



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Sciences

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

Péče o doprovázející a pozůstalé v rámci hospicové péče

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Studijní program: **REHABILITACE**

Autor: Dana Bažatová

Vedoucí práce: PhDr. Lenka Rosková

České Budějovice 2019

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci s názvem „*Péče o doprovázející a pozůstalé v rámci hospicové péče*“ jsem vypracoval/a samostatně pouze s použitím pramenů 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 bakalářské práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé bakalářské práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 3. 5.2019

.....

Dana Bažatová

Poděkování

Ráda bych touto cestou poděkovala své vedoucí bakalářské práce PhDr. Lence Roskové za odborné vedení, trpělivost, čas a cenné rady během zpracování bakalářské práce.

Péče o doprovázející a pozůstalé v rámci hospicové péče

Abstrakt

Bakalářská práce nese název „Péče o doprovázející a pozůstalé v rámci hospicové péče“. Teoretická práce je zaměřena na důležitost smrti a umírání v dnešní společnosti, prožívání posledních chvil v hospicové péči, která vychází z úcty k člověku jako k jedinečné lidské bytosti. Není opomenuto pojetí smrti podle doktorky Elizabeth Kübler Rossové a její přínos v ošetrovatelské péči o nevléčitelně nemocné pacienty. Práce se dotýká dětské hospicové péče, důležitosti multidisciplinárního týmu v paliativní péči. Práce se zabývá především rodinou a její péčí o umírající s čímž souvisí samotné potřeby rodiny při poskytování péče, které jsou často přehlíženy.

Téma, co znamená doprovázení umírajících osob na jejich poslední cestě a jak podporovat doprovázející osoby při plnění tohoto poslání, práce obsahuje také. V práci je zdůrazněna péče o pozůstalé, význam rituálů spojených s vyrovnáváním se s odchodem blízké osoby a nezbytný proces truchlení. V závěru práce je charakterizována pomoc pozůstalým osobám, která jim pomáhá v řešení situací, kde ostatní způsoby selhávají.

Klíčová slova

Hospic; umírání; smrt; paliativní péče; blízké osoby; doprovázení

Care for the Bereaved and the Accompanying within Hospice Care

Abstract

The title of the bachelor thesis is 'Care for the Bereaved and the Accompanying within Hospice Care'. The theoretical thesis is focused on the importance of death and dying within the society nowadays, living through the last moments within hospice care that derives from the respect towards an individual as a unique human being. The concept of death as explained by Doctor Elizabeth Kübler Ross as well as her contribution in nursing terminally ill patients is not omitted. The thesis touches upon child hospice care, the importance of multidisciplinary team in palliative care. The thesis focuses mainly on the family and its care about the dying, relating to the family's frequently ignored needs while nursing.

The topic of what accompanying the dying person on their terminal journey means and how to support the accompanying individuals when fulfilling this mission is also covered by this thesis. The thesis emphasizes the care for the bereaved, the meaning of rituals connected to the coping with the departure of a close person, and the necessary process of mourning. The conclusion of the thesis characterises the help to the bereaved that helps them solve situations in which other solutions fail.

Key Words

Hospice; Dying; Death; Palliative Care; Close Persons; Accompanying

Obsah

Úvod.....	8
Metodika	9
1 Současný stav.....	14
1.1 Hospicové hnutí	14
1.2 Hospicová péče	14
1.2.1 Vývoj hospicového hnutí ve světě	14
1.2.2 Severní Amerika (USA a Kanada).....	15
1.2.3 Anglie.....	15
1.2.4 Rakousko.....	15
1.2.5 Francie.....	16
1.2.6 Německo	16
1.2.7 Vývoj hospicového hnutí v České republice.....	16
2 Formy hospicového hnutí.....	17
2.1.1 Domácí hospicová péče.....	18
2.1.2 Denní hospicový stacionář	18
2.1.3 Lůžková hospicová péče	18
2.1.4 Doplnkové služby.....	19
3 Smrt, samotné umírání.....	20
3.1.1 Proces umírání.....	21
3.1.2 Fáze umírání dle Elizabeth Kübler-Rossové	22
3.1.3 Příznaky blízkého konce	24
3.1.4 Péče o mrtvé tělo	27
4 Paliativní péče.....	27
4.1.1 Rozdělení paliativní péče	28
4.1.2 Dětský hospic	29
4.1.3 Perinatální hospic	32
4.1.4 Místa poskytování paliativní péče.....	33
4.1.5 Rehabilitace v paliativní péči	34
4.1.6 Multidisciplinární tým.....	35
5 Doprovázení a podpora umírajících	36
5.1.1 Čtyři dimenze potřeb pacienta.....	37
5.1.2 Kvalita života	38
5.1.3 Přání a práva umírajících	39

5.1.4	Komunikace s umírajícím člověkem.....	40
5.1.5	Rodina v péči o nemocné	41
5.1.6	Komunikace s rodinou umírajícího	43
6	Péče o pozůstalé.....	44
6.1.1	Pohřeb a rozloučení.....	44
6.1.2	Truchlení	48
6.1.3	Nekomplikované truchlení	49
6.1.4	Komplikované truchlení.....	51
6.1.5	Absence žalu a patologické reakce na ztrátu.....	51
7	Pomoc pozůstalým	51
7.1.1	Poradenství pro pozůstalé	52
7.1.2	Neformální pomoc pozůstalým	53
7.1.3	Formalizovaná pomoc pozůstalým.....	53
8	Závěr	57
9	Seznam literatury a elektronických zdrojů	58
10	Přílohy.....	63

Úvod

Mnohým lidem smrt nahání strach. Jedná se o strach z neznáma, který je zakořeněn v dnešní moderní společnosti, která si odmítá připustit vědomí smrti. Lidé se dnes soustředují převážně na život plný zdraví, pěstují krásu a snaží se být úspěšní za každou cenu. Smrt pokládají za nelibé až opovržením hodné téma, o kterém se nechtějí bavit, je jim nepříjemné. Přitom je smrt pro všechny lidi společná a nevyhnutelná součást života, na jehož konci jsme si rovni a nehledí se na to, kdo jak byl úspěšný a krásný.

Ve své práci bych chtěla více přiblížit problematiku smrti, umírání a posledních chvil umírajícího. Co prožívá umírající a jeho rodina. S tím je spojena jak komunikace s rodinou, tak s umírajícím člověkem. Dále bych chtěla přiblížit principy paliativní péče, jak je rozdělena a kde je poskytována. Je nutno zdůraznit, co je smyslem doprovázení a kdo je doprovázející osoba, jak pomáhat a podporovat pozůstalé osoby, které se vyrovnávají s odchodem blízkého člověka, jakou pomoc jim poskytnout. Domnívám se, že doprovázejícím a pozůstalým osobám by se měla věnovat pozornost ve větší míře, protože právě tyto osoby jsou v přímém kontaktu s terminálně nemocným člověkem v kratší nebo delší době. Zažívají smutek, stres, psychické i fyzické vyčerpání.

Metodika

Předložená bakalářská práce je prací teoretickou a je vypracována pomocí sekundární analýzy dat s využitím rešeršní kompilace.

Cílem práce bylo popsat problematiku umírání a smrti v dnešním světě, objasnit potřeby umírajícího člověka včetně jeho důstojného umírání, definovat proces umírání a jeho vliv na pozůstalé osoby, které se podílí na péči o umírajícího člověka.

Informace, které jsou uvedené v bakalářské práci, byly získány ze zdrojů odborné literatury z oblasti thanatologie a hospicové péče, zejména z publikací MUDr. Marie Svatošové a prof. PhDr. RNDr. Heleny Haškovcové, CSc.

Během procesu tvorby bakalářské práce jsem absolvovala jednodenní stáž v Hospici sv. Jana Nepomuka Neumanna v Prachaticích. Výstupem této stáže byla po dohodě s pracovníci hospicu aktualizace informačního letáku pro pozůstalé osoby, který přikládám níže. S vytvořením motivu na přední straně letáku mi pomáhala Barbora Stárková.

Informace pro pozůstalé

Vážení pozůstalí,

přijměte naši upřímnou soustrast. Rádi bychom Vám poskytli několik informací týkajících se záležitostí, které je třeba zařídit.



Pohřební služba. Na pohřební službu přineste Váš občanský průkaz, rodný nebo oddací list zesnulého.

Občanský průkaz zesnulého zasílá hospic na matriční úřad v Prachaticích. **Kartička pojišťovny** je rovněž hospicem předána příslušné pobočce dané pojišťovny.

Cennosti a finanční uložené v trezoru hospice podléhají dědickému řízení. Po jeho skončení a rozhodnutí soudu, budou vydány dědicům.

Úmrtní list bude zaslán z matričního úřadu v Prachaticích na adresu objednavatele pohřbu ve lhůtě 3 týdnů po sjednání pohřbu. Pokud v dané době úmrtní list neobdržíte, kontaktujte matrikářku paní Peškovou, tel. 388 607 513, e-mail: jamila.peskova@mupt.cz

Pohřebné je sociální dávka ve výši 5.000 Kč, vyřizuje se na oddělení státní sociální podpory na úřadě práce dle trvalého bydliště žadatele. Náleží osobě, která vypravila pohřeb nezaopatřenému dítěti nebo rodiči nezaopatřeného dítěte, pokud zemřelý měl ke dni úmrtí v ČR trvalý pobyt.

Žádost o vdovský/vdovecký a sirotčí důchod se vyřizuje u Okresní správy sociální zabezpečení dle místa trvalého bydliště žadatele.

Pro vdovský/vdovecký důchod s sebou musíte mít: Váš občanský průkaz, úmrtní a oddací list, důchodový výměr zemřelého a pozůstalého je-li důchodce.

Pro sirotčí důchod: úmrtní list, rodný list dítěte, doklad o studiu je-li dítě starší 15 let.

Přepis změny stavu v občanském průkazu se provádí na oddělení osobních dokladů na městském úřadě trvalého bydliště. S sebou si vezměte: Váš občanský průkaz, úmrtní list.

Bankovní účet. Banka strhává trvalé příkazy, SIPO a jiné trvalé platby. Poplatková banka zastaví po zjištění úmrtí majitele účtu. U trvalých příkazů je třeba ověřit platnost omezení na dobu života majitele. Pokud ano, je zrušen, jinak by se měl na účet vkládat objem peněz, aby trvalé příkazy odcházely. Při nedostatečném zůstatku může dojít k zadlužení. Spolujemitel konta zemřelého nemůže s účtem nakládat až do vyřízení dědictví.

Majetek po zesnulém. Společné jmění manželů nepatří automaticky pozůstalému manželovi/manželce, zaniklo smrtí druhého z manželů a je nutné provést vypořádání společného jmění. Pozůstalí musí o věci pečovat (například o auto), ale i je platit. V případě smrti pojištěného, pojištění zaniká. Při povinném ručení práva a povinnosti z pojištění zesnulého vlastníka vozidla přecházejí na dědice. Pokud o to nemá zájem, oznámí to pojišťovně do 30 dnů a pojištění pak zanikne ke dni úmrtí plátce.

Důchod podle data smrti. Úmrtím penzisty nárok na důchod zaniká. Důchody se vyplácejí dopředu. Zda máte nárok na důchod ještě tento měsíc, je potřeba nejdříve vědět, kdy měl důchodce den splatnosti.

Přepis energií. Pro přepis energií je potřeba vyplnit čestné prohlášení, kopii úmrtního listu a doklad o dědickém řízení, kdy není nutné čekat na výsledek dědického řízení. V případě ukončení smlouvy se provede vyúčtování. Případné doplatky či přeplatky se řeší s dědici.

Telefonní číslo zesnulého jednoduše zrušíte na kterékoli pobočce příslušného operátora. Stačí předložit jakýkoliv úřední dokument prokazující úmrtí a nemusíte čekat na dědické řízení ani na vydání úmrtního listu.

Puška a zbrojní pas. Zemřel-li v rodině držitel zbraně, musí se oznámit úmrtí držitele zbrojního průkazu a zbraní policii. Zbraně nemohou jen tak zůstat doma. Pozor, pokud nevlastníte zbrojní průkaz, nemůžete odvézt zbraň na policii. Kontaktujte oddělení policejní evidence zbraní, ta zbraň převezme.

Průkaz OZP a úmrtí jeho držitele. Průkaz je povinné vrátit úřadu práce, který jej vydal. K tomu je třeba doložit kopii úmrtního listu a nemusí být notářsky ověřena. Také je třeba na úřadu práce upozornit oddělení příspěvku na péči a mobility, aby byly tyto dávky pozastaveny.

V případě jakýchkoliv dotazů se můžete obrátit na sociální pracovnice na tel. 777 704 207, 388 311 726, email: socialni@hospicpt.cz.

1 Současný stav

1.1 Hospicové hnutí

Myšlenka hospice vychází z úcty k životu a z úcty k člověku jako jedinečné, neopakovatelné bytosti (Svatošová, 2003, s. 123).

Hospic nemocnému garantuje, že

- *nebude trpět nesnesitelnou bolestí.*
- *V každé situaci bude respektována jeho lidská důstojnost.*
- *V posledních chvílích života nezůstane osamocen (Svatošová, 2003, s. 123).*

Právo každého člověka na důstojnou smrt jako základní etický princip by mohl zpochybnit snad jen psychopat (Svatošová, 2003, s. 123).

1.2 Hospicová péče

V souvislosti s pojmem hospic si řada lidí představí ústav nebo dokonce dům. Ve skutečnosti tento pojem znamená koncept, holistický koncept podpory umírajících lidí a jejich rodin. Základním principem je poskytnutí možnosti zemřít v klidu a v bezpečí. Hospic představuje znovuoživení tradic lidského postoje k umírajícím, které jsou přizpůsobeny jejich potřebám v konkrétním prostředí a době (Student, 2006).

Hlavní myšlenkou hospice je naplnit dny životem, dbát na kvalitu života nemocného, a to až do jeho posledního vydechnutí. Součástí hospicové péče je doprovázení nejen nemocného, ale také jeho rodiny (Svatošová, 2003).

1.2.1 Vývoj hospicového hnutí ve světě

Název moderního hospicového hnutí má svůj základ od latinského pojmu hospitum, což znamená přístřeší, ubytovna (Student, 2006). Hospic fungoval jako útočiště pro všechny, kteří z jakéhokoli důvodu nemohli dál pokračovat v cestě, ať to bylo z důvodu zranění, přílišného vyčerpání, nemoci či dokonce umírání (Callananová, Kelleyová, 2005). Hospice se později začaly rozpadat a myšlenka na ně se obnovila v polovině 18. století. V tu dobu byla v Dublinu z iniciativy Mary Aikdenheadové otevřena nezvyklá nemocnice pro umírající. Tato nemocnice nesla název „hospic“ a poskytovala péči odpovídající principům sesterské charity. K dramatickému nárůstu hospiců však došlo až po druhé světové válce, což lze dát do souvislosti s rozvojem vítězné medicíny, která

nebyla schopna uspokojovat potřeby umírajících (Haškovcová, 2000). Myšlenka hospice se rozšířila velmi rychle (Payk, 2005).

1.2.2 Severní Amerika (USA a Kanada)

V prvních letech vývoj hospicového hnutí doprovázel vážný nedostatek finančních zdrojů. Zpočátku značnou část úkolů museli vykonávat dobrovolníci. První americký hospic vznikl v roce 1974 v New Haven (Student, 2006). O rok později pak bylo založeno první oddělení paliativní péče v nemocnici Royal Victoria Hospital v Montrealu (Vorlíček et al., 2004).

Na konci 70. let se povedlo dosáhnout financování z nemocenského pojištění díky výzkumu, zda hospicová práce zlepšuje kvalitu umírajících a jaké náklady poté vznikají. Výsledky dokládaly, že hospicová práce výrazně zlepšuje zdravotní stav nevléčitelně nemocných a situaci jejich rodin. (Student, 2006).

1.2.3 Anglie

Kolébkou hospicového hnutí se stala Velká Británie. Tam se v hlavě zdravotní sestry Cecilly Saundersové zrodila myšlenka hospice (Svatošová, 2003). Munzarová uvádí, že k patřičnému rozvoji došlo až v posledních desetiletích, a to díky osobnímu nasazení Cecilie Saundersové. Celý život se věnovala péči o pacienty, kteří trpěli pokročilou a progresivní chorobou. Vybuodovala Hospic svatého Kryštofa v Londýně, který otevřela v roce 1967 a je považována za zakladatelku moderní paliativní péče. Hnutí se brzy rozšířilo po celé Anglii, ale i do jiných zemí (Munzarová, 2005).

