

# Umírající klient v domácím prostředí a vliv na jeho rodinu

Věra Friedlová

---

Bakalářská práce  
2014



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně  
Fakulta humanitních studií

---

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav zdravotnických věd

akademický rok: 2013/2014

## ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Věra Friedlová**

Osobní číslo: **H11611**

Studijní program: **B5341 Ošetrovatelství**

Studijní obor: **Všeobecná sestra**

Forma studia: **kombinovaná**

Téma práce: **Umírající klient v domácím prostředí a vliv na jeho rodinu**

Zásady pro vypracování:

**Popsat péči o umírajícího klienta.**

**Charakterizovat význam paliativní péče.**

**Zpracovat potřeby umírajících a význam rodiny v situaci smrti blízkého člena rodiny.**

**Popsat životní příběh umírajícího klienta v domácím prostředí.**

**Metodou polostrukturovaného rozhovoru s rodinnými příslušníky zjistit vnímání onemocnění klienta a vliv smrti na jejich život.**

**Shrnout a vyhodnotit situaci a navrhnout řešení pro praxi.**

Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

**HAŠKOVCOVÁ, Helena. Thanatologie: nauka o umírání a smrti. Praha: Galén, 2000. ISBN 80-7262-034-7.**

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

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

**O'CONNOR, Margaret a Sanchia ARANDA. Paliativní péče pro sestry všech oborů. Praha: Grada, 2005. ISBN 80-247-1295-4.**

**SOBOTKOVÁ, Irena. Psychologie rodiny. Praha: Portál, 2007. ISBN 987-80-7367-250-8.**

Vedoucí bakalářské práce:

**Mgr. Markéta Sedláková**

Ústav zdravotnických věd

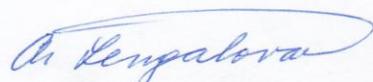
Datum zadání bakalářské práce:

**15. ledna 2014**

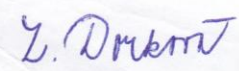
Termín odevzdání bakalářské práce:

**23. května 2014**

Ve Zlíně dne 15. ledna 2014

  
doc. Ing. Anežka Lengálová, Ph.D.  
děkanka



  
Mgr. Zlatica Dorková, Ph.D.  
ředitelka ústavu

## PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby <sup>1)</sup>;
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3 <sup>2)</sup>;
- podle § 60 <sup>3)</sup> odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 <sup>3)</sup> odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – bakalářskou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze bakalářské práce jsou totožné;
- na bakalářské práci jsem pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.

Ve Zlíně: 29.5.2014

..... Fiallová, Věra .....

*1) zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování závěrečných prací:*

*(1) Vysoká škola nevydělečně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledku obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.*

(2) Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlížení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.

(3) Platí, že odevzdáním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.

2) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3:

(3) Do práva autorského také nezasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, užije-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacího zařízení (školní dílo).

3) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo:

(1) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst.

3). Odpírá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.

(2) Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užít či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.

(3) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výdělku jím dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložily, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlédne k výši výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.

## **ABSTRAKT**

Bakalářská práce s názvem „Umírající klient v domácím prostředí a vliv na jeho rodinu“ se zabývá problematikou uspokojení potřeb umírajícího, významem paliativní péče a nahlíží do světa rodinných příslušníků, kteří se o těžce nemocného starají.

V teoretické části práce je charakterizována péče o umírající klienty, význam paliativní péče a hodnoty umírajícího. Popisuje význam rodiny v nelehké životní situaci, kvalitu života během nemoci a po smrti blízkého.

Praktická část vychází z výzkumného šetření, které probíhalo formou polostrukturovaných rozhovorů s umírajícím, jeho manželkou a synem. Zároveň bylo prováděno pozorování a následné zhodnocení celé situace, která se odrazila na jejich životech. Cílem práce je popsat problémy, se kterými se potýkali rodinní příslušníci, jejich pocity a vjemy, jaké prožívali během péče o svého blízkého v domácím prostředí a zjistit, jakým způsobem byl ovlivněn způsob jejich života během léčby, umírání a smrti klienta.

Klíčová slova: paliativní péče, nemoc, umírání, smrt, rodina

## **ABSTRACT**

Bachelors thesis „ Dying patient in home environment and impact on the family” focusing on problematic of fulfilling needs of the dying patient, meaning of palliative care and looks into the world of family members, who take care of the seriously ill patient.

The theoretical part of the thesis is characterized by the care of dying patient, importance of palliative care and life values of the dying patient. This part describes the meaning of the family in such a difficult life situation, life quality during the disease period and after the death of the relative.

The practical part is based on qualitative methodology, which came from the semistructured dialog between the dying patient, his wife and his son. Meanwhile the observation of the patient was in place and the evaluation of the problems, which all of the family members had to go through during the care of the dying relative in the home environment and to discover in which way were their lifes affected during the treatment, dying and after the death the of the patient.

Keywords: palliative care, disease, dying, death, family

Poděkování bych chtěla věnovat vedoucí práce paní Mgr. Markétě Sedlákové za velice odborné vedení práce, cenné rady, lidský přístup a spolupráci.

Děkuji své rodině a přátelům za podporu při studiu a neutuchající veselost.

Poslední poděkování patří mé dceři, která je sluncem mého života a silnou motivací k dokončení studia.

Prohlašuji, že odevzdaná verze bakalářské/diplomové práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

*Motto: „Čiň všechno dobro, jaké můžeš, všemi prostředky, jakými můžeš, všemi způsoby, jakými můžeš, na všech místech, kde můžeš, ve všech chvílích, kdy můžeš, všem lidem, kterým můžeš, tak dlouho, jak můžeš.“*

John Wesley



## OBSAH

<b>ÚVOD</b> .....	<b>11</b>
<b>I TEORETICKÁ ČÁST</b> .....	<b>13</b>
<b>1 PÉČE O UMÍRAJÍCÍHO KLIENTA</b> .....	<b>14</b>
1.1 SPECIFIKA OŠETŘOVATELSKÉ PÉČE O UMÍRAJÍCÍ .....	14
1.2 FÁZE UMÍRÁNÍ DLE ELIZABETH KÜBLER-ROSSOVÉ .....	17
1.3 DUCHOVNÍ PÉČE O UMÍRAJÍCÍ .....	19
<b>2 VÝZNAM PALIATIVNÍ PÉČE</b> .....	<b>21</b>
2.1 OBECNÁ PALIATIVNÍ PÉČE .....	21
2.2 SPECIALIZOVANÁ PALIATIVNÍ PÉČE .....	22
2.3 PALIATIVNÍ PÉČE V DOMÁCÍM PROSTŘEDÍ.....	22
2.3.1 Kvalita života v domácí paliativní péči.....	23
<b>3 POTŘEBY UMÍRAJÍCÍCH</b> .....	<b>24</b>
3.1 HODNOTY A POTŘEBY UMÍRAJÍCÍHO .....	24
3.1.1 Potřeby biologické.....	25
3.1.2 Potřeby psychologické.....	25
3.1.3 Potřeby sociální .....	25
3.1.4 Potřeby spirituální .....	26
3.1.5 Komunikace s umírajícím .....	26
<b>4 RODINA UMÍRAJÍCÍHO KLIENTA</b> .....	<b>29</b>
4.1 VÝZNAM RODINY .....	29
4.2 KVALITA ŽIVOTA RODINNÝCH PŘÍSLUŠNÍKŮ .....	29
4.2.1 Potřeby rodinných příslušníků starajících se o umírajícího .....	30
4.2.2 Syndrom vyhoření pomáhajících.....	32
4.3 RODINA V SITUACI SMRTI BLÍZKÉHO .....	33
4.3.1 Truchlení, zármutek a žal pečujících.....	34
4.3.2 Doprovázení pečujících.....	36
<b>II PRAKTICKÁ ČÁST</b> .....	<b>38</b>
<b>5 METODOLOGIE PRŮZKUMU</b> .....	<b>39</b>
5.1 CÍLE .....	39
5.2 METODA PRŮZKUMU .....	39
5.3 ORGANIZACE PRŮZKUMNÉHO ŠETŘENÍ .....	40
5.4 CHARAKTERISTIKA VZORKU RESPONDENTŮ .....	40
5.4.1 Členové rodiny v době umírání klienta .....	41
5.4.2 Členové rodiny v současnosti.....	43
<b>6 ŽIVOTNÍ PŘÍBĚH</b> .....	<b>48</b>
6.1 TECHNIKA SBĚRU DAT .....	54
6.1.1 Pozorování.....	55

6.1.2	Soubor otázek pro manželku Irmu .....	56
6.1.3	Soubor otázek pro syna Čeňka .....	61
<b>7</b>	<b>SHRNUTÍ.....</b>	<b>65</b>
	<b>ZÁVĚR .....</b>	<b>67</b>
	<b>SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....</b>	<b>68</b>
	<b>SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK .....</b>	<b>71</b>

## ÚVOD

Čas umírání je pro příbuzné a přátele odcházejícího člověka dobou krize, strachu a nejistoty. Každý jde vstříc blízcí se smrti svým vlastním způsobem a dává tak svému umírání jedinečnost. Smrt je jedinečná, protože nikdo není stejný a cesta umírání je pro každého z nás jiná. Je jeho vlastní a liší se od všech ostatních. Pro mnohé z umírajících je velmi těžké odtrhnout se od svého těla. Potřebují týdny a měsíce péče a ošetřování, ale pro jiné to může být nesrovnatelně lehčí. Velmi důležité je, abychom nemocnému ponechali čas, který potřebuje, aby šel vlastní cestou svého umírání. Pro nás to může být někdy bolestné a těžké, neboť cítíme, že bychom mu přáli jinou a lehčí cestu. Právě kvůli výjimečnosti a náročnosti prožívané situace potřebují také doprovázející podporu, neboť cítí, že musí vydržet, protože jsou pro umírajícího nepostradatelní a nesmírně důležití. Péče je pro pečující velmi náročná, jak po stránce fyzické, tak i psychické. Pomoc může být různá. Jednou zcela praktická, jindy postačí, když někdo další zůstane u něj po nějaký čas, aby se sami pečující mohli zase postavit na vlastní nohy. Nemysleme si, že si vždy musíme vystačit na všechno sami. Často můžeme být umírajícímu užitečnými pomocníky až poté, co jsme se věnovali sami sobě, obnovili a načerpali síly.

Být spolu s člověkem, který umírá při vědomí a starostlivá péče o něj, představuje pro nás i pro něj nacházení nových hodnot, uvědomění si schopnosti člověka jako jednotlivce i jako příslušníka širšího společenství rodiny. Během procesu umírání zrají naše povahové vlastnosti, přičemž vnitřně dozrávají a přibližují se těm, o které pečují. To, co se nám dříve zdálo být podstatné a neřešitelné, posouváme za své hranice a plně se soustředíme na blízkého v době jeho umírání a smrti. Jeho vzpomínky, naše péče a čas, který spolu trávíme, přispívá k odkazu, jenž obohacuje náš život. Přítomnost u umírajícího člověka strhává hranice mezi naší osobní a profesionální stránkou. Mnohokrát nezbyvá nic jiného, než pouhá přítomnost, nabídka pomoci a snaha poučit se. Uvědomit si vlastní hodnoty a zásady, přehodnotit své postoje a předsudky, jakých jsme se byt' nevědomky dopouštěli na ostatních, neboť skutečná šíře lidské zkušenosti s umíráním je bezbřehá.

Toto téma jsem si vybrala, protože mi je velmi blízké a rodinu klienta dobře znám. Touto prací bych chtěla poukázat na to, jak důležitá a vzácná je rodina, když se ocitne před těžkou životní situací. Jak smrt dokáže ovlivnit životy nejbližších, jejich dosavadní život, chování a pohledy na různé překážky, které nám denně život přináší. Jak smrt umí v mnoha ohle-

dech otevřít oči, ale také je zavřít a nevidět a snad ani nechtít vidět, co se kolem děje. Tento skutečný příběh, který je zachycen v praktické části bakalářské práce, by mohl být poučením a povzbuzením pro všechny, kdo chtějí své těžce nemocné věrně doprovázet náročným úsekem života.

Příběh umírajícího člověka a jeho rodiny nám zobrazuje, jak můžeme vnitřně posílit a přiblížit se těm, které milujeme, starostlivou péčí a odpovědností. Při sbírání materiálů pro tuto práci a v rozhovorech s rodinnými příslušníky během jejího psaní jsem zjistila, že vyprávět příběh o umírání milovaného člověka spolu s vyposlechnutím si příběhu jiné osoby může mít hojivý účinek. Vyprávěním svých zkušeností vzdáváme poctu člověku, který zemřel, a svým způsobem tento láskyplný vztah obnovujeme.

## **I. TEORETICKÁ ČÁST**

## 1 PÉČE O UMÍRAJÍCÍHO KLIENTA

*„Téma umírání a smrti už v naší společnosti není tak velkým tabu jako dříve, ale pro mnohé ještě tabu zůstává. Je to běh na dlouhou trať“ (Svatošová, 2010, s. 26)“.*

V minulosti bylo umírání poměrně krátké, nebylo oddalováno léčebnými zásahy a nemocní poměrně krátce stonali a rychle umírali. Rodinní příslušníci si rozdělovali pečovatelské role, které byly převážně laické, ale výjimku tvořili bohatí lidé, kteří měli „své“ lékaře. Z generace na generaci přecházela nejen zkušenost, jak pečovat, ale také prožitek, co je umírání a smrt zblízka. Člověk v roli umírajícího věděl, co může očekávat a žádat od ostatních, ale také měl jistotu, že nebude opuštěn a dostane se mu péče v takové kvalitě a formě, jakou on sám mnohokrát poskytoval. Lidskost a jemnost, pozornost a další způsoby, které pomáhají umírajícímu k pocitu sebeúcty jsou dalšími způsoby, které pomáhají zvládat celkovou těžkost situace. Ke konkrétním úkonům jistě patří citlivá ošetrovatelská péče, ale nelze opomenout zachování verbálního kontaktu až do poslední chvíle života, a to ze strany rodiny a stejně tak ostatních pečujících, nacházejících se v blízkosti nemocného (Hermanová, Prokop, Ondráčková, 2008, s. 68).

### 1.1 Specifika ošetrovatelské péče o umírající

Umírající lidé potřebují místo, kde mohou zůstat, ochranu a jistotu, že se jim dostane pomoci. Potřebují pomoc s osobní hygienou a asistenci při vyměšování. Potřebují výživu nebo malé doušky tekutiny k navlhčení úst. Potřebují společnost a nás ostatní, aby poznali, že jejich existence má pokračování (Byock, 2005, s. 328).

#### **A. Péče o pokožku:**

Ke spokojenosti nemocného je důležité, aby byla maximální pozornost věnována pokožce a současně bylo zajištěno vhodné polohování. Je dobré střídat polohu na zádech a boku, ale vždy jen tak často, jak je to klientovi příjemné. Pokožku musíme udržovat suchou a čistou, hlavně v místech, která jsou pocením či jinými sekrety ohrožena. Dbáme na to, aby riziková místa, ohrožená vznikem proleženin, byla chráněna před tlakem, a to vypodložením polštáři nebo molitanovými podložkami. Pokožku pravidelně ošetřujeme a chráníme vhodnými krémy. Veškeré úkony děláme po dohodě s nemocným, aby se mu leželo co nejpohodlněji a časté polohování jej nevyčerpávalo a nezpůsobovalo bolest. Nemocný se obvykle

zvýšeně potí, a proto se ho snažíme udržet v suchu a čistotě. Obličej otíráme navlhčenou žínkou a rty zvlhčujeme nebo natíráme balzámem na rty (Holeksová, 2002, s. 73).

### **B. Jídlo a pití:**

Jíme, abychom žili, a jídlem dodáváme svému tělu energii. Když tělo začne slábnout vlivem nadcházející smrti, je zcela přirozené, že už nechce přijímat potravu. Začínají se měnit stravovací návyky, chuť přechází nebo už nemocnému nic nechutná. Mohou se však vyskytnout zvláštní chutě a pak se snažíme nemocnému vyhovět. Tekuté stravě je dáвана přednost před pevnou. Začne se vynechávat maso a potom také zelenina, další těžce stravitelná jídla a nakonec i měkčí potraviny. Tělesná energie, kterou dostáváme prostřednictvím jídla, už není potřebná, protože nemocný nyní potřebuje jiný druh energie. V tomto období může mít umírající velkou potřebu pít. Cítí velkou žízeň, která neustupuje, ani když se napije. Když už nemůže pít pomocí šálku, zkusíme mu podat do úst malé množství tekutiny malou lžičkou. Můžeme použít také brčko nebo láhev od minerálky s vysouvacím uzávěrem. Pokud už nemůže umírající tekutinu polykat, můžeme mu zvlhčovat ústa ledovými kostkami z čaje nebo ananasové šťávy. Někdy samotný pocit chladu v ústech dokáže snížit pocit žízně. Poskytování stravy a vody vyjadřuje lásku, péči a podporu. V žádném stadiu umírání by naše zacházení s nemocným nemělo budit dojem, že byl námi opuštěn (Munzarová, 2005, s. 98 - 99).

### **C. Teplota:**

Tělesná teplota se mění a ruce i nohy mohou být chladnější kvůli zhoršenému prokrvení. Můžeme zkusit udržet tělesnou teplotu použitím ponožek nebo ohřívacích lahví. Pokud má umírající naopak teplotu vyšší, jsou pro něj příjemné slabé přikrývky nebo povlak. Někdy může udělat dobře studený obklad do třísel nebo na čelo. Horečka v tomto stádiu bývá známkou selhání termoregulačního centra. Před smrtí může mít člověk chladnou a lepkaovou kůži, cyanotické, zpocené ruce i nohy (Dobříková – Porubčanová, 2005, s. 127).

### **D. Dech:**

Dech se často mění a může být rychlejší nebo velmi povrchní, pomalejší s dlouhými přestávkami mezi nádechy kdy se zdá, že je to nádech poslední. Dech může být také zcela nepravidelný. V hrdle může vzniknout chrčení v důsledku vyměšování hlenů, které nemocný nedokáže vykašlat. U většiny nemocných se vyskytuje dušnost, která je zcela vyčerpává a ubírá síly. Jde o nejnepříjemnější příznak, protože je spojen s výraznou obavou o vlastní

život. Na vzniku a prožívání dušnosti se významně podílí také psychická stránka osobnosti. Důležité je pracovat s úzkostí nemocného a ujistit ho, že děláme vše, co je v našich silách. Obvykle může být pro umírajícího ulehčením, když mu zvýšíme polohu hlavy nebo horní část těla. Otevřeme okno a necháme proudit čerstvý vzduch do místnosti. Změny dechu přicházejí a odcházejí. Člověk může poměrně dlouho dýchat tak, jako by každý jeho dech měl být ten poslední. Mezi naše úkoly patří postarat se o psychickou pohodu nemocného, navázat s ním kontakt a komunikovat v takové míře, jaké je schopen. Ulehčit jeho obavám a úzkostem. To vše může pozitivně ovlivnit nepříjemné obavy a umírajícího zklidnit, aby se mu dýchalo lehčeji. Pokud tato opatření nejsou zcela přínosná, podáváme indikovanou farmakoterapii a kyslíkovou léčbu ( Marková, 2010, s. 93 – 96).

