

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Teologická fakulta
Katedra etiky, psychologie a charitativní práce

Bakalářská práce

MILOSRDNÁ LEŽ
V DOMÁCÍ HOSPICOVÉ PÉČI

Vedoucí práce: Mgr. Monika Flídrová

Autor práce: Nikola Hahnová

Studijní obor: Sociální a charitativní práce

Forma studia: Prezenční

Ročník: 3.

2018

Prohlášení o samostatném zpracování práce a souhlas se zveřejněním práce

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejich internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

Dne 27. 3. 2018

.....

Nikola Hahnová

Poděkování

Děkuji vedoucí bakalářské práce paní Mgr. Monice Flídrové za její cenné rady, metodické vedení práce a čas, který mi věnovala. Děkuji personálu domácího hospice sv. Veroniky za jejich ochotu. Také děkuji svému příteli Vítkovi za oporu a trpělivost.

Obsah

Úvod	6
1 Hospicová péče	8
1.1 Historický vývoj hospiců	8
1.2 Paliativní péče	10
1.3 Druhy hospicové péče	12
1.3.1 Lůžkový hospic	13
1.3.2 Stacionární hospic	13
1.3.3 Domácí hospic	14
2 Definice lži	16
2.1 Typologie lží	18
2.1.1 Lež prostá	18
2.1.2 Smyšlenka	18
2.1.3 Lež bájevá	18
2.1.4 Lež milosrdná	19
2.2 Milosrdná lež	19
2.2.1 Historický exkurz milosrdné lži	19
2.2.2 Milosrdná lež u lékařů	20
2.2.3 Milosrdná lež v rodině	22
3 Sdělování diagnózy klientovi v terminální fázi	25
3.1 Kdy má být pravda sdělena	25
3.2 Co a jak říci	25
3.3 Kde a kdo má pravdu sdělit	27
3.4 Kontraindikace sdělení pravdy	27
4 Výzkumná část	29
4.1 Cíle výzkumného šetření	29

4.2	Metodika	29
4.3	Kazuistiky	30
4.3.1	Kazuistika č. 1	30
4.3.2	Kazuistika č. 2	32
4.3.3	Kazuistika č. 3	33
4.3.4	Kazuistika č. 4	34
4.3.5	Kazuistika č. 5	35
5	Výsledky	37
5.1	Identifikace průběhu sdělení infaustní diagnózy a prognózy	37
5.2	Identifikace metod práce pracovníků v domácím hospici s rodinami komunikujícím milosrdnou lží	39
5.3	Identifikace role blízkých členů ve sdělení špatné diagnózy a prognózy	40
5.4	Identifikace psychosociálních dopadů nesdělení diagnózy na vztah mezi klientem a jeho blízkým	41
5.5	Identifikace podnětu, který vyvolal v rodině změnu paradigmatu milosrdné lži k pravdě	43
5.6	Shrnutí	44
	Závěr	45
	Seznam použitých zdrojů	47
	Seznam zkratk	54
	Seznam příloh	55
	Přílohy	56
	Abstrakt	60
	Abstract	61

Úvod

Sociální práce je samostatná vědecká disciplína, která má vlastní teoretický základ, metody aj.,¹ a která čerpá poznatky z řady vědních oborů, jako např. psychologie, sociologie, filozofie apod. V rámci svého působení se sociální práce věnuje rozmanitým cílovým skupinám, např. osobám bez přístřeší, seniorům atd. Předkládaná práce se zaměřuje na specifickou oblast sociální práce, kterou je domácí hospicová péče, konkrétně na téma Milosrdná lež v domácí hospicové péči. K tomuto zpracovanému tématu mne vedl mimo jiné vlastní zájem o problematiku hospiců, ale i přímá zkušenost získaná jak z osobního, tak i profesního života.

Hlavní cíl celé této bakalářské práce je reflexe vlivu milosrdné lži ve vztahu mezi rodinou a umírajícím. Téma práce je do značné míry chápáno jako subjektivní, neboť lze jen těžko postihnout všechny možné důvody, zkušenosti toho, proč milosrdnou lež používáme. A je potřeba se těmito otázkami zabývat, zejména ze dvou důvodů. Tím prvním je celospolečenské vyzdvihování mládí, výkonu, krásy, dokonalosti a tím druhým, v důsledku s tím souvisejícím, je naopak upozadování úcty ke stáří a finality lidského života jako takové.

V první kapitole se neopomíjí vývoj hospicové péče jednak z historického, jednak současného pohledu. Přičemž se poukazuje i na osobnosti, které se nejvíce zasadily o rozkvet samotné hospicové péče, ale i hospicového hnutí. Podstatnou součástí první kapitoly je nejen rozdělení druhů hospicové péče, ale i vymezení paliativní péče a skladba členů multidisciplinárního týmu.

Ve druhé kapitole je vysvětlen pojem lež, a především milosrdná lež, i v kontextu lékaře a rodiny. Finalita života je velice individuální, avšak ani poslední etapa života by neměla vést k absenci informací. Ty mohou být zkresleny na jedné straně lékařem a na druhé straně rodinou nebo nejbližšími z klientova okolí. Také záleží na otevřenosti a schopnosti pochopení informace klientem. Při popisu této problematiky jsou (v kap. 2.2.2) identifikována rizika (etická dilemata, komunikační bariéry, ale i dovednosti lékaře a klienta) spjatá s výkonem lékařské profese a zároveň i rizika v rámci rodiny jako systému.

¹ Srov. NEČASOVÁ, M. Profesní etika, s. 21 – 48.

Třetí kapitola doplňuje pohled o sdělování nepříznivé zprávy klientovi v terminální fázi. S absencí informací, např. o klientově diagnóze, postupu péče apod., souvisí i nemožnost uspořádání si osobních věcí, které mohou mít nejrůznější podobu a vliv na interakci v rodině nebo k sobě samému (např. urovnání sporů, přijetí situace atd.). Výše zmíněné roviny jsou stěžejní kapitoly teoretické části předkládané bakalářské práce.

Ve čtvrté kapitole nazvané výzkumná část je sledováno naplnění dílčích cílů a práce sociálních pracovníků s rodinami v domácí hospicové péči, kteří komunikují formou milosrdné lži. Za tímto účelem byl vybrán kvalitativní výzkum tvořený metodou narativního rozhovoru s personálem domácího hospice sv. Veroniky v Českých Budějovicích. Výsledky byly zpracovány do pěti kazuistik, které obsahují milosrdnou lež a byly náhodně vybrány.

1 Hospicová péče

Nejprve v první části kapitoly vymežíme historický vývoj hospice, jeho postavení v současné době a zmíníme důležité světové i české události. V návaznosti na hospice neopomíjíme charakteristiku paliativní péče, podloženou platnou celosvětovou definicí. Důraz bude kladen i na druhy hospicové péče, přičemž největší pozornost v této kapitole bude věnována domácí hospicové péči, ze které čerpáme kazuistiku uvedené ve výzkumné části bakalářské práce.

1.1 Historický vývoj hospiců

Výraz hospic, který pochází z latinského pojmu *hospitium*, lze do češtiny přeložit jako hostinec nebo přátelské přijetí.² Tato zařízení mají původ již ve středověku, v němž hrály roli domovy odpočinku.³ Funkcí však poskytovaly více, sloužily nejen pro výše zmíněný odpočinek pro poutníky, ale mohly zde porodit těhotné ženy a choří se buď uzdravit, nebo v klidu zemřít.⁴ Poutníci měli možnost občerstvit se, odpočinout si, navštívit modlitebnu a popřípadě ošetřit zranění. Zpravidla poutníci zůstávali několik dní, které využili k zotavení. Hospic vedla osoba, která se vyznala nejen v pohostinství, ale i v ranhojičství. Zařízení bylo nejvíce vyhledáváno poutníky směřujícími do Palestiny.⁵

Od počátku středověku vedly společenské a politické změny k proměně účelu hospice a ke specializaci jednotlivých útulků i pečujících. Péče tak byla rozčleněna na jednotlivá odvětví a nejznámější typy zařízení se nazývaly *xenodochium* (pomoc cizincům, poutníkům, nemocným a chudým – tj. předchůdce špitálů), *nosokomium* (ošetřování nemocných), *brefotrofium* (opatrování opuštěných kojenců), *orfanotrofium* (sirotčinec), *gerontotrofium* (starobinec), *ptochotrofium* (chudobinec). Tyto specializace mohly vzniknout především díky povolení křesťanství⁶ a s tím související rozvoj dobročinnosti a křesťanské charity.⁷

² Srov. PRAŽÁK, J. M., NOVOTNÝ, F., SEDLÁČEK, J. *Latinsko-český slovník. A – K.* s. 636.

³ Srov. KUPKA, M. *Psychosociální aspekty paliativní péče*, s. 30.

⁴ Srov. MUNZAROVÁ, M. a kol. *Proč NE eutanazii aneb Být, či nebýt*, s. 42.

⁵ Srov. Tamtéž, s. 42.

⁶ V roce 313 n. l. vydal císař Konstantin I. edikt Milánský a tím ukončil pronásledování křesťanů.

⁷ Srov. MATOUŠEK, O. ŠUSTOVÁ, J. *Vývoj sociální práce jako oboru v západním světě*, s. 88.

K rozvoji hospiců poskytujících specializovanou ošetrující péči nevléčitelně nemocným došlo v polovině 19. století. Jeanne Garnier podnítila vznik spolku společenství žen, které se věnovalo nevléčitelně nemocným a nedlouho poté, v roce 1847, založila první hospic v Lyonu a záhy se hospice rozšířily i do dalších částí Evropy. Nově vzniklý hospic měl formu útulku, který sloužil pouze umírajícím.⁸ V této době v Británii Mary Aigdenheatove iniciovala otevření oddělení nemocnic, které svým zaměřením cílily na umírající a rovněž byly označeny názvem hospic.⁹ Mimo jiné Mary Aigdenheatove založila kongregaci Sester lásky, které pracovaly v hospicích a doprovázely umírající.¹⁰

Ve 20. století se rozvinulo dnešní moderní hospicové hnutí, tak jak jej známe dnes. Hospic poskytoval péči holistického¹¹ pojetí a to bio-psycho-sociálního a spirituálního přístupu.¹² Za jeho nejvýraznější protagonistku lze označit Cicely Mary Saunders,¹³ která pracovala v jednom z domů kongregace Sester lásky. Díky této zkušenosti rozvinula přístup k umírajícím,¹⁴ jež se stal základním východiskem, a který byl a je dále rozvíjen. V roce 1967 se C. M. Saunders stala v Londýně vedoucí prvního hospice moderního typu, hospice Sv. Kryštofa.¹⁵

Při srovnání práce, činností Jeanne a Cicely, je patrné, že přístup Jeanne Garnier by v dnešní době spíše připomínal práci na oddělení následné péče. Oproti tomu Cicely Saunders se zasadila o sdílení holistického pohledu na člověka. Přidala rozměr, který využívá jednak moderních prostředků k tláčení bolesti a jednak osobní provázení klienta v terminální fázi včetně psychologické, duchovní, sociální podpory a snižování stresu v této nelehké sociální situaci.¹⁶ Myšlenka hospicové a paliativní péče byla přijata nejen jako součást odborné medicíny, ale také se stala poptávanou službou po celém

⁸ Srov. PEŘINA, J. *Historie paliativní péče* [online].

⁹ Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie*, s. 45 – 47.

¹⁰ Srov. PEŘINA, J. *Historie paliativní péče* [online].

¹¹ Pojem holistické vychází z latinského výrazu *totus*, což je totéž z řeckého pojmu *holos*. Jedná se o holistické, tedy celostní pojetí osobnosti člověka. Konkrétně jde o aspekty tělesné, duševní, sociální a spirituální. (srov. JANKOVSKÝ, J. *Koordinovaná podpora dětí a mládeže s tělesným (motorickým) a kombinovaným postižením v rámci uceleného systému rehabilitace*, s. 51.)

¹² Srov. MUNZAROVÁ, M. a kol. *Proč NE eutanazii aneb Být, či nebýt*, s. 42.

¹³ Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie*, s. 45 – 47

¹⁴ Srov. PEŘINA J. *Historie paliativní péče* [online].

¹⁵ Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie*, s. 45 – 47.

¹⁶ Srov. KABELKA, L. *Zakladatelka moderního hospicového hnutí* [online].

světě, zejména ve vyspělých zemích. V České republice byl první takový hospic otevřen v roce 1995, a to díky úsilí MUDr. Marie Svatošové.¹⁷

Od roku 1995 je v České republice zaznamenán rozvoj různých forem hospicové péče, rovněž i ve světě. V roce 2015 byl proveden výzkum s názvem Index kvality umírání, který porovnával u vybraných zemí paliativní péči. Česká republika se umístila na 33. místě ve světě a na 18. místě v rámci evropských zemí. První místo obsadila Velká Británie.¹⁸ Podle Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče (dále jen APHPP) je k listopadu 2017 v České republice 16 lůžkových a přibližně 20 domácích hospiců. Podle APHPP chybí lůžkový hospic pouze v kraji Vysočina, ale je potřeba alespoň 70 domácích hospiců, aby byl v každém okrese jeden. Počítá se s tím, že dojezdová vzdálenost domácího hospice je maximálně 30 km.¹⁹

Současné podmínky pro přijetí do domácí hospicové péče jsou pokročilé onemocnění nebo onemocnění v terminální fázi, ukončená aktivní léčba, doporučení praktického lékaře k poskytování hospicové paliativní péče, celodenní péče pečující osoby a bydliště v dojezdové vzdálenosti.²⁰

1.2 Paliativní péče

O konceptu paliativní medicíny se hovoří jako o moderním přístupu, ovšem je nutné zdůraznit, že aplikace léčení bolesti a zmírňování symptomů je podstata medicíny již od jejího vzniku.²¹

„Paliativní péče je komplexní, aktivní a na kvalitu života orientovaná péče poskytovaná pacientovi, který trpí onemocněním v pokročilém nebo konečném stadiu. Cílem paliativní péče je zmírnit bolest a další tělesná a duševní strádání, zachovat pacientovu důstojnost a poskytnout podporu jeho blízkým.“²² Paliativní péče začíná tam, kde byla ukončena kurativní (neboli tzv. aktivní) léčba směřující k uzdravení klienta. Neurychluje ani neoddaluje smrt, klade důraz na zapojení rodiny do léčby, pomáhá

¹⁷ Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie*, s. 45 – 47.

¹⁸ Srov. ZDRAVOTNICKÝ DENÍK. *V kvalitě paliativní péče je Česko 33. na světě, ukázala studie. Musíme se zlepšit* [online].

¹⁹ Srov. ZDRAVOTNICKÝ DENÍK. *Asociace: V Česku chybí asi 70 mobilních lůžkových hospiců* [online].

²⁰ Srov. HOSPIC SV. VERONIKY. *Průvodní dopis a informovaný souhlas* [online].

²¹ Srov. VORLÍČEK, J. Úvod do problematiky paliativní medicíny, s. 19.

²² ASOCIACE POSKYTOVATELŮ HOSPICOVÉ PALIATIVNÍ PÉČE. *Standardy hospicové paliativní péče* [online], s. 3.

nemocnému po psychické i duchovní stránce člověka. Umírání považuje za proces, který je součástí života, proto pomáhá i rodině smířit se s klientovou nemocí a později také se smrtí. Světová zdravotnická organizace (World Health Organization – dále jen WHO) definuje paliativní péči jako: „*přístup, který zlepšuje kvalitu života pacientů, jejich rodin vystavených problémům onemocnění ohrožující život prostřednictvím prevence a úlevy od utrpení skrze včasnou identifikaci, bezchybné posouzení, léčbu bolesti a dalších problémů, fyzických, psychosociálních a duchovních.*“²³

Při poskytování paliativní péče není kladen důraz na žádné konkrétní onemocnění a ani na žádnou věkovou skupinu klientů. Vždy se vychází z pravděpodobného průběhu nemoci (neboli z *prognózy*), ale zároveň je brán ohled i na individuální potřeby klienta.²⁴ Nejčastější onemocnění, při kterých se poskytuje paliativní péče, jsou zejména: „*onkologická onemocnění, neurodegenerativní onemocnění (roztroušená skleróza, Parkinsonova nemoc, demence), konečná stádia chronických orgánových onemocnění (chronické srdeční, ledvinové nebo jaterní selhání), AIDS, polymorbidní geriatrickí pacienti, pacienti v perzistujícím vegetativním stavu, některé vrozené pediatrické syndromy a onemocnění (např. cystická fibróza) a jiné.*“²⁵ Na uvedeném výčtu nemocí je možné dokumentovat posloupnost lékařských přístupů, ve kterých je nejprve uplatněn kurativní (léčebný) přístup a v případě, že klienta již nelze zcela vyléčit, nastupuje paliativní přístup, jejímž cílem je především tišit bolest a léčení příznaků nemoci (tj. bolest, dušnost, nauzea, nechutenství, kožní defekty aj.).²⁶

Přestože je úloha lékaře nezastupitelná, je potřeba, aby bylo na klienta v paliativní péči nahlíženo prostřednictvím celého multidisciplinárního týmu. Ten tvoří důležitou roli v práci s klientem, neboť jeho složení je především tvořeno ze zdravotního a ošetrovajícího personálu, konkrétně z lékaře, zdravotní sestry a ošetrovatelky.²⁷ Může být rozšířen i o další specializované odborníky z mnoha jiných oborů, jako jsou např. sociální pracovník, nutriční terapeut, fyzioterapeut, duchovní, psycholog, psychiatr, ale také nejbližší členové rodiny a přátelé.²⁸ Tento výčet personálu se může lišit z hlediska typu

²³ WHO. *Definition of palliative care* [online].

