často, proto by mne zajímalo, zda jsou dobře informováni o svém stavu.

Ano, pacienti jsou informováni pravdivě o svém stavu, ale mnozí stejně pravdu o své nemoci vytěsní. Některým nemocným, kteří se neptají a dávají najevo, že pravdu vědět nechtějí, informaci o diagnóze nesdělujeme. Prognózu nikdo přesně nezná, a tak pacient je

informován jen obecně a spíše je vyzván, aby projevil svá přání v situaci, kdy ví, že mu už mnoho času nezbývá.

6. A jaký význam má pro ně včasné sdělení pravdy?

Jak pro koho. Většinou se na nějakou dobu stáhnou do sebe, někteří rezignují, jiní naopak poděkují a začnou organizovat návštěvy apod. Mnozí, pokud jsou věřící, projeví přání přivolat duchovního. Někteří se dostanou do deprese nebo se jim zhorší bolest, jsou zmatenější. Nemocní by měli znát pravdu o nemoci ještě před přijetím do hospice, ale často tomu tak není.

7. Jaká je spolupráce s rodinou při péči o umírající pacienty?

Intenzivní, snažíme se od začátku rodinu přizvat ke spolupráci v péči o nemocného, nejednou poskytujeme pomoc členům rodiny, organizujeme, kdy a kdo má nemocného navštívit. Rodiny jsou často na rozpacích, zda je jejich přítomnost vhodná, snažíme se jim v této věci pomoct.

8. Jak nemocnému může pomoci rodina?

Rodina už jen svou přítomností, pokud situaci zvládá, je velkou pomocí. Není lehké umírat sám. Psychoterapeut hospice někdy stráví nějaký čas u umírajícího společně s rodinou, řekne jim, co je vhodné říkat a dělat, uklidní je.

9. Někdy rodina popírá, že jejich blízký umírá. Jak na tuto skutečnost reaguje pacient?

Často jeden před druhým tají, že znají pravdu o nemoci, to je nejhorší situace. Musejí se přetvařovat, to jim bere energii a brání autentickému setkání. Pacient si někdy přeje, abychom členu rodiny neříkali o vážnosti situace, pak toto přání respektujeme. Ale tato situace nenastává často, v hospici nakonec všichni pochopí, že situace je vážná..

10. Setkáváte se často s klienty, kteří se v posledních týdnech svého života smiřují se svými blízkými, dávají „do pořádku“ svůj život? Jak takovéto poslední uspořádání může vypadat?

Ne často, ale ani ne vzácně v hospici vidíme, jak si nemocní dávají své věci do pořádku. Souhlasí např. s návštěvou člověka, kterého mnoho let odmítali vidět, vzkazují, že někomu odpustili a že mu to máme vyřídit. Přejí si, aby se znesváření členové rodiny sešli v hospici. Smíření se smrtí ale především dává klid duše tomu, kdo umírá, a to je velká věc.

11. Setkáváte se s klienty, kteří zanechávají odkazy, dopisy pro blízké nebo si dokonce plánují svůj pohřeb?

Nejednou nám sdělí, že píší dopisy svým blízkým a prosí, abychom je po smrti předali. Mluví někdy i o organizaci pohřbu, zvláště ti, kteří si pohřeb nepřejí a chtějí, aby to příbuzní respektovali.

12. Smíření se smrtí je dáváno do kontextu s pokojným umíráním. Setkáváte se s klienty, kteří jsou se svoji smrtí smíření? A jaké je jejich umírání ve srovnání s těmi, kteří se smrtí smířeni nejsou?

O tomto jsem se již zmiňovala v předchozích otázkách.

13. Doprovázení umírajícího je velmi důležitá součást zdravotnické práce. Jak se k tomuto nelehkému úkolu staví zdravotnický personál?

Jsme všichni teprve na začátku, učíme se. Kdo chce být dobrým zdravotníkem a skutečnou oporou nemocným, má o doprovázení samozřejmý zájem. Kdo má jiný cíl, tomu doprovázení připadá směšné, jako něco, co do nemocnice nepatří.

14. A jaký význam to má pro klienty?

Kdo chce a umí doprovázet, tomu je rodina nesmírně vděčná, protože chápe, že je to poslední služba nemocnému, a mají někdy pocit, že sami pro vlastní emoční oslabení (zármutek) doprovázení nezvládnou.

15. Angažuje se často v těchto posledních chvílích rodina?

Rodina to někdy v samém závěru vzdá. Prosí, aby mohli odejít, nebo postávají venku na chodbě, nejednou je skutečně pro všechny lepší, aby blízký člověk byl blízko, ale ne přímo u umírajícího. Jindy má rodina výslovné přání být u nemocného právě v čase jeho umírání a chce vědět o blížící se smrti, takže jim telefonujeme často v noci. Přijedou a mnoho hodin stráví u lůžka umírajících. Někdy se členové rodiny střídají, trvá – li umírání dlouho. Jeden je u nemocného, jiný mezi tím spí v pokoji nemocného nebo v jiném pokoji v hospici. Psychoterapeut hospice se pokouší vždy vytvořit nejvhodnější podmínky a „zorganizovat“ doprovázení rodinou tak, aby to bylo nejlepší pro obě strany.

Oproti prvnímu rozhovoru byl tento druhý zaměřen na psychické potřeby klientů. Jistou roli zde hraje i fakt, že paní doktorka Blažková je psychiatrička, která se zabývá lidskou duší.

Rozhovor byl pro mě velice příjemný a inspirativní. V otázkách péče o duchovní potřeby klientů bylo znát, že víra v tomto zařízení není hlavní prioritou. Přesto se na tyto potřeby zde nezapomíná. Avšak z osobních rozhovorů s pacienty vyplynulo, že by někteří z nich častější návštěvu duchovních či mše uvítali.

Názory na víru se v prvním i druhém rozhovoru téměř shodovaly. *„Má-li člověk zdravou víru, pak souvislost s nalezením smyslu života a smířením se smrtí určitě je. Nezdravá víra vede spíš k opaku.“* U čtvrté otázky, zda v hospici působí dobrovolníci, se paní doktorka o dobrovolnících nechtěla zmiňovat. Místo toho hovořila pouze o duchovních. Z mých zkušeností ze stáže vím, že v hospici Chrudim dobrovolníci nepůsobí. Později se mi dostalo pouze letmé odpovědi, že s nimi nemají dobré zkušenosti.

Odpověď na otázku, zda jsou pacienti hospice Chrudim dostatečně informováni o svém zdravotním stavu zněla: *„Prognózu přesně nikdo nezná, a tak pacient je informován jen obecně a spíše je vyzván, aby projevil svá přání v situaci, kdy ví, že mu už mnoho času nezbývá.“* Myslím si, že v této fázi by se měla angažovat rodina a přátelé, protože nikdo z personálu nemůže tak dobře znát pacienta jako jeho blízcí. Ti by se měli pokusit uskutečnit pacientova přání. V tomto rozhovoru se potvrdila skutečnost, která vyplývá i z předchozího odborného textu. *„Pokud rodina a pacient mezi sebou tají pravdu o nemoci, je to ta nejhorší situace. Pokud se musejí přetvařovat, bere jim to energii a brání autentickým setkáním.“ (MUDr. Blažková)*. Slova paní doktorky potvrdila, že smíření má pro člověka nesmírný význam. *„Smíření se smrtí dává klid duše tomu, kdo umírá, a to je velká věc.“*

Ještě bych ráda zmínila rozdílnost v odpovědích na otázku jedenáct. Paní doktorka uvádí, že se setkává s pacienty, kteří zanechávají pro své blízké odkazy nebo si organizují dopředu průběh svého pohřbu. Naopak z odpovědí MUDr. Košťála a zdravotní sestry Caltové vyplývá, že se s těmito potřebami klientů téměř nesetkávají. Tato rozdílnost může pramenit z toho, že se paní doktorka Blažková více zabývá psychickými potřebami klientů. Ti se jí otevírají a svěřují ji záležitosti, které by rádi do své smrti vyřídili.

Řízený rozhovor : 3. Barbora Caltová, zdravotní sestra

1. Jak pracujete ve Vašem hospici s umírajícími klienty po stránce psychosociální?

Základem je pro nás řídit se etickým kodexem, který je v našem hospici zásadní interní směrnicí. Samozřejmostí je vlídné, lidské zacházení s nemocnými, respektování etických norem a lidské důstojnosti. O psychiku pacientů u nás pečují i specialisté s odbornými znalostmi v této problematice. To znamená např. farmakologické intervence. Sociální potřeby

pacientů a jejich rodin jsou u nás uspokojovány celým zdravotnickým týmem v čele se sociální pracovnicí. Ta poskytuje odborné sociální poradenství, pomáhá vyřizovat sociální záležitosti, vede sociální dokumentaci a podobně.

2.Jak pracujete ve Vašem hospici s umírajícími klienty po stránce náboženské?

Pravidelně se v našem hospici konají bohoslužby. Klienti mají i možnost využít soukromých pohovorů s knězem, který na přání pacientů do hospice dochází.

3. Myslíte si, že smysl života a smíření se smrtí má nějakou souvislost s tím, zda je klient věřící či naopak?

Nemyslím si, že náboženská víra dokáže všem ulehčit umírání. Ale je známo, a i výzkumy dokazují, že většina věřících nemocných přijímá svůj úděl snáze.

4. Působí ve Vašem zařízení např. dobrovolnická sdružení, pastorační asistent či duchovní? Jaký význam mají pro Vaše klienty ?

Ano, v našem hospici tyto možnosti existují a pro klienty, kteří tyto služby vyhledávají, mají jistě zásadní význam. Hlavně proto, že dokážou zasáhnout do oblastí pacientovi osobnosti a psychiky, do kterých zdravotnický personál nemá možnost (i schopnost) v běžném pracovním procesu nahlédnout.

5. S pacienty s infaustní diagnózou se setkáváte jistě často, proto by mne zajímalo, zda jsou dobře informováni o svém stavu.

Většina našich klientů je o svém stavu dobře informována. Ale jsou u nás hospitalizováni i pacienti, kteří svoji diagnózu neznají. Nechtějí být informováni o svém stavu. Jejich rodina si nepřeje, aby jim byla sdělena závažnost jejich stavu. Jejich zdravotní stav jim neumožňuje informacím o jejich diagnóze porozumět a pochopit je.

6. A jaký význam má pro ně včasné sdělení pravdy?

Včasné sdělení pravdy může mít pro mnoho nemocných zásadní význam, protože se jim tak naskytne možnost promyslet si, jakým způsobem stráví zbývající čas. Často se také rozhodnou vyřešit dlouho odkládané problémy. Mění se také hodnotový systém a lidé, kteří jsou včas informováni, mohou přizpůsobit své jednání a postoje k těmto hodnotám. Všechny tyto aspekty přispívají k lepšímu smiřování se s nastávajícím koncem života.

7. Jaká je spolupráce s rodinou při péči o umírající pacienty?

Spolupráce s rodinami našich klientů je pokaždé jiná, mění se případ od případu. Nelze v žádném případě říci: spolupráce je špatná nebo dobrá. Setkáváme se s případy, kdy je spolupráce velmi komplikovaná, ale i s případy, kdy proběhne bez větších problémů. Každopádně, snaží-li se celý zdravotnický tým přáním rodiny v rámci možností vyhovět, vždy se nalezne společná cesta, která je přijatelná jak pro rodinu nemocného, tak pro pečující personál.

8. Jak nemocnému může pomoci rodina?

Ve většině případů je účast rodiny na péči o pacienta žádoucí a má na celý průběh pacientovy obtížné situace pozitivní vliv. Vyskytnou se ale i případy, kdy rodina svým přičiněním většinou nevědomky pacientovi celou situaci ztěžuje. I tyto případy jsou ale díky zásahu odborníků řešitelné a zvládnutelné.

9. Někdy rodina popírá, že jejich blízký umírá. Jak na tuto skutečnost reaguje pacient?

Reakce jsou opět velice individuální, záleží na osobnosti nemocného. Tento přístup rodiny ale často komplikuje a ztěžuje pacientovi smiřování se se smrtí.

10. Setkáváte se často s klienty, kteří se v posledních týdnech svého života smiřují se svými blízkými, dávají „do pořádku“ svůj život? Jak takovéto poslední uspořádání může vypadat?

Pokud se pacient rozhodne dát si do pořádku svůj dosavadní život, je to pro něj zpravidla velmi důležité a zdravotníci by měli pacientovi jeho záměr pomoct uskutečnit. V praxi to může znamenat například: zajistit schůzku s rozhádanými příbuznými, zajistit účast pacienta na svatbě vnučky a podobně. Což je samozřejmě mnohdy velmi komplikované, někdy bohužel i nemožné.

11. Setkáváte se s klienty, kteří zanechávají odkazy, dopisy pro blízké nebo si dokonce plánují svůj pohřeb?

Já osobně jsem se s nikým takovým nesetkala a ani jsem se nikdy v podobné situaci neangažovala.

12. Smíření se smrtí je dáváno do kontextu s pokojným umíráním. Setkáváte se s klienty, kteří jsou se svoji smrtí smíření? A jaké je jejich umírání ve srovnání s těmi, kteří se smrtí smířeni nejsou?