1.2.4 Rakousko

První hospic v Rakousku nesl název Hospiz St. Raphael, byl otevřen o pár let dříve než první hospic u nás, a to v roce 1992 ve Vídni. To vedlo k vytvoření mnoha dalších hospiců a v polovině 90. let lůžkové hospice začaly šířit své služby prostřednictvím mobilních týmů i na domácí hospicovou péči, která je dnes v Rakousku dostatečně rozvinuta (Haškovcová, 2003). Poté co byl hospic postaven skoro v každé spolkové zemi, byl v roce 1993 v Rakousku založen zastřešující svaz pro hospicovou práci spojující přibližně sto ambulantičních a stacionárních hospicových zařízení (Student, 2006).

1.2.5 Francie

Myšlenka moderního konceptu hospice Cicely Saundersové se přenesla do Francie v roce 1973 díky skupině francouzských studentů medicíny. Avšak širší debata o špatném přístupu k umírajícím lidem se rozproudila až za několik let. V roce 1999 v rámci tříročního plánu státní podpora uvolnila částku 58 miliónů euro pro výstavbu mobilních stacionárních hospicových služeb a 24 miliónů euro na vzdělávání dobrovolníků a podporu rodin umírajících. Role sociální práce je ve Francii vysoce ceněna (Student, 2006).

1.2.6 Německo

Nejprve nebyla myšlenka hospicové práce v Německu přijata, zvláštní pojem „nemocnice umírajících“ vyvolával v lidech averzi. Koncem 70. let se toto téma objevilo znovu, ale koncept byl odmítnut. Teprve v roce 1983 bylo otevřeno první paliativní oddělení na Klinice v Kolíně nad Rýnem z aktivity nemocničního kaplana Zielinskeho. O tři roky později řádový duchovní Paul Türks otevřel hospic „Haus Hörn“ v Cáchách. Další hospice se tolik nerozvíjely. Je třeba se zmínit o pracovní skupině „Zemřít doma“ pod vedením Christopha Studenta a svaz „Omega - žít s umíráním“ pod vedením lékařky Petry Muschaweck. Poté se hospice rozvíjely jako lůžková zařízení. Hospice se uplatnily jako koncept, nikoliv instituce. V polovině 80. let žák Kübler-Rossové, Paul Becker, založil v Porýní Mezinárodní společnost pro doprovázení umírajících a pomoc k životu. O několik let později byla založena zastřešující organizace Spolkový pracovní společenský hospic. V roce 1995 byla založena německá Hospicová nadace, která se zabývala hlavně o finanční podporu hospicových iniciativ (Student, 2006).

1.2.7 Vývoj hospicového hnutí v České republice

Hospicového hnutí se v České republice začalo rozvíjet teprve od poloviny 90. let a u jeho zrodu stála lékařka Marie Svatošová. V roce 1993 Marie Svatošová založila občanské sdružení pro podporu domácí péče a hospicového hnutí nazvané Ecce homo. Sdružení chce i dnes prosazovat práva pacientů, úctu k lidskému životu od početí až do přirozené smrti a podporovat po celé České republice rozvoj hospicového hnutí a domácí péče (Svatošová, 2007). Vůbec první oddělení paliativní péče u nás bylo

založeno v roce 1992 na Moravě v Nemocnici v Babicích nad Svitavou (Haškovcová, 2003).

První hospic na území České republiky byl Hospic Anežky České v Červeném Kostelci u Náchoda. Jde o sociálně-zdravotnické zařízení, které bylo založeno 1. 12. 1994 a je prvním modelovým zařízením tohoto typu u nás (Hospic Anežky České, 2018). Byl to první a úspěšný čin Ecce homo ve spolupráci s Diecézní charitou v Hradci Králové (Svatošová, 2007). Hospic Anežky České byl stvořen dle Hospice svatého Kryštofa ve Velké Británii a stal se inspirací pro zrod dalších hospiců v České republice (Hospic Anežky České, 2018).

V roce 1998 vznikl Hospic Štrasburk a Hospic sv. Lazara v Plzni. Tyto dva hospice vznikly z iniciativy Vojenského a špitálního řádu sv. Lazara Jeruzalémského. Toho roku byl zřízen Hospic sv. Alžběty, který zřídil Masarykův onkologický ústav. Rok nato byl otevřen Dům léčby bolesti hospice sv. Josefa v Rajhradě u Brna a Hospic sv. Štěpána v Litoměřicích (Haškovcová, 2000).

Vznikly nejrůznější projekty vzdělávání a rozvoje hospicové. Bylo založeno Sdružení poskytovatelů hospicové péče, v jehož čele stála Marie Šamánková. V roce 2005 vznikla zastřešující organizace pro paliativní a hospicovou péči Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče, specializovaná na poradenský servis a vydávání odborných publikací. Opomenout nelze Centrum pro léčení a výzkum bolestivých stavů, které se nalézá ve Fakultní nemocnici v Praze Motole (Haškovcová, 2007).

2 Formy hospicového hnutí

Hlavním cílem všech hospiců je poskytnout možnost umírajícím lidem dožít svůj život do úplného konce ve vlastním domově. Pokud to není možné, v úvahu přichází péče v lůžkovém hospici (Student, 2006).

Tři formy hospicové péče:

- domácí hospicová péče
- denní hospicový stacionář
- hospic neboli lůžková hospicová péče

2.1.1 Domácí hospicová péče

Pro většinu umírajících je lepší, když mohou zemřít doma v péči svých rodinných příslušníků. Rodina by měla splňovat určité podmínky, aby byla schopna doprovodit umírajícího do plného konce (Haškovcová, 2007). Mnoho rodin ale nedokáže o umírajícího pečovat, například z důvodů prostorových nebo může být omezujícím faktorem odbornost (Svatošová, 2003). Naučit rodinu jak správně pečovat o blízkého umírajícího je možné. Některé rodiny zvládají péči o umírajícího samostatně a potřebují jen malou pomoc zdravotníků. Větší počet rodin potřebuje dlouhodobější spolupráci zdravotníků nebo jiných odborníků, kteří rodině pomáhají s péčí uskutečněnou formou domácí péče (Haškovcová, 2007). Rodina dokáže umírajícímu poskytnout základní péči, některé výkony však provádějí profesionálové, kteří dle domluvy navštěvují umírajícího doma. Pokud je stav umírajícího horší nebo rodina nedokáže zvládnout péči, dotyčný je opět hospitalizován. Přijatelné je ujištění, že se zase vrátí domů, až to situace dovolí (Haškovcová, 2007).

2.1.2 Denní hospicový stacionář

Denní hospicový stacionář je jakási ambulantní forma péče, kam je pacient ráno přijat, odpoledne nebo k večeru se vrací zpět domů. Tato forma péče je vhodná výhradně pro nemocné v místě svého bydliště nebo z blízkého okolí (Svatošová, 2003).

2.1.3 Lůžková hospicová péče

Lůžkové hospice jsou základní formou hospicové péče. Jsou zařazeny mezi zdravotně-sociální zařízení. Poskytují jak zdravotní péči, tak sociální poradenství a pomoc. To znamená, že hospic pečuje o umírající a zároveň o jejich rodiny, pozůstalé a další potřebné v souvislosti s umíráním a smrtí (Marková, 2010).

V hospici každý neumírá. Je omylem myslet si, že každý, kdo si lehne na hospicové lůžko, tak tam zemře. Může i nemusí (Svatošová, 2003). Někteří hospitalizovaní se po upravení léčby a následném zlepšení zdravotního stavu mohou vrátit do domácí péče. V hospici převažují pacienti s nádorovým onemocněním, protože běžná léčebná péče u těchto nemocí nepřináší úspěšnou léčbu (Marková, 2010). Pacienti přicházejí do hospice na krátkou dobu, někdy na opakované pobyty, ze svého svobodného a dobrovolného rozhodnutí. Přicházejí, pokud doma vidí, že péče není zvladatelná, pobyt v nemocnici není potřebný, a oni sami cítí, že hospic pro ně bude dobrý (Svatošová,

2003). V hospici jsou neomezené a nepřetržité návštěvy po dobu 24 hodin po 365 dní v roce. Záleží jen na pacientovi, jak si s rodinou dohodne návštěvy. Návštěvy v hospici jsou velmi vítány (Svatošová, 2003).

Je třeba zdůraznit, že v hospici je kladen důraz na kvalitu života. Sám pacient si určuje svůj režim dne. To znamená, že může spát dle své vůle, myje se, kdy chce, a jí, kdy on sám chce. Pokud mu zdravotní stav dovolí, nemusí strávit celý den v pyžamu v posteli, ale může se obléknout do svého oblečení a volně se pohybovat po objektu hospice. Měli by pacienti potřebu hovořit o svých problémech, v hospici pro něj vždy někdo bude, i kdyby měl hovor probíhat v nočních hodinách (Svatošová, 2003).

2.1.4 Doplnkové služby

V rámci hospiců fungují doplňkové služby. Jsou to volnočasové aktivity individuální nebo skupinové, které hospic poskytuje svým pacientům. Pod vedením personálu se mohou pacienti zapojit do společenského života v zařízení. Mohou poznat nové přátele naučit se a získat nové dovednosti a vědomosti, udržet se v duševní a psychické pohodě (Hospic Frýdek-Místek, 2018).

Do volnočasových aktivit patří např.:

- hrátky s pamětí
- kondiční cvičení
- bazální stimulace
- canisterapie
- zpívání
- duchovní péče
- poslechové pořady
- ruční práce
- promítání filmů

Mimo nabízených volnočasových aktivit jsou v hospicích organizovány různé jednorázové akce, výlety, koncerty a sportovní dny v prostorách hospice, vernisáže atd. (Hospic Frýdek-Místek, 2018).

3 Smrt, samotné umírání

Česká republika poznamenaná historií za posledních osmdesáti let není stále odhodlána k rozpravám o smrti a umírání. Smrt je v České republice stále vnímána jako něco mimořádného, jako náhlá a nezasloužená událost, které jsme měli předejít. Bojujeme s nemocemi a smrtí. Snažíme se se smrtí bojovat, ale prohráváme. I když nasazujeme moderní prostředky, boj se smrtí je marný a předem prohraný. Závěr života je pořád život. Součástí našeho života je umírání a smrt je přirozenou součástí našich životů. Smrt je prostě nevyhnutelná, i přes snahu lékařů, kdy rodina a pacient dělají téměř nemožné (Slámová, 2018).

Podmínky umírání se v moderní společnosti změnilo (Lammer, 2003). Dříve byli umírající ve středu pozornosti své rodiny, ale v dnešní době je v nemocnici umírající jen případem. Sice se mu věnuje značná pozornost, ale ta je zaměřena spíše profesionálně. Dnes totiž lidé věří, že svým blízkým pomohou nejvíce, když jim obstarají nejlepší a nejmodernější léčebné prostředky. Umírání pak vypadá, jako by bylo pouze věcí zdravotnického personálu, protože jsme si zvykli umírat „na něco“ a ne proto, že člověk není nesmrtelný (Kutnohorská, 2007).

„Smrt je zánik jednotlivce.“ Smrt patří k člověku. Je to jediná jistota, která nikoho z nás nemine. Smrt každého člověka je jedinečný a neopakovatelný osobní prožitek. Všem je jasné, že všichni jednoho dne zemřeme. Jen nevíme, kdy ta doba nastane (Kelarová, 2007).

Z medicínského hlediska je smrt postupný proces, který začíná selháním některého z životně důležitých orgánů. Poté odumírají podle citlivosti různé části organismu. Na nedostatek kyslíku je nejcitlivější mozek. Pokud dojde k trvalému poškození mozku, je tento průběh nevratný a po zástavě životních funkcí nastupují posmrtné změny (Stříteský, 2001). Při ztrátě vědomí a projevu života nastává smrt klinická. Ta je definována jako zástava srdce (krevního oběhu) a zástava dechu bez poškození centrální nervové soustavy. Život člověka je ohrožen a bez pomoci by se krevní oběh a dýchání neoživilo. Nutné je co nejrychleji zahájit resuscitaci. Pokud se resuscitace nepodaří, nastává smrt konečná - biologická. Biologická smrt je definována jako zástava srdce, dechu a dochází k ireversibilnímu poškození mozku, tedy smrt mozková. Diagnózu

smrti může stanovit pouze lékař. Ke každému zemřelému musí být povolán lékař, který stanoví smrt a vystaví doklad - List o prohlídce mrtvého (Stříteský, 2001).

3.1.1 *Proces umírání*

Hospicová péče zahrnuje z časového hlediska tři období:

1. období - *prae finem*: jedná se o období před samotným umíráním. Pacientův zdravotní stav nelze běžnou léčebnou péčí zlepšit, objevují se obtíže. Nemocný si zde často uvědomuje svůj nevyhnutelný konec života (Marková, 2010). V tomto období by umírající měl být co nejvíce se svými blízkými a udržovat kontakt s okolním světem. Mělo by se dbát na psychickou pohodu nemocného a neměl by se cítit izolován (Kutnohorská, 2007). Příbuzní se smiřují s nevyhnutelnou ztrátou milovaného člena rodiny (Marková, 2010).
2. období - *in finem*: umírání v užším slova smyslu, jde o terminální fázi, kdy se jedná o bezprostřední umírání. Nemocný je velmi spavý, méně komunikuje, ubývá mu psychických a fyzických sil. V této fázi je velmi důležité, aby u umírajícího byl někdo, kdo ho bude držet za ruku a bude s ním prožívat jeho poslední chvíle (Kutnohorská, 2007).
3. období - *post finem*: období, kdy už nemocný nežije. Do tohoto období patří důstojné rozloučení se zemřelým, péče o mrtvé tělo a zařízení pohřbu. Jde zde ale také o doprovázení pozůstalých, a to nejen bezprostředně po smrti blízkého člověka, ale také v delším časovém úseku podle toho, jak pozůstalé osoby potřebují (Marková, 2010).

3.1.2 *Fáze umírání dle Elizabeth Kübler-Rossové*

Elizabeth Kübler-Rossová velmi ovlivnila fenomén smrti. Zaměřila na studii umírání, jejíž výsledky ji proslavily po celém světě (Kelnarová, 2007).

Fáze umírání:

- fáze popírání a izolace
 - fáze zloby
 - fáze smlouvání, vyjednávání
 - fáze deprese
 - fáze akceptace, přijmutí reality
1. Fáze popírání a izolace - charakteristickou reakcí v této fázi je především šok, otřes nebo popírání. Pacientovi se zdá, že je vše ztraceno, odmítá navázat spolupráci s lékařem a podstoupit léčbu (Kelnarová, 2007). Pacient je zmatený, nechápe, co se to děje, není schopen zvažovat (Informační portál pro nemocné, pečující a pozůstalé, 2004). V této fázi se nemocný snaží sám sebe přesvědčit, že se lékaři spletli a jde o omyl, určitě to bude mít jiné vysvětlení. Nepamatuje si, co mu lékař říkal. Pacient se stahuje do samoty, přeje si být sám, snaží se smířit se svou diagnózou. Důležité je pacienta vyslechnout, odpovídat na jeho otázky a být s ním. Tuto fázi prožívá i jeho rodina, které je třeba také poskytnout podporu (Informační portál pro nemocné, pečující a pozůstalé, 2004).
 2. Fáze zloby - v této fázi nemocného přepadá plná vlna negativních emocí, jako je zloba, závist, nepřátelství a zmatek. Nechápe, proč zrovna on musel onemocnět (Informační portál pro nemocné, pečující a pozůstalé, 2004). Nemocný ve zlosti obviňuje lékaře a vyhledává sebemalichernější důvody z jejich nedostatečnosti (Ulrichová, 2009). Pacient má pocit křivdy, zlobí se na všechny ve svém okolí. Pacient si je vědom, že ostatní, na kterých si zlost vylévá, za jeho osud nemohou. Cítí lítost, ale i přesto si nemůže se svými negativními pocity pomoci. V této fázi by rodina umírajícího měla vědět, že jde o fázi přechodnou, že je to přirozený stav, kdy se pacient vypořádává se svými pocity (Informační portál pro nemocné, pečující a pozůstalé, 2004). Doktorka Rossová vybízí pacienty, aby si otázku „*proč se zrovna jim tohle stalo?*“ položili jinak, a to „*proč mne to*

potkalo zrovna teď?“ (Ulrichová, 2009). Pacienti tím mohou mluvit o pocitech strachu, bolestech, poněvadž díky informacím jim můžeme pomoci (Ulrichová, 2009).