#### **E. Doteky:**

Umírající člověk by někdy chtěl cítit lehký dotek naší dlaně, přál by si pocíťovat tělesnou blízkost jiného člověka, ale jindy mohou na něj doteky působit rušivě. Pokusme se vycítit, co je mu příjemné. Nemocný je zaměstnán obvykle sám sebou, svým životem a my jej jen něžně, někdy zblízka a jindy zpovzdálí provázíme. Zkusme přemýšlet o tom, jak ve svém životě vnímal blízkost ostatních, jak vyjadřoval své city, stonal a překonával bolest či nesnáze. Možná nám to pomůže k tomu, abychom mu lépe porozuměli a uměli být blízko tak, jak si sám přeje. Lidskost, jemnost a pozornost jsou dalšími způsoby, které pomáhají zvládat celkovou těžkost situace a dopomáhají umírajícímu k pocitu sebeúcty (Hermanová, Prokop, Ondráčková, 2008, s. 68).

#### **Sláma (2008) uvádí v obecných pravidlech péče o umírajícího klienty tyto zásady:**

- Skutečnost, že onemocnění vstoupilo do terminální fáze, je třeba přiměřeným způsobem sdělit rodině i pacientovi;
- Pravidelně hodnotit základní symptomy působící utrpení pacienta (bolest, dušnost, nauzea, úzkost);
- Podání symptomatických léků nastavit tak, aby v případě zhoršení mohly být bez zbytečného prodlení podány dostatečné dávky;
- Pokud je pacient až do konce schopen přijímat per os, v této aplikační cestě pokračujeme;



- Přehodnotit všechny doposud užívané léky a vysadit ty, které nemají bezprostřední vliv na komfort při umírání;
- Když se nedaří zmírnit pacientovo tělesné utrpení (především bolest, dušnost a úzkost) v krátkém čase (hodiny až dny) léčbou, která neovlivňuje celkový stav vědomí, je třeba zvážit takzvanou paliativní sedaci. Cílem paliativní sedace je zmírnit vnímání utrpení prostřednictvím snížení úrovně vědomí na stupeň somnolence až kómatu (Sláma, 2008, s. 77).

## 1.2 Fáze umírání dle Elizabeth Kübler-Rossové

Smrt zakoušíme ztrátou milovaného člověka. Když nám někdo z blízkých zemře, je jeden z našich vztažných bodů (jedno spojení se světem) zraněn a nevratně zničen (Angenendt, Schütze-Kreilkamp, Tschuschke, 2010, s. 207).

Elizabeth Kübler-Rossová vytvořila model vyrovnání se smrtí poprvé publikovaný v knize O smrti a umírání v roce 1969, který byl nejdřív určen personálu nemocnic a blízkým osobám umírajících. Později platnost těchto fází rozšířila také na obecné ztráty jako například v zaměstnání, svobody či vztahu. Podle Elizabeth Kübler-Rossové prochází pacient a jistým způsobem i jeho blízcí určitými fázemi reakce a adaptace na informaci o nevléčitelném onemocnění. Je důležité si uvědomit, že těmito fázemi neprochází jen pacient, ale i jeho blízcí, kteří se kolem něj pohybují a jsou mu nápomocní. Ti trpí spolu s ním a navíc se od nich očekává někdy až nadlidský výkon. Tyto fáze, i když jsou seřazeny za sebou tak, jak obvykle přicházejí, nemusí vždy zachovat stejný sled. Často se některé z nich opakovaně střídají a vracejí a mohou se i v jediném dni navzájem prolínat. Nemusí být stejně dlouhé a může se stát, že některá pochybí. Proto by nás to nemělo překvapit a měli bychom si uvědomit, jak je každý člověk jiný (Svatošová, 1995, s. 27).

### **Fáze podle Kübler-Rossové:**

#### **1. Negace, šok, popírání**

V této fázi popření a nemožnosti uvěřit se odráží údiv a šok nemocného. Je to jako první pokus obrany, kdy je cílem znovu nalezení „pevné půdy pod nohama“. Nemocný popírá realitu a je na něm viditelná vnitřní a někdy i vnější citová strnulost. Tato fáze může v extrémních případech trvat po celou dobu léčby a tím ji také ztížit (Angenendt, Schütze-Kreilkamp, Tschuschke, 2010, s. 207).

## 2. Agrese, hněv, vzpoura

Pocity zlosti a hněvu jsou u umírajících projevem ohrožení, základního boje o přežití, kdy se velmi vyčerpávají a fyzicky jsou na pokraji svých sil. Zlost je výrazem obrovského strachu, strachu ze smrti, z toho, co přijde. Touto silou zlosti jsou téměř zpřetrhána lana spojující včerejšek s dneškem. Pacienti se ocitají v emoční pasti, projevují zlost vůči všem zdravým lidem v okolí a podle své mentality přestávají komunikovat, odmítají pomoc i léčebné zákroky (Angenendt, Schütze-Kreilkamp, Tschuschke, 2010, s. 210).

## 3. Smlouvání, vyjednávání

Kromě popírání se umírající snaží „smlouvat“ s nějakou vyšší mocí o prodloužení svého života. V tomto období smlouvání nad osudem se často pacienti snaží usmlouvat nějaký čas i s doprovázejícími lidmi kolem sebe. Hledají nové terapeutické metody, nové názory a nejlepší lékaře (Angenendt, Schütze-Kreilkamp, Tschuschke, 2010, s. 209).

## 4. Deprese, smutek

Tuto fázi umírání doprovází zdánlivý nezájem, odměřenost a ztráta tělesné energie. Zde by měl hlavně lékař stanovit, zda se v daném případě stále ještě jedná o přirozený proces loučení se světem nebo jde již o patologickou depresi. Umírající by měl hovořit o svých pocitech, a to zejména o těch agresivních a nepříjemných. Účastné doprovázení vyžaduje neustálou pozornost a empatii, ale nemocný také cítí naši námahu a snaží se nás určitým způsobem šetřit. Deprese je nejtěžší fáze psychické odezvy, kdy se pacienti ponoří do beznaděje, strachu a úzkosti. Tato fáze psychické odezvy je pro pacienty i jejich léčbu velice nebezpečná a je potřeba se jí věnovat a různými indikovanými prostředky se jí snažit překonat (Angenendt, Schütze-Kreilkamp, Tschuschke, 2010, s. 210).

## 5. Smíření, přijetí, souhlas

Jedná se o fázi psychického uvolnění, kdy vypjaté emoce převáží rozumový přístup k nemoci a léčbě. Stále se zhoršující stav nemocného pomalu vede do fáze smíření se smrtí. Nemocný je stále více tělesně vyčerpán. Pacienti se zklidní a jsou schopni účinně spolupracovat. V tomto období bývají v centru zájmu nemocného spirituální a náboženská témata. Pro spirituálně založené pacienty je v této fázi umírání největší útěchou důvěra v „něco“, co naši smrt přesahuje. Naším velkým přáním je být na konci života plný naděje a smíření se smrtí a pokud k tomu dojde, je to obrovská a největší dosažená meta našeho života (Angenendt, Schütze-Kreilkamp, Tschuschke, 2010, s. 211).

### 1.3 Duchovní péče o umírající

*„V oblasti uspokojování spirituálních potřeb svým pacientům hodně dlužíme. Je čas uvědomit si důležitost duchovna a začít podporovat zdraví i této dimenze (Škrla, Škrlová, 2003, s. 437)“.*

Duchovní péče je obsáhlý pojem, který spadá do oblasti praktické teologie. Jinými slovy lze říci, že se jí rozumí všeobecná křesťanská povinnost péče o duchovní (spirituální) potřeby lidí. Je třeba zdůraznit potřebu duchovní péče, která může mít různou duchovní formu, vzhledem k aktuálním potřebám umírajících, případně jejich rodin. Volba vhodného přístupu záleží na okolnostech, zda nemocný je, nebo není věřící. Potřeba duchovní pomoci představuje velkou oporu umírajících a jejich rodin. Zatímco věřící lidé si svou cestu najdou, nevěřící to mají složitější. Přístup duchovního k nemocnému, který není věřící, bývá složitější, ale většinou je vítaný. Potřeba vyrovnat se těžké životní situaci je tak velká, že jednotliví nemocní aktivně vyhledávají nebo vítají nabízený rozhovor. Někteří nemocní nejsou schopni uskutečnit spirituální rozhovor s duchovním a upřednostňují civilní pojetí dialogu. Zde je prostor pro spolupráci lidí různého profesního zaměření (lékaři, teologové, sociologové, psychologové aj.) (Haškovcová, 2007, s. 244).

Duchovní svět nepochybně patří k bohatství každého lidského života. Je určený mnoha faktory, které vychází z osobnosti každého z nás. Tvoří základ toho, jak se nám člověk jeví navenek a něm, v hloubce lidské duše je skrytý duchovní svět. Člověk je žádostivý, chce přesáhnout sám sebe a neuspokojí se se svou ohraničeností. Chce hledat to, co ještě nepoznal a touží po něčem, co mu otevře cestu k někomu, kdo ho v tomto komplikovaném období bude provázet. Toto jsou alespoň základní momenty pro uvědomění si skutečnosti duchovního rozměru života. K těmto momentům patří jistě neopakovatelnost a jedinečnost každého z nás. Také pro toho, kdo je nemocný a umírá, neznamená zbavení se duchovní části svého vlastního já. Naše služba pro nemocné bude také spočívat ve snaze pomoci jim, uvědomit si, akceptovat, komunikovat a naplňovat duchovní oblast v jejich životě. Duchovní forma pomáhajících nemocnému vychází z potřeby zabezpečit umírajícímu paliativní starost. To vyžaduje nejen odbornou péči, ale i duchovní provázení. Určitou mírou se na tomto duchovním provázení účastní každý, který je mu nablízku. Svou duchovní vyzrálostí mu odevzdává cenné rady, které ovlivní celou atmosféru, ve které se nachází. Proto je velmi důležitá duchovní péče pro umírající. Musíme však poukázat na to, že v oblasti du-

chovní péče se plně respektuje přání nemocného, i co se týká spirituality. To znamená, že duchovní musí plně akceptovat možnost, že bude nemocným odmítnutý (Dobříková – Porubčanová, 2005, s. 184 - 187).

## 2 VÝZNAM PALIATIVNÍ PÉČE

Význam slova „paliativní“ pochází z latinského *pallium*, což znamená pokrytí či zakrytí pláštěm. Definice paliativní péče je několik, všem je ale společný důraz kladen na kvalitu života a řešení obtížných symptomů a specifikace skupiny pacientů, kteří péči přijímají. V paliativní péči se poskytuje paliativní medicína, která je podle definice Světové zdravotnické organizace paliativní medicínou pro léčbu pacientů s nevléčitelným, progredujícím a výrazně pokročilým onemocněním. Hlavním cílem péče o tyto pacienty je dosažení co nejlepší možné kvality života. Paliativní péče a léčba se netýká jen lidí bezprostředně před smrtí, ale i v průběhu trvání onemocnění. Zahrnuje tak léčbu a péči nejen o pacienta, ale i o jeho blízké (Marková, 2010, s. 19).

### 2.1 Obecná paliativní péče

Obecnou paliativní péči by mělo poskytnout v rámci své specializace každé zdravotnické zařízení. Včasné vyhodnocení pacientova stavu a zhodnocení smysluplnosti další aktivní léčby, sledování, porozumění a poskytnutí takové péče a léčby je důležité pro kvalitu pacientova života. Můžeme zde zahrnout především respekt k pacientově autonomii, léčbu bolesti, podporu rodiny a doporučení k dalším odborníkům (Marková, 2010, s. 20).

#### **Základní principy paliativní péče z dokumentu Rady Evropy, 2003:**

- Zajišťuje úlevu od bolesti a jiných symptomů;
- Dává životu smysl a dívá se na umírání jako na normální proces;
- Nemá v úmyslu urychlit ani odsunovat smrt;
- Zahrnuje v péči o pacienta i psychologické a spirituální aspekty;
- Nabízí podporu a možnosti, které pomohou nemocným, aby žili aktivně až do smrti, jak je to jen možné;
- Pomáhá rodině vyrovnávat se s nemocí pacienta a se svým vlastním zármutkem;
- Používá týmový přístup a řeší potřeby nemocných včetně jejich rodin;
- Snaží se o zlepšení kvality života a může pozitivně ovlivnit průběh choroby;
- Lze ji použít již v časných fázích nemoci v propojení s jinými léčebnými postupy, které mají za cíl prodloužit život.

## 2.2 Specializovaná paliativní péče

Specializovaná zařízení paliativní péče se věnují paliativní péči jako své hlavní činnosti. Vyžadují personál s vyšší úrovní profesní kvalifikace a více zaměstnanců v poměru k počtu pacientů. Tyto služby by měly být dostupné ve všech formách a schopné poskytnout pacientovi podporu doma, v nemocnici, v rezidentní péči, v denním stacionáři, v ambulantní péči nebo na specializovaném oddělení paliativní péče. Hraje důležitou roli v podpoře ostatních zdravotníků při poskytování paliativní péče v nemocnicích i jinde (Marková, 2010, s. 21).

### **Mezi zařízení paliativní specializované péče patří:**

- Oddělení paliativní péče;
- Domácí hospice;
- Lůžkové hospice;
- Konziliární týmy paliativní péče;
- Ambulance paliativní péče;
- Denní stacionáře;
- Jiná zařízení paliativní péče (poradny, tísňové linky aj.).

## 2.3 Paliativní péče v domácím prostředí

V domácím prostředí se obecné podmínky pro zajištění paliativní péče významně neliší. Pro většinu pacientů je z hlediska sociálního a psychického tou nejlepší alternativou. Výzkumy, věnující se problematice umírání, potvrzují, že pro většinu z respondentů je zemřít doma představou dobré smrti.

Pro domácí paliativní péči by měly být splněny alespoň tři podmínky. Jednou z nich je rodina, která musí být ochotna a schopna převzít celodenní péči o nemocného a nemocný musí s touto formou souhlasit. K dispozici musí být tým odborníků, který je schopný kdykoli řešit náhle vzniklé komplikace pacientova stavu, které se mohou vyskytnout. Bohužel, některé agentury, které existují, nejsou schopné zajistit dvacetičtyřhodinovou pomoc rodinám nemocného, a tak se často stává, že i nemocní, kteří by si přáli zemřít doma, jsou při náhlých komplikacích převezeni do nemocnice a umírají tam (Marková, 2010, s. 21).

### 2.3.1 Kvalita života v domácí paliativní péči

Kvalita života je všeobecně obtížně měřitelná a hodnotitelná. Odborníci dospěli k závěru, že je to výrazně subjektivní hodnota. Mnoho vážně nemocných lidí jsou neklamným důkazem toho, že i přes mnoho úskalí a nerovnost šancí lze žít kvalitní život s nemocí i v nemoci (Vorlíček, 1998, s. 365).

Dobrá kvalita života je jistě mnohem více než to, „aby nemocný neměl bolesti, nebyl dušný či nezvracel“. Jako pečující se musíme stále učit respektovat jedinečnost každého klienta a podporovat jeho přirozené vazby (rodina) i zdroje potěšení a naděje (umění a koníčky). Klíčem k úspěchu je smysl pro detail (Vorlíček, 2006, s. 154).

Když hovoříme o kvalitě života, měli bychom si uvědomit, že ji můžeme posuzovat ve více rovinách. V makro - rovině se zabýváme kvalitou života velkých společenských celků a v mezo - rovině jde o otázky kvality života malých skupin. V osobní rovině je nejjednodušněji kvalita života definována. Týká se každého z nás jednotlivě. Právě při lůžku umírajícího se učíme akceptovat vlastní smrt a připravit se na ni. Starostlivost o umírající nás vnitřně obohacuje a zamýšlíme se nad pomíjivostí života a vlastní smrtelností. Naše osobní kvalita života je s ohledem na „konec“ vyšší. Abychom mohli zabezpečit kvalitu života nemocného, musíme poznat jeho potřeby a přistupovat k němu komplexně. To znamená, že se musíme zaměřit také na kvalitu starostlivosti, která mu je poskytována. Velmi bychom si přáli, aby také kvalita života umírajících vysoko převýšila očekávání a my bychom takto dali šanci humánnímu a důstojnému procesu umírání (Dobříková – Porubčanová, 2005, s. 108).

V závěru života se kvalita péče nesnižuje, ale zaměřuje se individuálně na dobré umírání člověka (Marková, 2009, s. 100).

### 3 POTŘEBY UMÍRAJÍCÍCH

Potřeby člověka jsou stavem vzájemného spojení mezi organismem a prostředím. Jsou odrazem nároků na život a naopak. Život je stálým soukolím různých potřeb, které se v průběhu života mění. Proces jejich uspokojování probíhá neustále a zároveň dočasně. K zajištění maximální kvality péče o umírající je důležité, abychom znali jejich specifické potřeby stejně tak, jak pocity a přání jejich blízkých. V terminálním stádiu nemoci dochází ke změnám hodnotové orientace potřeb. Úkolem zdravotníků je zmírnit či úplně odstranit obtíže umírajícího a snažit se o co nejlepší kvalitu života s vědomím, že dobu života často významně prodloužit nemůžeme.

*„Jádrem lidské bytosti je dvojitá potřeba: potřebujeme někoho, koho bychom měli rádi, a někoho, kdo by měl rád nás (Křivohlavý, Pečenková, 2004, s. 12)“.*

#### 3.1 Hodnoty a potřeby umírajícího

Každý z nás má jiný hodnotový systém, a proto je důležité poznat a pochopit, co má právě pro nemocného a jeho blízké cenu. Pro zdravotníky v paliativní péči je nesmírně důležité být si vědomý vlastního hodnotového žebříčku, uvědomovat si také napětí, které může vznikat, pokud se výrazně liší od hodnot umírajícího a jeho blízkých. Hodnota je tedy něco, čeho si ceníme a co svým životem vytváříme. Pro kvalitu života je důležité nad těmito hodnotami přemýšlet a správně chápat, jaké potřeby s nimi mohou souviset. Také hodnoty umírajícího a jeho blízkých se mohou v průběhu života lišit. Stačí si uvědomit, že člověk není robot a neexistuje situace, která by mu neumožňovala naplňovat život pomocí hodnot tvůrčích, prožitkových nebo postojových (Marková, 2010, s. 38 - 39).

##### Hodnoty tvůrčí

Hodnoty tvůrčí jsou takové, které představují především práci a lidé je nejvíce oceňují, přestože právě v jejich uskutečňování jsme nejvíce omezeni (Svatošová, 1995, s. 37).

##### Hodnoty prožitkové

Podstatně méně jsme omezeni v uskutečňování hodnot prožitkových, neboť čím menší je naše omezení, tím větší je naše šance na jejich uskutečňování nebo neuskutečňování. Navíc je můžeme vytvářet vždy a všude bez ohledu na stav naší tělesné schránky nebo na naši svobodu. Patří sem především láska, vnímání a prožívání krásy přírody, umění a hudby. O



těchto hodnotách platí, že je nikdo nemůže vymazat a v životě zůstávají trvale zapsány (Svatošová, 1995, s. 38).