Setkávám se s nimi. A odpověď je myslím jasná, samozřejmě, smířený člověk snáší vědomí nastávající smrti mnohem snadněji, klidněji a pokojněji. U některých nemocných lze s trochou nadsázky říci, že se na smrt těší.

13. Doprovázení umírajícího je velmi důležitá součást zdravotnické práce. Jak se k tomuto nelehkému úkolu staví zdravotnický personál?

Základem je opět jednat v souladu s etickým kodexem a přistupovat ke každému s respektem k jeho individualitě.

14. A jaký význam to má pro klienty?

Správný přístup nás zdravotníků k doprovázejícím může jejich situaci do značné míry ulehčit. Ale vyrovnat se se ztrátou svého blízkého musí každý sám. My se můžeme pouze snažit pomoci tak, aby to doprovázející zvládli co nejlépe.

15. Angažuje se často v těchto posledních chvílích rodina?

Ve většině případů ano.

Při tomto rozhovoru kladla zdravotní sestra Caltová důraz na dodržování všech předepsaných etických kodexů, etických norem a respektování lidské důstojnosti. Tyto odpovědi vycházejí z denních povinností sester v hospici. I já jsem zde pracovala jako sestra a měla jsem možnost seznámit se s chodem oddělení. Proto mohu říci, že na prvním místě je tady splnění všech lékařských a sesterský zákroků a dodržení denního programu. Až potom ve volných chvílích navazuje individuální péče o potřeby klientů. Po ošetřovatelské stránce to je samozřejmě nezbytné, ale často může docházet k tomu, že na samotné psychosociální potřeby klientů nezbude mnoho času. Překvapilo mne, že rodina si někdy nepřeje, aby pacientovi byla sdělena závažnost jeho stavu. I v odpovědi doktora Košťála zaznělo, že kdo se zeptá na svůj stav, tak se ho dozví. Z odpovědí tedy vyznívá, že ne vždy je pacientovi sděleno, jak na tom skutečně je. Já osobně si nemyslím, že o sdělení diagnózy může rozhodovat rodina. Pokud by specialista usoudil, že pacienta je třeba na tuto informaci ještě připravit, může sdělení oddálit, ale pacient by měl o svém stavu vědět. „Pravda má být sdělena v zásadě každému dospělému člověku, neboť se vychází z premis obsažených v Listině základních práv a svobod. Člověk

má právo vědět, jak to s ním stojí. Lékař má právo některé skutečnosti zamlčet, ale musí pro své mlčení mít dostatečný důvod.“ (Haškovcová,1997). Platnými právními listinami, které definují právo na sdělení pravdy, jsou zákon č. 20/1966 Sb., O péči o zdraví lidu a Úmluva o lidských právech a biomedicíně.

Diskuse

Z provedených rozhovorů se mi podařilo získat mnoho cenných informací. Zásadním tématem rozhovorů bylo smíření se smrtí po stránce psychosociální a náboženské. Věřící pacienti v hospici Chrudim, kteří mají ve své duši zdravou víru, ale také smíření lidé, kteří se smířili se svojí smrtelností a urovnali své osobní záležitosti, umírají podle získaných odpovědí klidněji oproti nesmířeným lidem. Dokonce jedna z odpovědí byla, že u některých nemocných s trochou nadsázky lze říci, že se na smrt těší. Stejný názor uvádí ve své knize Poslední dary i Maggie Callananová a Patricia Kellyová. Jedná se o mezilidské smíření i smíření s vlastním životem. „Jedním z nejdůležitějších momentů vědomí blízké smrti je potřeba smíření. Umírající lidé si začínají uvědomovat, že potřebují tento svět opustit smíření. Často k tomu dochází, pokud se smrt již blíží. Tehdy si pacient uvědomuje, že bez kýženého smíru nebude jeho smrt pokojná.“ (Callananová, Kellyová, 2005, str. 134). Z odpovědí dotazovaných a odborné literatury vyplývá, že smíření je pro člověka ve fázi umírání nesmírně důležitá věc. Ze zkušeností ze stáže vím, že pacientů vyrovnaných se svojí smrtí je jen velmi málo. Proč tomu tak je? Myslím si, že ne všichni mají dobré podmínky, aby se dokázali vyrovnat se svým stavem, díky rodinným neshodám, nedořešeným záležitostem ve svém soukromém životě, nedostatečné péči po stránce psychosociální a mnohým dalším problémům. Neměli by si lidé, kteří o těžce nemocné pečují, pokládat častěji otázku: „Jak i jinak než po stránce zdravotní péče mohu ulehčit odchod umírajícímu? Jaké ho mohou tížit starosti a jak mu od nich mohu pomoci?“

Z odpovědí na téma pravda na nemocničním lůžku vyplynulo, že pravda je pro pacienty sice důležitá, ale je pouze na nemocném, jakou jí dá konečnou váhu. V rozhovorech zaznělo, že pravda má význam jak pro koho. „Po tom, co se nemocný dozví pravdu, se někteří na nějakou dobu stáhnou do sebe, někteří rezignují, jiní naopak poděkují a začnou organizovat návštěvy.“ (MUDr. Blažková). Během své praxe v hospici Chrudim jsem poznala, že pacientům, kteří dávají najevo, že pravdu o svém stavu nechtějí slyšet naplno, a raději žijí v iluzi na uzdravení, není skutečnost o diagnóze sdělována. Je však lépe, když pacient, rodina a zdravotníci hrají spolu určitou „hru“? Není to pro všechny navzájem velmi zatěžující? Jak také zaznělo v rozhovorech: „Tato situace může bránit autentickým setkáním a bere

umírajícímu i rodině mnoho energie, kterou by mohli věnovat zbývajícím společným chvílím.“ Haškovcová (2000) uvádí, že dříve byl spíše obecný příklon k pia fraus, ale dnes už je všeobecný příklon k pravdě. Tento přístup je založen na partnerském vztahu lékaře s nemocným a na skutečnosti, že pravdu je velice těžké zatajit. V České republice právo na informovaný souhlas a povinnost poskytnout pacientovi potřebné poučení upravuje § 23 zákona č. 20/1966 Sb., O péči o zdraví lidu. A také je toto právo zakotveno v Úmluvě o lidských právech a biomedicíně (2001). Setkala jsem se v hospici se seniory, u kterých si rodina nepřála, aby jim byla sdělena jejich přesná diagnóza s prognózou. Pokud by byl dodržen dříve uvedený zákon, nemohlo by k takovéto situaci vůbec dojít. Rodina by nemohla znát diagnózu lépe než sám pacient. Callananová a Kellyová (2005) naopak uvádějí, že umírající často vědí, že se jejich čas nachyluje a mají potřebu to sdělit svému okolí. Jejich blízcí však mnohdy toto sdělení ignorují nebo ho považují za výplod zmatené mysli. Ale proč tomu tak je? Nemáme někdy větší obavu ze smrti než umírající?

Důležitým faktorem po dobu celé nemoci i umírání je dobře fungující rodina. Rodina má nezastupitelnou úlohu. Může nemocného podržet v těžkých chvílích i v posledních okamžicích života při doprovázení. Košťál v rozhovoru uvedl: „Rodina může nemocnému pomoci nejvíce ze všech. Ale za předpokladu, že vztahy v rodině jsou dobré nebo se při té příležitosti napraví.“ Vyskytnou se ale i případy, kdy rodina nemocnému celou jeho situaci ještě ztěžuje. Mohou to být například situace, kdy rodina popírá pravdu o umírání a ztěžuje tak pacientovi jeho smíření. Tato situace může být pouze jednou z fází přijetí závažné nemoci, o kterých se zmiňuji v kapitole dvě. Tyto fáze popsala Kübler-Rossová. Svatošová (1995) mluví o nutnosti uvědomit si, že těmito fázemi neprochází jen nemocný, ale spolu s ním i jeho blízcí.

Odpovědi z provedených rozhovorů se ve velké míře shodují s teorií z úvodních kapitol a také mohu říci, že mé zkušenosti z praxe se shodují s moderními přístupy k umírajícím, které popisuje moderní literatura o umírání. Jen jsem se často zamýšlela nad tím, zda maximální zaměření na zdravotní péči nebere prostor pro duševní a duchovní podporu nemocných. Není pro umírající a jejich rodinu v posledních chvílích důležitější stisk ruky a vlídné slovo než otřený prach v pokoji?

Co kdybychom se každý den na chvíli zastavili a zamysleli se nad svými prioritami a nad tím, co bychom měli udělat, kdyby právě tento den byl tím dnem posledním?

Shrnutí šetření

Záměrem rozhovorů bylo provést komparaci teoretických poznatků s praxí v chrudimském hospici. Tento cíl se mi podařilo naplnit díky předem připraveným otázkám v rozhovorech. Odpovědi dotazovaných se téměř vždy shodovaly s teoretickými poznatky, které jsem čerpala z odborné literatury.

Dalším cílem bylo zjistit rozdíl mezi umíráním smířených pacientů a těch, co se svojí smrtí smířeni nejsou. Z rozhovorů vyplynulo, že pokud je umírající smířen se svým stavem, snaží se dát do pořádku své osobní záležitosti, smiřuje se s blízkými, zanechává odkazy a přání. Především se mu dostává duševního klidu a umírá s vděkem za prožitý život. Smrt se tak může stát přáním pro ty, co trpí bolestmi, může pro ně být kýženým vysvobozením. Ti, co se se svojí smrtí nesmířili, umírají naopak často v úzkostech. Jejich umírání je pak obrovskou psychickou zátěží i pro rodinu a blízké.

Dalším cílem bylo zjistit význam včasného sdělení infaustní diagnózy pro nemocného. Rozhovory ukázaly, že sdělení pravdy o tom, že člověk umírá, má pro každého jiný význam. Někdo tuto skutečnost vůbec slyšet nechce a reaguje na ni popřením či ignorací. Jiní naopak začnou intenzivněji využívat svůj zbývající čas, organizovat návštěvy a dávat do pořádku své záležitosti. Význam je takový, jaký mu sám pacient přikládá.

Dalším cílem bylo zjistit význam péče o klienta, ale i jeho rodinu, a analyzovat spolupráci rodiny v péči o klienta. Zde je patrné, že se péče rodiny o nemocného odvíjí od vzájemných rodinných vztahů a vazeb. Snahou personálu je zapojit do péče o umírajícího rodinu co nejvíce – pokud rodina chce. Někdy je spolupráce komplikovaná, někdy naopak bezproblémová. Pro klienta má přítomnost rodiny veliký význam, protože není lehké umírat sám. Z toho ale vychází i fakt, že rodina musí být také se smrtí smířena, nesmí ji popírat. Jinak by umírajícímu brala energii přetvářka.

Cíl zmapovat zkušenosti dotazovaných s umírajícími klienty po stránce psychosociální a duchovní se mi podařilo díky otevřenosti personálu také splnit. Zjistila jsem, že zkušenosti jsou tak rozmanité, jak rozmanití jsou lidé. Každý člověk je jedinečná osobnost. Přítomnost při umírání každého jedinečného člověk nám může dát neopakovatelné zážitky a zkušenosti. Tato zkušenost nás může posunout vždy o kousek dál.

Hypotéza 1: Pokud rodina popírá skutečnost, že jejich blízký umírá, potom i umírající se se svým stavem hůře smiřuje.

Tato hypotéza byla potvrzena. Všichni tři dotazovaní uvedli, že pokud rodina tuto skutečnost popírá, je umírání obtížnější pro všechny zúčastněné.

Hypotéza 2: Umírání pacientů, kteří jsou smířeni se svým stavem, je mnohem klidnější pro ně i pro celou rodinu. Umírání je klidnější oproti těm, kteří se svojí smrtí smířeni nejsou.

I tato hypotéza byla v rozhovorech potvrzena. Umírání smířených pacientů je mnohem snadnější a pokojnější oproti těm, kteří se svojí smrtí smířeni nejsou.

Hypotéza 3: Včasné sdělení pravdy klientovi o jeho infaustní diagnóze má velký význam. Klient má čas uspořádat si své záležitosti a i to vede ke klidnému umírání.

Tato hypotéza nebyla jednoznačně od dotazovaných potvrzena. Často jsem se setkala s názorem, že pro někoho má sdělení pravdy velký význam, protože si uspořádá svoje záležitosti. Druhý názor vyjadřuje obavy, že se pacienti mohou po sdělení diagnózy stáhnout do sebe či rezignovat.

Hypotéza 4: Domnívám se, že převážná většina dotazovaných uvede, že doprovázení umírajících má nezastupitelný význam. Pokud klient ví, že i v posledních chvílích života mu bude někdo nablízku, jeho obavy ze smrti mohou být menší.

Také tato hypotéza byla na základě rozhovorů potvrzena. Pro umírající má blízkost druhé osoby zásadní význam. Z odpovědí také vyplynulo, že v hospicovém zařízení je kladen veliký důraz na výběr personálu. Kdo v hospici Chrudim nerespektuje doprovázení a nezapojuje se do něj, nemůže zde pracovat.