3. Fáze smlouvání, vyjednávání - pacient v terminálním stádiu již nepopírá svou nemoc, snaží se vyjednávat (Ulrichová, 2009). Pacient uvažuje o smyslu života, jak nejlépe naplnit čas, který mu ještě zbývá. Smlouvá o čas (Informační portál pro nemocné, pečující a pozůstalé, 2004). Tato fáze je kratší než ostatní fáze, avšak velmi důležitá (Ulrichová, 2009).
4. Fáze deprese - dlouhodobě léčený pacient ztrácí síly. Pacient si tak uvědomí, že konec jeho života je na blízku. Snaží se vyřešit rodinné problémy, urovnat rozepře se svými nejbližšími. Loučí se s tímto světem. Často trpí depresí a je vděčný, pokud s ním při jeho depresivních stavech a ventilování žalu někdo je (Kelnarová, 2007). Zdravotní stav nemocného je stále horší. Je vyčerpaný jak po tělesné, tak po psychické stránce (Informační portál pro nemocné, pečující a pozůstalé, 2004). Většinou nemá tu sílu, aby o svůj život bojoval dál (Kelnarová, 2007).
5. Fáze akceptace, přijmutí reality - je fází klidu. Komunikace nemocného je neverbální, používá gesta. Pro umírajícího je důležitá účast jeho blízkých osob. Pomáhá mu to v důstojném a klidném odchodu ze světa a uspokojuje pocit, že v této těžké životní fázi není sám. Je vhodné držet umírajícího za ruku (Kelnarová, 2007).

V této fázi je nutné odlišit akceptaci od rezignace. Rozdíl mezi tím popisuje Elizabeth Kübler-Rossová: ten, kdo blížíci se smrti přijal, má specifický výraz ve tváři. Je to výraz poklidu a míru. Naopak ten, který svůj osud trpně odevzdal, má ve tváři vidět zapšklý výraz a trápení (Rossová, 2013).

Ne každý projde všemi fázemi tak, jak jsou popsány. Rodina umírajícího prochází těmito fázemi rovněž, mělo by se jí dostat odpočinku pro nasbírání nových sil (Kutnohorská, 2007).

3.1.3 Příznaky blízkého konce

Někdo svůj blížící se konec přijme snadno a odejde víceméně rychle, někdo jiný naopak těžce a potřebuje až dlouhé měsíce péče, aby se dokázal odpoutat od svého života a svého těla. Umírající postupně prochází fyziologickým procesem. Blížící se konec můžeme poznat během posledních dnů a týdnů života, objevují se jak změny tělesné, tak změny prožívání. I když je to pro mnohé z nás velmi obtížné, důležité je tyto změny respektovat (Varhaníková, 2018).

Do změn prožívání patří zejména neklid. Nemocný může být dezorientovaný časem a místem. Neví, kde se nachází, co je vlastně za den. Mezi tělesné příznaky patří přibývajícím únavu, ubývání tělesných sil, a tím dochází ke zhoršení pohyblivosti nemocného. Nemocný se postupně stává ležícím a je závislý na pomoci druhých osob. Lze si všimnout větší ospalosti. Nemocný ztrácí zájem o to, co se odehrává v jeho okolí, většinu dne prospí. Sluch je u nemocného zachován. I když spí, slyší a vnímá, co se kolem něj děje (Modrá pomněnka, 2019).

Nemocný je bledý, přestává mít chuť k jídlu a k pití, hubne. Umírající většinou začne vynechávat maso, zeleninu a těžko stravitelná jídla. Dává přednost tekuté stravě před pevnou. Po nějaké době už nechce přijímat žádnou stravu (Varhaníková, 2018). Přisun pití a jídla ustává, pro umírajícího je to přirozený proces. Mezi dalšími tělesnými příznaky je zrychlený puls, nízký krevní tlak, rychlé a povrchné dýchání. Nemocný má problémy s odkašláním si, které mu způsobuje chrčivé dýchání nebo kloktání, protože tvořící se hlen nemůže vykašlat (Modrá pomněnka, 2019).

Shrnuté příznaky blížící se smrti:

- pootevřené nebo úplně otevřené oči, ústa bývají otevřená
- ruce a nohy jsou chladné
- dolní část těla vypadá bledě nebo promodrale
- může se objevit horečka
- slabý a nepravidelný tep
- nepravidelný dech
- spánek se prohlubuje
- na své okolí nereaguje (Antonová et al., 2018).

Poslední chvíle pro umírajícího člověka a pro jeho blízké jsou krajně vyčerpávající. Poslední chvíle je dobré prožít v rodinném kruhu u lůžka umírajícího. Při těchto náročných chvílích, které blízké osoby prožívají, by si měli dopřát odpočinku. Vystřídat se s ostatními členy u lůžka umírajícího tak, aby mohli načerpat nové síly a prospat se, projít se na čerstvém vzduchu a vyřídit si své povinnosti (Modrá pomněnka, 2019). Důležitá je důstojnost při umírání, která by vždy měla neodmyslitelně patřit do procesu celého umírání (Prokop, 2006).

V dnešní době je důstojnost ve společnosti probírána jako jev nerespektování důstojnosti nesoběstačných seniorů a umírajících. Důstojnost však patří do základních lidských práv každého člověka, představuje zásadní hodnotu lidského bytí ve spojení se zdravím a kvalitou života. Každý umírající může důstojnost a důstojné umírání vnímat jinak. Nelze tedy jednoduše určit platnou definici důstojnosti (Kisvetrová, 2018).

Lze ji však definovat jako vnitřně spjatou posvátnost vlastního Já, projevuje se naším chováním, které dává najevo respekt k sobě samému i k druhým lidem. To zahrnuje i fakt, jak lidé vstřebávají postupnou degeneraci svého těla (Kisvetrová, 2018).

Důstojnost patří do konceptu holistického pojetí člověka, obsahuje biologické, sociální, kulturní, psychické a duchovní stránky. Jsou zde řazeny dimenze autonomie, to znamená nezávislost, vztah a sounáležitost, lidské bytí a plynutí vlastního Já. To jak jedinec vnímá svou důstojnost, je velmi individuální. Souvisí to se závažností zdravotního stavu pacienta (Kisvetrová, 2018).

V současné technologické-konzumní vyspělé společnosti, se pacienti bojí, že jim nebude na samém závěru svého života poskytnuta adekvátní péče, která přijímá jejich autonomii a důstojnost, protože dnešní společnost upřednostňuje výkonné a úspěšné jedince. Probouzí to v nich obavy, že se stanou břemenem pro rodinu a ošetřující personál. Jedním z poslání ošetřujícího personálu by mělo být vytvoření takového prostředí a situace, kdy pacient bude cítit důstojnost, respekt a podporu. Má to pro něj mimořádný význam a zabraňuje strachu ze smrti. Pacient přijme realitu smrti snáze, když má vytvořeno láskyplné, milosrdné prostředí a dostává se mu empatického přístupu (Kisvetrová, 2018).

Poslední chvíle s umírajícím jsou těžké. Zapotřebí je snažit se zachovat klid, vyhnout se panikaření a bédování. Naopak je třeba snažit se navodit láskyplnou a ctihodnou atmosféru. Umírající potřebuje při svém odchodu vědět, že je blízkými milován a rodina bude po jeho odchodu držet spolu. Je mu třeba dát najevo svou blízkost a podporu, že jsme tu teď a jedině pro něj. Zde je na místě i neverbální komunikace, jako je např. položit svou ruku na hrud' umírajícího a pomoci mu tak vnímat vlastní dýchání, držet ho za ruku. Není třeba vždy mluvit. V této situaci je možné pustit oblíbenou hudbu nemocného, zazpívat jeho oblíbenou píseň. S nemocným se můžeme modlit, popřípadě pokud by nemocný chtěl, je vhodné zavolat kněze. Nebo s ním zůstat jen v tichu. I tak je ho možné podpořit v těžké chvíli. Vhodné je také říci poslední slova, jsou to slova rozloučení a díky jako je např. „*Mám tě rád, odpusť mi prosím, můžeš v klidu odejít*“ (Modrá pomněnka, 2019).

Někdy umírající nepoznávají své blízké osoby. Nejedná se však o odmítnutí. Umírající ztrácí pojem o realitě. To může blízké osoby mrzet, proto je důležité, aby si tuto skutečnost uvědomili a zároveň ji přijali. Dochází také k tomu, že umírající promlouvá k Bohu o různých událostech a lidech, o kterých blízké osoby nikdy předtím neslyšely. Může mluvit o osobách, které už zemřely, jak je vidí, mluví k němu a volají ho. Doprovázející osoby by neměly nemocnému jeho realitu vyvracet, měly by ho nechat ve své realitě tak, jak je a naslouchat mu (Informační portál pro nemocné, pečující a pozůstalé, 2004). Umírání má však mnoho podob, někoho to promění k nepoznání a u někoho se vzhled skoro nezmění. Někdo komunikuje do poslední chvíle a jiný naopak zemře ve spánku (Nezbeda, 2016).

První chvíle po smrti blízkého člověka jsou chvíle plné bezradnosti, zvláštností a nejistoty. Tyto pocity by měly projít, neměly by se překrýt nějakou činností. Je nutné pochopit a přijmout to, co se stalo. Nechat na sebe působit ticho a mimořádnost této situace. Podle tradice je vhodné otevřít okno, aby duše zemřelého vyletěla ven, zapálit svíčky. Kdo je věřící, ten se může u zesnulého pomodlit v duchu nebo nahlas. Ostatní mohou vzpomínat na společné chvíle, které s umírajícím prožili. Každý člověk reaguje na ztrátu blízké osoby jinak a je třeba nechat projít první projevy smutku ze ztráty, ať už jsou projevy jakékoliv. Někdo propukne v pláč, jiní se mohou hlasitě smát (Haškovcová, 2007).

Stává se, že někteří příbuzní cítí pocit viny, když propásli okamžik, kdy jejich blízký zemřel. Vyčítají si, že odešli telefonovat, připravit něco k jídlu nebo museli odběhnout ke zvonku. Cítí se provinile, že blízkého nechali o samotě a nebyli s ním, když přišel jeho konec. Umírající člověk někdy naopak potřebuje být na svém konci sám. Čeká na chvíli, kdy bude v místnosti osamocen a bude moc odejít. To je pro něj totiž snazší, odloučit se tak od své rodiny a milovaných osob (Informační portál pro nemocné, pečující a pozůstalé, 2004.).

3.1.4 Péče o mrtvé tělo

Po úmrtí pacienta provádí prohlídku těla lékař a ten také vždy konstatuje úmrtí. Po smrti je třeba zajistit intimitu zemřelého zástěnou nebo převozem do místnosti k tomu určené. Jak zemřelý, tak i spolupacienti si zaslouhují soukromí (Haškovcová, 2007).

Samotnou péči o mrtvé tělo koná zdravotní sestra v hospicové péči, nejlépe když péči provedou dvě zdravotní sestry. Zavřou zesnulému oči, podvážou mu bradu vhodným obinadlem tak, aby tvář zemřelého nevypadala, že má utrápený výraz. Na pozůstalé by to nepůsobilo příliš dobře. Omyje tělo, které uloží do vodorovné polohy na čisté prostěradlo. Sestra odebere protézy a všechny ozdobné předměty, pokud některé šperky nelze sejmout, vše je zapotřebí řádně zapsat do ohledacího listu a též do chorobopisu. Zkrátí všechny možné drény, kanyly a cévky tak, aby je bylo možné později vyndat. Tělo je ovinuto prostěradlem a dvě hodiny ponecháno na pokoji nebo v místnosti k tomu určené. Nakonec sestra zajistí identifikaci zemřelého jmenovkou. Jestliže jsou přítomni rodinní příslušníci, se svým blízkým se mohou rozloučit, popřípadě jim sestra sdělí poslední slova a čas úmrtí zesnulého (Haškovcová, 2007).

4 Paliativní péče

Paliativní neboli útěšná medicína se zabývá nevléčitelně nemocnými lidmi. Délka jejich života je omezena a cílem léčby je dosažení nejlepší možné kvality jejich života (Česká společnost paliativní medicíny, 2016). Paliativní péče poskytuje individuální léčebný plán všem umírajícím pacientům (Putnam, 2002). Tato medicína není primárně pro onkologicky nemocné pacienty, je určena všem, kdo trpí progresivně vleklou nemocí, a to jsou např. ischemická choroba srdeční, chronická plicní onemocnění, neurodegenerativní onemocnění atd. (Vorlíček et al., 2004).

Paliativní péče respektuje individualitu lidské osobnosti a její jedinečnost ve všech čtyřech základních dimenzích holistického přístupu, a to je biologický, psychologický, sociální, spirituální (Česká společnost paliativní medicíny, 2016). Tvoří nadějný a ucelený systém podpory umírajícím a rodinám. Snaží se připojit rodinu do péče o umírajícího. *Podle Světové zdravotnické organizace je paliativní medicína léčba a péče o nemocné, jejichž nemoc nereaguje na kurativní léčbu. Nejdůležitější je léčba bolesti a dalších symptomů, stejně jako řešení psychologických, sociálních a duchovních problémů nemocných. Cílem paliativní medicíny je dosažení co nejlepší kvality života nemocných a jejich rodin* (Haškovcová, 2007, s 34).

Paliativní péče je založena na hodnotách a principech, které platí, ať už se poskytuje kdekoliv:

- respektovat důstojnost pacienta a jeho rodiny
- péče o pacienta a následně o jeho rodinu
- rovnoprávný přístup k paliativní péči
- úcta k pacientovi, jeho rodině a pečovateli
- obhajovat vyjádřená přání pacienta, rodiny a komunity
- snaha docílit výjimečné úrovně při poskytování péče a podpory
- odpovědnost pacientovi, rodině a širší komunitě (Haškovcová, 2007).

Dříve se paliativní péče uplatňovala v blízkém období smrti. V poslední době se paliativní péče stala disciplínou specializovanou na zlepšení péče o nevléčitelně nemocné, kteří se nacházejí na konci života. Dnes je paliativní péče poskytována dříve než před samotným umíráním. Stal se z ní multidisciplinární obor, který je propojen s dalšími částmi zdravotnického systému (Haškovcová, 2007).

4.1.1 Rozdělení paliativní péče

- obecná paliativní péče
- specializovaná paliativní péče

Obecná paliativní péče

Lze ji označit jako dobrou klinickou a sociální péči, poskytovanou zdravotníky a pracovníky sociálních služeb nemocným s pokročilým onemocněním. Základním účelem je léčba příznaků, snaží se podpořit pacienta a jeho rodinu. Všechna zdravotnická zařízení, s ohledem na svou specializaci by měla poskytnout obecnou paliativní péči (Sláma, 2012). Zdravotníci v rámci obecné paliativní péče by měli dokázat vyhodnotit pacientův stav a uvážit smysluplnost jiné léčby. Jedná se o úctu, empatii, zmírnění nejčastějších příznaků onemocnění (Marková, 2010).

Specializovaná paliativní péče

V zařízeních paliativní péče specializované se tým věnuje paliativní péči jako hlavní činnosti. Tato péče pracuje s těmi nemocnými, u kterých intenzita obtíží přesáhla hranice a možnou pomoc v obecné paliativní péči (Sláma, 2012). Služby této péče by měly být dostupné ve všech formách kdekoliv. Věnuje se nemocnému a celé jeho rodině (Marková, 2010).

Do zařízení specializované paliativní péče se řadí:

- oddělení paliativní péče
- domácí hospice - mobilní paliativní péče
- lůžkové hospice
- konziliární týmy paliativní péče
- ambulance paliativní péče
- zvláštní zařízení paliativní péče jako např. poradny, tísňové linky, půjčovny pomůcek (Marková, 2010).

4.1.2 Dětský hospic

Dětský hospic se oproti hospici pro dospělé zaměřuje spíše na respitní, neboli odlehčovací péči. Rodiče s dětmi jezdí do hospice na krátkou dobu, trvající několik dní nebo týdnů. Jedná se o zotavovací pobyty, které rodiče s dětmi absolvují opakovaně, kdy si mohou během pobytu odpočinout a načerpat nové síly (Arnoldová, 2016).

Ani dětem se vážné nemoci a smrt nevyhýbají obloukem, i když rodiče dělají všechno, aby své dítě zachránili, a to až do polední chvíle (Haškovcová, 2007).

Úmrtí v dětském věku vidí společnost něco jako naprosto neobvyklého a nanejvýš mimořádného. Rodina i společnost vnímá děti s určitou nadějí a perspektivou do budoucnosti. Děti jsou připraveny o svůj budoucí život v již tak malém věku a naší společností je to vnímáno jako nespravedlivé a abnormální. Protože rodiče by neměli pochovávat své děti, ale naopak. Rodiny se smrtelně nemocným dítětem potřebují specifickou pomoc a podporu. Trpí představou, že jejich dítě se nedožije svého mládí a musí se s touto tíhou vyrovnat. Pro rodiče je ztráta dítěte obzvlášť velmi těžká (Student, 2006).