### Hodnoty postojové

Hodnoty postojové patří zcela jistě do kategorie nejvyššího řádu, protože člověk má zde prakticky neomezenou svobodu (Svatošová, 1995, s. 38).

V průběhu nemoci se priorita potřeb mění. Můžeme tomu rozumět tak, že co se zdálo nemocnému na začátku prvořadé z potřeb biologických, v závěrečné fázi často bývají důležitější potřeby spirituální (Svatošová, 2008, s. 18).

#### **3.1.1 Potřeby biologické**

Zde patří vše, co potřebuje nemocné tělo, od příjmu potravy, která může být specificky upravená, až po nejpřirozenější odstranění produktů vlastního metabolismu. Současně potřebuje kyslík, což není vždy snadné, zvláště když nemoc postihla dýchací ústrojí nebo srdce. V rámci možností nemocného je nutno jej aktivizovat, jinak předčasně zeslábně nebo se proleží. Většinu biologických potřeb, a to včetně tláčení bolesti, dobře a odborně obstará nemocnice, ale vždy tomu tak být nemusí. Například podmínky pro nerušený spánek může mít nemocný mnohem lepší doma (Svatošová, 2008, s. 19).

#### **3.1.2 Potřeby psychologické**

Mezi psychologické potřeby patří především respektování lidské důstojnosti, nezávisle na stavu tělesné schránky. Člověk je jedinečnou bytostí se svým lidstvím a neopakovatelným posláním. Základem je zmírnění duševního utrpení, kdy často stačí pohlázení, dotek ruky nebo jiné neverbální projevy soucitu. Pacientovi musíme ponechat naději, která v něm probouzí novou životní energii (Dávideková, 2005, s. 178).

#### **3.1.3 Potřeby sociální**

Člověk je tvor společenský, izolovaně nežije, izolovaně ani netrpí a neumírá. Nemocný většinou stojí o návštěvy a potřebuje je, ale ne vždy a ne všechny. Měl by mít právo návštěvy si sám vybírat a sám určovat délku jejich trvání. My bychom ho v tom měli plně respektovat, neboť nejsilnější vazby jsou obvykle s rodinou (Svatošová, 2008, s. 20).

### 3.1.4 Potřeby spirituální

Donedávna byly spirituální potřeby pacienta víceméně tabu. Proto není divu, že se stále ještě mnoho lidí a zdravotníků domnívá, že jde o uspokojování potřeb věřících. Věřící své duchovní potřeby má, ale také ví, co má dělat a podle toho se dovede zařídit. Mnohem horší je to s lidmi, kteří z víry nežijí, protože právě v průběhu vážné nemoci se začínají zabývat smyslem života – vlastním životem. Každý z nás v takové situaci potřebuje mít jistotu, že mu bylo odpuštěno a má potřebu i sám odpouštět. Každý člověk potřebuje vědět, že jeho život měl a až do poslední chvíle má smysl, neboť nenaplněnost této potřeby se rovná skutečnému stavu duchovní nouze. Je potřeba takovému člověku ukázat, že v každé situaci se dá žít smysluplně a plnohodnotně (Svatošová, 2008, s. 20).

Nemocný potřebuje se svým okolí komunikovat a my často zapomínáme, že více než slova mluví za nás naše mimika, pohyby, gesta, oči a tomu říkáme mimoslovní komunikace (Svatošová, 2008, s. 19).

### 3.1.5 Komunikace s umírajícím

Komunikace je definována jako sdělování informace prostřednictvím nejrůznějších prostředků a signálů. Komunikovat můžeme ústně, písemně, mimikou, gesty a dalším neverbálním chováním přímo mezi dvěma či více lidmi. Dále pak pomocí rozhlasu, tisku nebo dalších medií (Honzák, 1997, s. 11).

Dobrá komunikace je nezbytným základem interakcí mezi pečujícím týmem a lidmi v terminálním stádiu onemocnění. Komunikace může nejen pozitivně ovlivnit psychický stav a kvalitu života lidí s onemocněním, ale také může přispět ke zmírnění tělesných symptomů (O'Connor, Aranda, 2005, s. 29).

Jednou z možností efektivní komunikace je využití technik aktivního naslouchání, kdy aktivně naslouchající poskytuje na sdělení odezvu a tím dává najevo, že soustředěně vnímá a rozumí obsahu předávaných informací. Neradí, ale pokouší se nalézt odpovědi na otázky a řešení problémů s osobou, která je sděluje. V tomto případě hovoříme o sociálním - partnerském přístupu (Pokorná, 2010, s. 19 - 20).

#### **Předpoklady účinné komunikace na straně pečujících:**

- Nedirektivnost a úcta k nemocnému i jeho blízkým;

- Umění mlčet a aktivně naslouchat;
- Překonání vlastní úzkosti a nejistoty;
- Autenticita: schopnost být sám sebou, mít zdravé sebevědomí, dokázat být otevřený;
- Empatie: schopnost vyjádřit svou účast, vcítit se;
- Schopnost týmové spolupráce, znalost a dodržování „společného cíle“ péče;
- Profesionalita: znalost problematiky (Kabelka, Sláma, 2007, s. 362).

### **Předpoklady účinné komunikace na straně pacienta a jeho blízkých:**

- Důvěra ve zdravotníky;
- Schopnost otevřené komunikace mezi členy rodiny;
- Dostatek informací (Kabelka, Sláma, 2007, s. 362).

Jakmile si dáme námahu a vyslechneme umírajícího člověka, zjistíme, že nám s důvěrou povypráví vše, co potřebuje říci, aby z tohoto světa odešel s čistým srdcem. Když tento člověk poté zemře, máme dobrý pocit z toho, že jsme byli poslední osobou, která se o něho zajímala a brala jeho slova vážně (Ford, Ring, Rossová, 1992, s. 122).

Nádherné je, že komunikace s nevyлéčitelně nemocným a umírajícím je velmi obohacující také pro doprovázejícího, kdy toto jednání přispívá i k jeho osobnímu růstu. Pravdivá komunikace neznamená jen informování člověka o diagnóze a prognóze jeho nemoci, ale také vyjádření pravdivých myšlenek, zájmů a snahy o porozumění situace umírajícího. Toto je jedna ze zásad, která by měla platit pro všechny, kteří přijdou do kontaktu s nemocným – být pravdivý ve všem. Situace umírajícího je úplně odlišná od naší běžné, každodenní. Nemocný si zapamatuje naše slova a sliby, bude na nás čekat a toto čekání může být jeho jedinou činností, která naplňuje jeho den, je jeho radostí a očekáváním. Nemocnému je třeba umožnit hovořit o všem, co on sám považuje za podstatné. Bez náznaku výhrad bychom měli přijímat i jeho negativní projevy, jako je hněv nebo úzkost. Téma blížíícího se konce nemocnému nevnučujeme, ale trpělivě počkáme než začne o těchto skutečnostech hovořit sám (Dobříková – Porubčanová, 2005, s. 86 – 94).

Pacient a jeho blízcí potřebují dostatek času a podpory k pochopení a přijetí sdělené informace. Je zapotřebí jim dát možnost opakovaných dotazů, s dostatečným citem a empatií, přijímat jejich nejistotu, napětí, úzkost a zároveň být schopni aktivně naslouchat.

## 4 RODINA UMÍRAJÍCÍHO KLIENTA

### 4.1 Význam rodiny

Dříve patřilo umírání do běžného života rodiny a lidé se naučili se svými blízkými, kteří jsou na konci života, komunikovat, reagovat na jejich potřeby a přání a následně se vyrovnat s jejich odchodem. Nemocný a umírající zůstával součástí své rodiny. Pokud dnes umírá většina lidí v zařízeních, pak jsou vytrženi ze své rodiny nejen místem, ale také komunikačně a citově. Umírající patří do rodiny a rodina patří k umírajícímu. Objektem naší péče není jen nemocný, ale celá jeho rodina, ve které umírá. Je to rodina se svou minulostí vepsanou do její rodinné historie mnoha generacemi. Rodina, která si nese vlastní zkušenosti s umíráním blízkých, často bolestným a velmi špatně medicínsky zvládnutým. Může se jednat o rodinu, ve které se možná i aktuálně odehrávají další velká dramata lidského života. Všechny tyto okolnosti mají vliv i na prožívání nemoci našeho blízkého (Marková, 2010, s. 75).

Rodina je tedy skupina lidí se společnou minulostí, současnou realitou a budoucím očekáváním. Je to místo vzájemně propojených vztahů a členové jsou často vázáni hereditou, legálními manželskými svazky, adopcí nebo společným uspořádáním života. Vždy, jakmile je mezi blízkými lidmi intenzivní a kontinuální psychologická či emocionální vazba, může být užíván pojem rodina, i když jde o nesezdaný pár nebo o náhradní rodinu (Sobotková, 2001, s. 22).

### 4.2 Kvalita života rodinných příslušníků

Příbuzní jsou zpravidla včas a důkladně informováni o povaze nemoci svého blízkého a lékař jim sděluje kromě aktuálních rad a praktických ošetrovatelských návodů také informace o reálné, či pravděpodobné prognóze. Rodina pochopitelně reaguje na získané informace různými způsoby. Dá se říci, že prožívají stádium šoku, které se s ohledem na nemocného snaží skrývat (Haškovcová, 1985, s. 273).

I když jsou reakce jednotlivých lidí na těžké životní situace různé, závisí na spoustě vnějších okolností, dosavadních zkušenostech a osobnosti jednotlivce. Je potřeba si uvědomit, že uvedenými fázemi, jakými prochází nemocný po určení diagnózy, prochází i jeho nejbližší. Ti trpí spolu s ním, ale navíc se od nich očekává někdy až nadlidský výkon, a proto

někde musí být rozumná hranice. V mnohém je rodina nezastupitelná, ale v něčem se zastoupit dá. Musí mít možnost si odpočinout, nabrat dech a jít dále. Při péči o nemocného by se mělo zapojit i širší okolí, neboť kvůli náročnosti prožívané situace potřebuje rodina účinnou pomoc a podporu. Někdy zdánlivé drobnosti, jako je obstarání nákupu nebo pohlídnání dětí, může být velkou pomocí. Jednotlivé fáze, i když jsou seřazeny za sebou, nemusí vždy zachovávat stejný sled. Časový posun, v jakém prožívají jednotlivé fáze pacient a jeho blízcí, může být zcela odlišný a pro rodinu těžce zvládnutelný. Třebaže nemocný již dosáhl stádia smíření, jeho rodina ještě prožívá fázi smlouvání a vyjednávání. V takovém případě se rodina snaží co nejdříve s nemocným vyrovnat krok. Může se stát, že to prostě nezvládne a nemůže se za to stydět, protože je to lidské. Jestliže se snažíme rodiny nemocných povzbudit k tomu, aby se odvážili své nemocné doprovázet, současně je varujeme před přeceňováním vlastních sil. Možná by jim někdo rád pomohl, ale netroufá si, protože se nechce vnucovat. Třeba čeká, až ho požádáme nebo alespoň dáme najevo, že by nám to nebylo nepříjemné (Svatošová, 1995, s. 23).

Členové rodiny pacienta s nevléčitelným onemocněním trpí emočním diskomfortem a zvýšenou tenzí. Zvětšování vzájemné distance a prohlubování jejich izolace je důsledkem neschopnosti vyrovnat se s náročnou a stresovou situací. Někteří rodinní příslušníci se snaží vyhýbat kontaktu s nemocným, jelikož nesnesou pomyslení, že život jejich milovaného spěje ke konci, a proto pod různými záminkami odcházejí z domu. Příčina není v nezájmu, ale z pocitu selhání, který je důsledkem dlouhodobé institucionalizace. Někdy se situace ještě zhorší, kdy každé setkání končí hádkou, protože nemocný vidí v chování člena rodiny sobectví a bezohlednost a chybí mu dostatečný citový vztah. Po nakupení emocí na obou stranách nejsou účastníci konfliktu schopni sami tuto vzniklou situaci řešit. Potřebují pomoc někoho kvalifikovaného (Vorlíček, Adam, 1998, s. 408).

#### **4.2.1 Potřeby rodinných příslušníků starajících se o umírajícího**

Potřeby pečujících by neměly být opomíjeny, zvláště když jsou jejich fyzické i psychické síly na pokraji vyčerpání.

##### **Obzvláště důležité jsou tyto čtyři potřeby:**

1. Ujištění o tom, že nemocný nemá velké potíže

Pro příbuzné je důležité mít pocit, že jejich blízký netrpí. Je to nezbytné proto, aby rodina byla schopna vyrovnat se s nastalou situací, kterou poskytují péčí doma, v nemocnici nebo hospici. Členové rodiny se trápí bolestí nemocného, kterou berou jako progresi onemocnění a blížící se smrti. Také mohou mít obavy z dalších symptomů, jaké jejich blízký pociťuje. Může tím být úzkost, únava, dušnost nebo nevolnost. Při pohledu na svého milovaného cítí bezmocnost a zoufalství. Je nezbytné věnovat pozornost fyzické i psychické pohody klienta a poskytovat dostatečnou podporu členům rodiny (O'Connor, Aranda, 2005, s. 223).

## 2. Mít dostatek informací

Příbuzní potřebují znát informace o nemoci klienta, jak o něj pečovat, protože tyto informace jim mohou dodávat potřebnou sílu. Dále potřebují vědět, jakou péči mohou poskytovat a jak zajistit pacientovi pohodu. Měli by vědět, jak mluvit s ostatními členy rodiny o nemoci blízkého, jak mají řešit vedlejší účinky léčby a jaké lze očekávat změny v jeho stavu. Všechny tyto informace by měly být srozumitelné, jednoduché a odpovídající potřebám celé rodiny. Tyto informace by měla podat všeobecná sestra (O'Connor, Aranda, 2005, s. 224).

## 3. Praktické potřeby rodiny

Tíha, kterou pociťují příbuzní a která při péči o příbuzného na nich leží, je velmi silná, a proto potřebují praktickou pomoc. Některé problémy mohou zvýšit napětí v rodině a zdravotníci, kteří nevidí příbuzné pravidelně, mohou přehlédnout známky únavy či vyčerpání a také je podcenit. Členové rodiny jsou viděni jako zdroj podpory pro pacienta než jako lidé, kteří potřebují péči, a proto dochází k nedostatečné podpoře rodiny. Ohrožené jsou zejména rodiny žijící v těžko dostupných oblastech. Protože někteří členové rodiny mají pocit, že se musí o svého blízkého postarat, často přeceňují své síly a na základě toho může dojít k vyčerpání a pocitu vyhoření. Snažíme se proto těmto problémům předcházet, nezavírat oči a aktivně nabízet pomocnou ruku. Péče o nemocného doma v mnoha případech znamená pro rodinu také značnou finanční zátěž. Náklady na péči jsou vysoké a tím přispívají k dalšímu stresu, který již tak celá rodina prožívá (O'Connor, Aranda, 2005, s. 224).

## 4. Emocionální podpora

Kolik podpory se dostane členům rodiny, tolik jsou schopni dát nemocnému a dobře se o něj postarat. Rodina potřebuje velkou psychickou podporu a je zapotřebí věnovat pozornost

emocionálním potřebám pomáhajícím, aby i oni byli schopni postarat se o pacienta a nevyčerpali se. Vyrovnat se se zhoršováním mentálního stavu pacienta je jednou z nejtěžších zkušeností rodiny. Podrážděnost, zmatenost či změny osobnosti mohou vyvolat u členů rodiny pocity ztráty a obavy o bezpečnost nemocného. Velmi obtížná je pomoc při komunikaci s členy rodiny mezi sebou navzájem. Zdravotníci musí být schopni zachytit problémy a pomoci navzájem sdílet, mluvit a být nápomocni členům rodiny při komunikaci (O'Connor, Aranda, 2005, s. 225).

#### **4.2.2 Syndrom vyhoření pomáhajících**

Syndrom vyhoření se vyskytuje ve všech subjektivně náročných povoláních, u kterých nastává nerovnováha mezi emočními stavy a postupným vyčerpáním fyzických i psychických rezerv člověka. K takovým povoláním patří práce ve zdravotnických a sociálních zařízeních. Nejrizikovější pracoviště jsou ta, kde „výdej“ převažuje nad „příjmem“. Ta, kde zaměstnanci pracují s vysokým emočním nasazením a dostává se jim málo ocenění a uznání. Práce v pomahací profesi může dodávat energii, ale také ji může intenzivně odčerpávat. Tato dlouhodobě záporná energetická bilance vede k syndromu vyhoření. Do něj je vždy začleněna otázka po smyslu vlastní práce. Když se práce daří, je zážitek pro pomáhajícího silnější a dává mu smysluplnost, než by byl v mnoha jiných povoláních. Naopak, když se práce nedaří, je silnější i pochybnost (Bartošíková, 2006, s. 28).

Příznaky syndromu vyhoření jsou mnohovrstevné, projevují se různě a nelze je přesně vymezit. Je však nutné brát v úvahu, že zde jsou a musíme náležitě věnovat pozornost jejich prevenci (Zacharová, 2009, s. 18).

**Podle Schmidbauera rozlišujeme aktivní, pasivní a kompenzovaný syndrom vyhoření:**

##### Aktivní syndrom vyhoření

Aktivním syndromem vyhoření rozumíme stav, který je způsoben aspekty instituce, v nichž člověk pracuje. Může jít o příliš mnoho práce a nedostatek personálu či pracovní podmínky, které neumožňují jasné rozdělení rolí.

##### Pasivní syndrom vyhoření



Pasivní syndrom vyhoření je vnitřní reakce na aktivní syndrom vyhoření, kdy dotyčný nemá k dispozici dostatek obranných dispozic. Zde můžeme zahrnout syndrom pomáhajících, kdy dochází k přetížení, zklamání a následnému vyčerpání.

#### Kompenzovaný syndrom vyhoření

Projevuje se vnitřní rezignací na práci. Takto postižený člověk vykonává práci podle daných předpisů a stále se týmu, pacientům nebo jiným osobám omlouvá, protože se chce vyhnout konfliktu nebo agresi. Naproti tomu se druhá strana chová k postiženému jako k „pacientovi“, a tím se přetěžuje. Na další kolegy, kteří mají pochopení, je kladena zátěž, a tak z dlouhodobého hlediska ohrožuje tým, protože i u nich může vyvolat syndrom vyhoření.

Měl by se brát ohled na závažnost příznaků, kterými zasažený člověk trpí. Pokud jsou vážné, potřebuje pomoc někoho druhého, neboť sám sobě už většinou není schopen pomoci. Stresující nebo vyčerpávající úkoly je nutné dočasně odložit a začít se věnovat něčemu úplně jinému a především sám sobě. Velmi pomůže týmová spolupráce, kde se čas a pozornost věnuje nejen nemocnému, ale i členům týmu. Důležitá je komunikace a rozhovory s druhými, při kterých získáme informace ke zvládnutí celé situace. Navíc velmi pomáhá sdílení této situace, kdo jí rozumí. K posílení sebevědomí pomáhá přijetí faktu, že mohu selhat, ale neztrácím své osobní přednosti. V každém případě by příznaky syndromu vyhoření neměly zůstat nerozpoznány a nepojmenovány, protože představují situaci, o které je nutné přemýšlet a řešit ji (Bartošíková, 2006, s. 43).

