KARLOVA UNIVERZITA

EVANGELICKÁ TEOLOGICKÁ FAKULTA

Bakalářská práce

ZKUŠENOSTI RODINY S PÉČÍ A UMÍRÁNÍM BLÍZKÉHO ČLOVĚKA

Kateřina Kovačičová, Dis.

Katedra: Pastorační a sociální práce

Vedoucí práce: Mgr. Alžběta Matochová

Studijní program: Sociální práce

Studijní obor: Pastorační a sociální práce

Praha 2023

Poděkování

Ráda bych poděkovala Mgr. Alžbětě Matochové, která mi velmi pomohla při vypracovávání mé bakalářské práce. Díky jejím dobrým radám, připomínkám a dávce trpělivosti jsem mnohem lépe zvládla celé psaní. Další velké díky patří všem respondentům, kteří mi dali svolení k vedení rozhovorů. Bez nich by nebylo možné tuto práci vůbec dokončit.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně, že jsem řádně citovala všechny použité prameny a literaturu a že práce nebyla využita v rámci jiného vysokoškolského studia či k získání jiného nebo stejného titulu.

V …… dne ……

Kateřina Kovačičová

Abstrakt

Tato bakalářská práce se zaměřuje na zkušenosti s péčí a smrtí blízké osoby.

Celá práce je rozdělená do tří hlavní částí. První teoretická část se zaměřuje na definici základních pojmů, které se v práci vyskytují. Dále se zabývám tématem přijetí nemoci. Další podkapitolou jsou formy pomoci, jako je využití domácího hospice, pastorační pomoc, či pomoci psychologa. V poslední části se zaměřím na komunikaci samotnou.

V druhé metodologické části popíšu, jakou metodu výzkumu jsme si vybrala. Uvedu, jakým způsobem jsem vedla svůj kvalitativní výzkum. Také se zaměřím na způsob výběru svých respondentů a práci s nimi.

Poslední praktická část se věnuje samotnému výzkumu. Nejprve v práci představím tři kazuistiky, které jsem vytvořila z rozhovorů, co jsem s respondenty vedla. Následně se budu věnovat třem základní tématům, která mi z rozhovorů přišly jako zásadní a chtěla jsem je rozebrat.

Klíčová slova: pečující osoba, osoba závislá na péči, komunikace, smrt

Summary

This bachelor's thesis deals with the issue of the experience of caregiving and the death of close family members.

The thesis is divided into three main parts. The first theoretical part focuses on the definition of the basic terms used in the thesis. I also deal with the topic of accepting the disease. Part of the chapter describes forms of a help, such as the use of a home hospice, pastoral care, or the help of a psychologist. In the last part I will focus on the topic of communication during this proces.

In the second methodological part, I will describe which research method was chosen in the thesis. I will describe how I conducted the qualitative research. The part also contains information connected to choice of respondents and cooperation with them.

The last practical part is dedicated to the research itself. First of all, I will present four case studies that I created from the interviews with the respondents. Subsequently, I will focus on three basic topics that came up from the interviews as essential and which I wanted to analyze them.

Key words: caregiver, person dependent on care, communication, death

Obsah

Úvod ... 8

1. Definice pojmů ... 10

1.1 Pečující osoba ... 10

1.2 Osoba závislá na péči ... 10

1.3 Stres ... 10

1.4 Umírání a smrt ... 11

1.5 Nádorové onemocnění ... 11

2. Přijetí nemoci ... 12

2.1 Přijetí informace ... 12

2.2 Postoj člověka ke smrti ... 13

2.3 Postoj člena rodiny ke smrti ... 13

3. Pomoc ... 15

3.1 Hospicová péče ... 15

3.1.1 Jak domácí hospic funguje ... 15

3.2 Pastorační činnost ... 16

3.2.1 Pastorační péče ... 16

3.3 Psychologická pomoc ... 17

4. Komunikace ... 18

4.1 Definice komunikace ... 18

4.2 Verbální komunikace ... 18

4.3 Neverbální komunikace ... 19

4.4 Nenásilná komunikace ... 20

5. Reflexivita ... 22

6. Cíl výzkumu ... 24

6.1 Kvalitativní výzkum ... 24

6.2 Polostrukturovaný rozhovor ... 25

6.3 Výběr respondentů 25
6.4 Průběh dotazování 27
6.5 Etické aspekty výzkumu 27
6.6 Výzkumné otázky 27
6.7 Hlavní témata 28
7. Analytická část 30
7.1 Kazuistia 30
7.1.1 Vlastní reflexe 31
7.2 Kazuistia 32
7.3 Kazuistika 34
8. Rozbor rozhovorů 36
8.1 Pravda 36
8.1.1 Oznámení nemoci pečujícím osobám 36
8.1.2 Oznámení diagnózy pacientovi 37
8.1.3 Oznámení dalším členům rodiny 38
8.2 Vyrovnání se 39
8.2.1 Pomoc od nemocného 39
8.2.2 Pomoc během péče 41
8.2.3 Pomoc po smrti 42
8.3 Komunikace 43
Diskuse 46
Závěr 48
Zdroje 50
Přílohy 54

Úvod

Pro svoji bakalářskou práci jsem si vybrala téma „Zkušenosti s péčí a smrtí blízké osoby. Touto fází života si projde nebo už prošel téměř každý z nás. Péče a umírání je bohužel nedílnou součástí našich životů. Já sama jsem se s touto situací potýkala už jako malá dívka. Nebyla jsem přímou pečující, pouze jsem vše z povzdálí sledovala. Moje rodina pečovala o babičku, která byla nemocná. Já jsem byla celou dobu přítomná, ale neměla jsem možnost jakkoli pomoci.

Rozhodla jsem se tedy najít další lidi, kteří udělali všechno proto, aby odchod jejich milované osoby byl co nejpříjemnější. Nejenom pro ni, ale možná i pro pečující samotné. Toto období bývá velmi náročné a pečující osoby se snaží svým blízkým dopřát, co největší komfort a pohodlí. Bohužel, často zapomínají na to, že i oni mají své potřeby. Že toto období není těžké pouze pro nemocného, ale i pro ně. Protože právě na pečující osoby je kladen velký tlak. Tlak, který na sebe kladou často hlavně oni sami.

Hlavním důvodem, proč jsem si téma vybrala bylo to abych mohla hlouběji prozkoumat jak teoretické poznatky, tak zkušenosti pečujících s péčí o umírajícího blízkého člověka

V teoretické části se budu věnovat třem hlavním okruhům. Nejdříve se zaměřím na to, jak se nemocní a také pečující srovnávají s diagnózou. Co prožívají ve chvílích, kdy se dozví, že jejich čas na tomto světě blíží ke konci. V druhé kapitole se rozepíšu o možnostech pomoci. Věnovat se budu domácí hospicové péči, pastorační činnosti a psychologické pomoci. V poslední části se zaměřím na komunikaci. Ta je podle mě velice zásadní, ať už se jedná o těžké téma, jako je třeba to moje, ale také v běžném životě.

Praktická část se zabývá kazuistikami tří rodin. Na základě rozhovorů, které jsem s pečujícími osobami vedla, budou sestaveny kazuistiky jejich rodinné situace v době umírání jednoho z jejích členů. V práci uvedu 3 kazuistiky, které jsou založeny na příbězích šesti respondentů.

Cílem mé bakalářské práce bude zjistit, jakým způsobem se pečující starají o své blízké a jak se následně vyrovnávají s jejich smrtí. Hlavním cílem bude zaměřit se na jejich pocity, na to, co pečujícím při péči pomáhalo, a naopak na to, co situaci

ztěžovalo. Ve své práci se nejdříve opřu o odborné literární zdroje. Na základně literárních zdrojů se následně pokusím potvrdit nebo vyvrátit informace, které jsem zjistila během rozhovorů s respondenty, které s respondenty povedu.

Teoretická část

1. Definice pojmů

V první kapitole bych ráda vydefinovala základní pojmy, které budu ve své práci používat. Zaměřím se hlavně na pojmy pečující osoba, osoba vyžadující péči, péče, aspekty specifické péče, umírání a smrt. Celá práce se bude zabývat hlavně pečující osobou a osobou, o kterou je pečováno, proto budou tyto pojmy zásadní.

1.1 Pečující osoba

Pečující osoba se dá definovat, jako člověk, který pomáhá druhému, a to hlavně z toho důvodu, že jeho fyzické nebo psychické zdraví mu nedovoluje vykonávat každodenní činnost samostatně a bez cizí pomoc. Může se jednat o člena rodiny nebo jakoukoli osobu, který se o nemocného stará. Tato péče probíhá nejčastěji v domácím prostředí, kde se nemocný cítí dobře a bezpečně. Mezi nemocnou a pečující osobou bývá navázán blízký vztah (Jirásková, 2016).

1.2 Osoba závislá na péči

Zákon o sociálních službách č. 108/2006 S. je osoba závislá na péči definovaná následujícím způsobem *„ Osoba, která z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje pomoc jiné fyzické osoby při zvládání základních životních potřeb v rozsahu stanoveném stupněm závislosti.“*

Příloha č. 1 k vyhlášce č. 505/2006 Sb. Vymezuje deset základních potřeb, podle kterých stanovuje stupeň závislosti osoby na péči. Mezi tyto potřeby patří: mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity, péče o domácnost.

1.3 Stres

Stres nastupuje ve chvíli, kdy do života vstupuje určitá neznámá situace a organismus se má přizpůsobit nějaké změně. V tuto chvíli se člověk potýká s úzkostmi, depresemi, poklesem imunity, může být unavený či se potýkat se špatnou náladou. Jedinec je také, náchylnější k nemocem. (Pospíšil, 2007)

Stres na člověka působí individuálně, tím pádem jsou i reakce na určité události individuální. Závisí to taktéž na tom, jak se jedinec dokáže vyrovnat se změnami,

frustrací a na tom, jak dokáže zpracovávat nepříznivé události, které ho v jeho životě potkají. (Orel, 2012)

1.4 Umírání a smrt

Umírání je individuální záležitost, která se u každého člověka liší nejen svou podobou ale také časovým úsekem. Na konci tohoto období přichází smrt. Díky péči dalších lidé může umírající člověk odcházet důstojně a klidně. Zvládá tak lépe snášet strach a bolest, které umírání doprovází. (Kelnarová, 2007)

Smrt je nedílnou součástí každého života a nikdo se jí nevyhneme. Může v nás vzbuzovat různé pocity, strach, úzkost, zmatenost. (Kelnarová, 2007)

Smrt se podle sociologické encyklopedie definuje jako „*proces zániku živého organismu, k němuž dochází buď přirozeně, v důsledku uplatnění biol. zákonitostí, nebo v důsledku násilného (jednorázového či pozvolného) zásahu do živého organismu, který nezvratně poškozuje a rozkládá jeho funkce.“* (Steindl, Justoň 2017)

1.5 Nádorové onemocnění

Krátce se budu věnovat definici nádorovému onemocnění, vzhledem k tomu že všichni pacienti, o kterých ve své práci píšu, byli právě onkologickými pacienty.

Vznik nádorového onemocnění je dlouhodobý proces, na kterém se podílí mnoho dalších faktorů. Když zvýšíme fyzickou aktivitu přispějeme tím k redukci hmotnosti a nastartujeme aktivitu imunitního systému. Stejně tak je důležitá vyvážení strava a složení potravin, které nemocný konzumuje. Pestrost a kvalita stravy může snížit možnost vzniku nádorových onemocnění. (Vorlíček et al., 2012). Buňky se mění a díky nádorové přestavbě se tkáň mění na nádor. Na vzniku nádorového onemocnění se podílí také věk a buněčné stárnutí. Ve věku 60 let na nádorové onemocnění umírá zhruba jedna čtvrtina populace (Povýšil et al., 2011). Nádorové onemocnění je druhou nejčastější příčinou úmrtí na světě. Lidské tělo je regulováno jako celek. Tato regulace je řízená genetickou informací a probíhá celý život. Jestliže není regulace uplatnění může docházet k nádorovému bujení. (Orel, 2019).

2.Přijetí nemoci

V druhé kapitole se zaměřím na to, jak sami nemocní zvládnou přijmout svoji diagnózu. Jak se dokáží vyrovnat se smrtí. Psát budu také o pozůstalých. Jak přijmou zprávu o tom, že jejich blízká osoba umírá.

2.1 Přijetí informace

Pro samotného nemocného, ale i pro pečujícího je vstřebání informace o nemoci velice náročná. Nejdříve si nechtějí nemoc přiznat a snaží se ji popírat, později ji postupně připouští, až nakonec dojde ke smíření. Člověk obvykle prochází fázemi vyrovnání se, které popisuje autorka (Kübler-Rosss, 1992). Některou mohou procházet intenzivněji, jinou méně. Jet to individuální. Já se těmto fázím budu v následujících odstavcích věnovat.

První fází je Negace. Člověk prochází obrovským šokem, ve kterém se snaží popřít to, co se právě děje, často zpochybňuje výroky lékařů. Snaží se sám sebe přesvědčit o tom, že výsledky jsou chybné. (Kübler-Rosss, 1992).

Nemocní si nemoc nepřipouští. Nevěří lékařům a nalhávají si, že vyšetření bylo nesprávné. Pacienti se vyhýbají lékařům, protože chtějí od kruté reality utéct. Pokouší se odvést své myšlenky jiným směrem jako například k jejich koníčkům a zálibám. Často se také ponořují do práce, kdy mohou zapomenout na jejich špatný zdravotní stav. (Kübler-Rosss, 1992).

V druhé fázi přichází Agrese. Tuto fázi doprovází hněv a vztek. Pacient je naštvaný, klade si otázky typu „proč zrovna já, čí je to vina a podobně“. Má zlost na všechny. Na zdravotníky, na zdravé lidi. Ohrazuje se vůči spravedlnosti. (Kübler-Rosss, 1992).

Pokud pacienta někdo navštíví, nepřijme ho s radostí, všem svoji zlost ukazuje. Neustále naříká a stěžuji si. Vyžaduje větší pozornost, kterou si vydobývá agresí a hněvem. Je důležité, aby pečující osoby věděli, že pacient v této fázi potřebuje čas, empatii a toleranci. Pokud pacient toto všechno dostane, časem se uklidní a celou situaci bude zvládat lépe. (Kübler-Rosss, 1992).

Ve třetí fázi se můžeme setkat se Smlouváním. V tuto chvíli přichází čas na hledání všeho, co může člověku pomoci. Alternativa léků, spirituální pomoc, člověk je za kousek naděje ochoten zaplatit jakoukoliv cenu. (Kübler-Rosss, 1992).

Nemocný často slibuje, že se bude lépe chovat, slíbí, že už nikdy nebude nic vyžadovat. Často také chtějí své tělo po smrti věnovat pro vědecké účely, či svůj život přislíbit bohu a službě církve. Sliby, ale často nedodrží. (Kübler-Rosss, 1992).