²⁴ Srov. BUŽGOVÁ, R. Paliativní péče, s. 106.

²⁵ Tamtéž, s. 106.

²⁶ Srov. HOSPICE.CZ. *Slovník pojmů* [online].

²⁷ Srov. CESTA DOMŮ. *Domácí hospic* [online].

²⁸ Srov. BUŽGOVÁ, I. Paliativní péče, s. 107.

zařízení, kde je poskytována paliativní péče, kapacity zařízení, finanční situace, lokality apod.²⁹

„Protiváhou“ k myšlenkám o hospicovém hnutí a paliativní péči je současná liberální společnost, která staví na nejvyšší stupně mládí, úspěch a individualitu jedince. Avšak nedílnou součástí koloběhu života je i stáří a nelze jej v etapě života opomíjet.³⁰ Pozitivní náhled na stáří má z dlouhodobého historického hlediska klesající tendenci a postavení seniora ve společnosti rovněž. Na druhou stranu pro společnost je možné si vybrat dva postoje ke stáří, buď jej budeme vnímat jako problém, anebo naopak jako etapu, ze které lze čerpat cenné zkušenosti.³¹ Ve společnosti, která přináší plno nejistot, je s podivem, že naopak jistoty, které jsou zákonitě dané (např. smrt), odsouváme.³² Takováto izolace smrti vede ke stále častějším diskuzím o eutanazii.³³ MUDr. Svatošová zastává názor, že protiváhou eutanazie je označována hospicová paliativní péče, která proklamuje, že pokud jedinec není v posledních chvílích osamocen, je co nejvíce dbáno na zachování jeho lidské důstojnosti a netrpí nesnesitelnou bolestí, eutanazie není umírajícími vyžadována. Naopak eutanazii často vyžadují právě ti, u kterých výše zmiňované tři potřeby nejsou plně saturovány.³⁴

1.3 Druhy hospicové péče

V rámci hospicové péče se odborná literatura liší v dělení jejich jednotlivých forem, které může být zapříčiněno jinou zahraniční zkušeností. Např. němečtí autoři A. Mühlum, J. Ch. Student, U. Student přidávají mezi dělení hospicové péče (pobytová, ambulantní, terénní, stacionární) rovněž paliativní oddělení a hospicovou práci u lůžek v domě s pečovatelskou službou.³⁵ Česká autorka M. Svatošová ve své knize *Hospice a umění*

²⁹ Srov. CESTA DOMŮ. *Domáci hospic* [online].

³⁰ Srov. JANKOVSKÝ, J. *Etika pro pomáhající profese*, s. 113.

³¹ Srov. JURAŠKOVÁ B. *Senior a zdraví*, s. 17.

³² Srov. ELICHOVÁ, M. *Sociální práce*, s. 17.

³³ Eutanázie je podle Světové lékařské asociace (World Medical Association – WMA) „vědomé a úmyslné provedení činu s jasným záměrem ukončit život jiného člověka za následujících podmínek: subjektem je kompetentní informovaná osoba s nevyлéčitelnou chorobou, která dobrovolně požádala, aby její život byl ukončen; jednající ví o stavu této osoby a o jejím přání zemřít a páchat tento skutek s prvořadým úmyslem ukončit život této osoby; a skutek je proveden se soucitem a bez osobního zisku.“ (MUNZAROVÁ, M. *Lékařská etika a eutanázie*, s. 32 – 33.)

³⁴ Srov. REDAKCE UMIRANI.CZ. *Eutanázie? Ne, více hospiců* [online].

³⁵ Jedná se o službu zmírňující samotu umírajícího. Jmenuje se to koncept „prodlévání u lůžka“, který vznikl na počátku 80. let v Německu. Pečující osoby svou přítomností usnadňují smrtelně nemocným lidem poslední noci v domě s pečovatelskou službou. Vzniklo to samostatně a později se to integrovalo pod hospicovou péči. (Srov. MÜHLUM, A., STUDENT, J. Ch., STUDENT, U. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*, s. 93 – 100.)

doprovázet dělí hospice na tři formy: domácí, stacionární a lůžkovou. Vzhledem k zaměření práce bude použito toto dělení.³⁶

1.3.1 Lůžkový hospic

Cílem lůžkového hospice, který řadíme mezi zdravotně-sociální zařízení, určené především pro terminálně nemocné klienty, je usilovat o co největší podobnost s domácí péčí. Jde o formu, ve které nemocný z nějakého důvodu nemůže nebo nechce zůstat v domácí péči (např. zdravotní stav, rodina nemůže celodenně pečovat apod.). Hospic umožňuje příbuzným nemocného neomezené návštěvní hodiny, ale také možnost trvale pobývat s nemocným na pokoji. I když hospic připomíná nemocnici, denní řád je zde zásadně odlišný. Důraz je kladen na kvalitu života a na spokojenost nemocného. Klient si denní režim určuje zcela sám, rozhoduje se, co si vezme na sebe, kdy se bude mýt a co bude během dne dělat. Jeden z cílů je, aby hospic dodával pocit domova a ne nemocnice.³⁷ O to se stará multidisciplinární tým, který je zpravidla tvořen lékařem, zdravotní sestrou, sociální pracovnící, duchovním, psychologem. Z povahy hospicové myšlenky se jedná o menší zařízení, počet lůžek je kolem 15 – 30.

1.3.2 Stacionární hospic

Stacionární forma hospicové péče je vhodná pro rodiny, které se nemocnému nemohou věnovat během dne nebo pro ty, kde by dlouhodobá a soustavná péče vedla k narušení rodiny či rodinného života. Proto je možno umístit nemocného na denní, týdenní i několika týdenní pobyt do stacionárního hospice. Denní stacionární hospic funguje tak, že se v ranních hodinách přijme klient do péče hospice a v průběhu dne si klienta rodina z hospice opět vyzvednou. Pokud rodina nemůže zajistit dopravu, zajistí ji hospic. U této formy jsou různé důvody, které rodině i nemocnému, mohou pomoci. Jedná se zde primárně o odlehčovací službu, ve které je bráno na zřetel, že i rodina potřebuje čas pro sebe, nebo kdy je potřeba aplikace tisíců léků, stupňování bolesti apod. Jde hlavně o podporu klienta, jak fyzickou, tak psychickou či duchovní.³⁸ V České republice je více využívána vícedenní stacionární forma, v níž je klient přijímán do zařízení jako klient pobytové odlehčovací služby.

³⁶ Srov. SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet*, s. 118 – 119.

³⁷ Srov. SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet*, s. 118 – 119.

³⁸ Srov. Tamtéž, s. 118 – 119.

1.3.3 Domáci hospic

Domáci hospic se rovněž označuje jako mobilní hospic nebo také terénní hospicová péče. Jedná se o službu zajišťující dostupnost zdravotní péče klientům v terminální fázi v jejich domácím prostředí.³⁹ První odborná domácí péče, poskytována terénními zdravotními sestrami, byla zavedena do praxe v roce 1859 Angličanem Williamem Rathbone. Jednalo se o docházení profesionálních sester k nemocným domů. Později byla založena podobná organizace v Severní Americe a v roce 1885 vznikla v Buffalo první dobrovolná agentura domácí péče, která ovšem poskytovala laickou ošetrovatelskou pomoc a byla nazývána návštěvní služba. Domáci péče zaznamenala velký rozvoj až v posledních letech ve formě domácí hospicové péče.⁴⁰

Z hlediska vyšších potřeb klientů, tj. bezpečí, jistoty, lásky, úcty a dalších sociálních potřeb, je tato forma nejvhodnější.⁴¹ Klientovi je zajištěna a zaručena léčba symptomů a tlumení bolesti. Péči o klienta a jeho rodinu zajišťuje multidisciplinární tým.⁴² Pokud klient projeví vůli zemřít doma a nechce zůstat v nemocnici či lůžkovém hospici, je to díky této službě možné. Dalším faktorem, který by měl být splněn je fakt, zdali rodina takovouto náročnou péčí je ochotná a schopná zvládnout. Z tohoto důvodu odborníci z multidisciplinárního týmu pracují nejen s klientem, ale především pečují o psychickou stránku všech přítomných členů v domácnosti, doprovázejí je, pomáhají jim s péčí o nemocného (s hygienou aj.). Některé přístupy při ošetrování klienta se naučí právě u profesionálního ošetrojícího.⁴³ Rodinné prostředí je pro nemocného sice ideální, avšak někdy není možné plně zajistit potřebnou úroveň pomoci, a to z různých důvodů např. nevyhovující bytové prostory, vyčerpání pečujícího či klientovo zhoršení zdravotního stavu vyžadující hospitalizaci.⁴⁴ Za těchto okolností je vždy vhodné, aby domácí hospicová péče spolupracovala s nejbližším lůžkovým hospicem, aby v případě znemožnění pokračování domácí hospicové péče, nebyla snížena kvalita poskytované holistické péče. Např. domácí hospic sv. Veroniky v Českých Budějovicích je zřízen pod lůžkovým hospicem sv. Jana Nepomuka Neumanna v Prachaticích.

³⁹ Srov. CESTA DOMŮ. *Domáci hospic* [online].

⁴⁰ Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie*, s. 65

⁴¹ Srov. SVATOŠOVÁ, M. *Hospic a umění doprovázet*, s. 118 – 119.

⁴² Srov. CESTA DOMŮ. *Domáci hospic* [online].

⁴³ Srov. KUPKA, M. *Psychosociální aspekty paliativní péče*, s. 31 – 32.

⁴⁴ Srov. SVATOŠOVÁ, M. *Hospic a umění doprovázet*, s. 118 – 119.

Současná právní legislativa týkající se domácí hospicové péče v České republice je předmětem odborných diskuzí. Novelizace zákona č. 372/2011 Sb. o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování, platná od 1. 1. 2018, definovala, že „*Hospicem se rozumí poskytovatel, který poskytuje zdravotní služby nevyléčitelně nemocným pacientům v terminálním stavu ve speciálních lůžkových zdravotnických zařízeních hospicového typu nebo ve vlastním sociálním prostředí pacienta.*“⁴⁵ Největším problémem současné legislativy zůstává nedořešené financování této služby. Zdravotní pojišťovny nejsou jednotné v přispívání na péči, např. pokud domácí hospicová péče má smlouvu s Všeobecnou zdravotní pojišťovnou (dále jen VZP), nejčastěji pojišťovna hradí jednotlivé zdravotnické výkony a dopravu ke klientovi (podle odbornosti 925). Menší specializované týmy domácí hospicové péče často na podmínky stanovené VZP pro uzavření této smlouvy nedosahují, a proto jejich péče není vůbec pojišťovnou hrazena. Od roku 2018 byla otevřena nová možnost hrazení domácí hospicové péče skrze registrování odbornosti 926. VZP také učinila ústupek a prodloužila dobu placení domácí hospicové péče z původních 30 dnů na 60 dnů klientům v mobilních hospicích, ale pouze v těch zařízeních, které mají smlouvu s VZP. Tato doba je z dlouhodobého hlediska limitující, ale VZP také uvedla, že je připravena jednat v individuálních případech i o delší úhradě.⁴⁶

⁴⁵ § 44a zákona č. 372/2011 Sb. o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování [online].

⁴⁶ Srov. VZP bude hradit delší péči mobilních hospiců, dohodla se s odbornou společností [online].

2 Definice lži

V předchozí kapitole byl vysvětlen pojem hospic, druhy hospicové péče a zdůrazněn domácí hospic, a to z důvodu zaměření této práce na milosrdnou lež k umírajícím klientům a na její poukázání skrze kazuistiku z domácí hospicové péče. V této kapitole popisujeme pojem lež a její přehled o základních druzích lží. Největší důraz klademe na tzv. milosrdnou lež, která je stěžejním tématem práce, a to z důvodu identifikace jejího významu a dopadu vztahu mezi rodinou a umírajícím.

V mezilidské komunikaci lze lež pokládat za nedílnou součást našeho bytí. V tomto procesu dochází k předávání a přijímání nepravdivých informací, a to v interpersonálních vztazích. Jedná se o specifický druh komunikace, ve které se uplatňují verbální a neverbální⁴⁷ složky.⁴⁸ Lež zaznamenávají nejen nejstarší prameny, ale rovněž i historické události. Příkladem lze uvést příběh Adama a Evy, ve kterém je Eva oklamaná hadem.⁴⁹ Jako historická souvislost poslouží příklad oklamání Chamberlaina Hitlerem.⁵⁰ Motiv lži a klamu pronikl i do ústní lidové slovesnosti, za všechny jmenujme *lež má krátké nohy* nebo *kdo lže a krade, do pekla se hrabe*.⁵¹ Z výše uvedeného vyplývá, že lež se stala běžnou složkou, která je z hlediska morality předmětem zájmu mnoha odborníků, ať už z psychologie, filozofie či etiky. Odborná literatura se neomezuje pouze na samotný význam lži, ale rovněž i na to, jak vzniká, její druhy a jak ji odhalit.⁵²

Ambivalentním slovem k pojmu lež je pravda.⁵³ Pravda konotuje cosi pozitivního, dobrého v mezilidské komunikaci, a lež je branná negativně.⁵⁴ Nelze však zcela říct, že opakem pravdy je lež, protože i pravda nemusí být vždy úplná, může se objevit polopravda nebo úhybné chování se záměrem vyhnout se celé pravdě.⁵⁵ Ve filozofickém

⁴⁷ Někteří autoři v této souvislosti zmiňují ještě rovinu paralingvistickou, tou se rozumí např. tón řeči, intonace, pauzy v řeči apod. (Srov. MIKULÁŠTÍK, M. *Komunikační dovednosti v praxi*, s. 103).

⁴⁸ Srov. JANOUŠEK, J. *Sociální komunikace*, s. 224.

„Proto řekl Hospodin Bůh ženě: ‘Cos to učinila?’ Žena odpověděla: ‘Had mě podvedl a já jsem jedla.’“ (Gn 3, 13).

⁵⁰ Hitler přislíbil Chamberlainovi, že nebude válka, pokud dostane území Sudety. Dokument, který byl podepsán, se nazývá mnichovská dohoda, kterou později Hitler porušil tím, že okupoval vojsky, v té době, Protektorát Čechy a Morava. (Srov. BBC. *Chamberlain and appeasement*, online)

⁵¹ Srov. MYNAŘÍKOVÁ, L. *Psychologie lži*, s. 11.

⁵² Srov. Tamtéž, s. 9 – 10.

⁵³ Srov. Tamtéž, s. 24 – 25.

⁵⁴ Srov. VYBÍRAL, Z. *Lži, polopravdy a pravda v lidské komunikaci*, s. 153 – 154.