### **4.3 Rodina v situaci smrti blízkého**

Okamžik smrti je pro rodinu velmi často koncem dlouhé a náročné životní etapy. Ztráta blízkého člověka ve většině z nás vyvolá pocit nejistoty, obav a bezradnosti. Zmatenost, zvláštnost okamžiku a nejistota by neměly být hned překrývány aktivitou. Na průchod otevřeného žalu je ještě čas, ale nejdříve je nutné akceptovat ztrátu, pochopit a přijmout, že se stalo to, co se očekávalo a mělo být. O problémech ztrát, včetně ztráty nejvyšší a formách psychického prožívání zármutku a žalu, stejně i o významu utrpení bychom měli častěji hovořit. Setkáváme se s příbuznými, které podle okolnosti ve vztahu k únavě až vyčerpání doprovází jev spoluprožívané krize i namáhavá spoluúčast. Podle tradic je vhodné otevřít okno a zapálit svíčku. Věřící lidé se mohou pomodlit nahlas a stejně tak jako nevěřící

vzpomínat na chvíle, které prožili s umírajícím. Reakce na ztrátu jsou individuální a bylo by chybou bránit spontánním projevům prvního smutku nebo je jakýmkoli způsobem kritizovat (Haškovcová, 2007, s. 244).

#### **4.3.1 Truchlení, zármutek a žal pečujících**

Součástí práce paliativních týmů je doprovázení pozůstalých v období truchlení. Toto období je časem pro přijetí toho, že zemřelý opravdu odešel. Zdravé truchlení trvá asi rok, ale může se lišit oběma směry. Po úmrtí blízkého člověka cítí pozůstalí především zmatek, chaos a šok. Jsou jakoby omámení a ještě úplně nechápou, že jejich blízký nežije. Dalo by se říci, že ztrácí schopnost adekvátně vnímat a prožívat. Jde o naprosto normální reakci nad ztrátou blízkého člověka, která je jednou z nejbolestnějších zkušeností v jejich životě. Postupně přichází hluboký smutek, kdy rodina myslí na zemřelého, vyhledává fotografie a pláče. Tato zvláštní doba, kdy hluboce uvnitř sebe hledají cestu, po které by šli dál životem bez zemřelého, je obdobím truchlení (Marková, 2010, s. 117).

Čas truchlení a smutku patří k životu jako radost a štěstí. Máme nárok se vyplakat, když nám zemře někdo blízký, a projít zármutkem po smrti blízké osoby je normální.

#### **Truchlení probíhá ve třech fázích:**

- Intenzivní fáze od úmrtí do pohřbu – konfuze – otřes;
- Období truchlení – exprese – žal;

Toto období je různě dlouhé a každý z pozůstalých ho prožívá individuálně. Obvykle nejblíže osoba nemocného truchlí déle než ostatní lidé. Je nutné jí dát možnost mluvit o svém žalu a dodat odvalu v to, že je to tak správné a že smutek jednou odezní.

- Akceptace – přijetí skutečnosti;

V této fázi, pokud ji pozůstalý dosáhne, dokáže již žít bez milované osoby. Znova nachází nový životní rytmus, nové vztahy a nový způsob života (Marková, 2010, s. 117).

Podobně jako na nemoc a smrt se dnes díváme i na žal a zármutek jako na proces, který se v průběhu času mění. Žal vyjadřuje vnitřní bolest zarmouceného a jeho lítost a stesk za milovaným člověkem. Postihuje nejen psychiku, ale i tělesné zdraví. Žal může doprovázet nářek a pláč, který je zcela přirozeným projevem při obdržení zprávy, že nám někdo drahý zemřel. Neměli bychom nikomu bránit projevovat své city tímto způsobem, neboť takto se

s nemocným loučí navždy. Zármutek vyjadřuje dlouhodobý emocionální stav smutku a duševního trápení. Zarmoucení mohou být rodiče při ztrátě svého dítěte, stejně jako dítě při úmrtí někoho z rodičů. Avšak zarmoucení jsou i ti, jimž odešel někdo, koho měli velice rádi či milovali. Jsou naplněni sklíčeností a žalem. Truchlí a rmoutí se, trápí a souží. Smutek, zármutek a žal na nás mnohdy padají, když nám odchází naše tělesná zdatnost, naše schopnost nebo zdraví. V našich životech tedy není tak vzácným hostem. Můžeme jej tedy definovat jako nepříznivý důsledek či následek jakékoliv ztráty něčeho pro nás velmi hodnotného. Čím intenzivnější, vřelejší a hlubší byl náš vztah k umírajícímu, tím těžší je jeho ztráta a větší je i míra zármutku a žalu (Křivohlavý, 1991, s. 97 – 98).

### **Fáze zármutku a žalu:**

- Fáze šoku;

V této fázi pozůstali nechtějí nebo nemohou uznat, že to, co slyší a vidí, je pravda. Tento stav trvá několik hodin až dní, např. dva dny. Trvá-li tato situace delší dobu, nepříznivě se odráží na životě a má negativní vliv na zvládnutí celé situace (Křivohlavý, 1991, s. 101).

- Snaha ovládnout se;

Tato snaha trvá do večera dne pohřbu. Pozůstali mají své společenské povinnosti spojené s přípravou a průběhem pohřbu a nemají mnoho času, aby si uvědomili, co se stalo. Dění kolem pohřbu do určité míry otupuje bolest a zastírá uvědomění si skutečnosti (Křivohlavý, 1991, s. 101).

- Regresivní fáze;

Touto fází rozumíme obdobím ustupování zármutku a žalu. Trvá jeden až tři měsíce, kdy v první části propuká zármutek a žal v plné míře a pozůstali potřebují plnou podporu druhých lidí, aby jim vyříkali, co vše je trápí. Na straně druhé potřebují klid a ticho, aby v nich vše mohlo zrát a dozrát. V této fázi se s tím vším musí vyrovnat a vnitřně odloučit od zemřelého, aby bylo pro ně možné dále žít (Křivohlavý, 1991, s. 101).

- Fáze adaptace - přizpůsobení;

Tento úsek je charakterizován novým příklonem k životu a smířováním se s tím, co se vlastně stalo. Myšlenky na to, co se stalo a nedá se změnit, přestávají být překážkou při zvládnutí úkonů a činností běžného života. Tato fáze trvá různě dlouho, a to podle řady okolností. Zhruba však jeden rok (Křivohlavý, 1991, s. 101).

Zármutek a žal nad ztrátou milované osoby přichází podstatně dříve, než k očekávané nepříznivé události - smrti. Zpravidla již samotná lékařská informace o nemoci a prognóze člena rodiny je vlastním iniciačním momentem zármutku (Haškovcová, 1985, s. 322).

Zdá – li se však, že míra zármutku a žalu se nesnižuje, nebo že doba, která od úmrtí milované osoby je již velmi dlouhá, nic se nemění, případně se stabilizuje způsob života, který je chorobný, je na místě obrátit se na lékaře s žádostí o pomoc (Křivohlavý, 1991, s. 102).

#### 4.3.2 Doprovázení pečujících

Objektem péče není jen nemocný člověk, ale celá rodina, které někdo umírá. Součástí péče je také doprovázení pozůstalých v tomto těžkém období. V tomto pojednání o nakládání se smrtí a umíráním vycházíme z nutnosti vyrovnat se se sebou samým, z vlastních hodnot, zásad jednání, etických přesvědčení a myšlenkových principů. Důležité a osvobozující je také, abychom se naučili důvěřovat sami sobě nebo se svěřili do rukou terapeuta, pokud jsme přetíženi (Angenendt, Schütze-Kreilkamp, Tschuschke, 2010, s. 212).

V šetření švédských lékařů se ukázalo, že ti pozůstalí, kteří o své nemocné pečovali (myli je, krmili), lépe zvládli zármutek po jejich odchodu, než ti, kteří s nimi byli jen v běžném styku. Pozůstalým pomáhá možnost mít se někomu vyplakat a naříkat bez zábran, studu či strachu, že se společensky znemožní. Měli by mít u sebe blízkého člověka, který je v tichosti vyslechne, když se mu budou snažit říci vše, co je trápí a bolí. Pomocí je také, když ten, kdo o zemřelého pečoval a prožíval s ním napětí až do konce, má možnost po vyčerpávající námaze si v tichu a klidu odpočinout, relaxovat a načerpat tak sílu. Jakmile si pozůstalý uvědomí, že vztahy k druhým lidem zůstávají, i když vztah k zemřelému byl jeho odchodem přerušen, přinese mu toto zjištění velkou úlevu. I když jeden úsek života byl ukončen, je třeba žít, nepoddát se žalu a zkusit dělat svou běžnou práci. Není dobré zbrkle a unáhleně dělat závažná rozhodnutí. Pomocí je, když pozůstalému je jasné, že existuje někdo silnější než smrt a že život neztrácí ani v těžkých chvílích hodnotu (Křivohlavý, 1991, s. 104 - 105).

Pečující lidé prožívají často pocity izolace a vytrženosti ze svých sociálních vazeb. Mívají pocit, že se jim ostatní vyhýbají nebo se sami bojí okolí svým zármutkem zatěžovat. Proto se nebojme projevit soucit, neboť je darem dobrého srdce. Pozorně naslouchejme a dívejme se. Pro pečujícího je v této době důležité, když jej vyslechneme a zároveň i on se může vypovídat i vyplakat. Tímto získá pocit, že není sám a opuštěn, jak si myslel. Vlastní bez-

mocnost nad bolestí druhého můžeme vyjádřit prostě: „*Nevím, co ti mám na to říci, ale myslím na tebe.*“

## **II. PRAKTICKÁ ČÁST**

## 5 METODOLOGIE PRŮZKUMU

### 5.1 Cíle

Hlavním cílem bylo popsat problémy, se kterými se potýkali rodinní příslušníci, jejich pocity a vjemy, jaké prožívali během péče o svého blízkého v domácím prostředí a zjistit, jakým způsobem byl ovlivněn způsob jejich života během léčby, umírání a smrti klienta.

#### Dílčí cíle:

- Popsat životní příběh umírajícího klienta v domácím prostředí
- Zjistit, s jakými problémy se potýkali rodinní příslušníci během péče
- Zjistit, jak byl ovlivněn život jednotlivých pečujících po smrti klienta

### 5.2 Metoda průzkumu

V praktické části byla použita kvalitativní metoda. Byl zpracován životní příběh onkologicky nemocného klienta, manžela a otce čtyř dětí od jeho narození, po určení diagnózy a následných sedm měsíců a osm dní, tj. 29. 12. 2004 do 7. 8. 2005, kdy zemřel. Zdrojem informací byly lékařské zprávy, manželka a jeho syn. Technikou sběru dat v této metodě byl polostrukturovaný rozhovor s manželkou a jejich synem. Rozhovor byl prováděn v domácím prostředí za současného pozorování, které bylo především zaměřeno na projevy chování během komunikace mezi jednotlivými členy rodiny.

Skutil píše o kvalitativním výzkumu, že „*není jednodušší než kvantitativní výzkum. Naopak použití kvalitativní metodologie vyžaduje velmi dobrou orientaci ve zkoumané oblasti, předvídatost a přizpůsobivost, ale i vědomí určitého rizika, a také větší množství času pro sběr dat a jejich vyhodnocení*“ (Skutil, 2011, s. 256).

Nadále byla zvolena případová studie neboli kazuistika (case study) – případová studie rodiny. Skutil uvádí o případové studii, že „*je považována za metodu heuristickou (nalézající), ilustrační i verifikační (dokumentační, ověřovací)*“ (Skutil, 2011, s. 256).

Reichel upozorňuje na detailnost a komplexnost v přístupu případové studie a dále zmiňuje záměrnost ve výběru objektu zkoumání, které poté probíhá v jeho přirozených podmínkách za použití různých technik (Reichel, 2009, s. 192).

### 5.3 Organizace průzkumného šetření

Samotnému šetření předcházelo sestavení průzkumných otázek rozhovoru, které byly předem konzultovány a schváleny vedoucí bakalářské práce. Celkem byly provedeny dva rozhovory. Vzhledem k pracovnímu vytížení, mateřských a osobních povinností respondentů byly rozhovory prováděny ve více etapách. Se souhlasem respondentů byl celý průběh rozhovorů zaznamenáván do poznámkového bloku. V případě potřeby byly během rozhovorů kladeny doplňující otázky. Z těchto rozhovorů byly také vedeny poznámky týkající se neverbálních projevů jednotlivých respondentů, jejich chování a celková atmosféra. Otázky byly různé, a to z důvodu zcela odlišných funkcí v rodině a jiných životních rolí. Setkání s manželkou a synem probíhalo v jejich domácím prostředí za přítomnosti jejich nejbližších. Samotné šetření bylo realizováno v lednu 2014 a březnu téhož roku. Po dohodě s respondenty byly v práci uvedeny změněná křesní jména.

### 5.4 Charakteristika vzorku respondentů

Průzkumné šetření bylo realizováno s rodinnými příslušníky klienta v jejich domácím prostředí. Byla vybrána manželka nemocného a starší syn, protože byli po dobu nemoci, umírání a smrti jemu nejbližší. Byl jim vysvětlen postup, důvod a cíl průzkumného šetření. S poskytnutím informací souhlasili oba přítomní za požadavku, že s nimi po dobu rozhovoru budou jejich blízcí.

V době zjištění závažné diagnózy žila celá šestičlenná rodina v třípokojovém bytě v malém městě, blízko polských hranic. I přes nevelké prostorové řešení bytové jednotky se zde dalo žít klidný a harmonický život, aniž by někdo z nich strádal či trpěl nedostatkem místa. Vládla zde příjemná atmosféra naplněná láskou, dětským smíchem a vůní květin, která se neustále rozlévala po všech pokojích. Dveře se neustále otvíraly, děti odcházely do školy a rodiče do zaměstnání, aby se na sklonku dne setkali a vyprávěli o svých denních zážitcích. Teplý letní vzduch rozechříval pohovku, na které se rodina scházela při večerní diskuzi a ani zimní měsíce nedokázaly tuto velkou a vzájemně citově propojenou rodinu odtrhnout od sebe. Žil zde otec Pavel, maminka Irma, starší syn Čeněk se setrou Sandrou s jejich o deset a dvanáct let mladšími sourozenci, Nikolou a Ondřejem. Všichni si byli velice blízcí, i když každý z nich měl svou roli a musel vykonávat své školní nebo pracovní povinnosti. Mnohdy by se zdálo, že nic, ani ta největší pohroma je nedokáže rozdělit, aby se zase zpět



k sobě nevrátili a společně nenašli řešení. Jednoho dne však přišla zpráva, která celou tuto rodinu postavila do zcela odlišné pozice, než jakou zastávali. Bylo pouze na nich, na každém zvlášť a zároveň společně, pokusit se o co nejlepší řešení. Najednou vyprchala radost z každého nového dne, nadšení z maličkostí, oči se zalévaly slzami a ústa se chvěla při kruté pravdě o blížící se smrti otce. Otce, jenž byl symbolem síly a opory. Ramenem, na kterém se mohli vyplakat. Rukou, která hladila, ale také dokázala laskavě pokárat. Náruč plná něhy a lásky, do které se děti schovávaly při pocitu strachu a klín, na němž poslouchaly pohádky a otcovy vzpomínky z dětství. Postupně však jeho pomněnkově modré oči pronikaly do hlubin srdce tak, že nebylo třeba slov, aby všichni věděli, jak hluboký smutek tento člověk v sobě ukrývá.

#### **5.4.1 Členové rodiny v době umírání klienta**

##### 1. Irma (42 let)

Vyrůstala se svou matkou a starším bratrem. Otec zemřel na karcinom plic. Vystudovala obchodní akademii a poté pracovala jako administrativní pracovnice. S manželem se seznámila v sedmnácti letech a po čtyřleté známosti se rozhodli přijmout manželský slib. Narodili se jim čtyři děti a společně je vychovávali v duchu křesťanských tradic. V době zjištění závažné diagnózy ji byla oporou rodina, ale také přítelkyně, se kterou se seznámila v zaměstnání. Ta ji také vypomáhala a doporučila své známé pro péči o onkologicky nemocné pacienty a byla s ní do posledních chvil jejího manžela. Protože její přítelkyně pracovala ve zdravotnictví a dobře se vyznala ve všech formálních záležitostech, na její doporučení přicházeli také pracovníci z agentury domácí péče a lékař, pracující v ambulanci léčby bolesti. Irma v době umírání svého manžela pracovala jako notářská tajemnice. Postupem času, starostí a péčí ji bylo umožněno docházet do zaměstnání na zkrácený úvazek. Zastávala funkci pečující manželky, starostlivé matky a byla nablízku vždy, kdy to situace vyžadovala.

##### 2. Čeněk (20 let)

Je synem Pavla a Army. Vystudoval střední průmyslovou školu elektrotechnickou a pracoval jako dělník na energetice v místním podniku. Měl přítelkyni Moniku, se kterou se scházel ve volném čase a společně plánovali budoucnost. O svého otce pečoval v době matčiny nepřítomnosti a zajišťoval pomoc fyzicky náročnou a nezvladatelnou pro ostatní členy rodiny. Svého otce odvážel do nemocnice na vyšetření a přijížděl pro něj po operacích. Byl

mu oporou a pomocnou rukou, když mu síly nestačily a v neposlední řadě synem, ve kterém viděl jistotu v budoucnosti, že se postará o svou matku a sourozence, když už tady on sám nebude.

### 3. Sandra (19 let)

Sandra byla Pavlovou (tatínkovou) holčičkou. Projevoval jí více lásky než ke staršímu synovi. Snad to bylo tím, že v synovi chtěl vidět muže, tvrdého a nebojácného, kterého nedokáže nic zlomit. Naopak Sandru vnímal stále jako svou malou holčičku, o kterou musí mít neustále strach, střežit ji a nadměrně opatrovat. Sandra se vždy dokázala postarat o své mladší sourozence. Kdykoliv bylo potřeba, okamžitě přijela a zastala funkci, jaká jí byla přidělena. V době umírání svého otce studovala střední zdravotnickou školu a současně pomáhala s chodem domácnosti a péčí o děti. Protože v rámci studia byla z důvodu velké vzdálenosti od bydliště ubytována v domově mládeže a nebylo možné dojíždět ke své rodině každý den, rozhodla se zůstat po dobu jednoho měsíce doma s rodinou. Na základě tohoto rozhodnutí absolvovala reparát z odborných předmětů, aby mohla být přijata k maturitní zkoušce. Jakmile byla sestrou a lékařem zaučena v oblasti paliativní péče, aplikací léků a starostí o umírajícího, bez rozmyšlení udělala vše, aby se všichni cítili co možná nejlépe. Když viděla vyčerpanost a nedostatek spánku své maminky nebo bratra, odvedla mladší sourozence na vycházku nebo jeli na výlet načerpat nové síly a energii na další dny.