Se čtvrtou fází přichází Deprese. Smutek a sebe litování, smutek ze ztráty. Z toho, kdo se rodinu postará, až tu zůstane sama. (Kübler-Rosss, 1992).

Deprese nedoprovází pouze smutek ze ztráty zdraví. Nemocní přichází o mnohem víc, ztrácí práci, schopnost pečovat o své blízké. Často jsou izolovaní na nemocničním lůžku a přichází o radosti, které přináší každodenní život. Musí se vyrovnat nejenom s fyzickou bolestí, ale také s faktem, že pomalu odchází z tohoto světa. (Kübler-Rosss, 1992).

V poslední, páté fázi nastává Smíření. Člověk přijme danou situace jako fakt, přestává proti nemoci bojovat a začíná se se svými blízkými loučit. Užívá si poslední společně strávené chvíle. (Kübler-Rosss, 1992).

Ve fází smíření nepřichází šťastný stav. Nemocný pouze dovolil, aby odešly kruté pocity, dosáhl určitého pokoje a čeká na cestu posledního klidu. Smíření můžeme nejčastěji vidět u starých nemocných. Před smrtí se mohou ohlédnout zpět do svého života a pomoci jim může vědomí, že stihli všechny úkoly, které chtěli splnit. (Kübler-Rosss, 1992).

2.2 Postoj člověka ke smrti

„Dnešní situace je charakteristická vytěsněním smrti a důsledkem toho je porušený mechanismus uvědomování si vlastní konečnosti právě tak, jako odpovědnosti za život a smrt svou i ostatních“ (Haškovcová in Svatošová,1999, s.,18)

2.3 Postoj člena rodiny ke smrti

Pro rodinu je péče o nemocného blízkého velice náročná. Mají k němu vytvořený citový vztah, prožívají s ním všechny jeho problémy a komplikace. Procházejí s ním všemi fázemi jeho nemoci. Celá situace je pro ně vážná nejen po psychické stránce, ale také po stránce fyzické. Blízcí by neměli zapomínat na to, že

péče o jejich blízkého je sice velice důležitá, ale čas, který si udělají sami pro sebe je také nedílnou součástí celé péče. Je důležité nabrat všechny síly a dobít energii na další dny (Kübler-Ross,1994).

Rodina nemocného je v péči velice důležitá, velmi značně ovlivňuje nemocného. Prožívá téměř podobné situace jako nemocný. I pro ni je vše nové, nikdo neví, co se bude dít, prožívají strach a nejistotu. Hospitalizace nemocného nezasahuje pouze do jeho života, ale také do života jeho rodiny. (Kübler-Ross,2015).

Někdy díky umírání a smrti blízkého člověka rodina dojde k usmíření a vyrovnání se s různými osobními záležitostmi. Poslední společné chvíle mohou rodinu sblížit. Dojdou k vzájemné sounáležitosti, pochopení, všichni chtějí prožít poslední chvíle v klidu a pohodě. Díky této společné pohodě se potom rodina může lépe vyrovnat se samotnou smrtí. (Byock,2005)

3. Pomoc

V třetí kapitole se budu zabývat formou pomoci, jakou mohou pečující využívat. Psát budu hlavně o domácí hospicové péči, kde popíšu, v čem hospicová péče spočívá a jak domácí hospic funguje, dále se zaměřím na pastorační činnosti, psychoterapii.

3.1 Hospicová péče

Hospicová péče poskytuje nemocnému paliativní léčbu. Hospicovou péči můžeme dělit na lůžkovou a domácí. Nejdříve se zaměřím na to, co obecně hospicová péče je a následně se budu věnovat popisu domácí hospicové péči.

Hospicová péče dělá vše pro to, aby měli její klienti klidné a důstojné umírání. Dbá na to, aby se zmírnila fyzická, ale i duševní bolest. K péči přistupuje celistvě, jde o péči tělesnou duševní, sociální i duchovní. (Svatošová,2003). Bere člověka jako jedinečnou bytost a ohlíží se na všechny jeho složky uvedené výše. Velkou váhu přikládá právě duševní péči. Pracovníci si chtějí s pacienty vybudovat hluboký lidský vztah, ale nezapomínají na profesionalitu (Haškovcová, 1994).

3.1.1 Jak domácí hospic funguje

Domácí hospic pomáhá nemocným lidem v posledních chvílích jejich života. Dává jim možnost odejít z tohoto světa v prostředí, ve kterém strávili svůj život a kde se cítí dobře. Umožňuje prožít poslední chvilky mimo prostředí nemocnic. Odchod z domácího prostředí bývá pro nemocného ale i jeho rodinu mnohem lépe snesitelný. (dchb.charita.cz)

Spolupráce začíná první návštěvou, kde pracovníci z hospice projdou dokumentaci z vyšetření, poznají zdravotní stav pacienta a domluví se s rodinou, jak bude vzájemná spolupráce vypadat. Frekvence návštěv bývá u každého pacienta individuální. (dchb.charita.cz)

Pracovníci domácího hospice dohlíží na zdravotní stav pacienta, starají se o zajištění léků, kontrolu a výměnu převazů a jiné zdravotnické péče, dle potřeb pacienta. Rodině pomáhají nejen zdravotníci, ale také sociální pracovníci, psychologové ale i duchovní. (dchb.charita.cz)

Domácí hospic dělá vše pro to, aby veškerá péče probíhala, jak má a bez komplikací. Rodiny v těchto případech prožívají nejtěžší chvíle ve svých životech. Pracovníci dělají vše pro to, aby byl odchod jejich klienta klidný a důstojný. (dchb.charita.cz)

Domácí hospic nabízí rodinám pomoc 24 hodin denně 7 dní v týdnu, kdy o pacienta pečuje v jeho domově. Pečuje nejen o pacienta, ale také o jeho blízké. Dává jim rady, jak o rodinného příslušníka pečovat. Nabízí také přípravu na situace, které je během odchodu blízké osoby budou čekat. Tyto situace s rodinou konzultují buď osobně nebo telefonicky. Pracovníci mohou také rodině půjčit potřebné pomůcky, jakou jsou třeba polohovací postel, vanový zvedák, WC křeslo. (rauch.cz)

3.2 Pastorační činnost

Psychologický slovník pastoraci popisuje následujícím způsobem: *„činnost institucionalizovaného náboženství směřovaná k uspokojování náboženských potřeb jedinců; předpokladem je ochota přijímat náboženský výklad světa“* (Hartl, Hartlová, 2000, s., 400). Opatrná definuje pastoraci jako *„Pastorace znamená zabývání se lidmi v konkrétních životních podmínkách, tedy v určité zemi, v určité dějinné situaci, v určitém historickém a kulturním kontextu. Jejím posláním je řešit konkrétní problémy konkrétních lidí ve světle a síle evangelia“* (Opatrný, 2021. s., 9). Křivohlavý pastoraci vysvětluje třemi základními pohledy. Za prvé se dá pastorace popsat pomocí Bible. Zde Křivohlavý vysvětluje na konkrétních příbězích, jako je například ten o milosrdném Samaritánovi. Druhý pohled na pastoraci je podle Křivohlavého takový, že jde o posilování víry a o to, jak konkrétní problémy řešíme právě z pohledu víry. Třetí definicí je potom to, že je pastorační činnost prováděná křesťanem a zároveň v křesťanském prostředí. (Křivohlavý, 2000)

3.2.1 Pastorační péče

Předmětem pastorace je duše, jakožto osobnost člověka. Pastorační péče se dá rozdělit na dvě zaměření. Pastorační péče o celek obce a pastorační péče o jednotlivce. (Butta, 2017)

První péče je chápána jako všechna činnost církve. Spadají do ní bohoslužby kazatelství a podobně. Toto pojetí je velmi široké. (Butta, 2017)

Druhé pojetí se zaměřuje hlavně na užší pojetí, které aplikuje individuálně či maximálně na menších skupinách. Na kvalitní práci dohlíží kvalifikovaný pracovník. Celá práce probíhá každodenním doprovázením člověka v jeho běžném životě, ale i krizových situacích. Celá péče je postavená na životních hodnotách klienta. Témata a otázky, na kterých spolu duchovní a klient pracují se týkají běžných životních situací jako je třeba stárnutí, umírání, partnerství nebo například nemoci. Témat je spousta. Nejde pouze o to se na všechny tyto věci dívat z pohledu náboženství, ale také z etického hlediska nebo identity člověka samotného. Zaměřuje se na člověka jakéhokoliv věku. (Butta, 2017)

3.3 Psychologická pomoc

Terapie je rehabilitace a léčba, kterou probíhá skrz psychologické, komunikační a vztahové prostředky. Je to druh psychologické intervence, která míří na duševní zdraví, chování člověka a meziosobní vztahy. Přivádí změny, zamezuje vzniku poruch a pomáhá uzdravení. Jedná se o vědomou interakci mezi terapeutem a pacientem (Vymětal, 1997)

„Psychoterapie je léčení duševních chorob a hraničních stavů psychologickými prostředky, tj. slovem, gestem, mimikou, mlčením, případně úpravou prostředí; je jedním z účinných způsobů psychické pomoci, plánované, promyšlené a prováděné odborníky; psychoterapie vyžaduje talent, schopnost improvizace a intuici, je vždy úsilím k odpovědnosti, snahou rozšířit subjektivní svět pacientových hodnot“ (Hartl, Hartlová, 2000, s. 488).

Je cílené působení psychologickými prostředky na poruchu či nemoc. Léčba probíhá za pomoci využívání různých psychologických prostředků jako jsou slova, rozhovor, učení, neverbální chování či interakce ve skupině. Účelem terapie je zmírnit nebo odstranit potíže pacienta. Ke změnám dochází za doprovodu odborníka. (Kratochvíl, 2002)

4. Komunikace

Ve třetí části své bakalářské práce bych se chtěla věnovat pojmu komunikace. Komunikace je jedním z témat, které velmi rezonuje celou praktickou částí. Nevyskytuje se tam přímo v otázkách samotných rozhovoru. Dobrá komunikace je nedílnou součástí každého dobrého a spokojeného vztahu.

4.1 Definice komunikace

Komunikace je nedílnou součástí našeho každodenního života. Možná ji bereme za tak samozřejmou věc, že si často ani neuvědomujeme, že komunikujeme. Mluvíme s dalšími lidmi, zvířaty, ale i sami se sebou. Prostřednictvím řeči, ale i gest, pohledů. Podle některých autorů, je definice komunikace velmi náročná. Její popis připodobňují například k definici lásky. V podvědomí všichni víme, co láska je, ale je pro nás těžké vyjádřit ji slovy, to stejné platí i pro komunikaci. Její dynamika a neustále se měnící děj, je pro definici velice náročný. (Barker,.1987)

Giddens komunikace definuje jako *"přenos informace od určitého jedince či skupiny k jiným, ať už mluvenou řečí, anebo s použitím jiného média. Komunikace je nezbytným základem všech sociálních interakcí. V bezprostřední komunikaci hrají kromě jazyka významnou roli i neverbální náznaky, které účastníci používají k interpretaci toho, co druzí říkají a dělají"* (Giddens, 2013, s. 550). Mikulaštík vyjádřil nezbytnost komunikace v následujících bodech. Komunikace je důležitá pro kvalitní sebevyjádření, díky její pomoci dochází nejen k přenesení informací druhým, ale také k jejich výměně. A to jak v mluvené, tak i psané formě. (Mikulaštík 2003)

Komunikace můžeme dělit několika způsoby. Já bych se ráda věnovala, pro účely své práce, dvěma základním druhům. Zaměřím se na verbální a neverbální komunikace.

4.2 Verbální komunikace

Verbální komunikaci můžeme rozdělit na základní dva druhy komunikace. Mluvíme zde o komunikaci zvukové – přenášené slovy a psané. (Mikuláštik, 2003). Je hlavně zdrojem pro sdělování abstraktních obsahů. (Nakonečný,1999)

4.3 Neverbální komunikace

Neverbální komunikace se popisuje jako komunikace beze slov. Má několik základních rysů, je to pohyb a držení těla, výraz v obličeji, oční kontakt nebo například vzájemná vzdálenost, která je mezi lidmi, co spolu komunikují. Dalšími znaky mohou být vzájemné doteky. (De Vitto, 2001) Neverbální komunikace je v interakci mezi lidmi stejně důležitá jako ta verbální. Hraje důležitou roli v každodenním životě každého z nás. Naše slova jsou vždy doplňovaná úsměvem či gesty. Právě gesty a mimikou doplňujeme každé mluvené slovo a dáváme mu větší důraz. (Barker,1987)

V této kapitole se zaměřím na komunikaci z pohledu systemiky. Satirová komunikaci popisuje jako proces, dvou či více lidí, kteří spolu interagují. První člověk pomocí svých smyslů vnímají hlas, vůni, vzhled a tito informace předávají dál do mozku. Druhým vnímá stejné věci, pouze si je přiřazuje ke své vlastní minulosti a vzpomínkám. První neví, co druhý přesně vnímá, může jenom hádat. Když si navzájem své dohady neověří, může přijít ke špatné komunikaci. To, jak mezi sebou blízcí komunikují záleží na tom, jaký vztah mezi sebou mají vybudovaný. Komunikaci můžeme časem budovat, vylepšovat a měnit. Všechno je otázkou času a věcí, které se v průběhu života učíme. (Satirová, 1994)

Problém v komunikaci tehdy, když nevnímáme svoje přání a to, co chceme vyjádřit anebo nebereme v úvahu přání toho s kým mluvíme. V tu chvíli nastává problém v tom člověku, který komunikuje. Mezi další problémy může patřit to, že nerozumíme kontextu rozhovoru, který vedeme. Komplikací potom také může být nezdravý vztah, který je mezi blízkými vytvořen. Rozhovor se potom stává o dost složitějším. (Plaňava, 1992)

Úlehla ve své knize popisuje 5 fází, jak vést systemický rozhovor. Fáze jsou primárně určené pro spolupráci sociálního pracovníka a klienta. Myslím, že by se daly aplikovat i na pacienta a jeho rodinu. V rámci rodiny mi přijde důležité aplikovat fázi otevření. Otevřeně komunikovat témata, které vyvstanou, když se rodina o diagnóze dozví. Aby se následně mohli členové rodiny, domluvit, jak budou situaci řešit dál.

Fáze otevření

Při navazování kontaktu je zásadní nespěchat a plně vnímat příběh klienta. Posluchač věří tomu, že klient přesně vím, co je pro něj dobré a má plné právo na to si

o to říct. Pracovník by měl být schopen věcem porozumět a měl by být otevřen všem možnostem. Ve chvíli, kdy má pracovník pocit, že klientovi porozuměl, může brát problém za vyřízený a zavřít tak dveře před ostatními možnostmi. Pokud se tak stane, objednávka ze strany klienta nemusí být kompletní a tím se spolupráce může zkomplikovat (Úlehla,1999).