Dítě je citlivé ohledně způsobu informování o své nemoci. Je třeba respektovat jeho slovník a hovořit tak, aby to dítě pochopilo. Tyto děti mají větší důvěru ve své rodiče, lépe spolupracují při léčení a se zdravotnickým personálem. Mají méně úzkostí a dovedou více mluvit o svých pocitech a potřebách. Děti lépe nesou, když rodiče a lékař vedou přímý rozhovor v jejich přítomnosti. Ani docela malé děti by neměly být vyloučeny z rozhovoru. Dobrá je přiměřená informovanost, jak jsou na tom, co se bude dít dál a co je bude čekat. Přitom je důležité nezapomínat děti ujišťovat, že nebudou opuštěné a nikdo je nenechá samotné. Velká většina dětí předškolního věku neví, co smrt vlastně znamená. Znají smrt z pohádek, nebo co jim řekli rodiče. Mnohdy děti vědí, že smrt je spojena se smutkem a pláčem (Ptáček, Bartůněk, 2011).

Paliativní péče se v současné době rozvíjí, ale v péči o děti ještě zaostává. V péči o dítě se zaměřuje především na zlepšení kvality života dítěte, podporuje rodinu, tlumí dítěti nepříjemné symptomy (Sikorová, 2011). Dále se zaměřuje na respitní péči, podporu a pomoc truchlící rodině (Bergstraesser, 2013).

V paliativní péči se potřeby dětí od dospělých liší. Hlavní potřeby dětí v paliativní péči jsou:

- tlumit symptomy,
- zajistit dítěti potřebu jistoty, lásky a bezpečí, nejlepší je v domácím prostředí,
- dítě přiměřeně informovat o jeho zdravotním stavu,
- pokud dítě potřebuje, nechat ho o samotě nebo mu být k dispozici a komunikovat s ním,
- dát dítěti možnost samostatného rozhodování,

- nechat dítě činit stejné věci jako jeho vrstevníci, s čímž souvisí jeho rozvoj (Sikorová, 2011).

Smrt dítěte rodičům často způsobuje zhoršení psychického stavu i problémy v partnerském soužití. Rodiče mezi sebou ztrácí důvěru, komunikace je zhoršená, mají problémy v sexuálním soužití a s tím spojený strach z dalšího těhotenství a ztráty. To většinou vede k rozvratu rodiny a následnému rozpadu (Kubíčková, 2001).

Bolest nad ztrátou dítěte rodiče nikdy nevymažou. Čas sice rány zahojí, ale jizvy zůstanou již napořád. Nedávno v České republice vznikl projekt, který nese název „Dům pro Julii,“ tedy název pro dětský hospic. Projekt vznikl po úmrtí sedmiměsíčního miminka Julie, kterou náhle postihla nákaza pneumokokovou meningitidou, na niž zemřela. Julie byla převezena sanitkou na dětskou jednotku intenzivní a resuscitační péče, kde jí byl odebrán mozkomíšní mok, byla uvedena do umělého spánku a napojena na umělou ledvinu a plicní ventilaci. Po vyšetření bylo jasné, že Julii nezbyvá mnoho času. Její rodiče za ní chodili denně, v noci nemohli spát a začali zařizovat pohřeb a další záležitosti. Trvalo to devět dnů a poté Julie zemřela. Juliini rodiče si dnes uvědomují, že těch nekonečných devět dnů mohli s Julií strávit v dětském hospici spolu, a s jejím bratrem a prarodiči. V domě jim mohli se vším poradit, co mají zajistit a na co mají nárok. Mohli by si odpočinout a nabrat tak nové síly, mohli být u své holčičky, aby nebyla sama a mohla beze strachu odejít (Dům pro Julii, 2019).

Vizí projektu je slovo „společně“ a je to místo, kde jsou si všichni rovni. Cílem je vybudovat dětský hospic, kde budou pracovat zkušení zdravotníci, pečovatelé, psycholog, duchovní, sociální pracovník a další, kteří poskytnou tu nejlepší možnou péči v tak těžkém období. Většina rodičů si nejspíš po přečtení Juliina osudu oddychla, že se jich to netýká. Totéž si mysleli Juliini rodiče až do té doby, než začala mít vysoké horečky. Julie byla totiž bezproblémové miminko, které se vyvíjelo a prospívalo tak, jak má. Bolest prožívá většina blízkých sama, ale v rámci dětského hospice ji lze prožít společně a také ji společně zmírnit. Dětská paliativní péče zahrnuje mnoho oborů pro zkvalitnění života dítěte a to od ošetrovatelské po psychologickou pomoc dítěti i jeho rodičům (Dům pro Julii, 2019).

Stav projektu je v procesu, situace je ztížena právním hlediskem, protože pojem dětský hospic není v České republice ukotven v legislativě. Je tomu již 10 let, co se tato smutná

tragédie stala, a jeden rok, kdy vznikl projekt dětský hospic „Dům pro Julii“ (Dům pro Julii, 2019).

4.1.3 Perinatální hospic

Perinatální hospicová péče se věnuje rodině, která očekává narození dítěte s diagnostikovanou nemocí limitující jeho život. Jedná se o dítě, které zemřelo před porodem, těsně po porodu nebo několik dnů po porodu (Perinatální hospicová a paliativní péče, 2016).

Po celém světě existují programy perinatální hospicové a paliativní péče a další stále vznikají z narůstajícího zájmu. Perinatální hospicová péče ve světě je založena v nemocnicích, některé jsou založeny v hospicích a jiné z nich jsou založeny na víře nebo nezávisle. Nejvíce perinatálních hospicových programů se nachází ve Spojených státech amerických (Perinatal hospice a palliative care, 2018). Na americkém kontinentě se jedná přibližně 160 perinatálních programových hospiců. V Evropě se nachází 14 perinatálních programů, a to na území devíti států. V Anglii jsou programy tři, v Irsku se nachází také tři programy, dva programy mají Norsko a Polsko. Po jednom perinatálním programu má Francie, Itálie, Španělsko a Německo (Perinatální hospicová a paliativní péče, 2016).

V současnosti neexistuje v České republice žádné zdravotnické zařízení, které by se zabývalo perinatální a paliativní péčí. Zavedeny nejsou ani žádné perinatální hospicové programy v porodnicích. Po zjištění nemoci limitující život dítěte je často jedinou možností ukončení těhotenství jako konečné dostupné řešení situace. Jestliže se rodiče rozhodnou v těhotenství pokračovat, matce je dále poskytována běžná těhotenská péče. Ta ale není dostatečná, protože nenaplňuje emocionální, duševní a duchovní potřeby rodičů (Perinatální hospicová a paliativní péče, 2016).

Perinatální hospicová péče je poskytována týmem odborných pracovníků. Rodičům poskytují informace, podporu a možnost připravit se na porod a možné následné úmrtí miminka. Po porodu mají rodiče prostor se s jejich miminkem rozloučit. Rodičům to v následujících letech pomáhá vyrovnat se se ztrátou (Perinatální hospicová a paliativní péče, 2016).

U nás mohou rodiče najít podporu v organizaci Cesta domů. Tato organizace nabízí perinatální poradenství. Podporuje rodinu v průběhu prožívání těžké životní situace a při případné ztrátě miminka se snaží najít způsob, jak by se s ním mohla rodina rozloučit (Cesta domu, 2019).

Pomoc mohou rodiče hledat v Perinatálním hospici Dítě v Srdci. Tento spolek pomáhá rodinám, které přišli o dítě před porodem nebo během porodu. Pomoc a podpora funguje nejen pro rodiny po ztrátě dítěte, ale i pro jejich prarodiče, sourozence a různé přátelé, kteří jsou bráni jako součást rodiny. Snaží se, aby pomoc byla konkrétní a cílená podle toho, co každý potřebuje (Dítě v Srdci, 2019). Dále mohou hledat pomoc v organizacích: Prázdná kolébka, Mobilní hospic Ondrášek, Mobilní hospic Strom života a Nadační fond Klíček (Perinatální hospicová a paliativní péče, 2016).

4.1.4 Místa poskytování paliativní péče

Oddělení paliativní péče

Toto oddělení paliativní péče se nachází v lůžkovém zdravotnickém zařízení, především v nemocnici. Mezi nejdůležitější faktory při poskytování péče patří schopnost týmu včas poznat, kdy nemocnému nevyhovují běžné léčebné postupy a spolu s nemocným se rozhodnou pro krok paliativní (Marková, 2010).

Oddělení je otevřené pro členy rodiny a dobrovolníky. Nemocnice jsou a nejspíš ještě budou místem nejčastějšího úmrtí, proto by každá nemocnice měla usilovat o rozvoj a kvalitu poskytování paliativní péče. Důležitý je fakt, že paliativní péče se dotýká nejen nemocného, ale i jeho rodiny jako celku. Rodina má právo navštěvovat umírajícího na oddělení. Měla by být citlivě informována o úmrtí a měl by jí být poskytnut dostatek času na vstřebání události. S tím je spojena útěcha a podpora rodiny v době truchlení (Marková, 2010).

Domácí hospice - mobilní paliativní péče

Většina nemocných si přeje zemřít doma, je to pro ně představa dobré smrti. Aby mohl nemocný zemřít doma, musí k tomu být splněny tři základní podmínky. Jeden z členů rodiny by měl být schopen se po celý den starat o nemocného za předpokladu, že s tím bude nemocný souhlasit. Tým specialistů bude po dobu 24 hodin sedm dní v týdnu

k dispozici, aby pomohl při nenadálém zhoršení zdravotního stavu pacienta. Tým poskytne pomoc a podporu v rodině i v nočních hodinách, kdy je rodina psychicky zaskočena (Marková, 2010).

Lůžkové hospice

Specializovaná paliativní péče se poskytuje pacientům, kterým délka života kolísá jen v řádu týdnů. Uspokojují se základní potřeby nemocného a vytváří se prostředí, v němž setrvá nejlépe se svými blízkými do konce svých dnů. Domácí atmosférou a volným režimem pro návštěvy nepřipomíná nemocniční zařízení (Sláma, 2012).

Ambulance paliativní péče

Pacientům, kteří jsou v domácím prostředí, nebo v zařízeních sociální péče, je poskytována ambulantní péče. Jednou z forem činnosti ambulance paliativní péče je konziliární tým paliativní péče. Tento tým upevňuje kontinuitu poskytované péče. V týmu by měl být minimálně lékař, zdravotní sestra a sociální pracovník (Sláma, 2012).

4.1.5 Rehabilitace v paliativní péči

V rehabilitaci není hlavním zájmem zasahovat do postupujícího onemocnění, snaží se zlepšit kvalitu života. Onemocnění způsobuje nemocnému značné fyzické, psychické a emocionální obtíže, při kterých trpí také členové jeho rodiny. Rehabilitace se snaží psychicky podporovat nemocného. Rodinní příslušníci se svou přehnanou péčí často vyčerpávají. Je důležité, aby rodina měla zájem o nemocného, ale péče by neměla být příliš intenzivní, aby se nemocný mohl cítit užitečný (Vorlíček et al., 2004). Jeho sebeúcta klesá, pokud se začne stávat příliš závislým na svém okolí. Nedostatek sebeúcty může vést k depresím (Schlögel, Alkofer, 2003). V tomto případě rehabilitace napomáhá zvládnutí sebeobsluhy, čímž pak dochází ke zlepšení psychiky a zmírnění fyzické izolace (Vorlíček et al., 2004).

Ucelená rehabilitace se rozděluje do oblastí:

- léčebná rehabilitace
- sociální rehabilitace
- pedagogická rehabilitace
- pracovní rehabilitace (Vorlíček et al., 2004).

Specifičností rehabilitace v paliativní péči je, že se dá použít u pacientů s nevyléčitelným onemocněním, omezenou délkou života a poruchou pohybu. Léčebný program, přijatelné cíle, metody a prostředky jsou sestaveny na základě závažnosti pacientova onemocnění, motivaci, sociálních a rodinných předpokladů. Přičemž závisí na stupni jeho pohyblivosti (Vorlíček et al., 2004).

Do cílů patří:

- přiměřené zlepšení psychické a fyzické výkonnosti
- zvýšení sebevědomí nemocného
- ztlumení bolesti
- minimalizace sociální úzkosti a izolace
- obnovení mobility a následné opuštění lůžka do domácí péče
- poskytnutí kompenzačních pomůcek ke zvýšení aktivity v denním životě (Vorlíček et al., 2004).

4.1.6 Multidisciplinární tým

V paliativní péči je velmi důležitý multidisciplinární přístup a vzájemná spolupráce celého týmu k nemocnému. Aby byla péče úspěšná, je nutné věnovat se všem aspektům pacientova trápení. Multidisciplinární tým je základním panelem pro poskytnutí paliativní péče, každý v týmu vykonává jinou úlohu. Do týmu patří: lékaři různého zaměření, zdravotní sestry, dietní sestra, sociální a rehabilitační pracovník, psycholog, psychiatr, duchovní pracovník a další pracovníci dle potřeby. Tým poskytuje péči jak nemocnému, tak rodině. Součástí týmu jsou také členové rodiny, přátelé a dobrovolníci. Je potřeba, aby tento tým fungoval k dosažení co nejlepší kvality života nemocného (Vorlíček et al., 2004). Pacient má zásadní slovo v tom, jak bude probíhat léčba. Při respektování přání a důstojnosti pacienta může být snazší jeho utrpení vyřešit (Marková, 2010).

5 Doprovázení a podpora umírajících

Ve srovnání s dřívějšími staletími se život změnil a stále mění. Tyto změny přispívají k většímu strachu ze smrti, k novým psychickým problémům, a pokud jde o samotné umírání a smrt, lidé touží po účasti a porozumění. Již nejstarší kultury věděly, že se člověk bál své smrti a tomu nebude jinak ani dnes (Kübler-Rossová, 1992).

Vést umírajícího na jeho poslední cestě nemusí vždy lékař. Lékař je odborník ve své profesi, pečuje a chrání zdraví každého jedince, mírní utrpení. Již ale není odborníkem pro lidskou duši, pokud se sám tohoto poslání neujme. Naučit se dovednosti někoho doprovázet lze, ale člověk k tomu potřebuje přirozenou dávku empatie, která se postupem času a nabýváním zkušeností prohlubuje (Ulrichová, 2009).

Kdo je tedy doprovázející osoba? Může to být jakýkoli dospělý člověk, ať už někdo ze zdravotnického personálu, jako lékař nebo sestra. Může to být příbuzný, dobrovolník, kněz a také psycholog. Osoba si musí být vědoma skutečnosti, že umírání neodmyslitelně patří k životu. Jestliže si je doprovázející tohoto vědom, nebrání mu nic, aby mohl otevřeně a upřímně hovořit o věcech souvisejících s umíráním (Ulrichová, 2009).

Doprovázení nemocného znamená, že nebude na svém posledním úseku života sám. Nemocnému je nabídnuto doprovázení. Doprovázející osoba u něho zůstane a bude tu pro něj. Jestliže bude umírající potřebovat pomoci, dostaneme se mu ve formě útěchy a bude ujištěn, že při něm doprovázející bude stát. Doprovázející mu bude aktivně naslouchat, bude poslouchat a vnímat jeho vyslovené i nevyslovené otázky vztahující se ke smyslu života, utrpení, pocitu viny nebo Bohu. Nemocný nebude odkázán sám na sebe, svou poslední životní etapu nemusí projít sám a sklíčeně (Heinrich, Weinert, 1996). Cílem doprovázení je pomoci nemocnému a jeho blízkým osobám přivést je do fáze vyrovnání a přijetí. Smíření je dobrovolné a vědomé odevzdání. Znamená to, že nemocný nebude lpět na majetku, na svých milovaných ani na svém životě. Když si tuto skutečnost uvědomí, dojde k naprostému osvobození. Ten, kdo chce doprovázet, zná tuto skutečnost. Je si jí plně vědom a je vyrovnaný se svojí vlastní smrtelností (Svatošová, 1998).

Osoba, která chce doprovázet umírající, by měla splňovat určité podmínky:

- Mít vyřešen postoj k vlastní smrti (Ulrichová, 2009).
- Být opravdový při péči o umírající. Osoba, která pečuje o umírajícího, by měla vystupovat se svými silnými i slabými stránkami a ponechat své profesionální postoje spíše v pozadí. Opravdovost se ukazuje pacientům upřímností, ale také projevováním pozitivních i negativních pocitů jako je strach a nejistota, bez toho aniž by je nepatřičným způsobem přenesl na pacienta. Pacient se tak uvolní a dokáže hovořit o svých úzkostech či potřebách (Ulrichová, 2009).
- Přijmout toho druhého, bez předsudků. Tolerovat jeho pocity, starosti, vlastnosti a způsob vyjadřování. Dobré je ukázat nemocnému laskavost, trpělivost. Doprovázející si tak získá pacientovu důvěru a ujistí ho, že nebude sám (Ulrichová, 2009).