3.2 Mezilidské smíření

Jedním z nejdůležitějších momentů vědomí blízké smrti je potřeba mezilidského smíření. Umírající lidé si začínají uvědomovat, že potřebují tento svět opustit smíření. Když se smrt přibližuje, člověk často přichází na to, že něco zůstalo nedořešeno, nedokončeno, i když může jít o zdánlivě nepodstatné věci či o záležitosti dávno minulé. Nyní si ale umírající uvědomuje jejich důležitost a chce je vyřešit. Když takové uvědomění přijde pozdě – ve chvíli, kdy už smrt může nastat každým okamžikem, pacient někdy může umírání oddálit nebo zastavit, aby se smiřující setkání mohlo uskutečnit. (Callananová, Kellyová, 2005). Mnozí také mohou zapomínat, že smíření je důležité nejen pro umírajícího, ale i pro ty co tu po jeho smrti zůstanou. Smrt je konečná a nezměnitelná věc. To, co nestihneme vykonat a říct, než přijde, nestihneme už nikdy. „ Pro ty z nás, kteří zemřou, a pro ty, kdo po nás zůstanou, je realistické očekávání nejschůdnější cestou ke klidu a smíření. Když truchlíme, má to být proto, že jsme ztratili lásku, ne pro to, že se cítíme vinni něčím, co jsme udělali špatně.“ (Nuland, 1996, str. 273).

Když se umírající rozhodne usmířit se se svými blízkými, ne vždy je schopen toto setkání sám zprostředkovat nebo dokonce toto přání zřetelně formulovat. Umírající nemusí být schopen ani sám tuto potřebu setkání sdělit. Proto je důležité pozorně naslouchat jeho slovům a změnám chování. Callananová a Kellyová (2005) uvádějí, že někdy takovouto žádost můžeme téměř přehlédnout, považovat ji za nepodstatnou nebo ji připsat zmatenosti umírajícího. Pokud umírající člověk ví, s kým nebo proč se chce usmířit, ale jeho pokusy sdělit okolí své přání vycházejí naprázdno, pak může začít být neklidný. Často k tomu dochází, pokud se smrt již blíží a pacient si uvědomuje, že bez kýženého smíru nebude pokojná.

Křivohlavý (1997) se zmiňuje o horizontálním a vertikálním dělení naděje. Do těchto dvou rovin lze rozdělit i smíření. Horizontální smíření je spojeno s významem horizont - obzor, jedná se o smíření s druhými, s každodennostmi, které lze uskutečnit v našem každodenním životě. U horizontálního smíření si člověk může naplánovat i dlouhodobé cíle pro usmíření, které jsou stále v obzoru jeho života. Vertikální smíření na rozdíl od horizontálního poukazuje na výšiny a hlubiny života. V této fázi se jedná o smysl života a uvědomění si duchovních hodnot. U vertikálního smíření jde o celoživotní zaměření člověka, o jeho postoj k životu jako nejvyšší hodnotě a o vyřešení otázky smyslu života - „o to mít pro co žít“.

3.3 Zajištění posledních věcí

Pro člověka je důležité mluvit o své konečnosti, o své smrti i o věcech, které nastanou, až nebude na tomto světě. Toto plánování nevyhnutelně zvyšuje existenciální povědomí člověka. Člověk svůj život rekapituluje, přemýšlí o věcech, které se mu udály. Uvědomuje si, kteří lidé jsou pro něho důležití, a přemýšlí, čím by jim udělal radost. Co by jim mohl odkázat, aby na něj i po smrti s láskou vzpomínali. Někteří lidé se pustí do uspořádání nedořešených věcí, aby rodina neměla po jeho smrti s těmito věcmi starosti. V tomto čase člověk rekapituluje svůj život a dělá praktická opatření, je nucen postavit se čelem k vlastnímu konci, zařídit věci a přání spojená s pohřbem a vyřešit nedokončené záležitosti. (Yalom, 2008). Lidé chtějí nechat na tomto světě po sobě nějakou stopu, chtějí mít jistotu, že jejich život měl smysl. O tom, co po nich zbude, přemýšlejí právě ve chvílích, kdy je smrt nablízku a jsou s ní bezprostředně konfrontováni. Ale o tom, co chceme, aby po nás na tomto světě zbylo, a jak chceme, aby si nás lidé pamatovali, bychom měli přemýšlet již dnes, dokud máme dost času něco změnit. Podobně se o tom vyjadřují i Callananová, Kellyová (2005). Všichni bychom se měli čas od

času ohlédnout a zhodnotit, jak se nám v životě daří, co bychom mohli změnit - může nám to pomoci nalézt v každodenním životě více radosti a účelnosti. Můžeme se zamyslet se nad „nevyřízenými účty“ a neurovnanými vztahy ještě dřív, než budeme umírat. A to nám obohatí život a dá smíření mnohem dřív než ve chvíli, kdy už bude téměř pozdě.

3.3.1 Závěť, dědictví

Závěť slouží jako odkaz, který tu po své smrti zanecháváme. Slouží jako životní bilance k tomu, abychom si uvědomili, co komu chceme po nás zanechat. Kdo dostane něco z našich oblíbených věcí a bude na nás díky nim vzpomínat.

Závěť (testament) může ustanovit pouze osoba způsobilá k právním úkonům. Závěť je považována za jednostranný právní úkon zůstavitele, kterým jsou povoláváni dědicové. Často se zapomíná na to, že jsou v občanském zákoníku dáni neopomenutelní dědici (§ 40a a 479 občanského zákoníku). Tito dědici mají právo dědit ze zákona. Nerespektuje-li závěť uvedená práva neopomenutelného dědice, je neplatná, a to zcela nebo zčásti. Pokud umírající pacient vysloví přání, že by chtěl závěť ustanovit, měli bychom mu v tom být nápomocni. (Haškovcová, 2000).

Velmi hezký příklad poslední vůle dítěte uvádí Kübler-Rossová v knize O dětech a smrti.

„*Odkazuji touto závětí své rodině veškeré své peníze, aby byly věnovány na dobrý účel, ať už to bude můj pohřeb nebo sbírka ve prospěch dětské nemocnice. Šaty, které nebudou mé starší sestře ani mému dvojčeti, ať jsou věnovány chudým. Mé hračky připadnou mým neteřím a synovcům, pokud Karen či Anna budou mít děti. Muffy ať je pochován se mnou. Mé šperky ať si mezi sebou rozdělí Karen a Anna, a případně maminka. Svou holubičku a prstýnek chci mít na sobě, až zemřu. Babiččin prstýnek připadne Karen, od níž jsem si jej půjčila. Má sbírka porcelánu připadne celé naší rodině. Všechno ostatní si mezi sebou mohou rozdělit Karen a Anna, ať je to cokoliv.*
Na svém pohřbu chci mít hodně květin a hlasité hudby.“ (Kübler-Rossová, 2003, str.152).

Z takovéto závěti je cítit smíření, smíření se s osudem a přijetí nevyhnutelnosti stavu. Pro rodinu to může znamenat pocit radosti a uklidnění, že jejich dítě se dokázalo s touto nelehkou situací vyrovnat a ještě s láskou myslet na všechny, které tu zanechá.

3.3.2 Poslední odkazy pro rodinu a přátele

Kübler-Rossová, která se ve svých knihách zabývá problematikou umírání dětí i dospělých, v mnohých svých publikacích uvádí, že některé děti i dospělí před tím, než zemřou, zanechají pro své blízké odkazy. Tyto odkazy mohou být namalované obrázky, složené básně, dopisy a nebo jen drobné dárečky s hlubší symbolikou. Těmito odkazy mohou zanechat i lidé, kteří nejsou smrtelně nemocní, jejich smrt je neočekávaná, a přesto vnitřně cítí, že se jejich čas naplnil. Později, když rodina tyto odkazy nalezne, je překvapena jejich hlubokým významem.

Jedná se o předvědomou znalost, tato znalost vychází z tzv. vnitřního intuitivního kvadrantu, který člověka připravuje na nadcházející přechod, přechod z tohoto světa jinam. Toto poznání nastává i tehdy, když rodina a přátelé tuto skutečnost odmítají akceptovat. (Kübler-Rossová, 2003).

3.3.3 Příprava pohřbu jako osobní sbohem blízkým i sobě

Pohřební rituál má velký význam pro pozůstalé i pro samotné umírající. Pokud si umírající pohřeb sám připraví, může to být taková oslava života, protože všichni, kteří se ho účastní, vědí, že umírající byl se svým stavem smířen a na odchod připraven a že celý pohřeb připravil předem dle svých přání. Je to takové tiché sbohem pro ty, které měl rád.
(Kübler-Rossová, 2003).

Příprava pohřbu může být pro umírajícího způsob, jak se po svém rozloučit s lidmi, které tu zanechává. Umírající si může vybrat oblíbenou hudbu, která bude doprovázet obřad, sváteční oděv a řečníka. Často se stává, že umírající má již dopředu sestavený seznam lidí, které chce na obřad pozvat. Tyto přípravy se neobejdou bez spolupráce s rodinou či přáteli. Důležitá je také otevřená komunikace, aby všichni zúčastnění přijali nevyhnutelnost smrti jako realitu. (Kübler-Rossová, 2003). Velice hezký příklad pozvánky na pohřeb je uveden v knize O dětech a smrti. Mladý muž sepsal pozvánky na svůj vlastní pohřeb, tyto pozvánky byly ve stejném duchu, v jakém se odehrával celý jeho život.

„Vydal jsem se na svou největší cestu,
přijďte mi zamávat na rozloučenou.“
(Kübler-Rossová, 2003, str.214).

Někteří lidé si naopak nepřejí klasický pohřeb, někdy uspořádají pouze setkání připomínající spíše oslavu života, který s nimi prožil, a času, jenž mohli strávit společně.

3.3.3.1 Význam pohřbu pro pozůstalé

Pohřební rituál pomáhá uvědomit si fakt, který člověk podvědomě odmítá. Je to čas, kdy se schází rodina, přátelé a vyjadřují si vzájemně soustrast. V tento čas společně vzpomínají na zemřelého a nabízejí si vzájemnou pomoc. Zemře-li někdo, koho milujeme, je třeba si přiznat realitu a definitivnost jeho smrti. K pochopení a uvědomění si absolutní skutečnosti, že někdo, koho jsme milovali, odešel, je nutné projít si určitým rituálem, a tím je pohřeb. Kubíčková (2001) říká, že tento rituál pomáhá k tomu, že ztráta začne být chápána jako realita. Aby k tomuto pochopení došlo, je dobré mít také možnost rozloučit se s tělem zemřelého. Alan (1989) pohřeb označuje jako ceremoniál, který slouží jako ochrana před zoufalstvím pozůstalých. Slouží k tlumení reakcí, které by mohly truchlící pohltit a ohrozit. Pohřeb je podle Alana primárně sociální záležitost.

K uvědomění si absolutnosti a nezvratitelnosti smrti slouží i jednotlivé úkony spojené s přípravou a průběhem pohřbu. Rodina vybírá pohřební službu a organizuje průběh pohřbu, vybírá hudbu a po celou tu dobu má na mysli přání zemřelého. Je to čas posledního sbohem, kdy si člověk uvědomí: „Teď jsem se navždy rozloučil s tvým tělem, s tvou bytostí, ale vzpomínky na tebe si ponesu celý život“. Během obřadu dochází k vnitřnímu rozloučení, můžeme říci mrtvému to, co jsme již nestačili, a nebo se omluvit a smířit se s ním. Toto vše má veliký význam pro pozůstalé. Je to ukončení jedné etapy života. Kubíčková (2001) uvádí, že jednou z významných funkcí, kterou pohřební rituál má, je veřejné uvedení pozůstalého do jeho nového stavu. Je to tedy jakýsi přechodový rituál. Haškovcová (2000) uvádí, že tento rituál je úzce spjat se způsobem života a kulturou zemřelého a jeho rodiny. Nato rituál nazývá „kulturou posledních věcí člověka“. Způsob, jakým pohřeb probíhá, odhaluje různé pojetí společenského ega a vztah individua a společnosti.

4 Smíření rodiny s blížící se smrtí

Členové rodiny mají velice důležitou roli ve chvíli, kdy jejich blízký umírá. Ne vždy ovšem vědí, jak se mají v takovéto situaci chovat a jak umírajícímu pomoci. Tak jako nemocný prochází již dříve zmiňovanými fázemi přijetí závažné nemoci, tak si těmito fázemi prochází i rodina. Aby byla rodina umírajícímu oporou a dokázala ho podpořit v těžkých chvílích, je třeba, aby došla do fáze smíření.

4.1 Otevřená komunikace

Otevřená komunikace je důležitá pro obě strany. Pokud umírající nechce hovořit s blízkými o svém stavu, obavách a potřebách, může dojít k vytvoření určité bariéry. Rodina nebude vědět, o čem s nemocným hovořit a jakým tématům se vyhýbat. Budou před sebou hrát určitou „komedii“ a pro všechny to bude velmi vyčerpávající. Umírající se tím může připravit o podporu, která přináší úlevu. Druhou stranou mince je situace, kdy rodina odmítá akceptovat fakt, že jejich blízký umírá. To bere sílu nemocným, kteří se také musí přetvařovat, hrát určitou hru, místo toho, aby došlo ke smíření a akceptaci situace. Theová (2007) uvádí, že to, jak se člověk vyrovnává se smrtí, je dosti ovlivněno jeho osobností, povahovými rysy a také jeho životními zkušenostmi. O důležitosti sounáležitosti s druhou osobou se zmiňuje Yalom (2008), ten uvádí, že nejúčinnějším prostředkem ke snižování úzkosti ze smrti a k zužitkování probouzejících se zážitků k osobní proměně je synergie myšlenek a důvěrných vztahů s druhými lidmi.