Fáze dojednání

Tato fáze se často zanedbává. Klient a pracovník by spolu měli cíl práce a odpovědět si na otázky. Dojednávání je základní dovednost pracovníka, díky němu je s klientem při řešení problémů rovnocenném vztahu. Až v průběhu dojednávání, dochází k potvrzení toho, jestli spolu chtějí klient a pracovník na problému pracovat. Pracovník dává podněty k řešení a klient si po společné domluvě vybírá, kterým věcem se chce konkrétně věnovat (Úlehla,1999).

Fáze průběhu

V této fázi již probíhá konzultace mezi pracovníkem a klientem. Obě strany si mezi sebou ujistili, na čem spolu chtějí spolupracovat a začínají. Klient za pracovníkem přichází s tím, že chce něco změnit a pracovník se mu s problémem snaží co nejužitečněji pomoci (Úlehla,1999).

Fáze ukončení

V poslední fázi dochází k ukončení spolupráce. Když si mezi sebou pracovník a klient jasně nastaví na čem chtějí spolupracovat, mají zároveň přesně určené, kde bude jejich spolupráce končit (Úlehla,1999).

4.4 Nenásilná komunikace

Rosenberg ve své knize nenásilnou komunikace popisuje jako způsob, jakým se vyjadřujeme, zároveň posloucháme druhé. Usiluje, abychom se namísto naučených odpovědí, pokoušeli uvědomit si co chceme, vnímáme a cítíme. Díky tomu se můžeme k druhým chovat více empaticky a s respektem více vnímat sebe i druhé. Pomáhá nám si uvědomovat, co přesně v dané chvíli chceme. Pomáhá odbourat automatické a naučené vzorce chování, které můžeme v běžné komunikaci používat. Proces

komunikace se dělí do čtyř základních složek, a to pozorování, pocity, potřeby, prosba. (Rosenberg, 2022)

V této metodě jde podle Rosenberga o to nejdříve pozorovat, co se okolo nás děje a pokusit se to nehodnotit. Pouze se pokusit jednoduše říci, zda se nám to, co vidíme líbí nebo ne. Následně posoudit, jaké pocity nám toto pozorování přineslo. Poté co dokážeme rozpoznat naše pocity, můžeme určit, jestli máme i nějaké potřeby, která nám v tu chvíli mohou pomoci. V poslední řadě potom můžeme vyslat prosbu, která by nám mohla celou situaci vyřešit. (Rosenberg, 2022)

5. Reflexivita

V poslední kapitole teoretické části se v krátkosti zaměřím na reflexivitu. Tuto kapitolu jsem se rozhodla přidat, protože si myslím, že je při práci velice důležité zaměřovat se nejen ostatní, ale také na sebe samotného. Sociální pracovník zažívá „situace které jo překvapují, matou, jsou nejisté či nejednoznačné.“ (Navrátil, 2013) Navrtátil vysvětluje, že právě díky reflektování se sociálnímu pracovníkovi může dařit s touto nejistotou počítat a pracovat, učí se také vnímat své předporozumění situace. A tak považuje za důležité vědět, že právě sociální pracovník vstupuje do pomáhajícího procesu ovlivněn svými předchozími zkušenostmi, svými přesvědčeními a hodnotami. Právě schopnost je reflektovat, umožňuje je zpracovat, a pak z nich i čerpat ve své práce. (Navrátil, 2013)

Reflexivitu můžeme popsat jako schopnost podívat se do sebe a umět určit, co se v nás děje. Reflexe může být vyvolaná spontánně nebo ji můžeme záměrně vyvolat. Plánovaná, záměrně vyvolaná reflexe slouží k tomu, aby konkrétním výsledkům, které sledujeme. Takto se s reflexivitou pracuje v sociální práci. (Havrdová, 2018) Je to schopnost reflektovat chování své, ale také jednání ostatních. V tomto případě mluvíme o hloubkové reflexi. (Jelínek, 2023)

Při záměrné reflexi se jedná o nesoulad mezi tím, co bylo a tím, co se bude dít dál. Většinou se jedná o nespokojenost pracovníka, kdy on sám nebo jeho okolí usiluje o vyřešení problému. Tento problémů může souviset s čímkoli. Cílem reflexe není problém vyřešit, ale vnést do něj jiný pohled, díky kterému může k vyřešení dojít. (Havrdová, 2018)

Aby mohl pracovník dobře odvádět svoji práci, měl by se nejprve postarat sám o sebe. Základem dobrého starání se o sebe je oddělování pracovního a osobního života. Pracovník by měl najít balanc mezi pracovním a soukromím časem. Neodpracovávat neplacené přesčasy, nenosit si práci domů, až moc se angažovat do situace klientů. Pracovník by si měl umět prostor po sebe a pro své blízké. Umět vypnout a o práci nepřemýšlet. (Janebova) Abychom byli opravdu reflexivní, musíme kriticky zkoumat své názory, i pohled na okolní svět. Neustále se ptát a samy sebe zpochybňovat. Neustále si klást otázky a na jejich odpovědi vyžít širokou škálu aspektů v kterých se nacházíme. (Jelínek, 2023)

Člověk by si měl také uvědomovat, co mohou být silné a slabé stránky reflexe. Potíží může být to, že se člověk bojí být úplně otevřený. Bojí se, že se ztrapní nebo, že někdo zneužije poznatky, které reflexe přinese. Důležitou podmínkou pro práci je bezpečné prostředí, aktivní přístup a aktivitu. (Havrdová, 2018)

Empirická část

6. Cíl výzkumu

Hlavním cílem praktické části této bakalářské práce je zjistit, jaké jsou zkušenosti s péči a smrtí blízké osoby. Díky několika hlavním a vedlejším otázkám se postupně budu snažit zjistit, jaké situace jsou v péči pro pečující osoby náročné a co by jim naopak pomohlo. Zda by dnes udělali něco jinak anebo jsou přesvědčeni o tom, že udělali vše správně.

6.1 Kvalitativní výzkum

Jako metodu sběru dat jsem si pro svoji bakalářskou práci vybrala kvalitativní výzkum, který jsem realizovala prostřednictvím polostrukturovaného rozhovoru a následné sepsání kazuistik. Rozhovor jsem zvolila právě kvůli vybranému tématu, které nemá přesně dané odpovědi. Je založené na pocitech a zkušenostech. Díky rozhovorům jsem měla možnost se do tématu hlouběji ponořit. Polostrukturovaný rozhovor jsem zvolila, protože jsem se nechtěla držet pevně dané osy, ale naopak jsem chtěla klást otázky které budu pasovat přesně na daného respondenta. Zároveň jsem, ale měla vytyčené body a témata, kterých bych se v rozhovorech ráda dotýkala.

„Kvalitativní výzkum je proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích, zkoumání daného sociálního nebo lidského problému. Výzkumník vytváří komplexní holistický obraz, analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách.“ (Hendl, 2005,:s. 50)

Na začátku samotného kvalitativního výzkumu se určí téma a základní výzkumné otázky. Otázky nemají pevný tvar, výzkumník je může během výzkumu různě upravovat a doplňovat vzhledem k situaci a respondentovi. Rozhovor se díky tomu neřídí pouze výzkumnými otázkami, ale i doplňujícími. V průběhu se potom mění plán výzkumu a přizpůsobuje se konkrétnímu respondentovi. Tazatel posléze vybírá jakoukoli informaci, která souvisí s tématem výzkumu a celý výzkum analyzuje. Při sběru dat se tazatel seznamuje s novými lidmi a prostředím, ve kterém probíhají rozhovory. (Hendl, 2005)

6.2 Polostrukturovaný rozhovor

Pro polostrukturovaný rozhovor využíváme okruhy otázek, které tazatel probírá společně s respondentem. Jak již bylo dříve zmíněné, otázky nemají pevnou strukturu. Může se měnit jejich pořadí, dají se přidat další otázky i nová témata, která přichází společně s tím, jak se rozhovor vyvíjí. Nová témata a otázky musí korespondovat se zvoleným tématem celého rozhovoru. (Miovský, 2006)

6.3 Výběr respondentů

Jakmile jsem si ujasnila téma mé bakalářské práce, začala jsem přemýšlet, jaké respondenty oslovím. Samotné téma je velmi náročně, proto mi bylo jasné, že nebude jednoduché respondenty sehnat. Rozhovory se zaměřovaly na jedny z nejtěžších chvílí v životě pečovatelů. Byla jsem proto velmi ráda, že se přece jenom našlo 6 ochotných komunikačních partnerů.

V analytické části se objeví šest respondentů. Konktrétně čtyři ženy a dva muži. Všichni v určité fázi jejich života nějaký čas pečovali o člověka jim blízkého. Zároveň jsou všichni osobami z mého okolí. Povedu s nimi rozhovory, které následně zpracuji do kazuistik. Respondenty si označím „paní, pán“ a ke každému připíšu počáteční písmeno jeho jména, abych zachovala jejich anonymitu.

Kazuistiky budou tři, vždy se budou týkat jednoho pacienta, vždy budu popisovat situaci v dané rodině. Protože já sama jsem členem rodiny, o které je první kazuistika, rozhodla jsem se kazuistiku doplnit o svoji vlastní reflexi.

Mými respondenty jsou blízcí osob, o které bylo pečováno. Pět respondentů se staralo o svého nebo svoje rodiče. Jeden respondent o manželku. Zároveň dva jsou lidmi, kteří se pohybují ve zdravotní a sociální sféře. Sociální pracovník ve zdravotních službách a sociální pracovnice v domácím hospici. Rozdílná je zde i délka a intenzita péče. Také doba, co od úmrtí uplynula. Ta se pohybuje zpětně od dvou do patnácti let. Proto byly některé vzpomínky už lehce mlhavé.

	První pečující osobou paní R je dcera onkologické pacientky v našich kazuistikách. Pečování se jí týkalo už před patnácti lety, přesto pro ni byl rozhovor velmi nepříjemný. Několikrát bylo potřeba natáčení zastavit a počkat, až ji přejde pláč. Její maminka byla

Kazuistika č.1	nejdříve špatně diagnostikována, následně probíhala léčba a samotná péče byla intenzivní asi jeden měsíc.
	Druhá pečující paní I, je též dcera onkologické pacientky a zároveň sestra paní R. V samotné péči byla více angažovaná, protože měla již větší dítě. V posledních chvílích se ke svým rodičům nastěhovala, aby mohla být nápomocná kdykoli.
	Respondent pan F, manžel již zmíněné onkologické pacientky. Člověk, který byl přítomen od začátku, až do úplného konce. Jeho emoce během rozhovoru byly nejsilnější a z toho důvodu nebylo možné tento rozhovor dokončit podle mých představ. Byl tedy předčasně zakončen
Kazuistika č.2	Respondent pan P je syn druhé ženy, který trpěla rakovinou, jednalo se o onkologycké onemocnění slinivky. Diagnostikovaná nejhorší možná rakovina nedávala od začátku žádné naděje. Celá rodina vzala skutečnost až neobvykle statečně. Po necelých dvou letech byl pan P schopný naprosto otevřeně mluvit o všem, co se pečované osoby týkalo.
	Respondentkou paní M je manželka pana P, byla to tedy nejen snacha, pečované osoby, ale zároveň také zdravotní sestra v sociálních službách. Byla do situace zainteresováná citově, zároveň však měla relativně profesionální přístup a přesně věděla, co v dané situaci dělat. Byla pro rodinu neskutečnou oporou.
Kazuistika č.3	Paní S byla dcera, která musela postupem času pečovat o oba své rodiče současně. Její tatínek po mozkové mrtvici zůstal deset let upoutaný na lůžku. Maminka po nějakém čase dostala rakovinu slinivky. Paní S nebyla schopná se společně s rodinu postarat zároveň o oba rodiče, proto předala tatínka do rukou domu s pečovatelskou službou a doma pečovala o maminku.

	Tatínka denně navštěvovala, ale pravdou je, že skloubit vše dohromady pro ni bylo neskutečně náročné.

6.4 Průběh dotazování

V mém případě jsem s každým respondentem začala stejnou počáteční otázkou, tzv. „vykopávací otázkou“. Otázku jsem položila hlavně z toho důvodu, abych si udělala představu o tom, jak moc výřeční respondenti budou a jakým směrem začnu náš hovor směřovat. Tyto otázky jsem shrnula na samém úvodu praktické části, aby měli čtenáři lehký pojem o respondentech, kteří se v průběhu celé mé práce vyskytují. Další otázky jsem poté kladla podle momentální atmosféry rozhovoru. Průměrná délka rozhovorů byla přibližně 30 minut. Rozhovory jsem se snažila vést na místech, kde se respondenti cítili dobře, tedy přímo v místech jejich bydliště. Na některé otázky jsem se v průběhu psaní potřebovala ještě doptat. Nevedla jsem nové rozhovory, pouze jsem si zapisovala poznámky do sešitu, vedla jsem tzv. polní poznámky

6.5 Etické aspekty výzkumu

Před zahájením rozhovoru jsem všechny respondenty ujistila, že pokud nebudou mít chuť na nějakou otázku odpovědět, stačí mi to říct a já přejdu k dalším dotazům. Vzhledem k náročnosti tématu jsem je také seznámila s variantou zastavování rozhovorů, pokud budou potřebovat prostor, aby se mohli uklidnit. Respondenty jsem seznámila s cílem mé absolventské práce a upokojila je, že nahrávka našeho rozhovoru bude sloužit pouze mým potřebám, popřípadě jako materiál, o který si může zažádat škola. Dále jsem všem respondentům dala k podpisu písemný souhlas, kde jsem vypsala vše, co se s jejich výpověďmi bude, jak je budu zpracovávat a že bude práce veřejná na internetu.

6.6 Výzkumné otázky

Hlavní výzkumnou otázkou je: „Jaká je zkušenost s péčí a smrtí blízké osoby“. Další otázky vznikaly během rozhovorů.