5.1.1 Čtyři dimenze potřeb pacienta

Jedná se o tělesnou, duševní, sociální a spirituální pohodu každého člověka (Svatošová, 2012).

5.1.1.1 Potřeba biologická

Uspokojují se potřeby, které nemocného člověka tíží. Je vhodné donutit tělo k nějaké činnosti, aby se tím zamezilo degeneraci, případně proleženin, zmírnit bolest, zajistit klidný a nerušený spánek (Svatošová, 2012). Bolest není záležitostí jen po tělesné stránce. Jestliže trvá delší dobu bez úlevy, objevují se k bolesti tělesné i psychické problémy ve formě strachu, podrážděnosti i nespavosti. Psychické vyčerpání tak posiluje bolest a útrapy nemocného. Bolest má subjektivní podstatu, každý pacient ji vnímá jinak. Medicína však postupuje stále vpřed a dokáže zmírnit ty nejúpornější bolesti pacienta (Byock, 2005).

5.1.1.2 Potřeba psychologická

V konečném závěru života potřebuje být člověk pochopen a respektován. Má potřebu komunikovat se svým blízkým okolím. Více než slova jsou někdy důležitější výraz tváře, pohyby a postoje, které zaujímají doprovázející osoby. Důležité je nelhat

nemocnému, ztratil by k doprovázejícímu důvěru a pocit bezpečí, které v posledních chvílích potřebuje pociťovat. Nemocnému je v tomto okamžiku vhodné říct jen tolik, kolik toho on sám chce slyšet a hlavně kdy to chce slyšet (Svatošová, 2012).

5.1.1.3 Potřeba sociální

Tato potřeba se uspokojuje sociálními vztahy a komunikací. Rodina a multidisciplinární tým jsou dvě sociální skupiny, které jsou na konci života pacienta nejdůležitější. Pacient by měl mít právo na návštěvy (Bužgová, 2015).

5.1.1.4 Spirituální potřeba

Do určité míry spirituální potřebu mohou pociťovat všichni, kteří se bojí o svůj život. Týká se to nejen nemocných, ale i jejich blízkých a personálu. Spiritualita není shodná s náboženstvím. Spirituální potřeba se týká kladení existenciálních otázek o vztazích a utrpení, jaký je smysl umírání, co bude po smrti samotné, jaký je smysl života umírajícího, jaký byl jeho vlastní život (Ptáček, Bartůněk, 2011). V poslední etapě života umírající sám odpouští a touží, aby bylo odpuštěno i jemu. Potřebuje si být jistý, že jeho život měl smysl a potřebuje to vědět do svých posledních okamžiků (Svatošová, 2012).

Duchovní potřeby umírajícího, na které je nutno se zaměřit:

- Mít naději. Ta je stejně tak důležitá jako uspokojení základních životních potřeb.
- Vědomí vlastní hodnoty, důstojnosti a pocit sebeúcty. Zachovat pozitivní vztah sám k sobě, věřit svým schopnostem.
- Potřeba dobra a krásna, vědomí svobody.
- Vědomí jistoty a důvěry k druhým lidem. Potřeba lásky, přátelství a porozumění (Prokop, 2006).

5.1.2 Kvalita života

Kvalitu života není snadné definovat. Nelze ji chápat jako provozování nejrůznějších životních aktivit. Kvalitu života musí posoudit člověk sám. V tomto případě je to člověk nemocný (Opatrný, 2017). Kvalita života se týká chápání lidského života, jaký je smysl života, a samotného bytí. Pokud je člověk nemocný a zažívá své poslední chvíle v

nemocnici, mění se tak jeho pohled na život. To, co by dříve neoznačil za kvalitní, získává nový význam. Každý člověk je jedinečná bytost a platí to tak i o rodině. Každá rodina je jiná a má tak jiné potřeby. Nestačí tedy jen odstranit bolest a další symptomy. Je třeba rozpoznat, jaké potřeby nemocný a jeho rodina má, a reagovat na ně (Marková, 2010). Život se odehrává jedině v přítomnosti, přesto je ovlivněn minulostí a budoucností. Ten, kdo se po celou dobu stará o nemocného, vnímá hlavně přítomnost a ptá se, jak se nemocný cítí, jaká bude jeho budoucnost. Minulost už ho tolik nezajímá. Kdežto nemocný se na tyto tři časové fáze dívá jinak. Těžká nemoc člověka mění, jinak vnímá vlastní stav a často se zahledí dovnitř sebe. Pozornost věnuje sám sobě než svému okolí. Spirituální oblast pro něho může být přednější než samotné zprávy o jeho zdravotním stavu (Opatrný, 2017).

5.1.3 *Přání a práva umírajících*

Haškovcová ve své knize uvádí příklady potřeb a přání nemocných, do kterých patří:

- Mám právo na to, aby se se mnou až do smrti zacházelo jako s lidskou bytostí.
- Mám právo na naději a nezáleží na tom, že se mění moje životní perspektiva.
- Mám právo vyjádřit své pocity a emoce týkající se blízké smrti.
- Mám právo podílet se na rozhodnutích týkajících se péče o mě.
- Mám právo na stálou zdravotnickou péči, přestože se cíl uzdravení mé nemoci mění, na zachování pohodlí a kvality života.
- Mám právo nezemřít opuštěn.
- Mám právo být ušetřen bolesti.
- Mám právo na poctivé odpovědi na své otázky.
- Mám právo nebýt klamán.
- Mám právo na pomoc rodiny a na pomoc pro rodinu v souvislosti s přijetím mé smrti.
- Mám právo zemřít v klidu a důstojně.
- Mám právo uchovat si svou individualitu a mám právo na laskavé pochopení svých rozhodnutí a názorů.
- Mám právo být ošetřován pozornými, citlivými a zkušenými lidmi, kteří se pokusí porozumět mým potřebám a kteří budou prožívat zadostiučinění z toho, že mi budou pomáhat tváří v tvář smrti (Haškovcová, 2007).

5.1.4 Komunikace s umírajícím člověkem

Důležitým faktem je nevnucovat umírajícímu potřebu, aby přijal svůj konec. Jen umírající sám z vlastní svobodné vůle je schopen přijmout svou skutečnost a nikdy se mu nesmí říci „*umíráš, tak to prostě musíš přijmout*“ (Křivohlavý, 2002). Je přijatelné mluvit o smrti a umírání, až nemocný téma zavede sám. Vysloví-li nemocný obavy ze smrti sám, pak je vhodné usednout, poslouchat a ptát se ho, z čeho přesně jeho obavy jsou (Křivohlavý, 2002).

Dobré je jednat s umírajícím jako s partnerem. K tomu patří odpovídající forma komunikace s ohledem na jeho zdravotní stav. Komunikací vedenou na základě citlivosti, upřímnosti, psychické eventuálně duchovní podpory lze zlepšit kvalitu života umírajícího i jeho rodiny. Pocit vzájemné důvěry je důležitý pro doprovázejícího i pro rodinu. Při rozhovoru je nutné přihlídnout také k individualitě umírajícího, k jeho mentální úrovni a k onemocnění (Bydžovský, 2015).

Je zapotřebí si uvědomit, že i člověk, který zažívá muka, slyší a dokáže vnímat své okolí. Proto je nezbytné v jeho prostředí neustále udržovat klidnou atmosféru. Spíše umírajícímu naslouchat, než-li vyhledávat vhodná slova, která by se dala říci. U věřících lidí znamená přítomnost dalšího člověka symbolické vyjádření, že nejsou sami, je s nimi Bůh. Naopak u nevěřících lidí přítomnost dalšího člověka je brána jako sociální spojení mezi nimi. Lidé otevírají svá nitra spíše tehdy, když se nedotazujeme, ale nasloucháme. Totéž platí u umírající bytosti. Jde o naslouchání srdcem (Křivohlavý, 2002).

Důležitou lidskou schopností, která je nejužitečnější při komunikaci a doprovázení umírajícího, je empatie. To je schopnost dokázat se vcítit do situace a pocitů druhé osoby. Představit si, co umírající prožívá a jak se cítí. Pomoci může teorie Elisabeth Kübler-Rossové, která identifikovala pět stádií, kterými si projde každý umírající. Pokud pochopíme, co každé stádium znamená, pomůže nám to uvědomit si, co umírající člověk prožívá. Přestože nemůžeme z vlastní zkušenosti vědět, jak umírající člověk prožívá své poslední chvíle, můžeme mu pomoci na základě pochopení zmíněných stádií. Díky tomu, můžeme o umírajícího pečovat láskyplně a chápavě (DiGiulio, Kranzová, 1997).

Komunikace s umírajícími je vyjádřením morální péče (Kutnohorská, 2007):

- Naslouchat umírajícímu, do posledního okamžiku jeho života zachovat důstojnost, uznat jeho poslední přání.
- Komunikovat s umírajícím být, mimoslovně gesty nebo jen očima, neboť i když umírá, je to stále živá lidská bytost, která potřebuje cítit blízkost.
- Velmi citlivě a s rozvahou sdělovat informace o zdravotním stavu pacienta, má na to právo.
- Vytvořit atmosféru pohody, klidu a soudržnosti, která pomůže při vykonávání všech denních aktivit.
- Říci uklidňující slova, dát jemný dotek, držet umírajícího za ruku (Kutnohorská, 2007).

Všichni potřebujeme ke svému životu cítit naději a každý den ji posilovat. Ani v posledních okamžicích našich životů by nás naděje neměla opustit. Totiž naděje dává každému člověku sílu zvládnout své poslední poslání, a to umřít (Kutnohorská, 2007).

5.1.5 Rodina v péči o nemocné

Rodina je nejstarší základní společenská skupina. Již od narození a během vývoje a dospívání, ovlivňuje osobnost a chování každého člena. Rodinu tvoří manželský pár, ale čím dál častěji v dnešní moderní společnosti je soužití muže a ženy bez manželského svazku, tedy nesezdané soužití (Margaret, 2005). V rodině mezi členy jsou nepřetržité a velmi intenzivní vztahy. Jsou vzájemně propojeni a ovlivňováni. Rodina má velký vliv také na zdraví člena, a pokud je rodina funkční, měla by být schopna zajistit zdraví pro všechny členy. Jako nejdůležitější funkce, které by měly fungovat v každé rodině, jsou funkce biologické, ekonomické, výchovné, emocionální a ochranné. V rodině, kde je nevléčitelně nemocný, je nejdůležitější funkce emocionální a ochranná (Kurucová, 2016). Emocionální funkcí rodina zajišťuje nemocnému lásku, pochopení a uznání. Ochrannou funkcí zajišťuje citovou oporu, pocit jistoty a bezpečí v různých etapách života. Nemocný se má o koho opřít, potřebuje cítit oporu v rodině (Kurucová, 2016). Jak nemocný, tak členové rodiny mají vlastní potřeby, a pokud nejsou uspokojovány, nejsou tolik schopni věnovat se nemocnému. Často trpí fyzickými i psychickými problémy. Pro rodinu jsou důležité zejména tyto potřeby:

- Ujistění, že pacient nemá velké potíže

To, že člen rodiny netrpí velkými bolestmi, znamená pro rodinu nejzásadnější fakt. Ať už je nemocný doma, nebo v nemocnici, tento fakt jim pomáhá vyrovnat se smutnou skutečností. Pokud má nemocný bolesti, příbuzní vidí, jak jejich blízký trpí. Zažívá dušnost, nevolnost nebo úzkost a oni mu nemohou nijak ulevit, zažívají pocity zoufalství a bezradnosti. Pokud jejich blízký zemřel v bolestech nebo pociťoval velký strach, příbuzní pociťují pocity viny a výčitky, protože mu nemohli lépe pomoci. Je velice nutné zaměřit se na psychickou a fyzickou pohodu pacienta a poskytnout oporu blízkým, kteří vidí, jak jejich člen rodiny trpí (Margaret, 2005).

- Mít k dispozici dostatek informací

Dostatek informací o nemoci pacienta, jak se co nejlépe o něho postarat, přináší rodině větší sílu. Potřebují znát, jak nejlépe svému blízkému poskytnout péči, jak se jeho stav bude dál vyvíjet a jak s ním komunikovat (Margaret, 2005). Důležité je, aby se příbuzným dostávalo pravdivých informací o zdravotním stavu pacienta. Měli by mít dostatek času, aby se mohli smířit s neodkladnou smrtí a zbývající čas prožít se svým milovaným (Bužgová, 2015).

- Rodinné potřeby

Rodina, která se stará o nemocného člena, by neměla být viděna jen jako zdroj veškeré podpory a síly. Jsou to především lidé, kteří potřebují péči, aby tak obrovské psychické a fyzické zatížení zvládli. V riziku ohrožení bývají nejčastěji rodiny, které žijí ve vzdálených oblastech, kdy rodina pečuje o starého člověka nebo je pečovatelný sám starý člověk s vlastními zdravotními obtížemi. Rodina má tendence se při péči přetěžovat, přesahovat rámec svých sil, což může způsobit vyčerpání, izolaci nebo syndrom vyhoření. S tím souvisí finanční zátěž a mnohdy ztráta zaměstnání (Margaret, 2005).

- Emocionální podpora rodiny

Rodina, která je srozuměna s paliativní péčí, ví, co by měla očekávat. Je mnohem lépe připravena na smrt blízké osoby. Říká se tomu anticipační truchlení. Znamená to, že rodina je s nemocným více spojená a mají mezi sebou hlubší vztah. Snaží se před nemocným vypadat silně, neprojevují strach z budoucnosti. Rodině je třeba zajistit péči,

prostor a čas, aby mohla své emoce dát najevo. Nejlepší je tak činit v místnosti bez nemocného ať už doma nebo v nemocnici. Stačí krátká chvíle, ukázat opravdový zájem o situaci a o příbuzné (Marková, 2010).

5.1.6 Komunikace s rodinou umírajícího

Péči potřebují všichni, jak umírající, tak jeho rodina. Bolestná situace a blízké vztahy, které jsou ukončeny smrtí, se dají zvládnout mnohem lépe společnými silami (Student, 2006). Rodina si může nést z minulosti své zkušenosti s úmrtím blízkých, ty jsou někdy špatné a děsivé. Rodinní příslušníci mají nejčastěji strach, že situaci nebudou zvládat po emociální nebo odborné stránce. Proto nechtějí nebo se neodvážejí pečovat o umírajícího v domácím prostředí a nechtějí s ním být ubytováni v hospici. Rodina má často obavy z neznámého. Jestliže bude rodina vědět o vývoji onemocnění, jeho možném zhoršení, jaké symptomy se mohou objevit, co s nimi poté dělat a budou-li ujištěni, že všechno dobře zvládnou, tak se jejich obavy sníží a jsou schopni o nemocného až do jeho konce pečovat (Marková, 2010). Pokud se trápí umírající, pak i příbuzní. Když se příbuzným nevede příliš dobře, odráží se to většinou na umírajícím. Pak všichni trpí, ale většinou každý sám. Rodina, která se ocitá před blízkou smrtí milovaného člena rodiny, zažívá čtyři druhy strachu, které jsou téměř shodné se strachem umírajících. Je to strach z nejistoty, strach z utrpení, strach ze ztráty a strach ze selhání (Student, 2006).

Multidisciplinární tým by měl při komunikaci s rodinou umírajícího dodržovat některá pravidla:

- Při hovoru s rodinnými příslušníky být přátelský, hovořit jasně a srozumitelně s pochopením dané situace.
- Nepoužívat odborné termíny při komunikaci, vyvarovat se nesrozumitelným větám. Mluvit slušně a srozumitelně.
- Jednat s úctou a respektem a nikdy rodinu neodsuzovat.
- Vybrat vhodné místo k citlivému rozhovoru, sdělit informace dle své kompetence.
- Pro pacientův prospěch se s rodinou společně zaměřit na cíl snížení bolesti nebo obstarání pohodlnější postele (Bydžovský, 2015).

6 Péče o pozůstalé

Poslední měsíce a týdny strávené s blízkou osobou bývá čas, který je naplněn obavami, ale i láskou k milované osobě. Snahou je splnit poslední přání a potřeby umírající osoby. Zpráva o úmrtí může přijít nečekaně, i když se na ni vědomě či nevědomě připravujeme celý život. V první vteřině tomu nemůžeme uvěřit, někdo tady vedle nás byl, byl tu pro nás celý život a najednou tu už není. Zůstalo tu jen samotné tělo, kde už život uvnitř není. (Antonová et al., 2018). Pozůstalí mají pocit, že se jejich svět zhroutil a život tak ztratil smysl. Je pro ně velmi obtížné, aby v tento moment nepropadli v zoufalství. Ztráta milované osoby zasahuje do jejich sebepojetí a identity. Tam, kde život skončil, začne jiný. Je to nový život pozůstalých (Kubičková, 2001).