### 4. Nikola (9 let)

Na svého otce si vzpomíná velmi málo. Byla krásným modrookým děvčátkem, které si přálo vidět svět barevně, hrát si a tancovat. Cítila, že se něco děje, ale byla příliš malá, aby chápala důležitost a závažnost celé situace. Občas vnímala smutek ostatních, viděla, jak se její nejbližší trápí a hroutí pod tíhou starostí a zármutku a snad právě proto se uzavírala do sebe a nechtěla být přítomna těmto emocím. Utíkala od všeho, co doma viděla. Navštěvovala základní školu a po příchodu odcházela ven a hledala rozptýlení v kamarádech a činnostech, které jí dávaly alespoň na chvíli možnost zapomenout, co se děje za zavřenými dveřmi. V posledních dnech života jejího otce bývala doma co nejkratší dobu. Když nebyla jiná možnost, jak se vyhnout střetu s realitou, bývala s mladším bratrem ve vedlejší místnosti, kde si povídali nebo sledovali pohádky. Když její otec zemřel, ona ani mladší bratr to nevěděli. Brzy ráno, po jeho smrti si pro ně přijel jejich strýc a odvezl oba na venkov, kde

společně s rodinou bydleli. Po týdnu si pro ně přijela Sandra. Zastavila blízko před domovem, otočila se a zhluboka se nadechla. Nevěděla, jak se tato zpráva dotkne jejich srdcí a co udělá s jejich dušičkami. Nemohla jinak. Byl to její úkol. Věděla, že se budou po otci ptát. Nikolka se rozplakala a trochu výhružně a zlostně vykřikla, proč u toho nemohla být také. Sandra neměla sílu odpovídat. Objala ji, hladila po plavých vlnitých vlasech a snažila se utišit její pláč před svým bratříčkem.

#### 5. Ondřej (7 let)

Ondřej je nejmladší z dětí Pavla a Army. Narodil se předčasně a pro zdravotní komplikace po porodu byl převezen do vzdálené nemocnice. Irma byla celou dobu u něj a starost o rodinu převzal otec s dcerou Sandrou. Po nejasné prognóze se oba vrátili a Ondřej vyrůstal stejně, jako jeho vrstevníci. Otec Pavel byl na něj mimořádně opatrný a všichni kolem se snažili o jeho maximální komfort. Ondřej si nevzpomíná na nemoc otce a jiné nepříjemné okamžiky spojující s ní. Navštěvoval základní školu a byl často se svými sourozenci. Všichni dělali vše pro to, aby se ho situace emocionálně nedotýkala a on mohl žít bezstarostné dětství. Fotografie a vyprávění mu občas připomenou záblesky z doby, kdy je otec brávil na dlouhé procházky do přírody a hrál s ním dětské naučné hry. Ondřej byl tichý chlapec, stále na něco myslící a s duší v oblacích. Ač se zdál být hravé dítě a každý se k němu choval adekvátně k věku, byl příliš předvídavý a pozorný ve svém uvažování a chápání. O smrti otce se dověděl od sestry, jak jsem se již výše zmínila. On ale mlčky seděl a naslouchal. Zdálo by se, že nechápe pravý význam jejích slov, ale on v ten okamžik přesně dokázal zachovat klid a dát přednost pláči sestry, která svůj žal nedokázala skrývat. Na tento okamžik si vzpomíná, však v dobrém, neboť ho zahltil zvláštní klid a mír. Všechno, co do této doby dokázal skrývat, jej opustilo a on mohl začít volně dýchat.

### **5.4.2 Členové rodiny v současnosti**

#### 1. Irma (49 let)

Nadále pracuje v notářské kanceláři, kde vykonává povolání notářské tajemnice. Pracuje na zkrácený úvazek, aby se mohla více věnovat dětem, které s ní sdílí společnou domácnost. Jsou jimi Nikola a Ondřej. Přála by si, aby jim moha věnovat čas, který již nemohou sdílet se svým otcem a alespoň tímto způsobem jim nahradit otcovu lásku a péči, kterou jim už on nemůže dát. Její týden začíná pondělkem, kdy brzo ráno vstává a jede do zaměstnání, kde spolu s kolegyní zastávají funkci pracovnic, které pomáhají lidem v těžkých životních

situacích řešit majetková vyrovnání a dědické řízení po úmrtí někoho z členů rodiny. Její pracovní náplní jsou i další úkoly, které se odrážejí na její psychice a ač mnohdy nechce, bere si je s sebou z práce domů. Odpoledne přijíždí a vede domácnost tak, aby, když se její děti vrátí ze školy, bylo vše na svém místě a v dokonalém pořádku. Ráda čte a dívá se na romantické filmy, ale často se jí vrací vzpomínky na svého manžela a nedokáže se se svým smutkem ještě zcela smířit. K večeru, když už jsou všechny její povinnosti splněny a nastane chvíle, které na ni doléhají, zajde do místní farnosti na mši, kde se modlí, vzpomíná a hluboce přemýšlí nad svým životem a životem svých dětí. Její život by se mohl zdát být prázdný, ona však vidí ve svých dětech přítomnost a budoucnost, která ji naplňuje a pomáhá smířit se, se skutečností, která se již nemůže změnit. Na svého manžela myslí, když se ráno probouzí a večer ulehá se vzpomínkou na něj. Její srdce neopustil a nikdy na něj nezapomene. Je hluboce skryt v její duši.

## 2. Čeněk (29 let)

Čeněk se po smrti otce odstěhoval od své matky. Začal žít zcela jiný život, než na jaký byl zvyklý. Přestěhoval se ke své již nyní manželce Monice, se kterou má dnes dvě děti, děvčátka. Holčičky jsou ještě malé, proto je s nimi Monika na mateřské dovolené a Čeněk je hlavou rodiny, starající se o materiální potřeby svým nejbližších. Je však také věrným manželem a milujícím otcem. Takovým, jakého by si přál vidět Pavel a celý svůj život ho vedl, aby přesně takovým byl. Mohl by být na něj patřičně hrdý, neboť dokázal, že přísná výchova svého syna vedla k jeho prospěchu a nadání, jakou do něj vložil. Čeněk se s pomocí Moniky dokázal s otcovou smrtí vyrovnat a zdravě ji přijmout. Nikdy nebyl zcela učenlivý typ, ale i přesto přiznal svou slabost a znova vstal, aby dal svému životu smysl a váhu. Nadále pracuje ve svém dřívějším zaměstnání, ale postupem let se vypracoval na technika MaR, ASŘ v oblasti informatiky. Vystudoval vysokou školu, kterou navštěvoval ve svém volném čase a při přestavbě rodinného domu, ve kterém bydlí se svou rodinou. Vzdělání si doplnil certifikátem revizního technika a pro svou pracovitost a píli, si jej mnozí kolegové vážejí a cení jeho hodnot a přesvědčení. Víra jej neopustila a nadále navštěvuje farnost, která mu byla během dětství útěchou a dospívání oporou. Na sklonku života svého otce pomocnou rukou a při manželském slibu otevřenými dveřmi, které mu ukázaly cestu, jakou se má dát. Ta cesta byla zpočátku trnitá a plná hořkosti. Postupem let se však ukázala jako ta nejlepší. Jeho život je nyní naplněn láskou ke své ženě a dětem. Práci, které si vážejí i přes občasné vyčerpání. Ani přes zaneprázdněnost nezapomíná na dovolenou, posezení s přáteli a

svou rodinu, matku a sourozence, ke kterým se stále vždy rád vrací. Když má trochu volného času pro sebe, jezdí rybařit, kde s tichou vzpomínkou v srdci a malým povzdechem nad vodní hladinou vzpomene, jak nekonečné může být štěstí, i když pro někoho skončí dříve. Na svého otce vzpomíná, však zdravým, a pro své okolí nesobeckým, způsobem. Sám, ve své duši a myšlenkách ho stále provází a možná podvědomě ukazuje právě tu cestu, kterou se vydal a byla tou pravou, ryzí.

### 3. Sandra (28 let)

Starší dcera Pavla a Army prošla od smrti otce velkými životními změnami. Učinila mnoho rozhodnutí a činů, ze kterých by se ráda poučila a našla smysl svého života. Maturitní zkoušku složila v termínu a začala pracovat jako všeobecná sestra na anesteziologicko – resuscitačním oddělení. Po dvou měsících od smrti svého otce se přestěhovala ke svému příteli, za kterého se po roce provdala a společně vychovávali dceru Ester. Odchodem od své matky a sourozenců, které nadevše milovala se jí ještě více otevřela rána v srdci, která nebyla schopna se během takto krátké doby zcela zacelit. Během mateřské dovolené se vrátila zpět na stejné pracoviště a začala dálkově studovat vysokou školu, aby si doplnila vzdělání. Snad pracovní vytížeností, starostí o dítě, studiu a zdravotními problémy začaly v její rodině rozpory, které vedly k ukončení tohoto manželského svazku. Sandra dlouho bojovala s myšlenkou, odejít od svého manžela a začít žít nový život sama se svou dcerou. Nemohla přijmout fakt, že by byla tohoto rozhodnutí schopna, neboť věděla, že by s tím její otec nikdy nesouhlasil. Důvody, které ji k tomuto kroku vedly, byly příliš těžké, aby se daly popsat, omluvit či jakkoli odlehčit. Sama v sobě sváděla velký boj, který po dvou letech vyústil k závěru - ukončit dlouholeté neshody a znova se postavit na vlastní nohy. Z rodinného domu odešla se svou dcerou do panelákového bytu, kde dodnes žije. S domácností a péčí o Ester ji vypomáhá mladší sestra Nikola, která studuje nedaleko jejího bydliště. Když je potřeba, zůstane na delší dobu, aby mohla Sandra dojíždět na univerzitu, vzdálenou tři hodiny cesty autem. Její pomoci si Sandra velmi váží, protože ví, jak velkou úlohu v jejím životě zastává. Před dvěma lety byla Sandře diagnostikována Crohnova choroba, která ji v životě omezuje a nedovoluje plnit povinnosti tak, jak by si přála. Dávno už není tatínkovou holčičkou, která se může do jeho náruče schovat. Ona sama musí být své dceři a sestře oporou a pomocnou rukou. Dlaní, která hladí, ale také přísným vztyčeným ukazováčkem, který vychovává. Svou laskavostí se snaží být milující matkou, veselým přítelem a radostnou sestrou. Okolí ji občas vnímá jako plachou a uzavřenou, ona však

sama ví, v čem se skrývá síla, aby vše unesla. Svým úsměvem a dobrou náladou dokáže mnohdy ovlivnit náladu okolí, které však netuší, jakou bolest si s sebou stále nese. Nedo-  
káže zapomenout na svého otce a neustále se k němu vrací. Snaží se být vším, co ji Pavel učil a čemu ona pečlivě naslouchala. Také ona touží být milována. Sama svůj život popisuje, jako dar, který nesmí být promrhán a každý den musí být pro ni dalším povzbuzením a poučením se z činů, které se již nedají vrátit, ale mohou se stát lepšími.

#### 4. Nikola (18 let)

Dnes bychom marně hledali malé plaché děvčátko, které vidělo svět tak, jak si ho v duši samo představovalo. Nikola je dnes krásná, stále plavovlasá slečna s vlastními názory a představami o svém životě. Její oči, průzračně modré, zamyšlené a stále nad něčím přemýšlející dokonale odráží oči otce, o kterého před léty přišla. Navštěvuje třetí ročník gymnázia v místě svého bydliště a dochází ke své starší sestře, kde hlídá svou neteř, když je Sandra v práci nebo na univerzitě. Má s nimi krásný a přátelský vztah. Když jsou všechny tři spolu, atmosféra by se dala přirovnat k tornádu. Obrovský kolotoč od ranních výprav do školy a zaměstnání, po odpolední příchod, plnění školních povinností a přípravy jídla. Milují, když si mohou sednout k teplé večeři a povídat si, co vše se jim během dne přihodilo. Padají dotazy a odpovědi, vzájemně si naslouchají a hledají řešení, vypráví si o legračních událostech a společně se smějí. Pro Nikolu jsou to nezapomenutelné okamžiky a dává jim prostor, protože ví, jakou mají pro ni hodnotu. Ve své starší sestře vidí obraz, který by sama chtěla žít. Během měsíců, co ji navštěvuje, se rozhodla po ukončení gymnázia dále studovat všeobecnou sestru. Než dospěla k tomuto názoru, pozorně sledovala, co všechno toto povolání obnáší a uchvátilo ji, jak široce rozměrný tento obor je. Nikola je velice chytrá dívka, která i přes svůj věk ví, co od života chce a dokáže se přizpůsobit náhlým změnám, jako málokterý její vrstevník. Má možnost výběru, jakému oboru by se chtěla v budoucnosti věnovat. Ona se však chce stát zdravotní sestrou pro výjimečnost této profese. Účastnila se sestřiných příchodům po náročných nočních směnách, vyčerpávajících pozdních příchodů a nečekaným telefonátům, které naprosto změnily organizaci dne. Přesto by se dalo říci, že právě tyto chvíle, které by ji měly odradit, ji byly ještě větším povzbuzením, aby si vybrala právě tuto profesi. Na otce má jen malé vzpomínky, přesto si myslí, že její život ovlivnil v mnoha ohledech a způsobu uvažování. Na první pohled působí Nikola nepřístupně a dalo by se říci až odtažitě, ale pod touto tvrdou slupkou se ukrývá spousta citu a něhy. Jen přátelé vidí a nejbližší vnímají, jak křehká je její duše a kolik lásky

ztratila předčasně. Možná právě proto tíhne pomáhat ostatním a obdarovávat je mimo jiné svou láskou, kterou neměla možnost dát svému otci.

#### 5. Ondřej (16 let)

Ondřeji bylo sedm let, když jeho otec zemřel. Na chvíli, kdy byl jeho otec nemocný, si vzpomíná pouze v záblescích a z vyprávění. Z dítěte se stal chlapec, který svou chytrostí a nadáním vyniká před ostatními. V současné době studuje první ročník gymnázia, kde dochází také jeho sestra Nikola. Bydlí s ní a společně s maminkou Irmou v jedné domácnosti. Mají vřelý vztah a jeho život se mu líbí pro jeho rozmanitost a zájmy. Hraje rád míčové hry a jezdí na kole. Věnuje se převážně škole, kde má vynikající prospěch a tím dělá své mamince velkou radost. Odpoledne většinou tráví studiem a občasnými hrami počítačových her. Ondřej je málomluvný chlapec a působí uzavřeně. Má hluboký duchovní život a víru v Boha, dodržování křesťanských tradic a návštěvy kostela mu pomáhají překonávat osobní starosti a otázky, na které si nedokáže odpovědět. Často si čte z Bible a v tichosti se modlí za svou rodinu. V místě, kde se narodil, vykonává ministrantskou službu a povídá si s duchovním, který mu je zároveň přítelem. Vypomáhá v kostele a dojíždí do místního domova pro seniory, kde se také podílí na chodu mše svaté. V soboty dochází do nemocnice, kde se konají mše pro nemocné a jejich rodiny. Na své okolí působí zvláštním, tajemným dojmem. Jakmile se rozpovídá a připustí si k sobě někoho, komu se může svěřit, jeho slova jsou nezvykle upřímná, skrývající hluboký podtext. Po gymnáziu by rád studoval záchranáře nebo teologii. Ještě si není zcela jist, neboť ho tíhnou obě povolání, která jsou mu velmi blízká. Jakmile má chvíli volného času pro sebe, chodí posilovat a cvičí. Ondřej má všestranné zájmy, ale duchovní život pro něj představuje „něco“ víc.

## 6 ŽIVOTNÍ PŘÍBĚH

Jedná se o muže, otce a manžela čtyř dětí, u kterého byl ve věku 46 let diagnostikován hle-  
notvorný adenokarcinom terminálního jícnu a žaludeční kardie. Pavel, jak ho budu v tomto  
příběhu nazývat, byl vyučen truhlářem, ale této profesi se nevěnoval. Po studiu nastoupil na  
povinnou vojenskou službu a poté dva roky pracoval v železárenském podniku jako sypač  
vagónů na odvalovém hospodářství. Pro zdravotní komplikace, způsobené nadměrným  
hlukem, přestoupil na chemickou část koksovny. Zde vykonával víc než deset let funkci  
strojníka kondenzace. Toto povolání bylo vedeno jako rizikové pracoviště s vysokými  
chemickými faktory, kde se vyskytoval ve zvýšeném množství benzen a kyanovodík.  
V době zjištění diagnózy žil se svou manželkou a dětmi v jedné domácnosti. Manželka  
zastávala funkci notářské tajemnice a starší syn dojížděl do směnného provozu na energe-  
tické části stejného podniku jako jeho otec. Starší dcera navštěvovala střední zdravotnickou  
školu, kde pro velkou vzdálenost byla také ubytována v domově mládeže. Ostatní dvě děti  
plnily povinnou školní docházku místní základní školy. Pavel pocházel z osmi dětí, z nichž  
prvorozená sestra zemřela krátce po porodu.

Při příznacích onemocnění, v rámci lékařských prohlídek a návštěv nemocnic, jej doprová-  
zela manželka, která se společně se starším synem podílela na péči. Pomáhala také starší  
dcera a nejbližší okolí, včetně zdravotní sestry a lékaře z ambulance pro léčbu bolesti.

### Rodinná anamnéza:

Otec, dělník, zemřel v roce 2004 na následky flebotrombózy.

Matka, 80 let, zdravá, žije v rodinném domě, kde se Pavel narodil.

Šest sourozenců – tři sestry a tři bratři. Všichni zdraví, žijí se svými rodinami.

### Osobní anamnéza:

Pavel se narodil 30. 3. 1959, jako čtvrté dítě devíti členné rodiny. Všichni žili na venkově  
s rozsáhlým hospodářstvím a množstvím domácích zvířat. Od raného dětství trpěl častými  
infekty dýchacích cest, angínami a bronchopneumoniemi. Časté byly také jeho úrazy, spo-  
jené s vykonáváním prací na polích a údržbou hospodářských strojů. V deseti letech prodě-  
lal parotitidu s komplikující meningitidou, po níž zcela přestal slyšet na pravé ucho. V roce  
1998 byl krátkodobě hospitalizován pro fistulu periproctalis, která byla řešena chirurgicky.



V rámci povolání, které vykonával na rizikovém pracovišti, každoročně docházel ke své obvodní lékařce na preventivní prohlídky. Obtíže neuváděl, pracovní omezení neměl. Poslední prevence byla dne 24. 8. 2004. Vážil 82 kg a jeho výška byla 179 cm. Byla mu odebrána krev a moč s doporučením k provedení RTG snímku srdce a plic. Laboratorní výsledky vyšly v normě, RTG snímek byl negativní.

