

UNIVERZITA PARDUBICE
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

2017

Sandra Dalekorejová

Univerzita Pardubice
Fakulta zdravotnických studií

Zkušenost s úmrtím dítěte z pohledu matek a jejich potřeby ve vztahu ke
zdravotníkům

Sandra Dalekorejová

Bakalářská práce

2017

Univerzita Pardubice
Fakulta zdravotnických studií
Akademický rok: 2015/2016

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Sandra Dalekorejová**
Osobní číslo: **Z14073**
Studijní program: **B5341 Ošetřovatelství**
Studijní obor: **Všeobecná sestra**
Název tématu: **Zkušenost s úmrtím dítěte z pohledu matek a jejich potřeby
ve vztahu ke zdravotníkům**
Zadávající katedra: **Katedra ošetřovatelství**

Z á s a d y p r o v y p r a c o v á n í :

1. Studium literatury, sběr informací a popis současného stavu řešené problematiky.
2. Stanovení cílů a metodiky práce.
3. Příprava a realizace výzkumného šetření dle stanovené metodiky.
4. Analýza a interpretace získaných dat.
5. Zhodnocení výsledků práce.

Rozsah grafických prací: dle doporučení vedoucího

Rozsah pracovní zprávy: 35 stran

Forma zpracování bakalářské práce: tištěná/elektronická

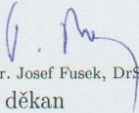
Seznam odborné literatury:

1. SOBOTKOVÁ, Irena. Psychologie rodiny. 3. vyd. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0217-2.
2. ŠPATENKOVÁ, Naděžda. Poradenství pro pozůstalé: principy, proces, metody. 2. aktualiz. a dopl. vyd. Ilustrace Jitka Řenčová. Praha: Grada, 2013. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-3736-2.
3. ŠPATENKOVÁ, Naděžda. Krizová intervence pro praxi. 2. aktualiz. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2011. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-2624-3.
4. ŠPATENKOVÁ, Naděžda. Jak řeší krizi moderní žena. Praha: Grada, 2006. Pro moderní ženu. ISBN 80-247-1202-4.
5. ŠPATENKOVÁ, Naděžda. O posledních věcech člověka: vybrané kapitoly z thanatologie. Praha: Galén, c2014. ISBN 978-80-7492-138-4.


Vedoucí bakalářské práce: Mgr. Linda Říhová
Katedra ošetrovatelství

Datum zadání bakalářské práce: 1. prosince 2015

Termín odevzdání bakalářské práce: 9. května 2017


prof. MUDr. Josef Fusek, DrSc.
děkan

L.S.


PhDr. Kateřina Horáčková, DiS.
vedoucí katedry

V Pardubicích dne 1. března 2017

Prohlášení autora

Prohlašuji, že jsem tuto práci vypracoval samostatně. Veškeré literární prameny a informace, které jsem v práci využil, jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

Byl jsem seznámen s tím, že se na moji práci vztahují práva a povinnosti vyplývající ze zákona č. 121/2000 Sb., autorský zákon, zejména se skutečností, že Univerzita Pardubice má právo na uzavření licenční smlouvy o užití této práce jako školního díla podle § 60 odst. 1 autorského zákona, a s tím, že pokud dojde k užití této práce mnou nebo bude poskytnuta licence o užití jinému subjektu, je Univerzita Pardubice oprávněna ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložila, a to podle okolností až do jejich skutečné výše.

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v Univerzitní knihovně.

V Pardubicích dne dd. mm. rrrr

Sandra Dalekorejová

PODĚKOVÁNÍ

Děkuji Mgr. Lindě Říhové za vedení, cenné rady a trpělivost při tvorbě a zpracování bakalářské práce. Dále děkuji maminkám Janě Horákové, Yvoně Kowalczykové, Mgr. Soně Pančochové, Petře Pavlíkové a Mgr. Iloně Růžičkové Lhotové, za jejich odvahu odvyprávět svůj příběh a vstřícnost při zodpovídání otázek. Poslední poděkování patří mé rodině a přátelům za nekonečnou toleranci a pochopení během studia.

NÁZEV PRÁCE

Zkušenost s úmrtím dítěte z pohledu matek a jejich potřeby ve vztahu ke zdravotníkům

ANOTACE

Hlavním cílem práce je vysvětlit a popsat, jaké by měly být zásady komunikace mezi všeobecnou sestrou a rodinou, především v situaci, kdy dojde k úmrtí dítěte ve zdravotnictví. Čemu se vyvarovat, a naopak co neopomenout. Bakalářská práce je složena z části teoretické a praktické.

V teoretické části se zaměřím na vymezení pojmů a definic rodiny, etických vlastností sestry, komunikace, smrti a v neposlední řadě procesu truchlení.

Výzkumná část bude vymezena pro informace získané prostřednictvím rozhovorů a zaslaných příběhů jednotlivých pozůstalých matek.

KLÍČOVÁ SLOVA

komunikace s pozůstalými, komunikační dovednosti sestry, doprovázení, truchlení, smrt dítěte

THESIS TITLE

Experience of a child's death from mothers' point of view and their needs in the relation with paramedic.

ANOTATION

The main goal of this thesis is to explain and describe the principals of communication between a nurse and a family, especially in the case of a child's death in healthcare. What should be avoided and should not be forgotten. The bachelor thesis is divided into theoretical and practical part.

In the theoretical part, I focus on defining concepts and family definitions, etic features of a nurse, communication, death, and the process of mourning.

The research part deals with information gained from interviews and sent stories of surviving mothers.

KEY WORDS

communication with survivors, communication skills of a nurse, accompaniment, mourning, child's death

OBSAH

Úvod.....	10
Cíle práce	12
Hlavní cíle.....	12
Dílčí cíle.....	12
Výzkumné otázky	12
TEORETICKÁ ČÁST	13
1 Rodina.....	14
1.1 Základní charakteristiky rodinných systémů	14
2 Terminologie pojmů – umírání, smrt, truchlení.....	14
2.1 Umírání	14
2.1.1 Paliativní péče.....	16
2.2 Smrt.....	17
2.2.1 Úmrtí dítěte	18
2.2.2 Anticipovaná a neanticipovaná ztráta	19
2.2.3 Od dlouhodobé nemoci po smrt.....	20
2.2.4 Bezprostřední období od úmrtí dítěte do pohřbu	20
2.2.5 Od pohřbu do jednoho roku od úmrtí dítěte	20
2.2.6 Období od jednoho roku od úmrtí dítěte po současnost	20
2.2.7 Truchlení, zármutek, žal	21
2.2.8 Anticipované truchlení.....	22
2.2.9 Nekomplikované truchlení.....	22
2.2.10 Komplikované truchlení	22
2.2.11 Absence truchlení	23
2.2.12 Fáze truchlení.....	23
3 Komunikace	24
3.1 Druhy komunikace	24

3.1.1	Zásady správné komunikace	25
3.1.2	Úloha sestry při komunikaci s doprovázejícími/umírajícími.....	25
3.1.3	Vlastnosti sestry	26
3.1.4	Porozumění pozůstalým.....	26
3.1.5	Péče o pozůstalé.....	27
3.1.6	Zásady komunikace s pozůstalými	27
3.1.7	Sdělování špatných zpráv rodičům nemocného dítěte.....	28
3.1.8	Formy pomoci pozůstalým	28
	VÝZKUMNÁ ČÁST.....	31
4	Metodologie	32
	Hlavní cíle.....	32
	Dílčí cíle.....	32
	Výzkumné otázky	32
4.1	Technika sběru dat	32
4.2	Průběh sběru dat.....	33
4.3	Analýza kvalitativních dat.....	34
4.3.1	Operacionalizace.....	34
4.4	Transkripce.....	36
4.5	Kódování dat	36
5	Interpretace dat	36
5.1.1	Všední život rodiny před onemocněním dítěte až po oznámení diagnózy	37
5.1.2	Období léčby a přístup zdravotnického personálu.....	41
5.1.3	Úmrtí dítěte a období po něm	45
6	DISKUZE	53
7	ZÁVĚR	61
8	Použitá literatura	63
9	Přílohy.....	66

ÚVOD

„Nyní je čas – pro mě, abych zemřel, a pro vás, abyste žili. Pouze Bůh ví, kdo z nás je na tom lépe.“

Sókratés

Smrt je naprosto neodmyslitelnou součástí života, a to nejen lidského. Setkáváme se s ní všichni, ať jde o smrt prarodičů, rodičů či jiných příbuzných. Přesto si troufám říci, že smrt dítěte je tou nejhorší ztrátou. Je to ztráta, která ruší chronologický průběh našich životů.

Není podstatné, zda je smrt dítěte náhlá (neanticipovaná) či očekávaná po dlouhé nemoci (anticipovaná). Přípravení na ni nejsme nikdy, přestože v případě nemoci je pro rodiče mnohdy smrt vysvobozením z - do té doby - nekonečného utrpení.

Ve své bakalářské práci se budu zabývat především anticipovanou ztrátou dítěte a následnou komunikací mezi pozůstalými a zdravotníky, přesto do výzkumu zařadím i jeden neanticipovaný případ úmrtí pro ukázkou rozdílu. Toto téma jsem si vybrala proto, že je smutné, a co je smutné, o tom se zpravidla moc nehovoří, a tak drtivá většina zdravotníků ani neví, jak má s pozůstalými komunikovat, jak se chovat, na co si vůbec dávat pozor?

Před několika lety jsem byla zasažena ztrátou stejně staré nejlepší kamarádky. Dodnes mám problémy s její rodinou komunikovat, abych náhodou neřekla něco nevhodného. I když jsem byla jen kamarádka, přemýšlela jsem, jak bych jim svou přítomností mohla alespoň trochu pomoci, ale na nic pořádného, kromě častých návštěv a hraní si s jejich již devíti letou dcerou (tehdy jí byly 2 roky) jsem nepřišla. Nakonec jsem se od nich samotných dozvěděla, že jim pomáhala má přítomnost, vědomí, že jsem jejich dceru měla opravdu ráda a jezdím za nimi i přesto, že zemřela.

Následně mě k tomuto tématu přivedla má vyučující a zároveň vedoucí této práce, Mgr. Linda Říhová. Mluvila o sdružení Dlouhá cesta z.s., na základě jejího doporučení jsem webové stránky Dlouhé cesty zhlédla jedním dechem a uvědomila si, s jak strašnou tragédií se pozůstalá rodina mé kamarádky musí dodnes vyrovnávat, jak snadné je říci „vím, jak ti je“ a jak spousta zdravotníků s nuceným zármutkem ve tváři, při potřesení rukou přeje upřímnou soustrast, ale důstojnost s respektem chybí.

Ráda bych, aby má práce na základě zkušeností pozůstalých matek, nasměrovala zdravotníky ke správné komunikaci, chování a pochopení pro takto těžkou životní situaci, a aby pro zdravotníky byla přínosem v jejich, ne vždy, radostné praxi.

Teoretická část má tři stěžejní body, kapitoly, a těmi jsou rodina, smrt a komunikace. Tyto kapitoly následně rozvedu do podkapitol. Objasním význam rodiny, její sociální fungování před a po ztrátě nebo rodinné vztahy. Vysvětlím pojem smrt, u které se budu zabývat především anticipovanou ztrátou dítěte, zkráceně neanticipovanou ztrátou a procesem truchlení. Následně popíšu, jak by měl vypadat etický kodex sester v rámci komunikace s pozůstalými, jaké jsou základní otázky komunikace. V tomto případě hlavně s matkami, protože otcové a další příbuzní o svých ztrátách hovořit moc nechtějí, možná je to tím, že mají svou vlastní strategii anebo nevědí, jak a kde začít.

V empirické části budu promítat výsledky svého výzkumu o vhodné komunikaci mezi zdravotníky a pozůstalými (matkami). V této části bude také zachycen prožitek před, během a po ztrátě dítěte. To vše na základě studia odborné literatury a mnou zvoleného kvalitativního výzkumu, který jsem pojala jako polostukturovaný rozhovor a analýzu příběhů.

Souhrn zjištěných výsledků objasním v diskuzi, kde poukážu na nejvhodnější přístup, a naopak na nejčastější chyby.

„Jak se správně chovat k matkám, jimž po nemoci odešlo milované dítě? Nebudme lhostejní k jejich situaci.“

CÍLE PRÁCE

Hlavní cíle

1. Zachytit prožívání situace při umírání dítěte matkou.
2. Zjistit, jak rodiče prožívali kontakt se zdravotnickým personálem.
3. Zjistit, jaké jsou potřeby doprovázejících a posléze pozůstalých od zdravotnického personálu.

Dílčí cíle

1. Zjistit, jakou podporu vyhledávají matky u zdravotnického personálu.
2. Zjistit, co matky považují za zvládnutou komunikaci se zdravotníky a které reakce označují za vhodné při komunikaci s matkami.

Výzkumné otázky

1. Jak svůj život popisuje matka do stanovení diagnózy dítěte?
2. Jak probíhala léčba?
3. Jak probíhala komunikace mezi matkou a ošetřujícím personálem?
4. Jak k Vám přistupoval ošetřující personál?
5. Jak probíhalo období umírání a úmrtí?
6. Jak probíhalo období po úmrtí a truchlení?

TEORETICKÁ ČÁST

1 RODINA

Člověk přežívá ve skupinách – to je vlastní lidské přirozenosti. (Minuchin, 2013, s. 51)

„Definujeme – li rodinu jako systém, můžeme využít nejjednodušší klasickou pracovní definici systému. Systém je soubor částí a vztahů mezi nimi“ (Sobotková, 2007, s. 24)

Rodina je základním životním pilířem přetrvávajícím odjakživa. Jejími členy není pouze matka, otec a dítě, ale také prarodiče, tety, strýcové a další. Je to široký pojem zahrnující toleranci, respekt, ochranu, výchovu, lásku, otevřenost a mnohé další aspekty.

Rodina je forma dlouhodobého solidárního soužití osob spojených příbuzenstvím a zahrnující přinejmenším rodiče a děti. (Jandourek, 2007, s. 206)

Rodina je systém a každý systém je složen z několika dalších subsystémů, přičemž mezi ty nejzákladnější řadíme manželský (partnerský), rodič – dítě a sourozenecký subsystém. Tyto podsystémy jsou nositelé specifických funkcí, které uspokojují konkrétní potřeby některých členů rodiny (Sobotková, 2007, s. 25)

1.1 Základní charakteristiky rodinných systémů

- Rodinné systémy jsou organizačně složité. Rodina vytváří síť vzájemně propojených vztahů, které jsou cirkulární, vzájemně, recipročně se ovlivňující.
- Rodinné systémy jsou otevřené. Otevřenost je podmínkou pro životaschopnost, schopnost reprodukce, kontinuitu a schopnost změn v rodinném životě.
- Rodinné systémy jsou adaptabilní, vyvíjejí se a mění na základě citlivých reakcí na vnitřní a vnější podněty.
- Rodinné systémy jsou charakteristické průběžnou informační výměnou.

(Kantor, Lehr in Sobotková, 2001, s. 23)

2 TERMINOLOGIE POJMŮ – UMÍRÁNÍ, SMRT, TRUCHLENÍ

2.1 Umírání

Umírání bývá velmi náročným obdobím jak pro umírajícího, tak pro jeho blízké ať už z hlediska fyzického, nebo psychického.

Je poslední fází života, která zpravidla končí smrtí, přestože toto období může být velmi dlouhé, může trvat i několik let.

Umírání lze obecně dle Kübler-Rossové rozdělit do tří fází, kterými jsou:

- Období před umíráním – čímž rozumíme především sdělení diagnózy
- Období vlastního umírání – zde se jedná o umírání v užším slova smyslu
- Období po smrti – poslední fáze začíná samotnou smrtí dotyčného člověka, která zahrnuje péči o jeho tělesnou schránku a psychické strádání pozůstalých. (Kübler-Rossová, 1971, s. 232, in Špatenková, 2014, s. 31)

Z lékařského hlediska dochází k nevratnému selhávání vitálních funkcí jedince.