4.2 Pomoc a doprovázení

Člověk je tvor společenský, a proto nechce být v těžkých okamžicích sám. Jedním z takovýchto okamžiků je i čas umírání. V těchto chvílích je velice důležitá přítomnost blízké osoby u lůžka nemocného. Už jen samotná přítomnost může být uklidňující a přinášet neskutečnou úlevu. Myslím si, že doprovázející by měl umět nalézt sílu a být otevřen potřebám umírajících. Nalezení vnitřní síly a rovnováhy je důležité k tomu, abychom mohli umírajícího nechat mluvit o všem, co považuje za významné. K tomu, abychom mohli naslouchat jeho přáním a obavám, především obavám z bolesti a ze smrti, je třeba jistá míra empatie a smíření se s odchodem blízkého. „Doprovázení umírajících ubere kus sil, ale přidá kus moudrosti a zralosti.“ (Svatošová, 1995, str.124). Avšak péče o umírajícího je velmi náročná. Často prověří rodinné vztahy, na rodinu jsou kladeny veliké nároky. Právě tyto

nároky v nás mohou probudit hlubokou lidskou touhu po službě blízkému. Dokážeme-li pomoci, přinese nám to radost a vděčnost a pomůže překonat těžké období zármutku, které přijde po smrti blízkého člověka. Víme, že jsme udělali, co jsme udělat mohli. (http://www.umirani.cz/myty-o-umirani-doma.html).

„Člověku čelícímu smrti nelze prokázat větší službu, než mu nabídnout pouhou svoji přítomnost.“ (Yalom, 2008, str. 93). K tomuto se vyjadřuje Nuland ve své knize Jak lidé umírají. Říká, že dnes lidé nechtějí sledovat smrt svých blízkých. Přenecháváme péči o umírající raději institucím a odborníkům v nich pracujících. Málo lidí dnes umírá doma a ti, kteří tak umírají jsou povětšinou dlouhodobě nemocní a jejich smrt je často neočekávaná.

Člověk by neměl být v posledních chvílích sám, i když umírání je věc, kterou zakouší jen sám na sobě. Yalom (2008) říká, že umírání je ta nejosamělejší událost v životě člověka. Umírání člověka nejen odděluje od ostatních, ale vystavuje ho také druhé, ještě děsivější formě osamělosti, a to je vydědění člověka ze světa.

Je třeba, aby byl doprovázející dobře obeznámen, jak takové doprovázení může probíhat. Aby nedošlo k rozčarování například v tom, že umírající někdy touží po samotě a rozjímání. Umírající by měl pocítit fyzickou blízkost doprovázející milované nebo milující osoby. Umírající je však někdy tak zaneprázdněn vlastním prožíváním a životem, že ho může i dotek blízké osoby rušit. Proto univerzální rada: „Držte umírajícího za ruku,“ nemusí vždy platit. Nejistotu u doprovázejících mohou také vyvolat projevy neklidu umírajícího. Tyto projevy často signalizují příchod smrti. Zde platí rada, že si kdokoli, nejlépe příbuzný, sedne na postel pacienta a řekne mu, že není sám. Zde je „držení za ruku“ plně na místě. (Haškovcová, 2000).

4.2.1 Případová studie 2

S panem Jiřím a jeho manželkou Helenou jsem se seznámila na stáži v hospici Chrudim. Pan Jiří byl již několik měsíců upoután na lůžko a verbálně nekomunikoval. Setkání s jeho manželkou bylo poněkud rozpačité. Když jsem na stáž nastoupila jako zdravotní sestra a dostala pana Jiřího na starosti, jeho manželka na mne bedlivě dohlížela a kontrolovala veškerou moji práci. Bylo vidět, že nově příchozímu člověku nedůvěřuje. Později to vysvětlila tím, že se již setkala se špatnou péčí o svého manžela, a proto si nejraději dělá vše sama. Doprovázela svého manžela po celou dobu pobytu v hospici a starala se o jeho potřeby a snažila se ho chránit před rutinním přístupem personálu.

Osobní a sociální anamnéza

Pan Jiří se narodil v Kolíně. Jeho otec byl dělník a zemřel v pětaosmdesáti letech. Maminka byla po celý život v domácnosti a dožila se úctyhodných dvaadevadesáti let. Pan Jiří má jednoho bratra Vladimíra. Vyučil se v oboru strojní zámečník, ale v tomto oboru pracoval pouze chvíli po škole, pak nastoupil na vojnu a po ní byl zaměstnán jako zámečník v Konstruktivě. Pak přešel k Českým drahám v Kolíně, kde se stal jeřábníkem nehodového jeřábu. Nyní je již 18 let v důchodu. Ve dvaadvaceti letech se oženil. S manželkou mají jedinou dceru Janu, která bydlí nedaleko od nich. V mládí byl pan Jiří sportovně založen, především miloval kanoistiku. Později si s manželkou postavili chalupu, kam často jezdili a starali se o zahradu. Plánovali, že se tam spolu přestěhují, až nebudou moci chodit do schodů v paneláku, kde v současné době bydlí. Panu Jiřímu je nyní sedmdesát dva let a jeho manželce o dva roky méně. Oba mají rádi společnost a své přátele a rodinu. Povahou je Jiří trochu zamlklý a především nemá rád lež. Vyznáním je pokřtěný katolík, jako malý chodil do kostela, pak přestal a nyní příležitostně navštěvuje mše v hospici. V hospici Chrudim je v současné době pátým měsícem, před tím byl již deset měsíců v hospici v Červeném Kostelci. Po celou dobu pobytu v hospicích ho doprovází jeho manželka, která s ním spí na pokoji a pomáhá v péči o něj. Před sedmi lety zasáhla rodinu veliká rána, když zemřel Jiřího zeť, a to dokonce na stejné nádorové onemocnění, kterým trpí nyní i on.

Zdravotní anamnéza

V září roku 2007 byl panu Jiřímu diagnostikován glioblaston temporálně vpravo. Ten byl neprodleně resekován. Recidiva tumoru nastala v roce 2008, předcházela jí embolizace v březnu 2008 . Jedná se o zhoubný nádor spánkového laloku, lobus temporale.

Od června 2009 pobýval v hospici v Červeném Kostelci, neboť byl nesoběstačný a manželka péči o něj sama doma nezvládala, problémem byly časté pády. Neurochirurgicky byl jeho stav velmi špatný, onkologicky však nebyl terminální stav indikován.

Rozhovor s manželkou Helenou

Paní Helena je obdivuhodná žena kypící optimismem a životní moudrostí, která z ní vyzařuje při každém setkání. Se svým manželem tráví již více jak čtyři měsíce v hospici Chrudim a před tím s ním bydlela deset měsíců v hospici v Červeném Kostelci. Protože je u manžela ve dne v noci, je vděčná za každé rozptýlení, i rozhovor o jejich situaci vítá. Je ráda že, se může někomu svěřit se svým životem a na chvilku odplout od denních starostí a rituálů.

Jak jste se o manželově diagnóze dozvěděli a co to pro vás znamenalo?

Ten den jsme byli s manželem na chalupě, kde jsme právě opravovali příjezdovou cestu. Rozhodli jsme se zde strávit zbytek hezkých dní babího léta. Toho večera se manželovi udělalo nevolno a celou noc zvracel a nemohl spát. Ihned ráno jsme se vydali zpět domů navštívit lékaře. Jiří řídil auto. V tu dobu se u něj začaly projevovat neurologické příznaky. Nemohl udržet auto při pravé straně vozovky, neustále zatáčel doleva a nemohl udržet směr.

Po příjezdu jsme okamžitě navštívili nemocnici, kde mu udělali základní vyšetření. Když jsem se s manželem dozvěděli, že se jedná o nádorové onemocnění mozku, byl to veliký šok. I proto, že na nádor mozku zemřel před sedmi lety náš zeť. Ale protože se ihned rozjela další vyšetření a následovala operace, neměli jsme moc času o tom všem přemýšlet. Zpráva po operaci byla jasná: jedná se o zhoubný nádor, který nelze celý odstranit. Rozhodli jsme se, že musíme zkusit žít tak, jak to nejlépe půjde. Manžel se po operaci rychle zotavil, avšak časem mu dělal pohyb stále větší potíže. Proto jsme se dohodli na přestěhování do domečku, kde to na pohyb bude pohodlnější.

O manžela jsem se po celou dobu pobytu doma starala sama a byla jsem moc ráda, že můžeme být spolu. Když se manželův stav začal zhoršovat, hledali jsem společně s dcerou nejlepší způsob péče. A tím byl hospic, neboť i náš zeť tam pobýval několik týdnů před smrtí a s péčí jsme byli spokojeni.

Co znamená pro manžela, že jste s ním tady v hospic?

Jiří nechtěl ani slyšet o tom, že by měl opustit svůj domov. Když jsem mu slíbila, že půjdu s ním a budeme v hospici spolu, souhlasil. Asi byl i trochu rád, že veškerá péče nebude jen na mně.

Co pro Vás znamená, že můžete být s manželem?

Jsem za to moc vděčná. Kdybych zůstala doma, stále bych plakala, protože bych nevěděla, co se s manželem děje a jak se má. Když jsem tu s ním, tak dohlížím na péči o něj. Dokud ještě komunikoval, povídali jsme si a trávili spolu všechen čas tak jako doma. Přestože vím, že je manžel nevyléčitelně nemocný, nemohu se s tím smířit. Často pláču a říkám si, že by mohlo dojít ke zlepšení. V nitru však tuším, že manžel umírá, přesto se však nechci vzdát.

Možná právě to paní Heleně dodává sílu k tak neúnavné a starostlivé péči o pana Jiřího.

Bylo pro vás důležité, že jste se dozvěděli diagnózu včas?

Manžel znal svoji diagnózu od počátku vypuknutí nemoci. Protože jsme s ní měli v rodině zkušenost, mohli jsme předpokládat, jak se bude nemoc vyvíjet. Oba jsme v důchodu, máme jedinou dceru, nemusíme tedy přemýšlet nad majetkem a prací. Když se nemoc začala zhoršovat, pouze jsme uvažovali nad tím, jak si ulehčit péči a pomoc manželovi. Již deset měsíců před nástupem do hospice v Červeném Kostelci jsme si rezervovali lůžko. Proto bylo dobré, že jsem věděli o diagnóze a průběhu nemoci. Ve chvíli, kdy manžel péči opravdu potřeboval, mohl nastoupit na zamluvené místo v hospici.

Využíváte v hospici služeb duchovních?

Jiří je katolík a já jsem evangelička. Společně jsem docházeli na mše, které se v Kostelci konaly. Jiří je měl rád již z toho důvodu, že se tam zpívalo, a mně nevadí navštěvovat katolické mše. Poté, co se stav Jiřího zhoršil, dochází evangelický duchovní v chrudimském hospici na náš pokoj. Pro mě to jsou velmi vítané návštěvy. Jsem ráda za každý rozhovor a rozptýlení. Těší mě i společné zpěvy či rozhovory s dobrovolníkem, který za námi dříve docházel. Jen tak si spolu pohovoříme, pomodlíme se a zazpíváme písně.

Paní Helena říká: „Jsou to krásné chvilky, člověka to dostane pryč z tohoto pokoje a cítím se plná nové energie.

Z příběhu paní pana Jiřího a Heleny je vidět, že blízkost toho druhého byla pro ně velmi významná. Helena věnovala svému manželovi mnoho času. Byla s ním ve dne v noci po několik měsíců. Někomu by se to mohlo zdát jako nepřiměřená oběť, ale byl to smysl jejího života. Mnohé sestry v hospici se domnívaly, že paní Helena není se smrtí svého manžela smířená a jeho smrt ponese velmi těžce, protože vždy vyžadovala pro manžela maximální péči. Když pan Jiří za několik dní ve spánku zemřel, všechny přítomné překvapilo chování jeho manželky. Ta se s ním tiše rozloučila a pomohla omýt a obléct jeho tělo. S manželovou smrtí se smířila a byla vyrovnaná. Myslím si, že k této situaci přispěl především fakt, že Jiřímu věnovala mnoho péče a do poslední chvíle mu byla velikou oporou. Doprovázela ho s nasazením všech sil. Mohla si říci, že pro něho udělala vše, co mohla, a smrt mu přinesla zasloužený klid.

4.2.2 Doprovázení v hospici

Pokud rodina není schopna z jakéhokoli důvodu zvládat péči o umírajícího doma, může se obrátit na hospic. Nejčastějšími důvody pro přenesení domácí péče na hospic jsou vyčerpání rodiny. Pečujícím dojdou síly a nejsou schopni se o umírajícího postarat. Nebo se v pečující rodině objeví nějaký jiný problém, který nedovoluje dále o nemocného pečovat, například nemoc pečujícího. Může jít i o materiální zázemí či nevyhovující byt. (Haškovcová, 2000).