⁵⁵ Srov. MYNAŘÍKOVÁ, L. *Psychologie lži*, s. 24 – 25.

pohledu pravda znamená shodu jedince s obsahem, který je sdělován.⁵⁶ Vyřčení pravdy se může stát problémové zejména v situaci, ve které např. lékař sděluje onkologickou diagnózu a může se snažit pravdě vyhnout s ohledem na stav klienta. Pravda může být tak řečena částečně nebo nakonec tzv. milosrdnou lží čili sdělením nepravdy.⁵⁷

V kontextu lhaní je nutné zmínit kritéria, na základě kterých lze identifikovat lež. Pro toto chování je třeba rozlišit dva směry. První je známka záměrnosti, tzn., že jedinec úmyslně lže. Druhý směr je odlišný v tom, že jedinec ví, že je nějakým způsobem klamán. To lze demonstrovat na příkladu hráče pokeru, který při karetní hře předpokládá tzv. *blafování* neboli klam, podvod od svých spoluhráčů.⁵⁸

Z výše uvedeného plyne důležitý znak pro definici lži, a to ten, že se jedná o záměrný proces.⁵⁹ Tento definiční znak převládá dodnes.⁶⁰ Na lež se nelze dívat pouze negativním prizmatem, neboť lež je součástí obranného a ochranného mechanismu každého jedince. Obranná funkce spočívá v tom, že si jedinec nechce připustit okolnosti jako je např. zdravotní stav blízké osoby, která je smrtelně nemocná a stále věří v naději v její uzdravení. V případě ochranné funkce se může jednat o to, že se rodina snaží chránit smrtelně nemocného, nechce mu sdělit pravdu o jeho diagnóze, aby se umírajícímu např. nepřitížilo.⁶¹

Pojmem milosrdná lež v hospicové péči se nejvíce zabývá v české odborné literatuře Marie Svatošová, zakladatelka *Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče* a rovněž autorka titulu *Hospice a umění doprovázet*. K tomuto pojmu přistupuje, že „*takzvaná milosrdná lež je ve skutečnosti krutě nemilosrdná.*“⁶² Riziko s tím související spočívá v tom, že lhář, ve snaze uchránit umírajícího před pravdou, se může prořeknout, a tím přijít o důvěru ze strany umírajícího.⁶³ Další rizika v užívání milosrdné lži u umírajícího klienta zmiňujeme v kapitole 2. 3. a v kazuistikách. V bakalářské práci jsou spíše zmiňovány příklady, které blíže souvisí s hospicovou péčí.

⁵⁶ Srov. VYBÍRAL, Z. *Lži, polopravdy a pravda v lidské komunikaci*, s. 153 – 154.

⁵⁷ Srov. VORLÍČEK, J. *Sdělování onkologické diagnózy* [online].

⁵⁸ Srov. VYBÍRAL, Z. *Lži, polopravdy a pravda v lidské komunikaci*, s. 15.

⁵⁹ Srov. Tamtéž, s. 16.

⁶⁰ Srov. MYNAŘÍKOVÁ, L. *Psychologie lži*, s. 15 – 16.

⁶¹ Srov. VYBÍRAL, Z. *Lži, polopravdy a pravda v lidské komunikaci*, s. 13 – 14.

⁶² SVATOŠOVÁ, M. *O naději s Marií Svatošovou*, s. 17.

⁶³ Srov. Tamtéž, s. 17.

2.1 Typologie lží

V rámci této kapitoly je nezbytné zmínit typologii lží jednak proto, aby u jednotlivých vymezení byla zdůrazněna milosrdná lež a jednak aby byla zasazena do hlubších souvislostí. Nutno dodat, že typologie se mezi jednotlivými autory liší.⁶⁴ Pro potřeby této práce proto bude čerpáno od autorů Šamánkové a Nováka (2007), kteří zahrnují milosrdnou lež mezi základní dělení lži. Konkrétně se jedná o dílo *Pravda a lež v partnerství* kapitola *Běžné osobní lži*. Výše uvedení autoři lži dělí:⁶⁵

2.1.1 Lež prostá

Základním atributem tzv. lži prosté je vědomé sdělení lži. To předpokládá určitou vyspělost osobnosti, a proto tato lež se prvně objevuje mezi 3 až 5 rokem věku dítěte. V popředí tohoto chování stojí vlastní zisk, osobní prospěch či vyhnutí se nepříjemným okolnostem.⁶⁶

2.1.2 Smyšlenka

V souvislosti se smyšlenkou je nejčastěji míněn věk na počátku školní docházky. Jedná se o spojení jak vzpomínek, tak bájných a fantazijních prvků se smyslem k přehánění.⁶⁷ V odborné literatuře tento pojem lze nalézt jako nepravé lži nebo též konfabulace. Např. Milan Nakonečný popisuje konfabulaci jako „*vypravování nějakých smyšlených událostí či nepravdivých tvrzení*.“⁶⁸ Smyšlenka není součástí jen dětského věku, ale objevuje se i u dospělých. Ti se snaží skrze smyšlenky zakrýt své slabší stránky, a to tak intenzivně, že jim autor sám do jisté míry uvěří. Nežřídkou se se smyšlenkami lze setkat i u diagnostikovaných duševních poruch osobnosti,⁶⁹ např. *hysterie*.⁷⁰

2.1.3 Lež bájivá

Terminologicky starší pojem ke lži bájivé, který je přesto významově zřetelnější, se nazývá „*mýtomanie*“. Ta je souborem mýtů a bájí, vztahující se jak na jedince, tak i na

⁶⁴ Srov. např. Vybíral (2003) a Mynaříková (2015)

⁶⁵ Srov. ŠAMÁNKOVÁ, D.; NOVÁK, T. *Pravda a lež v partnerství*, s. 32 – 34.

⁶⁶ Srov. Tamtéž, s. 32.

⁶⁷ Srov. Tamtéž, s. 32.

⁶⁸ NAKONEČNÝ, M. *Psychologie*, s. 772.

⁶⁹ Srov. ŠAMÁNKOVÁ, D.; NOVÁK, T. *Pravda a lež v partnerství*, s. 32.

⁷⁰ NAKONEČNÝ, M. *Psychologie*, s. 772

společnost. Jsou rovněž založeny na košatých vyprávěních plných výmyslů, jejichž charakter je dlouhodobý a s minimálním podílem pravdy.⁷¹

2.1.4 Lež milosrdná⁷²

Ve významu je milosrdná lež také jako lež tzv. milostná, zbožná nebo lat. *pia fraus*. Dotýká se mnoha životních etap, např. ve výchovném procesu. To lze demonstrovat na příkladu, kdy rodiče namísto důkladného vysvětlení, jak se rodí děti, použijí opis, který dítěti předloží. Použijí přirovnání, že děti nosí čáp.⁷³

2.2 Milosrdná lež

Ve spojení milosrdná lež lze spatřovat dva protichůdné významy. Význam milosrdný je podle Ústavu jazyka českého „*mající, prokazující, vyjadřující slitování, soucit*.“ V pořadí druhé slovo je definováno jako „*vědomě nebo úmyslně projevená nepravda*.“⁷⁴

Používaným ekvivalentem k pojmu milosrdná lež je v anglické literatuře slovní spojení *white lie*, které v doslovném překladu znamená „bílá lež“. Při analýze tohoto anglického spojení je patrné, že i tento význam vyjadřuje jistou vzájemnou ambivalenci, neboť bílá v tomto významu vyjadřuje pozitivní konotaci ve smyslu změny. Jako kdyby si lež oblékla bílý lékařský plášť a měla pomoci. Když se umírající nedozví pravdu, např. o své diagnóze, a rodina se uchýlí k milosrdné lži, je nutné zdůraznit, že se jedná stále o lež, byť je v ní obsažen milosrdný záměr.⁷⁵

2.2.1 Historický exkurz milosrdné lži

Z historického hlediska se milosrdná lež objevovala ve vztahu lékař a klient po staletí. V minulosti, přibližně do 20. století, převažoval postoj, že sdělovat „pravou“ diagnózu není pro klientův stav žádoucí. V praxi lékař nezahlocoval klienty a příbuzné odbornými názvy, obsah sdělení záležel jen na jeho rozhodnutí. Po skončení druhé světové války došlo, především ve světě, k velkému rozvoji politické scény, vzdělanosti lidí, a do popředí se dostala témata lidských práv a svobody jedince. V Československu po roce 1948 se lékaři stali státními zaměstnanci, neboť došlo k centralizaci zdravotnictví,

⁷¹ Srov. ŠAMÁNKOVÁ, D.; NOVÁK, T. *Pravda a lež v partnerství*, s. 32.

⁷² Tamtéž, s. 32.

⁷³ Srov. Tamtéž, s. 33 – 34.

⁷⁴ ÚJČ AV ČR, *Internetová jazyková příručka* [online].

⁷⁵ Srov. VYBÍRAL, Z. *Lži, polopravdy a pravda v lidské komunikaci*, s. 153.

a lékaři se přikláněli k paternalistickému (nadřazenému) až direktivnímu přístupu ke klientovi.⁷⁶ Od 60. let 20. století se výrazně zhoršoval zdravotní stav obyvatelstva, zdravotnická zařízení byla na špatné úrovni a byl velký nárůst onkologických onemocnění.⁷⁷ Po roce 1989 došlo k technologickému rozvoji zdravotnictví.⁷⁸ V medicíně nastávají změny zejména ve specializacích jednotlivých zdravotnických oborů, v rozvoji zdravotnických systémů a v přístupu ke klientům. Tyto změny se promítly především do informovanosti lidí, kteří se chtěli více dozvědět o svém zdravotním stavu, což vyvolalo změnu v příklonu k pravdivému informování klienta, oproti stávající praxi sdělování milosrdné lži. Ovšem obavy lékařů ze sdělování úplné diagnózy nezmizely.⁷⁹ Velký rozvoj zaznamenala i lékařská etika, která se v roce 1991 stala samostatným lékařským oborem.⁸⁰

2.2.2 *Milosrdná lež u lékařů*

Lékař považuje sdělování špatných zpráv za jeden z nejtěžších úkolů. Jedná se o zvlášť obtížnou informaci, která je i pro lékaře psychickou zátěží, neboť si uvědomuje, jak to ovlivní život klienta a jeho blízkých.⁸¹ Přesto lékař je považován za profesionála v oblasti medicíny. Orientuje se v problematice zdravotnictví, ovládá specifickou řeč, která je plná odborných latinských termínů včetně obohacení o tzv. lékařský slang.⁸²

S ohledem na fakt, že výkon lékařské profese nepředpokládá a nepřipouští vědomou lež, existuje riziko, že lékař přesto komunikuje s klientem formou milosrdné lži za účelem komercializace a marketingu ve zdravotnictví. Z hlediska hodnotového postavení lékaře je na něj ve společnosti pohlíženo i historicky (např. šaman, ranhojič) prizmatem vyššího statusu oproti jiným povoláním. Ať už tento stav akceptujeme či nikoliv, je nutné doplnit, že takovýto stav svědomí pomáhá ukotvit nemocným jejich obavy a jistoty, a to jak v přítomnosti i budoucnosti. Z výše uvedeného vyplývá lékaři role, která je pro něj i pro společnost zavazující, a ve které by měl minimalizovat své selhání. V kontextu moderní medicíny může etické jednání oscilovat buď ve prospěch nemocného, nebo

⁷⁶ Srov. MACH, J. Etické problémy medicíny 21. století z právního pohledu, s. 59 - 61.

⁷⁷ Srov. SVOBODNÝ, P.; HLAVÁČKOVÁ, L. *Dějiny lékařství v českých zemích*, s. 218 – 219.

⁷⁸ Srov. Tamtéž, s. 222.

⁷⁹ Srov. REDAKCE UMIRANI.CZ. *Pravda na nemocničním lůžku* [online].

⁸⁰ Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Lékařská etika*, s. 39 – 40.

⁸¹ Srov. LINHARTOVÁ, V. *Praktická komunikace v medicíně*, s. 102.

⁸² Srov. KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*, s. 75.

v jeho neprospěch, tím, že se např. aplikuje neúčinná léčba. Takovéto jednání může vést ke krizi či ztrátě důvěry v lékaře, v jejich jednání, rozhodnutí. Opakované zklamání může vést k fatálnímu zanevření na lékařskou profesi, na jeho výkon a celkovou nedůvěru v medicínu a zdravotnický systém. Prvek důvěry je to, s čím nelze za žádných okolností manipulovat, ba dokonce lékaře nutit překročit hranice svého svědomí. Existuje možnost nahradit lékaře za jiného lékaře, tuto záměnu však nelze realizovat u jeho svědomí.⁸³ Pozbytí důvěry je vždy snazší než jí znovu obnovit.⁸⁴

Častými příčinami uchýlení lékaře k milosrdné lži mohou být nedostatečné zkušenosti, neobratnost v komunikaci nebo lékař není vyrovnán se svou vlastní smrtí. Dalším argumentem vyhýbat se sdělování pravdy je i pocit závazku vůči klientovi. Lékař nemůže neuváženě klientovi sdělit nepříznivou diagnózu a odejít od něho.⁸⁵ Součástí sdělení by mělo být i ujištění o porozumění ze strany klienta, případně jeho blízkých. Někdy se může stát, že blízcí vyčtou lékaři sdělení diagnózy bez jejich souhlasu.⁸⁶ Právě nejbližší rodina má častěji tendenci ke lhaní než lékař.⁸⁷

V souvislosti s milosrdnou lží nelze proto opomenout etické hledisko, zejména s ohledem na toho, kdo stojí před volbou pravdy a milosrdné lži. Tím, na koho nejvíce dopadá etické dilema sdělit pravdu/použít milosrdnou lež, je v prvé řadě lékař.⁸⁸ Z právního i mravního hlediska⁸⁹ je lékař povinen sdělit nemocnému pravdu o jeho zdravotním stavu. To však může narazit na morální právo klienta tuto informaci odmítnout nebo na právo určení jiné osoby, které má být diagnóza sdělena přednostně (např. pokud má klient zákonného zástupce).⁹⁰ Dle platného etického kodexu České lékařské komory v § 3 odst. 4 je mimo jiné činnosti lékař vázán „*nemocného srozumitelným způsobem odpovědně informovat jeho nebo jeho zákonného zástupce o charakteru onemocnění, zamýšlených diagnostických a léčebných postupech včetně rizik, o uvažované prognóze a o dalších důležitých okolnostech, které během léčení*

⁸³ Srov. ŽALOUĐÍK, J. Význam a šíře etiky v klinické praxi, s. 37 – 38.

⁸⁴ Srov. Tamtéž, s. 38.

⁸⁵ Srov. SVATOŠOVÁ, M. *Záludnost takzvané milosrdné lži* [online].

⁸⁶ Srov. REDAKCE UMIRANI.CZ. *Jak sdělit špatné zprávy?* [online].

⁸⁷ Srov. SVATOŠOVÁ, M. *Záludnost takzvané milosrdné lži* [online].

⁸⁸ Srov. HEŘMÁNKOVÁ, J. Etická problematika práce na odděleních intenzivní péče, s. 145.

⁸⁹ Z právního hlediska např. v čl. 10 odst. 2 Úmluvy o lidských právech a biomedicíně se píše, že každý má právo na informace o svém zdravotním stavu, ale má také právo nechtít být informován.

⁹⁰ Srov. VYBÍRAL, Z. *Lži, polopravdy a pravda v lidské komunikaci*, s. 155 – 156.

*mohou nastat.*⁹¹ Na straně druhé je pamatováno i na práva klienta, který může informaci o svém zdravotním stavu odmítnout nebo může být sdělena blízké osobě, kterou klient určí.⁹²

Od množství získaných informací a vyhnutí s případné dezinformací se odvíjí součinnost lékaře s dalším zdravotnickým personálem, v jehož hierarchii stojí lékař, který je zodpovědný za informování personálu o množství sdělených informací klientovi, a to především proto, aby nedošlo k jeho mylnému informování, ke sdělení/nesdělení diagnózy, prognózy či průběhu nemoci.⁹³ Tato praxe platí v České republice, avšak v jiných zemích sdělení může být v kompetenci např. psychologa, teologa nebo rodinného lékaře.⁹⁴

2.2.3 Milosrdná lež v rodině

Vedle lékařského dilematu používání milosrdné lži nebo pravdy se milosrdná lež při péči o umírajícího týká ve velké míře rodiny nebo nejbližších pečujících osob. Na rodinu lze pohlížet jednak jako na institucionální systém, ve kterém jsou vztahy tvořeny interakcemi mezi jednotlivými členy, nebo jako na primární přirozenou skupinu osob, ve které je pro všechny členy společná historie, spoluúčast na realitě jakožto i participace na budoucnu.⁹⁵ Zároveň je rodina podmíněna legislativním partnerským i manželským svazkem nebo jiným pokrevním příbuzenstvím.⁹⁶

S rodinou jsou spjaty tyto funkce: reprodukční, ochranná, výchovná, ekonomická, socializační a emocionální, které zároveň determinují její poslání.⁹⁷ Přestože se v současné době velmi diskutuje o krizi rodiny a manželství jako takového, nelze přes všechny možné problémy, kterým rodina čelí, její poslání nijak institucionálně nahradit. S institucionální kompenzací souvisí riziko, které na jedné straně zvětšuje, umocňuje ztrátu soběstačnosti rodiny, a na straně druhé narůstá závislost na společenské,

⁹¹ BIOETIKA A LÉKAŘSKÁ ETIKA. *Práva a povinnosti zdravotnického personálu – Práva a povinnosti lékaře – Etický kodex ČLK* [online].