Procesu umírání se také věnuje koncept Kübler-Rossové, která popsala, jaká jsou stadia procesu umírání z psychického hlediska. Tento koncept se vztahuje jak na doprovázející, tak umírající. Nutno však podotknout, že doprovázející i umírající se nemusí ve stejný čas nacházet ve stejné fázi procesu umírání.

První stadium – popírání (*denial*)

- Je to šok, izolace a popírání. Doprovázející ani umírající nechtějí uvěřit konečnému verdiktu. Je to šoková situace, která může trvat různě dlouhou dobu. Umírající ani doprovázející se nechce se situací smířit.
- Interpretuje myšlenky, že „*tohle se nemůže dít mně*“, „*určitě došlo k záměně výsledků*“.

Druhé stadium – hněv, agrese (*anger*)

- V této fázi doprovázející i umírající pocítují hněv a vztek nad nastalou situací. Svou zlost obrazejí proti svému okolí – lékařům, přátelům, někdy i k Bohu.
- V této fázi si jedinec uvědomuje, že v popírání nemůže dále pokračovat, a tak vyvstávají otázky: „*Proč zrovna já?*“. „*Co jsem komu provedl/a?*“. „*Za co mě Bůh trestá?*“

Třetí stadium – smlouvání (*bargaining*)

- Dochází ke snaze o co nejdelší odsunutí nevyhnutelného – smrti. Snaží se najít jakoukoliv možnost, která by zajistila uzdravení nebo výše psané prodloužení života.
- Je vyjednáváním, kdy si umírající říká: „*Dám všechno za*“. „*Udělám cokoliv, abych mohl žít*“.
- V této fázi dochází k hledání možností alternativní léčby a zázračného léku.

Čtvrté stadium – deprese, smutek (*depression*)

- Dochází k obavám, strachu a smutku z toho, co bude po smrti. Umírající si začíná uvědomovat, že k vyléčení nedojde a že zemře.
- Umírající se uzavírá do sebe, truchlí nad sebou, pláče, nepřijímá návštěvy. Je to období smutku, kdy jsou často potřeba psychofarmaka.
- Zde si klade otázku: „*Stejně umřu, tak proč bych se měl snažit?*“

Páté stadium – smíření, akceptace (*acceptance*)

- Doprovázející i umírající akceptují fakt, že dojde k nevyhnutelnému. Toto stadium není rezignací.
- Při tomto stadiu už si umírající neklade otázky, ale spíše uvažuje racionálně nad tím, že nad nemocí nemůže vyhrát a spíše by se měl na smrt připravit.
- U tohoto stadia Kübler-Rossová zdůrazňuje, že „*nemocní, kteří svůj osud přijali, získávají velmi osobitý výraz vyrovnanosti a míru. V jejich tvářích se odráží stav vnitřní důstojnosti. Lidé, kteří jen na svůj osud rezignovali, tento výraz postrádají, naopak v jejich tvářích můžeme vidět zahořklost a duševní trýzeň jako výraz pocitu marnosti, zbytečného usilování a chybějícího smíru. Tento výraz je velmi snadno odlišitelný od výrazu lidí, kteří dosáhli opravdového stadia přijetí pravdy*“.

(Kübler-Rossová, 1993, s. 93 in Špatenková, 2014, s. 32)

Ne všichni umírající projdou všemi fázemi. Některá stadia se mohou opakovaně vracet, ale například do stadia smíření nemusejí doprovázející ani umírající vůbec dojít.

V tomhle ohledu jsou podle Kruse (In: Keseberg, 1995, s. 21, in Špatenková 2014) důležité tři faktory a to:

1. Věk neboli vývojová fáze umírajícího i doprovázejícího
2. Reakce a postoj sociálního okolí, jak blízkého, tak širšího
3. Závislost, ve smyslu soběstačnosti

S umíráním úzce souvisí obor paliativní péče

2.1.1 Paliativní péče

Paliativní péči Barnard (2000) definuje jako: „*péči o celistvého člověka nejen v tom smyslu, že předmětem péče je celá osobnost pacienta (tělo, mysl, duše), ale také celá osobnost*

pečovatele. Paliativní péče je péče par excellence¹, která je poskytována prostřednictvím mezilidských vztahů.“ (Barnard et al., 2000, s. 5, in O'Connor, Aranda, 2005, s. 45)

Kvalitní paliativní péče by měla splňovat šest cílů (Meier et al., 2010):

- být orientovaná na pacienta (založená na pacientových přáních a cílech),
- prospěšná (pravděpodobně pomůže pacientovi),
- bezpečná (neškodí pacientovi, nesouvisí s urychlením smrti),
- včasná (zahájena ve vhodný čas, ne příliš brzo ani příliš pozdě),
- spolehlivá (byly použity všechny možnosti, které mohou přinést prospěch),
- efektivní (neplýtvá prostředky, zdroji, ani časem).

(Meier et al., 2010, in Bužgová, 2015, s. 17)

Paliativní péče se dělí na obecnou a specializační paliativní péči. **Obecná péče** je klinická praxe v pokročilém onemocnění. Poskytují ji zdravotníci v rámci jejich jednotlivých odborností. Měli by ji být schopni poskytnout všichni zdravotníci s ohledem na svou odbornost. **Specializovaná péče** je aktivní odborná interdisciplinární péče poskytovaná týmem odborníků, kteří jsou v oblasti paliativní péče odborně vzděláni. Součástí multidisciplinárního týmu odborníků může být lékař, sestra, sociální pracovník, psycholog, psychiatr, duchovní, právník i dobrovolníci. Nejčastější formou specializované paliativní péče v ČR jsou **mobilitní a lůžkové hospice** (Sláma et al., 2011).

2.2 Smrt

Smrt je všude okolo nás, dočítáme se o ní v tisku, na internetu, slyšíme o ní v televizi nebo v rádiu. Mohlo by se zdát, že nás nemůže zaskočit, ale opak je pravdou. Na smrt se nelze nijak připravit. Smrt je pojmem, kterého se lidé všeobecně děsí, a proto se jí snaží co nejvíce vyhnout. Pro upřesnění, co vlastně smrt je, bylo vybráno několik definic.

Janoušek (1987) definuje smrt jako „*nezvratné zastavení všech životních pochodů, jejich vzájemné souhry a definitivní přerušeni látkové výměny v organismu*“ (Janoušek, 1987, s. 46, in Špatenková 2014)

Steindl, Justoň (1996) tvrdí, že „*se jedná o zánik živého organismu, k němuž dochází buď přirozeně, v důsledku uplatnění biologických zákonitostí, nebo v důsledku násilného zásahu*

¹ Par excellence – především, hlavně, naprosto, v pravém smyslu slova, vynikající

do živého organismu, který nezvratně poškozuje a rozkládá jeho funkce“. (Steindl, Justoň, 1996, in Špatenková 2014, s. 34)

Smrt je završením a ukončením lidského života.

Baštecká (2003) v návaznosti na smrt a reakce pozůstalých poznamenává, že *„věříme-li, že smrt je konec zdejšího života, věříme i, že smrt a způsob, jakým člověk zemřel, jsou důležitější pro pozůstalé než pro zesnulého“.* (Baštecká, 2003, s. 153)

2.2.1 Úmrtí dítěte

Když zemře dítě, je to nepředstavitelná ztráta pro celou rodinu. Rodiče v první chvíli často ztrácí smysl života, potýkají se s beznadějí, hlubokým zármutkem, pocitem opuštění a především beznadějí.

Vážné onemocnění, umírání a následná smrt je pro příbuzné nesmírně vyčerpávající proces a je mimořádně složitým a citlivým problémem.

Smrt dítěte je proti biologickým zákonům přírody, které vychází z toho, že nejdříve umírají staří lidé.

V minulosti nebylo úmrtí dětí nic neobvyklého, a to z toho důvodu, že lékařská péče nebyla na tak vysoké úrovni, na jaké je v současné době. Jak uvádí Možný (1990), ze sta dětí, které byly přivedeny na svět, zemřelo před dožitím jednoho roku až třicet dětí. Novorozenecká a kojenecká úmrtnost v minulé době byla velmi vysoká. Důsledkem vyplývajícím z vysoké úmrtnosti byl takový, že *„rodiče nemohli investovat tolik citu do vztahu ke každému sotva narozenému. Kdyby smrt dítěte byla pro ně takovou ranou, jakou utrpí rodiče smrtí malého dítěte dnes, překročila by prostě častá smrt jejich lidsky omezenou schopnost snášet utrpení. Musel tedy nutně být jejich vztah k jednotlivým dětem podle našich měřítek méně vřelý a láskyplný“* (Možný, 1990, s. 41-42).

Je nutné neopomenout, za jakých okolností dítě zemřelo. Tato okolnost se ve výsledku promítne v tom, jak doprovázející a posléze pozůstalí budou ztrátu svého dítěte vnímat a jak na ni budou reagovat, protože je velká pravděpodobnost toho, že rodiče, jimž dítě zemřelo po dlouhé nemoci, budou na ztrátu reagovat jinak než ti rodiče, jimž dítě zemřelo náhle, ať v důsledku násilného činu, nebo nehody. Avšak úmrtí po dlouhé nemoci neznamená, že by pozůstalí truchlili méně, nebo byla intenzita jejich zármutku menší.

Nakonec Dohnalová (2010) uvádí, že období, které souvisí s léčbou dítěte je v mnoha směrech pro rodinu zatěžující. Rodiče se učí sžít s novými rolemi, musí se naučit žít na jiné

úrovni než dosud, což ve výsledku na jejich vztah vytváří nátlak, který ukáže hloubku a trvalost jejich dosavadního vztahu.

Tím, že zemře dítě, blízká rodina přichází o své iluze a sny, které od dítěte očekávali a vkládali do něj. Pokud měli jediné dítě, zároveň tím přicházejí o rodičovskou roli.

Jestliže rodiče měli více než jedno dítě, pak je potřebné zaměřit se na potřeby pozůstalého sourozence, které bývají často opomínány a jestliže svého zesnulého sourozence nemohl ve zdravotnickém zařízení navštěvovat, pak je přijetí jeho smrti velmi obtížné a dlouhé. (O'Connor, 2005)

2.2.2 Anticipovaná a neanticipovaná ztráta

Anticipovaná ztráta někdy bývá nazývána jako lékařská smrt. Jen ve výjimečných případech se neodehrává ve zdravotnických zařízeních nebo jiných institucích. Je ztrátou předvídanou.

Je to takzvaná avizovaná smrt, jež je ohlašována mnoha příznaky, jako je postupné zhoršování zdravotního stavu, upozornění lékaře na vážný zdravotní stav a jiné. (Špatenková, 2014, s. 37)

Anticipovaná smrt má za následek úplnou změnu rodinného systému a životního stylu. Matky tráví se svými nemocnými dětmi ve zdravotnických zařízeních nekonečně dlouhá období, během nichž vidí, jak se jim jejich dítě mění před očima, chřadne a zdravotní stav se nenávratně zhoršuje.

Anticipovaná ztráta není o nic horší než ztráta neanticipovaná, i když se ztráta liší v tom, že rodiče letálně nemocného dítěte si mohou projít fázemi truchlení, které předcházejí vlastní smrti, a tudíž se na ni připravit. Často je konec této cesty doprovázen pocitem úlevy, který doprovází myšlenka, že dítě již netrpí.

Naopak neanticipovanou ztrátu rozumíme ztrátou, která přijde náhle, nečekaně a bez varování, kdy příčinami může být syndrom náhlého úmrtí novorozence, úraz, nehoda, nebo méně často vražda či sebevražda. Proto rodiče takto zesnulých dětí velmi často trpí výčitkami svědomí a čas k vyrovnání se s tímto typem úmrtí bývá delší.

Jak příbuzní prožívají terminální stadium svého nemocného dítěte, popisuje Dohnalová (2010)

2.2.3 Od dlouhodobé nemoci po smrt

Ve své publikaci Dohnalová (2010) vysvětluje toto období jako fázi vyrovnávání se se ztrátou ještě před samotným úmrtím nevyлéčitelně nemocných dětí. Lékaři dětem nedávají žádnou nebo jen minimální naději na přežití, proto jejich život zařazují do terminálního stadia. Rodiče musí začít žít s vědomím, že jejich dítě zemře a tato fáze začíná v době, kdy si rodiče tuto možnost připustí a končí smrtí dítěte. „Počátek procesu zármutku je spjat se znalostí situace a časově spadá do období, kdy je nemocný a jeho rodina informována o závažnosti stavu, nebo kdy obě strany vytuší neblahou prognózu z kontextu událostí.“ (Haškovcová, 2000)

2.2.4 Bezprostřední období od úmrtí dítěte do pohřbu

Haškovcová (2000) tuto dobu označuje jako dobu tzv. ohlušení, která probíhá mezi úmrtím a pohřbem a trvá přibližně 3-5 dní. V tomto období dochází k akceptaci ztráty. Dohnalová a Musil (2008) uvádí, že teprve v tomto období se rodina dozvídá o úmrtí svého dítěte (pokud nebyli u skonu přítomni), poté musí informovat o úmrtí sourozence dítěte, prarodiče a své příbuzné. Vystávají otázky ohledně formálních a úředních záležitostí, počínaje zařizováním pohřbu.

2.2.5 Od pohřbu do jednoho roku od úmrtí dítěte

Dále Kubičková (2001) tvrdí, že teprve večer v den pohřbu, kdy odejdou poslední smuteční hosté a truchlící zůstanou sami, plně na ně dolehne bolestnost ztráty. Dohnalová a Musil (2008) uvádí, že tuto fázi zahajuje pohřeb nebo jiná forma rozloučení s dítětem a v mnoha případech končí do třinácti měsíců po úmrtí. Dohnalová (2010) uvádí, že v období těsně po pohřbu si rodiče začínají postupně uvědomovat nevyhnutelnou skutečnost, musí se naučit žít bez zemřelého. Dochází jim, že smrt je skutečná a že jejich dítě se nikdy nevrátí a nikdy ho neobejmou ani nepohladí. Špatenková (2006) uvádí, že: „bolestná ztráta matky (ale i otce) je celoživotní proces opětovného přizpůsobování se realitě života se ztrátou, opětovného se učení žít bez dítěte. Truchlící rodiče obvykle nepřetrhávají vazby své citové vazby k zesnulému dítěti. Není jednoduché (ani často možné) se rozloučit se svým dítětem. Není však nutné svému dítěti říkat „sbohem“ – stejně jako se neloučíme s žijícími dětmi. Neexistuje žádné skutečné odloučení od svých dětí – ať už živých, nebo mrtvých.“

2.2.6 Období od jednoho roku od úmrtí dítěte po současnost

Dohnalová a Musil (2008) uvádí, že počátek této fáze začíná zhruba rok po úmrtí dítěte. V nejlepším možném případě pokračuje po celý život pozůstalých rodičů, kteří již mají bolestné zážitky „zpracované“ a jsou schopni žít nový život bez svého dítěte. (Dohnalová, 2010, s. 5)

2.2.7 Truchlení, zármutek, žal

Je nutné rozlišit, co který pojem znamená.

Nassehi a Weber (1989, s. 257, in Špatenková, 2014) truchlením rozumí „*reakci na ztrátu a odloučení, přičemž předpokladem truchlení je, že mezi pozůstalým a zemřelým existoval nějaký vztah, vazba*“.

Truchlení je možné pochopit jako proces, kdy si pozůstalí musí znovu uspořádat své hodnoty a svět.

Podle Feldmanna pozůstalí používají některou ze strategií k vyrovnání se se smutkem.

První strategií je snaha, zanechat za sebou všechno zlé a žít dál, jít vstříc všemu novému - „Co nadělám, stalo se stalo, musím jít dál.“

Druhou strategií může být snaha o vytěsnění pocitů truchlení, proto pozůstalí vyhledávají různé aktivity - rekonstrukce, aktivní sportování, ...