Hospice jsou specializovaná zařízení, která jsou zaměřena na poskytování paliativní péče. Zabývají se úlevou od bolesti, péčí o lidskou duši a na rozdíl od nemocničních zařízení nejsou zaměřeny primárně na léčbu nemocí. V nemocnicích se často i dnes můžeme setkat s neznalostí personálu ve věcech umírání, jedním z problémů je neschopnost diagnostikovat terminální stav pacienta. Nepřekonatelnou bariérou je neochota personálu respektovat potřebu umírajícího mít v posledních chvílích života u lůžka své blízké. Toto právo je na mnohých odděleních omezeno návštěvními hodinami. V hospicích je tomu právě naopak. Zde se klade důraz na spolupráci s rodinou a na prvním místě jsou zde přání a potřeby nemocných.

Hospic a myšlenka vytvoření hospice vychází z úcty k člověku jako jedinečné a neopakovatelné bytosti. Důraz je kladen na všechny potřeby člověka: biologické, psychologické, sociální a duchovní. V hospicích vystupuje do popředí duchovní rozměr, který je v nemocnicích často opomíjen. Proto jsou součástí odborných týmů v hospicích nejen zdravotníci, sociální pracovníci, ale také teologové. Přijímáni jsou samozřejmě všichni nemocní bez rozdílu vyznání. (http://www.hospice.cz/hospice1/hospic.html). Ideálem hospice je vysoká kvalita zbývajícího života. Hlavním cílem je, aby člověk byl se svojí smrtí smířen a umíral bez fyzické i psychické bolesti s vděčností za život, který mu byl dán. (Sborník ze semináře Krásná smrt, 1997). V hospici se střídá odborné doprovázení vyškoleného personálu s doprovázením rodiny a přátel.

4.2.3 Doprovázení pozůstalých

Doprovázení pozůstalých je jednou z novinek poslední doby. Odborníci a specialisté se snaží pomoci rodině překonat krizové období, které nastává ztrátou blízké a milované osoby. Tito lidé věnovali po několik měsíců svůj čas i energii doprovázení. Neměli čas přemýšlet o následujících věcech, svoje problémy odsouvali do pozadí. Smrt je vytrhla ze zajeté rutiny a nyní se často ocitají v situacích, na které nejsou připraveni a neumí je sami zvládnout.

Teprve až po úmrtí blízkého člověka si členové rodiny mohou uvědomit a přiznat své potřeby. Teprve nyní na ně dolehne období psychického utrpení, které je mnohdy větší než

utrpení umírajícího. Toto utrpení je však zcela individuální a záleží na každém, jak toto období prožívá a jak se se ztrátou smiřuje. Smutek je odrazem vztahu s mrtvým. Člověk si od narození vytváří síť vztahů a vazeb a právě toto je čas, kdy se člověk musí naučit nově žít. Musí se rozloučit se „starým“ životem a hledat jinou cestu. Čas, kdy člověk prožívá svoji ztrátu, se nazývá časem truchlení, tento čas s sebou přináší jisté odchylky od běžného chování, ale není považován za nemoc, předpokládá se, že po čase odezní, bude překonán. (Bednář, Palaščáková, 2010). Doprovázení má pro pozůstalé veliký význam, neboť jim pomáhá vyrovnat se s nově vzniklou situací. Kubíčková (2001) se také zmiňuje o potřebách pozůstalých, říká, že nejvíce oceňují klienti to, že jim někdo rozumí, že je někdo chápe v jejich zoufalství a dovede jim vytvořit bezpečný rámec pro ventilaci a zpracování jejich emocí. Dále je také třeba pomoci pozůstalým zorientovat se v jejich prožívání a reakcích na ztrátu, které jsou pro ně (i jejich blízké) nezvyklé, neznámé a často znepokojivé.

4.3 Účast u lůžka nemocného

Ti, co se rozhodli doprovázet své blízké a být jim po boku při umírání, na sebe berou nelehké břemeno. Musí se vyrovnat se svými city a zároveň být stabilní oporou pro umírajícího. V některých případech je těžce nemocný rád, že má blízké po svém boku, jindy však může trpět tím, že je někomu na obtíž, je závislý a přidělává milovaným starosti. Situaci, jak vyjádřit svoji lásku a přesvědčit umírajícího o své připravenosti se o něj postarat, popisuje velmi hezky Byock v knize Dobré umírání. Jedná se o řeč syna k umírající matce. „Mami, my to chceme udělat. Máme tě rádi a potřebujeme se o tebe postarat. Jen pomysli na všechna ta léta, kdy jsi nám utírala nosy, ovazovala odřeniny a chránila nás. Co znamená pár hadiček mezi přáteli? Takhle aspoň můžeš vidět, jak dobře jsi nás vychovala. Teď je řada na nás. Prosím tě.“ (Byock, 2005, str. 265). Pro rodinu může mít možnost postarat se o svého blízkého veliký význam. Pokud by k tomu nedošlo, mohli by si to po jeho smrti vyčítat. V některých případech ale rodina neví, jak se k takové situaci postavit.

Jestliže se rodina nedokáže postarat o nemocného, nedokáže mu poskytnou vše, co by měla, může později trpět pocitem viny. Péče a pomoc umírajícímu má mnoho podob. Někdo přijde s knihou a ukrátí čas zajímavým příběhem či básní, jiný zazpívá píseň nebo si přijde s nemocným jen popovídat. Při hovoru s nemocným je důležité, aby měl prostor mluvit o strachu, o fantaziích „co bude potom“, o poslední chvíli. Je dobré, když si každý z blízkých nemocného najde tu formu pomoci, která mu vyhovuje.“
(http://www.umirani.cz/faze-vyrovnavani-se-s-nemoci.html).

Jak uvádí Huneš, ředitel hospice Sv. J. Neumana: „Ruce milující rodiny jsou nejměkčí postelí umírajícího!“ (Sborník přednášek, Konference euthanasie nebo paliativní péče versus práva nevyléčitelně nemocných, 2007) Někteří umírající si přejí být se svými vzpomínkami sami, jiní vítají přítomnost druhé osoby. Později převládá mlčení. Zaniká smysl pro čas a ticho se stává důležité. V takových chvílích pamatujme na sílu a význam ticha. (Haškovcová, 2000). Rodina a přátelé, kteří se ještě nesetkali s umírajícím člověkem, mohou být překvapeni jeho chováním. Umírající se může soustředit na vnitřní procesy a zájmy mimo jejich bezprostřední svět. Někdy to může vypadat tak, jako když umírající vidí osoby, které již dávno zemřely, a mluví s nimi. Ti ostatní, jež rodina a pečovatelé nemohou vidět ani slyšet, mohou či nemusejí být v jistém absolutním smyslu skuteční. Ale jsou skutečnými pro umírajícího. (Byock, 2005). Podobně se k tomu vyjadřuje i Callananová s Kellyovou: „Přistupujeme-li k umírajícím s otevřenou myslí a posloucháme-li pozorně, postupně začínáme chápat poselství, která nám sdělují prostřednictvím symbolů a náznaků. Často jsme schopni rozluštit zásadní informaci, a jakmile ji jednou rozluštíme, podaří se nám zbavit umírajícího člověka úzkosti a tísně. Tím, že usilujeme o pochopení události umírání, a tudíž se jí více účastníme, můžeme všichni příbuzní i přátelé – získat útěchu, stejně jako nezbytnou vědomost o tom, co skutečnost umírání znamená a co je k pokojné smrti nezbytně nutné. Všichni zúčastnění potom mohou tyto znalosti šířit, a nejen že najdou útěchu po smrti milované osoby, ale zbaví se strachu z dalších úmrtí včetně toho vlastního.“ (Callananová, Kellyová, 2005, str. 22).

5 Hospic Chrudim

V hospici Chrudim jsem absolvovala dvoutýdenní stáž, která pro mne byla velikým přínosem. Získala jsem zde cenné informace pro vypracování této diplomové práce. Díky této stáži jsem poznala smrt a umírání jako něco skutečně reálného, jako něco, co je součástí každého života. V následujícím textu uvádím jen základní informace o zařízení. Případové studie, které jsem zde získala. uvádím v kapitole 3.1.3 a v kapitole 4.2.1. Rozhovory s pracovníky hospice uvádím v kapitole 3.1.4.

Hospic Chrudim je nové moderní zařízení pro pacienty s infaustní diagnózou, kteří zde tráví několik posledních týdnů svého života. V případě volné kapacity lůžek nabízí toto zařízení také krátkodobou respitní péči. Díky kvalitní odborné péči se někdy zdravotní stav klientů natolik zlepší, že zde klienti pobývají i déle než šest měsíců nebo se po zlepšení stavu vracejí zpět do domácí péče. Péče v hospici spočívá v odborné péči a doprovázení nemocného i celé jeho rodiny. Nastupuje ve chvíli, kdy už jsou prostředky klasické medicíny, síly a schopnosti nejbližšího okolí pečovat o nemocného nedostačující.

5.1 Vznik hospice Chrudim

Občanské sdružení Smíření, které je zakladatelem hospice Chrudim, bylo založeno 10. února 2003. Myšlenka postavit v Chrudimi hospic byla ale mnohem starší. Vznikla už v době, kdy dva z hlavních zakladatelů, praktický lékař MUDr. Jan Mensa a psychiatrička MUDr. Marie Blažková, studovali lékařskou fakultu. Již v té době silně postrádali fundovanou a potřebnou péči o umírající. K tomu, aby o zřízení hospice reálně uvažovali, je přiměl vznik hospice v Červeném Kostelci. Díky svým zkušenostem z doprovázení umírajících i jejich rodin se rozhodli pro osvědčenou cestu lůžkového hospice.

Stavba byla uskutečněna díky dotacím, veřejné sbírce, benefičním koncertům, sponzorům a za vydatné pomoci státu, Pardubického kraje a jeho měst a obcí. Hospic Chrudim byl dokončen a zkolaudován 21. 5. 2009. Provoz byl zahájen 1. 10. 2009. Během prvních dvou měsíců fungování byl hospic naplněn ze sedmdesáti procent. V době mé praxe, v srpnu 2010, byla obsazenost hospice stoprocentní.

Občanské sdružení Smíření provozuje Hospic Chrudim jako nestátní zdravotnické zařízení dle zák. č. 160/92 Sb.

5.2 Cílové skupiny

Hospic je určen pro pacienty s pokročilým a postupujícím nevyléčitelným onemocněním, kteří se pro závažnost svých příznaků nemohou léčit doma. Takovými onemocněními jsou nejčastěji nádorová onemocnění s diagnostikovanou infaustní prognózou.

Hospic je postaven ve funkcionalistickém stylu. Už na první pohled nepřipomíná nevlídné prostory nemocnice. Budova je uzpůsobena především potřebám klientů. Chtěla bych vyzdvihnout dobrou propojenost s okolní přírodou a bezbariérové přístupy do venkovních prostor. Toto moderní uspořádání velmi dobře slouží pacientům upoutaným na lůžko, aby se dostali s doprovodem do zahrady a na terasu.

Aby mohl být pacient do hospice přijat, musí podat žádost. Podmínky pro přijetí jsou velmi individuální. Ve většině hospiců platí předpoklad úmrtí do šesti měsíců. V hospici Chrudim je to podobné, ale v době, kdy není plně obsazena kapacita hospice, mohou být přijímáni i klienti na respitní pobyt. Žadatel musí podepsat svobodný informovaný souhlas, viz. příloha č. 3, ve kterém souhlasí s hospicovou péčí a uvádí, že si je vědom toho, že prioritou léčby v hospici je kvalita života, nikoliv jeho prodlužování nebo záchrana za každou cenu.

Pacienti jsou ubytováni na jednolůžkových moderních pokojích, jejichž součástí je balkon a sociální zařízení. Pokoje jsou vybaveny moderním funkčním nábytkem, televizorem a klimatizací.

Cena za pobyt pro pacienta je 330 Kč za den. Poplatek za ubytování příbuzného na pokoji pacienta činí 60 Kč za noc.

Návštěvy jsou v hospici bez omezení dvacet čtyři hodin denně. Do hospice se spolu s pacienty může nastěhovat i kdokoli z pacientových blízkých. K tomuto účelu jsou vybudovány v hospici samostatné garsoniéry a byty pro celé rodiny.

Pohled na hospic Chrudim

(www.smireni.cz)

5.3 Poslání a cíle sdružení Smíření a hospice Chrudim

Prioritou pracovníků je usilovat o zajištění kvalifikované pomoci nemocným s nevyléčitelným onkologickým onemocněním a umírajícím v posledních dnech a týdnech života. Sdružení klade velký důraz na úctu k lidskému životu ve všech jeho stádiích a především je zde zdůrazňována lidská důstojnost v závěru života a při samotném umírání.