#### **27. 12. 2004**

Pavel si tohoto dne uvědomil závažnost příznaků, které doposud bagatelizoval. Již několik dní měl potíže při polykání. Trpěl bolestí za hrudní kostí, zakašlával se při jídle a později i při pití. Svou zvýšenou tělesnou teplotu se snažil skrývat a únavu přisuzoval náročným nočním směnám. O problémech, které ho trápily, se svěřil své starší dceři, která byla v posledním ročníku oboru všeobecná sestra. Doufal, že mu poradí, jak má postupovat dále a zda by měl své příznaky konzultovat s odborníkem. Dcera mu doporučila návštěvu lékaře a zmínila se o možnostech dalšího postupu, které by mohly vést k odhalení příčiny jeho příznaků. Pavel se rozhodl navštívit obvodní lékařku, které uvedl své potíže. Ta uvedla ve zprávě předpoklad dysfunkce svěrače mezi jícnem a žaludkem nebo podezření na gastroesophageální reflux. Byl mu předepsán Helicid 14 x 20 mg. 1 – 0 – 1. Následně doporučila endoskopické vyšetření v gastroenterologické ambulanci. Plánovanou nemocenskou Pavel odmítl.

#### **29. 12. 2004**

V brzkých ranních hodinách se Pavel dostavil do ambulance. Měl strach. Nikoli z bolesti, ale z výsledku, jaký by mohl znamenat vážnou prognózu. Po premedikaci Espumisanem sol. a Lidocainem spray mu zavedl lékař sondu do jícnu. Pronikl přes kardií, která se hůře rozvíjela a sliznice zde byla navolitá s hematinovými ložisky. Odebral vzorek k histologii a odeslal jej na patologii. Zatím ponechal stávající terapii a Pavlovi vypsál žádanku na SONO břicha, RTG plic a CT jícnu a žaludku. Lékař svému pacientovi po očištění úst laicky popsal výsledek svého vyšetření. Mluvil pomalu a rozvážně. Přesně si dával pozor na každé své slovo, aby nebylo příliš hrubé, ale zároveň pravdivé. Z toho, co viděl, měl obavu, ale musel vyčkat na závěr kolegy patologa. Pavel byl zpocený a jeho zelenkavá košile mu těsně přiléhala k tělu, které se chvělo chladem. Třásl se mu ruce, ale snažil se mít své emoce pod kontrolou a nedávat svou bezmoc na odiv okolí.

#### 4. 1. 2005

Závěr z histologického nálezu zněl: „*Jde o částky těžce dysplastického epitelu s cytologickými známkami kancerizace. Topograficky spadá do oblasti kardiie. V jedné částce těžce dysplastické ostrůvky epitelu se známkami cytologické kancerizace, jde tedy o hlenotvorný adenokarcinom.*“

Průvodní list k zásilce bioptického materiálu odeslal patolog ihned obvodní lékařce Pavla, která si ho následující den pozvala do ordinace. Pavel se dostavil s očekáváním zprávy, která mu objasní příčinu jeho potíží. Byl zvláště klidný a prozíravý. Lékařka mu soucitně sdělila diagnózu, možnosti léčby a další postupy. Ještě v tento den byl objednan na SONO břicha a RTG plic. Odebrala mu krev a podala žádanku na CT jícnu a žaludku. Na další péči ho odkázala do chirurgické ambulance. Byl mu předepsán další Helicid 20 mg. 1 – 0 – 1, Ganaton 3 x 1 a Algifen gtt. 3 x 30. V tento den si již Pavel nechal vystavit nemocenskou, kde mu lékařka dala možnost vycházek od 14:00 do 18:00 hodin.

Pavel přijel ke své obvodní lékařce na kole, ale opouštěl ji procházkovým tempem, vedoucí své kolo vedle sebe. Cesta domů nebyla dlouhá, avšak Pavlovi trvalo dvě hodiny než se vrátil. Přemýšlel nad svou ženou a dětmi, nad Bohem a nekonečností jeho lásky. Vzpomínal na svého otce, kterého naposled viděl v kostele, na oltář, před kterým každý den stál. Na dětství, které mu uběhlo strašně rychle a otázkami, na které si nedokázal odpovědět. Stále ho trápila tíseň na hrudi a bolesti při každém polknutém soustu a nechuť k oblíbeným jídlům. Najednou si všiml, jak je mu oblečení volnější a kůže bledší. Jindy to neviděl a možná se tím nechtěl zabývat, protože podvědomě tušil, že se s jeho tělem něco děje, ale svou rodinu nechtěl opustit. Jeho obavy se naplnily a hrozná předtucha se stala realitou. Manželka se vrátila z práce, uviděla svého muže sedícího v křesle v obývacím pokoji a rozplakala se. Mlčky si sedla vedle něj a beze slov pochopila, že výsledky nedopadly dobře. Objala Pavla a po chvíli než se uklidnila, začala se ptát. Pavel neplakal, jen se na svou ženu díval a myšlenkami se ztrácel. Společně se domluvili, kdy a jak řeknou tuto zprávu svým dětem.

#### 19. 1. 2005

Při CT vyšetření byl zjištěn tumor velikosti osmi centimetrů s metapostížením uzlin a omenta. Při konzultaci s chirurgem byla Pavlovi doporučena eventuální operace v Olomouci, se kterou souhlasil. S obvodní lékařkou byly domluveny celodenní vycházky

vzhledem k zdravotnímu stavu. Pavel trpěl častější nevolností a bolesti při polykání se ještě více zhoršovaly. Ke stávající medikaci byl připsán Cerucal forte a Tramal tbl. 150 mg.

### **1. 3. 2005**

Dne 1. 3. 2005 byla provedena Pavlovi explorace dutiny břišní, jejímž závěrem byl nález inoperabilní. Výkon byl ukončen explorací a odběrem materiálů na histologické vyšetření. Během výkonu na operačním sále byla provedena kanylace CVK. Histologicky bylo ověřeno postižení uzlin a malého omenta – metaadenoca, ve výsledcích a doporučeních přicházela v úvahu paliativní chemoterapie. Doporučená byla další onkologická léčba a kontroly při obtížích. Pavel si přál být léčen ve spádovém onkologickém pracovišti. Před plánovaným propuštěním z kliniky, si začal Pavel stěžovat na dušnost a svíravý tlak na hrudníku. Byl mu proveden kontrolní RTG snímek, kde byl zjištěn rozsáhlý pneumothorax. Po tři dny měl zavedenu hrudní drenáž, díky níž se začalo Pavlovi dařit lépe. Propuštěn do domácího léčení byl 8. 3. 2005. Přijel pro něj syn Čeněk. Otec už na něj čekal ve vstupní hale, a když ho spatřil, dolehl na něj pocit úlevy. Byl nesmírně šťastný, že se vrací zpět ke své rodině.

### **2. 4. 2005**

Již týden Pavla trápily průjmy s příměsí krve a časté zvracení. Měl silné bolesti v břiše, které vystřelovaly vpravo podél žeber až do zad. Nechtěl své okolí zatěžovat, proto o tom věděla jen jeho manželka, která se na chřadnoucího manžela nemohla dívat, a proto se rozhodla Pavla odvést do nemocnice. Byl přijat na chirurgické oddělení s podezřením a perforaci dutého orgánu. Byl mu zaveden periferní žilní katétr a následné kompletní chirurgické vyšetření. To vyloučilo vnitřní krvácení. Chirurg se s Pavlem dobře znal již dříve. Vzal si Pavla stranou a podrobně mu nastínil situaci, ve které se nacházel. Doporučil mu zákrok, při němž by mu byl zaveden stent do jícnu a tím by se mohly zlepšit jeho potíže, kterými nyní trpěl.

Odpoledne navštívila Pavla jeho manželka. Nejdřív šla za lékařem, aby se od něj dověděla, co se dnes odehrávalo. Ten ji vše objasnil a trpělivě vysvětlil další kroky, které by měli podniknout. Vše záleželo jen na nich a jejich rozhodnutí. Když se Irma objevila ve dveřích pokoje, její manžel pookřál a sledoval každý její krok. Nechtěl, aby mu cokoli, co s ní souvisí, uniklo. Objali se a rozpovídali o dalším postupu. Irma zcela nerozuměla lékařským zprávám, ale Pavel měl dostatek času na otázky a promyšlení si všeho, co ho trápilo. Tohoto dne se rozhodl odmítnout chemoterapii a také stent do jícnu. Chtěl být se svou ženou a

děti, na tom mu záleželo ze všeho nejvíce. Irma jeho přání respektovala, i když nebyla přesvědčena, že toto rozhodnutí je správné. Po domluvě s chirurgem a s pomocí přítelkyně, která v nemocnici pracovala, se rozhodli pro návštěvu ambulance pro léčbu bolesti. Zde se Pavel s manželkou seznámili s lékařem a příjemnou zdravotní sestrou, kteří jim vysvětlili vše, co dosud nebylo zodpovězeno. Lékař naordinoval Pavlovi injekce Morfinu, které se Irma naučila aplikovat nejdříve pod kůži a poté do svalu. Bolesti se stále stupňovaly a postupem času už Pavlovi nestačily denní dávky, které mu lékař naordinoval. Spolu s tím se zhoršoval také jeho psychický stav a bezmoc. I když mu byla celá rodina nablízku, stále ho podporovala a nabízela pomocné ruce, Pavel slábl a ubýval na váze každým dnem. Sám navštívil psychiatrickou ambulanci, kde mu lékař předepsal léky proti úzkostem a depresím. Rodinu nadále navštěvovala zdravotní sestra z ambulance bolesti a kontrolovala Pavlův stav. Přinášela další ampule Morfinu a jehly. Byla také neobyčejně vnímavou a chápatelou přítelkyní, které se mohl Pavel svěřit se svými obavami.

### **7. 7. 2005**

Pavlův stav se každým dnem zhoršoval. Nedokázal jíst a léky proti bolesti nestačily zajistit jeho odpočinek. Byl velmi pohublý a někdy dezorientovaný. Když se mu podařilo usnout, spal několik hodin v kuse a těžce dýchal. Nadále odmítal hospitalizaci a jeho velkým přáním bylo zemřít doma. I přes nadměrné dávky Morfinu jeho bolesti neustupovaly. Proto mu byl v centru pro léčbu bolesti zaveden epidurální katétr. Na kontroly pravidelně docházela sestra a s manželkou ošetřovaly vstup. Místo zavedení bylo klidné a neprosakovalo. Stav Pavla se zlepšil a okolí vnímal jasněji. Nadcházela doba, kdy intenzivně myslel na své sourozence a matku. Miloval celou svou rodinu. Vedle postele, na které trávil většinu času, byla láhev s připraveným čajem. Nic jiného už nedokázal ústy přijímat. Stále častěji upadal do hlubokého spánku, ze kterého ho probouzely děti, přicházející ze školy. Mluvil s nimi a věděl, že jeho čas přichází. Každý pátek a neděli po odpolední mši přicházel do domu farář z místního kostela. Pavel se trápil, že už nemůže stanout před Bohem a své pocity knězi sděloval při pravidelných schůzkách. Každá tato návštěva byla ukončena svátostí smíření a posvěceným křížkem na čelo rukou faráře.

### **1. 8. 2005**

Manželé spolu trávili celé dny. Povídali si a vzpomínali, když ještě nebyly děti doma. Pavla unavovalo teplé letní počasí, nedokázal dlouze sedět a dívat se. Lehával si na levý bok,

aby nepoškodil katétr, který mu přiléhal mezi lopatkami jasně vystupujícími ze zad. Byl příliš zesláblý a kachektický. Na chvíli si dokázal zdřímnout, ale vynuceně se budil, aby se přesvědčil, zda je ještě na živu a slyší hlasy ostatních. Bolesti se objevovaly jen zřídka a léky proti úzkostem působily na Pavlovu psychiku dobře. Necítil hlad, jen občas se napil. Přes vystouplé lícni kosti se kouzlil úsměv, kterým obdaroval každého, kdo za ním přišel. Nechtěl zůstat jen tak mlčky ležet a nic nedělat. Přál si být stále tím pečujícím manželem a starostlivým otcem svých dětí. I přes svou fyzickou slabost dokázal, jak silný může být člověk, když si jen trošku něco přeje. Jeho přáním bylo nenechat za sebou nedodělané věci a manželku s dětmi bez materiálního zajištění. Do posledních chvil zařídil vše potřebné, aby po jeho odchodu nezůstaly všechny starosti jen na jeho ženě. Věděl, že ona se dobře postará o jeho děti, když tady on nebude. Ostatní formality zařídil tak, že se nic nemuselo dohánět. Prodal garáž a přívěsný vůz. Svě kolo, které ho vezlo cestou života a na jeho sklonku se o něj opíral, daroval příteli. Všechny záležitosti dokázal uspořádat a teď se už nemusel trápit nad budoucností. Odcházel, a jeho rodina to věděla.

#### **6. 8. 2005**

Začal krásný srpnový den. Rádiové stanice hlásily, že bude nezvykle horko a doporučovaly nevycházet na slunce. Přes blankytně modré žaluzie pronikaly paprsky slunce na postel, kde Pavel ležel. Většinu dní prospal, ale tento den byl pro něj něčím zajímavým. Od rána se usmíval. S pokorou a odevzdaností pomáhal své manželce při vstávání i oblékání. Měl oblečené tmavě modré tričko, které nechtěl svléct. Pod ním se rýsovalo křehké tělo, zcela vyčerpané a kachektické. Pavel si nepřál, aby ho takto viděly jeho děti. Byl vzhůru a bedlivě sledoval vše, co se kolem dělo. Doma byla jeho manželka a starší dcera. Když potřeboval odejít na toaletu, manželka ho doprovázela a jemně podpírala, když vrávoral. Odpoledne ho jeho žena okoupala a pomohla mu se obléci. Díval se na své děti. V jeho očích se rozprostíral klid. Když na něj někdo promluvil, jen tiše přikývl nebo se zamyslel. Jeho slovům nebylo rozumět, proto se častokrát opakoval. Manželka co dvě hodiny měnila stříkačku v dávkovači, který ležel blízko Pavlovy paže. Byl v ní Morfin s Marcinem. Na Pavlově tváři byla vidět úleva. Bylo úporné horko, on však cítil zvláštní chlad, který mu nedovoloval shrnout přikrývku. Když spal, chodila se na něj manželka dívat. Tiše mu dávala k lůžku láhev s čajem a doufala, že ho nevzbudí. Těžce dýchal a chrčivý zvuk při každém z jeho výdechu okolí zneklidňoval. Jakmile se probral, snažil se sám posadit. Tento úkol byl už nad jeho síly. Oporu mu dělala manželka, která při něm seděla. Chvilí jen tak ležel a díval

se před sebe. Ukazoval směrem nahoru a mluvil s někým, kdo tam fyzicky nebyl. Usmíval se a přikyvoval. Jeho chování tajemně naznačovalo vyšší moc, která je s ním přítomna. Později nedokázal vysvětlit, s kým mluvil a co viděl, ale byl hluboce přesvědčen, že se jeho čas blíží. Den se krátil a Pavel se cítil unaveně. Požádal manželku, aby mu pomohla najít správnou polohu pro spánek a zůstala chvíli při něm. Oba byli po celém dni unavení a teplý vzduch stále neopouštěl místnost, ve které se nacházeli. Irma u Pavla zůstala do chvíle, než byla přesvědčena, že spí. Poté si šla odpočinout na pohovku. Nachystala si budík, který ji upozorňoval na další výměnu stříkačky. V 1:45 Irma vstala. Jako každý jiný den si rozsvítila v kuchyni a přesvědčila se, že má stříkačku přichystanou. Pomalu vešla do Pavlova pokoje a sklonila se, aby lépe viděla na dávkovač. Byl v něm už jen zbytek připraveného léku. Podívala se na Pavla a jemně ho pohladila po ruce. Byla studená. Začal ji zneklidňovat Pavlův dech, který by doposud hlučný, ale jakmile k němu přišla, začal být čím dál slabší a tišší. Klekla si vedle něj a snažila se ho vzbudit. Rozsvítila malou lampu, aby se na svého muže podívala. Přistoupila blíž a mlčky, se slzami v očích hladila jeho tvář. Po malé chvíli ucítila na své dlani poslední Pavlův výdech.

Pavel dokázal odhalit sílu lidskosti. Byl zrcadlem, ve kterém se odrážela duše jeho rodiny.

## 6.1 Technika sběru dat

Pro získání dat byly vybrány tyto techniky:

- Pozorování.
- Polostrukturovaný rozhovor s pečujícími členy rodiny.

### Pozorování:

Proběhlo v domácím prostředí, které je pro rodinu přirozené. Při pozorování bylo zaměřeno především na komunikaci mezi jednotlivými členy rodiny a projevy chování během rozhovoru realizovaného v rámci průzkumného šetření.

### Polostrukturovaný rozhovor s pečujícími členy rodiny:

Rozhovor byl vybrán jako nejvhodnější způsob k získání informací. Při tomto typu rozhovoru byly vybrány předem připravený soubor otázek, které byly respondentům pokládány. Otázky byly pokládány v přesně daném pořadí.

### 6.1.1 Pozorování

V rámci průzkumného šetření jsem zvolila techniku pozorování, pro snadnější rozhled v dané problematice. Bakalářská práce na toto citlivé téma mi umožnila vnímat rodinu nejen jako základ společnosti, ale hlouběji proniknout do světa každého, kdo se v ní nachází. Při rozhovorech a následných zhodnoceních jsem si uvědomila jedinečnost každého dne, který můžeme trávit po boku svých nejbližších.

Rodinu, o které jsem psala znám léta a je mi obrovskou ctí, že do ní patřím. Měla jsem možnost dlouhodobě sledovat každodenní život jednotlivců včetně Pavla, který mi byl inspirací pro všechny tyto řádky. Viděla jsem radost, kterou střídal smutek. Rozhořčení a trápení, obdivující klid, jaký Pavel dokázal zachovat ve svém největším životním boji. Manželku Irmu, odhodlanou a dravou být se pro záchranu svého manžela a poté její smíření se s pravdou, kterou nechtěla slyšet. Čeněk, který byl synem a bratrem svých sourozenců se rázem stal tvrdým mužem pomáhajícím matce při péči o svého otce. Pro své sourozence se stal pevnou skálou, ale zároveň něhou a oporou.

Během komunikace mezi jednotlivými členy jsem si nemohla nevšimnout rozdílnosti, s jakou mi oba odpovídali. Výrazy v jejich tvářích, mimiky a rozvážnosti, při každé odpovědi na mou otázku. Viděla jsem hluboké zamyšlení a vzpomínky, které je vracely do minulosti.

Irmu přepadával smutek a občasný pláč. Zcela přesně jsem nedokázala pochopit znění její odpovědi a z výrazu v jejích očích jsem pochopila, že toto téma je pro ni stále velmi bolestné.

Čeněk měl vždy dobrou náladu a na všechny kolem sebe se usmíval. Spokojeně seděl na pohovce, kde si hrály jeho dcery. Monika byla v kuchyni a připravovala pohoštění. Poté si k nám přisedla a společně s Čeněkem vzpomínala. Také jemu se oči zalily slzami a s omluvou několikrát během rozhovoru odešel. Na první pohled by se zdálo, že tohoto muže nelze nic zlomit, ale při vzpomínkách a vyprávění o otci se stal znova tím synem, který jej doprovázel na poslední cestě.