Třetí strategií a tou nejčastější je opakované připomínání si zesnulého. Různými předměty, fotografiemi, jeho oblíbenými činnostmi, návštěvy hrobu, ...

(Feldmann, 2004, s. 179, in Špatenková, 2014, s. 41)

Truchlení neboli smutek bývá vystupňován v **žal**, což je smutek nadměrně vystupňovaný zoufalstvím, nad nevratným odchodem největší hodnoty. Truchlení bývá doprovázeno pláčem a naříkáním, zatímco žal bývá tichý.

Zármutek je pro změnu chápán jako druh nálady, je to dlouhodobý stav deprese, emocionálního smutku a duševního strádání.

Truchlení jako takové je velice individuální záležitostí, postupem času jsou vnímány změny, kdy se intenzita reakcí zmírňuje.

(Špatenková, 2014, s. 40 – 41)

Jak popsala Kubíčková (2001), truchlení lze rozdělit na stadia. Přestože projevy jsou multideterminovány, prakticky všichni pozůstalí těmito třemi stádii projdou.

1. Krátké období otřesu
2. Období intenzivního zármutku a žalu
3. Období rekonvalescence, pozůstalí se vrací k normálnímu bytí a životu.

Délka truchlení je značně individuální. Zármutek může trvat několik týdnů nebo měsíců, ale u jiných i mnohem déle. U rodičů, kteří přišli o své dítě, je možné se setkat s tím, že nekomplikované truchlení bude trvat navždy.

2.2.8 Anticipované truchlení

Anticipovaným truchlením rozumíme předjímané truchlení, truchlení, které očekáváme. Špatenková (2014) anticipované truchlení popisuje jako jev, objevující se u blízkých příbuzných pacientů s infaustním neboli smrtelným onemocněním, kdy očekávají úmrtí. Příbuzní svůj smutek i strach často skrývají, a to z toho důvodu, aby umírajícímu dodali odvahy a sami ukázali, že jsou silní a že v nich umírající mají dostatečnou podporu, zároveň tento postoj vyžadují společenské konvence. U dětí toto platí též.

Blížící se smrt milovaného člověka je něčím s čím se příbuzný velmi špatně smíruje, nemluvě o úmrtí dítěte, kdy je umírání méně než očekávané.

V důsledku umírání jsou pozůstalí často vyčerpáni po stránce fyzické i psychické.

2.2.9 Nekomplikované truchlení

Je normálním truchlením. Truchlení z fyziologického hlediska se projevuje pláčem, nářkem, ztrátou radosti nebo deprivací. Pozůstalí mají neustálé touhy po zemřelém. Bojí se o sebe sama. Může docházet k zanedbání sebe ať v oblasti hygieny, nebo prostředí, v němž žijí. Vystávají i filozofické otázky o smyslu života.

Nekomplikované truchlení zahrnuje celou škálu projevů a pocitů, díky kterým mohou být znepokojeni blízcí nebo sami truchlíci. Mezi běžné jevy patří – obavy, pocit opuštěnosti, únava a vyčerpání, poruchy spánku a příjmu potravy nebo pocit neskutečnosti.

(Špatenková, 2013, s. 118-119)

2.2.10 Komplikované truchlení

Znamená abnormální prožívání smutku, nebo také patologický zármutek z nadměrného žalu. Kubíčková (2001, s. 147–150) popsala několik důvodů, které ke komplikovanému truchlení přispívají.

- Faktory vztahu a závislosti na zesnulém
- Okolnosti úmrtí člověka, kdy úmrtí člověka není jisté
- Anamnestické údaje o předchozím komplikovaném truchlení
- Faktory osobnosti a charakteristické rysy pozůstalého

- Sociální faktory – opomenutí ztráty, nedostatek podpory, tabuizace smrti.

2.2.11 Absence truchlení

Je projevem abnormálního komplikovaného truchlení. Mezi důvody absence truchlení je možné zařadit deprese, již proběhlé komplikované truchlení, nebo promlčení smrti blízkého. Pozůstalí jsou schopni se ptát, proč by vlastně měli být smutní. Také je možné, že pozůstalí jsem ztrátou natolik zasažení, že ani nejsou schopni truchlení, i když společnost od nich očekává, že truchlit budou (Kubíčková, 2001, s. 148–151)

2.2.12 Fáze truchlení

Truchlení je proces, který nelze jednoznačně rozdělit do fází, protože každý autor teorie truchlení je rozděluje jinak. Oates je rozděлил roku 1981 na sedm fází, Kubíčková v roce 2001 na tři.

Tři fáze, které popisuje Kubíčková (2001):

- **Fáze kontuze** – krátké období šoku, otřesu a zmatku
- **Fáze exprese** – intenzivní období ventilace zármutku a žalu
- **Fáze adaptace** – pozůstalí se vrací k normálnímu fungování a životu.
 - Tato fáze bývá také popisována jako **akceptace**, kdy dochází ke smíření a přijetí.
 - Pozůstalí jí ale nazývají **adaptací**, kdy se spíše „novému“ životu přizpůsobují, než aby se smířili s tím, že zemřelý už není.

Kubíčková také zmiňuje, že je vhodné proces truchlení nazvat metaforou. Pro pozůstalé je srozumitelnější, když tento proces nazveme jako výstup na vysokou horu. Ten je velmi náročný a dlouhý, a přesně tak probíhá i proces truchlení.

Ve své publikaci Zármutek a pomoc pozůstalým Kubíčková zmiňuje determinanty zármutku, které se vztahují jak k zemřelému, tak k truchlícímu

- Faktory vztahující se k zemřelému
 - Příbuzenský poměr (rodič, dítě, sourozenec, prarodič);
 - Věk zemřelého (senior, dospělý, dítě);
 - Vztahové faktory (charakter vazby, intenzita vztahu, láska);
 - Okolnost smrti (očekávaná ztráta, náhlá smrt, sebevražda).
- Faktory vztahující se k truchlícímu
 - Pohlaví (muž, žena)

- Věk truchlícího (dítě, dospívající, dospělý, senior)
- Osobnost truchlícího (emoční stabilita/labilita, Extrovert/introvert, psychiatrické onemocnění)
- Zkušenost se smrtí a truchlením (první ztráta, opakovaná ztráta blízkého)
- Náboženské přesvědčení (vyznání víry, setkání s Bohem, ukončení pozemského utrpení)
- Sociokulturní faktory (pohřební rituály různých kultur)
- Rodinné faktory (narušení stability rodinného kruhu)
- Sociální podpora (příbuzní, přátelé, známí, kolegové)
- Sekundární stresy (prohloubení zármutku dalším stresem).

3 KOMUNIKACE

Komunikací dle Janáčkové a Weisse rozumíme sdělování informace prostřednictvím signálů a prostředků: ústně, písemně, mimikou, gesty a dalším neverbálním chováním. Probíhá mezi dvěma a více osobami nebo prostřednictvím televize, rozhlasu nebo tisku. (Janáčková, Weiss, 2008, s. 11)

3.1 Druhy komunikace

Existuje několik druhů komunikace. V základu se dělí na verbální a neverbální komunikaci. Verbální komunikace zahrnuje psané a mluvené slovo, komunikace neverbální naopak zahrnuje veškerá gesta, mimiku, gestikulaci.

Přestože při neverbální komunikaci nepoužíváme psané ani mluvené slovo, dokážeme z ní mnohdy odhalit vyčíst mnohem více informací.

(Špatenková, Králová, 2009, s. 28)

Quisová (2009) uvádí vhodné neverbální projevy při komunikaci, které navozují pozitivní rozhovor. Je to přiměřený oční kontakt, který při komunikaci poukazuje na zájem o vedení rozhovoru. Naopak nedostatečný kontakt očí vyjadřuje nezáměr a nadměrný oční kontakt svědčí o nezdvořilosti. Dalším signálem klidné komunikace je tón řeči, který vytváří důvěru. Výrazný hlas poukazuje o nadvládě nad partnerem při hovoru a slabý tón hlasu navozuje nezáměr. Díky přirozenému výrazu obličeje se komunikace více rozvíjí, avšak ztuhlý výraz partnerova obličeje odvádí od vedení komunikace. Důležité jsou pohyby rukou, které informují o otevřenosti partnera. Pokud člověk zaujímá obranou polohu, dává tím najevo negativistický postoj a zlost. Další signál ovlivňující komunikaci je pozice těla zajišťující

bezpečí a souhru. Není vhodné komunikovat s partnerem přímo čelem, narušit bezpečnou vzdálenost od aktérů rozhovoru. V neposlední řadě je důležité nezapomenout na celkovou vizuální stránku a oblečení člověka, jenž svým vzhledem udělá dojem sympatického člověka nebo naopak svou přehnanou dokonalostí či neupraveností naruší vedení komunikace.

3.1.1 Zásady správné komunikace

Honzák (1999) ve své publikaci uvádí pravidla vedení správné komunikace s klientem, které je důležité dodržovat:

- Uvědomit si, co chceme říci;
- Odhadnout načasování sdělení informace;
- Zvolit vhodné místo pro komunikaci;
- Promyslet, jak nevhodněji předat sdělení zprávy;
- Uvědomit si, zda je partner rozhovoru v obraze a rozumí;
- Mluvit srozumitelně, zřetelně a přiměřeným tempem a tónem řeči;
- Všimnout si reakcí, pocitů a projevů partnera během komunikace;
- Snažit se udržovat přiměřený oční kontakt;
- Hlídat vlastní neverbální projevy;
- Komunikovat v obou směrech, aby se partner rozhovoru dostatečně vyjádřil;
- Zjistit, zda předaná informace byla přijata a pochopena.

K úspěšné komunikaci je důležité se vyhýbat devalvujícímu neboli ponižujícímu chování. V současné době se v souvislosti s devalvací člověk mnohdy setkává s podceňováním, opovržením nebo povýšeným chováním. Dále je možné zařadit lhostejnost, okřikování, šikanu nebo pomlouvání.

3.1.2 Úloha sestry při komunikaci s doprovázejícími/umírajícími

Zdravotníci jsou prvními lidmi, kteří musí pečovat a pracovat s lidmi, jimž umírá, nebo zemřel blízký příbuzný. Sestra musí pochopit, jakými pocity pozůstalí v těžké chvíli oplývají. Od zdravotníků se očekává přiměřené vyhodnocení nastalé situace, a sledování, jaké projevy doprovázející/pozůstalí vykazují a na základě toho se odvíjí jejich další postup.

Jako základní úloha sestry se jeví vedení doprovázejících/pozůstalých. Sestra se truchlícím snaží poradit, jak se se ztrátou co nejlépe vyrovnat, jak najít nový smysl života, ale nesmí zapomínat na to, že každý člověk je individuum a jeho prožitky jsou proto jiné.

Většina pozůstalých se s pomocí své rodiny, přátel a známých je schopna vyrovnat se ztrátou vcelku bez problémů, ale těm, kteří svou ztrátu prožívají mnohem hůře, je vhodné nabídnout odbornou pomoc.

S rodinou zesnulého dítěte, ale i dospělého, je důležité mluvit plně zdvořile, vítána je i snaha o spolupráci, nicméně sestra nesmí v rámci sdělování zpráv a informací zapomínat na své kompetence.

Sestra by měla umět použít vhodná slova, která se pozůstalým jeví jako užitečná, například: „Zemřel ve spánku, netrpěl“. Sestra také musí být skvělým posluchačem, protože pozůstalí mnohdy začínají vzpomínat a idealizovat svého zesnulého blízkého. Důležité je vyvarovat se eufemismům, jako: „Odešel včera“. Lépe je říci: „Zemřel včera odpoledne“.

(Špatenková, Králová, 2009)

3.1.3 Vlastnosti sestry

Jak říká Janáčková (2008, s. 25) „*Na všeobecnou sestru je kladena velká odpovědnost a v pracovním procesu je často vystavována stresovým situacím. Základním úkolem a hlavní doménou sestry je komunikace.*“

Janáčková dále podotýká, že sestra je denně v kontaktu jak s lékaři, jiným zdravotnickým personálem tak i s pacienty a jejich příbuznými. Sestra působí jako vrba, které se pacienti i příbuzní svěřují se svými těžkostmi, úzkostmi, strachem i obavami a očekávají od ní pochopení, soucit a vlídné slovo. Psychologické dovednosti jsou důležitou součástí práce všeobecné sestry.

3.1.4 Porozumění pozůstalým

Sestra musí mít přehled a anamnestické informace o tom, jaký vztah měl zesnulý pacient se členy své rodiny, zda žil sám, či se členy své rodiny, jaké bylo jeho zázemí. Tím, že sestra pozná příbuzné umírajícího, dochází k lepšímu porozumění, spolupráci, pozůstalí mají pocit opory ve zdravotníkovi. Jak tvrdí Marková (2010, s. 75–80), tím, že sestra s doprovázejícími/pozůstalými naváže pozitivní vztah, vzniká důvěra, kdy doprovázející/pozůstalí vědí, že se na sestru mohou obrátit a vyplakat se. Je důležité pozůstalé ubezpečit, že jejich reakce na ztrátu je zcela normální.

Když se příbuzní dozvědí o skonu svého milovaného, ať po anticipované nebo neanticipované ztrátě, je to vždy šok. Příbuzní jsou zaskočeni nečekanou situací a jsou zachvázeni naprostou bezmocí.

3.1.5 Péče o pozůstalé

Péče o rodinu zesnulého není jednorázovou záležitostí, začíná v okamžiku sdělení, že jejich blízký trpí nevyléčitelnou nemocí.

Sdělení zprávy o úmrtí je velice citlivou záležitostí, která by neměla být sdělována telefonicky. Je to první úkol lékaře, který osobně po představení se pozůstalým šetrně a důstojně sdělí zprávu o skonu jejich blízkého.

Informování o úmrtí by mělo proběhnout na klidném a tichém místě, kam bude pronikat jenom minimum z okolního ruchu. Je nutné věcné vyjadřování, protože pozůstalí nemusí v první chvíli pochopit všechny sdělené informace, proto je vhodné, aby se zdravotníci nevyhýbali diskuzi.

Všeobecná sestra by měla respektovat a plnit poslední přání zesnulého a rodiny, jímž také bude umožněn dostatečný čas k rozloučení. Honzák (1999) tvrdí, že poté, kdy se pozůstalí po sdělení informace uklidní, je důležité je seznámit s formalitami, které po skonu následují. Jestliže je to nutné, může se další péči o pozůstalé věnovat duchovní, psycholog nebo sociální pracovník.

Péče o rodinu zesnulého není jednorázovou záležitostí, začíná v okamžiku sdělení, že jejich blízký trpí nevyléčitelnou nemocí.

Kelnarová (2007, s. 75-76) ve své publikaci uvádí, že jestliže se pozůstalí dotazují na poslední chvíle jejich blízkého, sestra by se měla vymezit dostatek času k rozhovoru, měla by rodině zesnulého poskytnout podporu a také by jim měla pomoci se smířit se ztrátou jejich blízkého.

3.1.6 Zásady komunikace s pozůstalými

Komunikace s pozůstalými má své jisté zásady, které je nutné dodržovat. Pozůstalí jsou v těžké situaci a je proto důležité k nim přistupovat citlivě a ohleduplně. Blízcí zesnulého potřebují vědět, že pro jejich milovaného bylo uděláno vše, co bylo v možnostech zdravotníků.