⁹² Např. zákon č. 372/2011 Sb. § 32 odst. 1.

⁹³ Srov. HEŘMÁNKOVÁ, J. Etická problematika práce na odděleních intenzivní péče, s. 145.

⁹⁴ Srov. JANKOVSKÝ J. *Etika pro pomáhající profese*, s. 137.

⁹⁵ Srov. SOBOTKOVÁ, I. *Psychologie rodiny*, s. 24.

⁹⁶ Srov. JANKOVSKÝ, J. *Etika pro pomáhající profese*, s. 78.

⁹⁷ Srov. Tamtéž, s. 78.

institucionální podpoře, čímž je rodina zranitelnější pokud dojde k přerušení či ukončení této pomoci.⁹⁸

Fungování rodiny není omezeno jen na pouhé plnění funkcí uvedených výše, ale rodina se dostává do množství náročných životních situací, na které musí reagovat, hledat řešení. Takovéto náročné životní situace mohou mít nejrůznější charakter, ať už se jedná např. o rozvod, ztrátu zaměstnání či závažné onemocnění v rodině.⁹⁹ Vzhledem ke zkoumanému jevu je v případě závažného onemocnění v rodině hlavním úkolem podpora nemocného. Ta je v dlouhodobém časovém horizontu velmi psychicky i fyzicky náročná.¹⁰⁰ Důsledky milosrdné lži jsme již několikrát zmínili,¹⁰¹ a to z perspektivy lékaře. V následující části bude problematika milosrdné lži zasazena do širšího kontextu rodiny.

V případě nevléčitelné nemoci je jednak nemocný, tak každý člen rodiny, při sdělení diagnózy, nějakým způsobem konfrontován s tímto faktem. Tato konfrontace nese jisté charakteristické znaky, které popsala Elizabeth Kübler-Ross (jednotlivé fáze viz příloha č. I).¹⁰² Počáteční fázi lze popsat jako *šok*, ve kterém jsou příznačné výroky typu, že se jedná o chybu. S tím úzce souvisí fáze *popření*, která je specifická úsudkem o omylu lékaře nebo nemoci a dále možnou izolací jedince.¹⁰³ V obou popsanych fázích se mísí pocity smutku a naděje, které se rovněž vztahují na život v minulosti a život v budoucnosti. Někdo se domnívá, že jde o omyl, nechce se smířit s nepříznivou zprávou, nepřipouští si nemoc. Dochází tak k rozdílným postojům, ve kterých si rodina nechce připustit ohrožení ztráty člena a snaží se takový pocit, postoj potlačit.¹⁰⁴ Tím se mohou mimo jiné narušit vztahy a důvěra mezi členy v rodině. Člen rodiny, příbuzný, kterému byla sdělena diagnóza o jeho blízkém, se může uchýlit k milosrdné lži a ostatní členové toto rozhodnutí mohou následovat, byť s ním souhlasit nemusí. Přičemž existuje určité riziko, že klient může vycítit změnu v chování jednotlivých členů rodiny, příbuzných, a tím odhalit lež např. z neverbálních projevů týkající se řeči těla. V takovéto situace má dotyčný dvě možnosti řešení, buď v této divadelní hře nechá své blízké pokračovat, anebo

⁹⁸ Srov. Tamtéž, s. 79.

⁹⁹ Srov. SOBOTKOVÁ, I. *Psychologie rodiny*, s. 76 – 77.

¹⁰⁰ Srov. HABRCETLOVÁ, L. *Sociální záležitosti*, s. 190.

¹⁰¹ zejména pak na stránkách 16, 18 a 19.

¹⁰² Více v podkapitole sdělování pravdivé diagnózy.

¹⁰³ Srov. JANKOVSKÝ, J. *Etika pro pomáhající profese*, s. 132.

¹⁰⁴ Srov. ALTCHULEROVÁ, J. *Nemoc a ztráta v kontextu rodiny*, s. 77.

je vyzve k vyřčení pravdy. Za těchto okolností je často zničena důvěra mezi klientem a pečujícími a zhoršena vzájemná komunikace.¹⁰⁵

Vzájemné vztahy se mohou též oslabit, pokud budou členové rodiny pokračovat ve lži a dojdou do fáze, ve které se začnou obávat, aby svému blízkému neprozradili něco o pravdivé diagnóze. Součástí „opatření neprozradit diagnózu“ je často omezení komunikace s umírajícím, a tím dochází, např. v lůžkové zdravotní péči, k postupné tendenci snižování návštěv u umírajícího až do etapy, ve které bude klient v komunikační i sociální izolaci. Rodina tímto způsobem promarní čas, který byl vyhrazen pro rozloučení nebo odpuštění, nevyužije a blízký odejde osamocen, bez svých nejbližších.¹⁰⁶

Mezi další rizika milosrdné lži, neméně závažná, je možné zařadit vzbuzování falešné naděje u umírajícího. Stane se, že klienta bude očekávat propuštění domů. Sepsání závěti a zařízení potřebných záležitostí je tak oddáleno, neřešeno, klient není orientován na smíření, odpuštění. A to s sebou přináší i víru v zázračné uzdravení.¹⁰⁷ Nejen, že se klient zatěžuje nadbytečnými vyšetřeními, ale také se pokračuje v neúčinné léčbě. Rodina pak klientovi poskytuje možnost např. vyzkoušet i alternativní způsoby léčení, které ovšem mohou vést až k finančním problémům, zhoršení zdravotního stavu a kvality života.¹⁰⁸

Na druhou stranu je možné období závažné nemoci pro klienta, ale i pro jeho blízké, zhodnotit jako příležitost pro přehodnocení dosavadních životních hodnot. Při správné reflexi takovéto nelehké události se toto období stává jedním z nejhodnotnějších v životě.¹⁰⁹

¹⁰⁵ Srov. SVATOŠOVÁ, M. *Záludnost takzvané milosrdné lži* [online].

¹⁰⁶ Srov. SVATOŠOVÁ, M. *Záludnost takzvané milosrdné lži* [online].

¹⁰⁷ Srov. PARKES, C. a kol. *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*, s. 76.

¹⁰⁸ Srov. SVATOŠOVÁ, M. *Záludnost takzvané milosrdné lži* [online].

¹⁰⁹ Srov. SVATOŠOVÁ, M. *Milosrdná pravda místo (ne)milosrdné lži* [online].

3 Sdělování diagnózy klientovi v terminální fázi

V předešlé kapitole je popsán obecný charakter lži, druhy lži a především je vytknut druh milosrdné lži, který byl více rozpracován z hlediska postoje lékaře a rodiny. V následující kapitole vymežíme postup sdělování diagnózy lékařem, především charakteristikou vhodných nástrojů ke sdělování nepříznivé zprávy a to, kdy má být pravda sdělena, co a jak říci nebo rizika při sdělování pravdy.

Nejpalčivějším problémem ve sdělení diagnózy je fakt, co a jakým způsobem má být řečeno. Takovýto komunikační proces v sobě skrývá několik dalších faktorů jako např. věk klienta, zkušenost lékaře, jeho takt a komunikační dovednosti.¹¹⁰

Je potřeba se řídit přesnými kroky, které povedou ke zmírnění dopadů na klienta při sdělování nepříznivé diagnózy. Je důležité rozpoznat, komu a kdy má být pravda sdělena, co a jak říci, kde a kdo má pravdu sdělit, případná rizika sdělení pravdy.¹¹¹

3.1 Kdy má být pravda sdělena

Není vodítko, které by určilo, který klient je a který není způsobilý znát pravdu. Lékař může diagnózu zamlčet v závažných případech, ve kterých je riziko sebevraždy nebo v minulosti záznam o psychotické epizodě. Odborníci se domnívají, že každý člověk snese svou nemoc a v určité míře o své nemoci ví.¹¹²

Vhodný čas sdělení pravdivé diagnózy je těžké určit, doporučuje se počkat na to, až je člověk smířen s nemocí. Ovšem pokud klient potřebuje zahájit terapii či podstoupit zdravotnický zákrok, není možné odkládat sdělení pravdy. Vodítkem mohou být fáze prožívání nemoci.¹¹³

3.2 Co a jak říci

Při sdělování pravdivé diagnózy o nemoci, o situaci či o zákroku je třeba dbát na vysvětlení, co se pod „cizím“ názvem nalézá (např. symptomatický postup, paliativní

¹¹⁰ Srov. BARTŮŇEK, P. *Komunikace a etika v oboru vnitřního lékařství.*, s. 92.

¹¹¹ Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Lékařská etika*, s. 136.

¹¹² Srov. Tamtéž, s. 142.

¹¹³ 1. Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Lékařská etika*, s. 143.

2. Pozn. Jedná se o fáze Elizabeth Kübler-Ross – šok, popření, zloba, hněv, smlouvání, deprese, akceptace pravdy. Fáze se různě prolínají, přeskakují nebo opakují. (Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Lékařská etika*, s. 138 – 140).

péče, hospicová péče, paliativní chemoterapie apod.). Konkrétní podobu toho, co klienta čeká, jaká mohou být rizika, zda jsou nějaká omezení. Je potřeba pravdivé sdělení povědět tak, aby klient porozuměl situaci. Lékaři postačí základy komunikace, vyvarovat se nevhodných sdělení a vybrat vhodná srozumitelná slova. Také by se měl vcítit do klienta, sdělení neprodlužovat, nezahlcovat množstvím informací o zdravotním stavu a spíše nechat prostor pro dotazy. Lze klientovi doporučit i přítomnost blízkého, se kterým bude sdílet získané informace.¹¹⁴

Je zde nutné zmínit, že v souvislosti se sdělením neočekávané špatné prognózy dochází k první etapě v procesu smíření se s nemocí, kterou je již zmiňovaný šok. Může dojít proto i k negaci poskytovaných informací, vytěsnění, neschopnosti si mnohé zapamatovat, a proto se doporučuje podat stejné informace dvakrát, podruhé s odstupem nějakého času.¹¹⁵ Jiným doporučením je poskytnutí písemných materiálů, letáků apod., které připomenou a vysvětlí možné postupy péče.

Dalším pomocným nástrojem při sdělování diagnózy předkládají autoři Vorlíček, Sláma, Kalvodová ve svém článku *Sdělování onkologické diagnózy*, který nazývají *Desatero zásad sdělování onkologické diagnózy*:

1. informace týkající se nemoci sdělovat všem nemocným – důležité je mít na zřeteli formu a obsah sdělení
2. sdělení diagnózy je v kompetenci lékaře a klient si určí sám okruh osob, které mohou být přítomny sdělování
3. přednostně informovat klienta, poté dle přání klienta i dalším určeným osobám
4. s vývojem onemocnění, s vyšetřovacími metodami, terapeutickými postupy je nutné obeznámit nemocného před započítím prvních kroků léčby
5. klást důraz na možnosti související s léčbou, zároveň se ale vyvarovat slibům týkající se uzdravení
6. reagovat na vyřčené i nevyřčené otázky ze strany nemocného a jeho okolí
7. v prognóze nestanovovat konkrétní datum, nýbrž časový horizont s důrazem na možné odchylky
8. informace předávat v rámci multidisciplinárního týmu
9. dát klientovi na vědomí odhodlanost lékaře vést léčbu
10. v přístupu ke klientovi podněcovat realistické naděje a očekávání¹¹⁶

¹¹⁴ Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Lékařská etika*, s. 144.

¹¹⁵ Srov. Tamtéž, s. 144.

¹¹⁶ Srov. VORLÍČEK, J. *Sdělování onkologické diagnózy* [online].

V procesu sdělování pravdivé diagnózy nejsou stanovena žádná pevná pravidla, jen doporučení, které lékař může či nemusí akceptovat. Z tohoto důvodu je nutné každou situaci posuzovat individuálně a postup by měl nést obecné znaky jako např. poskytnutí informace, přesvědčení ze strany lékaře o tom, že klient rozumí diagnóze, vyslechnout obavy klienta, zjistit možnosti klienta a reálně informovat o dalších možnostech.¹¹⁷

3.3 Kde a kdo má pravdu sdělit

Povinnost sdělit pravdu má v našich podmínkách lékař.¹¹⁸ Vhodné je, aby lékař klientovi sdělil pravdu v prostředí, které bude působit intimním, důvěrným dojmem, ve kterém nebudou rušeni dalším personálem, přístroji nebo telefonem. Lékař by si měl vyhradit dostatek času, zbytečně nespěchat. Není vhodné realizovat rozhovor večer, neboť nemocný bude unaven a noc může mít úzkostný dopad.¹¹⁹

Lékař tento úkon zanesse do chorobopisu a zároveň informuje celý zdravotnický tým. Pokud okolnosti donutí někoho jiného z týmu sdělit pravdivou diagnózu, např. sestru, je povinna o tom informovat lékaře. Pokud klienta navštěvuje více lékařů je potřeba domluvit, který sdělí pravdu, případně jaké informace již klientovi sdělil, aby nedošlo k tomu, že se lékař bude vyptávat na kolegu, co se od něj klient dověděl.¹²⁰

3.4 Kontraindikace sdělení pravdy

U klientů, kteří mají psychiatrickou diagnózu nebo prožili psychickou zátěž je potřeba zvážit dopad informace. Stejně to platí i v případě dětí a mladistvých nebo u velmi starých lidí. Nelze však pokaždé uvažovat o milosrdné lži, neboť např. klienti s křesťanským vyznáním si přejí přijmout pomazání nemocných. U dětí a mladistvých je pak vhodná podpora ze strany blízkých a přátel.¹²¹

Tím, že lékař sdělí pravdivou informaci o zdravotním stavu klienta, nekončí jeho práce s klientem, ba naopak začíná. Od této chvíle klient potřebuje oporu i v lékaři a zdravotním personálu.¹²² Pravda sice osvobozuje, ale může působit krutě, protože způsobí bolest, stejně jako lež. Proto je důležité, když na sdělené informace navazuje

¹¹⁷ Srov. PTÁČEK, R. Komunikační dovednosti v medicíně, s. 62.

¹¹⁸ Viz kap. 2.2.2

¹¹⁹ Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Lékařská etika*, s. 145.

¹²⁰ Srov. Tamtéž, s. 146.

¹²¹ Srov. Tamtéž, s. 146 - 147.

¹²² Srov. Tamtéž, s. 147.

nabídnutí možnosti řešení, další postupy, byť paliativní. Je potřebné „podat pomocnou ruku“, navést klienta na jiné služby či odborníky, kterými mohou být např. psycholog, duchovní a sociální pracovník, který může zprostředkovat kontakty na další navazující služby.¹²³

¹²³ Srov. HAŠKOVCOVÁ, H. *Lékařská etika*, s. 130.

4 Výzkumná část

Ve výzkumné části se propojuje teoretické vymezení pojmu milosrdná lež a domácí hospice s akcentem na sdělení pravdivé diagnózy ze strany lékaře a rovněž rodiny. V tomto procesu jsou vytknuty dílčí cíle zaměřující se na identifikaci jednotlivých aspektů vztahu mezi klientem a rodinou. Výzkumná část se opírá o metodu narativních rozhovorů s tím, že jednotlivé příběhy jsou stručněji uvedeny formou kazuistik z domácího hospice sv. Veroniky v Českých Budějovicích, v nichž některé kazuistiky popisují milosrdnou lež pouze v určitých fázích pacientova života, ve kterých postupně došlo z počáteční neinformovanosti klienta, milosrdnému lhaní ke sdělení pravdy.

4.1 Cíle výzkumného šetření

Hlavním cílem bakalářské práce je reflexe vlivu milosrdné lži ve vztahu mezi rodinou a umírajícím.