Při rozhovorech a trpělivém naslouchání jsem si uvědomila, že zemře – li nám milovaný člověk, neztrácíme jej úplně. Stále máme své vzpomínky. Pořád zůstává naší součástí.

## 6.1.2 Soubor otázek pro manželku Irmu

### 1. Jak byste popsala svého manžela?

*„ Svého manžela jsem poznala ve svých sedmnácti letech. V té době mi připadal zajímavý a neskutečně dobrosrdečný. Měl hluboký smysl pro spravedlnost a nesnášel předsudky. Byl vstřícný ke všem lidem a zachoval klid i ve zdánlivě neřešitelných situacích. Mluvil pomalu a rozvážně. Než něco řekl, dlouze přemýšlel o významu svých slov a já jsem žasla při každé jeho odpovědi. Nebyl lhostejný vůči potřebám a přáním ostatních a svou silnou náruč otvíral každému, kdo ho požádal o pomoc. Manžela jsem milovala, nejen pro ochotu pomáhat ostatním, ale také pro jeho přístup, v každé situaci si poradit. Byl nejen pracovitým mužem, ale pro mě symbolem lásky a věrnosti. “*

### 2. Měli jste harmonický vztah?

*„ V počátcích našeho vztahu jsem měla pocit, že nemůže být na světě nic tak těžké, co by se nedalo vyřešit. Jak léta přibývala a já jsem Pavla začala více poznávat, nejednou jsem se přesvědčila o obrazu vztahu, jaký jsem si od mládí představovala. K nikomu jsem necítila větší blízkost a důvěru. Byl mi manželem, ale také nejlepším přítelem a láskou. Náš vztah byl krásný ve všech směrech. “*

### 3. Jaký měl váš manžel vztah s dětmi?

*„ Pavel si vždy přál mít velkou rodinu. Děti pro něj představovaly budoucnost a radost, která naplňovala každý jeho den. Pro své děti žil, pro ně se obětoval. Protože manžel pocházel z velké rodiny žijící na venkově a celé dětství prožil prací a povinnostmi, jeho velkým přáním bylo, aby jeho všechny děti nezakusily těžkosti jako on. Proto jsme se po našem sňatku odstěhovali do města. On své děti miloval víc než sebe. Byl jim ochráncem, autoritou a ztělesněním takového otce, jaký by měl být. Když nebyl v práci, brávil je na dlouhé procházky lesem, kde jim ukazoval a učil je, nejen jakou rostlinu či zvíře pojmenovat, ale podstatou jeho výprav do přírody bylo, jak ušlechtilé, jemně a tiše se k okolí chovat. Každá jeho věta zobrazovala více významů a pro děti často nebylo snadné mu porozumět. Přesto dokázal ze tmy udělat světlo a ze smutku radost. “*

### 4. Mohla byste mi přiblížit chvíli, kdy jste se dověděla o manželově nemoci, konkrétně vaše první pocity?



„ Na tento den nelze zapomenout. I když jsem už delší dobu cítila, že s manželem není něco v pořádku, při potvrzení této zprávy se mé obavy ještě prohloubily. Byla jsem rozmrzelá a k manželovi cítila zvláštní hněv, který nesouvisel s pravdivou informací, ale že dokázal své potíže před okolím tak dlouho skrývat. Zaujal mě jeho klik, jakým se snažil situaci odlehčit. Chtělo se mi plakat a křičet zároveň. Svě pocity jsem se snažila skrýt, ale smutek a zlost zároveň jsem nedokázala ovládnout. Ptala jsem se sama sebe, proč právě on. Na tuto otázku dodnes neznám odpověď. ‘‘

#### 5. Dokázala jste přesně porozumět dané problematice?

„ Při léčbě manžela jsem se seznámila v nemocnici s lékařem, který o něj pečoval a ten mi dokázal velmi lidským způsobem zodpovědět všechny mé dotazy. Také sestřičky a ostatní zdravotnický personál se aktivně snažil pomoci, největší útěchu mi poskytla má přítelkyně pracující přímo na oddělení, kde se prognóza karcinomu potvrdila. Obrovským zdrojem informací mi v současné chvíli byla také sestra z ambulance pro léčbu bolesti. I když jsem z jiného oboru a zdravotnickým termínům nerozumím, problematika rakoviny a úkony s ní spojené jsem dokázala velmi rychle pochopit a jako laik jim správně porozumět. ‘‘

#### 6. Ovlivnilo vážné zjištění nějakým způsobem váš vztah?

„ Do chvíle než manžel onemocněl, jsem si neuvědomovala, sílu jeho jednání a schopnost poprat se s každým problémem, který přišel. Po léta manželství byl náš vztah láskyplný a harmonický, ale zvláště při zjištění prognózy a následné měsíce nás sblížili zcela jiným způsobem a otevřel srdce i duši odlišným pohledům na život. Z běžných každodenních činností se stával den vzácnější a každý okamžik v jeho blízkosti cenný. Začala jsem si uvědomovat, že po léta jsme žili vedle sebe jako přátelé, manželé, rodiče dětí, ale v té době jsme se zabývali otázkami hlubšími a vážnějšími. Náš vztah se proměnil v pouto, které dokázalo rozdělit pouze smrt. ‘‘

#### 7. Jak jste se cítila v jeho přítomnosti a blízkosti dětí?

„ Bála jsem se. Měla jsem strach z každého pohledu a doteku. Nedokázala jsem skrýt svou lítost a vnitřní bolest při každém pečovatelském úkonu. Přála jsem si, aby tady Pavel mohl být stále s námi a v duchu se vracela do minulosti, která byla až příliš dokonalá. Nadále jsem chtěla zůstat před manželem silná a obětavá. Často jsem opouštěla místnost s pocitem viny a úzkosti, že jsem mohla udělat víc, prokázat více snahy a oddanosti. Před dětmi jsem svůj pláč nemohla udržet, a proto jsem v té chvíli bývala raději sama. Cítila jsme zoufalství

*a vnitřní neklid, rozpolcení a výčitky z toho, že jsem mohla být lepší, ale neměla jsem na to dost sil. Na své děti jsem nezapomínala. Byly pro mě útekem, ale zároveň při každém pohledu na ně vzpomínkou veselých dní, kdy jsme jako celá rodina fungovali. ‘‘*

#### 8. Doprovázela jste ho na vyšetření a byla mu na blízku v nemocnici?

*„ Manžel chtěl zůstat stále soběstačný a nepřipouštěl si, že ho nemoc ovlivňuje v mnoha směrech. Do poslední chvíle chtěl být viděn v našich očích stále jako hlava rodiny, kterou nic nezlomí a neporazí. Na vyšetření jsem ho doprovázela i přes občasný nesouhlas, ale ne z důvodu, že by si to nepřál, ale on nechtěl, abych viděla jeho slabost a bolesti při lékařských zákrocích. Když byl hospitalizován, denně jsem ho navštěvovala a postupem času jsem chápala jeho obavy ze ztráty jeho mužnosti. Byl stále klidný a přál si zemřít doma, proto se často setkával s nevolí zdravotnického personálu, když odmítal prodloužení hospitalizace nebo její přijetí. Chtěl zůstat s námi v jedné domácnosti a nedávat na odiv okolí své chátrající tělo a zlomenou mysl. ‘‘*

#### 9. Byla vám nabídnuta pomoc v oblasti péče o umírajícího manžela?

*„ Při poslední hospitalizaci manžel odmítl další lékařské zákroky a léčebné postupy, které by mu mohly prodloužit život. Viděl v nich utrpení a zbytečně strávené chvíle v bolestech než se svými blízkými. Rozhodl se zemřít doma, v kruhu nejbližších, a po dohodě s lékařem byla jemu i mě nabídnuta pomoc v oblasti paliativní péče. Ta zahrnovala pravidelné návštěvy zdravotní sestry a občasné kontroly lékaře z ambulance pro léčbu bolesti. V té době jsem se spojila s přáteli, kteří se v této oblasti pohybovali a s jejich pomocí jsme docílili toho, aby mohl být manžel neustále s námi a i přes komplikace neopouštěl místo, které bylo pro něj svaté. ‘‘*

#### 10. Cítila jste ve svém životě omezení? (práce, domácnost, děti)

*„ Měla jsem pocit, že tuto psychickou a postupně i fyzickou tíhu nejsem schopna unést. Můj zaměstnavatel byl obeznámen se zdravotním stavem manžela a také věděl, že mám malé děti, o které jsem se musela postarat. Vyšel mi vstříc tím nejlepším lidským způsobem. Bylo mi umožněno přicházet do zaměstnání po předešlé domluvě a aktuálního zdravotního stavu Pavla. V té době jsem si neuvědomovala, jak velký význam pro mě tento čin znamenal. Byla jsem zaneprázdněna starostlivostí o manžela, péčí o děti a chodem domácnosti. Brzy jsem pochopila, jak velkou funkci manžel zastával v rodině i v domácnosti. S pomocí staršího syna a dcery jsme si dokázali rozdělit činnosti tak, aby každého účastníka v rodině nepo-*

znamenal nemoc otce a zároveň byly splněny všechny povinnosti, které do té doby a ve vysoké míře zastával manžel. I přes velkou pomoc svých dětí, jsem se vzdala svých koníčků a na čas i přátel. V této době byl Pavel na prvním místě. “

11. Starala jste se o něj doma. Jak vypadal váš život v tomto období?

„ Když bylo Pavlovi lépe, mohla jsem na chvíli opustit domov a vzít děti na procházku. Zde jsem čerpala síly pro nadcházející dny. Nechtěla jsem se poddávat svému smutku, a proto jsem každou chvíli vyplňovala činnostmi, které by mohly pro mě znamenat více radosti. Stále jsem dojížděla do zaměstnání, vypravovala děti do školy, pečovala o manžela a řešila nečekané situace. Omezila jsem se pouze na svou rodinu a vnímala ji intenzivněji, než kdy předtím. “

12. Bylo vám vše dostatečně vysvětleno a objasněno v rámci ošetrovatelské péče?

„ Jakmile k nám začala přicházet sestra z agentury domácí péče, začala jsem vidět narůstající potřeby manžela. Sestřička byla pro mě profesionálem, který se dokonale vyznal ve svém oboru. Při každé činnosti jsem ji stála po boku a pozorovala každý její pohyb. Během ošetřování manžela mi vysvětlovala všechny postupy a nad rámec jejích povinností mi dokázala otevřít srdce a vědění o smyslu její práce. Během krátké doby jsem se naučila pečovat o manžela tak, abych cítila, že je spokojený. Smysl této péče mi otevře zcela jiné možnosti, jak pečovat o svého milovaného. “

13. Jak jste zvládala péči a aplikaci medikamentů?

„ Péče byla pro mě občas složitá, ale když se zamyslím, tak nesmírně důležitá. Jsem ráda, že jsem to mohla být právě já, kdo mohl pečovat o mého manžela. I když jsem věděla, že má velké bolesti, je vyčerpaný a unavený, on se všemožně snažil nadále tyto své pocity skrývat. Cokoli jsem dělala, bylo pro něj výzvou, aby mi pomohl. Snažil se ze všech sil nebýt na obtíž a pokud ještě mohl, zvládal sebe obsluhu s mou malou dopomocí. Později, když byl manžel stále slabší, mi pomáhal starší syn a dcera. S aplikací injekcí jsem z počátku měla velký problém, přestože mi sestřička naučila všemu, jen těžko jsem dokázala jako laik vykonávat tuto činnost sama. Měla jsem na zřeteli, že aplikací Morfinu ulevím manželovi od bolesti, ale svůj osobní strach z jeho jsem těžce ovlivňovala. Několikrát mi pomáhala dcera, která studovala zdravotnickou školu. Když nebyla doma, svůj osobní boj jsem vyhrála a po pocitu úlevy manžela jsem aplikovala injekce sama. “

14. Byl u vás někdo, komu byste se mohla svěřit se svými pocity?

*„ Převážnou část dne jsem trávila se svým manželem a dětmi. Ony mi byly velkou oporou a cítila jsem od nich neutuchající zájem. Přesto jsem potřebovala mít vedle sebe člověka, kterému bych mohla svěřit své obavy bez pocitu selhání před svou rodinou. V té době a dodnes stále je mou nejbližší přítelkyní zdravotní sestra, která se starala o manžela v nemocnici. “*

15. Kdo se v tuto dobu staral o vaše děti?

*„ Vždy jsem se snažila být nejlepší matkou mým dětem a stále doufám, že jí jsem. Pro neustálou péči o Pavla jsem se jim nemohla věnovat tolik jako dříve, a proto tuto úlohu zastávala starší dcera a syn. “*

16. Souhlasila jste s návštěvami duchovního?

*„ Bylo pro mě nelehké přijmout fakt, že Pavel odchází a sama jsem cítila, že potřebuji najít smysl svého života někde jinde. Od mládí byl Pavel nábožensky založen a k víře vedl všechny děti. Sama jsem nedokázala zcela pochopit otázky náboženství a smysl duchovního života. Avšak v době umírání mého milovaného jsem hledala jinou cestu a možná únik před touto pravdou. Když si Pavel přál, aby němu docházel kněz z místní farnosti, nebyla jsem proti a naopak se snažila přizpůsobit den tak, aby v hodinu jeho příchodu bylo vše na svém místě. “*

17. Jak vypadaly posední dny jeho života?

Irma se zamyslela a rozhlédla po obývacím pokoji. Ze vzpomínek začala vyprávět: *„ Jeho poslední dny si vybavuji jako ty nejtěžší. Z poslední návštěvy sestry a z jejího výrazu v obličejí jsem poznala, že se jeho čas blíží. Dny se táhly a noci byly čím dál delší. Manžel byl stále unavený a většinu dne prospal, když jsem vešla do pokoje, pohlédl na mě a pozvedl ruku, aby mě pohladil. Mluvil tiše a občas nesrozumitelně. Snažil se říct, co bylo pro něj důležité, někdy jsem nechápala jeho gestikulaci a výraz tváře, když se díval směrem vzhůru dlaněmi, se snažil něco zachytit. Pomáhala jsem mu s posazením a spolu se synem do koupelny. Neměl chuť na jídlo, ale po doušcích popíjel připravený čaj. Když se děti vrátily ze školy a přišly za ním, většinou spal nebo se na ně podíval a z jeho výrazu bylo poznat, jak je rád, že jsou stále s ním. Chodila jsem se na něj dívat, když usínal a přicházela v jeho spánku, abych se přesvědčila, jestli dýchá. Byla jsem vyčerpaná a na pokraji sil. V duši jsem cítila prázdno a v srdci obrovský žal. Když jsem nenacházela slova útěchy, která by*

*mu pomohla, obracela jsem se k Bohu a prosila ho, aby tato těžká životní zkouška pro nás všechny skončila, aby mu Bůh, ve kterého stále věřil, dal odpuštění a věčný klid.“*

#### 18. Byla jste v okamžiku jeho smrti u něj?

*„ Večer před jeho smrtí jsem si nachystala náhradní stříkačku do lineárního dávkovače, abych ji mohla v noci vyměnit. Jako každou předešlou noc jsem vstala a přišla k němu. Vypadal, že spí, v tu chvíli jsem netušila, že jsou to poslední naše společné chvíle. Chvíli jsem u něj byla, než vydechl naposled. Cítila jsem obrovský smutek, ale také zvláštní pocit úlevy z toho, že mohl být Pavel s námi do poslední chvíle a žádné bolesti ho netrápí.“*

#### 19. Jak ovlivnila smrt manžela váš život? (názory, pohledy na svět)

*„ Začala jsem si uvědomovat podstatu lidského bytí, důležitost rodinných vztahů a kouzlo manželství. Důležitost slibu před Bohem, v nemoci i ve zdraví. Smrt mého manžela mě postavila před nelehký úkol – sama se postarat a zajistit své děti tak, jak by to dokázal on. Být nezávislá a snažit se za každou cenu ochránit své milované, zajistit jim láskyplný domov a v jednom objetí nahradit náruč obou rodičů. Dnes se dívám na nemoc, utrpení a smrt mnohem vážněji než dříve a každý den hledám, jak bych se mohla poučit ze svých chyb a nedostatků. Doufám, že jedno dne, když budu opouštět tento svět, se o mě postará má rodina. Ještě jednou se zadívat do Pavlových blankytně modrých očí a cítit teplo jeho dlaní – to bych si přála.“*

### **6.1.3 Soubor otázek pro syna Čenka**

#### 1. Jak byste popsal svého otce?

*„ Otce bych popsal jako přátelského, milého a přísného, ale tím správným způsobem. Jeho přísnost byla dobře míněná, chtěl ze svých dětí mít slušné lidi. Obzvláště ze mě. Chtěl, abych se uměl o sebe postarat a později zvládl zabezpečit svou rodinu. Vedl mě jistými pravidly, která se mi nelíbila a často jsem je porušoval, ale teď jsem za ně vděčný, protože si uvědomuji, že se jimi řídím.“*

#### 2. Jaký jste s ním měl vztah?

*„ Ne vždy to bylo jednoduché, často jsme spolu soupeřili, kdo bude mít poslední slovo a kdo se komu podřídí. Většinou vyhrál otec, ale párkrát jsem vyhrál i já. Samozřejmě byly i krásné chvíle, kdy jsme spolu byli v garáži a opravovali motorku, hodně mě toho naučil,*

*nebo když jsme jen tak seděli a povídali si v podstatě o ničem. Jak mluvil, do svých slov dával jisté poučení, které nebylo na první pohled jasné, ale později, když mi to došlo, zjistil jsem, že jsou mi ta poučení velmi drahá.“*

### 3. Myslíte, že Vás vychovával moc přísně?

*„ Vychovával mě jinak než mou mladší sestru, ale to je jasné, neboť jak jsem výše řekl, chtěl ze mě mít toho správného muže, který se nezalekne kdejaké maličkosti, ale místo toho vezme situaci pevně do svých rukou a bude se snažit ji vyřešit tím nejlepším možným způsobem. Jistý čas mi přišlo, že mě vychovává moc přísně a často jsem se cítil ukřivděný, ale teď si uvědomuji, že to dělal záměrně a věděl, co dělá a myslím, že by na mě byl pyšný.“*

### 4. Kdy jste se dozvěděl, že je otec nemocný?

*„ Myslím, že to bylo chvíli po Vánocích, jen pár dnů. Už dříve si otec ztěžoval na potíže, při polykání a na mírně zvýšenou teplotu. Často jsme tomu ani nevěnovali velkou pozornost a otec to také nepřipomínal, asi nechtěl před námi projevit slabost. Po Vánocích jsme tomu pozornost začali věnovat a to velkou, protože jeho potíže byly čím dál více patrné a nemohly být přehlíženy.“*