Mezi zásady, které popsaly Venglářová a Mahrová (2006) je potřeba dodržovat při komunikaci s pozůstalými, patří:

- Včasné informování příbuzných o zhoršení zdravotního stavu
- Umožnění pozůstalým, vyslechnout smutnou zprávu v pohodlí, v sedě
- Zvolení klidného prostředí a soukromí bez rušivých elementů

- Jasně a věcně vyjadřování – netvrdit, že zesnulý odešel, ale že zemřel
- Vyjádření upřímné soustrasti
- Popis události úmrtí. Pozůstali se obvykle chtějí setkat s personálem, který byl přítomen, při posledních chvílích života jejich blízkého, přitom je důležité s kolegy sjednotit podávané informace
- Není vhodné uvádět detaily, které by zbytečně dramatizovaly situaci
- Trpělivé zodpovídání otázek, i těch, které budou pozůstali opakovat. Jelikož jsou ve špatném rozpoložení, tak si mnohdy některé informace nepamatují
- Po zklidnění příbuzných je vhodné nabídnutí pomoci při formalitách a seznámit je s následujícím postupem.
- Neodmítat další setkání

(Venglářová a Mahrová, 2006, s. 120–121)

3.1.7 Sdělování špatných zpráv rodičům nemocného dítěte

Pro zdravotníky je obzvláště těžké sdělovat nepříjemné a závažné zprávy a informace o zdraví dítěte, což může vést k nejasnostem ve vyjadřování. I zde existují určité zásady pro vedení rozhovoru s rodiči nemocného dítěte:

- Informace by měla být sdělena oběma rodičům, a to nejlépe společně – jestliže to umožňuje rodinná situace, a to co nejdříve
- Je vhodné využít účasti více členů zdravotnického týmu
- Rodičům jsou podány informace o zdrojích podpory (nabídka odborných publikací, kontakt na skupiny s podobně nemocnými dětmi). Návrh k návštěvě sociálního pracovníka ve smyslu informování se o sociálních dávkách a příspěvcích v případě nepřetržité péče
- Důležité je ujistit rodiče, že zdravotníci tu pro ně jsou, že se jim budou dále věnovat a že za nimi mohou kdykoliv přijít s jakoukoliv otázkou.

(Venglářová, Mahrová, 2006, s. 120)

3.1.8 Formy pomoci pozůstalým

Základem je informovat pozůstalé o potřebných formalitách. O zaopatření zesnulého píše ve své publikaci Jakoby (2006), který shromáždil několik úkonů, které je důležité vykonat.

- Ohlásit úmrtí na matričním úřadu – zajistit rodný list, občanský průkaz, potvrzení o úmrtí od lékaře, oddací list – matriční úřad poté vystaví úmrtní list

- Zkontaktovat pohřební ústav, vyjednat termín pohřbu, rozhodnout, zda zesnulého pochovat do země nebo ho nechat zpopelnit.
- Zajištění prostorů a cateringu pro smuteční hostinu
- Informovat přátele a známé o skonu, aby mohlo dojít k poslednímu rozloučení při pohřbu
- S úmrtním listem zajistit veškeré náležitosti týkající se úředních záležitostí

Lidem trpícím ztrátou blízkého člověka může pomoci kdokoli, kdekoli a jakoukoliv formou, může to být pouhá přítomnost někoho dalšího blízkého, nebo zdravotníka či jiní pozůstalí, kteří si prošli stejnou nebo podobnou formou ztráty. (Jakoby, 2006)

3.1.8.1 Poradenství pro pozůstalé

Tato forma pomoci může probíhat individuálně, pro rodiče, nebo skupiny.

Jak tvrdí Špatenková (2013), osoba věnující se této problematice by měla mít charakteristické vlastnosti, díky nimž si je schopna vytvořit důvěrný vztah se svými klienty – pozůstalými. Takový člověk by měl disponovat empatií, upřímností, být citlivým, flexibilním, dodržujícím profesní hranice, a především být důvěryhodný. Protože ztráta milovaného nevyvolává pouze emoční reakce, ale nabourává celý holistický systém – ohrožuje vztahy s jinými lidmi, vlastní integritu, vlastní identitu a také přesvědčení o stabilitě a bezpečnosti světa.

Pozůstalí mají po smrti spoustu otázek, na které potřebují nalézt odpovědi, ale v případě, že se s nimi obrátí na laiky, dochází často k odpovědím typu:

- „*Netrap se tím!*“ – což je nesmyslné, vždyť právě navždy přišli o blízkého milovaného.
- „*Ted' se nemůžeš zhroutit.*“ – ale kdy jindy?
- „*Nesmiš na to myslet, život jde dál!*“ – jenomže pozůstalí a obzvlášť rodiče dětí mají pocit, že přišli o víru a smysl života.
- „*Už o tom nemluv, stejně to nikomu nepomůže*“ – naopak, pozůstalým může moc pomoci, že se ze svého trápení mohou vypovídat. Bohužel lidé, kteří pozůstalé poslouchají, jim dávají často najevo, že jim buď nemohou, neumí a možná i nechtějí pomoci. A proto pozůstalí velice často vyhledávají profesionální pomoc.

(Špatenková, 2013, s. 12)

Pozůstalí, kteří jsou věřící, se obrací na péči duchovního – kněze, protože věří, že smrt je počátkem setkání se s Bohem. Truchlící, kteří nejsou nábožensky založení, se mohou obrátit na linky důvěry, internetové poradny, svépomocné skupiny.

Dohnalová a Musil (2008, in Špatenková 2013) se domnívají, že pozůstalí potřebují péči především ve čtyřech oblastech, jakými jsou:

Oblast psychická – naslouchání, pomoc se zvládnutím reakcí vlastních i okolí

Oblast pragmatická – zajištění formalit a úředních záležitostí

Oblast informační – kde se nachází tělo zesnulého, nahlížení do spisů

Oblast ekonomická – hmotná nouze v návaznosti na ztrátu blízkého

(Dohnalová, Musil, 2008, in Špatenková, 2013, s. 15)

Adekvátní oporu tedy podle Parkese (1980, in Špatenková 2013) mohou představovat **profesionální služby speciálně vyškolených pracovníků**, mezi které řadíme lékaře, zdravotníky, duchovní, sociální pracovníky a psychology. Další skupina funguje na bázi **dobrovolnictví**, jehož členy jsou vyškolení a jsou podporováni supervizemi. Poslední skupinou jsou **svěpomocné skupiny**, v nichž se pozůstalí podporují mezi sebou.

(Parkes, 1980, in Špatenková, 2013, s. 16)

Sdruženími, věnujícími se problematice úmrtí dítěte jsou například

- **Dlouhá cesta o.s.**

Je občanským sdružením, které vzniklo v roce 2005 pod vedením paní Martiny Hráské a věnuje se podpoře a pomoci rodinám, kterým zemřelo dítě v jakémkoliv věku a za jakékoliv příčiny. Dlouhá cesta o.s. spravuje také projekt Prázdná kolébka, jehož cílem je pomoc a podpora rodinám, jímž zemřelo miminko během těhotenství, nebo krátce po porodu.

- **České sdružení obětí dopravních nehod**

Občanské sdružení, které vzniklo v roce 2004 a pomáhá pozůstalým, jimž zemřel blízký v důsledku dopravní nehody. Sdružen funguje pod vedením paní Miluše Vondruškové

VÝZKUMNÁ ČÁST

4 METODOLOGIE

Hlavní cíle

1. Zachytit prožívání situace při umírání dítěte matkou.
2. Zjistit, jak rodiče prožívali kontakt se zdravotnickým personálem.
3. Zjistit, jaké jsou potřeby doprovázejících a posléze pozůstalých od zdravotnického personálu.

Dílčí cíle

1. Zjistit, jakou podporu vyhledávají matky u zdravotnického personálu.
2. Zjistit, co matky považují za zvládnutou komunikaci se zdravotníky a které reakce označují za vhodné při komunikaci s matkami.

Výzkumné otázky

1. Jak svůj život popisuje matka do stanovení diagnózy dítěte?
2. Jak probíhala léčba?
3. Jak probíhala komunikace mezi matkou a ošetřujícím personálem?
4. Jak k Vám přistupoval ošetřující personál?
5. Jak probíhalo období umírání a úmrtí?
6. Jak probíhalo období po úmrtí a truchlení?

Využita byla metoda kvalitativního výzkumu. Disman (2000) definuje kvalitativní výzkum jako „*nenumerické šetření a interpretace sociální reality*“. (Disman, 2000, s. 285). K výzkumu byl využit soubor 27 otázek, u nichž bylo cílem zmapovat, jaký život rodina žila před ztrátou dítěte, s čím se musela potýkat během léčby a umírání, jaký byl jejich vztah se zdravotníky, a posledním cílem bylo zjištění, k jakým rodinným změnám vlivem úmrtí došlo. Problematika bude představena pouze z pohledu matek. Přestože záměrem bylo provést rozhovory i s jinými členy rodiny, ozvaly se pouze matky.

V interpretaci dat jsou použita původní jména a identifikační údaje na základě podepsaného souhlasu viz. příloha č. 2

4.1 Technika sběru dat

Kvůli zvoleným cílům celého výzkumu byl použita technika polostrukturovaného hloubkového rozhovoru. Hloubkový rozhovor popisuje Švaříček (2007) jako

nestandardizované dotazování jednoho účastníka výzkumu, zpravidla jedním výzkumníkem, ke kterému využívá otevřených otázek.

Otevřené otázky Ferjenčík (2000) definuje jako otázky, které neohraničují možnosti odpovědi respondenta a navádějí ho k podrobnějšímu vysvětlování vlastních názorů.

Hlubkovým rozhovorem je rozuměna metoda, která vede k získávání informací o žitém světě člověka, přičemž je respektována jeho interpretace jevů, jež popisuje.

Tato metoda se vzhledem k jejímu užití – získání informací o subjektivních pocitech a prožívání náročné životní situace – jeví jako velmi vhodná.

4.2 Průběh sběru dat

Sběr dat probíhal od listopadu 2016 do ledna 2017. V srpnu 2016 jsem paní Martině Hráské, předsedkyni sdružení Dlouhá cesta o.s. zaslala průvodní dopis s prosbou o oslovení pozůstalých rodičů. Kopii dopisu uvádím v příloze č. 1. Následně paní Hráská dopis rodičům rozeslala.

Mou žádost vyslyšelo 11 respondentek. S některými jsem navázala kontakt prostřednictvím telefonických rozhovorů a jiné mi napsaly email. Konečný počet respondentek je 5 z toho důvodu, že některé maminky si rozhovor rozmyslely, jiné nesplňovaly můj hlavní požadavek, kterým byla anticipovaná ztráta dítěte, kdy dítě strávilo nějaký čas ve zdravotnickém zařízení. Věkové omezení nebylo stanoveno. Životní příběh poslední z respondentek byl hraniční, jelikož její syn zemřel po krátké době v nemocnici, ale po nečekané autonehodě, kdy tedy události nepředcházela žádná psychická příprava ani umírání, ale matka se setkala – i když krátce – s přístupem zdravotníků.

Se třemi vybranými maminkami jsem se později po emailové korespondenci a telefonických rozhovorech domluvila na schůzce. S dvěmi to bylo v místech jejich bydliště, s třetí v kavárně. S dalšími dvěmi jsme se domluvily, že jim emailem zašlu soubor výzkumných otázek, na něž prosím odpovědi. Tyto dvě respondentky se necítily psychicky tak silné, aby byly schopny svá traumata znovu verbálně otevírat. Poskytla jsem jim čas tak dlouhý, jak potřebovaly. Odpovědi mi zaslali v prosinci 2016.

Všem respondentkám byl poskytnut souhlas s žádostí o umožnění výzkumu, který příkládám v příloze č. 2. S respondentkami, s nimiž se uskutečnil osobní rozhovor, proběhla domluva o nahrávce rozhovoru, jež bude použita pouze pro účely tvorby této práce, poté bude smazána.

Délka rozhovorů byla individuální, od 60 minut po 100 minut.

Rozhovorům předcházel neformální rozhovor, jehož součástí byly dotazy na výzkumníka, z jakého důvodu se danému tématu věnuje.

Po počátečním seznámení a neformálním rozhovoru byly respondentky požádány o možnost nahrávání rozhovoru na diktafon. Vždy byl vyřčen souhlas. Výzkumník měl připraven soubor dotazů, od nichž se rozhovor bude odvíjet.

Respondentky vyprávěly svůj příběh chronologicky. Začínaly tím, jak žily před onemocněním a nehodou dítěte a pokračovali přes prvotní příznaky a vnitřní tušení až po úmrtí a období po něm. Výzkumník do monologů zasahoval velmi málo, jelikož respondentky hovořily k tématu. Doplnující otázky v rámci výzkumu nebyly potřebné.

Na konci rozhovorů byl diktafon vypnut a následoval další neformální rozhovor, kdy došlo k uvolnění atmosféry. Respondentkám poté bylo nabídnuto elektronické zaslání kompletní schválení práce, opět se výzkumník setkal se souhlasem.

Dvěma respondentkám, jímž byl soubor otázek a souhlas s výzkumem zaslán elektronicky také nebylo nutné zasílat doplňující otázky.

4.3 Analýza kvalitativních dat

4.3.1 Operacionalizace

Reichel (2008) popisuje operacionalizaci jako proces převodu pojmů na zkoumatelné ukazatele. (Reichel in Navrátil, 2012)

K tomu, aby mohlo být provedeno výzkumné šetření, je nutné stanovit hlavní a dílčí cíle, které jsou následně rozvedeny do otevřených otázek, které budou respondentky zodpovídat.

Otázky pro respondentky:

Období klidu až po oznámení diagnózy

1. Jaký byl váš rodinný život před onemocněním?
2. Jak jste trávili váš volný čas?
3. Jaké byly Vaše zájmy? / Pracovala jste?
4. Myslela jste si, že by Vaše dítě mohlo někdy onemocnět?
5. Kdy jste si všimla, že je s Vaším dítětem něco v nepořádku? V kolika letech to bylo? Jaké kroky jste podnikla?

6. Jaké byly Vaše pocity při oznámení konečné diagnózy?
7. Jak a za jak dlouho jste po zjištění diagnózy informovala své dítě? Jaká byla její reakce?
8. Co nastalo poté? (léčba, její začátek, průběh, ...)

Období léčby, přístup zdravotnického personálu

1. Jak se zdravotníci chovali po Vašem příchodu?
2. Vyhledávala jste kontakt zdravotníků? Za jakým účelem?
3. Jakou pomoc jste od zdravotníků chtěla a očekávala? Jaké se Vám dostalo?
4. Na co jste se zdravotníků nejčastěji ptala?
5. Měl na Vás personál vždy čas (resp. dostatek času), nebo jste byla odbyta?
6. Jak se k Vám zdravotníci chovali v následujících těžkých časech? Bylo něco, co Vám imponovalo nebo naopak Vás pohoršovalo? (pokud je to možné, uveďte oba případy)
7. Jak probíhala komunikace mezi Vámi a zdravotníky?
8. Mohla jste se se svými obavami svěřit některému ze zdravotnických pracovníků? (se kterým jste si vytvořila důvěrnější pouto, atp...)

Období smrti a po ní

1. Jaké jste měla pocity při posledních okamžicích života Vašeho dítěte?
2. Je nějaký okamžik z tohoto období, který Vám ulpěl v paměti?
3. Co nastalo po smrti? (Ještě ve zdravotnickém zařízení)
4. Jak se k Vám choval zdravotnický personál?
5. Jak probíhaly následující dny po smrti Vašeho dítěte?
6. Mělo Vaše truchlení nějaký časový úsek?
7. Jak a s čí pomocí jste zvládla období truchlení? Sehráli nějakou roli i specialisté?
8. Jak se s odstupem času díváte na svůj život? Myslíte si, že jste mohla něco změnit?
9. Došlo u Vás po smrti k nějakým zásadním změnám? (rozvod, změna práce, bydliště, další děti...)
10. Změnily se Vaše životní hodnoty/ priority? Jak?
11. Jaký je nyní Váš postoj ke smrti, změnila se nějak Vaše spiritualita? (Zda jste dříve v něco věřila a nyní došlo ke změně či naopak, ...)

4.4 Transkripce

„Transkripce je proces převodu mluveného projevu z interview do písemné podoby. Jedná se časově o velmi náročnou proceduru.“ (Hendl, 2008, s. 208)

V této práci je použit typ doslovné transkripce. Veškeré hovorové výrazy a dialekt byl zachován z důvodu autentičnosti.

V práci jsou použity citace z transkripce rozhovorů, s důrazem na ponechání kontextu.