Formulaci otázek jsem neměla pevně ukotvenou. Věděla jsem, jakých okruhů se potřebuji pevně držet a na jaké otázky potřebuji od každého respondenta odpověď. Další otázky potom vyplynuly z aktuální atmosféry při rozhovoru. Zvolila jsem si tři hlavní témata, která musela v každém případě zaznít a k těm jsem posléze vybírala doplňující otázky. Otázky jsem volila vzhledem k respondentům. Některé odpovědi zazněly bez toho, aniž bych se na ně ptala, některých respondentů jsem se musela doptávat. Žádný rozhovor se tedy neubíral stejným směrem, každý respondent je jiný, jinak výřečný. Snažila jsem se ale "naťukávat" podobná témata, ale i když jsem otázky pokládala pokaždé jiné, myslím, že v závěru se mi podařilo od všech dostat podobné informace

6.7 Hlavní témata

- Pravda o diagnóze
    - během dotazování jsem zjistila, že různí respondenti pracovali jinak se sdělováním pravé pacientovi, dala bych Y diagnózy, proto jsem se rozhodla tomuto tématu věnovat.
- Oznámení pečujícím
    - zaměřím se na to, jakým způsobem se pečující osoby o diagnóze svého blízkého dozvěděli a jak reagovali.
- Oznámení nemocnému
    - u tohoto bodu budu psát o tom, jak náročné bylo oznámit nemocnému, že je jeho zdravotní stav vážný.
- Oznámení zbytku rodiny
    - pečující museli o špatném zdravotním stavu mluvit s nemocným, ale zároveň také se zbytkem rodiny. V této části se zaměřím na to, jak se rozhodli špatné zprávy sdělovat svým nejbližší.
- Vyrovnání se s péčí a smrtí
    - v této části práce budu psát o tom, jak se se smrtí vyrovnávali osoby, které byli nemocné, a zároveň pečující a jejich rodiny.
- Pomoc od nemocného
    - některým pečujícím pomohli sami pacienti vyrovnat se s přijmutím informace o nemoci
- Pomoc od vnějšího okolí

    - tato pasáž ukazuje to, jak pečující využívali pomoc z vnějšku
- Komunikace
    - v poslední části budu psát o tom, jakým způsobem mezi sebou nemocný a pečující komunikovali během celé péče.

7. Analytická část

Na následujících stránkách se budu věnovat praktické stránce své bakalářské práce. Jak jsem již zmiňovala, vedla jsem rozhovory s osobami, které pečovali o své blízké. Následně jsem rozhovory rozepsala do kazuistik, se kterými budu pracovat dál.

Nejdříve zde představím jednotlivé kazuistiky, popíšu kontext situace a přiložím jednotlivé přepisy. V rámci jedné kazuistiky budu popisovat členy širší rodiny, kteří se starali o jednoho blízkého člověka. Proto mohu porovnat různé prožívání stejné situace. Celkově budu psát o třech různých lidech, o které bylo pečováno.

Rozhovory byly silné, neobešly se bez emocí. Mnohé obsahovaly zajímavé příběhy, které jsem do kazuistik neuváděla, protože nespadaly do tématu mé práce nebo byly příliš osobní. Pro mě bylo neskutečnou ctí, že se mi respondenti rozhodli předat i informace, které byly nad rámec mých dotazů.

7.1 Kazuistia

Otec pan F a jeho dvě dcery paní I a paní R byli primární pečující o manželku a maminku. Pacientce byla nejdříve chybně diagnostikována kýla žaludku. Proto rodina nemoc přijala s relativním klidem. Ničeho se nebáli, protože věděli, že maminka podstoupí operaci a vše bude zase v pořádku. Lékaři při operaci zjistili, že se nejedná o kýlu, nýbrž o rakovinu jícnu a žaludku.

S touto variantou rodina vůbec nepočítala a byl to pro ni obrovský šok. Rozhodli se tedy pro možná trochu nestandardní řešení. Mamince neřekli o její diagnóze pravdu. Pouze jí potvrdili, že je operace za ní a když bude probíhat zotavení bez komplikací všechno bude v pořádku. Lhali mamince, lhali svým dětem a možná tím chtěli trochu lhát i sobě. Chtěli doufat, že si situace opravdu zlepší. Mezi sebou moc nekomunikovali a bolest v sobě pouze dusili.

Zdravotní stav pacientky se bohužel zhoršoval. Nejdříve chodila s panem F na procházky, postupně jí ale začaly docházet síly. Chodili už jenom po domě. Přestávala mít chuť k jídlu a ke konzumaci byla nucená. Začala být více a více unavená. Péče o ni byla každým dnem intenzivnější.

Nejvíce o ni pečoval pan F. Dcery mu chodily pomáhat každý den po práci, pomohly s úklidem, vařením, hygienou maminky. Postupem času, bylo vidět, že i pan F potřebuje alespoň pár chvil, kdy si bude moc oddechnout. Paní I se k rodičům nastěhovala, aby se mohli s tatínkem střídat. Intenzivní péče trvala měsíc. Pacientka k sobě nechtěla pustit nikoho cizího. Paní I se snažila tatínka přesvědčit o tom, že by bylo dobré využít pomoc pracovníků domácího hospice, ale pan F se rozhodl respektovat přání jeho ženy a o touto cestou o pomoc nežádal. Jediná pomoc, kterou využívali, byla pomoc přímo od lékařů, kteří chodili pacientce dávat léky proti bolesti přímo domů.

V únoru pacientka zemřela. Ač celá rodina věděla, že tato chvíle nastane, byl to pro ni obrovský šok a se situací se těžko vyrovnávali. K panu F se nastěhovala druhá dcera paní R s vnučkou, aby nebyl doma sám a aby mu pomohla s domácností. S odchodem maminky a manželky odešla také možnost si cokoli říct. Vzhledem k tomu, že celou dobu tajili její skutečnou nemoc, neměli možnost se s ní rozloučit. Spousta věcí proto zůstala nevyřčená.

Na rodině je to znát dodnes. Od smrti pacientky uběhlo šestnáct let. Dalo by se říct, že se rodina rozpadla. Ve chvíli, kdy potřebovala pacientka veškerou oporu, byla rodina semknutá a držela při sobě za všech okolností. Později, když zemřela, začaly se v rodině vyskytovat problémy, které přetrvávají dodnes. Možná by toto nastalo i kdyby se v minulosti rozhodli jinak. Ovšem všichni vědí, že jejich rozhodnutí v tu chvíli nebylo správné. Bohužel čas už nevrátí.

7.1.1 Vlastní reflexe

Hlavní tři kazuistiky jsem se rozhodla doplnit ještě o reflexi to moji vlastní pozice. Pro účel práce ji budu psát v první osobě. Jde o čistě moje myšlenky a vzpomínky z toho období, které doplňují moji práci. Všechny příběhy se mě dotýkají osobně a jeden se týká mé nejbližší rodiny. Pacientka v první kazuistice je moje babička. Celou situaci jsem prožívala velice blízko, ale zároveň dost daleko s celou rodinou. Přináším tedy pohled a výpověď vnučky.

Babičku si pamatuji jako milující osobu, která by se pro všechny rozdala. Byla většinu času veselá a pro nás, svoje vnoučata, by udělala cokoliv. Za babičkou a dědou jsem chodila každý den po škole. Byly to chvíle, na které jsem se moc těšila. Už si nepamatuji, kdy přesně to bylo, ale jednoho dne jsem začala cítit, že se něco děje.

Nálada v rodině se změnila, babička byla smutnější a častěji unavená. Některé jídla jí nedělala dobře a bylo jí často špatně. I ostatní členové rodiny se změnili. Byli najednou smutní, různě si mezi sebou šeptali a pořád někam telefonovali. Já jako dítě jsem nedokázala úplně rozklíčovat, co se může dít, ale věděla jsem, že to nebude nic dobrého. Ve chvíli, kdy byla v místnosti babička nebo my, dělali ostatní vše pro to, aby na nich nebylo nic znát. Bohužel nebyli dostatečně dobří herci.

Jak už jsem zmínila v kazuistice, moje rodina se rozhodla neříct babičce o její diagnóze a stejně tak se rozhodli nezahlcovat špatnými zprávami naši dětskou mysl. Otázkou je, zda to bylo správné rozhodnutí. Podle mého názoru moc ne a pamatuji si, že už v tu dobu jsem tomu moc nerozuměla. Bylo na nich vidět, že se zamlčováním pravdy trápí a musí být neustále ve střehu. V 11 letech jsem asi nedokázala přesně posoudit, proč není dobré zatajovat pravdu. Ale z celé situace jsem cítila, že tu nevládne pouze smutek z babiččiny nemoci, ale i z toho, že nejsou upřímní.

I pro mě to bylo náročné. Často jsem nečekaně vešla do místnosti, když si něco špitali a omylem slyšela část informací. Postupně jsem si skládala obrázek toho, co se děje. Celá situace mě užírala, ale zároveň jsem věděla, že se celá rodina snaží nás před informacemi chránit, takže jsem před ostatními dělala, že o ničem nevím a jsem šťastné dítě. Bylo to náročné, pro tu dětskou hlavu složité na pochopení. Pamatuji si, když jsem jednou zapomněla klíče v kuchyni. Přicházela jsem do místnosti a slyšela jsem, jak doktor říká mamce a dědovi, že babička umírá. Ten moment si pamatuji doteď. Chtělo se mi hrozně brečet, ale před rodinou jsem dělala, jakože nic.

Ačkoli se všichni snažili, aby se nás situace dotkla co nejméně, vzpomínám na to jako na jedno z nejnáročnějších období v životě. Naprosto respektuji celou svoji rodinu za jejich rozhodnutí nám o situace neříct pravdu. Jen to sama nevnímám jako šťastné řešení. S odstupem času si myslím, že ani má rodina to v tuto chvíli nevnímá jako správné.

7.2 Kazuistia

Manželský pár, paní M a pan P, se starali společně s ostatními členy rodiny o maminku, babičku, tchýni. Pacientce byla diagnostikována rakovina slinivky. Na začátku cítila pouze lehkou únavu, které nepřikládala velkou váhu. K doktorovi šla až ve chvíli, kdy se jí zdálo, jako by lehce zešedla. Neměla ale tušení, že diagnóza bude natolik zlá.

Ve chvíli, kdy se o nemoci dozvěděla, byla nemoc v tak pokročilém stádiu, že bylo jasné, že s nevyléčí. Rodina maminku tlačila, alespoň k zahájení léčby, díky které by se její život mohl alespoň o trochu prodloužit. Pacientka o tom nechtěla ani slyšet. Poslední dny svého života chtěla strávit příčetně a prožít ho, aniž by ji ovlivňovali léky.

Byla to neskutečně silná žena. Celý život se o sebe i druhé starala, nedala na sobě znát slabost. Stejně takhle prožila i její poslední chvíli.

Když se rodina dozvěděla o nemoci, hned se sešla a začala vymýšlet, jak budou postupovat dále. Maminka jim hned na začátku řekla, že si přeje, aby fungovali jako do teď. Chtěla zůstat v bytě sama, starat se o sebe sama. Rodině se její přístup moc nelíbil, ale rozhodli se respektovat její přání. Vymysleli si systém návštěv, který maminka možná prokoukla, ale byla ochotná na něj přistoupit. Děti se za ní stavili po práci, vnoučata zase po škole. Snachy jí přinesly nákup nebo se s ní podívaly na televizi. Samotnou ji nechávaly pouze v noci. Na to, aby s ní někdo trávil i noc, nebyla ochotná přistoupit.

Pacientka se sama snažila rodině pomoci co nejvíce mohla. Nestěžovala si, když ji něco bolelo, zaťala zuby a snažila se to překonat. Nesla si v sobě myšlenku, že zítra může být přece hůř, proto to dnes vydrží. Rozhodla se, že svůj odchod rodině, ulehčí co nejvíce to půjde. Před svým odchodem si svůj dosavadní život a následnou smrt pořádně zorganizovala. Vytřídila staré věci, které nachystala tak, aby je stačilo pouze odvézt a vyhodit. Připravila věci, které chtěla, aby někdo zdědil. Naplánovala si vlastní pohřeb. Svým blízkým napsala seznam jmen lidí, které by si na pohřbu přála. Vybrala si hudbu, jídlo. Vybrala peníze, které měla na pohřeb nachystané a ty které jí zbyly, rozdělila mezi vnoučata. Nachystala a myslela úplně na všechno.

Její blízcí věděli, jak silná žena to je, toto je v tom ovšem ještě mnohem více utvrdilo. Skoro do konce života si nestěžovala, až poslední dny před smrtí pro ni byly náročné a bolestivé. V tyto chvíle už prosila o medikaci a náplasti proti bolesti. Když se její zdravotní stav začal zhoršovat, rodina byla připravená vzít plnou péči na sebe. Paní M si vzala volno v práci, ke tchýni se nastěhovala, aby jí mohla co nejvíce pomoci. Zkontaktovala se s domácím hospicem, aby mohli využít nejen jejich pomoci, ale také vybavení, které hospic půjčuje klientům domů.

V plné péči hospice byla pacientka jeden den, poté zemřela. Tak, jak si přála být samostatná do samého konce, tak se to také stalo. Její odchod byl pro všechny rána, ale celá rodina věděla, že to byl přesně takový odchod, jaký si maminka přála. Všichni měli dostatek času se společně rozloučit a říct si všechno potřebné.

7.3 Kazuistika

Paní S se starala o oba svoje rodiče. V kazuistice se rozhodla primárně mluvit o mamince, které diagnostikovali rakovinu slinivky. Tatínka v tu dobu měli doma už několik let. Byl uvázán na lůžku a už jen velmi málo vnímal. Když se rodina dozvěděla o diagnóze maminky, rozhodla se, že ač neradi, umístí tatínka do domu s pečovatelskou službou, kde se o něj dobře postarají. Rozhodli se péči věnovat mamince a tatínka docházeli navštěvovat.

Pacientce byla diagnostikována rakovina slinivky. Posledních několik let se starala o manžela a svoje zdraví odsouvala na druhou kolej. Když se od doktora dozvěděla verdikt, byl to pro ni obrovský šok. Nejdříve si nechtěla nemoc přiznat, dělala vše pro to, aby se vyléčila. Došlo na operaci, při které se zjistilo, že se její zdravotní stav nezlepší. Pacientka brala léky, zdravě se stravovala. Pro její rodinu to bylo velice náročné. Viděli, s jakou pílí se jejich maminka pustila do léčby, ale zároveň věděli, že se její zdravotní stav nezlepší.

Pacientka měla horší a lepší dny. Vždy byla hlavou rodiny, proto se paní S s bratrem domluvili, že to tak také zůstane po celou dobu léčby. Ona byla ta, co rozhodovala, co se bude dít.

Některé dny byly dobré, byla nad věcí a brala život, jaký je. Jindy se zavřela v pokoji a nechtěla ho opustit. Pro celou rodinu to bylo náročné. Každý se s tou situací vyrovnával jinak. Přesto mamince do ničeho nezasahovali. Věděli, že s nimi nebude dlouho a ty momentky, kdy ještě může rozhodovat o vlastním životě jsou pro ni velice důležité. Pacientka byla velice svědomitá. Moc lidí zvenčí k sobo nepouštěla, sama ven nechodila. Nechtěla se ničím nakazit, byla naprosto ukázkový pacient.

Paní S byla připravená na chvíli, kdy ji maminka začne potřebovat. Měly dohodu, která zněla, že se jí nebude pomáhat a až začne cítit, že už to sama nezvládá řekne si o pomoc. Celou situaci konzultovala s domácím hospicem, který jí dával cenné rady.

Na začátku února se zdravotní stav pacientky zhoršil. Zavolala paní S, ať okamžitě přijde domů, že neví, co se děje. Paní S všeho nechala a šla. V tu chvíli věděla, že její čas nastává. V práci se omluvila a o maminku se začala každodenně starat.