Dílčí cíle

1. Identifikace průběhu sdělování infaustní diagnózy a prognózy.
2. Identifikace metod práce pracovníků v domácím hospici s rodinami komunikující milosrdnou lží.
3. Identifikace role blízkých členů ve sdělení špatné diagnózy a prognózy.
4. Identifikace psychosociálních dopadů nesdělení diagnózy na vztah mezi klientem a jeho blízkým.
5. Identifikace podnětu, který vyvolal v rodině změnu paradigmatu milosrdné lži k pravdě.

4.2 Metodika

Praktická část je zaměřena na reflexi milosrdné lži ve vztahu mezi rodinou a umírajícím. Realizovaný výzkum probíhal od února do března 2018 v Domácím hospici sv. Veroniky v Českých Budějovicích během výkonu odborné praxe autorky práce. Pro stanovené dílčí cíle byla použita kvalitativní metoda dotazování, technika narativní rozhovor. Tento typ rozhovoru je specifický tím, že respondent není ohraničen strukturovanými otázkami, ale je vybízen k volnému vypravování. Narativní rozhovor má dvě fáze a to fáze volného vyprávění a fáze dotazování. V první fázi respondent volně vypráví o klientovi a ve druhé pokládá tazatel doplňující otázky buď internální (doplnění

některé části z vyprávění) nebo externální (otázka z tématu, o kterém se nemluvílo).¹²⁴ Všechny rozhovory začínaly otázkou: „*Chtěla bych Vás poprosit, abyste mi vyprávěla o klientovi např. A. Začněte prosím od doby přijetí do hospicové péče.*“ Z důvodu přání respondentů rozhovory nebyly nahrávány, nýbrž v bodech písemně zaznamenány. Výsledky narativního rozhovoru byly zpracovány do pěti kazuistik a byly doplněny o metodu analýzy dokumentů. Jednalo se o informace z lékařských zpráv klientů, sociálních anamnéz a deníků péče zdravotních sester.

Výzkumnou jednotku tvořily čtyři pracovnice domácího hospice sv. Veroniky, konkrétně tři zdravotní sestry a jedna vedoucí sociální pracovnice. Při nenáhodném a záměrném výběru pracovnic bylo zohledněno kritérium, a to takové, že vybrané pracovnice znaly a pracovaly se všemi vybranými klienty ze zpracovaných kazuistik. Předmětem výzkumu byli klienti domácího hospice s tématem milosrdná lež, kteří byli vybráni ze seznamu klientů zcela náhodně.

Tento postup (narativní rozhovor) se jeví jako vhodný pro kvalitativní výzkum v domácí hospicové péči, jelikož se zaměřuje na jednotlivé případy (příběhy) klientů a jejich rodin nebo jejich osobní život, události, role, vztahy v rodině. Přičemž o klienta pečují terénní tým (zdravotní sestra, lékař, sociální pracovník, psycholog, duchovní).

4.3 Kazuistiky

4.3.1 Kazuistika č. 1

Klient A

Rok narození: 1933

Počet dní péče: 5

Diagnóza:

V roce 2003 diagnostikována chronická ischemická choroba srdeční. Od roku 2010 léčba hypertenze a diabetes mellitus 2. typu. V září 2016 zjištěn tumor jater.

Historie případu:

Klient A byl přijat do domácí hospicové péče 12. 10. 2016 po hospitalizaci na interním oddělení. Ošetřující lékař sdělil rodině klienta infaustní prognózu a kurativní

¹²⁴ Srov. HENDL, J. Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace, s. 176 – 177.

léčba tumoru by byla kontraindikací. Ošetřující lékař na interním oddělení nemluvil s klientem o jeho diagnóze. Svoji povinnost sdělení diagnózy přenesl na rodinu klienta, i když výsledky z vyšetření předal klientovi, ale ten jim nerozuměl. Poté klient nebyl podrobněji informován ani manželkou ani dcerou o špatné prognóze, se kterými mluvil lékař osobně.

Dcera klienta A ještě před přijetím do péče dvakrát navštívila hospicovou poradnu. Sociální pracovník s ní hovořil o nutnosti sdělení pravdy a upozornil ji i na dopady. Dcera byla velmi plačtivá a neschopná pojmenovat situaci, že jí umírá otec.

Klient A po přijetí do domácí hospicové péče je zcela ležící, kompletní péči o jeho potřeby zajišťuje manželka, pomáhá jí dcera a domácí hospic. Manželka byla zdravotní sestra, proto péči o manžela zvládá bez problémů. Ovšem těžké pro ni bylo říci manželovi pravdu o jeho diagnóze, a především o nepříznivé prognóze. Manželka se sice z předchozího zaměstnání setkala se sdělováním nepříznivých zpráv, ale u svého blízkého to nedokázala. Raději se hovorům na toto téma vyhýbá. Její dcera s tímto přístupem neříct pravdu souhlasila. Také ji nedokázala svému otci říct, alespoň volný čas trávila s ním. Celý průběh hospicové péče byl zaměřen i na proces smíření dcery a manželky klienta A se situací. Personál hospice se snažil o psychologickou podporu rodiny, ale nemohl je nutit ke sdělení pravdy. Slovně nechtěly sdělit prognózu z důvodu obav, aby klient A nevzdal situaci a nepřestal bojovat. Milosrdná lež byla aplikována v takové míře, že manželka dala francouzské hole k posteli a slibovala klientovi A, že se to do týdne zlepší.

Péče byla velice krátká a nedošlo k plnému smíření. Zvláštní mezní v péči nastal při přesunu klienta z jeho lůžka na elektricky polohovatelnou postel vypůjčenou z domácího hospice. Tato situace vyvolala zhoršení zdravotního stavu. Následující den upadl klient A do bezvědomí. Manželka s dcerou si uvědomili, že už s ním nemohou komunikovat, už mu nestihnou říci pravdu a objevila se veliká bolest a plačtivost. Snaha situaci zachránit tím, že objednali kněze a požádali ho o poslední pomazání pro klienta A, který zemřel druhý den ráno za přítomnosti manželky a dcery. Blízcí se nedokázali smířit s tak rychlým průběhem konečné fáze života. V tomto případě nebyla pravda vyslovena nahlas.

4.3.2 Kazuistika č. 2

Klient B

Rok narození: 1971

Počet dní péče: 26

Diagnóza:

V srpnu 2016 bylo klientu B pro silné bolesti v břiše provedeno vyšetření kolonoskopie a CT. Lékař zjistil stíženou průchodnost střeva a diagnostikoval to jako Kronovu nemoc. Při operaci v září 2016 se vyvrátila Kronova nemoc a naopak se potvrdil karcinom ve střevě, karcinom v žaludku a rozsev (rozšíření chorobných ložisek krevní cestou).

Historie případu:

Klientovi B lékař při vyšetření v srpnu diagnostikoval Kronovu nemoc, na kterou byl klient B léčen. Při operaci v září 2016 byl nalezen tumor ve střevě, karcinom v žaludku, rozsev a také metastáze v kostech. Po těchto výsledcích byl klientovi B nabídnut termín týkající se setkání s onkologickým týmem v listopadu 2016, ale nikdo mu neřekl diagnózu. Nastalo zhoršení zdravotního stavu a rapidní úpadek váhy. Praktický lékař klienta B mu doporučil hospicovou péči z důvodu zavodnění klienta B fyziologickým roztokem a glukózou. Před přijetím pracovníci hospice zjistili diagnózu z lékařských zpráv, ale také to, že klient B není informován. Poté lékař hospice kontaktoval ošetřujícího lékaře z nemocnice, se kterým společně jednali o sdělení diagnózy a prognózy. Hospicový lékař poté při příjmu sdělil diagnózu a prognózu klientovi B a jeho družce. Také mu nabídl dvě varianty, paliativní chemoterapii (snaha zmenšení tumoru a prodloužení života) anebo symptomatickou léčbu (tlumení nepříznivých příznaků nemoci, např. bolest). Vzhledem ke zhoršenému zdravotnímu stavu klient B volí po dohodě s lékařem symptomatickou léčbu.

Sdělení o diagnóze otce nebylo dále předáno dětem. Syn (dva roky) tolik situaci nevnímal, ale starší dcera (deset let) z matčina předchozího vztahu nechápala nastalou situaci a dlouhodobě se s tím nemohla vyrovnat. Milosrdně lhali o závažnosti otcova onemocnění.

Nemoc byla provázena pocity na zvracení, zvracením, vysokým úbytkem váhy. Klient B několikrát hovořil o sebevraždě a to i před družkou, kterou to velmi zraňovala,

neboť se o něho chtěla postarat až do konce. Sociální pracovník i zdravotní sestry se snažili o psychosociální podporu klienta B i jeho družky. Klient B se nakonec se svojí diagnózou i prognózou smířil, následně rozhodl přijmout zodpovědnost za budoucnost družky i dětí a požádal svoji družku o ruku. Ta se sňatkem souhlasila a 11. 11. 2016 se vzali doma za účasti rodičů, svědků a dětí.

O několik dní později se klientův zdravotní stav zhoršil natolik, že přestával komunikovat, nedokázal se sám pohybovat. Manželka nechtěla, aby děti přihlížely otcově smrti, a proto je odvezla k jejich babičce a zůstaly tam až do smrti otce, která nastala 27. 11. 2016. Dětem nebyl dán prostor se s otcem rozloučit. Velký dopad této situace se odrazil negativně v chování dcery, které se zhoršil školní prospěch a několikrát utekla i z domova.

4.3.3 Kazuistika č. 3

Klient C

Rok narození: 1959

Počet dní péče: 71

Diagnóza:

V roce 2014 při gastroskopii nalezen karcinom žaludku. Klient C podstoupil léčebnou chemoterapii. V květnu 2015 klient C podstoupil resekci žaludku, přesto se tumor i nadále rozšiřuje.

Historie případu:

Pro ošetřujícího lékaře bylo obtížné sdělit klientovi C, že léčebná chemoterapie již není účinná a není možné v ní pokračovat. Lékař informoval manželku o klientově ukončení léčby, společně i s jejich synem. Lékař nepodal žádné informace o dalších možnostech. Manželka nevěděla jak sdělit manželovi, že léčba byla neúčinná. Před přijetím do hospice konzultace s manželkou o rizicích nesdělení a také probrány další možnosti. Hospicový lékař požádal ošetřujícího lékaře z nemocnice o stanovení prognózy. Poté informování manželky, která souhlasila se sdělením všech informací a probrání dalších možností. Při přijetí klienta C do domácí hospicové péče za přítomnosti zdravotní sestry a manželky hospicový lékař sdělil klientovi C diagnózu a prognózu. Klient C odmítal podstupovat další chemoterapii, neviděl žádnou naději. Po nějaké době, pravděpodobně ve fázi smlouvání (snaha oddálit smrt) se klient C nechal hospicovým

lékařem přemluvit a nastoupil paliativní chemoterapii. Klient C tedy třikrát přerušil domácí hospicovou péči za účelem hospitalizace. Poprvé na onkologickém oddělení za účelem paliativní chemoterapie, po které se jeho stav zlepšil. Podruhé došlo k zavedení pumpy do žaludku, přes kterou byla podávána strava. Potřetí na onkologické oddělení opět z důvodu paliativní chemoterapie, ale došlo ke zhoršení stavu. Péči o klienta C zvládala manželka s pomocí personálu hospice a s podporou jejich syna. Z péče byla velmi ustaraná, snažila si shánět informace o dalších postupech v péči.

Před první hospitalizací manželka poskytovala klientovi veškerou potřebnou péči (hygiena, podání stravy, léků), která se týkala zejména zajištění jeho biologických potřeb, avšak stále více se zajímala o to, jak svému manželovi pomoci přijmout finalitu jeho života. Manželka sama několikrát využila psychologické podpory. Klient C za podpory manželky, syna i hospicového personálu časem přijal svůj osud a rodina se smířila s koncem života.

Klient C zemřel 17. 3. 2017 v ranních hodinách za přítomnosti manželky a zdravotní sestry.

4.3.4 Kazuistika č. 4

Klientka D

Rok narození: 1924

Péče počet dní: 117 (+ 81 lůžkový hospic)

Diagnóza:

Klientka D má od roku 1990 diagnostikovanou hypertenzi a od roku 2003 sníženou funkci štítné žlázy. V roce 2016 se objevily silné bolesti břicha a byl diagnostikován v játrech tumor a v jaterní oblasti také. Pro vysoký věk klientky D nebyla prováděna další invazivní vyšetření.

Historie případu:

Klientka D byla do hospicové péče přijata 13. 12. 2016. O klientku D se starala převážně snacha se synem. Lékař, který objevil nádor, neřekl klientce nic o její diagnóze, vše se dozvěděla rodina. Snacha si nepřála sdělit nepříznivou prognózu, vyhovoval jí přístup milosrdné lži. Toto rozhodnutí oznámila rodině a všichni se museli tomu

přizpůsobit. Tento postoj vyžadovala snacha striktně i od ošetřujícího personálu hospice. Klientka nevěděla ani to, že se jedná o onemocnění terminální povahy.

Klientka D během návštěvy zdravotní sestry nebo pečovatelky nechtěla přiznat, že má bolesti, aby si personál nemyslel, že simuluje. Později, když se bolesti stále opakovaly, upozornila na ně personál a vyptávala se personálu hospice proč bolesti má. I když s tím personál hospice nesouhlasil a vysvětlil rodině dopady tohoto rozhodnutí, respektoval postoj rodiny, a klientce odpovídal neurčitě. Klientka D si personálu hospice stěžovala, že jí nikdo nevěří, nikdo jí nepomůže. Opakovali se pocity nejistoty, klientka D nevěděla co se děje. Tento přístup milosrdné lži měl velké dopady nejen na svědomí klientky D, ale také na rodinu, ve které byla špatná komunikace a s tím související narušení vztahů.

Dne 1. 4. 2017 klientka D měla cévní mozkovou příhodu a byla hospitalizovaná na neurologickém oddělení. Na neurologickém oddělení ošetřující lékařka zjistila neinformovanost klientky D a rozhodla se hovořit s ní postupně o onemocnění a v závěru jí sdělila i informaci o rakovině jater. Poté informovala rodinu, které se rozhodnutí nelíbilo. Dne 6. 4. 2017 byla propuštěna do domácího prostředí. Později klientka D přešla z domácí hospicové péče sv. Veroniky do lůžkového hospice sv. Jana Nepomuka Neumanna v Prachaticích, který je zřizovatelem domácího hospice a ve kterém dne 3. 6. 2017 zemřela, sama, bez přítomnosti rodiny.

4.3.5 Kazuistika č. 5

Klient E

Rok narození: 1952

Péče počet dní: 40

Diagnóza:

Od roku 2014 onemocnění diabetes mellitus 2. typu. V lednu 2017 zjištěn karcinom horního laloku pravé plíce.

Historie případu:

Klientu E byla domácí hospicová péče poskytována od 21. 12. 2017. Klientovi E je poskytována symptomatická léčba, je ležící, závislý na pomoci manželky.

V nemocnici o zdravotním stavu byla místo klienta E informována jednak manželka jednak klientova sestra. Pro obě, manželku i sestru, bylo obtížné tuto informaci přijmout a nemohly se smířit s infaustní diagnózou, kterou po vzájemné domluvě odmítly sdělit klientovi E, a přistoupily k realizaci postoje milosrdné lži. Před propuštěním do domácího prostředí se obrátily s pomocí na domácí hospic. Osobně manželka se sestrou přišly do domácího hospice za sociální pracovníci požádat o poskytování domácí hospicové péče. Sociální pracovnice si převzala lékařskou zprávu, předala potřebné dokumenty pro nástup do domácí hospicové péče, jako je smlouva o poskytování péče, potvrzení od praktického lékaře o zdravotním stavu a informovaný souhlas. Také jim pomohla vyplnit žádost o příspěvek na péči. Dále s manželkou sepsala sociální anamnézu a poskytla jí několik informačních letáků o poskytované péči. V souvislosti s novou rolí, péče o klienta E, byl pro manželku tento začátek velmi psychicky i fyzicky náročný, a tak jí občas vypomohla klientova sestra nebo dcera, od kterých se jí dostávalo podpory i povzbuzení. I přes pomoc rodinného příslušníka a přátel klienta několikrát během dne volala do hospice s prosbou o pomoc. Byla plačtivá a úzkostná.