4.5 Kódování dat

Operace, při níž jsou data rozebrána a složena novým způsobem. (Švaříček, Šed'ová, 2007)

Kódování nejdříve proběhlo otevřené, poté tématické, které Švaříček a Šed'ová (2007) popisují jako analýzu dat, která má za cíl popsat na určitý jev různé pohledy.

Doslovná transkripce byla rozdělena do tří stěžejních částí, které byly dále rozpracovány podle souboru dotazů.

V této práci probíhalo kódování pomocí zabarvení textu. Byla použita konkrétní barva k dané proměnné. Na základě toho došlo k vytváření kategorií, kterým byl kód přiřazen. (Švaříček, Šed'ová, 2007)

5 INTERPRETACE DAT

Při analýze a následné interpretaci dat bylo vycházeno z doslovné transkripce rozhovorů, která byla rozdělena do tří kategorií, které popisují fáze rodiny před a během onemocnění/umírání a po úmrtí dítěte.

První kategorie/fáze je uvedení matkou do života rodiny, jaký byl její život, před tím, než dítě onemocnělo (v jednom případě bylo sraženo). Zde respondentky – matky popisují jejich tehdejší život a kdy začali mít tušení, kategorie je uzavřena oznámením diagnózy.

Druhá kategorie popisuje období léčby. Zde matky popisují pro ně snad nejtěžší období, kdy viděly své dítě chřadnout a umírat. Uvádí, jaký vztah měly s personálem, který ošetřoval, jejich nemocné dítě.

Třetí kategorie uvádí do chvíle úmrtí a období po něm a jaké změny nastaly v rodině.

5.1.1 Všední život rodiny před onemocněním dítěte až po oznámení diagnózy

V této části se zaměřím na život, jaký rodina vedla před onemocněním dítěte až do chvíle, kdy se dozvěděli definitivní diagnózu.

Život před onemocněním

Život Soni byl bez problému. Předtím, než její syn Tomáš onemocněl leukémií a na její následky ve 26 letech zemřel, měli aktivní rodinný život, sám Tomáš byl aktivní v mnoha oblastech, jak Soňa říká: *„Tak já vždycky říkám, že jsem královna, co má tři syny a Tomáš byl prostřední.... Hodně se věnoval skautingu, rybařil, protože my jsme taková rybářská rodina. Takže jsme vždycky všechny dovolené trávili různě u vody, na rybách, hodně jako s rodinou, s rodinou mého bratra, protože bratr zase má dvě holky, tak si užíval těch kluků, takže jsme vždycky žili hodně tak, jakože hodně rodinně. Na výlety já jsem, protože mám taky ráda přírodu, tak jsem je k tomu vedla.“*

Maminka Petra které zemřela Katka v 19 letech na plicní embolii, hodnotila svůj život takto: *„Byl veselý, příjemný. Dcera byla ještě před maturitou přijata na VŠ do Brna – magisterský obor práva. Syn studoval v klidu víceleté gymnázium. Manžel měl kariéru primáře. Já jsem pracovala jako státní úředník. Jistota práce. Měli jsme 2 retrievry. Kdo nezažil platí, kdo chce lásku, kupte si štěně. Čas na rodinu, práci, přátele a volnočasové aktivity, sporty, v zimě lyže aktivně, děti a muž závodně, v létě tenis. Doplnkové sporty – děti karate, tancování, kolo, plavání. Já 2x týdně cvičení u fyzioterapeutky 1,5 hodiny pro fyzickou a dobrý pocit a vyplavené endorfíny. Volný čas jsme trávili aktivně. Tenisový klub, lyžařský oddíl v Karlově. Rodinná setkání, oslavy.“*

Další maminka Yvona, které umřela Stellinka ve 13 letech na leukodystrofii sice byla vdaná, *„ale nebyla v manželství spokojená, protože s nimi její manžel téměř vůbec nebyl.“* I tak trávili se Stellinkou život vesele: *„Pořád jsme spolu byly někde venku. Často s mou kamarádkou, která měla v té době skoro stejně staré dítě. Také jsem často pobývala s dcerou u mých rodičů nebo jsme společně s rodiči vyráželi ven. Tři roky jsem byla s dcerou na rodičovské dovolené. Pak jsem nastoupila zpět do práce. Dceři jsem se plně věnovala. Žádné jiné zájmy jsem v té době neměla.“*

Čtvrtou z respondentek byla maminka Ilona, jejíž syn Tomáš zemřel ve 13 letech na autoimunitní progresivní chorobu (systémový lupus) – respektive na následky léčby, kdy došlo ke kardiologicko-respiračnímu selhání. Ilona mluví o svém životě před Tomášovou smrtí: *„Byli jsme poměrně velká rodina, praštěná rodina. Klapalo to všechno, bylo to docela*

náročný s tolika dětma, jak finančně, tak pracovně, protože já jsem ztratila práci, byla jsem na Úřadu práce. Pak jsem získala jen půl úvazek, ale všechno to bylo ok.“

Poslední maminkou je Jana, které zemřel syn Hynek ve 12 letech na následky autonehody. Do té doby byl život její i její rodiny: „úplně spokojenej, naprosto dokonalej. Měli jsme tři děti, přestěhovali jsme se do Černilova. Práce, všechno pohoda. Hýňa byl nejstarší, šikovnej, chytřej, začal studovat na gymplu. Volný čas jsme trávili sportem, byl vášnivej fotbalista, taťka jeho trénuje, a já zas vedu taneční kroužky pro malý děti. Máme ještě dvě holčičky, takže s nima zas ty tanečky. Taky milujeme stolní hry.“

Tušení, diagnóza a první myšlenka

Soňa Tomášovo onemocnění tušila prakticky hned. „On byl takový zodpovědný, na to, jaké byl éro a divočák, když byl děcko, tak v těch 16 letech se to obrátilo, a byl z kluků nejzodpovědnější. A přišlo to tak jako úplně náhodou, byl u nás, spal u nás, myslím, že to byla sobota nebo neděle. Při obědě se na něj dívám a říkám, ty Tome, ty jsi nějaký bledý. Je ti dobře, nejsi nemocný? A on no, akorát ty záda mě bolí, však víš. A já říkám, mě se to nelíbí jako jaký jsi bílý, nejsi přetažený nebo tak? A on ne ne ne. A asi za tři dny byl zase u nás a já mu říkám víš co, zajdi si za Jirkou do nemocnice, on ti udělá krevní obraz, ať se něco nezanedbá. A já nevím, jestli nějaký šestý smysl, já jsem ten večer, když jsem s manželem byla v posteli, tak mu říkám, ty jo, mě se to vůbec nelíbí, jak je ten Tomáš bílý, aby tak měl leukémii. No a já jsem to prostě věděla od začátku.... Takže mu vzali krev, že se jim něco nezdá, začal kolotoč vyšetření. Naštěstí díky tomu, že Jirka dělal v nemocnici, tak mohl zařídit, že to všechno šlo rychleji, protože oni nejdřív že tam může být nějaké krvácení drobné, pak vyšetření žaludku, polykal hadici, já nevím, co všechno možného mu dělali. Než vlastně udělali všechny ty vyšetření a opravdu se zjistila ta leukémie Já jsem to jakoby, celou dobu tak nějak vnitřně věděla, ale samozřejmě, člověk si říká, že to nemůže být pravda, a tak a vlastně takové to ujištění bylo, když jsem zrovna měla přednášku, a ještě zrovna podpora truchlících. Já jsem měla přednášku v Brně a prostě syn Jirka mě volal tam na tu přednášku, že je to potvrzené. Já nevím jako co v tu dobu, to je takové... Víím, že jsem volala své nejlepší kamarádce a první, co bylo, jakože, první, co mě napadlo, že je to moje vina, za něco, nějaký trest a tak. Takové byly první myšlenky.“

Petra byla starostlivá, o tom, že by Katka mohla onemocnět, uvažovala pouze hypoteticky a také v tom duchu informovala gynekologickou lékařku své dcery, která jí předepisovala antikoncepci. „Bála jsem se, aby jí antikoncepce neublížila a že chci, aby jí vyšetřila krev.

Když špatně dýchala, zajistila jsem alergologa, zjistil, že dýchá na 16% dal jí kortikoidy, objednal na srpen. (To bylo v květnu, a Katka 29. června umřela). Můj muž, jako studovaný lékař bagatelizoval, co mu říkáme – to nemůže být pravda, a slíbil, že kolegovi zavolá a že se s ním domluví. Takhle to nemůže nechat. Nezavoval, nedomluvil – prý, aby si nepřipadal jako blbec. A mezitím ona se dusila.“ Toho, že se s Katkou něco děje si Petra nejprve nevšimla. „Katka to trošku schovávala. Obávala se, že bychom jí nahnali na odběry krve, kterých se panicky bála. A že bychom jí zhatili dovolenou u moře – Itálie s přítelem.“ Nakonec na diagnózu už bylo pozdě. „Když to konečně čtvrtý doktor diagnostikoval, byla mrtvá na ARO. Gynekoložka, alergolog a praktická lékařka + náš primář otec to bagatelizovali.“ A pocity? „Šok, strach, děs – nevěřící Tomáš. To se přece nestalo nám, tahle hrozivá nebezpečná šílená věc, to je zlý sen, není to pravda.“

Yvona si nikdy nemyslela, že by Stellinka mohla onemocnět. „V rodině byly všechny děti zdravé. Žádná vážná nemoc se nikdy neprojevila.“ Stellince bylo 3,5 roku, když se začali objevovat první příznaky onemocnění. „Dcera začala často zakopávat a padat a měla slabší nožky. Ihned jsem s ní zašla k pediatrovi. Určení konečné diagnózy dlouho trvalo (téměř 1 rok). I když jsme ještě neznali diagnózu, věděla jsem, že stav mé dcery je velmi vážný, protože se jednalo o onemocnění mozku. Ve stresu, strachu a nejistotě jsem žila velmi dlouho, proto oznámení konečné diagnózy pro mě nebyl velký šok. I když jsem si o diagnóze vše zjistila ještě před jejím potvrzením, vůbec jsem si nepřipouštěla myšlenku, že má dcera nebude dlouho žít. Dceři v té době byly 4 roky. Neřekla jsem jí nic o jejím onemocnění. Jen jsem jí řekla, že budeme cvičit a dělat všechno pro to, aby zase mohla chodit.“

Ilona o možnosti, že by její syn Tomáš mohl zdědit onemocnění po otci věděla, ale vzhledem k ujištění lékařů, že onemocnění není dědičné, nepředpokládala, že by k jejímu propuknutí mohlo dojít. „V roce 1999 na podzim, po angíně, Tomáš měl v létě angínu. Potom měl pořád teploty, byl pořád takovej oslabenej, ale on byl velkej sportovec a byl to kluk, že jo skoro třinácti letej, tak jsem tomu nepřikládala velkou váhu. Vždycky se to zaléčilo u dětský lékařky. No pak mi přišel hrozně unavenej a měla jsem vnitřní pocit, že to není v pořádku, ale to si člověk nepřipouští, to mu pak nasedá zpětně. Když se Tomáš pak vrátil po lyžařským výcviku na horách – on byl vášnivej lyžař, fotbalista, takovej multitalent sportovní – tak měl oteklý oči, a já si říkala, to není možný, to je něco s ledvinama, tak mi to jako naskočilo. Tak jsem s ním šla k doktorce a vyžádala jsem si rozbor té aktuální moči, měl tam samozřejmě hodně krve, a tak jsme okamžitě nastoupili do nemocnice, kde ho odborně vyšetřili, ale v tý Kolínský nemocnici byl kamarád na dětským, takže to šlo všechno hodně rychle, ale prostě nevěděli si

rady, takže nás převezli do Motola a tam zjistili, tím podrobným autoimunitním rozbořem, že má systémový lupus, a že ten lupus mu napadl ledviny, takže mu selhávali ledviny ... Já jsem o té nemoci dost věděla, takže když mi oznámili, že je to lupus tak na jednu stranu jsem měla velkou naději, protože jeho otec se z toho dostal, už 30 let nebral léky, takže úplně v pohodě a na druhou stranu jsem věděla, že je to docela průser. Nehledě na to, že jeho starší sestra v té době studovala genetiku a biologii, je bioložka, ona je takovej zvláštní člověk, no biolog. Takže si sehnala veškerou dostupnou literaturu a věděli jsme, že je to špatný, že se na to nemusí akutně umřít, ale že ta prognóza je špatná... Tomášovi to sdělil jeho ošetřující lékař, kterej mu naprosto jednoznačně a přiměřeně jeho věku řekl, co má za nemoc, a že teda bude mít celoživotní omezení, aby se rozloučil se sportem, ale může dělat třeba sportovního moderátora nebo něco takovýho. Takže Tomáš se upnul na to, aby se vyléčil, aby mohl zase hrát fotbal a jezdit na kole. Moc jsme o tom spolu nemluvili, on byl docela introvertní a ve finále, potom když zas jel do toho Motola a nemohl dechat, tak si myslím, že to vzdal, ten boj... Takže je to, ... ty pocity? Na jednu stranu úleva, že to není onkologický onemocnění. Ty pocity jsou docela šílený. Člověk se pohybuje v takový bublině, odstřihne se úplně od všeho. To že máte další dítě, partnera, někoho dalšího. To se z vás stane taková ta vlčice, která bojuje o to své mládě, musí tam u něj bejt. A vůbec nemáte sílu ho opustit. Prostě musíte být pořád s ním. To jsou takový silný velmi zvláštní pocity, na druhou stranu úleva, že vím, co mu je, protože období té nejistoty, kdy jsem byla upozorněna, že tam něco je, ale nevím. Pak teda taková zvláštní i spiritualita musím říct, jo, že jsem měla takový jako, to jsou takový jako nesdělitelný zážitky. Měla jsem pocit, že mám kanál někam do té spirituality, že jsem dostávala nějaký přesný pokyny, co mám dělat, jak se cejtím, odezírala jsem lidem jejich myšlenky, přetrvává mi to do dneška. Docela musím říct, i když se ten kanál časem uzavřel trošku, ale je to šok no. Klasika, je to šok.“

Jana předtuchu měla, ale došlo jí to později až v té souvislosti. „Měla jsem sen, ale bylo to hodně dřív, třeba pět šest let, že jsem věděla prostě, že budeme jenom čtyři. Jako nebylo to tam úplně konkrétní, ale věděla jsem, že ten Hýňa tady v té dospělosti nebude. Vůbec jsem to nespojovala. Pak v té souvislosti, kdy odešel ten šok, jsem si to jako spojila no. U Hynka byla diagnostika jasná: „Hýňa jel z fotbalovýho tréninku. Vlastně teď to budou 4 roky, bylo to v lednu. Jel na kole, úplně přesně nevím, co se stalo. Prostě asi se nerozhlídl, vyrazil od školy, zdravil kamarády a srazil se s autem, vjel pod auto, vlastně z boční ulice. Neměl helmu, kterou jindy vždycky nosil. My jsme u toho nebyli, byli jsme doma a manžel měl fotbalovou schůzi a já jsem mu volala, že Hýňa nepřišel z tréninku a jestli neví, kde je. On se tam šel

podívat a vlastně už, už tam byla záchranka. Viděl to jeho kolo, batoh... hned si ho vzal do péče policejní psycholog. Hynečka teda oživili a odvezli ho do nemocnice. Manžel tam vlastně přijel poté, co odjel a s tím policejním psychologem potom přišli domů, za náma nám to říct. Že měl Hýňa nehodu a že je v kritickém stavu a že je v nemocnici v Hradci Králové na emergency. Ve chvíli kdy k nehodě došlo, měla Jana zvláštní pocit: „to jsou takový ty nevysvětlitelný věci. Já jsem vařila večeri, ještě jsem dělala párky, který měl Hýňa hrozně rád a prostě jsem měla úplně nutkavou potřebu jako ho shánět. Říkala jsem si, to je divný, prostě on tady není a pak jsem chodila doma jako lev v kleci. Člověk si furt říká ne ne ne, plaším, bojím se zbytečně, to je normální, zakecal se někde. No a pak už manžel volal, že měl nehodu, tak to bylo prostě rovnou, že je to vážný.“

5.1.2 Období léčby a přístup zdravotnického personálu

Zde už se dostáváme do období, kdy dítě bylo léčeno a jak doprovázející během léčby vycházeli s ošetřujícím personálem.