K mamince se nastěhovala, a když potřebovala na chvilku vydechnout, pomáhal jí bratr či jiní členové rodiny. Bylo to pro všechny náročné období, a to i díky tomu, že do rodiny vstoupil nový člen. Dcera paní S porodila. Porod nebyl jednoduchý a chlapeček zůstal nějakou dobu v nemocnici v inkubátoru. To rodině možná trochu pomohlo, svoji pozornost nemuseli zaměřovat pouze na nemocnou maminku, ale i na chlapečka.

Pacientka každým dnem chřadla, začala brát silnější léky. Rodina se dostala do spolupráce s domácím hospicem, který pro ně byl velkou oporou už od začátku. Ačkoli celá situace nebyla jednoduchá, rodiny poslední dny využila k řádnému rozloučení s maminkou. Během posledních několik dní si řekli všechny věci, které si nestihli říct během života.

Další nepříjemná část přišla až ve chvíli, kdy věděli, že jednou přijde moment, kdy se jejich tatínek bude po manželce shánět. Nebyl na tom zdravotně dobře a většinu času byl zmatený. Občas se, ale jeho zdravotní stav zlepšil a v těchto momentech se po rodině ptal. Rodina proto věděla, že tento čas nastane. Rozhodli se mu nelhat a řekli mu na rovinu, že je maminka po smrti. Ten fakt přijal. Do dnes ale nikdo neví, zda dokázal pochopit, co se stalo.

Po této zkušenosti se paní S rozhodla dát v práci výpověď a nechala se zaměstnat v místním domácím hospici. Chtěla díky svým osobním zkušenostem pomáhat dalším rodinám v těžkých chvílích.

8. Rozbor rozhovorů

V této části se zaměřím na tři hlavní témata. V každém hlavním okruhu budu mít potom ještě podotázky, kterým se budu věnovat. Představím konkrétní pasáže a pak na ně zareaguji. Hlavním cílem praktické části bude odpovědět si na zkušenosti s péči o umíráním.

8.1 Pravda

V prvním okruhu bych se ráda zaměřila na téma pravdy. Než jsem s rozhovory začala, vůbec mě nenapadlo, že bych se na tohle téma měla zaměřit. Přišlo mi jasné, že nemocný by měl o své diagnóze vědět a tím pro mě celé téma skončilo. Najednou mi o tom respondenti začali povídat sami. Až v tu chvíli jsem si uvědomila, jak důležité toto téma pro všechny je. Nejedná se o to říct pravdu nemocnému, ale také celé rodině.

8.1.1 Oznámení nemoci pečujícím osobám

Respondenti uváděli, že chvíle, kdy zjistili, že je jejich blízká osoba vážně nemocná, byl jeden z nejtěžších okamžiků, které v průběhu celé péče zažili. Jak popisuje paní I*" Byla jsem v práci, když mi volal doktor, řekl mi, že je to karcinom někdy mezi žaludkem a jícnem a že není operativní. V tu chvíli jsem se sesypala. Zprávu jsem zavolala bratrovi, se kterým jsem to potom společně řekli i tátovi. Ten se také úplně zhroutil.*" Původně nechtěli říct o diagnóze otci, pro toho to nepřicházelo v úvahu. Slova potvrzuje sám pan F*" Pravdu nechtěli říct ani mně, ale trval jsem na tom. Pravdu bych se dozvěděl, tak jako tak."* Pro každého to bylo náročné, jen těžko se s tím člověk dokázal srovnat. Utajit to nešlo. Bylo vidět, že všichni členové rodiny byli v tenzi. Sama jsem tomu byla součástí. *„Já jsem byla malá holka, ale cítila jsem to napětí v celé rodině. Nikdo nic neříkal, všichni se jenom trápili, bylo jim to vidět na očích. Byl tam strach a bezmoc."*

„Když jsme se dozvěděli diagnózu byla to jak čistá rána po hlavě. Hlavně když jsme zjistili, že je to právě rakovina slinivky, tak nejhorší rakovina, jaká jde. Snažil jsem se s tím vyrovnat, ale bylo to těžké". Takto popisuje situaci bezprostředně poté, co se o situace dozvěděl pan P. Racionálně se k tomu postavila paní M. Tchýně jí byla velice blízká, ale profesionál v ní, uměl problém uchopit profesionálně. *„Věděla jsem, že musím začít jednat. Nechtěla jsem být necitlivá, ale bylo to hrozně málo času, chtěla jsem, aby se kluci s maminkou pořádně rozloučili, aby je potom nemrzelo, že něco*

nestihli. Pro všechny bylo lepší, že přesně věděli, jaká je situace. Začala jsem prostě vymýšlet plán s jednotlivými kroky, které nás čekají.“ Pro paní S bylo srovnání se s diagnózou neskutečně náročné. *„Sotva jsem se smířila s tím, že tatínek už nebude nikdy v pohodě a dostala jsem další ránu. Měla jsem pocit, že další špatné zprávy už neunesu. Vůbec jsem nevěděla, jak to říct ostatním. Všichni babičku tolik milovali, a já jim musela oznámit, že umírá.“*

8.1.2 Oznámení diagnózy pacientovi

Dozvědět se pravdu je velice těžké, já osobně jsem zastáncem toho, že by měl každý vědět, co se s ním děje. Myslím, že je to hlavně tím, že jsem měla možnost vidět, jak to vypadá, když se nemocnému lže. *„Na babičce bylo vidět, že tuší, že jí všichni něco tají. Pokaždé, když slyšela šepot nebo dospělí odešli z místnosti, měla vyděšený pohled. Já s ní trávila spoustu času, a u spousty těch momentů jsem byla. Věděla, že umírá, a myslím, že se rozhodla naposledy udělat něco, čím svoji rodinu potěší.“* Někdy nastanou situace, kdy se o diagnóze nejdřív dozví rodina. Ta se potom může rozhodnout, zda svému blízkému řekne pravdu, nebo zalže, aby ho ochránila. Tak jako to udělali někteří respondenti, jako například paní I. *„Aby byla babička ve větší psychické pohodě, rozhodli se neříct jí pravdu o jejím zdravotním stavu.“* Sestra respondentky paní R *dodává „V tu chvíli chtěli všichni ochránit babičku. Celý život byla neskutečně silná a samostatná žena. Při prvním náznaku nemoci se něco v ní úplně zlomilo. Asi jsme měli strach, co by s ní udělala celá pravda.“* Celá rodina chtěla věřit, že diagnóza, jejich maminky nebude tak zlá, jak dodává paní R. manžel pacientky potvrzuje vyjádření dcer *„Na jednu stranu jsme chtěli chránit mamku, všichni jsme doufali, že se celá situace ještě zlepší. Částečně jsme potom chránili také sebe, protože když se neřekne pravda, mohli jsme dělat, že je vše v pořádku. Bylo těžké si po tolika společných letech uvědomit, že to brzo skončí. Já to hrozně těžce nesl, nechtěl jsem, aby mamka musela prožívat to samé jako já. Chtěl jsem ji chránit, vždycky jsem ji chránil.“*

Pan P to tímto stylem řešit nechtěl, s maminkou jednal narovinu. A maminka tím dodala silu i jemu. *„Nejvíc mi asi pomohlo to, že i maminka s tím byla srovnaná. Je vlastně vtipné, že jsme se o tom všichni báli bavit na rovinu. Měli jsme strach, aby to nevypadalo, že se s ní loučíme, ona nám potom sama v květnu řekla, že je to v pohodě, že se s tím smířila. Řekla, že si moc váží toho, jak jsem se k tomu postavili. Prý jsme jí díky tomu dodali mnoho sil a rozhodla se vybojovat o pár dní navíc. A ono*

to vyšlo. Opravdu tu s námi byla o dva měsíce déle, než předvídal doktor. Slova potvrzuje i jeho manželka paní M *„Byla hrozně klidná. Jasně, asi to pro ni byl taky šok, ale postavila se k tomu s grácií. Byla oporou pro nás všechny, tak jako to dělala celý život. Až do poslední chvíle bojovala.“* Mamince paní S chvilku trvalo, než se se situací smířila *„Nejdřív si to přiznat nechtěla. Časem jí nezbylo nic jiného, aby uznala, že nemocná je, ale rozhodně nepřijala ten fakt, že by to mohla být konečná. Prvních několik týdnů nemoc jako by zaháněla. Bylo to až fascinující“.* S odstupem času na tu dobu paní S vzpomínala s úsměvem.

8.1.3 Oznámení dalším členům rodiny

Dalšími náročnými momenty jsou, ty chvíle, kdy musíte o nemoci informovat další členy rodiny. Zejména děti, tam je třeba postupovat opatrně a brát v potaz věk. I zde se prolínají dva přístupy, jak respondenti zdravotní stav blízkých komunikovali s dětmi. Paní M situaci v jejich domácnosti popisuje následovně *„I s dětmi jsme o tom mluvili na rovinu. Nikdy nás nenapadlo, že bychom jim lhali. Řekli jsme jim, že je babička nemocná a že za dva měsíce umře. Jediné, co by mě zajímalo bylo a je to, jak to brali vnitřně. Protože navenek se chovali jako psí čumáci.“* S výsledkem rozhovoru, ale moc spokojená nebyla.

Na rozdíl od paní M, respondentka I mluví o tom, že se rozhodli dětem nic neříct *„Nemoc jsme zatajili i svým dětem. Brali jsme to jako správné řešení. Na jednu stranu jsme chtěli ulevit těm malým hlavičkám, aby je nic netrápilo. Na druhou stranu jsme tím hodně pomohli sobě. Děti neměly aspoň zbytečné dotazy, když jsme byli spolu, mohli jsme na všechno na chvilku zapomenout.“* Tady se bohužel názor mé rodiny a můj velmi rozchází. *„Byla jsem tam, byla jsem s nimi každý den a věděla jsem, že je babička nemocná. Rozumím tomu, proč nám nic nechtěli říct, ale mi tím ubližovali ještě víc. Rozhodla jsem se přistoupit na jejich hru a dělala jsem, že vůbec nevím, co se okolo mě děje. Vnitřně jsem sem, ale hrozně trápila. Nikdy nedokázali utajit všechny informace. Věděla jsem, že když je mamka sama, může se konečně uvolnit být smutná a třeba si i pobrečet. Dělala jsem vše pro to, abych ji tyto chvilky dopřála.“* Pan F to do teď bere jako správné rozhodnutí. *„Možná to nebylo úplně fér, ale chtěli jsme, aby ji vnoučata rozptýlili, a ne ji zahlcovali otázkami o tom, co se to s ní děje. Prostě jsme vám jenom řekli, že je babička unavená a musí odpočívat. S vámi mohla přemýšlet o tom, kde máte chybu v domácím úkolu. A ne o tom, že je s ní něco špatně.“*

To že paní S musela o nemoci maminky říct zbytku rodiny jí trhalo srdce *„Nevěděla jsem, jak to udělat. V práci jsem s klienty o nepříjemných situacích mluvila často, ale tohle bylo úplně jiný. Tentokrát se to týkalo nás. Věděla jsem, že nejhorší bude to oznámit klukům. Babičku úplně zbožňovali a v dospělosti s ní trávili spoustu času. Na tu chvíli, kdy jsem jim to řekla, nikdy jen tak nezapomenu. Jako by odešlo i kus jich samotných.“*

8.2 Vyrovnání se

V druhé části budu psát o tom, jak se rodina vypořádá s nemocní blízké osoby. Jak vše prožívá, zda jim pomůže sám nemocný, nebo dostanou pomoc zvenčí. Z rozhovorů mi vyplynulo, že osoby, které o nemoci věděli, měli prostor, za sebou všechno uzavřít, tak jak chtěli. Dodělali věci, které chtěli před smrtí stihnout, promluvit si a rozloučit se. Sami potom odcházeli ze světa ve větším míru a tím pomohli nejen sobě, ale hlavně jejich rodinám.

8.2.1 Pomoc od nemocného

Mně samotnou fascinovalo, jak byly některé osoby, o které bylo pečováno, neskutečně statečné. Ačkoli trpěly bolestmi, udělaly všechno proto, aby potom usnadnily život svým blízkým. Paní M popisuje sílu tchýně *„Babička ne, rozhodla se, že si poslední dny života zorganizuje tak, aby po její smrti bylo vše, tak jak chce. Naplánovala si vlastní pohřeb, napsala seznam lidí, se kterými se pořád kamarádí a které chce na pohřbu. Vybrala si vzhled parte, hudbu i jídlo. Vyklidila všechny skříně, vyhodila věci, které se nikomu nebudou hodit a nechala pouze ty, které bychom ještě mohli využít.“* Pacientka své rodině pomáhala celý život. Tohle byla její poslední šance, jak udělat ještě něco pro své milované. *„Myslím, že to udělala hlavně kvůli nám, aby nám nezpůsobila žádnou práci potom co zemře. Nechala nám plán na další 2 měsíce dopředu, vybrala peníze nechala je v obálce, z nich jsme zaplatili veškeré výdaje na pohřeb. Věřím, že to ale udělala i kvůli sobě. Řekl bych, že se tímto způsobem rozloučila se svým životem. Udělala si v něm naposledy pořádek. Při vyhazování a třídění věci si zavzpomínala. Pamatuji si, jak jsem jednou přišel a prohlížela si fotky. Byl to krásný moment. Mohli jsme tak zavzpomínat spolu.“*

Podobnou zkušenost má i paní S *„Ty naše poslední tři měsíce byly tak intenzivní, že jsem si stihly říct všechno, co jsme za celý život nestihly. Prohlížely jsme si fotky, třídily zlato na kupičky a povídaly příběhy, které se všemi kousky šperků*

souvisely. Perfektně jsme spolu naplánovaly pohřeb, aby byl přesně takový, jaký byl celý její život. Dbala to, aby byla vždy krásně učesaná, nalíčená a perfektně oblečená. Vybrala *si luxusní rakev, smuteční řeč, která ji dokonale vystihovala. Naplánovaly jsme všechno. Odešla s grácií. Vím, že by byla velmi spokojená"* paní S se umírání bála. Svěřila se mi, že díky době strávené s maminkou se se vším vyrovnala. Bylo to pro ni velice důležité. *„Po tom, co zemřela jsem necítila úlevu, ani hysterický smutek, jak jsem čekala. Všechno jsem spolu stihly, to mi moc pomohlo."*

Rodina pacientky z první kazuistiky podobné zážitky nemá. *„Nikdy jsme se pořádně nerozloučily. Pamatuji si jediný moment. V posledním týdnu, když i mamka věděla, že se její zdravotní stav nezlepší, si mě zavolala. Pouze mi pošeptala, že má v šuplíku schované zlaté šperky a chtěla by, abychom si ho se ségrou rozdělily. Ať na ni my i naše holky máme památku. Nevěděla jsem co říct, hrozně mě to rozhodilo. Pouze jsem jí odpověděla, že bude mít ještě spoustu času na to, aby to rozdělila sama."* Paní R taky neměla možnost se s maminkou rozloučit, jak chtěla. *„Poslední jsem byla u mamky denně. Byli jsme tam všichni. Ale měla jsem i svoji rodinu a malou holčičku k tomu. Sestra mi řekla, že v neděli můžu zůstat doma, abych zaopatřila také svoji domácnost. Byla jsem za to vděčná. Ve 12 h mi zazvonil telefon, ať okamžitě přijedu, že mamka umírá. Vyjela jsem hned, bohužel jsem už ale přijela pozdě. Do teď to hrozně těžce nesu. Nejenom, že jsem se s mamkou nikdy pořádně nerozloučila. Ale ani jsem tam nebyla v tu chvíli, kdy odcházela. Rozhodně si nevyčítám, že jsem se rozhodla být ten den s rodinou, ale je těžký se srovnat s tím, že jsem přijela pozdě"*. I očima vnučky to bylo hrozné *„Byla jsem tam jako každý den, poslední měsíc. Najednou byla celá atmosféra zvláštní, mamka mě hned poslala za tetou do horního patra domu. Věděla jsem, že je zle. Celou tu dobu jsem se snažila ignorovat všechny zvuky a pláč, který se ozýval ze spodního patra. Seděla jsem s tetou na gauči a ani jedna jsme za celou dobu neřekly ani slovo. Jenom jsme čekaly, až někdo přijde a řekne nám tu smutnou pravdu. Ten čas se hrozně vlekl. Bolelo to, ale s babičkou jsem za poslední měsíc strávila spoustu času, sice jsem se o jejím stavu nikdy nebavily, ale měla jsem pocit, že jsme se spolu vlastně rozloučily"*. S panem F jsem se do této fáze rozhovoru ani nedostali. Ty vzpomínky pro něj byly hrozně bolestivé.