Sdružení spolupracuje se státními zdravotnickými i nezdravotnickými institucemi. Také spolupracuje s nestátními organizacemi, které se zabývají problematikou umírání a péčí o nevyléčitelně nemocné. Sdružení i hospic Chrudim jsou ochotny spolupracovat s církvemi i jednotlivci, se kterými bude spolupráce pro naplňování poslání Sdružení nutná či vhodná.

Sdružení provozuje Hospic Chrudim, který zahrnuje lůžkovou a ambulantní část. Tento hospic je provozován jako nestátní zdravotnické zařízení.

Hospic i Sdružení jsou založeny na křesťanských etických principech. Chtějí pomáhat rodinám i blízkým osobám nevyléčitelně nemocných, umírajících i zemřelých, a to jak v hospici, tak i mimo něj. Tato pomoc spočívá v duševní a duchovní podpoře při vyrovnávání se se ztrátou blízkého.

Hlavním cílem hospice i Sdružení je pomoc umírajícím, pokud však vznikne prostor, chtějí vytvářet podmínky i pro respitní péči.

(http://www.smireni.cz/stanovy.htm)

Shrnutí

V této práci se zabývám umíráním a smrtí, významem sdělení pravdy nemocnému a především fází smíření. Snažila jsem se potvrdit fakt, že smíření se se smrtí je předpokladem pokojného umírání. V této části své práce bych ráda zmínila nejdůležitější fakta z odborné literatury a výsledky ověřování mnou stanovených hypotéz.

Pracovala jsem s hypotézou: „Pokud rodina popírá skutečnost, že jejich blízký umírá, potom i umírající se se svým stavem hůře smiřuje.“ Z rozhovorů s pracovníky hospice vyplynulo, že když před sebou tuto skutečnost umírající a rodina navzájem tají, je to náročné pro obě strany. Jsou nuceny žít v jakýchsi dvou paralelních světech. Jsou ochuzeni o autentické rozhovory a vzájemnou podporu. Přetvářka je náročná pro všechny a bere jim energii smysluplně strávit zbývající společný čas. Umírající má mnohem méně prostoru a podpory ke smíření se se svým stavem a následnému pokojnému umírání.

Kübler-Rossová (1992) uvádí, že je důležité vyčkat, až nemocný bude chtít mluvit o smrti a umírání sám. Potom mu máme být v rozhovorech oporou a nevyhýbat se tomuto tématu. Bude-li chtít hovořit o své bolesti, měli bychom s ním o ní mluvit. Součástí těchto rozhovorů je i pomoc s vyřešením osobních záležitostí jako jsou pohřeb nebo sepsání poslední závěti. Moody (1991) se vyjadřuje k tomu, proč se někteří bojí o smrti mluvit a raději ji vytěsňují, i když je to nepopiratelná skutečnost. Podle něj mají lidé pocit, že pokud budou o smrti hovořit, budou ji přivolávat do své blízkosti. Snaží se proto tohoto traumatu „ušetřit“ sebe i umírajícího. Možná, že tato příčina tabuizace je někde mnohem hlouběji, až za našimi vědomými zkušenostmi. Důležitá je skutečnost, že blízký umírá, nepopírat, ale postavit se jí čelem, a být umírajícímu co největší oporou a pomocníkem v posledních chvílích.

Nejvíce mě zajímaly odpovědi na otázky týkající se umírání smířených a nesmířených pacientů, protože smíření je klíčovým tématem celé mé práce. Obsahem hypotézy byla domněnka, že umírání pacientů, kteří jsou smířeni se svým stavem, je mnohem klidnější pro ně i pro celou rodinu. Skutečnost potvrdila pravdivost této myšlenky. Ti, co se svým koncem smířeni nejsou, umírají v úzkostech a vyžadují intenzivnější medikaci ve srovnání s těmi, kteří smířeni jsou, uvedl Jiří Košťál, ředitel hospice Chrudim. Velice výstižná je jedna z odpovědí: „Smíření se smrtí především dává klid duše tomu, kdo umírá, a to je velká věc.“ Z dalších rozhovorů vyplynulo, že ti, co umírají smíření, umírají s vděkem za všechno, co v životě dostali, a dokonce jedna z odpovědí zdravotní setry zněla: „Pokud je těžce nemocný pacient smířen se světem i sebou, může se s trochou nadsázky říct, že se na smrt těší.“ Oproti tomu Kübler-Rossová (1992) říká, že fázi smíření – souhlasu nesmíme chápat jako stav štěstí. Je to čas, kdy člověk nemá zlé pocity. Zdá se mu, že krutou bolest již tolik necítí a že již pro

něho nastal čas „posledního klidu před dlouhou cestou“. Jaro Křivohlavý (1995) uvádí, že smířený pacient je ten, který nalezl určitý vztah k neodvratitelnosti dané skutečnosti. Tento vztah mu dává sílu. Dochází u něho k prohlubování duševního i duchovního života, ale rozhodně nejde o pasivní adaptaci či rezignaci. Ten, komu se toto podaří, vyzařuje klid, jenž uklidňuje i blízké a rodinu.

K tomu, aby mohl pacient v klidu a smířen umírat, je třeba ještě i jiných smíření, která jsou pro člověka a jeho bytí na zemi významná. Patří sem mezilidské smíření, smíření se s rodinou, přáteli a se všemi, s nimiž nám zůstávají nedořešené záležitosti či nevyřčená slova. Maggi Callananová a Patricia Kellyová (2005) uvádějí, že když člověk cítí přicházející smrt, uvědomuje si, že potřebuje tento svět opustit smířený. I když se zdá, že se často jedná o nepodstatné věci, člověk si začne uvědomovat jejich důležitost a potřebuje je stihnout ještě vyřešit, aby mohl v klidu a pokojně zemřít.

Další hypotéza zněla, že včasné sdělení pravdy klientovi o jeho infaustní diagnóze má velký význam. Klient má čas uspořádat si své záležitosti, a i to vede ke klidnému umírání. Oproti odborné literatuře byl v rozhovorech význam včasného sdělení pravdy umírajícímu postaven na individualitě každého umírajícího. Z odpovědí vyplynulo, že význam má pro pacienta, který se chce se zbytkem života důstojně vyrovnat a díky včasnému sdělení závažnosti svého stavu má čas uspořádat si život a urovnat nedořešené záležitosti. U někoho naopak sdělení pravdy vyvolá deprese, zhoršení stavu či uzavření se do sebe. Irvin D. Yalom (2008) píše, že když člověk ví dopředu, že mu mnoho času nezbývá, může se pustit do urovnání osobních záležitostí, aby rodina neměla po jeho smrti s těmito věcmi starosti. Člověk má čas rekapitulovat svůj život a má možnost vyřešit nedokončené záležitosti a zařídit věci a přání spojené s pohřbem.

Mezi další věci, které člověk může dokončit, patří například sepsání závěti, zaopatření rodiny a dětí či poslední dary a odkazy pro rodinu a přátele. (Callananová, Kellyová, 2005).

Domnívala jsem se, že převážná většina dotazovaných vyzdvihne nezastupitelný význam doprovázení umírajících. Tuto myšlenku jsem uvedla jako poslední hypotézu: „Pokud klient ví, že i v posledních chvílích života mu bude někdo nablízku, jeho obavy ze smrti mohou být menší.“ Odpovědi dotazovaných se povětšinou shodovaly. Doprovázení má pro umírajícího zásadní význam. Ne vždy je však rodina schopna se tohoto úkolu zhostit, protože to pro ni může znamenat velké a nezvladatelné psychické vypětí. Jak uvádí Marie Svatošová (1995), všemi fázemi umírání, kterými prochází pacient, prochází i jeho rodina. Pokud se rodina nedostane také do fáze smíření, není často schopna být pevnou oporou a dobrým doprovodem ve chvíli umírání. Rodina trpí spolu s umírajícím a často se od ní ještě očekává až nadlidský

výkon. Ve chvíli, kdy již rodina tuto funkci nezvládá, nastupuje odborný zdravotnický personál.

Marie Blažková, lékařka hospice Chrudim, uvedla, že v doprovázení jsme teprve na začátku a musíme se toho o tomto důležitém lidském poslání ještě mnoho učit. Marie Svatošová (1995) o doprovázení říká: „Doprovázení umírajících ubere kus sil, ale přidá kus moudrosti a zralosti.“ Irvin D. Yalom (2008) napsal, že člověku, který stojí tváří v tvář smrti, nelze poskytnout větší službu než mu nabídnout svoji pouhou přítomnost, protože umírání je nejosamělejší věc v životě člověka.

Zde se také odkrývá problém institucionalizovaného umírání. Umírající člověk se může cítit osamocen a předčasně vyloučen ze života. Umírání doma se dnes stává spíše výjimkou ve srovnání s několika desítkami let nazpátek. Nesmíme zapomínat na to, že pocit z dobrého doprovázení nám může pomoci překonat těžké období zármutku, které přijde po smrti blízkého člověka. Víme, že jsme udělali, co jsme mohli.

Na základě informací získaných během psaní své práce a především při působení na stáži jsem si uvědomila jednu věc, o které jsem později často přemýšlela. Byla to reakce seniorů na sdělení infaustní diagnózy. Mnozí staří lidé, kteří se dozvěděli o nemoci, jež vede k uspíšení smrti, nepřemýšleli nad svým stavem jako nad něčím, co je neřešitelné a povede ke smrti. U většiny seniorů tomu bylo právě naopak. Na rozdíl od mladších pacientů dávali najevo, že mají ještě mnoho času, a vyřešení svých osobních záležitostí odkládali na neurčito. Myslím si, že to může být zapříčiněno polymorbiditou a faktem, že jim zbývá již jen několik let či desítek let života. A tato léta by mohlo jít přežít i s touto závažnou nemocí, když se jim podařilo již tolik chorob překonat nebo se s nimi naučili žít.

Dospěla jsem k formulaci hypotézy, která by mohla být v budoucnu prozkoumána: „Senioři si tolik nepřipouští závažnost infaustní diagnózy ve srovnání s mladšími lidmi. Toto bagatelizování pramení z vysokého věku a výhledu na kratší délku života.“

Závěr

Téma, které jsem si zvolila pro svoji magisterskou práci, je obsáhlé a pro mne neobyčejně zajímavé. Na textu jsem pracovala více než rok, a proto se otázka smrti a umírání stala nedílnou součástí celého mého magisterského studia a prolínala se i mým osobním životem. Při psaní práce i absolvování stáže jsem si uvědomila nezbytnost vypořádat se s otázkou vlastní smrtelnosti a ujasnit si etická témata, která se při práci s umírajícími lidmi běžně dostávají na mysl. Ten, kdo nemá vyřešenou otázku své vlastní smrtelnosti, nemůže být oporou pro umírajícího.

Jedním z cílů této práce bylo blíže popsat fázi smíření, vyzdvihnout význam této fáze pro následné pokojné umírání a potvrdit fakt, že smíření je předpokladem pokojného umírání. Tohoto cíle se mi podařilo dosáhnout díky velkému množství odborné literatury a ochotné pomoci personálu a klientů hospice Chrudim, v němž jsem působila jako stážistka. Dalším cílem bylo zjistit, jaký význam má v kontextu této fáze sdělení pravdy nemocnému a jak mohou členové rodiny i pomáhající posílit smíření. Dosažení tohoto cíle je vidět v případové studii pana Jiřího a také je velmi dobře čitelné z rozhovorů se zaměstnanci hospice Chrudim. Mojí snahou bylo též popsat různé cesty, které mohou ke smíření vést. Uvědomila jsem si však, že jsme každý jedinečná osobnost a svoji cestu ke smíření si musíme nalézt každý sám.

Při studiu faktů jsem byla mile překvapena množstvím literatury, která se touto problematikou zabývá. V současné době vychází mnoho zajímavých knih s velkým množstvím osobních příběhů, při jejichž čtení si každý uvědomí, že umírání je přirozená součást našeho bytí, a získá cenné informace o tom, jak komunikovat a být oporou těžce nemocnému člověku. Věřím, že díky těmto textům by mohl nastat obrat k lepšímu v oblasti doprovázení a respektování lidské důstojnosti nemocných.

Tato práce pro mne znamenala roční úzký kontakt s tématem smrti a umírání a obohatila mě o cenné zkušenosti a poznatky. Snažila jsem se je pečlivě zaznamenat a podložit případovými studiemi, které dokreslují teorie a názory odborníků. Tato práce může posloužit jako stručný průřez tématem smíření se se smrtí a pomoci těm, kteří by se chtěli o tomto tématu něco málo dozvědět. Do práce bude možno nahlédnout v knihovně husitské teologické fakulty.

Použité zdroje

Alan, J. Etapy života očima sociologie. 1. vyd. Praha: Panorama 1989. 439 s. ISBN 80-7038-044-6

Bednář, M., Palaščáková, D. Sborník odborných příspěvků a studijních textů. Olomouc: CARITAS 2010. 170 s. ISBN 97-8-80-254-7050-3

Byock, I. Dobré umírání. 1.vyd. Praha: Vyšehrad 2005. 328 s. ISBN 80-7021-797-9

Callananová, M., Kellyová, P. Poslední dary. 1.vyd. Praha: Vyšehrad 2005. 224 s. ISBN 80-7021-819-3

Dolista, J., Sapík, M. Studie z bioetiky III. 1.vyd. České Budějovice: ZSF JU v Českých Budějovicích, 2008. 222 s. ISBN 978-80-7394-004-1

Frankl, V. Lékařská péče o duši. 1.vyd. Brno: Cesta, 1996. 237 s. ISBN 80-85319-50-0.