Při přijetí do péče domácího hospice požadovala manželka návštěvy několikrát za den. Dále vyžadovala od personálu hospice, aby nenosili logo domácího hospice na oděvu, neukazovali před klientem záznamy o lécích, zprávy od lékaře, nemluvili před ním o použité medikaci, nezmiňovali se o diagnóze. Manželka klienta E měla problém i s tím, že se u nich doma střídají zdravotní sestry, nerada si zvykala na cizí lidi. Personál hospice vyzoroval, že manželka nese klientův stav velice těžce, a proto ji doporučil psychologa hospice. Manželka tuto nabídku využila, přiznala se, že je jí čím dál více nepříjemné před manželem mlčet. Po několika konzultacích manželka začala lépe zvládat situaci. To se projevilo i v přijetí smrti, o které dokázala s personálem hospice mluvit. Uvědomovala si zároveň okamžik konce života u svého manžela. Nakonec se rozhodla si promluvit s manželem o jeho diagnóze a našla u něho pochopení. Později se klientův stav zhoršil natolik, že byl velmi spavý a nekomunikoval.

Klient E zemřel 29. 1. 2018 doma za přítomnosti manželky a jeho sestry.

5 Výsledky

V rámci této kapitoly budou vyhodnoceny dílčí cíle, které byly definovány dle zjištěných informací z rozhovorů s personálem domácího hospice sv. Veroniky. Dílčí cíle se zaměřují na identifikaci jednotlivých aspektů v rámci komunikačního procesu sdělování diagnózy a prognózy mezi lékařem, klientem, rodinou a zároveň role blízkých členů a psychosociální dopady nesdělení diagnózy a prognózy na život klienta. Předmětem zájmu je rovněž dokumentace metod, které pracovníci domácí hospicové péče používali zejména tehdy, byla-li ze strany rodiny tendence inklinovat k milosrdné lži. Účelem použitých metod byla dekonstrukce milosrdné lži s cílem smíření rodiny a příbuzného s finalitou života. Jedním z dílčích cílů je rovněž identifikovat podnět, který vyvolal změnu od milosrdné lži k pravdivému sdělení diagnózy a prognózy.

5.1 Identifikace průběhu sdělení infaustní diagnózy a prognózy

- Kazuistika č. 1 (srov. kap. 4.3.1): lékař sdělil diagnózu i prognózu pouze rodině klienta A. Ke sdělení pravdy klientovi A ze strany rodiny nedošlo za celou dobu hospicové péče až do smrti.
- Kazuistika č. 2 (srov. kap. 4.3.2): ošetřující lékař z nemocnice sdělil klientovi B chybně stanovenou diagnózu. Později nenapravit chybu a nesdělil mu jeho skutečnou diagnózu. Diagnózu a prognózu se dozvěděl až od lékaře domácího hospice při příjmu klienta B. S ohledem na možný tíživý dopad došlo k zatajení informací dětem, synovi (dva roky) a matčině dceři (deset let).
- Kazuistika č. 3 (srov. kap. 4.3.3): ukazuje nedostatečnou informovanost klienta C a manželky od ošetřujícího lékaře o diagnóze a prognóze, a zanedbání tak povinnosti lékaře srozumitelně informovat. Po rozhovoru s personálem domácího hospice manželka souhlasila s komplexním informováním od onkologického lékaře domácího hospice o diagnóze a prognóze, což později vedlo k započetí paliativní chemoterapie.
- Kazuistika č. 4 (srov. kap. 4.3.4): dokumentuje postup lékaře, který nesdělil diagnózu klientce D, nýbrž informoval její rodinu, a ta tyto informace klientce D odmítla sdělit. Diagnózu i prognózu se klientka D dozvěděla při hospitalizaci po cévní mozkové příhodě od lékařky, která ji přijala do péče.

- Kazuistika č. 5 (srov. kap. 4.3.5): ukazuje v procesu sdělování, že klient E nebyl informován o své diagnóze, která byla sdělena rodinným příslušníkům. Manželka se po psychologických konzultacích rozhodla změnit přístup od milosrdné lži k pravdivému sdělení.

V komparaci uvedených kazuistik je patrné, že mimo klienta B, kterému lékař nejprve sdělil chybně stanovenou diagnózu vztahující se k jeho zdravotnímu stavu a klienta C, který naopak byl informován, ale nedostatečně, se objevují případy, ve kterých je samotný klient upozaděn, a informace o jeho diagnóze znají pouze jeho nejbližší. Otázka, která je stále v tomto tématu aktuální, zní, proč se stávající praxe nemění, když lékařská etika je samostatný vědní obor (srov. kap. 2.2.1) a zároveň je lékař vázán *Etickým kodexem České lékařské komory* (srov. kap. 2.2.2) nebo *Úmluvou o lidských právech a biomedicině* (srov. kap. 2.2.2). Z výše popsanych případů plyne, že je toto jednání v přímém rozporu s těmito dokumenty. Informace získané v rámci kazuistik vycházely z lékařských zpráv, ve kterých bylo popsáno, že lékař edukoval rodinu. Samotné sdělování diagnózy není nikterak jednoduché a vyžaduje komunikační dovednosti a zkušenosti z lékařské praxe. Vodítko, které může být pro lékaře užitečné, sestavil MUDr. Vorlíček a týká se deseti rad, jak sdělit nepříznivou zprávu (srov. kap. 3.1.2).

V průzkumu provedeného v roce 2013 agenturou *STEM/MARK* pro organizaci Cesta domů vyplývá, že pro 57 % zdravotníků je nepříjemné mluvit s klienty o smrti. Přičemž i pro 51 % lékařů pracujícími často s umírajícími uvedlo, že je pro ně nepříjemné vést rozhovor o smrti (více příloha č. II).¹²⁵

Jak je popsáno v kapitole 2.2.3, dochází k milosrdné lži z pozice rodin, které se nechtějí smířit s daným faktem a využívají lež jako ochranný mechanismus (srov. kap. 2).

Výše zmíněný výzkum dokládá dvě roviny, ve kterých je zohledněna preference sdělení diagnózy ze strany veřejnosti a ze strany zdravotníků. U veřejnosti dominuje v první řadě vyslechnout si diagnózu bez přítomnosti dalších osob, 62 %. U 24 % výpovědí je preference taková, že by při sdělení diagnózy klienti chtěli přítomnost člena rodiny. Z pohledu zdravotníků vyplývá dominance související se sdělení diagnózy bez přítomnosti dalších členů, a to ve 41 %. Dále u 26 % zdravotníků není problém sdělovat

¹²⁵ Srov. *STEM/MARK. Umírání a péče o nevléčitelně nemocné II* [online], s. 55.

nepříznivou diagnózu za přítomnosti člena rodiny. Ale také 33 % zdravotníků preferuje sdělit nepříznivou diagnózu nejprve členu rodiny a poté klientovi (více příloha č. III). Přestože se jedná o pět kazuistických případů, lze se domnívat, že z realizovaného výzkumu v této práci je rovněž tato tendence patrná neboť 3 z 5 kazuistik (kazuistika č. 1, 4, 5) tuto tendenci potvrdily. Velkým rizikem v tomto případě je, že člen nebo členové rodiny dále požádají lékaře, aby klientovi diagnózu nesdělil vůbec.¹²⁶

5.2 Identifikace metod práce pracovníků v domácím hospici s rodinami komunikujícím milosrdnou lží.

- Kazuistika č. 1 (kap. 4.3.1): personál hospice identifikoval obavy a problémy se sdělením pravdivé diagnózy ze strany manželky a dcery. Proběhly konzultace v hospicové poradně se sociálním pracovníkem. Byly realizovány dvě konzultace, v nichž sociální pracovník upozorňoval na dopady související s milosrdnou lží.
- Kazuistika č. 2 (kap. 4.3.2): jednalo se především o práci hospicového týmu s nemocnicí, neboť byla potřeba si ujasnit přesné znění diagnózy a hlavně prognózy. Za tímto účelem domluvena návštěva v nemocnici s cílem získat podrobnější informace. Výsledek realizované schůzky vyústil ve spolupráci lékařů (hospicového i ošetřujícího) a hospicový lékař sdělil klientovi B i jeho družce nepříznivou diagnózu a prognózu.
- Kazuistika č. 3 (kap. 4.3.3): ukazuje se práce celého hospicového týmu (lékařů, zdravotních sester, sociální pracovnice) s manželkou a později i klientem C, aby zvážil všechny dosavadní možnosti (paliativní chemoterapie nebo symptomatická léčba), které mohou vést k prodloužení života.
- Kazuistika č. 4 (kap. 4.3.4): hospicový tým zaznamenal rozhodnutí rodiny milosrdně lhát. Personál hospice vysvětlil důsledky milosrdné lži. Rodina byla ve svém rozhodnutí neoblomná a nehodlala svůj postoj měnit. Personál hospice rozhodnutí respektoval.
- Kazuistika č. 5 (kap. 4.3.5): v rámci poskytnuté péče byl hospicový tým konfrontován s přáním rodiny neinformovat klienta ani o diagnóze ani o poskytování léků. I přes přání rodiny klienta neinformovat, nabídl hospicový

¹²⁶ Srov. STEM/MARK. *Umírání a péče o nevyлéčitelně nemocné II* [online], s. 48.

tým konzultaci s psychologem. Ta později vyústila v odhodlání rodiny klienta o jeho diagnóze informovat.

V péči o klienta, případně o jejich rodiny hraje důležitou roli nejen multidisciplinární tým (srov. kap. 1.2, 1.3.1) ale i jeho obsazení a komplexnost (srov. kap. 1.3.3). Tato kritéria jsou sledovány Standardy hospicové paliativní péče APHPP v rámci kterých je doporučeno jednak samotné personální obsazení jednotlivých pozic v hospicové péči, ale zároveň i výše jednotlivých úvazků. Jednotlivá doporučení reflektují a současně mění počet personálu a výše úvazku v závislosti na kapacitě jednotlivých zařízení.¹²⁷

5.3 Identifikace role blízkých členů ve sdělení špatné diagnózy a prognózy.

- Kazuistika č. 1 (kap. 4.3.1): ukazuje přesunutí důležité role sdělení diagnózy a prognózy z lékaře na rodinu, která nebyla schopna tuto roli naplnit.
- Kazuistika č. 2 (kap. 4.3.2): jak klient, tak jeho družka byli informováni o diagnóze. Ta však byla zamlčena dětem (více dílčí cíl 5.4).
- Kazuistika č. 3 (kap. 4.3.3): vystupují dvě důležité role a to manželky, která stála před rozhodnutím, zda sdělit nebo nesdělit pravdu klientovi C a také role hospicového lékaře, který podrobněji informoval klienta o dalších možnostech prodloužení života.
- Kazuistika č. 4 (kap. 4.3.4): ukazuje dominantní roli snachy v rodině, která rozhodla o nesdělení diagnózy a prognózy klientce D. Tento postoj akceptovala celá rodina.
- Kazuistika č. 5 (kap. 4.3.5): popisuje role v péči manželky i sestry klienta E, které se vzájemně podporovaly v psychicky i fyzicky náročné péči s tím, že hospicový tým narážel na několik bariér. První bariéra spočívala v milosrdném lhaní a druhá v neochotě k podání informací např. k lékům, jejich účinkům apod.

V rámci individuálních dispozic dochází u každého k rozdílným postojům vyrovnání se smrtí. Stejně tak jako jsou rozdílné fáze a jejich délka trvání, které popsala E. Kübler-Ross (srov. kap. 2.2.3, příloha č. I). V kazuistice č. 2 mimo jiné došlo k zatajování pravé diagnózy před dítětem. S tím souvisí výsledek výše uvedeného výzkumu, ve kterém 43 % respondentů z řad populace odpovědělo, že s dětmi by se o smrti a umírání nemělo

¹²⁷ Srov. ASOCIACE POSKYTOVATELŮ HOSPICOVÉ PALIATIVNÍ PÉČE. *Standardy hospicové paliativní péče* [online], s. 12.

mluvit, oproti tomu si to samé myslí 12 % zdravotníků. Respondenti, kteří by hovořili s dětmi o smrti a umírání, určili jako vhodný věk 10 – 14 let a to 21 % populace a 34 % zdravotníci (více příloha č. IV).¹²⁸ Osobou, která by měla s dětmi mluvit o smrti a umírání je především rodina, to odpovědělo 83% populace, na druhém místě, 30 % populace, vybralo učitele.¹²⁹

Péče o blízké je pro pečující nejen fyzicky, ale především psychicky náročná a pro rodinu často znamená změnu chodu celé domácnosti (srov. kap. 1.4, kap. 2.2.3). Pro pečující nabízí v rámci poradenství domácí hospice sv. Veroniky nejen podporu, ale rovněž možnost pomoci psychologa nebo kněze. V rámci zařízení je pravidelně proškolenán personál, speciálně na oblast zvládání tíživých situací. Tato školení mimo jiné poskytuje zřizovatel domácího hospice sv. Veroniky a to Hospic sv. Jana Nepomuka Neumanna v Prachaticích, který založil Vzdělávací institut Jana N. N., jenž pořádá semináře/přednášky nebo konference, pro laickou i odbornou veřejnost.¹³⁰

S provedeného výzkumu lze vyvodit závěr, že rodina v procesu doprovázení hraje stěžejní roli, neboť 3 z 5 klientů se dozvěděli svoji diagnózu a prognózu až po rodině, které se stala prostředníkem ve sdělování pravdy mezi klientem a lékařem. Ve srovnání s prvním dílčím cílem se nabízí srovnání, že rodina hraje po lékaři nezastupitelný subjekt.

5.4 Identifikace psychosociálních dopadů nesdělení diagnózy na vztah mezi klientem a jeho blízkým.

- Kazuistika č. 1 (4.3.1): blízcí se nemohli stále smířit s finalitou života klienta A. Došlo ovšem k rapidnímu zhoršení zdravotního stavu a klient A upadl do bezvědomí. Blízcí tak nemohli sdělit klientovi pravdivou diagnózu a rozloučit se.
- Kazuistika č. 2 (4.3.2): u klienta B, vlivem psychosociální podpory ze strany personálu hospice, došlo k pocitu smíření se smrtí (personál hospice vyvedl klienta B z myšlenek na sebevraždu) a klient B se rozhodl o uspořádání světských věcí, proto požádal družku o ruku. Tato událost udělala radost dětem, ale stále, především starší dcera nevěděla, co se děje. Situaci nesla velice těžce a po smrti otce nastaly změny v jejím chování, dokonce utekla z domova.

¹²⁸ Srov. STEM/MARK. *Smrt a péče o umírající* [online], s. 5.

¹²⁹ Srov. STEM/MARK. *Umírání a péče o nevyлéčitelně nemocné II* [online], s. 18.

¹³⁰ Více informací na: <http://www.vzdelavaciinstitut.eu/prachatice>.

- Kazuistika č. 3 (4.3.3): ukazuje, že nekompletní informování klienta C vedlo k náhlému ukončení veškeré léčby, což mělo tíživý dopad na klienta i jeho manželku. Hospicový lékař viděl toto rozhodnutí jako unáhlené, a proto doporučil podrobnější informování klienta C i jeho manželky tak, aby mohl klient C zvážit další postupy v léčbě.
- Kazuistika č. 4 (4.3.4): dokumentuje pocity klientka D o bezmoci (nikdo jí nevěřil, nikdo jí nepomohl). S těmito pocity se dostala na neurologické oddělení po cévní mozkové příhodě, při které ošetřující lékařka z provedených vyšetření zjistila skutečný stav zdravotního stavu a nechtěla tak nechat klientku D dále tápat a bez dotazování rodiny sdělila klientce D diagnózu a prognózu.
- Kazuistika č. 5 (4.3.5): manželka díky hospicové psychologické podpoře došla ke smíření se smrtí manžela, tížilo jí, že je k manželovi neupřímná.

Rodina jako systém čelí v dnešní době mnoha problémům, které mají nejrůznější charakter. Ten může zasahovat a postihovat více funkcí rodiny najednou. Takovou to situací je i péče o rodinného příslušníka (srov. 2.2.3), která bezpodmínečně naruší zaběhlý chod domácnosti.