Do této kapitoly zahrnu i jakoukoli pomoc, která přicházela mimo rodinu. Ať už se bude jednat o další osoby, která zasáhnou nebo medikace, kterou pečující osoby využívali.

8.2.2 Pomoc během péče

Paní R za celou dobu vůbec nepřemýšlela o tom, že by mohla o nějakou pomoc požádat. *„Ani jsme si v tu chvíli neuvědomovala, že bych si o pomoc mohla říct. Možná jsem to v tu chvíli brala tak, že by to bylo nějaké mé selhání. Situace jsem vnímala tak, že o mě tady vůbec nejde. Já nebyla ta, co potřebovala péči. Všechnu pozornost jsme obraceli k mamce.“* Její sestru, paní I, sice napadlo, že by o pomoc poprosit mohla, ale nebylo to její prioritou. *„Nejsem úplně věřící, ale začala jsem uvažovat o rozhovoru s farářem. Věděla jsem, že by mi mohl pomoci se na celou situaci podívat z jiné stránky. Věděla jsem, že si potřebuji s někým popovídat, ale moje potřeby šly na druhou kolej. Měla jsem pocit, že na to není čas. Chtěla jsem se plně věnovat mamince. Pomáhala jsem si prášky na spaní, abych si aspoň v noci malinko odpočinula. Kolegyně mi říkaly, že bych měla vyhledat pomoc psychologa, protože prý jsem vypadala hrozně. Věřím tomu, jsem se taky tak cítila. Nikdy jsem to neudělala.“* Pan P si chodil odpočinout a vyčistit hlavu za kolegy *„Právě ta práce mě asi držela nad vodou, musel jsem řešit i jiné věci, a ne jenom myslet na to špatné. Byly to chvíle, kdy jsem mohl zapomenout na to, co se děje doma a mohl jsem trochu vypnout. To, že jsem mohl pracovat celou dobu, mi hodně pomohlo. Díky tomu jsem nikdy neměl potřebu uvažovat nad pomocí někoho jiného.“* Paní S měla velkou podporu nejen v rodině, ale také ve známém faráři a domácím mazlíčkovi. *„Každý jsme se s tím vyrovnávali po svém. Bratr se občas opil, jak to, tak muži dělávají. Já jsem vyhledala pomoc evangelického faráře. Byl to člověk, který ve mně vzbuzoval důvěru. Několikrát jsme se sešli, a bylo to příjemné povídání a hodně mi to pomohlo. Byly chvíle, kdy toho na mě bylo už prostě moc. A pak tu se mnou byl Eda – pes rodičů. I díky němu jsem to zvládala lépe. Přišel vždycky, když jsme ho já nebo mamka potřebovaly. Ti psi mají asi opravdu nějaký dar. “* Paní S vzpomínala také na pomoc domácího hospice *„Hospic jsem kontaktovala hned, když jsme se o maminčině nemoci dozvěděli. Pracovníci mě nejdřív seznámili s tím, že jejich pomoc zatím není potřeba. Vysvětlili mi, kdy se do péče začnou zapojovat. Bylo to pro mě hodně přínosné. Celou dobu jsem s nimi zdravotní stav mamky konzultovala. Dávali mi rady, jak se v určitých chvílích chovat, s čím jí pomoci a co nechat úplně na ní. Ve chvíli, kdy se začal zdravotní stav mamky*

zhoršovat, přišel čas na jejich pomoc. Oběma nám vysvětlili, jak bude celá spolupráce probíhat. Byli neskutečně profesionální, ale zároveň tak lidští. Jsem jim neskutečně vděčná za jejich pomoc. Určitě nám se spoustou věcí ulehčili".

Manželé P a M, také oceňují práci domácího hospice, ale přestože jejich spolupráce byla velice krátká. *„Naše spolupráce s hospicem trvala asi 24 h. Ale příprava z jejich strany byla moc dobrá. Několik týdnů jsme byli v kontaktu a čekali jsem na ten moment, kdy bude maminka pomoc opravdu potřebovat. Domluvili jsme s nimi i zapůjčení polohovací postele a dalších kompenzačních pomůcek. Když to bylo s maminkou opravdu zlé, přijeli večer a nasadili jí léky tlumící bolest. Byli jsme rádi, že jí mohli takhle ulevit."*

Pan F popisuje, jak k sobě jeho žena nikoho pustit nechtěla *„Pečovatelka nebo hospic by ušetřil nějaké sily. Mamka, ale nechtěla, aby ji v tomto stavu někdo viděl. Chtěla odcházet v kruhu blízké rodiny. Jediný, koho k sobě pustila byl náš soused lékař, který jí podával tlumící léky. S hospicem jsme domluvili alespoň zapůjčení přenosné toalety, což nám v posledním týdnu hodně pomohlo. Ať na tom byla mamka sebehůře, vždy sebrala veškerou sílu, aby zvládla jakoukoli hygienu"*

Velkou výhodou je určitě také mít pomoc přímo od lékaře. Může pomoct nejen s podáváním léků, ale také může přesně a důkladně vysvětlit, jak se věci mají. Paní M pomohl kamarád *„Velkou oporou pro mě byl lékař z ambulance bolesti. Jemu jsem popisovala všechno, ačkoli ze začátku mě bral jako špatnou snachu, protože nechápal, že necháváme babičku samotnou, že o ni nepečujeme 24 hodin denně. Popsala jsem mu celou situaci, jaký babička vůči celé situaci zaujala postoj a že nás prakticky vyhazuje. Zeptal se mě, jestli teda nechci předepsat prášky na nervy. Řekla jsem, že určitě ne, protože by je babička nejedla. Zarazila jsem se, když mi řekl, že léky nenabízí babičce, ale mě. Nikdy ji nenapadlo si prášky vzít. Měla pocit, že ona i celá rodina situaci zvládají. Bylo ale příjemné, že v tu chvíli někdo myslí i na ně."*

8.2.3 Pomoc po smrti

Jsem za něj hrozně vděčná ze začátku pro mě byl velkou oporou a postupem času a opakovaným setkáváním se z něj stal i můj velmi dobrý kamarád. Po smrti mamky mi naše setkání pomohli k tomu abych se se smrtí vyrovnala. Pomohl mi také s tím, oznámit celou událost mému tatínkovi. To pro mě byl další zásadní bod. Dodnes

se potkáváme, je mi oporou i v dalších chvílích, které jsem od té doby prožívala. Takto popisuje pomoc svého přítele faráře.

Paní I měla proces vyrovnávání se velice dlouhý a komplikovaný *„po smrti mamky jsem si vlastně nedokázala představit, že bych o celé té době měla vůbec s někým mluvit. Bylo to pro mě tak hrozně náročný, že jsem si všechno uzavřela do sebe a několik let jsem to v sobě nesla. Až teď jsem se po skoro 16 letech, rozhodla vyhledat psychologickou pomoc. Sama víš, jak náročné to pro mě celé ty roky bylo. Teď mám pocit, že si to v sobě začínám trochu urovnávat. Měla jsem to udělat už dřív, ale lepší pozdě než nikdy“.*

8.3 Komunikace

V kapitole komunikace se zaměřím na to, jak pečující o nemoci mluvili se svými blízkými a také jak komunikovali spolu navzájem.

Celou mojí prací rezonuje jedno velice zásadní téma, kterým je komunikace. Měla jsem možnost vést rozhovor s šesti lidmi s naprosto odlišným přístupem, kterým se rozhodli v složité životní situaci jednat. Jedno měli společné. Jedna z jejich nejbližších osob v životě umírala. Věděli, že její zdravotní stav nezlepší a mají posledních pár měsíců, které společně stráví. Na respondentce paní M bylo vidět, že do celé situace nevstupuje pouze jako příbuzná, ale částečně jako profesionál *„Ani na moment mě nenapadla, abych o zdravotním stavu lhala. Babička se od doktora podstatné informace dozvěděla, nerozuměla však všem výrazům. Řekla jsem jí upřímně jaký je její zdravotní stav. Byly jsme k sobě upřímné vždy, tak jsem to nemínila měnit.“* Stejně informaci komunikovala na zbytek rodiny. Jak bylo zmíněno již výše, celý život spolu mluvili otevřeně, nic si netajili. Vždy byli naprosto upřímní, možná i díky tomu se se smrtí maminky dokázali vyrovnat relativně rychle. Ztráta bude bolet vždy, ale stihli všechno, co chtěli. Po celou dobu spolu mluvili o všem *„Mamka nám naprosto otevřeně říkala, co všechno se bude po jejím odchodu dít. Kam máme dát věci, které nechala ve sklepě a co se stane s penězi, které má naspořené. Mluvila o tom, jaké chce na pohřbu květiny a co bude mít na sobě. Říkala, že se smrti nebojí, že ví, že jedou její čas nastane. Možná jenom nepočítala, že to bude takto brzy. Nechápal jsem to, ale taková byla vždy. Nebála se narovinu říct, co má na srdci“.*

Paní R si se svojí maminkou nejdříve ujasnit, jak se některé věci mají. Pacientka nejdřív nedokázala svoji diagnózu přijmou, musela podstoupit několik

konzultací s lékaři a operaci. Rodina věděla, že bohužel mamince už nic *nepomůže „Lékaři nám řekli, že jsou další operace zbytečné. Nemoc byla už tak pokročilá, že se nedalo nic dělat. Nedokázali jsme to mamince říct, ona se proti tomu rozhodla bojovat a za každou cenu chtěla vyzkoušet všechny možnosti. My věděli, že to nemá cenu, ale nechali jsme ji v tom. Trvalo to nějakou dobu, něž si maminka uvědomila že se její stav nezlepší. Později jsme si o tom promluvili, říkala jsem jí, že jsem věděla, že další operace nám žádnou novou naději nemá. Asi byla trochu smutná, že toho, že jsem jí neřekla svůj názor, ale chápala, že jsem to dělala pro ni.“* Poslední dny potom trávili společně a doháněly všechno, co během života nestlihly. *„Byl to čas jenom pro nás. Měly jsme možnost si říct všechno, co jsme si někdy říct bály nebo na to nebyl čas. Je to vlastně hořkosladké. Vzpomínám na to jako na jedno z nejtěžší o období života. Zároveň to tyto chvíle budou patřit vždycky k těm krásným. Věděly jsme, že je to naposledy a hrozně jsme si vážily každé minuty.“* Paní S uvádí, jak moc náročná pro ni tato doba byla, ale díky tomu, že k sobě byli jak s maminkou, ale i se zbytkem rodiny otevření, mohla se se vším mnohem lépe vyrovnat.

Bohužel v rodině pacientky z první kazuistiky byla komunikace o problému složitější. Nejenom, že rodina o zdravotním stavu pacientky lhala, ale ani ostatní členové rodiny nedokázali mluvit otevřeně. Jak zpětně vzpomíná paní I *„Dodnes cítím, že je to ho mezi námi hodně nevyřčeného. Myslím, že se všichni tak trochu trápíme, tím, jak jsme situaci pojali. Minimálně já se s tím nedokážu smířit, Dones se mi zdají sny o mamce o celé té době, o tom, jak to mezi námi všemi dopadlo. Pamatuji si ty večery, kdy jsme si s taťkou a sestrou celý zmožení sedli do obyváku a nalili si pro uvolnění skleničku vína. Úplně jsem cítila, že se jim potřebuji svěřit o tom, jak pro mě byl den těžký, jak špatně se s tím vyrovnávám. Na jejich pohledech bylo taky vidět, že mluvit chtějí, ale nikdo neřekl ani slovo. Naše rodina takhle nikdy nefungovala. My jsme si problémy, řešili každý sám, nikdy jsme o nic moc nemluvili. Pár měsíců po maminčině smrti jsem sama sobě slíbila, že takhle ve svém životě fungovat nechci. S dcerou a manželem chci sdílet své pocity. Chci, aby věděli, že se mi můžou s čímkoli svěřit a jim také. Nechci, aby nás jednou mrzelo, že jsem se něco zapomněli říct.“* Jakožto dcera paní I mohu potvrdit, že se paní I doteď trápí. Dost podobně to cítí i její sestra paní R *„Nikdy jsem si o celém tom období moc nepovídali, mně to teda po pravdě ani moc nešlo, ještě teď když si na to vzpomenu, hned se mi začnou drát z očí slzy. Jedině se sestrou jsme to občas nakously, nešlo ale o nijak hluboké*

rozhovory. Braly jsme to spíše povrchově, občas jsem měla potřebu jí říct o svých pocitech, ale nikdy k tomu nedošlo". Toto téma jsem chtěla otevřít i s panem F, ale nedal mi k tomu prostor, bylo vidět, že je to pro něj náročné. Po rozhovorech jsem se bavila s paní I i paní R. Říkala jsem jim, že se ukázalo, že měly obě stejné pocity a potřeby v tom o věcech mluvit. Sdělily mi, že je škoda, že si v minulosti nic neřekly, že si mohly navzájem pomoci ještě víc. Snažila jsem se navrhnout, že ještě ani teď není pozdě, na to, si o pocitech navzájem říct. Ani jedna se k minulosti už vracet nechtěla. Ze všech rozhovoru v naší rodině bylo znát, že se vůbec necítí dobře. *„Nikdo se o tom se mnou nechtěl bavit tehdy a dnes tomu nebylo o moc jinak. Taky jsem se necítila úplně příjemně, ale byla jsem ráda, že jsem se díky práci odhodlali tohle smutné téma vůbec otevřít."*

Diskuse

Tato bakalářská práce se zabývá zkušenostmi s péčí a umíráním blízké osoby. Je to téma, které pravděpodobně v životě potká většinu populace. Celá práce se zabývá velice závažným tématem. Někteří respondenti však uměli do rozhovoru zanést i radostné vzpomínky a tím naši spolupráci příjemně odlehčit. Za to patří všem respondentům ještě jedno velké díky.