Haškovcová, H. Lékařská etika. 2. vyd. Praha: Galén 1997. 199 s. ISBN 80- 85824-54-X

Haškovcová, H. Spoutaný život. 3.LF UK 1991

Haškovcová, H. Thanatologie. 1. vyd. Praha: Galén 2000. 191 s. ISBN 80-7262-034-7

Heidegger, M. Bytí a čas. 1.vyd. Praha: Oikumené 2002. 487 s. ISBN 80-7298-048-3

Křivohlavý, J. Vážně nemocný mezi námi. 1. vyd**.** Praha: Avicenum, 1989. 108 s. ISBN 08-065-89.

Křivohlavý, J. Kaczmarczyk, S. Poslední úsek cesty. 1. vyd. Praha: Návrat domů 1995. 93 s. ISBN 80-85495-43-0

Křivohlavý, J. Sdílená naděje.1.vyd. Praha: Návrat domů 1997. 184 s. ISBN 80-85495-64-3

Kubíčková, N. Zármutek a pomoc pozůstalým. 1.vyd. Praha: ISV 2001. 267 s. ISBN 80-85866-82-X

Kübler-Rossová, E. Hovory s umírajícími. 1. vyd. Hradec Králové: SIGNUM UNITATIS 1992. 135 s. ISBN 80-85439-04-2.

Kübler-Rossová, E. Otázky a odpovědi o smrti a umírání. 1. vyd. Turnov: Arica, 1994. 148 s. ISBN 80-85878-12-7.

Kübler-Rossová, E. O dětech a smrti. 1.vyd. Praha: ERMAT 2003. 311 s. ISBN 80-903086-1-9

Küng, H. Věčný život?. 1. vyd. Praha: Vyšehrad 2006. 297 s. ISBN 80-7021-836-3

Moody, Raymond, A. Život po životě, Úvahy o životě po životě, Světlo po životě. 1. vyd, Praha: Odeon 1991. 323 s. ISBN 80-207-0314-4.

Nuland, Shervin,B. Jak lidé umírají. 1. vyd. Praha: Knižní klub 1996. 288 s. ISBN 80-7176-264-4

Sborník přednášek, Konference euthanasie nebo paliativní péče versus práva nevyléčitelně nemocných. vyd. Praha: o.s TŘI 2007. 48s.

Sborník ze semináře konaného 7. a 8. listopadu1997 v Praze, Krásná smrt? vyd.Praha: JOB Publishing s.r.o 1999. 39s.

Svatošová, M. Hospice a umění doprovázet. 2. vyd. Praha: ECCE HOMO 1995. 144s. ISBN 80-902049-0-2

Theová, Anne-M. Paliativní péče a komunikace. 1.vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu 2007. 234 s. ISBN 978-80-87029-24-4

Yalom, I. Existencionální psychoterapie. 1.vyd. Praha: Portál 2006. 527 s. ISBN 80-7367-147-6

Yalom, I. Pohled do slunce. 1.vyd. Praha: Portál 2008. 208 s. ISBN 978-80-7367-376-5

Zákony a úmluvy:

Úmluva o lidských právech a biomedicíně 2001

Zákon č. 40/1964 Sb., občanský zákoník

Zákon č. 20/1966 Sb., o péči o zdraví lidu

Elektronické zdroje:

Hospice, O důstojném životě terminálně nemocných [online].

Dostupné na WWW: < http://www.hospice.cz/slovnicek.htm> [cit. 2011-01-10].

Informační a diskusní portál Umírání [online].

Dostupné na WWW: http://www.umirani.cz/faze-vyrovnavani-se-s-nemoci.html

[cit. 2010-10-16].

Hospice, O důstojném životě terminálně nemocných [online].

Dostupné na WWW: <http://www.hospice.cz/hospice1/hospic.html> [cit. 2010-12-10].

Informační a diskusní portál Umírání [online].

Dostupné na WWW: <http://www.umirani.cz/myty-o-umirani-doma.html> [cit. 2010-09-26].

Ordinace [online].

Dostupné na WWW: <http://www.ordinace.cz/clanek/nadory-kuze/> [cit. 2010-11-23].

Smíření – hospicové sdružení pro pardubický kraj [online].

Dostupné na WWW: <http://www.smireni.cz/stanovy.htm> [cit. 2010-12-19].

Přílohy

Příloha č. 1 ….. Etický kodex multidisciplinárního týmu Cesty domů a hospice Chrudim

Příloha č. 2 ….. …….Charta práv umírajících

Příloha č. 3 …….. Žádost o přijetí do Hospice Chrudim

Příloha č. 4. …….. Informace před přijetím do Hospice Chrudim

1. Etický kodex multidisciplinárního týmu Cesty domů a hospice Chrudim

Zaměstnanci a dobrovolníci Cesty domů se při své práci snaží předcházet vzniku častých a obtížných etických dilemat, usilují o jejich včasnou identifikaci a snaží se je řešit. Jde především o dilemata spojená se specifickými postupy, jakými jsou například odstoupení od léčby (včetně výživy a hydratace), dodržení vyjádřených přání klientů a pacientů (dále jen klientů) týkajících se možné resuscitace a použití sedativ v paliativní péči. Pro všechny pracovníky je závazná Charta práv pacientů a další aktuální právní dokumenty.

Zásady, jimiž se řídí mobilní hospicový tým:

- Středem zájmu týmu je klient, jeho potřeby a přání, které tvoří základ plánu péče.
- Každý člen týmu, který ke klientovi přichází, reprezentuje svoji organizaci a její zásady.
- Při poskytování péče vždy nadřazuje zájmy těch, kterým poskytuje péči, nad zájmy své.
- Každý člen týmu je odpovědný za kvalitu jím poskytované péče a za co nejvyšší úroveň svého vzdělávání.
- Každý člen týmu respektuje pravomoc a zodpovědnost svých kolegů i dalších odborných pracovníků.
- Při své práci zachovává úctu k životu, respektuje lidská práva a důstojnost každého jednotlivce bez ohledu na věk, pohlaví, rasu, národnost, víru, politické přesvědčení a sociální postavení.

Vztah ke klientům

- Každý zaměstnanec v rozsahu své odbornosti a svých pravomocí poskytuje klientům a rodinám informace, které jim pomáhají rozhodovat o dalších postupech (ošetřovatelských, léčebných, ale i osobních) a vědomě tak převzít spoluzodpovědnost.
- Snaží se při poskytování péče vytvořit vztah založený na důvěře, kdy jsou ctěna práva klienta a je respektováno jeho aktuální rozpoložení za předpokladu, že jsou současně respektována práva a povinnosti zaměstnanců jako poskytovatelů péče.
- Považuje informace o klientech a rodině za důvěrné a je si vědom povinnosti zachovávat mlčenlivost o skutečnostech, o nichž se dozvěděl v souvislosti s poskytováním péče. Případné poskytování informací třetím stranám se musí řídit zákonem.
- Zaměstnanec a dobrovolník chrání klientovo právo na soukromí a důvěrnost jeho sdělení.
- V žádném případě aktivně neovlivňuje politické názory či náboženské přesvědčení klientů. V této oblasti je třeba jednat zvláště citlivě a zdrženlivě. Je namístě podrobit reflexi i takové zdánlivé maličkosti jako příliš nápadné ozdoby náboženského charakteru, v neposlední řadě i oblečení a vystupování.

Pomáhá se stejným úsilím a bez jakékoliv formy diskriminace všem klientům. Diskriminaci vždy odmítá, žádné její formy se neúčastní.
- Ctí platné právní normy ČR, základní morální a etické normy a v jejich rámci za svoji organizaci jedná. Dbá také na dodržování Úmluvy o lidských právech a biomedicíně a Charty práv pacientů.

Vztah k zaměstnavateli

- Zaměstnanec a dobrovolník vstupuje do rodiny zpravidla sám, vždy tam však zastupuje svoji organizaci, ctí její platné předpisy a pečuje o její dobrou pověst; v tomto smyslu také komunikuje s klientem a jeho rodinou.
- Podobně vystupuje zaměstnanec a dobrovolník i na veřejnosti. Pokud má nějaké výhrady vůči svému nadřízenému nebo zaměstnavateli, neřeší je na veřejnosti, ale standardním interním postupem.
- Pokud se klientem žádané úkony neslučují se standardy hospice, s platnou legislativou ČR a se základními morálními a etickými normami nebo poškozují dobré jméno organizace, má zaměstnanec a dobrovolník povinnost takové úkony odmítnout vykonat a informovat svého zaměstnavatele.

Vztah ke spolupracovníkům

- Zaměstnanec a dobrovolník respektuje znalosti a zkušenosti svých kolegů i dalších spolupracujících odborníků a má úctu k jejich práci. Vykonává a rozšiřuje spolupráci s nimi a tím zvyšuje kvalitu poskytované služby.
- Respektuje rozdíly v názorech a v praktické činnosti kolegů, kritické připomínky k nim vyjadřuje na vhodném místě a vhodným způsobem, nikoli v rodině klienta či na veřejnosti.
- Je si vědom možností i mezí své odbornosti. Možnosti maximálně využívá tak, aby za něj nemuseli pracovat jiní, meze nepřekračuje, aby nezasahoval tam, kam jeho kompetence nesahá.

Vztah k sobě

- Každý zaměstnanec se v rámci svých možností a systému vzdělávání organizace snaží o svůj profesní rozvoj a zvýšení své odborné úrovně. Využívá možnosti supervize.
- Zná své limity, pracovní nasazení kompenzuje odpočinkem, osobním volnem a oddechovými aktivitami. V případě vzniklých přesčasových hodin v rámci klouzavé pracovní doby si včas vybírá volno po dohodě s nadřízeným tak, aby nedošlo k narušení provozu organizace. Stejně tak si vybírá řádnou dovolenou.
- Odděluje profesní a osobní rovinu svého života a dbá o své fyzické a psychické zdraví.

(http://www.cestadomu.cz/eticky-kodex.html).

2. Charta práv umírajících

Doporučení Rady Evropy č. 1418/1999 „O ochraně lidských práv a důstojnosti nevyléčitelně nemocných a umírajících.“

1. Posláním Rady Evropy je chránit důstojnost všech lidí a práva, která z ní lze odvodit.

2. Pokrok medicíny umožňuje v současné době léčit mnohé dosud neléčitelné nebo smrtelné choroby, zlepšení lékařských metod a rozvoj resuscitačních technik dovolují prodlužování života lidského jedince a odsouvání okamžiku jeho smrti. V důsledku toho se však často nebere ohled na kvalitu života umírajícího člověka a na osamělost a utrpení jak pacienta, tak jeho blízkých a těch, kdo o něj pečují.

3. V roce 1976 v rezoluci č. 613 deklarovalo Parlamentní shromáždění, „že umírající nemocný si nejvíce ze všeho přeje zemřít v klidu a důstojně, pokud možno v komfortu a za podpory jeho rodiny a přátel.“ V Doporučení číslo 779 z roku 1976 k tomu dodalo, že „prodloužení života by nemělo být jediným cílem medicínské praxe, která se musí současně zabývat i úlevou od utrpení.“

4. Konvence o ochraně lidských práv a lidské důstojnosti s ohledem na aplikaci biologie a medicíny od té doby vyjádřila důležité zásady a připravila cestu, aniž se explicitně věnovala specifickým potřebám nevyléčitelně nemocných nebo umírajících lidí.

5. Povinnost respektovat a chránit důstojnost všech nevyléčitelně nemocných a umírajících osob je odvozena z nedotknutelnosti lidské důstojnosti ve všech obdobích života. Respekt a ochrana nacházejí svůj výraz v poskytnutí přiměřeného prostředí, umožňujícího člověku důstojné umírání.

6. Jak v minulosti i v současnosti ukázaly mnohé zkušenosti s utrpením, je třeba tato opatření uskutečňovat zvláště v zájmu nejzranitelnějších členů společnosti. Tak jako lidská bytost začíná svůj život ve slabosti a závislosti, stejně tak potřebuje ochranu a podporu, když umírá.

7. Základní práva odvozená z důstojnosti nevyléčitelně nemocných nebo umírajících osob jsou dnes ohrožena mnoha faktory:

- nedostatečnou dostupností paliativní péče a dobré léčby bolesti,
- častým zanedbáváním léčby fyzického utrpení a nebráním zřetele na psychologické, sociální a spirituální potřeby,
- umělým prodlužováním procesu umírání buď nepřiměřeným používáním medicínských postupů, nebo pokračováním v léčbě bez souhlasu nemocného
- nedostatečným kontinuálním vzděláváním a malou psychologickou podporou ošetřujícího personálu činného v paliativní péči,
- nedostatečnou péčí a podporou příbuzných a přátel terminálně nemocných či umírajících osob, kteří by jinak mohli přispět ke zmírnění lidského utrpení v jeho různých dimenzích,
- obavami nemocného ze ztráty autonomie, že bude závislým na rodině i institucích a stane se pro ně zátěží,
- chybějícím nebo nevhodným sociálním i institucionálním prostředím, které by mu umožňovalo pokojné rozloučení s příbuznými a přáteli,

- nedostatečnou alokací prostředků a zdrojů pro péči a podporu nevyléčitelně nemocných nebo umírajících,
- sociální diskriminací, která je vlastní umírání a smrti.