V širším kontextu péče je nutné zmínit i další rizika spjatá s chodem domácnosti. Nejenže je nutné v mnohých případech přizpůsobit byt a jeho vybavení, např. je možné zapůjčit elektronicky polohovatelné lůžko nebo antidekubitní matrace kvůli vhodné péči o klienta, ale je třeba zajistit i samotnou péči. S tím souvisí i role pečujícího, který takřka den ze dne musí začít pečovat o svého blízkého, a to 24 hodin denně. Pokud se jedná o osobu, která již není v pracovním procesu, není taková péče pro chod domácnosti tak problematická. V opačném případě musí osoba opustit zaměstnání a s tím souvisí snížení finančních příjmů. K tomu bude možné od června 2018 využít tzv. dlouhodobého ošetřovného, které je ve výši 60 % denního vyměřovacího základu odměny za práci a nárok trvá 90 dnů.¹³¹ Dále je možné požádat o sociální dávky, jako je např. příspěvek na bydlení apod.¹³² Péče o blízké má i další dopady, jako např. ztráta volného času, psychické vyčerpání, zdravotní problémy apod.¹³³ Za problematické je nutné označit

¹³¹ Srov. Zákon č. 187/2006 Sb. o nemocenském pojištění [online], §41 a – § 41 f.

¹³² Srov. zákon č. 117/1995 Sb. o státní sociální podpoře [online], §24.

¹³³ Více informací srov. TOMÁŠKOVÁ, V. Jak se žije neformálním pečovateli v České republice?, s. 20 – 24.

i oblast, ve které se ošetřující vrací zpět po určité době, v níž pečoval o osobu blízkou, do pracovního procesu i do společenského kontaktu.

Psychosociální dopady mají nejrůznější formu, která se odráží rovněž v jednotlivých kazuistikách. V kazuistice č. 1 lze psychosociální dopad identifikovat jako promrhání šance se rozloučit s klientem. Z kazuistiky č. 2 vyplývají psychosociální problémy dcery, která nedostala šanci situaci pochopit. Pro klienta C v kazuistice č. 3 bylo psychosociálním ohrožením špatné vyhodnocení diagnostiky, které vyústilo v klientův nezájem o další léčbu i přesto, že jeho zdravotní stav mohl být léčen prostřednictvím paliativní chemoterapií a prognóza tak mohla být příznivější. U kazuistiky č. 4 byl dopad nesdělení diagnózy takový, že klientka D trpěla pocity bezmoci a nejistoty. V kazuistice č. 5 měla manželka problém s přijmutí smrti u svého manžela, což jí znemožňovalo říci pravdu.

5.5 Identifikace podnětu, který vyvolal v rodině změnu paradigmatu milosrdné lži k pravdě.

- Kazuistika č. 1 (4.3.1): podnětem se stalo bezvědomí, do kterého klient A upadl, neboť až v této chvíli si rodina uvědomila, že už mu pravdu nestihne sdělit.
- Kazuistika č. 2 (4.3.2): změnu uvádí z hlediska psychosociální podpory klienta, tedy podnětem lze označit personál hospice, neboť díky němu klient přestal mluvit o sebevraždě a rozhodl se pro urovnání světských věcí.
- Kazuistika č. 3 (4.3.3): jde o změnu v postoji lékaře v nemocnici, který doplnil diagnózu a prognózu až po dotázání hospicového lékaře, který později informoval manželku s klientem
- Kazuistika č. 4 (4.3.4): právo být informován naplnila až lékařka na neurologickém oddělení i přes odmítavý postoj rodiny. Lékařka zjistila, že dosud klientka nebyla nijak informována. Až její přístup vedl ke sdělení pravdivé diagnózy a prognózy i bez vědomí rodiny.
- Kazuistika č. 5 (4.3.5): podnětem se pro změnu v rodině stal rozhovor s psychologem a smíření s koncem života klienta E.

5.6 Shrnutí

Hlavním cíle bakalářské práce byla sledována reflexe vlivu milosrdné lži ve vztahu mezi rodinou a umírajícím. K tomu, aby mohl vzejít závěr k výše vytčenému cíli, bylo nutné hlavní cíl konkretizovat dalšími dílčími pěti cíli, tak aby hlavní cíl shrnul celý proces od možné počáteční neinformovanosti, po práci s klienty a jejich rodinami až po sdělení celé pravdy. Z realizovaného výzkumu je patrné, že u čtyř z pěti kazuistik (konkrétně kazuistiky č. 2 – 5) lze pozorovat postupnou a sledovanou změnu paradigmatu – čili reflexi a to v rámci celé rodiny. Z realizovaného výzkumu a následných výsledků nelze přesně kvantifikovat zlom změny myšlenkového přesvědčení a ukazuje se, že v tomto procesu hrají důležitou roli informace a i odborná práce hospicového personálu s klienty. Dostatek informací i následná motivace a přesvědčení, jak potvrzují kazuistiky, rezultují v kýženou změnu od milosrdného lhaní ke sdělení pravdy. Nesdělení nebo neúplné sdělení pravdivé diagnózy a prognózy je často zkresleno již v počátku vyšetření a následném sdělování ze strany lékaře (ve všech kazuistikách) nebo i samotnou rodinou (kazuistiky č. 1, 4, 5). Zjištěné výsledky byly porovnávány s průzkumem agentury *STEM/MARK* z roku 2011, 2013, z nichž lze dovodit, že téma smrti je pro zdravotníky i samotnou rodinou velmi zatěžující.

Závěr

Předkládaná bakalářská práce zabývající se tématem milosrdné lži v domácí hospicové péči popisuje v teoretické části tři významné kapitoly, kterými jsou hospicová péče, definice lži a sdělování diagnózy.

V první tematicky zaměřené kapitole hospicová péče je podstatnou částí vymezení samotného pojmu a druhů hospicové péče, v němž je popsán i historický exkurz a jeho další vývoj v kontextu doby. Zmiňujeme se o významných osobnostech, které stály v popředí hospicového hnutí a rozvoje paliativní péče. Té je věnována i samostatná podkapitola. Dále navazuje druhý tematický celek, jež se zabývá lží, dělením lží s tím, že je zde důraz kladen na milosrdnou lži. Teoretická část je zakončena procesem sdělování diagnózy klientovi v terminální fázi, ve kterém jsou popsány dilemata spjatá se sdělováním diagnózy jak na straně lékaře, tak ze strany rodiny. Součástí tohoto celku je i doporučení, jak pravdu sdělovat.

Hlavním cílem bakalářské práce bylo téma reflexe vlivu milosrdné lži ve vztahu mezi rodinou a umírajícím. Ten byl konkretizován o další dílčí cíle, konkrétně se jednalo o pět dílčích cílů zaměřených na širší kontext tématu. K naplnění cíle byl realizován výzkum kvalitativní metodou dotazování, technikou narativního rozhovoru, ve kterém byly závěry zpracovány do pěti kazuistik a byly doplněny o metodu analýzy dokumentů. Jednalo se o informace z lékařských zpráv klientů, sociálních anamnéz a deníků péče zdravotních sester pracujících v domácím hospici sv. Veroniky v Českých Budějovicích. S ohledem na realizovaný výzkum je patrné, že u čtyř z pěti kazuistik došlo k reflexi milosrdné lži, tedy ke změně postoje od milosrdného lhaní ke sdělení pravdivých informací, a tím i ke smíření mezi rodinou a umírajícím. Přes obtížnost kvantifikovat tento výsledek se domnívám, že z realizovaného výzkumu a z výsledků se podařilo naplnit vytknutý hlavní cíl.

Na základě šetření lze stanovit tyto hypotézy:

Hypotéza 1: Tendence nesdělování nepříznivé diagnózy a prognózy přímo klientovi, nýbrž nejdříve jeho nejbližším.

Hypotéza 2: Zásadní vliv na změnu přístupu milosrdné lži k pravdě má hospicový tým.

Milosrdná lež jako téma je pro autorku osobním zážitkem a přímou zkušeností, která vedla k záměru sepsat bakalářskou práci na toto téma. Ze zjištěných závěrů bylo překvapující míra výskytu milosrdné lži v praxi. Především zarážející je to dle mého názoru u lékařů, kteří mají vysoké předpoklady se s tímto tématem smrti setkat. V tomto směru se nabízí otázka, proč tomu tak je a zároveň proč tento způsob přetrvává. Jak naznačují výsledky, je toto téma nutné pojmout více do hloubky a to např. rozšířením výuky v tomto směru nebo lékaře zaměřit na komunikační kurzy týkající se sdělování diagnózy a prognózy. V širším kontextu se však jedná o společenský problém, neboť v jeho popředí je hodnotou výkonnost, krása, mládí, zatímco nemoci, stáří, smrt nejsou vnímány jako součást života. Takovýto postoj pak může člověka dostihnout nepřipraveného.

Proto hodnotím pozitivně, že v současné době lze pozorovat vzrůstající tendence zakládání domácích hospiců, které však na druhé straně nemají jasnou legislativní podporu a rovněž financování. V tomto „vakuu“ je velmi těžké službu nejen poskytovat, ale dále rozvíjet. Zde proto vidím velký prostor na jednání jednotlivých příslušníků ministerstev ke sjednocení dané oblasti.

Práce může posloužit jako materiál pro studenty, veřejnost a pro všechny, kteří se o danou problematiku zajímají.

Seznam použitých zdrojů

Monografie

ALTCHULEROVÁ, J. Nemoc a ztráta v kontextu rodiny. In FIRTHOVÁ, P. a kol. *Ztráta, změna a zármutek v kontextu paliativní péče*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. ISBN 978-80-87029-21-3. s. 75 – 88.

BARTŮNĚK, P. Komunikace a etika v oboru vnitřního lékařství. In: PTÁČEK, R.; BARTŮNĚK, P. a kol. *Etika a komunikace v medicíně*. Praha: Grada Publishing, 2011. ISBN 978-80-247-3976-2. s. 89 – 94.

BUŽGOVÁ, R. Paliativní péče. In PLEVOVÁ, I. a kol. *Ošetrovatelství II*. Praha: Grada Publishing, 2011. ISBN 978-80-247-3558-0. s. 106 – 128.

ELICHOVÁ, M. *Sociální práce*. Praha: Grada Publishing, 2017. ISBN 978-80-271-0080-4.

HABRCETLOVÁ, L. Sociální záležitosti. In HOLMEROVÁ, I. a kol. *Průvodce vyšším věkem*. Mladá fronta, 2014. ISBN 978-80-204-3119-6. s. 177 – 197.

HAŠKOVCOVÁ, H. *Lékařská etika*. 3., rozš. vyd. Praha: Galén, 2002. ISBN 80-7262-132-7.

HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2. přeprac. vyd. Praha: Galén, c2007. ISBN 978-80-7262-471-3.

HENDL, J. *Kvalitativní výzkum: Základní metody a aplikace*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-040-2.

HEŘMÁNKOVÁ, J. Etická problematika práce na odděleních intenzivní péče, In HEŘMÁNKOVÁ, J. a kol. *Etika v ošetrovatelské praxi*. Praha: Grada Publishing, 2012. ISBN 978-80-247-3469-9. s. 144 – 154.

JANKOVSKÝ, J. *Etika pro pomáhající profesie*. Praha: TRITON, 2003. ISBN 80-7254-329-6.

- JANKOVSKÝ, J. Koordinovaná podpora dětí a mládeže s tělesným (motorickým) a kombinovaným postižením v rámci uceleného systému rehabilitace. In PFEIFFER, J. a kol. *Koordinovaná rehabilitace*. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta, 2014. ISBN 978-80-7394-461-2. s. 49 – 120.
- JANOŠEK, J. Sociální komunikace. In SLAMĚNÍK, J.; VYMĚTAL, I. a kol. *Sociální psychologie*. Praha: Grada Publishing, 2008. ISBN: 978-80-247-1428-8. s. 217 – 232.
- JURAŠKOVÁ B. Senior a zdraví. In HOLMEROVÁ, I. a kol. *Průvodce vyšším věkem*. Mladá fronta, 2014. ISBN 978-80-204-3119-6. s. 17 – 62.
- KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada Publishing, 2002. ISBN 978-80-247-0179-0
- KUPKA, M. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada Publishing, 2014. ISBN 978-80-247-4650-0.
- LINHARTOVÁ, V. *Praktická komunikace v medicíně*. Praha: Grada Publishing, 2007. ISBN 978-80-247-1748-5.
- MACH, J. Etické problémy medicíny 21. století z právního pohledu. In PTÁČEK, R., BARTŮNĚK, P. a kol. *Etické problémy medicíny na prahu 21. století*. Praha: Grada Publishing, 2014. ISBN 978-80-247-5471-0. s. 59 - 77.
- MATOUŠEK, O. ŠUSTOVÁ, J. Vývoj sociální práce jako oboru v západním světě. In MATOUŠEK, O. a kol. *Základy sociální práce*. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-473-7. s. 83 – 109.
- MIKULÁŠTÍK, M. *Komunikační dovednosti v praxi*. 2. dopl. a přeprac. vyd. Praha: Grada Publishing, 2010. ISBN 978-80-247-2339-6.
- MUNZAROVÁ, M. Lékařská etika a eutanazie. In PTÁČEK, R., BARTŮNĚK, P. a kol. *Eutanazie – pro a proti*. Praha: Grada Publishing, 2012. ISBN 978-80-247-4659-3. s. 31 – 39.
- MUNZAROVÁ, M. a kol. *Proč NE eutanazii aneb Být, či nebyt*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2008. ISBN 978-80-7195-304-3.
- MÜHLUM, A., STUDENT, J. Ch., STUDENT, U. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Přeložil Marek ZIKMUND. Jinočany: H & H, 2006. ISBN 80-7319-059-1.

MYNAŘÍKOVÁ, L. *Psychologie lži: definice, typologie a motivy lži: lhaní z pohledu mluvčího i z pohledu příjemce: lež z hlediska vývoje osobnosti: historie a limity detekce lži*. Praha: Grada Publishing, 2015. Psyché. ISBN 978-80-247-5472-7.

NAKONEČNÝ, M. *Psychologie*. Praha: TRITON, 2011. ISBN 978-80-7387-443-8.

NEČASOVÁ, M. Profesionální etika. In MATOUŠEK, O. a kol. *Metody a řízení sociální práce*. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0213-4. s. 21 – 48.

PARKES, C. a kol. *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. ISBN 978-80-87029-23-7.

PRAŽÁK, J. M., NOVOTNÝ, F., SEDLÁČEK, J. *Latinsko-český slovník. A – K*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1955.

PTÁČEK, R. Komunikační dovednosti v medicíně. In: PTÁČEK, R.; BARTŮNĚK, P. a kol. *Etika a komunikace v medicíně*. Praha: Grada Publishing, 2011. ISBN 978-80-247-3976-2. s. 59 – 70.

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

SVATOŠOVÁ, M. *O naději s Marií Svatošovou*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2003. ISBN 80-7192-833-X.

SVATOŠOVÁ, M. Sociální práce s umírajícími v hospici. In: MATOUŠEK, O., a kol. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-002-X. s. 195 – 210.

SVOBODNÝ, P.; HLAVÁČKOVÁ, L. *Dějiny lékařství v českých zemích*. Praha: Triton, 2004. ISBN 80-7254-424-1.

VORLÍČEK, J. Úvod do problematiky paliativní medicíny. In: VORLÍČEK, J. a kol. *Paliativní medicína*. Praha: Grada Publishing, 2004. ISBN 978-80-7169-437-1. S. 19 – 28.

VYBÍRAL, Z. *Lži, polopravdy a pravda v lidské komunikaci*. Vydání třetí. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0869-3.

ŽALOUĐÍK, J. Význam a šíře etiky v klinické praxi. In PTÁČEK, R.; BARTŮNĚK, P. a kol. *Etické problémy medicíny na prahu 21. století*. Praha: Grada Publishing, 2014. ISBN 978-80-247-5471-0. s. 35 – 47.

Časopis

TOMÁŠKOVÁ, V. Jak se žije neformálním pečovatelům v České republice? *Fórum sociální politiky*, 2015, roč. 9, č. 4, s. 20 – 24. ISSN 1802-5854.

Internetové zdroje

ASOCIACE POSKYTOVATELŮ HOSPICOVÉ PALIATIVNÍ PÉČE. *Standardy hospicové paliativní péče* [online]. Říjen 2016 [cit. 2018-03-14]. Dostupné na WWW: <http://www.asociacehospicu.cz/wp-content/uploads/2017/01/STANDARDY%202016.pdf>.

BBC. *Chamberlain and appeasement* [online]. BBC © 2014 [cit. 2017-10-17]. Dostupné na WWW: <http://www.bbc.co.uk/schools/gcsebitesize/history/mwh/ir1/chamberlainandappeasementrev5.shtml>.