Léčba

Soňa z období vypráví, že „první, co jsme udělali, že jsme šli na internet a vyhledávala jsem si všechno o té nemoci a věděla jsem, že i ta procenta přežití nejsou velká, ale to jsem si prostě nepřipouštěla. V nemocnici nám říkali, že se to zjistilo celkem brzy a že je věkově na hraně, teď nevím, jestli mladší nebo starší jsou na tom líp. Myslím, že toto také hrálo, jakože do plusu, a také ho zařadili do nějakého programu, co měli s Němci takže přímo ho léčil ten profesor, který dělá nějakou novou léčbu, takže tomu všemu jsme přikládali, že se to povede, a i to odhodlání. Prostě, od začátku byl takový nastavený, že to zvládne... a já jsem měla pocit, aby on byl v pohodě, tak já musím být ta silná, takže jsem nějak v sobě si zablokovala to, být vyděšená, smutná a nevím co všechno. Tak prostě jsme si psali, volali každý den a myslím si, že jsem i tak nějak držela manžela, protože ty chlapi neumějí dávat ty emoce nebo mluvit o těch věcech, takže jsem věděla, že pokud oni všichni ti moji chlapi vidí, že já jsem v pohodě, tak oni budou taky... Ta léčba, transplantace, všechno se vyvíjelo dobře. Ta transplantace se plánovala nějak na Vánoce, nebo těsně po Vánocích a ony se ty blasty bohužel znovu objevili, takže znovu se to rozjelo, a to byl takový první šok, protože jsme pořád mysleli, že to bude dobré a tenkrát i on byl takový zlomený, protože mu ten profesor řekl, že všechno to musí absolvovat znovu, celé to martyrium, ten skoro celý rok, všechna ta chema a všechno. On mi říkal, mami já už jsem strašně vyčerpaný. Já taky, byla jsem někde ve Vyškově na přednášce a jela jsem za ním do nemocnice, říkala jsem si v duchu, panebože soustřed' se na cestu, nemůžeš se nikde zabít, protože on tě potřebuje. A to jsem poprvé si uvědomila, jak může bolet

srdce. Poprvé jsem to zažila, že mě bolelo srdce. Když jsem dojela, tak on už byl zase rozhodnutý a říkal ne my jsme to změnili, domluvili jsme se s profesorem, že teda ta transplantace bude. Takže se začalo všechno chystat na tu transplantaci, když to všechno bylo v pohodě. Toho dárce už věděl, že má z Německa, nějakého čtyřiceti letého muže. Je fakt, že po té transplantaci to bylo hrozné, byl samý bolák, spálené ruce a nohy od toho ozařování, ale to všechno překonal a pak se začal lepšit, začal i jíst. Pak to vypadalo jakoby lépe, ale pořád ho hrozně bolela záda, to míval strašné bolesti a dělal mu problém všelijaký pohyb.“

U Katky bylo na léčbu pozdě, diagnóza byla provedena až při pitvě, a to ne zrovna nejvhodnějším způsobem, jak popisuje maminka Petra: *„Poslali ji na pitvu, kde to potvrdil pan primář, když s námi mluvil, vůbec se s námi nemazal. Starý pán nám vyšampónoval hlavu, že jsme měli být despotičtější rodičové, žádná demokracie, pořádek. Žádná antikoncepce – oni to přece taky dělali a dávali si pozor.“*

Jak tvrdí Yvona, u Stellinky *„léčba nebyla žádná, protože neexistuje. Jen se léčily následky onemocnění (prolongace Achillových šlach, pravidelná fyzioterapie, léčba zácpy a neurogenního močového měchýře, epilepsie, problémy s příjmem potravy – PEG, atd.) Vše se řešilo postupně, jak přicházelo, v období 8-mi let života po oznámení diagnózy“*

U Hynka léčba prakticky nebyla žádná, po nehodě strávil několik hodin na operačním sále, ale v důsledku rozsáhlých zranění měl pouze mizivou šanci na přežití.

Přístup ošetřujícího personálu

O přístupu ošetřujícího personálu Soňa hovořila velmi kladně. *„V té nemocnici se chovali moc pěkně. Nic nebyl problém, i Tomáš říkal, že mu vycházeli vstříc, mohl tam mít počítač, a nevím, říkal, že když potřeboval chodit, tak v noci chodil po chodbě a sestřička se ho ptala co se děje a on, já prostě potřebuju chodit a jestli tady můžu mít rozsvíceno, a ona jako jo jasně. Byli tam moc vstřícní i k těm návštěvám. Měl kapačku, a nebyl problém s tím stojanem si jít sednout na chodbu do křesílek, chodili se ptát, jestli něco nepotřebujeme... Já jsem se sama, jak jsem si uvědomila později, na nic neptala. Jednak jsem nechtěla, ptát se za jeho zády, jednak jsem se bála a tohle všechno zdravotní jsme nechávali na Jirkovi, on i v papírech Tomáš měl, informovat bratra, o všem... Díky tomu, že věděli, že Jirka je zdravotní sestra, tak nám ho pustili domu třeba i s kanylou, což se nesmí. Oni se i ptali, a to se vám chce jo, jet hodinu a půl tím autem se kodrcat po té strašné dálnici a zase zítra zpátky. A on vždycky říkal, že jo. On už potom byl i tady, protože se s tou Veronikou rozešli, tak říkal, že mu to stojí za to, a nám taky. My jsme tam fakt jezdili skoro každý den, to byli cesty pořád do Brna a zpátky...“*

Pořád jsme měli strach, aby jedl, tak jsme mu z domu vozili jídlo, co si vymyslel, a ty sestřičky byli taky v pohodě. Já jsem se vždycky ptala, abych nezasáhla do něčeho, a ony jo, jasně, v pohodě, doneste si, ohřejeme vám. Když na to má chuť, ať si dá radši tohle. Takže to bylo super.“

Petra hodnotila přístup zdravotníků takto: „Když jsme se sesuli k její posteli, kde už ležela připravená na převoz na patologii, ruku popsanou a byla studená a nedýchala ze sesterny se ozvalo „A je to tu!“ Vedle mladé sestřičky stál primář, který se na ni otočil a důrazně ji řekl, ať je ticho. Jeho reakce to spravila. Nebo k nám na box č. 2 přiletěla sestra, hodila tam plastovou židli, zabouchla dveře a utekla – divná reakce. Taková hodně neprofesionální.“ Setkala se i s jinou situací a to: „Dostalo mě, když jsme mluvili o své dceři a pan primář patologie nám ukazoval fotky své stejně staré vnučky. Zatímco naše dcera ležela v chladáku vedle starých, moc nemocných lidí, kam podle mě vůbec nepatřila. Ta představa mi rvala srdce. A on se s námi nepáral. Prostě podle něj jsme dovolili svinstvo, ještě řekl, že 3 týdny před naší dcerou jim na patologii přivezli tu 16ti letou z pediatrického oddělení. A že to bylo to samé. Taky plicní embolie po antikoncepci.“ Nakonec hodnotí i celkovou komunikaci, přestože, jak sama tvrdí, atypickým případem, protože je stále obklopena zdravotníky. „Komunikace probíhala mizerně, ale my jsme oba dva taky zdravotníci, tak se někteří chovali velmi účastně, někteří – ti mladší pitomě a někteří – ti staří docela drsně.

Yvona očekávala, „že se někdo o takovou vzácnou diagnózu bude zajímat a bude sledovat nebo zjišťovat, zda se vyvíjí výzkum této nemoci, jak by se dalo dceři pomoci, a podobně. Nic takového se nestalo. Všechno jsem si musela zjišťovat sama, kontaktovala jsem dokonce lékařku z Holandska, která publikuje informace o této nemoci. Tyto informace jsem předávala lékařům (např. o tom, že by měla být nasazována antibiotika, i když se neprokáže, že se jedná o bakteriální infekci). O tom pediatr vůbec nechtěl slyšet, a to bylo doporučení od světově uznávané lékařky z Holandska, která se specializuje na dětské nemoci bílé hmoty mozkové. Na druhou stranu věděla, že pokud nebude za dceru bojovat ona sama, nikdo jiný to neudělá, nenechala se odbýt. Při otázce na to, co jí během Stellinky léčby imponovalo nebo pohoršovalo odpověděla: „často mi lékaři dávali najevo, že se starám o dceru velmi dobře a že dcera vzhledem k závažnosti onemocnění vypadá velmi dobře (co se týče fyzického stavu i stavu mentálního). Vadilo mi, když o její nemoci mluvili před ní, jako by nic nevnímala a byla mentálně postižená – třeba o tom, co s ní bude, a podobně.

Naopak Ilona byla s personálem Motolské nemocnice velmi spokojená: „Tenkrát když to probíhalo jsem byla dost v šoku pozitivním, jak je to všechno je dobrý. My jsme byli na dětský nefrologii v Motole a to je jedno oddělení, kde se jim vlastně cyklicky vrací ty jejich pacienti, to jsou ty děti s těma vrozenýma vývojovýma vadama. Takže to tam bylo fakt takový vřelý. Tam byl tým zdravotnickej, tam si tykali doktoři se sestřičkama, nebyla tam taková ta propast mezi tím ošetřujícím personálem a mezi tím lékařským. Měla jsem z toho velmi dobrý pocity. Ten ošetřující lékař byl fajn chlap, opravdu, on to byl taky takovej sportovec a měl hodně tendenci si semnou povídat, spíš já jsem byla možná odtažitá, protože mám trošičku respekt před bílým pláštěm a já jsem takovej hrdina jo prostě, já před nikým nebrečím, ani to svoje zoufalství nijak neventiluju. Takže dost pozitivní. Dost mě zklamala paní psycholožka, která mě tam měla pomáhat. V podstatě mě to přišlo, že pomáhám já jí, jo, že ona mi subjektivně, teda objektivně nepomohla, spíš si za mnou chodila povídat o životě o svém, přišlo mi, že jsem zralejší psychoterapeut než ona.“ ... „Tomáš navázal tam dobrý vztah s fyzioterapeutkou, což byla i mě, příjemná mladá holka, sportovkyně, a navíc mu nabídla to, co on vlastně upřednostňoval. Pak když už mohl chodit, tak ho brala různě do tý tělocvičny a jezdil tam na rotopedu. Takže tam to bylo hrozně dobrý a s tím svým ošetřujícím lékařem měl vztah vynikající, a velice dobrej vztah tam k nám všem vůbec měl pan primář toho dětskýho oddělení, bohužel si nevzpomenu na jméno, ale doteďka myslím, že tam dělá primáře, občas se mihne v televizi. To byl nesmírně laskavej člověk. Kterej potom když už byl Tomáš v tý fázi umírání na tý JIPce, tak byl na chalupě a ještě volal, jak to s ním je. Takže dobrý, dobrý, velmi dobrý zkušenosti. Možná jsem předtím měla špatný, ale pak velmi dobrý, mě to mile překvapilo. I ta charta práv dítěte, která tam byla vyvěšená, že ty děti tam nemusí chodit v pyžamu, my tam nemusíme chodit v nějakých těch nemocničních pláštích. Bylo to hodně domácí, hodně domácí a vřelý prostředí, a navíc tam začala fungovat svépomocná ubytovna, kterou zakládala tady Zručanda, teď si nevzpomenu. Taky je mediálně hodně známá. Ze Zruče tady paní, to je jedno. Takže sice to bylo takový spartánský, byl to pokoj, kde bylo šest váleň a u toho noční stolek, ale člověk mohl být přímo u toho, bylo to vynikající. Na tu bídu to bylo jako dobrý no.“

S Janou jsme se rozhovořily na téma přístupu zdravotníků, který hodnotila takto: „Pro ně to vůbec musí být strašně těžký s těma rodičema, i komunikovat, a tím, že jsme tam s sebou měli toho lékaře, kterej se s nima znal, tak to bylo jakoby, vlastně docela dobrý. Pan doktor nám hned řekl, že je to vážný, že ho operujou, ale že ta vyhlídka není moc dobrá, ale my jsme tak nějak furt věřili v zázrak. Sestřičky nám vodu dávaly a tak. Seděli jsme v takový místnosti,

mlčeli jsme. To je taková zvláštní, jakože panika. Dlouho jsme tam byli. “ Když Hýňa zemřel, jak se chovali zdravotníci? „No vlastně nijak, asi to i pro ně bylo velký trauma, co mají říct. Ono moc na to říct nejde, ale stačí, že jsou v podstatě takový empatický a že jenom jsou. Když jsme u Hynečka seděli ještě, než umřel, tak ta sestřička vždycky tak jako jemně prošla, zeptala se, jestli něco nepotřebujeme. Ale potom když zemřel, tak vlastně nám ani nic nenabídli, já jsem byla v šoku, ale zpětně jsem si říkala, že třeba ho umýt nebo jo, prostě, s ním být. Vlastně ve čtyři hodiny ráno nás vyšoupli před nemocnici a tam jsme v šoku volali ségru, aby pro nás přijela. “...“ Nakonec to asi hodnotím pozitivně, doktor nám to řekl narovinu, že nechodil kolem horký kaše. “

5.1.3 Úmrtí dítěte a období po něm

Umírání

Období Tomášova umírání bylo pro rodinu Soni velmi obtížné. „pak to bylo čím dál horší. Měli jsme pak i polohovací postel nahoře v obýváku, já jsem často spávala tam s ním. Měli jsme i vozík, když potřeboval na záchod, tak jsme ho museli vozit na vozíku. To bylo takové nejstrašnější období, kdy člověk viděl, jak to tělo chátrá a třeba má furt před očima, jak jsme ho v koupelně dávali s manželem do vany a jak on dříve byl kluk takový svalnatý a teď měl tělo staříčka, to bylo hrozné. A úplně vidím ten pohled manžela, když se na něj díval a říkala jsem si, panebože, ten to nepřežije... My jsme potom, to bylo v září, to jsme jeli do toho Chorvatska, takže jsme s manželem řešili, jestli tam máme jet nebo ne a Tomáš nás pořád prosil, ať jedeme, tak jsme se domluvili, že tady bude moje maminka a David byl doma. Pořád nás přemlouval. Tak jsme do toho Chorvatska jeli a on měl hroznou radost. Pořád jsme si posílali SMSky, takové vtipné, a tak. Nakonec Jirka přerušil ARIP a zůstal s ním taky doma, tak jsme byli o to klidnější. Když jsme se vrátili, tak jsem ve výsledku byla hrozně vděčná za to, že jsme jeli, protože jsme taky potřebovali nabrat sílu s tím manželem. My jsme se vrátili v sobotu, oni potom jeli s Jirkou na kontrolu v úterý. On už ten týden skoro nejedl a doktor říkal, že musí do nemocnice. Takže byl dva dny v nemocnici a když ho tam dovezli, tak tam byla nějaká nová doktorka, která ho neznala. A když viděla, v jakém je stavu – protože on měl fakt strašné bolesti, on se nemohl ani obrátit, a tak jsem ho v noci obracela – tak ho hrozně nadávkovala nějakýma opiátama, ale hodně. On už míval i náplasti na zádech a já jsem zrovna byla s hasiči na nějakém kurzu a vím, že mi tenkrát poslal nějakou zmatenou SMSku, jakože svět je nějaký divný, jestli taky nemám ten pocit a tak. A potom mi za tři, čtyři hodiny psal, jestli mě nějak nevyděsil, že byl úplně zmámený po těch lécích, tak jsem to říkala Jirkovi a ten tam hned volal té doktorce a víceméně jí vynadal, protože on má v papírech, (měl kdysi

nějakou reakci na opiáty ještě z doby, kdy mu operovali koleno) že na to špatně reaguje, tak proč jste ho tak předávkovali. A jak mluvil do toho telefonu, tak jsem pochopila, nebo možná i slyšela, že ta doktorka to vyslovila, že prostě říkala, že je v tom terminálním stadiu, a tak jde hlavně o to, těm pacientům ulevit od té bolesti, a to já poprvé... ptala jsem se Jirky, on umírá? A Jirka povídá – no.“