Po smrti blízké osoby pociťují hluboký zármutek, který je přirozenou reakcí na tragickou událost. Mohou pociťovat mnoho různých, vzájemně si odporujících a silných pocitů jako je například vina, prázdnota, šok, nenávisť, láska, vysvobození, vděčnost. Někteří v čase zármutku své pocity přirovnávají k horské dráze, jsou zmítáni sem a tam. Tyto pocity se v nich rychle mění, stejně tak jako myšlenky. Mohou přijít tělesné změny, jiný způsob chování nebo náhlé duševní reakce: svírání na prsou, bušení srdce, poruchy spánku, nechut' k jídlu, zmatenost, poruchy vnímání času, svalová slabost atd. Tyto všechny projevy ztráty milované osoby jsou normální. Pokud tedy nebudou popírány, nebo naopak se v nich pozůstalý nebude utápět, časem budou méně tíživé a nebudou v takové míře intenzivní (Cesta domů, 2004).

6.1.1 Pohřeb a rozloučení

Samotný pohřeb může mít na někoho účinek úlevný a na někoho může působit stresově a úzkostně. Rituály spojené s pohřbem pomáhají zvládat stres a pomáhají při truchlení. Pohřební rituál je posledním rozloučením se zesnulým, ale také prvním krokem jít dál. Někdo má to štěstí, že se na „konec“ spolu s umírajícím člověkem mohl připravit společně. Společně mohou naplánovat celý pohřeb, místo, kde by chtěl odcházející odpočívat, zda chce být uložen v rakvi, nebo si přeje být zpopelněn. Proto je důležité mluvit o smrti a o všem, co je s ní spojené. Záleží to samozřejmě na rodinách, kde smrt není vyloučené téma (Antonová et al., 2018). Pro pozůstalé je vhodné nabídnout základní informace o pohřbu, a to ústně i písemně. Takové věci většinou moderního člověka nezajímají, dokud je nemusí řešit. Pak je v návalu emocí mrzí, že informace

týkající se pohřbu podcenili nebo je zcela přehlédli (Haškovcová, 2007). Náplň rozloučení není dána závaznými pravidly, ale většina lidí dbá na konvence vázané k pohřbu. Ideální stav je, když nemocný nebo starý člověk vyjádří sám, jaké rozloučení by si přál (Antonová et al., 2018).

Pojem parte označuje oznámení o úmrtí. Dnešní parte může vypadat úplně jinak, než jak je známé. Nemusí mít černobílý vzhled, daný citát, informace o zesnulém, místo a čas posledního rozloučení, jména pozůstalých osob. Oznámení může mít barevnou podobu, může být doplněno dětskou kresbou nebo rodinnou fotografií. Záleží výhradně na rodině a na přání zesnulého, pokud jej vyslovil. Navíc informační technologie dnešní doby umožňují zprávu o úmrtí šířit pomocí mobilních telefonů nebo prostřednictvím sociálních sítí (Antonová et al., 2018).

Taktéž soustrastná odpověď nemusí být zaslána v papírové podobě. Správná slova se pro tuto situaci nehledají snadno. Při pohřbu jen stačí říci pozůstalým „upřímnou soustrast“, víc není nutné. Ani pozůstalí v této situaci nemají náladu slyšet, jak je někdo ujišťuje, že to zvládnou nebo že teď už má zesnulý klid. Pozůstalým to lze usnadnit tak, že během rozloučení mohou smuteční hosté vložit nebo napsat vlastní kondolenci do kondolenční knihy, kterou si poté pozůstalí mohou sami a v klidu (Antonová et al., 2018).

6.1.1.1 Pohřební rituály

Pohřeb je poslední dar zesnulému a dá se říci, že je to takřka povinnost pozůstalých vzhledem k zesnulému. Pohřební rituál dává najevo uznání a úctu člověku, který zemřel. Pozůstalí ho mohou doprovodit na jeho poslední cestě v našem světě a vzdát tak zesnulému poslední poctu. Pohřeb není jen proto, aby zesnulý byl oslaven, ale je spíše ceremoniálem, který znamená ochranu před zármutkem a zoufalstvím pozůstalých (Kubíčková, 2001). V posledních dvaceti letech se v České republice rozměr pohřbů zeslabil. Pohřeb vnímá většina nevěřících hlavně jako rozloučení pozůstalých osob se zesnulým. Je to naposledy, kdy člověk může vzdát úctu zesulé osobě a rozloučit se (Nešporová, 2013).

Pohřbívání mrtvých je nejstarším rituálem, co se lidských dějin týče. V České republice bylo například v některých krajích zvykem, že se komunity scházely po večerech před samotným obřadem v nebožtíkově domě a modlily se. Rodina tím nevyjadřovala jen vztah k nebožtíkovi, ale také vůči komunitě. Dříve se představa vlastního pohřbu týkala běžného života lidí ve společnosti, lidem na svém pohřbu záleželo, šetřili si na něj více než dnes. Dříve byl pohřeb i příležitostí najít jiné blízké lidi zemřelého nebo obnovit vztahy. K rituálu bylo samozřejmostí společné posezení se všemi zúčastněnými, vyprávěly se různé příběhy o zesnulém. Díky tomu se rodina mohla rozšířit, zpevnilo se mezi příbuznými rodinné pouto a snížily se tak projevy traumatizující události. Po obřadu, v době truchlení ukazoval postavení pozůstalých černý oděv, který vyjadřoval potřebu emoční podpory komunity. Z toho vyplývalo dočasné vyřazení z běžného života komunity. Očekávalo se, že vdovy a vdovci se určitou dobou nebudou účastnit společenských událostí a nevstoupí do dalšího manželství, přestože se jim to nemuselo zamlouvat (Gjuričová, Kubička, 2009).

U nás se církevní pohřby odvíjejí podle místa a také podle náboženského vyznání. Záleží, zda se pohřeb vypravuje ve městě nebo na vesnici, kde se spíše tradice dodržují, například se bdí u lůžka zemřelého nebo zvoní umíráček. Okamžitě po smrti se v obci oznamovalo úmrtí zvoněním zvonů a po odzvonění se lidé modlili za toho, kdo zemřel (Antonová et al., 2018).

Naše současná společnost se smrti bojí, snaží se jí vytěšňovat stejně tak jako utrpení a bolest, jako by v současné době neměly co dělat. Dnešní pohřby jsou krátké, nejsou již tolik osobní a vzdálily se křesťanským rituálům (Gjuričová, Kubička, 2009). Poslední dobou bývá často vynecháno vystavení těla a někdy i smuteční řeč. Pohřeb zahrnuje dvě až tři skladby a vyjádření soustrasti neosobním poděkováním. Tak se ukazuje moderní hektická doba ve způsobu rozloučení, kterou se učí mladší generace. Mladší generace již nezná, že pohřeb by měl být důstojný, dojemný. Měla by být početná účast lidí, kteří se podílejí na prožitcích rodiny zesnulého, řeč kněze, poděkování a kondolence (Haškovcová, 2007).

České rituály se vztahují k minulosti, přítomnosti i budoucnosti. Dušičky, den Památky zesnulých se vztahují k úctě rodinné tradici, kdy se navštěvují hroby a zapálí se na nich svíčka. Některé rodiny své zesulé dál ve svém životě sdílejí společnými fotografiemi, někdo zasadí strom na místě, kde jejich dědeček rád trávil čas, jiný pozůstalý opatruje knihovnu nebo pracovní nástroje zesnulého. Rituály, loučení a vzpomínání slouží pozůstalým k odrazu přeměn vlastního života ve vztahu k zesnulému (Gjuričová, Kubička, 2009).

Pohřeb je brán jako projev úcty a uznání člověka, který zemřel. Zároveň je rituálem pro pozůstalé, aby se dokázali se ztrátou lépe vyrovnat (Kutnohorská, 2007). Dalším smyslem pohřbu je upravit vztah ducha zemřelého s pozůstalými a doprovodit ho tak do záhrobí (Haškovcová, 2007). Za vyhovující dobu pro uskutečnění pohřbu bývá pět až šest dnů po úmrtí. Tato doba je potřebná pro přijetí ztráty a kondolence (Kutnohorská, 2007). U nás se pohřbívá nejčastěji třemi způsoby: zpopelněním bez obřadu, zpopelněním s obřadem a uložením do země (Pohřeb, 2011).

- Zpopelnění bez obřadu

V poslední době u nás podobné akty stoupají, i když je naše kulturní tradice odmítala. Jde tedy jen o zpopelnění bez smutečního obřadu v obřadní síni a může se ho někdo z pozůstalých zúčastnit. Neznamena to, že se nebude konat rozloučení se zesulým, přátelé a rodina si mohou udělat svůj vlastní obřad (Antonová et al., 2018). Pokud rodina bude chtít, aby se obřad konal pouze v kruhu rodinném, mohou se domluvit se sjednavatelem z pohřební služby (Pohřeb, 2011).

- Zpopelnění s obřadem

Pozůstalí pomocí parte pozvou příbuzné a přátele aby se společně rozloučili se zesulým. Kremace spojená s obřadem posledního rozloučení se koná v sále krematoria. Vždy se ale nemusí konat v sále krematoria, může proběhnout v blízké kapli nebo v kostele (Pohřeb, 2011). V předsálí síně se rodina se zesulým rozloučí, poté slavnostní rozloučení pokračuje v obřadní síni nad rakví, při doprovodu hudby. Po odeznění několika skladeb, které si mohou zvolit sami pozůstalí, se pokračuje proslovem či více proslovy. Následuje zatažení opony a tím obřad končí, smuteční hosté vyjadřují pozůstalým soustrast a odcházejí ze síně. Po takovém obřadu většinou bývá pohřební hostina nebo menší pohoštění (Pohřeb, 2011).

Po spálení je popel zesnulého předán v urně pozůstalým. Urnu mohou uložit do hrobu, to je stejné jako tělo v rakvi, nebo se uloží do kamenné schránky, která je na hrobě umístěna. Urnu lze uložit do kolumbária, to jsou stěny s výklenky pro jednotlivé urny, jež jsou součástí některých hřbitovů. Pozůstalí mohou také popel rozprášit, nebo si jej uložit doma (Antonová et al., 2018).

- Pohřeb s uložením do země

Obvykle jde o pohřeb církevní. Rozloučení se zesulým se koná v kostele a odtud se smuteční průvod přesune s rakví na hřbitov. Nad hrobem se pak všichni se zesulým rozloučí a každý vhodí kytici na rakev. Po projevení soustrasti se většinou smuteční hosté přesunují k pohřební hostině (Pohřeb, 2011).

Pohřeb by měl mít takovou atmosféru, ve které se prostřednictvím pláče, naříkání a zoufání lze více přiblížit ztrátě milovaného člověka. Díky tomuto obřadu jsou pozůstalí chráněni před zármutkem a zoufalstvím. Tak jako člověk dokáže lehce projevat radost, měl by dokázat projevat smutek a nestydět se za to. Pohřeb je sociální záležitostí, přičemž je obvyklé, že dochází k projevům emocí, pocitů a myšlenek. Do značné míry se očekává, že na pohřbu budou zúčastnění lidé plakat nebo naříkat, pohřební obřad tomu totiž dává prostor. Projevem smutku je černé oblečení, které dává najevo, že dotyčný trpí vnitřní bolestí, smutkem. Mělo by se s ním jednat ohleduplně (Kutnohorská, 2007).

6.1.2 Truchlení

Hluboký smutek, který pozůstalí zažívají po smrti milované osoby, je v takové situaci normální. Pociťují zoufalství, opuštění, bezradnost. Truchlení je náročná citová práce a neznamená cítit pouze smutek. Pozůstalí se zaměřují na vzpomínky na milovanou osobu a nechají se jimi dojímat. Při truchlení pozůstalí získávají schopnosti zbavit se různých citů, které se týkali zemřelého člověka, a přesunout je tak na lidi živé. V současné době zůstává mnoho pozůstalých v chaotickém stavu, jak zvládnout svůj žal. Tabuizace smrti stále pokračuje a pozůstalý se snaží svůj žal potlačit nebo ho skrýt úplně (Kubíčková, 2001).

Lidé nevědí, jak svůj smutek ventilovat, jak ho mohou s ostatními sdílet nebo na to mnohdy nemají ani čas. Existují také iluze, že muži jsou psychicky odolnější, že „chlapi přeci nebrečí“ a nemají smutek silný jako ženy. To ovšem není pravda. Muži ztrátu své milované osoby prožívají úplně stejně jako ženy, pouze to ukazují jinak. Na muže i na ženy by se mělo pohlížet při truchlení stejně a poskytnout oběma pohlavím dostatek pomoci a podpory, kterou v této situaci potřebují (Nezbeda, 2016). Lidé velmi často odlišně reagují na ztrátu blízké osoby. Někdo se potřebuje ihned zapojit do práce, dělat nějakou aktivitu, aby tak zaměstnal své pocity a emoce. Jiný člověk bude emocemi otupen a zmítán tak, že nebude schopen dělat nic. Někteří lidé neprojevují smutek vůbec. To ovšem neznamená, že ho nemají tak jako ostatní (Cesta domů, 2004).

6.1.3 Nekomplikované truchlení

Nekomplikované truchlení je normální smutek po ztrátě blízké osoby a projevuje se rozsáhlou škálou psychických prožitků a různých způsobů chování. Kubíčková uvádí Lindemannovu studii, která zjistila u pozůstalých osob syndrom ztráty milované osoby. Charakterizuje ho několika příznaky: fyzické napětí, pocit viny za jeho smrt, nelaskavé až nepřátelské jednání vůči ostatním, neschopnost fungovat jako před ztrátou, neustále přemítání nad zemřelou osobou a někdy se truchlící stylizuje do znaků zesnulého (Kubíčková, 2001). Každý z nás v životě něco nebo někoho ztratil, znamená to pro nás těžkou životní situaci, která je dlouhodobá, nezvratná a způsobuje nám trápení, psychickou bolest. Jestliže bylo spojení s milovanou osobou silné, o to více a déle prožíváme pocit smutku a stav truchlení. Odráží se na naší emocionální a kognitivní úrovni, dochází ke změnám v chování a projevuje se v podobě somatických a tělesných obtíží (Špatenková et al., 2011).

Odraz smutku na emocionální úrovni

Dochází k návalu lidských emocí, které jsou v rozporu a člověk je prožívá při každé velké ztrátě a změně ve svém životě (Špatenková et al., 2011). Zármutek je typ nálady, při kterém přetrvává skleslost a deprese. Pozůstalí se trápí, souží a jsou sklíčení. Vymizela u nich radost, nic je netěší a v tuto chvíli pro ně není nic příjemné. Nemají zájem se scházet s přáteli nebo se těšit svými zájmy. Jsou v šoku, který je krátkodobý a drží se několik hodin někdy i dní. Pociťují touhu hledat svou milovanou osobu a nalézt ji. Touha po milované osobě je přirozenou reakcí, která se projevuje neklidem a

nervozitou. Pozůstali se souží strachem různé intenzity, nemohou bez milované osoby žít a oni sami to nemohou zvládnout. Zejména ve fázi akutního zármutku pocíťují bezmoc a zoufalství. Mají obavy, že se ze svého žalu nedokážou dostat a nebudou už nikdy moc být šťastni. Cítí se osaměle a opuštěně. Může se dostavit otupělost. Pozůstali vůbec nic nepocíťili a jsou jakoby v útlumu (Kubíčková, 2001).

Odras smutku na kognitivní úrovni

Smutek zasahuje oblast poznávací (Špatenková et al., 2011). Pozůstalým se vtírají depresivní myšlenky a odmítají přijmout skutečnost. Nechtějí uvěřit, že se to stalo. Jsou zmateni a dezorientováni časem i prostorem. Jsou nedůvěřiví k ostatním lidem, mají poruchy pozornosti a mohou se dostavit vidiny. Pozůstali mají bezprostředně po smrti blízkého člověka pocit přítomnosti zesnulého, obzvlášť jestli měli mezi sebou až příliš intenzivní spojení. Mluví pak o zesnulém v přítomném čase, ženy prostírají k obědu pro zesnulého, slyší jeho kroky a zdá se jim, že je zemřelý volá, slyší jeho hlas. Zde je patologické riziko, může dojít k halucinacím u truchlících osob (Kubíčková, 2001).