V práci jsme měli šanci číst příběhy šesti respondentů. Všichni pečovali o osobu, která trpěla rakovinou. V péči se rozhodli postupovat individuálně. Někteří byli ke svým blízkým hned od začátku upřímní, jiní se rozhodli nemocné nezatěžovat pravdou a celá nemoc byla tak doprovázena zatajováním informací. Zda byly kroky, které pečující podstoupili správné nemůžu soudit, na to si musí odpovědět sami. Jisté však je, že všichni dělali maximum pro to, aby jejich blízcí prožili své poslední chvíle, co nejlépe.

V praktické části se často vyskytují velice silné momenty, které přímo ukazují na fáze vyrovnání se od Kubler Rossové. Ty jsou popsané v druhé kapitole teoretické práce. *„Když se neřekne pravda, mohli jsme dělat, že je vše v pořádku.“* Respondenti z první kazuistiky se rozhodli dělat, že nemoc není. Prošli si fází negace. Mluvení o nemoci se vyhýbali, svoji pozornost radši směřovali k jiným věcem, aby nedošlo na hovory o tom, co se doopravdy děje.

„*Myslím, že to udělala hlavně kvůli nám, aby nám nezpůsobila žádnou práci potom co zemře“.* Pacientka ve druhé kazuistice byla se smrtí smířená nebo alespoň, celou situaci vzala jako něco, co už nezmění. Jak píše Kubler Ross ve páté fázi smíření. Byla už srovnaná s tím, co přijde. Ve svém životě už splnila věci, co chtěla a mohla tak odejít. S vyrovnáním se chtěla pomoci i své rodině, proto se společně s nimi připravovala na věci, které budou po jejím odchodu. Stejně tak tomu bylo i u pacientky ze třetí kazuistiky „*Při vyhazování a třídění věcí si zavzpomínala. Pamatuji si, jak jsem jednou přišel a prohlížela si fotky. Byl to krásný moment, mohli jsme tak zavzpomínat spolu“.* Pečující osoba společně s maminkou vzpomínaly a rekapitulovaly pacientčin život. Díky tomu mohly fází vyrovnání se procházet spolu.

Během rozhovorů se ukázalo, že někteří respondenti měli problém s komunikací. *„Dodnes cítím, že je toho mezi námi hodně nevyřčeného. Myslím, že se*

všichni tak trochu trápíme tím, jak jsme situaci pojali“. Možná by nebylo špatným řešením rozhodnout se vyhledat pomoc odborníka, který jim s komunikací pomůže. Jak se píše ve čtvrté kapitole práce, když jsou jasně daná témata, o kterých chtějí klienti mluvit, je snazší problém vyřešit.

Práce přináší jedinečné zkušenosti s péčí a umíráním blízkého v rodině. Shromážděné informace by mohly pomoci někomu, kdo se nachází v podobné situaci, jako respondenti. Práce dokumentuje také to, že když se s nemocným pořádně nerozloučíme, můžeme tuto neukončenou zkušenost nést ještě několik let po jeho smrti. Řekla bych ale, že se mi podařilo rozklíčovat několik pocitů, které měli respondenti v sobě a možná je nikdy nikomu neřekli nahlas. Někteří mi sami potvrdili, že náš rozhovor byl první, který kdy o svém blízkém takto hlouběji vedli. Jedna respondentka mi sama řekla, že díky zkušenostem, kterými si prošla, zjistila, že pokud se ještě někdy dostane do podobné situace, určitě bude jednat jinak.

I mě samotnou celé téma donutilo o spoustě věcí přemýšlet. Uvědomila jsem si, že je v mém životě potřeba některé věci změnit už teď, protože v budoucnu by mě to mohlo trápit. Uvědomila jsem si, že komunikace je opravdu klíčovým bodem jakéhokoli vztahu a je potřeba na ní pořádně pracovat. Jsem si vědoma toho, že v ní mám velké nedostatky, ale už teď se snažím dělat vše pro to, abych ji zlepšila. Nechci jednou litovat toho, že jsem své milované osobě neřekla věci, které by si zasloužila slyšet.

Závěr

Když jsem si před rokem vybrala toto téma, vůbec jsem si neuvědomovala, jak náročné to bude. Jsem proto neskutečně ráda, že jsem práci zvládla dotáhnout do konce. Protože myšlenky na to, počítač zavřít a nechat všechno být, byli často silnější než já. Všechny rozhovory jsem vedla s rodinou či známými a všechny osoby, kterých se naše společné hovory týkali mi byli blízké. Ukousla jsem si opravdu velkého sousta a několikrát jsem si myslela, že to vzdám.

Prokousávat se bolestivou minulostí bylo těžké. Každý jeden rozhovor byl velice emotivní a náročný, jak pro respondenty, tak pro mě. Ještě k tomu jsem všechny ty rozhovory poslouchala znovu a znovu dokola. Neustále jsem se vracela k bolestivé minulosti. Byly to hodiny, kdy jsem slzela do klávesnice a přemýšlela o tom, co se v minulosti mohlo udát jinak. Jak jsme se k různým věcem mohli všichni postavit. Všechno se už ale stalo, není možné to změnit. Můžeme však tyto zkušenosti reflektovat a využít do budoucna.

Práce byla rozdělena na tři hlavní části. V první jsem se věnovala teoretickému vymezení pojmů. Nejdříve jsem definovala základní pojmy, které se prací prolínaly. Následně jsem psala o tom, jak se rodina vyrovnává s faktem, že je jejich blízký nemocný. V další kapitole jsem potom vymezila služby jako je domácí hospic, psychologická či pastorační pomoc. V poslední části jsem se zaměřila na pojem komunikace. V druhé metodologické oblasti jsem konkretizovala, jakým způsobem jsem vedla kvalitativní výzkum a popsala jsem respondenty. Praktická část se potom zaměřila na kazuistiky samotné. Rozebrala jsem konkrétní témata, která mně přišla zásadní. Věnovala jsem se hlavně sdělování pravdy, přijetí nemoci a komunikaci mezi rodinou navzájem.

S rozhovory mi pomáhalo 6 respondentů, se kterými jsem mluvila zhruba 30 minut. V průběhu psaní práce jsem postupně zjišťovala, že mám některé oblasti, na které je potřeba se respondentů ještě zeptat. S každým jsem tedy ještě vedla rozhovor po telefonu, který jsem již nezaznamenávala audio, ale psala jsem si poznámky ručně. Rozdílné přístupy jednotlivých respondentů mě překvapily.

Hlavním cílem mé práce bylo zjistit, jaké jsou zkušenosti s péčí a smrtí blízké osoby. Myslím, že se mi cíl podařilo naplnit. Ačkoli potřeby samotné nebyly součástí jednotlivých diskusí. Z rozhovorů postupně vyplívalo, co respondenti během péče o jejich blízké potřebovali a co prožívali. Ze samotných témat to možná nebylo na první

pohled znatelné, mám ale pocit, že v každém jednom tématu se právě ty jednotlivé potřeby prolínaly.

Ačkoli se práce dala zpracovat asi lépe, jsem za sebe ráda, že jsem ji zvládla napsat. Jak jsem psala výše, bylo to pro mě nestatečně náročné. Během psaní jsem si uvědomila, jak náročné je psát práci a jasně oddělovat, kdy jsem v roli výzkumníka a kdy do práce vstupuje role člena rodiny. Zcela upřímně přiznávám, že najít hranici pro mě byl zásadní problém, který jsem řešila a myslím si, že jsem to úplně nedokázala. Uvědomila jsem si, že pokud se ještě někdy pustím do dalšího studia, určitě si podobně osobní téma pro svoji závěrečnou práci nevyberu. Přesto jsem ráda, že jsem si touto zkušeností prošla, protože mi to pomohlo o kousek se přiblížit svým blízkým.

Zdroje

Literární zdroje:

BARKER, Larry. Communication. 4th edition. Englewood Cliffs : Prentice-Hall, 1987. 436 s. ISBN 0-13-153909-4.

BUTTA, Tomáš (2017). *Pastorační péče v církvi*. Praha: Církev československá husitská. ISBN 978-80-7000-137-0.

BYOCK, Ira. (2005) *Dobré umírání: možnosti pokojného konce života*. Praha: Vyšehrad. ISBN 80-7021-797-9.

DEVITO, Joseph A. (2001): *Základy mezilidské komunikace*. Praha: Grada. ISBN 80-7169-988-8.

GIDDENS, Anthony, SUTTON, Philip W., ed. (2013). *Sociologie*. Praha: Argo. ISBN 978-80-257-0807-1.

HARTL, P., HARTLOVÁ, H (2000). Psychologický slovník. Praha: Portál. ISBN 80-7178-303-x.

HAŠKOVCOVÁ, Helena (1994). *Lékařská Etika*. Praha: Galén, zdravotnické nakladatelství. ISBN 80-85824-03-5.

HAŠKOVCOVÁ. in SVATOŠOVÁ, M (2011). Hospice a umění doprovázet. 7., dopl. vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství. ISBN 978-80-7195-580-1.

HENDL, Jan (2005). Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace. 2., aktualiz. vyd. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-485-4.

JANEBOVÁ, R (2014). Teorie a metody sociální práce - reflexivní přistup. Hradec Králové: Gaudeamus. ISBN 978-80-7435-374-1.

KELNAROVÁ, J. (2007*) Tanatologie v ošetřovatelství*. 1. vyd. Brno: Stuare s.r.o., ISBN 978-80-85763-366-2

KLENKOVÁ, Jiřina (2006). Logopedie. Praha: Grada. ISBN: 80-247-1110-9.

KÜBLER-ROSS, E. Hovory s umírajícími (1992). Hradec Králové: Signum Unitatis, 1992. ISBN 80-85439-04-2

KÜBLER-ROSSOVÁ, E (1994). *Otázky a odpovědi o smrti a umírání*. Turnov: Arita, 1994. ISBN 80- 85878-12-7

KÜBLER-ROSS, Elisabeth (2015). *O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících*. Přeložil Jiří KRÁLOVEC. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0911-9.

KRATOCHVÍL, S. (2002) . Základy psychoterapie. 4., aktualiz. vyd. Praha: Portál. ISBN 80-7178-657-8.

KŘIVOHLAVÝ, J. (1988). *Jak si navzájem lépe porozumíme: kapitoly z psychologie sociální komunikace*. Praha: Svoboda. Členská knižnice (Svoboda).

KŘIVOHLAVÝ, J. (2000). Pastorální péče. Praha: Oliva. ISBN 80-85942-42-9.

MIKULÁŠTÍK, M. (2003). Komunikační dovednosti v praxi. Vyd. 1. Praha: Grada. ISBN 80-247-0650-4.

MIOVSKÝ, M (2006). Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu.

Praha: Grada. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1362-4.

NAKONEČNÝ, M. (1999). Sociální psychologie. Vyd. 1. Praha: Akademie věd České republiky. ISBN 80-200-0690-7.

NAVRÁTIL, P. 2013 Reflexivní praxe. IN: MATOUŠEK, O. Encyklopedie sociální práce. Praha, Portál. Str. 133-138

OPATRNÝ, A. (2001). *Pastorace v postmoderní společnosti*. Vyd. 1. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství. ISBN 80-7192-557-8.

OREL, M (2012). Psychopatologie. Praha: Grada. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-3737-9.

OREL, M (2019). *Anatomie a fyziologie lidského těla pro humanitní obory*. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-0531-1.

PLAŇAVA, I (1992). *Jak (to) spolu mluvíme: psychologie dorozumívání i nedorozumění mezi lidmi*. Brno: Masarykova univerzita, Věda do kapsy. ISBN 8021004126.

POSPÍŠIL, M (2007). *Řešení konfliktů a stresů: manipulace v komunikaci, aneb, jak lépe řešit konflikty, stresy, žít šťastně a odpovědně, posílit svou důstojnost a sebevědomí*. Plzeň: M. Pospíšil,. ISBN 978-80-903529-1-9.

POVÝŠIL, C. et al., (2011). *Obecná patologie*. Praha: Galén. ISBN 978-80- 7262–773-8

ROSENBERG, M. (2022) Nenásilná komunikace: řeč života. Revidované a doplněné vydání. Praha: Portál,. ISBN 978-80-262-1785-5

SATIROVÁ, V (2006). Kniha o rodině: základní dílo psychologie vztahů. Vyd. 2. Praha: Práh,. ISBN 80-7252-150-0

SVATOŠOVÁ, M. (2003). *Hospice a umění doprovázet.* 5 dopl. Vyd. Praha: Ecce homo 2003. ISBN 80-902049-4-5.

ÚLEHLA, I (1999). Umění pomáhat: učebnice metod sociální praxe. Praha: Sociologické nakladatelství. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN 80-85850-69-9.

VORLÍČEK, J. et al., (2012): *Klinická onkologie pro sestry*. 2., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada. ISBN 978–80–274–3742–3.

VYMĚTAL, J. a kol. (1997). Obecná psychoterapie. 1.vyd. Praha: Psychoanalytické nakladatelství J. Kocourek, 279 s. ISBN: 80-86123-02-2.

Příloha č. 1 k vyhlášce č. 505/2006 Sb.

Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách

Online zdroje

Domácí hospicová péče. Ruah [online]. 2022. Dostupné z: Domácí hospicová služba (ruah.cz)

Jak funguje domácí hospicová péče. Diecézní charita Brno [online]. Dostupné z: Jak funguje domácí hospicová péče (charita.cz)

JELÍNEK, M. Hluboká reflexe v sociální práci. Sociální práce [online]. 21.6.2023 Dostupné z: https://socialniprace.cz/online-clanky/hluboka-reflexe-v-socialni-praci/

HAVRDOVÁ, Z. Reflexe a reflexivita v sociální práci. Sociální práce [online]. 25.7. 2018. Dostupné z: Reflexe a reflexivita v sociální práci » Sociální práce (socialniprace.cz)

JIRÁSKOVÁ, P. Kdo je pečující osoba? Alfabet [online]. 9.8. 2016. Dostupné z: Kdo je pečující osoba? - Alfabet

STEINDL, R, JUSTOŇ, Z. in NEŠPOR, Z (2017). Smrt. Sociologická encyklopedie [online]. Dostupné z: Smrt – Sociologická encyklopedie (cas.cz)

Přílohy

Rozhovor č. 3 s panem P

Úplně na začátek se ti zeptám, jestli souhlasíš s tím, že si to budu nahrávat čistě pro své účely. Děkuji, moje práce se bude zabývat zkušenostmi rodiny s péčí a umíráním blízkého člověka. Proto bych se Tě jako první otázku chtěla zeptat, kdo byla osoba, o kterou jste pečovali.