8. Shromáždění vyzývá členské státy, aby ve svých zákonech stanovily nezbytnou legislativní i sociální ochranu, aby se zabránilo těmto nebezpečím a obavám, se kterými mohou terminálně nemocní nebo umírající lidé být v právním řádu konfrontováni, a to zejména:

- umírání s nesnesitelnými symptomy (například bolesti, dušení, atd.),
- prodlužováním umírání terminálně nemocného nebo umírajícího člověka proti jeho vůli,
- umírání o samotě a v zanedbání,
- umírání se strachem, že jsem sociální zátěží,
- omezováním život udržující léčby (life-sustaining) z ekonomických důvodů,
- nedostatečným zajištěním financí a zdrojů pro adekvátní podpůrnou péči terminálně nemocných nebo umírajících.

9. Shromáždění proto doporučuje, aby Výbor ministrů vyzval členské státy Rady Evropy, aby ve všech ohledech respektovaly a chránily důstojnost nevyléčitelně nemocných nebo umírajících lidí, a to tím:

a) že uznají a budou hájit nárok nevyléčitelně nemocných nebo umírajících lidí na komplexní paliativní péči a že přijmou příslušná opatření:

- aby zajistily, že paliativní péče bude uznána za zákonný nárok individua ve všech členských státech,
- aby byl všem nevyléčitelně nemocným nebo umírajícím osobám dopřán rovný přístup k přiměřené paliativní péči,
- aby byli příbuzní a přátelé povzbuzováni, aby doprovázeli nevyléčitelně nemocné a umírající a aby jejich snaha byla profesionálně podporována. Pokud se ukáže, že rodinná nebo soukromá péče nestačí nebo je přetěžována, musejí být k dispozici alternativní nebo doplňkové formy lékařské péče,
- aby ustavily ambulantní týmy a síť pro poskytování paliativní péče, které by zajišťovaly domácí péči vždy, pokud je možné pečovat o nevyléčitelně nemocné nebo umírající ambulantně,
- aby zajistily spolupráci všech osob podílejících se na péči o nevyléčitelně nemocného nebo umírajícího pacienta,
- aby vyvinuly a vyhlásily kvalitativní normy pro péči o nevyléčitelně nemocné nebo umírající,
- aby zajistily, že nevyléčitelně nemocné a umírající osoby, pokud si nebudou přát jinak, dostanou přiměřenou paliativní péči a tišení bolestí, i kdyby tyto léčba mohla mít u příslušného jedince jako nežádoucí (vedlejší) účinek léčby za následek zkrácení života jedince,
- aby zajistily, že ošetřující personál bude vyškolen a veden tak, aby mohl každému nevyléčitelně nemocnému nebo umírajícímu člověku poskytnout v koordinované týmové spolupráci lékařskou, ošetřovatelskou a psychologickou péči v souladu s nejvyššími možnými standardy,
- aby založily další a rozšířily stávající výzkumná, výuková a doškolovací centra pro obor paliativní medicíny a péče, stejně jako pro interdisciplinární thanatologii

- aby zajistily alespoň ve větších nemocnicích vybudování specializovaných oddělení paliativní péče a thanatologických klinik, které by mohly nabídnout paliativní medicínu a péči jako integrální součást každé lékařské činnosti,
- aby zajistily, že bude paliativní medicína a péče ukotvena ve veřejném vědomí jako důležitý cíl medicíny.

b) tím, že budou chránit právo nevyléčitelně nemocných a umírajících osob na sebeurčení a že pro to přijmou nutná opatření:

- aby se prosadilo právo nevyléčitelně nemocné nebo umírající osoby na pravdivou, úplnou, ale citlivě podanou informaci o jejím zdravotním stavu a aby přitom bylo respektováno přání jedince, který nechce být informován,
- aby měla každá nevyléčitelně nemocná nebo umírající osoba možnost konzultovat ještě jiné lékaře než svého pravidelného ošetřujícího,
- aby bylo zajištěno, že žádná nevyléčitelně nemocná nebo umírající osoba nebude ošetřována a léčena proti své vůli, že při svém rozhodování nebude ovlivňována nikým jiným a že na ni nebude nikým činěn nátlak. Musejí být zvážena taková opatření, aby takové rozhodnutí nebylo učiněno pod ekonomickým tlakem,
- aby bylo zajištěno, že bude respektováno odmítnutí určitého léčebného postupu, vyjádřené v písemném projevu vůle *(living will)*, v „pořízení“ nevyléčitelně nemocné nebo umírající osoby, která již nebude aktuálně schopná se vyjádřit. Dále musí být zajištěno, aby byla stanovena kritéria platnosti takových prohlášení, pokud jde o rozsah předem vyjádřených pokynů *(advance directives)*, ale i pokud jde o jmenování zmocněnců a rozsah jejich pravomocí. Rovněž musí být zajištěno, že rozhodnutí, učiněná zmocněncem v zastoupení nemocného neschopného se vyjádřit, která se opírají o předchozí vyjádření vůle nebo o předpokládanou vůli nemocného, budou uznána jen tehdy, když v nastalé akutní situaci nemocný sám svou vůli nijak neprojeví nebo když ji není možno poznat. V takovém případě musí být jasná souvislost s tím, co příslušná osoba říkala v době krátce před okamžikem rozhodování, nebo přesněji, krátce předtím než začala umírat, a to v odpovídající situaci, bez cizího ovlivnění a nátlaku, a ještě při zachovaných duševních schopnostech. Konečně má být zajištěno, aby nebyla respektována zástupná rozhodnutí, jež se opírají jen o všeobecné hodnotové soudy platné v příslušné společnosti, a aby ve sporných případech bylo vždy rozhodnuto ve prospěch života a jeho prodloužení,
- aby bylo zajištěno, že výslovná přání nevyléčitelně nemocné nebo umírající osoby týkající se určitých léčebných postupů budou respektována bez ohledu na zásadní terapeutickou odpovědnost lékaře, pokud nejsou v rozporu s lidskou důstojností,
- aby bylo zajištěno, že v případě, kdy není k dispozici předchozí vyjádření vůle pacienta či pacientky, nebude porušeno jeho právo na život. Musí být vytvořen katalog léčebných úkonů, které musejí být poskytnuty za všech okolností a jež nesmí být zanedbány.

c) že zachovají předpis, zakazující úmyslné usmrcení nevyléčitelně nemocných nebo umírajících osob, a že zároveň:

- uznají, že právo na život, zejména ve vztahu k nevyléčitelně nemocným a umírajícím osobám, je členskými státy garantováno v souladu s článkem 2 Evropské úmluvy o lidských právech, který říká, že „nikdo nemá být úmyslně zbaven života“,
- uznají, že přání zemřít, vyjádřené nevyléčitelně nemocnou nebo umírající osobou, nezakládá v žádném případě právní nárok na smrt z ruky jiné osoby,

- uznají, že přání zemřít, vyjádřené nevyléčitelně nemocnou nebo umírající osobou, samo o sobě nezakládá legální ospravedlnění činností, úmyslně způsobujících smrt.

(http://www.umirani.cz/charta-prav-umirajicich.html).

Žádost o přijetí do Hospice Chrudim

Pro pacienta:

Pacient

Jméno, příjmení: ..... Rodné jméno:

.....

Rodné číslo: …..... Stav:

……

Státní občanství …….. Zdravotní pojišťovna:

.....

Místo narození (okres)

…….

Trvalý pobyt:

.....

Bydliště (je - li odlišné od trvalého)

……

Č.OP: …..... Telefon:

….....

Je přiznán pacientovi příspěvek na péči? ANO - NE

Zodpovědná blízká osoba nebo sociální pracovník odesílajícího zařízení

Jméno a příjmení:

….....

Rodné číslo: ..... vztah k pacientovi:

.....

Adresa – bydliště:

.....

Telefon: ..... e-mail:

Jméno, příjmení, rodné příjmení a RČ žijícího manžela/ky :

……

…….

Další blízké osoby (jméno, vztah k pacientovi, kontakt):

….....

.....

Kdo převezme péči o pacienta po případném propuštění?

……

Pro lékaře:

Praktický lékař, u něhož je pacient registrován :

Jméno: Telefon:

Adresa:

Odesílající lékař :

Jméno: Telefon:

Adresa:

Základní onemocnění, epikríza, aktuální somatický a psychický stav a medikace, důvod hospitalizace v hospici (uvede se vyjádření od lékaře s razítkem a podpisem nebo se přiloží lékařská zpráva ze zdravotnického zařízení):

Příloha č. 3

SVOBODNÝ INFORMOVANÝ SOUHLAS ŽADATELE O POBYT V HOSPICI

Žádám o přijetí do Hospice Chrudim.

Stvrzuji svým podpisem, že jsem se rozhodl pro hospicovou péči svobodně, po zralém uvážení a řádném poučení. Jsem si vědom, že prioritou léčby v hospici je kvalita života, nikoliv jeho prodloužení nebo záchrana za každou cenu.

Souhlasím s tím, že v hospici nebudou aplikovány léčebné zákroky a postupy, které nemohou zlepšit kvalitu života.

Datum …….. Podpis žadatele

……

Informace před přijetím do Hospice Chrudim

Pro koho je hospic určen ?
Pro pacienty s pokročilým nevyléčitelným onemocněním, kteří se pro závažnost svých příznaků nemohou léčit doma. Nejčastěji se jedná o postupující nádorové onemocnění.

Na základě čeho mohu být do hospice přijat ?
Prostřednictvím vyplněného formuláře „Žádost o přijetí do Hospice Chrudim“ (ke stažení na www.smireni.cz), který zašlete na adresu hospice poštou nebo e – mailem. O vhodnosti pobytu v hospici se můžete poradit přímo v hospici na telefonu 461 001 901, 731 151 538 nebo na lince první pomoci 734 414 418. Poradit se můžete i se svým ošetřujícím lékařem.

Jak je to s ubytováním a placením ?
Budete ubytováni na jednolůžkovém pokoji, jehož součástí je balkon a sociální zařízení. Pokoj je vybaven skříní na šaty a prádlo, komodou, ledničkou, televizorem a klimatizací.
Cena za pobyt v hospici pro pacienta je 330,- Kč za den. Poplatek za ubytování příbuzného na pokoji pacienta činí 60,- Kč za noc.

Jak je to s návštěvami rodiny v hospici ?
Návštěvy jsou bez omezení 24 hodin denně, navíc se s Vámi do hospice může nastěhovat i kdokoliv z Vašich blízkých. Může bydlet spolu s Vámi na pokoji nebo si může pronajmout garsonieru, v případě početnějšího doprovodu i byt.

Mohu být z hospice propuštěn ?
Ano, pokud se Váš zdravotní stav stabilizuje natolik, že zvládnete pobyt doma.

Co vzít s sebou ?

- Občanský průkaz, průkaz zdravotní pojišťovny
- Doklady o nemoci – lékařské zprávy
- Léky, které v současné době užíváte
- Pomůcky, které používáte – naslouchadlo, brýle, berle, hůl, vozík apod.
- Oblečení na spaní – pyžamo nebo noční košile (pokud budete chtít jeho praní, označte jménem), pohodlné oblečení na den, případně oblečení na ven podle roční doby - možnost pobytu na atriu nebo zahradě hospice
- Domácí obuv
- Toaletní potřeby
- Drobnosti, které chcete mít v pokoji kolem sebe (obrázky, fotografie apod.)

Summary

Smíření jako předpoklad pokojného umírání

Reconciliation as a condition of peaceul dying

Bc. Hana Páleníčková, Dis

The task of this thesis was to describe the stage of reconciliation as a condition of peaceul dying in greater details. The work deals with the process of dying and death, the importance of telling the truth to the patient and first of all with the stage of reconciliation. Specialist texts are illustrated by case studies and guided interviews which I experienced during my residency in Chrudim hospice.

In the specialist text I tried to explain the problems of death and dying and the negative impact on the patient if the death is tabooed or held back. Then I described the stages of accepting a serious disease and the importance of telling the truth to the patient. In more details I mentioned the importance of reconciliation. I outlined the importance of reconciliation with human´s own life, interpersonal reconciliation and the family reconciliation with oncoming death. In the final part of my thesis I briefly described the hospice of Chrudim. There I spent my residency during which I interviewed some experts and specialists.

The aim of those interviews was to compare the theoretical knowledge and practical findings in Chrudim hospice and to state the difference between the dying of conciliated patients and those who are not conciliated with their death. Another task was to find out the importance of early telling a fatal diagnose to the patient and the seriousness of the care about the client and his/her family including the way of family cooperation during the client´s final days. Finally I tried to chart the experince of the interviewed with dying clients from psycho-social and spiritual point of view.

The task of my work was neither a complex discourse of death and dying nor a specialist analysis of the performed interviews.