### 5. Jak jste reagoval, když jste zjistil, že je otec nemocný?

*„ Abych pravdu řekl, byl jsem vzteky bez sebe, ale z nevysvětlitelného důvodu, já jsem přece nebyl nemocný. Byl jsem nazlobený na sebe, že jsem tak jasným příznakům nevěnoval pozornost, že jsem jen mávl rukou a řekl, že to bude dobré a že to přejde. Taky jsem se zlobil na otce, že to nezačal řešit mnohem dříve. Na matku jsem byl taky nazloben, neboť měla možnost a sílu ho dotlačit k lékaři, protože jejímu slovu dával mnohem větší váhu než tomu mému. Postupem času jsem fakt, že můj otec, který vždy navenek působil jako silný a nezdočný je nemocný, začal popírat, nechtěl jsem tomu uvěřit. Myslel jsem si, že je to nějaká chyba, kterou udělali lékaři, že přece on nemůže zemřít. Ten, který mě toho tolik naučil a s kterým jsem toho tolik prožil, jak to dobré, tak i to zlé. Prostě mi to hlava nebrala, podle mě to bylo úplně bezdůvodné, vždyť se pro ostatní uměl tolik obětovat. Žil dobrým životem a měl ještě další dvě malé děti, které by jistě chtěl vidět vyrůstat a dávat jim rady do života, tak jak to dělával mě, proto by ještě umírat neměl, ale bohužel se tak dělo.“*

### 6. Jezdil jste s ním na vyšetření?

„ Když otec chodil na vyšetření do místní nemocnice nebo ke své obvodní lékařce, tak s ním chodila matka. Pokud, ale musel jít na prohlídku někde mnohem dál a musel by se tam dostat vlakem nebo autobusem, radši jsem ho brával autem. Snažil jsem se být při každé takové prohlídce, abych na něj dával pozor a byl mu také oporou, kdyby to potřeboval, ale otec vždy zachoval klid a působil velmi smířeným dojmem. Málokdy projevil byť sebemenší náznak slabosti, musím říct, že si tím vysloužil můj velký obdiv. “

#### 7. Myslíte, že po dobu jeho nemoci se Váš vztah změnil?

„ Ano, myslím, že ano. Začal jsem se na otce koukat jinak. Pokaždé, když jsem se na něj díval dříve, viděl jsem autoritu a vnitřní sílu, ale také milý, vnímavý a vstřícný pohled. V té době, když jsem se na něj díval, začínal jsem vidět otce strhaného a unaveného, a přesto z něj ta vnitřní síla pořád vyzařovala. Zaujal jsem vůči němu ochranářský postoj, nevím, jestli se mu to líbilo nebo ne, ale nikdy si neztěžoval. Začali jsme spolu rozmlouvat o mnohem vážnějších věcech a svým vlastním způsobem se mě snažil připravit na nadcházející dobu, kdy už tu nebude. Mluvil vždy vlídným a nevtíravým způsobem a já si z těch chvil snažil vzít co nejvíce, neboť jsem věděl, že konec se blíží, i když jsem to pořád popíral a snažil se najít jakoukoli cestu ven. “

#### 8. Smířil jste se s jeho nemocí, nebo jste stále hledal nějaké řešení?

„ Pořád jsem něco hledal, nové lékaře nebo nějaké praktiky. Ze začátku to otec bral a zkoušel, ale později ho to omrzelo a nechal toho, i přes moje věčné naléhání. Postupem času, když jsem viděl, jak ho nemoc ubíjí a on chřadne, jsem si připustil, že opravdu umírá, že není žádné jiné řešení a byla by jen ztráta času, který bych mohl věnovat jemu, hledáním něčeho, co by nemělo žádný smysl a pozitivní účinky. “

#### 9. Vyříkali jste si vše, nebo bylo něco nevyřčeno?

„ Úplně živě si pamatuji na jednu chvíli, kdy jsme jeli navštívit jeho rodinu. Byla to taková cesta na rozloučenou. Otec věděl, že ji uvidí naposled. Zrovna jsme seděli v autě a nějakým způsobem jsme se začali bavit o minulosti. Začal mluvit o tom, co udělal špatně a co by chtěl napravit. Mrzelo ho hodně věcí a já jsem jen seděl a poslouchal a nevěděl jsem, co mám na to říct. Myslím, že mi to chtěl říct už dlouho, ale nikdy se nenaskytla ta správná doba. Mluvil celou cestu tam i zpátky, takže jsem neměl šanci něco říct já. Otcí se podle mě velmi ulevilo, že to dostal ze sebe, ale mě se trošku přitížilo, neboť jsem nedostal šanci, říct mu to, co jsem potřeboval. Další taková chvíle už nenastala. On řekl vše, co potřebo-

*val, ale já ne. Dodnes mě to hodně mrzí, protože je toho opravdu hodně, co bych mu ještě chtěl říct.“*

#### 10. Jak jste se dozvěděl o smrti otce?

*„ Dozvěděl jsem se to od matky, která mi ráno v den jeho smrti zavolala. Zprvu mi to vůbec nedocházelo, možná to bylo tím, že jsem byl ještě rozespalý, ale jak mi to došlo, tak mě přemohl neskutečný smutek. Začalo mi docházet, že otce už nikdy nevidím, nepromluví s ním a ani ho nebudu moc požádat o nějakou cennou radu. Že se nezúčastní mé svatby, a potom, když budu mít svou rodinu, neuvidí vyrůstat své vnoučata. Jednoduše nebude tam, kde by měl být. Najednou jsem cítil prázdno, něco ze mě zemřelo s ním.“*

#### 11. Jak jste se cítil na jeho pohřbu?

*„ Kupodivu jsem byl velmi klidný. Nějak jsem věděl, že i když otec zemřel, zanechal tu za svůj život své stopy, které budou neustále žít v jeho dětech, tudíž i ve mně. Samozřejmě jsem pociťoval velký smutek, ale nějak jsem věděl, že už mu je mnohem lépe, že ho nic nebolí ani netrápí.“*

#### 12. Myslíte na něj často?

*„ Ano, hodně na něj myslím. Většinou u nějakých maličkostí. Třeba, když opravuji auto nebo motorku, tak si vzpomenu, jak jsme to dělávali spolu v garáži. Nebo, jak jsem dostavěl náš dům, kde s manželkou a dětmi bydlíme, chtěl bych vědět, co by řekl, jestli by se mu líbil, zda by něco změnil nebo poupravil. Nostalgie mě taky přepadla, když se narodily moje dcery, protože jsem chtěl, aby je viděl a vím, že by je měl velmi rád, protože on děti miloval.“*

#### 13. Změnily se Vaše názory po otcově smrti?

*„ Rozhodně jsem jiný, než před jeho smrtí, a proto si myslím, že jsem na svět začal pohlízet jinak. Více si vážím společných chvil, když jsme s rodinou spolu a na umírání se dívám jinak, s větší vážností. Jedno vím jistě. Chci své dcery dobře vychovat, abych se jednou na ně koukl a řekl si, že jsem to zvládl dobře, a že se dokážou o sebe postarat až tady já nebudu.“*



## 7 SHRNUTÍ

Zjištění, že Pavel trpí nevléčitelnou nemocí, byl pro rodinu šok. Příznaky se objevily podstatně dříve, než se situace začala brát vážně. Pavel měl problémy s polykáním a také měl mírně zvýšenou teplotu, ale nevěnoval tomu velkou pozornost. Jakmile se tyto potíže zhoršily a lékaři zjistili, že je Pavel vážně nemocný, manželka a syn se ujali iniciativy a začali se o něj starat. Do tohoto úkolu vložili všechny své síly o mnohem více, než by si byli schopni připustit.

### **Dílčí cíl č. 1: Popsat životní příběh umírajícího klienta v domácím prostředí**

Životní příběh Pavla jsem začala jeho dětstvím, nadále jeho přeměnou v muže a navázáním vztahu s Irmou a následný život s ní. Hlavně jsem se ale zaměřila na dny, kdy zjistil, že je nemocný a na péči, která mu byla poskytnuta. Těmto okamžikům jsem věnovala několik stran, kde jsem popsala, jak jedinečným způsobem bojoval s nemocí.

Pavel se nehodlal vzdát myšlenky, která ho oddělovala od jeho rodiny a snažil se být co nejmenší přítěží. Dokud mu síly stačily, vypomáhal své ženě s domácností a s dětmi. Když byl zesláblý, snažil se, aby jeho požadavky nebyly velké. I přes nespokojenost lékařů chtěl zemřít doma, aby mohl být nablízku svým milovaným.

Myslím si, že o Pavla bylo velmi dobře postaráno, jak ze strany lékařů, tak ze strany rodiny. Trpěl bolestmi, které mu způsobovala jeho nemoc, ale mnohem větší bolesti duševní, ze které si nedokázal pomoci sám. Všichni kolem něj se snažili, aby mu bylo dopřáno co největší pohodlí. Jeho největší touha však byla zůstat co nejdéle soběstačný a své rodině být do posledních chvil milujícím manželem a otcem.

### **Dílčí cíl č. 2: Zjistit, s jakými problémy se potýkali rodinní příslušníci během péče**

Péče o nevléčitelně nemocného člověka je pro rodinu náročná a emocionálně vyčerpávající. Každý jednotlivec zastával zcela jinou úlohu. Ležel na něm nelehký úkol, který musel zvládnout a poprat se s ním zcela samostatně. Jejich potřeby se staly druhotnými a do popředí se dostal pouze jejich nejbližší nemocný člověk

Manželka Pavla měla potíže s aplikací injekcí. Bála se, aby manželovi neublížila při dopomoci. Vnitřně bojovala s myšlenkou na blížící se smrt manžela a nebyla schopna přizpůsobit se jeho klidu a míru v duši. Syn nedokázal přijmout fakt, že jeho otec umírá. Přesto to dokázali zvládnout a přizpůsobit se náročným úkolům, které jim byly zadány. Pavlovy ma-

lé děti se nemohly zorientovat v nastalé situaci, vnímaly vážnou atmosféru, která v domácnosti nastala a také, že se něco změnilo. Velmi jim pomohla starší sestra Sandra, která sama se sebou sváděla boj, neboť byla v posledním ročníku střední školy a blížila se maturitní zkouška a zároveň chtěla být nablízku svému otci, ale dokázala jim nastínit situaci tak, jak nejlépe uměla a děti to nakonec pochopily.

Všichni se něčeho vzdali. Volného času, koníčků a dokonce i přátel, jen aby byli svému milovanému nablízku. Jemu byli pomocí a útěchou, radostí a denním sluncem. Na oplátku dostali cenné zkušenosti, které použijí ve svém životě, když to bude potřeba.

### **Dílčí cíl č. 3: Zjistit, jak byl ovlivněn život jednotlivých pečujících po smrti klienta**

Náročná péče a smrt milované osoby ovlivnila vnímání světa a pohledy na život nejen pečujících, ale také celkový chod v rodině a vztahy v domácnosti.

Irma se musela naučit žít bez pomoci manžela a obstarat věci, které předtím vykonával on. Nahrazovala otcovu výchovu dětem a pomáhala jim smířit se s jeho ztrátou. Jakmile toto vše zvládla, začala si uvědomovat, že pohlíží na život a smrt zcela odlišně, než před manželovou smrtí. S rodinou má velmi silné pouto a všem svým dětem se snaží nahradit otcovu lásku.

Čeněk se rovněž musel smířit s otcovou smrtí. Začal uvažovat nad smyslem života a hledá odpovědi na otázky, které ho dříve ani nenapadly, natož aby se na ně sám sebe ptal. Se svou rodinou se snaží mít harmonický a krásný vztah a svým dcerám maluje nádhernou budoucnost. Vztah s jeho sourozenci je nyní pevnější a na matku pohlíží s respektem.

## ZÁVĚR

V bakalářské práci jsem se zaměřila na onkologicky nemocného člověka, manžela a otce rodiny, také na vnímání onemocnění jednotlivých členů, postupný vývoj a vliv jeho následné smrti na jejich životy.

Smrt na nás při cestě životem vrhá dlouhý stín. Kráčíme vpřed vstříc světlé budoucnosti v domnění, že nás nedostihne dřív, než stihneme vše, co bylo našimi sny. O smrti žertujeme, abychom ji oslabili, a používáme smích, abychom se vymanili ze strachu. Když se ale smrt blíží, jsme zaskočení a máme pocit, že nejsme připraveni vyrovnat se se situací, jíž stojíme tváří v tvář. Mnohdy nevíme, co máme dělat a říkat a v reflexivním uhýbání před připomínkou smrti se bezděčně odvracíme od svých blízkých, kteří nás potřebují. Tím však sami sebe okrádáme o vzácné příležitosti, neboť opomíjíme nezastupitelnou lidskou zkušenost s umíráním. Při naslouchání příběhu tak bytostně intimnímu, jakým je umírání milovaného partnera a rodiče, se vytvářejí nové vztahy a každé lidské společenství se rozšiří.

Rodinní příslušníci správně cítí odpovědnost za ochranu a životní potřeby blízkých, kteří umírají. Bez ohledu na to, zda jsme nebo nejsme spojeni s umírající osobou pokrevním nebo manželským svazkem, ve chvíli, kdy k této osobě cítíme náklonnost, stáváme se v tomto smyslu její rodinou.

Cílem mé práce bylo zhodnotit uspokojení potřeb umírajícího klienta v domácím prostředí. Zjistit, jaký vliv měl umírající na svou rodinu a následně, jak celá situace a konečná smrt ovlivnila rodinné příslušníky v jejich životě. Ve své práci jsem zpracovala životní příběh onkologicky nemocného klienta, manžela a otce čtyř dětí od jeho narození, po určení diagnózy a následných sedm měsíců a osm dní, kdy zemřel. Zdrojem informací mi byly lékařské zprávy, manželka a syn.

V současné době je péče o lidi, kteří umírají, delegována na zdravotnické profesionály a instituce. Všichni zúčastnění hrají důležitou roli. Umírající lidé potřebují, aby se symptomům jejich nemoci a jejich citovým potřebám někdo odborně věnoval, ale péče o umírajícího je příliš vážná věc, aby byla přenechána expertům. My, rodinní příslušníci a přátelé bychom měli převzít odpovědnost za péči o umírajícího, kterého milujeme.

*Otci, který mě učil, jak žít*

**SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY**

- [1] ANGENENDT, Gabriele, Ursula SCHÜTZE-KREILKAMP a Volker TSCHUSCHKE, 2010. *Psychoonkologie v praxi*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-781-7.
- [2] BARTOŠÍKOVÁ, Ivana, 2006. *O syndromu vyhoření pro zdravotní sestry*. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských oborů v Brně. ISBN 80-7013-439-9.
- [3] BYOCK, Ira, 2005. *Dobré umírání*. Praha: Občanské sdružení Cesta domů, Vyšehrad. ISBN 80-7021-797-9.
- [4] DÁVIDEKOVÁ, Miloslava, 2005. *Etické a sociální aspekty zomierania*. Bratislava: Oto Nemeth. ISBN 80-88949-84-X.
- [5] DOBRÍKOVÁ – PORUBČANOVÁ, Patricia, 2005. *Nevyliečiteľne chorí v súčasnosti*. Trnava: Vojtech. ISBN 80-7162-581-7.
- [6] FORD, Artur, Kenneth RING a Elisabeth KÜBLER-ROSS, 1992. *Správy z druhého sveta*. Gardenia. ISBN 80-85662-01-9.
- [7] HAŠKOVCOVÁ, Helena, 1985. *Spoutaný život*. Praha: Panorama. ISBN 505-21-825.
- [8] HAŠKOVCOVÁ, Helena, 2007. *Thanalogie*. Praha: Galén. ISBN 976-80-7262-471-3.
- [9] HERMANOVÁ, Marie, Jiří PROKOP a Kamila ONDRÁČKOVÁ, 2008. *Péče o seniory*. Brno: NCO NZO. ISBN 978-80-7013-478.
- [10] HOLEKSOVÁ, Taťana, 2002. *Ležící nemocný člověk v domácím prostředí*. Praha: Grada Publishing. ISBN 80-247-0212-6.
- [11] HONZÁK, Radkin, 1997. *Komunikační pasti v medicíně*. Praha: Galén. ISBN 80-85824-60-4.
- [12] KŘIVOHLAVÝ, Jaro, 1991. *Křesťanská péče o nemocné*. Praha: Advent.
- [13] KŘIVOHLAVÝ, Jaro a Jaroslava PAČENKOVÁ, 2004. *Duševní hygiena zdravotní sestry*. Praha: Grada. ISBN 80-247-0784-5.

- [14] MARKOVÁ, Monika, 2009. *Hospic do kapsy*. Praha: Cesta domů. ISBN 978-80-254-4552-5.
- [15] MARKOVÁ, Monika, 2010. *setra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3171-1.
- [16] MUNZAROVÁ, Marta, 2005. *Eutanazie, nebo paliativní péče*. Praha: Grada. ISBN 80-247-1025-0.
- [17] O'CONNOR, Margaret a Sanchia ARANDA, 2005. *Paliativní péče pro sestry všech oborů*. Praha: Grada. ISBN 80-247-1295-4.
- [18] POKORNÁ, Andrea, 2010. *Komunikace se seniory*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3271-8.
- [19] REICHEL, Jiří, 2009. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3006-6.
- [20] SKUTIL, Martin a kol., 2011. *Základy pedagogicko-psychologického výzkumu pro studenty učitelství*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-778-7.
- [21] SLÁMA, Ondřej, Ladislav KABELKA a Jiří VORLÍČEK, 2007. *Paliativní medicína pro praxi*. Praha: Galén. ISBN 978-807262-505-5.
- [22] SLÁMA, Ondřej, Josef DRBAL a Ludmila PLÁTOVÁ, 2008. *Umřít doma*. Brno: Moravskoslezský kruh. ISBN 978-80-254-2788-0.
- [23] SOBOTKOVÁ, Irena, 2001. *Psychologie rodiny*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-559-8.
- [24] SVATOŠOVÁ, Marie, 1995. *Hospic a umění doprovázet*. Ecce homo. ISBN 80-902049-4-5.
- [25] SVATOŠOVÁ, Marie, 2008. *Hospic a umění doprovázet*. Praha: APHPP. ISBN 978-80-7195-307-4.
- [26] SVATOŠOVÁ, Marie, 2010. *Hospic a jeho místo ve společnosti*. In: Sociální služby. ISSN 1803-7348.
- [27] ŠKRLA, Petr a Magda ŠKRLOVÁ, 2003. *Kreativní ošetrovatelský management*. Praha: Advent-Orion. ISBN 80-7172-841-1.

- [28] VORLÍČEK, Jiří a Zdeněk ADAM, 1998. *Paliativní medicína*. Praha: Grada. ISBN 80-7169-437-1.
- [29] VORLÍČEK, Jiří, Jitka ABRAHÁMOVÁ a Hilda VORLÍČKOVÁ, 2006. *Klinická onkologie pro sestry*. Praha: Grada. ISBN 80-247-1716-6.
- [30] ZACHAROVÁ, Erika, 2009. *Nebezpečí zvané syndrom vyhoření*. In: Zdravotnické noviny. ISSN 0044-1996.

**SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK**

aj.	a jiné
ASŘ	automatické systémy řízení
CT	počítačový tomograf
CVK	centrální venózní katétr
č.	číslo
MaR	měření a regulace
např.	například
RTG	rentgenové záření
s.	strana
SONO	sonografie
tj.	to je