Moje maminka.

Jaká byla její diagnóza?

Rakovina slinivky břišní.

Kdy jste se to tak zhruba dozvěděli, tuhle diagnózu, přibližně.

Jako kdy, nebo v které fázi?

Klidně, v které fázi nebo jak dlouho předtím, než vlastně pak došlo k té smrti. No, to bylo asi půl roku předem. Ono tady ta rakovina nemá dlouhého dožití, ta jde velice rychle. Tam je žití 3 až 9 měsíců podle statistiky, takže tady to bylo takový jednoduchý. My jsme si to dozvěděli až ve fázi, kdy maminka zežloutla. Ona už měla delší dobu bolesti v zádech, ale sváděla to na to (teď jsem kopala brambory, teď jsem věšela záclony a takový věci). Tam se to tedy přikládalo tomu, že je namožená. Pak najednou zežloutla, to bylo někdy v prosinci. Šla za doktorem, ten jí odebral krev a zjistili, že má strašné hodnoty. Takže mně volali do práce, že ji musím okamžitě odvézt do nemocnice na vyšetření. No a tam už to bylo jasný. Šla na SONO a tam jí objevili nádor na slinivce a od té doby už to šlo celkem rychle.

A ta péče byla potřeba hned od začátku nebo byla nějakou dobu schopná se o sebe postarat?

To jsme rozebírali strašně s rodinou. Ono je plno variant, ale u nás to probíhalo tak, že maminka byla soběstačná v podstatě úplně do poslední chvíle. Strašně jí obdivuju, jak ona to prostě pojala. Obrovsky se před ní skláním, jak to pochopila, že je to pro ni není vyhnutí, že je to prostě konečná a jak úžasným způsobem to pojala. Vůbec si nestěžovala. Samozřejmě, nabídli jí nějakou možnou péči přes ozařování a takový další.. Ale po konzultaci s doktorkou, co byla v nemocnici, že se někdy může

stát, že léčba prodlouží život třeba o jeden, dva měsíce. A jestli zbytek života problít, prozvracet, nebo dožít relativně slušným životem s tím, že se stupňují bolesti. Maminka řekla, že nechce žádnou chemoterapii, tak jsme k tomu přistupovali takhle. Celýho toho půl roku byla v pohodě, sama si soběstačná, sama si doma, takže pro nás to byla z tohohle hlediska strašná výhoda. No, a my jsme pořád čekali na to, až se dostane do takovýho stádia, kdy prostě ulehne a bude potřebovat tu péči. Tak to už se dopředu řešilo, jakým způsobem se vyvázat z práce, aby se o ni potom mohl celodenně někdo starat. Ale naštěstí to dopadlo tak, že když tuto péči už opravdu, opravdu potřebovala, tak to šlo přes Hospic, jsme přizvali. Ten u nás v podstatě nastoupil v pondělí tu péči a v úterý maminka zemřela, takže to bylo na dva dny. Nějaká tato péče tu opravdu v podstatě nebyla. Když jsme se bavili o té péči, která by teda v případně potřeby mohla být mezi kolika lidmi by to probíhalo. V podstatě mezi naší a bráchovou rodinou, takže vlastně 4 lidi. Manželka byla domluvená, že by si brala neschopenku, protože jiným způsobem se nevyvážeš. Já jsem ještě měl nachystanou dovolenou, měl jsem dovolenou, takže bych dobíral dovolenou a po zbytek by byly ty neschopenky nebo něco takového, ale bylo domluvený s doktorem, že by je vystavil. Tak na základě těch neschopenek bychom se o ni byli schopni se u ní prostřídat. U nás to dopadlo tak, že maminka brala léky, nějaký prášky, ten nádor byl na hlavě slinivky břišní, takže jak on se zvětšoval, tak utlačoval žlučovod, tím tam neproudila ta žluč a ona zežloutla, tak se na to přišlo. On už byl prostě tak velikej, že už to nebylo operatibilní. Navíc nádor na slinivce má nějaké výsledky, pokud je na ocasu té slinivky a tady to bylo u žlučovodu, a navíc měla metastáze v plicích, to se potom zjistilo. Takže tam se započala léčba, aby se uvolnila ta žluč, dostala stent do žlučovodu a léčilo se to jen paliativně, aby se uvolnily bolesti. Bylo to přes – jméno lékařky, která dělá na ambulanci bolesti, tam jsme se na ni navázali. Přes noc jsme brali léky proti bolesti a potom začali těmi morfinovými náplastmi, aby máti netrpěla velkými bolestmi. Ona byla furt do poslední chvíle soběstačná, někdo z baráku mi říkal, že ji ještě v neděli viděl před domem zametat chodník. Takže z tohohle hlediska se nás až tak ta péče o ni až tak moc neprojevila. Pravda, chodili jsme tam častěji, pomáhali jí s nákupy, protože potom už do města nechodila, takže jsme jí udělali nákupy a tak podobně, ale že by byla úplnej ležák, tak to říkám, že až ty poslední dva dny od toho pondělka večer, kdy ulehla v úterý večer bylo hotovo.

Tím pádem teda asi nedá říct, že by to pro vás bylo až tolik fyzicky náročné, ale asi to tam bylo spíš o tý psychice, celý.

Tam to bylo dost takový, no, když nám to doktorka sdělila, tak mně to bylo hned jasný, rakovina slinivky, to ta nejhorší rakovina, která může bejt. Takže tam když jsme se dozvěděli tu diagnózu, říkala nám doktorka v nemocnici s manželkou, to byla taková ta, jak když tě praští palicí přes hlavu, ale musíš se s tím nějak srovnat, že jo. Tam vocaď jsem začal nějak přemýšlet, kdy, jak dlouho, kolik. Aspoň do Vánoc, třeba, kdyby tady byla, ale to taky nevyšlo, v září umřela.

Řešili jste to třeba jako nějak v rodině? Jako myslím to tak, jak se s tím srovnali ostatní členové. Probírali jste to jako víc v rodině?

To ti nevím, jak brácha. Já jsem to v sobě dusil celkem dlouho jsem to v sobě nosil, furt přemejšlíš, ale nejhorší je, že jí stejně nepomůžeš, nemáš jak, to je taková bezmoc, že člověk se snaží aspoň nějak zavděčit, zrušili jsme dovolenou kvůli tomu, abychom s ní byli, protože člověk neví, kdy přijde ten okamžik, že se to zlomí a kdy bude potřeba opravdu ta péče. Protože do břicha člověk nevidí a ona teda byla na výměně toho stentu, protože on po čase zarůstá, tak se to musí vyměnit, aby udržovali tu průchodnost tý žluče. No, bolesti asi měla, potom ke konci, možná ani ty náplasti nefungovaly, no nevím. To spíš bude vědět manželka. Já jsem s tím byl srovnanej, tak celkem, možná březen, květen. Prostě jsem to musel přijmout, že to je. Možná i pomohlo to, že i ona sama to nějak přijmula relativně v pohodě nebo tak nějak, né, že to přijmula, ale minimálně, že to vzala jako fakt. Tam to bylo zajímavý, že jsme jí to nechtěli říct tak jako na rovinu, že se s ní v podstatě loučíme a nechtěli jsme to s ní tak nějak moc probírat, tak nějak se přešlapovalo okolo, nikdo se tím nějak nezabýval, ale ona v podstatě, co si pamatuju to byl někdy květen, červen to tak nějak na rovinu řekla, že je s tím srovnaná. A ona v tom lednu, když šla sem do nemocnice, tam pobyla asi měsíc, aby jí srovnaly ty hladiny, hodnoty, dali jí ten stent, na to ji vezli do Brna, protože tady to neuměj. To bylo takový ambulantní, sem tam, zpátky. A tam si myslím, že v té nemocnici, jestli s ní neměli nějaký ten rozhovor, je to možný.

Ale nikdy s Vámi o tom nemluvila.

Ne.

Uvažovali vy jste o nějaký pomoci, co se týče psychického vyrovnání, nemyslím třeba jenom od psychologů a podobně, ale třeba i zajít někde do kostela, nějaká pastorační pomoc apod.

Ne, o tom jsem neuvažoval.

A myslíš si, že třeba teď zpětně, že by to mohla být nějaká varianta.

No, kdyby to nějak hůř brala, tak si myslím, že jo. Ale mamka byla taková obrovská osobnost, že skláníme před ní, jakým způsobem si to v sobě pobrala, jakým způsobem se k tomu postavila, fakt, to mi ani teď nejde na mysl, jak to vzala, fakt, to zírám. To skláním, fakt, že jo. My jsme v podstatě takovou potřebu ani neměli, protože ona normálně byla komunikativní, v podstatě vedla ten život dál jako by byla, jako by se nic nedělo, že jo. Až poslední dobou tam bylo nějaké to omezení z hlediska té bolesti.

A o té pomoci pro vás, jste neuvažovali?

Pro nás taky ne. My jsme chodili do práce, na to nemáš čas. Navíc my máme oba práci v podstatě takovou směnárnickou. Když v podstatě já jsem v práci 3 dny od nevidím do nevidím a jo pak dva dny jsou kratší. Ale to tě tak zaměstná, když potřebuješ ještě něco nakoupit nebo tohleto zařídit. Z práce, k babičce, vyspat se a znova. Ani na to nebyl nějakej čas, že bysme něco takovýho řešili. Spíš jsme řešili tu dovolenou, že jsme to zase museli odříct v tom Chorvatsku, to bylo po několikátý a od tý doby už jsme tam nebyli, co jsme jim to takhle poněkolikátý odřekli a oni si už myslí, že jsme nespolehlivý. Ale to zas jsme řekli, že to rozhodně, že se to zruší a proto jsem si šetřil tu dovolenou na horší chvíle. Ono se právě stává, že právě ti lidi potřebují spoustu volnýho času a pak je to na úkor práce. No a právě pak zmizí na dlouhou dobu z toho sociálního kolektivu, z toho sociálního života.

Myslíš si, že právě vy, když jste pořád chodili do tý práce, že i to vás drželo psychicky nad vodou, že kdyby člověk tam zůstal jen s tím blízkým, že by ho to mohlo ještě víc semlít.

Myslíš na to v podstatě jen když jdeš spát, jinak řešíš běžný pracovní problémy, tak na to nebyl čas.

Užívals nějaký prášky nebo nějakou pomoc na spaní?

Ne.

Říkal jsi, že ta smrt, pak přišla relativně rychle. Vnímals to jako tak, že je to vlastně dobře, že to přišlo takhle, že fungovala dlouho sama a pak se a netrápila až takovou dobu.

Jo, to si myslím, že to bylo takový nějaký od ní, nechci říct, že cílený, ale vzala to prostě úžasně, ta maminka. To bylo pondělí, já mám dlouhej den na úřadě, takže jsem u toho nebyl, přijel ten hospic, nějakej doktor u Hospice, pak sestra a přivezli všechny ty, v podstatě převzali péči o maminku, přes tu lékařskou, paliativní, hospicovou. Přivezli ať už ty morfinový léky, injekce, protože pak už byla na injekcích, že jo. Ještě nějaký prášky tam byly a takový, náplasti, to všechno oni přivezli. Založila se všechna ta agenda s tím že, tam už byla taková spíš jako ta úleva, že je tam o ni postaráno, spíš z tohohle hlediska. Protože přes ty prášky, oni tam taky nejsou furt na tý ambulanci bolesti, že by se odbíhalo. I když jsem to měl s – jméno lékařky domluvený, že kdyby bylo opravdu potřeba, byla ochotná, prostě i zajít kdykoliv, se známe od malička, takže z toho důvodu, ale takhle bylo o to postaráno, tak to bylo moc hezký. Manželka jako zdravotní sestra převzala všechny ty věci na starost, věděla vědět, kdy, jak píchnout a takový. V podstatě od tý doby potom už babička jen ležela. Přemýšleli jste třeba nad využitím nějaké dávky vlastně z příspěvku na péči nebo na nějakou výpomoc přes úřad nebo tam vůbec nebyla to myšlenka. Jo jo jo na to jsme žádali. Na to přišla sociálka shodou okolností koncem měsíce srpna, babička umřela tuším 3. září a koncem srpna přišla ta sociálka, kde se to sepsalo, v podstatě, kdy už byla vlastně nemohoucí. Sepsala nějakej ten protokol a dostali jsme dávky o péči. Tos myslela.

Jo, jo.

Byla tam sociálka a dostali jsme to. Sice zpětně vlastně, už bylo po, ale jo. Vnímáš i tohle to jako velkou pomoc. Tím, že vy jste to nevyužili úplně plně, ale kdyby to třeba bylo potřeba, vnímáš, že to může hodně usnadnit. Víš co, tenkrát to bylo nějakejch 12 tisíc, na to, aby dělal člověk na plnej úvazek tu péči, tak je to finančně nedostatečný, ale každá koruna dobrá. Takže z tohohle hlediska jo. Pro nás bylo rozhodující, že jsme chtěli docílit toho, aby babička nemusela do nemocnice. Ona nechtěla, chtěla umřít doma. Takže se to dělalo všemožnými způsoby tak, aby prostě jsme ji tam nemuseli odvézt. To už by byla opravdu jen krajní, krajní nouze, kdyby se

něco, já nevím co, chtěla umřít doma. Takže proto ten hospic, za to jsme byli strašně rádi, to krásně zafungovalo.

A když nastala ta smrt, vím, že s tím se člověk asi nevyrovná nikdy, dá se říct, ale je třeba něco, co vám pomohlo vlastně s tím, to aspoň částečně přijmout nebo to bylo jen o čase.

Nevím, jak myslíš tu otázku.

Když maminka zemřela, tak jestli časem jste právě přemýšleli o tom, tu pomoc vyhledat nějak, abyste se s tím srovnali anebo jestli to jenom každej den plynul a někdy to trochu lepší.

Jo, o tom jsem neuvažoval, protože člověk naskočí do života dalšího, sice tam máš dva dny na to, abys vyřídila pohřeb a takový ty věci, ale ne, fungovalo se dál, normálně.

Teď ještě poslední otázka, je třeba něco, co teď zpětně víš, že co se dalo udělat jinak nebo třeba prosit dřív poprosit ten hospic, ačkoliv to nebylo třeba. Nebo něco takovýho. Z tohohle hlediska, ani člověče nevím, protože říkám, babička byla v podstatě soběstačná do poslední chvíle. Nic mě nenapadá.

Dobrá, tak jo. Mockrát děkuji.