Odras smutku na úrovni chování a jednání

Truchlící člověk se může uchýlit k alkoholu, drogám nebo se může dostavit sebevražedná tendence. Mění se stravovací návyky, objevují se změny v sexuálním životě, poruchy spánku (Špatenková et al., 2011). S poruchami spánku souvisí sny o zemřelém, ty mohou být jak radostné, tak ve formě noční můry. Zármutek je provázen pláčem, díky němuž dochází u pozůstalých k citovému uvolnění (Kubíčková, 2001).

Odras smutku na úrovni tělesné

Tělesná nepohoda je velmi často spojena s prožívaným smutkem. Objevují se somatické potíže a pozůstalého to může donutit vyhledat odbornou pomoc (Špatenková et al., 2011). Mezi nejčastější tělesné obtíže patří třes. Třes je odpověď organismu na stresovou zátěž projevující se třesem končetin a pocitem třesu uvnitř těla. Pozůstali mají pocit sevřeného hrdla, jsou unavení, skleslí, bez energie. Trpí dechovou nedostatečností a vzdychají již po poměrně malé námaze (Kubíčková, 2001).

6.1.4 Komplikované truchlení

Jde již o krajní, hluboký žal nad ztrátou zesnulé osoby trvající minimálně jeden rok a vymykající se hranici normálního, přirozeného zármutku (Látalová, Kamarádová, 2015). Je také označováno jako patologický, chronický, atypický až přehnaný smutek (Kubíčková, 2001). Do příznaků komplikovaného truchlení patří hlavně: pocity šoku, lhostejnosti, nesnadné vzpomínání na hezké zážitky s blízkou osobou, přetrvávající potíže uvěřit smrti blízkého s tím, že už se nikdy nevrátí. Pozůstalé osoby trpí silným pocitem osamění, mají dojem, že jsou zbytečné a prázdné. Mají dojem, že část jejich osoby zemřela a nechtějí již nic plánovat. To je spojeno se značným rizikem vzniku depresivních, úzkostných stavů. Také může dojít k závislosti na alkoholu, drogách a obrovským rizikem je sebevražedné chování. Pozůstalé osoby kromě hlubokého žalu přemítají o smyslu vlastního života bez zesnulé osoby, nemají jiný důvod, proč žít (Látalová, Kamarádová, 2015).

6.1.5 Absence žalu a patologické reakce na ztrátu

Komplikované truchlení se může jevit ve formě absence zármutku, kdy zármutek nad ztrátou zcela chybí. Jestliže pozůstali netruchlí, tak jejich vztahy nebyly se zesnulou osobou příliš intenzivní nebo nebyly pozitivní. Jiná velmi důležitá příčina absence zármutku je obranný mechanismus, který slouží jako ochrana před zhroucením. Netruchlí, necítí tíseň, mají dojem, že jsou bezcitní a chladní. Vědí, že se od nich očekává smutek, ale oni to nedokážou a jsou vystrašení sami ze sebe. V takových případech se stává, že krize nastane až o půl roku později, u někoho jsou to i roky (Kubíčková, 2001). Patologická reakce je neobvyklá podoba zármutku nad ztrátou. Vykazuje nezvykle dlouhou dobu trvání smutku, depresivní a úzkostné potíže a s tím spojené zdravotní potíže (Margaret, 2005).

7 Pomoc pozůstalým

Truchlení má dlouhodobý průběh, který musí člověk obstát, aby došel ke své nové totožnosti. Musí se vyrovnat se smrtí blízkého člověka, zvyknout si ve světě žít bez něho, přijmout tuto skutečnost a jít dál vlastním životem. Rodina a její nejbližší členové by měli tvořit hlavní pomoc při truchlení. Jenže ostatní členové rodiny jsou také v procesu truchlení a fungování rodiny může být narušeno (Kupka, 2014). Pomoc vyhledávají u pracovníků pomáhajících profesí jako například u sociálních pracovníků,

duchovních, pracovníků hospicových či psychologických poraden a jiných odborníků. V naší společnosti se netruchlí snadno, pozůstali jsou na truchlení sami a cítí se v něm bezradní (Špatenková, 2013). A právě proto pozůstali častěji vyhledávají odbornou pomoc, kde je pro ně snazší mluvit o ztrátě a smutku, který právě prožívají, než aby to řešili s rodinnými příslušníky (Kupka, 2014).

Pozůstali potřebují pomoc a podporu především ve čtyřech oblastech:

- Oblast psychická - pozůstali mají potřebu mluvit o smrti blízké osoby, chtějí, aby jim někdo naslouchal (Špatenková, 2013).
- Oblast praktická - zajistit pomoc při vyřizování úředních záležitostí, pomoc obstarat pohřeb (Špatenková, 2013).
- Oblast informační - zjistit, zda pozůstali mají právo nahlédnout do policejních spisů nebo do zdravotnické dokumentace. Pomoci zjistit, kde se tělo zesnulého nalézá (Špatenková, 2013).
- Oblast ekonomická - rodina se může dostat do situace hmotné nouze při neočekávaném úmrtí člena rodiny (Špatenková, 2013).

7.1.1 Poradenství pro pozůstalé

Kubíčková sdílí formulaci „co je základním cílem poradenství pro pozůstalé“ dle Wordena. Cílem je poskytnout pozůstalým pomoc, aby se dokázali po psychické stránce vyrovnat se vším, co mají se smrtí blízké osoby nevyřešené a podle toho se tak se zesnulým navždy rozloučili. Přičemž pozůstalé osoby by měli být aktivní a pokusit se samy něco udělat, aby svůj žal zvládly (Kubíčková, 2001).

Tyto cíle jsou definovány jako:

1. Uznat skutečnost ztráty milované osoby.
2. Truchlícím poskytnout prostor pro ventilaci emocí a pomoc zvládnout skryté emoční reakce.
3. Pomoc truchlícím přijmout nový způsob života a s tím spojené překážky.
4. Podporovat truchlící při snaze emocionálně se odpoutat od blízké osoby, dodávat odvalu přesunout emoce do dalších vztahů (Kubíčková, 2001).

Poradenství pro pozůstalé je žádoucí zejména u truchlících osob, kteří ztratili blízkou osobu před krátkým časem a potřebují pomoci zvládnout se přizpůsobit. Terapie je určena pozůstalým, kteří nejsou schopni truchlit vůbec nebo truchlí nepřírozeně moc a jejich smutek trvá neobvykle dlouhou dobu. Případně je určena pozůstalým, kteří trpí hlubokým zármutkem a ten je provázen somatickými obtížemi nebo poruchou chování (Kubičková, 2001). Pomoc pozůstalým obsahuje širokou škálu laické pomoci až k té profesionální. Pomoc může být poskytována v podobě soucítění, empatické komunikace, aktivního naslouchání přes krizovou intervenci, poradenství a může dojít k pomoci psychiatrické (Špatenková, 2013).

7.1.2 Neformální pomoc pozůstalým

Pozůstalým by měla být primárním zdrojem pomoci zejména rodina, ta ale není vždy schopna truchlícímu pomoci. Důvodem bývají rodinné konflikty, nedostatečná sociální podpora členů rodiny a příbuzných, rozpory při dělení majetku. Lidé příliš nevědí, jak s pozůstalými komunikovat, a co jim mají správně říci. Mají strach, aby je ještě více nezranili, a tak si od nich raději drží odstup. Tím, že tradiční zdroje takřka přestávají fungovat, vyhledávají truchlící pomoc u odborníků. Kubičková uvádí Freudovo tvrzení, „jak je pozoruhodné, že lidé se na truchlení nedívají jako na chorobný stav, se kterým se lze obrátit na lékaře, aby tento stav vyléčil. Lidé na tento stav hledí jako na určitou dobu, která se dá překovat a následně odezní, rušit tento stav je pokládáno za neúčelné i nepříznivé.“ To ukazuje skutečnost, že ve Freudově době fungoval tradiční zdroj sociální pomoci. V dnešní společnosti tomu tak již není a mnozí pozůstalí volí poradenství, aby tak překonali jejich zármutek (Kubičková, 2001).

7.1.3 Formalizovaná pomoc pozůstalým

Pro pozůstalé je mnohdy lepší hovořit o problémech mimo rodinu, která je zaujatá a zranitelná vůči projevu smutku. Členové rodiny mezi sebou mohou soutěžit, přetvařovat se, kdo z nich bude nejvíce statečný a získá tak v rodině vyšší pozici. V rodině někteří členové truchlí více a někteří zase méně. To rodině neunikne a mohou se mezi sebou tázat, uvažovat jaký vztah k zemřelému opravdu měli. V rodinách bývá vlastní systém a s tím spojené soupeření, konkurování, kde je často ventilace skutečných pocitů porušena. Někdo vůči rodině cítí povinnost utlumit smutek, jiní musí před dětmi vypadat statečně, v další rodině není vyjadřování emocí dovoleno, tak je pozůstalí

utajují a hledají pomoc v jiném prostředí, kde mohou své emoce ventilovat a bude jim nasloucháno. Takové místo nacházejí v poradenství pro pozůstalé a mělo by být dostupné všem (Kubíčková, 2001).

Podle Kubíčkové (2001) se do formalizované pomoci řadí několik základních typů:

7.1.3.1 Lékařská pomoc.

Lékaři jsou prvními osobami, se kterými se pozůstalí setkávají při oznámení úmrtí člena rodiny. Truchlíci se pak u nich snaží najít pomoc při zhoršeném zdravotním stavu, který je způsobený psychosomatickou reakcí na zármutek. Pozůstalí mohou k lékaři přicházet s psychickým problémem nebo s krizí, ten jim však jejich očekávání není schopen naplnit. Lékaři by měli rozlišovat, zda jde o onemocnění jako takové nebo o truchlení různých úrovní. Pozůstalému může doporučit návštěvu psychologa, případně psychiatra (Kubíčková, 2001). Psychiatrická pomoc je stanovena u neobvyklé formy zármutku a při sebevražedných sklonech. Sebevražedné pokusy nejsou tak časté, ale neměly by být ignorovány, jde totiž o určité „volání o pomoc“ (Kubíčková, 2001).

7.1.3.2 Církevní pomoc.

Tuto cestu pomoci pozůstalí příliš nevyhledávají, přitom církevní pomoc dokáže poskytnout podporu a dobře poradit. Pastorační péče respektuje jedinečnost člověka, pomáhá a doprovází pozůstalé v těžké životní situaci (Kubíčková, 2001). Cíle pastýřské péče jsou jednak:

- Pozůstalým zajistit možnost, aby se mohli vyplakat, bédovat, podle svých potřeb, a to bez ostychu a strachu, že by je někdo soudil.
- V nejobtížnějších chvílích neopouštět truchlícího, a ani potom, kdy je z nejtěžší situace venku.
- Dodávat jim sílu, naději a pomoci jim vidět svět v Božím světle.
- Pomoci najít nový pohled, jak smysluplně žít.
- Udržet rozumný způsob fungování jejich rodiny vždy, když bude nutné pomoci.
- Pomoci se vyrovnat se ztrátou, zařadit je zpět do všedního života i v době bolesti, kdy už si nevědí rady.
- Oznamovat jim potěšení, kterým jsme potěšeni sami (Křivohlavý, 1991).

7.1.3.3 *Neprofesionální, laická pomoc.*

Tato forma pomoci je poskytována dobrovolníky, kteří mohou být členem týmu v péči o pozůstalého, například ve svépomocných skupinách. Tato pomoc může přijít také ze strany rodiny, ze sousedství, od známých či spolupracovníků. I této snaze je přikládán velký význam. Pozůstalí si nepřijdou příliš osamělí a mají se komu vypovídat. Většina lidí se snaží pozůstalé nějakým způsobem utěšit, povzbudit tím, že například jejich zažitou tragédií přirovnávají k té, kterou pozůstalí zrovna prožívají. Ne vždy je to pro pozůstalé adekvátní útěcha a může je to naopak rozzlobit. Truchlícímu také nepomáhají výroky typu: „Musíš se přece vzchopit! To bude zase dobré, čas všechny rány zahojí!“ apod. Lidé mohou být nápomocni při zařizování pohřbu, pomoci pozůstalým s chodem domácnosti nebo poskytnou jinou formu pomoci, kterou pozůstalí ocení (Kubíčková, 2001). Pozůstalí se potřebují vypovídat, chtějí mluvit o zesnulé osobě. Lidé jako laická pomoc jim mohou pomoci, pokud jim budou jednoduše naslouchat a poskytnou jim čas a prostor, aby mohli truchlit. Budou pro truchlícího k dispozici, například jim zvednou telefon, budou odpovídat na zprávy nebo je navštíví. Přijmou to, jakým způsobem osoba truchlí a povzbudí truchlícího, aby mluvil (Cruse bereavement care, 2019).

7.1.3.4 *Profesionální pomoc.*

Profesionální pomoc podle Špatenkové pro pozůstalé probíhá formou:

- Doprovázení. Mrtvému vrátit život nelze, ale subjektivní potíže pozůstalých osob změnit lze. Poradce pro pozůstalé pomáhá překonat zármutek a zvládnout nezměnitelnou situaci. Vztah pozůstalých a poradce by měl být založený na důvěře (Špatenková, 2013).
- Edukace. Edukace slouží k získání informací, které potřebují pozůstalé osoby vědět, případně jim něco vysvětlit nebo je o něčem poučit (Špatenková, 2013).
- Poradce, který pozůstalým osobám radí, by měl dobře znát potřebné informace. Poradce by měl být ve své profesi dostatečně vnímavý jaké vědomosti a informace jsou pozůstalému užitečné (Špatenková, 2013).
- Poradenství. Poradce se snaží pozůstalým nalézt nejlepší cestu při řešení jejich nesnáží. Poskytuje pozůstalým rady, nápady a doporučení. Pozůstalým neradí jak řešit situaci, o tom nerozhoduje. Poradce nabídne možná řešení a navádí pozůstalé k hlubšímu pohledu jejich problémů (Špatenková, 2013).

- Terapie. Ta je vedena v situaci, kdy se pozůstalé osoby samy chtějí zbavit problémů a při tom mají vizi, jak by to mělo vypadat. S pomocí terapeuta řeší a vyhledávají další alternativy k vyřešení problému (Špatenková, 2013).

Profesionální pomoc je poskytována kvalifikovanými odborníky s náležitým vzděláním v oboru, praxí a specializovaným výcvikem, případně kurzem. Tato pomoc je poskytována v těch situacích, kdy ostatní způsoby při řešení problému selhávají. Pokud mezilidská a jiná neprofesionální pomoc selhává, vstupuje profesionální pomoc. Poskytována je psychology, psychiatry, psychoterapeutem nebo sociálním pracovníkem. Přičemž sociální pracovník může nabídnout klientům sociální poradenství, péči, terapii a podporu v krátké nebo dlouhodobé sociální pomoci. Efektivně mohou pomoci pozůstalým osobám při řešení finančních problémů, v soudním řízení, vyjednávání s úřady. Sociální pracovníci mohou projít psychoterapeutickým výcvikem a mohou se společně s psychologem nebo jiným odborníkem podílet na psychoterapii (Kubíčková, 2001).

Odborné sociální poradenství je poskytováno v rámci hospicové péče, kde je lidem nabízena pomoc v těžkém životním období. To je v situacích, kdy život blízkého člověka končí a jeho rodina ho pomalu ztrácí, a v situaci, kdy život člověka definitivně skončil a jeho blízké osoby jsou v procesu truchlení. Jde o životní krize člověka, ale i o skupiny lidí, kterých se to týká. Čím intenzivnější je vztah mezi umírajícím a blízkými osobami, tím více jsou jeho nemocí, smrtí zasaženi. Takové poradenství má za cíl ulehčit život umírajícího člověka a pečovat o ty příbuzné a známé, kteří se o svého blízkého starají ať už v domácím nebo hospicovém prostředí (Hospic sv. Jana Neumanna, 2019).

8 Závěr

Smrt by neměla být z dnešní společnosti vyloučena. Nemusí být vždy představována jako zkušenost, která vzbuzuje hrůzu a smutek, ale zkušenost, která může člověka obohatit a posunout ho dál ve svém chápání života. Může prohloubit, zpevnit rodinné vztahy a ukázat jiný pohled na život. Rodina v péči o umírajícího hraje velmi významnou roli. Hospic s rodinou spolupracuje a umožňuje jí neomezené trávení času spolu s umírajícím. To v jiných zdravotnických zařízeních chybí a chybí i tišení nesnesitelné bolesti, respekt lidské důstojnosti a možnost, že poslední chvíle života nezůstane umírající osamocen. To vše hospic garantuje.

Historie hospiců je v České republice docela krátká a informovanost o péči a možnostech, které hospic nabízí, není veřejnosti tolik známá. Jsem toho názoru, že by se o smrti mělo více mluvit, rozšiřovat myšlenku hospiců a možností, které nabízí. Myslím si, že pozornost si zaslouží také dětský hospic a perinatální hospic, který v České republice zaostává a přitom je tolik potřebný.