Yvona se také rozepsala o posledních dnech své dcery Stellinky: *„Dcera byla propuštěna z nemocnice, aby mohla být v posledních dnech svého života doma. S péčí doma nám pomáhal Mobilní hospic Ondrášek. Po propuštění z nemocnice dcera umírala doma čtyři dny. Tyto dny byly velmi vyčerpávající, protože jsem nebyla schopna se od ní vzdálit ani na malou chvíli. Ve dne v noci jsem jí byla nablízko. Snažila jsem se o její maximální pohodlí a zmírnění trápení (odsávání hlenů, vlhčení oční sliznice, a podobně). Své pocity ani nejsem schopna specifikovat. Byla jsem vyčerpaná a částečně i pod vlivem léků (Neurol). Byla jsem klidná a smířená. Své dceři jsem stihla všechno říct a udělala jsem pro ni všechno, co jsem mohla.“* Vzpomínala i na okamžik z tohoto období: *„Během své poslední hospitalizace v nemocnici už dcera nebyla schopna se usmát. Doma po propuštění se ještě dvakrát usmála – jednou na sestřičku z hospice a podruhé na mě.“*

„Tomáš byl na Jipce a vlastně tam nic neměl, na tu JIPku ho odvážíte žejo, u toho jsem byla, když ho odváželi s kyslíkem na JIPku, tak mi mával. To je takovej můj poslední zážitek, kdy jsem ho viděla, kdy jsme spolu komunikovali, a pak už jsem tam jenom seděla samozřejmě u toho lůžka a pak už jsem se tam nikdy neocitla a už tam ani nevkročím, teda doufám. Rozloučila jsem se s tím lékařem, kterej ho předával na tu JIPku a docházel za ním, aby kontroloval ty výsledky tak úplně náhodou měla jsem možnost, před tou jeho smrtí si tam s ním popovídat a rozloučit se. Takže mám pocit, že tím jsem to uzavřela, že jim tam nic nedlužim, nějaký rozloučení a v podstatě jsem nemusela procházet tím traumatem, kdy vám předávají tu tašku s těma věcmi, to všechno už bylo doma, protože on tam byl pod prostěradlem.“ Takto popisuje poslední komunikaci a vzpomínku na Tomáše maminka Ilona.

„Mám to v mlze, ale vzpomínám si, jak nám paní psychologka říkala, ať za Hýňou do té nemocnice nejezdíme, že mu nijak nepomůžeme.“ Takhle začínají slova Jany, při otázce, jaká byla její reakce na oznámení o nehodě. Dále pokračuje *„ale mě už v hlavě jelo to, že za ním samozřejmě musím jít a že musím nějak zabezpečit holky. Takže jsem hned začala volat ségře a rodičům, jestli by nepřijeli pohlídat holky, že musíme za Hýňou do nemocnice. Mezitím jsme volali kamarádovi lékaři, jestli by nezjistil, v jakém je Hýňa stavu. On tam zavolal a řekl, že je*

to moc vážný a že pro nás jede, že nás nenechá řídit. Takže pro nás přijel a odvezl nás do nemocnice. Hýňovi se to stalo v sedm, a my jsme přijeli asi v devět, nebo v osm, když už ho operovali a vlastně asi ve dvanáct nám přišli říct, že je po operaci, ale že umře, že se ta operace prostě nedařila a že můžeme jít k němu. Tak jsme ty 4 hodiny u něj seděli.“

Úmrtí dítěte

Soňa vypráví o čase, kdy Tomáš zemřel: *„Když jsem tam přijela v neděli ráno, tak už se neprobral celý den, jen jednou, kdy tam sestřička přišla otevřel oči, ale bylo vidět, že vůbec nevnímá. Takže takhle to bylo celou neděli. Pak jsme volali Davidovi, byl v Brně ve škole, ať přijede. Pak v pondělí tam byl i manžel se mnou celý den. Já jsem mu furt četla, nebo tak. Pak tam přijeli ti kluci oba, tak říkali, ať se jdeme vyspat, tak jsme odjeli, a nechali tam všechny ty tři kluky spolu. A David, ten to pak nezvládnul a utekl odtamtud. Jirka tam s ním zůstal a v půl jedenácté mi volal, že Tomáš umřel. Já jsem to cítila, že on si to tak zařídil, aby tam s ním byl Jirka.“* Zemřel ve 26 letech.

Pro Petru bylo Katčino úmrtí hrozným šokem. *„Jedu domů, volal manžel, že Katku odvezli s astmatickým záchvatem do nemocnice. Přijedu tam a ona leží na trávě, snaží se jí napíchnout cévu a nejde to, snaží se ji resuscitovat a pořád jí netluče srdce. Počítám minuty, modlím se, omlouvám se jí, že to dovoluji, ale tady jde přece o život, já ji chci mít tady, omlouvám se jí, že ať to vydrží a zároveň se modlím, ať mi ji vzbudí. Studené nohy – leží už ¾ hodiny na studené zemi. 25, 30, 35 minut jí nebije srdce. Nechci věřit. Vedle na verandě stojí sousedé, oba brečí, jdu k nim, koukám nahoru a říkám, že je to špatně, že se nechce vzbudit. Poslouchám, jak zdravotníci komentují můj šok. Prý jsem ukázkový případ ... ach jo.“*

Yvona smrt své dcery očekávala a jak zmínila, spolupracovala s mobilním hospicem Ondrášek, na jehož pracovníky vzpomíná v dobrém: *„Dcera zemřela doma. Ihned jsem kontaktovala sestřičku z hospice. Ta do půl hodiny přijela a zařídila všechno potřebné včetně zavolání koronera. Pomohla nám také s umytím a oblékáním. Zůstala s námi až do odjezdu koronera“* ... *„V našem případě to byl zdravotnický personál z mobilního hospice. Byli příjemní, citliví a profesionální. Věděli přesně, co mají udělat, aby naše poslední rozloučení s dcerou bylo krásné a aby naše truchlení bylo co nejméně bolestné. Mým nejkrásnějším zážitkem bylo sprchování dcery, mytí vlásků, česání a oblékání. Měla jsem pocit, že ještě žije a že to všechno vnímá a je jí to příjemné stejně jako mně. Kdyby se mě sestřička nezeptala, jestli si nechci dcerku okoupat, vůbec by mě to v tom šoku nenapadlo. Zeptala jsem se jí: „A*

to můžu?“ A ona mi řekla: „A proč bys nemohla?“ Stellinka zemřela po dlouhém boji ve 13 letech.

Ilona vypráví o noci, kdy Tomáš zemřel: „Když ho na té JIPce napojili, to už byl v umělém spánku a mě přitom napadlo, že je to naposled. Všechny matky vědí, když to dítě odchází, já jsem to věděla i tu noc a nejen já. I můj takovej jako racionální manžel se v noci vzbudil a říkal, že už to bude dobrý, že měl sen, probudil se a nemohl dýchat a podotýkám, že to nebyl jeho vlastní syn.“

Jana vypráví o chvíli, kdy Hýňa zemřel: „Ve čtyři hodiny zemřel a pro mě i myslím, že pro manžela bylo důležitý, že jsme tam s ním mohli být dokonce, že to nebylo takový bez rozloučení.“

Období po úmrtí, truchlení

Dále Soňa pokračuje o následujících dnech, měsících, „on nám to zavolal ten Jirka v těch půl jedenáctý večer, tak jsme se drželi, nějak přežili do rána a pak jsme šli zařizovat pohřeb a já jsem pořád byla taková odseklá. Je fakt, že jsem pořád cítila, taková jsem byla povznesená, protože i když to skončilo, tak to skončilo, jak nejlépe mohlo, že jsme tam mohli být, na to jsem pořád myslela. Strašně mi záleželo na tom, aby pohřeb byl tak, jak chceme, a potěšilo mě, že policie mě oslovila, jestli chceme a jestli můžou udělat ten služební pohřeb, že tam budou ty salvy a tak... Asi měsíc po tom, já jsem skoro ani nebrečela, já jsem byla taková nějaká. Pořád jsem neměla pocit, že by něco skončilo, protože jak jsem v tom jela ty dva roky, té léčby, těch strachů a všeho, že jsem neměla pocit, že teď se něco přetrhlo, nebo je jinak. Pořád jsem vnímala to, že ta láska se neztratí a pořád jsem měla syna. Takže jsem byla taková obrněná. I v práci se divili, že to zvládám, i když to pro mě bylo náročné, protože lidé se mě snažili chránit... No, ale co začalo potom být takové, no s manželem nám to začalo skřípat. Až později jsem si to uvědomila, i třeba s pomocí mé kamarádky psycholožky, že on tím, že o tom nedokázal mluvit, a já jsem ani nechtěla, abych ho víc nezraňovala, tak mezi námi bylo takové napětí a on většinou reaguje – tak jako asi většina chlapů – vztekem, jako nejjednodušší emocií. Tak byl takový zlostný a zlý byl i na mě. A to bylo takové, říkala jsem si, že to asi poslední kapka, že takhle trpím a on je na mě ještě zlý. Pak jsem dokázala uvědomit, že on cítil hroznou bezmoc, když mi neměl, jak pomoci. Jeho zdrojem bezmoci jsem v tu chvíli byla já. To bylo takové nejhorší období, ten měsíc a něco. Já jsem pak šla i na neschopenku, protože jsem to v té práci nezvládala.“ K upřesnění, Soňa pracuje je jako psycholožka u hasičské jednotky, přesto byla otázka, zda vyhledala odbornou pomoc velmi důležitá. „Jako

odborník si uvědomuji, že to nemám zpracované a že bych měla, vždycky když mám takový ten propad, tak si říkám, dopřic už bych měla. Je fakt, že chvílku jsem byla. Byla jsem asi třikrát v Praze u jednoho terapeuta, i mi seděl, ale bylo to pro mě neschůdné, protože to bylo daleko, musela jsem si na to brát i dovolenou. Říkala jsem, že bych potřebovala aspoň na tři měsíce odjet do hor s tím psychoterapeutem, nevím. Odkládám to a vím, že to není dobře, ale jak se říká, kovářova kobyla chodí bosa. Hodně mi pomáhá kamarádka Nataša, protože ta mi rozumí, s ní o tom mohu mluvit. Jí tragicky zemřel manžel, dva roky před Tomášem. Hodně čerpám z fotek, kde byl zdravý. Každá fotka mě vždycky rozlítostní. Když vidím nějakou novou, co najdu v počítači nebo na facebooku, kam je dají kamarádi. Tak mě to sice rozlítostní, ale dělá mi to strašně dobře v tom, že mi to připomíná ten pěkný život, ale vůbec se nemůžu podívat na fotky už té nemoci a z nemocnice. Hrozně mi pomohlo, co řekl ten terapeut v Praze, když jsem to nedokázala nějak vyjádřit. On mi říkal: „Víte já často slyším, že (třeba žena, které umřel manžel) říká – ztratila jsem tu největší lásku mého života.“ A on říkal: „Já také miluji svou ženu, když stojí vedle, ale já ji stejně miluji i když je vedle a stejně ji miluji i když jede na služební cestu do Německa. Ta láska je pořád stejná a je jedno, jestli je tady nebo tam.“ Tím mi přišlo, že to nejlépe vyjádřil. Takže toto se jako vůbec nezměnilo. Samozřejmě, když si uvědomím, že ho nikdy neobejmu, tak to je takové těžké, ale jinak se to nezměnilo. Nemůžu říct, že mám dva syny. „

„Co bych chtěla vzkázat lidem, kteří chtějí podpořit toho, komu zemřel ten blízký, tak aby počítali s tím, že to trvá strašně dlouho a aby občas dali těm lidem najevo, že ví, že pořád v tom „jedou“.

Petra se také rozepsala o tom, co nastalo po Katčině smrti: „Šok. Šli jsme z nemocnice, vedle bydlí moji rodiče, jdeme jim to říct. Brečíme. Fofrem jedeme do vedlejšího města – k nám, domů, ať to řekneme šestnácti letému synovi. Takový koloušek. Ráno jsme byli 4 v poledne už jsme jenom 3, a je to na furt ...“ Následující období bylo těžké, ale kolem Petry se našlo spoustu lidí, kteří jí byli ochotni pomoci. „Jsem smutná pořád. Akorát teď už cítím i jiné emoce. První dva roky to bylo hodně těžké... Netušila jsem, kolik lidí mi bude ochotno pomoci. Jestli jsem si vzala nějaké ponaučení, tak, že mě mají lidi rádi a, že jsou ochotni i pomoci – a že je jich hodně. Nejdřív mi pomohla sestřička z psychiatrie, dělala mi i synovi vyřukávání, nevím, jak je to možné, ale pomohlo to. Syn potvrdil a děkoval. Pak primářka z hematologie, co u nás dělá celostní medicínu – 1,5 roku jsem k ní chodila na akupunkturu – opravdu úleva z deprese. Ona mě vždycky vytáhla nahoru, a já jsem pak zase zajela pomalu dolů, ale nikdy ne tak hluboko. Pak mi pomohla psycholožka – tvrdila, že si mám sebe vážít za

to, co už jsem překovala, a ptala se, jestli jsem schopna si sobě odpustit – ještě na tom pracuji, ale pomalu ano.“ U Petry došlo k zásadním změnám, a to nejen po fyzické stránce, ale také se změnily její životní hodnoty: „Ta 39letá blondátá žena s empatií, elánem a vtípem přibrala 20 kilo. Vlasy měla černé a teď hnědé. Jsou dny, nebo byly dny, kdy mi bylo duševně 70 nebo spíše 90 let. Teď už je to lepší. Občas mám pocit, že jsem i šťastná a občas mám radost ze života. Já jsem udělala, řekla a obvolala co se dalo. Události se tak poskládaly, blbě.“ Po smrti Katky: „Jako bych žila v ochranné bublině (předtím, než se to stalo) a když se to stalo, někdo tou bublinou zatřepal a v ní se všechno přesypalo, přeskládalo a najednou bylo všechno jinak. V kouli s vločkami padají vločky a uklidňují. Na mně padaly vzpomínky a drásaly mě, pořád jsem přebírala jednu situaci za druhou, hodnotila naše rozhovory a hledala tu chvíli, kdy jsem ji měla chytit za ruku a zachránit. Nenašla jsem ji doteď, akorát už do toho nešpárám, ať se netýrám, situaci nezměním. Občas si pobřečím – pomáhá to, uleví se mi. A přijímám život, tak jak jde. Někdy vás život doběhne, je důležité se posbírat ze země a zase kráčet dál. Bolí to. Ale jde to. 5 let po tom, co se to stalo, mi můj manžel řekl, že si ještě zaslouží nový vztah, že se chce rozvést. Myslím si, že si zaslouží. Podepsala jsem to. Akorát jsem nechtěla dlužit za hypotéku, když opouštím dům, a jdu bydlet na ubytovnu, nebudu dlužníkem u Spořitelny. Dnes jsem rozvedená, nemám dluhy, mám malý finanční polštář, kdyby něco. A hlavně jsem v klidu. Myslím si, že mi rozvod pomohl. Jsem jiná v tom, že mě nedostane ne kolena hned tak něco. To hrozné už se mi stalo, všechny nynější ublížení se mi zdají tak malicherná, malá. Prostě malé věci. Jsem soucitnější a zároveň i otrlejší. Více chápu lidi, ale nezabírám si to, aby mě to až tak trápilo ani už se skoro nebojím smrti. Prostě až to přijde, zase dáme kafe s Katkou, a už jsme ho dlouho nedaly ... 7 let ...Spiritualita je velká moje opora. I paní psychologka mi to připomněla, když hodnotila naši práci na mě. A chválila mě za to.“