BIOETIKA A LÉKAŘSKÁ ETIKA. *Práva a povinnosti zdravotnického personálu – Práva a povinnosti lékaře – Etický kodex České lékařské komory* [online]. Poslední aktualizace 11. 12.2007 [cit. 2017-08-02]. Dostupné na WWW: <http://bioetika.ktf.cuni.cz/articles.p>.

CESTA DOMŮ. *Domáci hospic* [online]. 2017 [2017-10-17]. Dostupné na WWW: <https://www.cestadomu.cz/domaci-hospic>.

ČERMÁK, M. *Naděje na dobrou smrt* [online]. 27. 3. 2009 [cit. 2017-07-15]. Dostupné na WWW: <http://www.umirani.cz/clanky/nadeje-na-dobrou-smrt>.

HOSPIC SV. VERONIKY. *Průvodní dopis a informovaný souhlas* [online]. 1. 10. 2016 [cit. 2018-03-15]. Dostupné na WWW: http://www.hospicveronika.cz/www_sko/upload/File/dokumenty/pruvodni-dopis-a-informovany-souhlas.pdf.

HOSPICE.CZ. *Slovník pojmů* [online]. 18. 6. 2010 [cit. 2017-12-12]. Dostupné na WWW: <http://www.hospice.cz/slovník-pojmu/#Paliativn%C3%AD1%C3%A9%C4%8Dba%20a%20p%C3%A9%C4%8De>.

KABELKA, L. *Zakladatelka moderního hospicového hnutí* [online]. Liga proti rakovině Brno, 2014 [cit. 2017-10-17]. Dostupné na WWW: <http://www.onko.cz/lekar-zakladatelka-moderniho-hospicoveho-hnuti/>.

PEŘINA, J. *Historie paliativní péče* [online]. Umirani.cz, 2016 [cit. 2017-10-19]. Dostupné na WWW: <http://www.umirani.cz/clanky/historie-paliativni-pece>.

REDAKCE UMIRANI.CZ. *Eutanázie? Ne, více hospiců* [online]. 25. 3. 2009 [cit. 2018-03-07]. Dostupné na WWW: <http://www.umirani.cz/clanky/eutanazie-ne-vice-hospicu>.

REDAKCE UMIRANI.CZ. *Jak sdělit špatné zprávy* [online]. 31. 5. 2012 [cit. 2017-07-15]. Dostupné na WWW: <http://www.umirani.cz/clanky/jak-sdelit-spatne-zpravy>.

REDAKCE UMIRANI.CZ. *Pravda na nemocničním lůžku* [online]. 10. 5. 2005 [cit. 2017-07-15]. Dostupné na WWW: <http://www.umirani.cz/clanky/pravda-na-nemocnicnim-luzku>.

REDAKCE UMIRANI.CZ. *Nejnovější data o postojích veřejnosti a zdravotníků k umírání a smrti* [online]. 2013 [cit. 2018-03-11]. Dostupné na WWW: <http://www.umirani.cz/data>.

STEM/MARK. *Smrt a péče o umírající* [online]. Září 2011 [cit. 2018-03-12]. Dostupné na WWW: <http://www.umirani.cz/data>.

STEM/MARK. *Umírání a péče o nevléčitelně nemocné II* [online]. Září 2013 [cit. 2018-03-12]. Dostupné na WWW: <http://www.umirani.cz/data>.

SVATOŠOVÁ, M. *Milosrdná pravda místo (ne)milosrdné lži* [online]. 9. 6. 2008 [cit. 2017-07-15]. Dostupné na WWW: <http://www.hospice.cz/wp-content/uploads/oldhosp/pravda.html>.

SVATOŠOVÁ, M. *Záludnost takzvané milosrdné lži* [online]. 8. 6. 2010 [cit. 2017-07-15]. Dostupné na WWW: <http://zdravi.euro.cz/clanek/sestra/zaludnost-takzvané-milosrdne-lzi-452677>.

TICHÝ, O. *VZP bude hradit delší péči mobilních hospiců, dohodla se s odbornou společností* [online]. 23. 1. 2018 [cit. 2018-02-19]. Dostupné na WWW: <https://www.vzp.cz/o-nas/aktuality/vzp-bude-hradit-delsi-peci-mobilnich-hospicu-dohodla-se-s-odbornou-spolecnosti>.

ÚSTAV PRO JAZYK ČESKÝ AKADEMIE VĚD ČESKÉ REPUBLIKY. *Internetová jazyková příručka* [online]. Praha: Ústav pro jazyk český Akademie věd České republiky, ©2008 – 2017 [cit. 2017-07-24]. Dostupné na WWW: <http://prirucka.ujc.cas.cz/>.

VORLÍČEK, J. *Sdělování onkologické diagnózy* [online]. 3. 2. 2001 [cit. 2017-04-15]. Dostupné na WWW: <http://www.hospice.cz/wp-content/uploads/oldhosp/odiagnoza.html>.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Definition of palliative care* [online]. [Cit. 2017-10-19]. Anglické originální znění dostupné na WWW: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.

ZDN. *Etika umírání a smrti* [online]. 2011-10-10 [cit. 2018-02-19]. Dostupné na WWW: <https://zdravi.euro.cz/clanek/sestra/etika-umirani-a-smrti-461772>.

Zákona č. 187/2006 Sb. o nemocenském pojištění [online]. 19. 9. 2017 [cit. 2018-12-2]. Dostupné na WWW: <https://www.epravo.cz/top/zakony/sbirka-zakonu/zakon-ze-dne-16-srpna-2017-kterym-se-meni-zakon-c-1872006-sb-o-nemocenskem-pojisteni-ve-zneni-pozdejsich-predpisu-a-dalsi-souvisejici-zakony-21813.html>.

Zákon č. 372/2011 Sb. o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování [online]. 1. 1. 2018 [cit. 2018-12-2]. Dostupné na WWW: <http://www.zmenyzakonu.cz/zakon.aspx?id=34753>.

ZDRAVOTNICKÝ DENÍK. *Asociace: V Česku chybí asi 70 mobilních lůžkových hospiců* [online]. 28. 11. 2017 [cit. 2018-03-16]. Dostupné na WWW: <http://www.zdravotnickydenik.cz/2017/11/asociace-cesku-chybi-asi-70-mobilnich-luzkovych-hospicu/>.

ZDRAVOTNICKÝ DENÍK. *V kvalitě paliativní péče je Česko 33. na světě, ukázala studie. Musíme se zlepšit* [online]. 10. 10. 2015 [cit. 2018-03-16]. Dostupné na WWW: <http://www.zdravotnickydenik.cz/2015/10/v-kvalite-paliativni-pecce-je-cesko-33-na-svete-ukazala-studie-musime-se-zlepsit/>.

Seznam zkratek

APHPP – Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče

ČLK – Česká Lékařská Komora

VZP – Všeobecná zdravotní pojišťovna

WHO – World Health Organization = Světová zdravotnická organizace

Seznam příloh

- Příloha č. I:** Fáze Elizabeth Kübler-Ross
- Příloha č. II:** Pohled zdravotníků na téma smrti
- Příloha č. III:** Způsob vyslechnutí a sdělení špatné zprávy
- Příloha č. IV:** Od jakého věku by se mělo s dětmi hovořit o smrti a umírání

Přílohy

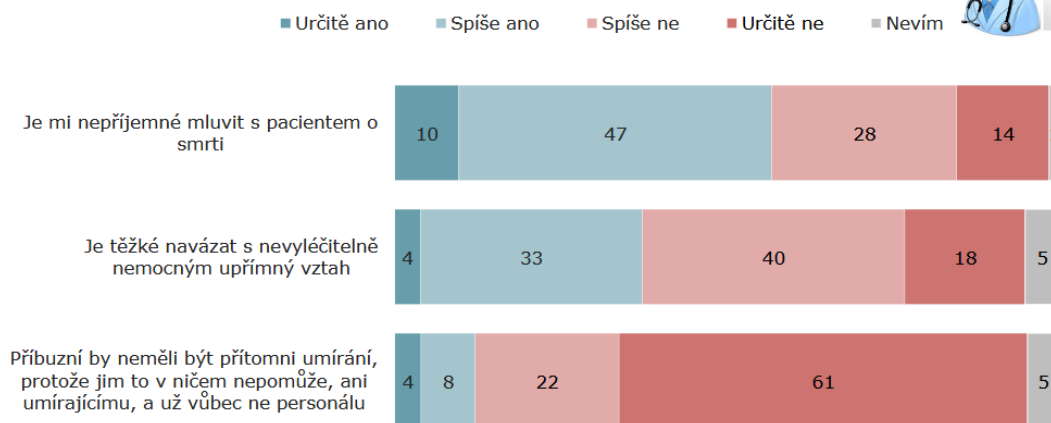
Příloha č. I: Fáze Elizabeth Kübler-Ross¹³⁴

Tabulka: Fáze umírání podle Kübler-Ross			
Fáze	Projevy	Co s tím?	
1.	Negace šok, popírání	„Ne, já ne, pro mne to neplatí. To není možné.“ „To je určitě omyl.“ „Zaměnili výsledky.“	Navázat kontakt, získat důvěru.
2.	Agrese hněv, vzpoura	„Proč zrovna já?“ „Čí je to vina?“ Zlost na zdravotníky...	Dovolit odreagování, nepohoršovat se.
3.	Smlouvání vyjednávání	Hledání zázračných léků, léčitelů, diet, pověr. Ochoten zaplatit cokoli. Činí velké sliby.	Maximální trpělivost, pozor na podvodníky.
4.	Deprese smutek	Smutek z utrpěné ztráty. Smutek z hrozící ztráty. Strach o zajištění rodiny.	Trpělivost naslouchat, pomoci urovnat vztahy, pomoci hledat řešení (zajištění rodiny apod.).
5.	Smíření souhlas	Vyrovnání, pokora, skončil boj, je čas loučení. „Dokonáno jest.“ „Do tvých rukou...“	Mlčenlivá lidská přítomnost, držet za ruku, utřít slzu. Pozor! Rodina možná potřebuje více pomoci než pacient.

¹³⁴ ZDN. *Etika umírání a smrti*[online].

Část zdravotníků nechce mluvit o smrti a obtížně navazuje vztah s těžce nemocným pacientem. S přítomností rodiny při umírání souhlasí většina z nich.

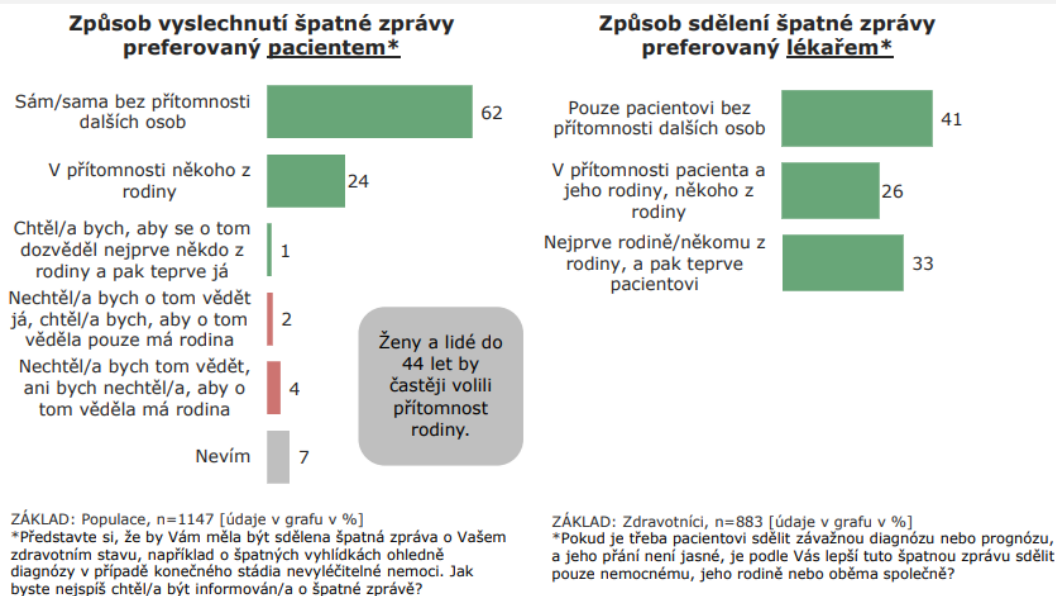
Souhlasíte s následujícími výroky? – zdravotníci



ZÁKLAD: Zdravotníci, n=883 [údaje v grafu v %]

¹³⁵ STEM/MARK. *Umírání a péče o nevléčitelně nemocné II* [online], s. 55.

Pacienti chtějí slyšet špatnou zprávu jako první. Lékaři v některých případech informují nejdříve rodinu (zřejmě v případě dětí a seniorů). Přibližně 6 % pacientů o této skutečnosti nechce vůbec vědět.



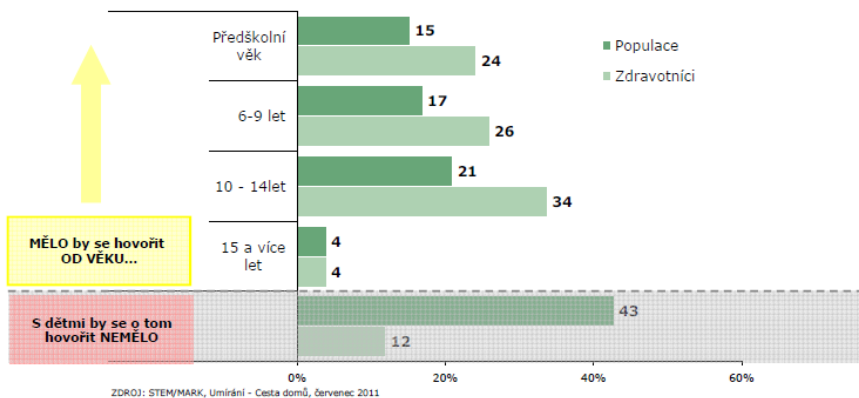
¹³⁶ STEM/MARK. *Umírání a péče o nevyléčitelně nemocné II* [online], s. 48.

Zdravotníci posouvají věk dítěte níže

Od jakého věku by se dětmi mělo hovořit o smrti a umírání?

ZÁKLAD: Populace (n=1095), Zdravotníci (n=1006)

POZNÁMKA: Respondenti odpovídali spontánně.



STEM/MARK
MARKETINGOVÝ VÝZKUM JE HLADIC

¹³⁷ STEM/MARK. *Smrt a péče o umírající* [online], s. 5.

Abstrakt

HAHNOVÁ, N. *Milosrdná lež v domácí hospicové péči*. České Budějovice 2018. Bakalářská práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Teologická fakulta. Katedra etiky, psychologie a sociální práce. Vedoucí práce M. Flídrová.

Klíčová slova: hospic, domácí hospic, lež, milosrdná lež, sdělování diagnózy.

Bakalářská práce se zabývá komunikací ve formě milosrdné lži, s tím, že tento jev zkoumá v prostředí domácího hospice. Teoretická část popisuje hospicovou péči, její historický vývoj a druhy poskytované hospicové péče. V této části je největší důraz kladen na domácí hospic. V rámci teorie je také věnována pozornost oblasti lži, její typologii s akcentem na milosrdnou lež, která je doplněna lékařským a také i rodinným pohledem, který je dán do kontextu doporučení, jak sdělovat pravdu u infaustních diagnóz.

Ve výzkumné části je použita metoda narativního rozhovoru, pomocí kterého se zpracovalo pět kazuistik z domácího hospice sv. Veroniky v Českých Budějovicích, v nichž je obsažena milosrdná lež. V jednotlivých kazuistikách je sledována reflexe milosrdné lži ve vztahu mezi umírajícím a rodinou. To je současně hlavním cílem bakalářské práce.

Abstract

White lie in home hospice care.

Key words: hospice, home hospice care, lie, white lie, communicating the diagnosis.

A bachelor thesis deals with a communication in special form called as white lie. This phenomenon is analysed in home hospice care. Theoretical part describes home hospice care, historical progress and type of home hospice care. In this chapter is described home hospice too which is important part of bachelor thesis. Next chapter attention to lie, typology of lie which contain white lie too. White lie is complemented perspective by physician and family. Third chapter is recommendations how to tell malignant diagnosis.

In research is applied method narrative interview and a result is executed to five brief casework from Home hospice St. Veronika in České Budějovice. This five clients have experience with white lie. Casework reflects white lie in relationship between family and dying. This is the main aim of the bachelor thesis too.