Cílem práce bylo prohloubení problematiky smrti a umírání, potřeb umírajícího člověka na konci svého života. Snažila jsem se zdůraznit péči o doprovázející a pozůstalé osoby, které doprovázejí umírající osoby po celou dobu a prožívají s nimi poslední chvíle, přání, pocity a strachy. Z toho důvodu jsem poslední dvě kapitoly věnovala komunikaci, důležitosti pohřebních rituálů, truchlení a jeho významu v procesu vyrovnání se se ztrátou blízké osoby. Zaměřila jsem se na truchlení, které může způsobit značné psychické i fyzické problémy, a jakou pomoc truchlícím osobám poskytnout, aby se vypořádali se smutkem a zařadili se zpět do běžného života.

Závěrem bych chtěla dodat, že vpustit smrt do našich myšlenek není jednoduché, pro někoho ani příjemné, a tím, že ji ze svých myšlenek vyloučíme, neznamená, že zmizí. Pokud budeme o smrti mluvit, můžeme pomoci sobě, ostatním i budoucím generacím. Pomůže to k vyřešení určitých záležitostí a otázek, které člověku pomohou v klidu a míru odejít, a člověk je snáze vyrovnaný se svým životem. Souvisí s tím i vyrovnání se rodiny se ztrátou milované osoby a se ztrátou dítěte.

9 Seznam literatury a elektronických zdrojů

1. ANTONOVÁ B., KUBÁČKOVÁ P., MARKOVÁ, A., SLÁMOVÁ, R., 2018. *Praktický průvodce koncem života: rozcestník pro nemocné a pečující*. 1. vydání. Praha: Edika. 158 s. ISBN 978-80-266-1279-7.
2. ARNOLDOVÁ, A., 2016. *Sociální péče 2. díl: učebnice pro obor sociální činnost*. 1. Vydání. Praha: Grada. 320 s. ISBN 978-80-247-5148-1.
3. BYOCK, I., 2005. *Dobré umírání*. 1. Vydání. Praha: Vyšehrad. 328 s. ISBN 80-7021-797-9.
4. BERGSTRAESSER, E., 2013. *Pediatric Palliative Care: a Reflection on Terminology*. *Palliative Care: Research and Treatment*. 2013:8 31- 36 DOI: 10.413/PCRT.S12800.
5. BUŽGOVÁ, R., 2015. *Paliativní péče ze zdravotních zařízení: potřeby, hodnocení, kvalita*. 1. vydání. Praha: Grada. 168 s. ISBN 978-80-24711-5402-4.
6. CALLANOVÁ, M., KELLEYOVÁ, P., 2005. *Poslední dary: jak porozumět zvláštnímu vnímání a potřebám umírajících*. Praha: Vyšehrad. 224 s. ISBN 80-7021-819-3.
7. Cesta domů, 2019. [online]. *Poradna* [cit. 2019-04-16]. Dostupné z: <https://www.cestadomu.cz/poradna>
8. Cruse bereavement care, 2019. [online]. *How to help someone bereaved* [cit. 2019-04-01]. Dostupné z: <https://www.cruse.org.uk/get-help/about-grief/how-to-help-someone-bereaved>
9. Česká společnost paliativní medicíny, 2016. [online]. *Moderní paliativní medicína* [cit. 2019-02-22]. Dostupné z: <https://www.paliativnimedicina.cz/paliativni-medicina/>
10. DIGIULIO, R., KRANZOVÁ, R., 1997. *O smrti*. Praha: Nakladatelství Lidové noviny. 154 s. ISBN 80-7106-210-3.
11. Dítě v srdci, 2019. [online]. *Já potřebuji podporu* [cit. 2019-04-16]. Dostupné z: <http://www.ditevsrdci.cz/ja-potrebuji-podporu/>
12. Dům pro Julii, 2019. [online]. *Julinčin příběh* [cit. 2019-04-16]. Dostupné z: <http://dumprojulii.com/cs#julincin-pribeh>
13. GJURIČOVÁ, Š., KUBIČKA J., 2009. *Rodinná terapie: systematické a narativní přístupy*. 2. vydání. Praha: Grada. 288 s. ISBN 978-80-247-2390-7.

14. GERHARD, V., 2004. *Die angeborene Würde des Menschen*. Berlin: Parerga. 215 s. ISBN 3-937262-08-3.
15. HAŠKOVCOVÁ H., 2007. *Thanatologie, nauka o umírání a smrti*. 2. vydání. Galén. 244 s. ISBN 978-80-7262-471-3.
16. HEINRICH, P., WEINERT, B., 1996. *Nemocným nablízku: jak pomáhat v těžkých chvílích*. 1. vydání. Praha: Vyšehrad. 199 s. ISBN 80-7021-152-0.
17. Hospice, 2011. [online]. *Adresář hospiců* [cit. 2019-04-20]. Dostupné z: <http://www.hospice.cz/adresar-hospicu/>
18. Hospic Anežky České, 2019 [online] *Historie* [cit. 2018-11-19]. Dostupné z: <http://www.hospic.cz/historie.html>
19. Hospic Frýdek-Místek, 2018. [online]. *Volnočasové aktivity* [cit. 2018-12-20]. Dostupné z: <http://www.hospicfm.cz/doplňkove-sluzby>
20. Hospic sv. Jana Neumanna, © 2019. [online]. *Co je Hospic?* [cit. 2019-04-19]. Dostupné z: <https://www.hospicpt.cz/prachatice>
21. Hospic sv. Jana Neumanna, © 2019. [online] *Poradna* [cit. 2019-04-10]. Dostupné z: <https://www.hospicpt.cz/prachatice/odborne-socialni-poradenstvi>
22. Informační portál pro nemocné, pečující a pozůstalé, 2004. [online] *Fáze vyrovnání se s těžkou nemocí a ztrátou* [cit. 2019-01-12]. Dostupné z: <https://www.umirani.cz/rady-a-informace/faze-vyrovnani-se-s-tezkou-nemoci-a-ztratou>
23. KELNAROVÁ, J., 2007. *Thanatologie v ošetrovatelství*. Brno: Littera. 112 s. ISBN 978-80-85763-36-2.
24. KISVETROVÁ, H., 2018. *Péče v závěru života*. Praha: Maxdorf. 149 s. ISBN 978-80-7345-496-8.
25. KŘIVOHLAVÝ, J., 2002. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada. 200 s. ISBN 80-247-0179-0.
26. KUBÍČKOVÁ, N., 2001. *Zármutek a pomoc pozůstalým*. 1. vydání. Praha: ISV. 267 s. ISBN 80-858666-82-X.
27. KUPKA, M., 2014. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. 1. vydání. Praha: Grada. 216 s. ISBN 978-80-247-4650-0.
28. KURUCOVÁ, R., 2016. *Zátěž pečovatele: posuzování, diagnostika, intervence a prevence v péči o nevléčitelně nemocné*. 1. vydání. Praha: Grada. 112 s. ISBN 978-80-247-5707-0.

29. KUTNOHORSKÁ, J., 2007. *Etika v ošetrovatelství*. 1. vydání. Praha: Grada. 164 s. ISBN 978-80-247-2069-2.
30. KÜBLER-ROSS, E., 1992. *Hovory s umírajícími*. 1. vydání. Hradec Králové: Signus unitas. 135 s. ISBN 80-85439-04-2.
31. KÜBLER-ROSS, E., 2013. *Lekce života*. 1. vydání. Brno: Jota. 264 s. ISBN 978-80-7462-327-1.
32. KÜBLER-ROSS, E. et al., 2015. *O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících*. Praha: Portál. 320 s. ISBN 978-80-262-0911-9.
33. LAMMER, K., 2003. *Den Toden begreifen: neune Wege in der Trauerbegleitung*. Brühl: Neukirchener. 278 s. ISBN 3-7887-2019-0.
34. LATÁLOVÁ, K., KAMARÁDOVÁ., PRAŠKO J., 2015. *Suicidialita u psychických poruch*. 1. vydání. Praha: Grada. 216 s. ISBN 978-80-247-4305-9.
35. MARGARET, O., SANCHIA A., 2005. *Paliativní péče pro sestry všech oborů*. Praha: Grada. 324 s. ISBN 80-247-1295-4.
36. MARKOVÁ, M., 2010. *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada. 128 s. ISBN 978-80-247-3171-1.
37. Modrá pomněnka, 2019. [online]. *Když se život chýlí ke konci* [cit. 2018-02-20]. Dostupné z: <https://modrapomnenka.cz/kdyz-se-zivot-chyli-ke-konci-2/>
38. MUNZAROVÁ, M., 2005. *Eutanazie nebo paliativní péče?* Praha: Grada. 108 s. ISBN 80-247-1025-0.
39. NEŠPOROVÁ, O., 2013. *O smrti a pohřbívání*. 1. vydání. Brno: Centrum pro studium demokracie a kultury. 351 s. ISBN 978-80-7325-320-2.
40. NEZBEDA, O., 2016. *Průvodce smrtelníka: prakticky o posledních věcech člověka*. Praha: Paseka. 288 s. ISBN 978-80-7432-747-6.
41. OPATRNÝ, A., 2017. *Spirituální péče o nemocné a umírající*. Červený Kostelec: Pavel Mervart. 175 s. ISBN 978-80-7465-269-1.
42. PAYK, T. R., 2004. *Töten aus Mitleid? Über das Recht und die Pflicht zu Streben*. Lipsko: Reclam. 247 s. ISBN 3-379-20095-0.
43. Perinatal hospice a palliative care, 2018. [online]. *Hospice a palliative care programs and support* [cit. 2019-04-16]. Dostupné z: <https://www.perinatalhospice.org/list-of-programs>
44. Perinatální hospicová a paliativní péče, 2016. [online]. *Co je perinatální hospic* [cit. 2019-04-16]. Dostupné z: <https://perinatalnihospic.cz/co-je-perinatalni-hospic/>

45. Pohřeb, 2011. [online]. *Druh obřadu* [cit. 2019-03-10]. Dostupné z: <https://www.pohreb.cz/druh-obradu>
46. PROKOP, J., 2006. *Spiritualita umírajících pacientů*. Brno: Masarykova univerzita. 140 s. ISBN 80-210-4131-5.
47. PTÁČEK, R., BARTŮNĚK, P. a kol., 2011. *Etika a komunikace v medicíně*. Praha: Grada. 528 s. ISBN 978-80-247-3976-2.
48. PUTNAM, C., 2002. *Hospice or Hemlock? Searching for Heroic Compassion*. Westport: Praeger. 232 s. ISBN 978-0897899215
49. SCHLÖGEL, H., ALKOFER, A., 2003. *Was soll ich dir tun? Kleine Bioethik für die Krankenseelsorge*. Stuttgart: Katholisches Bibelwerk. 173 s. ISBN 3-460-08017-5.
50. SIKOROVÁ, L., 2011. *Potřeby dítěte v ošetrovatelském procesu*. 1. Vydání. Praha: Grada. 208 s. ISBN 978-80-247-3593-1.
51. SLÁMA, O., 2009. Paliativní a hospicová péče v České republice a v Evropě. *Klinická onkologie*. 22 (4), 183-185. ISSN 0862-495. (online ISSN 1802-5307).
52. SLÁMA, O., KABELKA, L., VORLÍČEK, J. et al., 2012. *Paliativní medicína: pro praxi*. Praha: Galén. 363 s. ISBN 978-80-726-2849-0.
53. STŘÍTESKÝ, J., 2001. *Patologie: pro zdravotní školy a bakalářské studium*. Olomouc: Epava. 338 s. ISBN 80-86297-06-3.
54. SVATOŠOVÁ, M., 1998. *Hospic slovem i obrazem*. Praha: Ecce homo. 148 s. ISBN 80-902049-1-0.
55. SVATOŠOVÁ, M., 2003. *Hospice a umění doprovázet*. Praha: Ecce homo. 149 s. ISBN 80-902049-4-5.
56. SVATOŠOVÁ, M., 2012. *Víme si rady s duchovními potřebami nemocných?* Praha: Grada. 112 s. ISBN 978-80-247-7972-0.
57. ŠPATENKOVÁ, N., 2013. *Poradenství pro pozůstalé*. 2. vydání. Praha: Grada. 224 s. ISBN 978-80-247-3736-2.
58. ŠPATENKOVÁ, N. a kol., 2011. *Krizová intervence pro praxi*. 2. vydání. Praha: Grada. 200 s. ISBN 978-80-247-2624-3.
59. STUDENT, J. CH., MÜHLUM, A., STUDENT U., 2006. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. Praha: H&H. 161 s. ISBN 80-7319-059-1.
60. VORLÍČEK, J., ADAM, Z., POSPÍŠILOVÁ, Y. a kol., 2004. *Paliativní medicína*. Praha: Grada. 537s. ISBN 80-247-0279-7.

61. ULRICOVÁ, M., 2009. *Různé tváře smrti*. Hradec Králové: Gaugadeamus. 143 s. ISBN 978-80-7041-743-0.
62. TAUSCH-FLAMMER, D., 2016. *V době zármutku*. 4. vydání. Praha: Cesta domů. 26 s. ISBN 978-80-905809-3-0.

10 Přílohy

Příloha 1: Hospic sv. Jana Nepomuka Neumanna

Krátké pojednání dat Hospice sv. Jana Nepomuka Neumanna.

Hospic sv. Jana Neumana je jediný lůžkový hospic v Jihočeském kraji. Kapacita hospice je 30 lůžek. Z toho je 22 pokojů jednolůžkových a 4 pokoje dvoulůžkové. Pokoje pro pacienty jsou vybaveny automatickými polohovacími lůžky, klimatizací, televizorem, připojením k internetu. K dispozici je zimní zahrada, kaple a rozlehlý park. Každý pokoj je vybaven přistýlkou pro blízkou osobu. Pobyť blízké osoby je vítán a umožněn kdykoliv. Režim návštěv je přizpůsoben potřebám pacienta, a to 24 hodin denně 365 dní v roce. Hospic poskytuje odbornou paliativní péči nevléčitelně nemocným pacientům. Cílem hospice je dosažení co nejlepší možné kvality života nejen pacientů, ale i jejich rodin. Hospic zajišťuje, aby člověk mohl co nejpevněji a nejaktivněji prožít poslední chvíle, pokud možno s blízkými osobami. V hospici působí kvalifikovaný ošetrovatelský tým, psycholog nebo duchovní různých církví. Poskytuje jak zdravotnickou, tak ošetrovatelskou péči. Hospic se také snaží vhodně naplnit volný čas pacientů např. četbou, rozhovorem tvůrčími aktivitami a je-li to možné vycházkami (Hospic sv. Jana Neumanna, 2019).

Hospic nabízí respitní krátkodobé pobyty. Tyto pobyty jsou vhodné zejména tam, kde si pečující rodina potřebuje odpočinout např. na dovolené, „dobít baterky“. Příbuzný může čas dovolené své rodiny strávit v hospici a po jejím návratu se vrací zpět domů ke svým blízkým. Dále hospic nabízí odborné sociální poradenství, poradenství pro pozůstalé a umožňuje jim vypůjčení pomůcek (Hospic sv. Jana Neumanna, 2019).

Hospic si klade za cíl vysokou kvalitu života pacienta až do jeho konce. Hlavní je, aby člověk umíral bez bolesti fyzické, psychické, sociální a spirituální a s vděčností za život, který mu byl dán (Hospic sv. Jana Neumanna, 2019).

Příloha 2: Seznam lůžkových hospiců v ČR s datem založení a sídlem působení

Hospic Anežky České, založen roku 1995 sídlem v Červeném Kostelci.

Hospic sv. Lazara, založen roku 1998 sídlem v Plzni

Hospic Štrasburk, založen roku 1998 sídlem v Praze 8.

Dům léčby s hospicem sv. Josefa založen roku 1999 sídlem v Rajhradu u Brna.

Hospic sv. Štěpána založen roku 2001 sídlem v Litoměřicích.

Hospic na Svatém Kopečku založen roku 2002 sídlem v Olomouci.

Hospic sv. Alžběty založen roku 2004 sídlem v Brně.

Hospic v Mostě založen roku 2005 sídlem v Mostě.

Hospic sv. Jana Nepomuka Neumanna založen roku 2005 sídlem v Prachaticích.

Hospic sv. Lukáše založen roku 2007 sídlem v Ostravě.

Hospic Dobrého pastýře založen roku založen roku 2008 sídlem v Čerčanech.

Hospic Frýdek-Místek založen roku 2011.

Hospic Malovická založen roku 2011 sídlem v Praze 4.

Hospic Citadela založen roku 2011 sídlem ve Valašském Meziříčí (Hospice, 2011).