Následující dny v životě Yvony byly hektické, i když sama tvrdí, že to bylo dobře, protože neměla čas na truchlení. Měla spoustu práce: „Zařizování pohřbu, výběr místa posledního odpočinku, rozvoz parte, psaní vlastního smutečního proslovu (nechtěla jsem standartní vytvořený pohřební službou), výběr písní na obřad a fotek, zajišťování pohoštění po obřadu, a podobně.“ Zaměřili jsme se i na otázku truchlení, na kterou Yvona odpovídala takto: „Od smrti mé dcery uběhlo 18 měsíců. Nevím, jestli se dá mluvit o začátku a konci truchlení. Myslím, že akutní fázi truchlení, kdy člověk cítí bolest na hrudi při vzpomínce na milovanou osobu, už mám za sebou. Myslím na dceru pořád, každý den. Jen už necítím bolest, ale spíše smutek, prázdnotu. Někdy jsou lepší dny, kdy se cítím dokonce šťastná a pak jsou dny, kdy

mám pocit, že se z mého života vytratila radost. Myslím si, že bolest ze ztráty dítěte nikdy nezmizí, jen se s ní člověk pomalu učí žít... Období truchlení jsem zvládla nebo zvládám bez pomoci specialistů nebo léků. Pomohl mi opět mobilní hospic, se kterým jsem v kontaktu i po smrti mé dcery a navštěvuji 1x měsíčně svépomocné setkání pozůstalých rodičů. Pomáhá také kontakt s Dlouhou cestou – rekondiční víkendy pro pozůstalé rodiče. Takže obecně mi nejvíce pomáhá sdílení s lidmi, kteří zažili totéž, co já a kteří ví, co vím já. Dostali jsme se i k životním hodnot, postojům ke smrti a spirituální myšlence: „Snažím se dělat to, co mě baví a být jen s lidmi, které mám ráda a kteří mi za to stojí. Jsem klidnější a vyrovnanější a rozlišuji, co je v životě opravdu důležité a co ne. Už se za ničím nehoním a říkám si, že co má přijít, přijde samo... Věřím, že smrtí život nekončí. Věřím v Boha. Dříve jsem nebyla věřící. Nemám strach ze své vlastní smrti, protože se znovu setkám se svou dcerou a dalšími milovanými osobami.“

Ilona se rozhovořila o následujících dnech a své spiritualitě. „Ten kanál (spirituální) zůstal otevřen. Bylo to teda trauma, šílený, člověk je zase v takový jako bublině, všichni kolem vás chodí po špičkách, moje máma to neustála, ale tu víru jsem neztratila. Z hlediska tý spirituality jsem to přijala hrozně pokorně, s tím, že je to cesta, která mě má asi ukázat něco dál a jak se časem ukázalo, tak ukázala. Ta spiritualita se mi prohloubila a rozšířila, a navíc jsem měla pocit, že s tím Tomášem komunikuju... Mám pocit, že jsem se svým životem srovnaná, беру to tak.“

Jako poslední na toto téma hovořila maminka Jana: „Ještě v nemocnici mi nabídli nějaký léky na uklidnění, to jsem nechtěla. Druhej den jsme to vlastně jeli říct druhejm rodičům, já ani nevím no. My jsme za ten druhej den museli zařídit pohřeb a všechno vlastně, to si říkám, proč to vlastně musí být tak hned jo, že třeba bych to udělala úplně jinak, kdybych měla nějaký dva dny na nějaký vydechnutí. No hned k nám přijeli vlastně, celá rodina a známý a byla to taková velká podpora od všech. Od kamarádů Hýňovejch. Vlastně volali hned ráno a ve škole měli černej den.... Všichni tak nějak nám to pomohli připravit. Mám to tak jako v mlze. Jen si pamatuju, že vlastně hned přišli ty kamarádi, že to bylo takový, že se nás nebáli... Ten první tejdén je nabytej všema téma emocema a pak najednou se musí zpátky, to je, je to to nejtěžší, možná bych řekla, třeba měsíc po tom, kdy ti fakt dojde, že neodjel... Já jsem pak šla hned do práce, protože mám dobrou práci a dobrý kolegy a oni říkali, ať v tom svém tempu jedu, vůbec nevím, jak jsem to zvládla, ale paradoxně mi to asi pomohlo... Ta rána pro tu rodinu je velká vždycky... Hodně mi pomohla ségra, hodně mi pomáhala dlouhá cesta, to čtení příběhů, že je na tom někdo stejně... Probřečeli jsme si to tak, jak se to má

probrečet. Já jsem brečela pořád... A teď už to je asi dobrý... my jsme štítkáři no, teď když se někdo zeptá, jak se mám, tak já řeknu, že se mám dobře, jako i s tím vědomím, co se nám stalo. Ale prostě se máme dobře a máme Hynd'u někde jinde no, vykoplo nás to na úplně jinou oběžnou dráhu, než jsme byli, ale jsme na ní furt všichni spolu. To jsem hrozně pyšná, jako na manžela i na holky. Umíme si užít dovolenou, dopřáváme si společných chvil. Vlastně musím říct, že už se máme dobře.

6 DISKUZE

Prvním tematickým okruhem bylo zaměření se na život rodin před onemocněním dítěte po stanovení diagnózy z pohledu matky.

První respondentkou byla Soňa. Ze svého pohledu hodnotila rodinu jako aktivní, měli a stále mají rádi rybaření, přírodu, syn Tomáš se věnoval skautingu. Zjištění, že Tomáš je nemocný bylo objeveno náhodou. Díky tomu, že bratr Tomáše Jirka pracuje jako zdravotní sestra, byl proces diagnózy rychlý. Soňa měla předtuchu něčeho zlého, zároveň její první myšlenkou byla vina. *„První, co mě napadlo, že je to moje vina, za něco, nějaký trest a tak.“* Věřila v naději, ale přesto vnitřně byla realistou: *„Já jsem to jakoby, celou dobu tak nějak vnitřně věděla, ale samozřejmě, člověk si říká, že to nemůže být pravda“*

Další byla Petra, která jejich dřívější život hodnotila jako veselý a příjemný. Důležitými hodnotami pro ni byl čas na rodinu, práci, přátele, různé volnočasové aktivity jako lyže nebo tenis, tanec, kolo, karate. Pořádali různá rodinná setkání a oslavy. Petra měla strach, aby Katce neublížila antikoncepcí, proto chtěla, aby byla Katka vyšetřena, jenomže: *„Můj muž, jako studovaný lékař bagatelizoval, co mu říkáme – to nemůže být pravda, a slíbil, že kolegovi zavolá a že se s ním domluví. Takhle to nemůže nechat. Nezavolal, nedomluvil – prý, aby si nepřipadal jako blbec. A mezitím ona se dusila.“* Katka také pociťovala strach: *„Obávala se, že bychom jí nahnali na odběry krve, kterých se panicky bála. A že bychom jí zhatili dovolenou u moře“*

Ilona, která sice nebyla v manželství šťastná trávila spoustu času se Stellinkou venku, svou kamarádkou, která měla v té době skoro stejně staré dítě nebo se Stellinkou pobývaly u Iloniných rodičů. Určení diagnózy u Stellinky trvalo téměř rok od objevení se prvních příznaků a Ilona věděla, že stav je velmi vážný, i tak žila ve stresu, strachu a nejistotě a nepřipouštěla si myšlenku, že Stellinka nebude dlouho žít. Jakou nemoc Stellinka má jí Ilona neřekla. *„O jejím onemocnění. Jen jsem jí řekla, že budeme cvičit a dělat všechno pro to, aby zase mohla chodit.“*

Maminka Ilona tvrdí, že tehdy jim doma vše klapalo, přestože to bylo finančně náročné, protože ztratila práci a byla vedena na Úřadu práce. V listopadu 1999 Tomáš začal být oslabený, ale Ilona tomu nepřikládala velký význam, ale *„měla jsem vnitřní pocit, že to není v pořádku, ale to si člověk nepřipouští, to mu pak nasedá zpětně“*. Diagnózu později Tomášovi sdělil jeho ošetřující lékař: *„Tomášovi to sdělil jeho ošetřující lékař, kterej mu naprosto jednoznačně a přiměřeně jeho věku řekl, co má za nemoc a Tomáš se upnul na to,*

aby se vyléčil“. Poté Ilona popsala své pocity: *„Takže je to, ... ty pocity? Na jednu stranu úleva, že to není onkologický onemocnění. Ty pocity jsou docela šílený. Člověk se pohybuje v takový bublině, odstříhne se úplně od všeho. To že máte další dítě, partnera, někoho dalšího. To se z vás stane taková ta vlčice, která bojuje o to své mládě, musí tam u něj bejt. A vůbec nemáte sílu ho opustit. Prostě musíte být pořád s ním. To jsou takový silný velmi zvláštní pocity, na druhou stranu úleva, že vím, co mu je, protože období tý nejistoty, kdy jsem byla upozorněna, že tam něco je, ale nevím. Pak teda taková zvláštní i spiritualita musím říct, jo, že jsem měla takový jako, to jsou takový jako nesdělitelný zážitky. Měla jsem pocit, že mám kanál někde do té spirituality, že jsem dostávala nějaký přesný pokyny, co mám dělat, jak se cejtím, odezírala jsem lidem jejich myšlenky, přetrvává mi to do dneška. Docela musím říct, i když se ten kanál časem uzavřel trošku, ale je to šok no. Klasika, je to šok.“*

Rodina maminky Jany trávila volný čas sportem, především fotbalem, tancem a stolními hrami. Jana také měla předtuchu, přestože souvislost jí došla později: *„jsem věděla prostě, že budeme jenom čtyři, ... kdy odešel ten šok, jsem si to jako spojila no“.* Měla zvláštní pocit také ve chvíli kdy k nehodě došlo: *„to jsou takový ty nevysvětlitelný věci. Já jsem vařila večeri, ještě jsem dělala párky, který měl Hýňa hrozně rád a prostě jsem měla úplně nutkavou potřebu jako ho shánět. Říkala jsem si, to je divný, prostě on tady není a pak jsem chodila doma jako lev v kleci. Člověk si furt říká ne ne ne, plaším, bojím se zbytečně, to je normální, zakecal se někde. No a pak už manžel volal, že měl nehodu, tak to bylo prostě rovnou, že je to vážný.“*

Respondentky velmi mnoho času trávily se svými dětmi a rodinami, ať už při společných zálibách, jako byly různé výlety, sporty, cestování. Všechny respondentky se shodují na tom, že drtivou většinu času věnovali právě svým dětem. Respondentky se také shodly na tom, že jakmile jim byla sdělena diagnóza, tak byly v šoku. Jejich reakce odpovídaly první fázi modelu pěti fází umírání Kübler Rossové (1969) – šok/popírání. Také se zde často setkáváme s nadějí ale i realitou a v neposlední řadě s předtuchou něčeho špatného.

Výsledky šetření také ukazují, že vztahy v rodinách byly vřelé, měli společné zájmy a navzájem se respektovali. Respondentky, které měly funkční vztahy, se svými výpověďmi shodují s myšlenkou Kubičkové (2001), která tvrdí, že fungující vztah je hlavním faktorem, který se následně promítá i do toho, jak se partneři vzájemně dokážou s touto ztrátou vyrovnat. Pokud byl partnerský vztah funkční i předtím, je velmi pravděpodobné, že v této obtížné životní zkoušce, kterou smrt dítěte představuje, obstojí. Nicméně některé respondentky, které měly klidný a harmonický vztah tvrdí, že v období léčby jejich dítěte byl

psychický nátlak tak velký, že jejich partnerský vztah začal být narušený, ale nakonec si díky pomoci okolí k sobě znovu dokázali nalézt cestu. Tento vztahový problém by mohl být i důležitým úkolem pro sestru, která by měla zvládnout partnerský pár podpořit, vyslechnout a pokusit se jim nějakým způsobem pomoci. Jeden manželský pár se zhruba pět let po úmrtí dcery rozvedl, jiný pár byl již v období před onemocněním ne úplně šťastným, protože otec se svou rodinou trávil velmi málo času, poté už se respondentka ke svému vztahu s manželem nevyjadřovala.

V případech vztahů s dětmi se respondentky shodovaly v tom, že měly se svými dětmi blízké a vřelé vztahy a navzájem si důvěřovaly. Sobotková (2001) tvrdí, že úspěch rodiny je z velké části závislý na tom, jak dobře fungující vztah jsou partneři schopni vybudovat a jak dobře jsou schopni zvládat konflikty.

Druhým tematickým okruhem bylo zamyšlení se na období léčby a přístup zdravotnického týmu.

Období léčby bylo psychicky vyčerpávající. Soňa popisovala, jak toto období jako rodina zvládali. *„Prostě, od začátku byl takový nastavený (Tomáš), že to zvládne... a já jsem měla pocit, aby on byl v pohodě, tak já musím být ta silná, takže jsem nějak v sobě si zablokovala to, být vyděšená, smutná a nevím co všechno... a myslím si, že jsem i tak nějak držela manžela, protože ty chlapi neumějí dávat ty emoce nebo mluvit o těch věcech, takže jsem věděla, že pokud oni všichni ti moji chlapi vidí, že já jsem v pohodě, tak oni budou taky.“* Bohužel léčba se nevyvíjela tak jak měla. *„po Vánocích se ty blasty bohužel znovu objevili, to byl takový první šok, protože jsme pořád mysleli, že to bude dobré a tenkrát i on byl takový zlomený, protože mu ten profesor řekl, že všechno to musí absolvovat znovu, celé to martyrium, ten skoro celý rok, všechna ta chema a všechno. On mi říkal, mami já už jsem strašně vyčerpaný. Já taky. Říkala jsem si v duchu, panebože soustřed' se na cestu, nemůžeš se nikde zabít, protože on tě potřebuje. A to jsem poprvé si uvědomila, jak může bolet srdce. Poprvé jsem to zažila, že mě bolelo srdce“* Po transplantaci to bylo hrozné, Soňa popisovala, jak byl Tomáš samý bolák, měl spáleniny na rukou i nohách, bolela ho záda a měl strašné bolesti. Během léčby měl Tomáš různé potřeby a potřeboval jakoukoliv podporu. Veškeré zdravotní náležitosti nechávali na Jirkovi. Tomáše později propouštěli na návštěvy domů, na oddělení mohl chodit, mít počítač, zdravotnický personál se chodil ptát, zda něco nepotřebují, z domu rodina Tomášovi vozila jídlo, což personál nemocnice také schválil.

Jak již bylo zmíněno, léčba onemocnění jako takového u Katky, Petřiny dcery neproběhla. Zde se zaměříme na komunikaci s personálem, kterou Petra hodnotila takto: „*Komunikace probíhala mizerně, ale my jsme oba dva taky zdravotníci, tak se někteří chovali velmi účastně, někteří – ti mladší pitomě a někteří – ti staří docela drsně.*“ Více se k tomuto tématu nevyjadřovala.

Yvona si vše musela vybojovat sama, jelikož očekávala: „*že se někdo o takovou vzácnou diagnózu bude zajímat a bude sledovat nebo zjišťovat, zda se vyvíjí výzkum této nemoci, jak by se dalo dceři pomoci, a podobně. Nic takového se nestalo. Všechno jsem si musela zjišťovat sama, kontaktovala jsem dokonce lékařku z Holandska, která publikuje informace o této nemoci. Tyto informace jsem předávala lékařům*“ Pediatr její ověřené informace vůbec nebral v potaz. Zároveň ji ale lékaři chválili „*často mi lékaři dávali najevo, že se starám o dceru velmi dobře a že dcera vzhledem k závažnosti onemocnění vypadá velmi dobře (co se týče fyzického stavu i stavu mentálního). Vadilo mi, když o její nemoci mluvili před ní, jako by nic nevnímala a byla mentálně postižená – třeba o tom, co s ní bude, a podobně.*“

Ilona byla s průběhem léčby spokojena a hodnotila ho kladně: „*probíhalo jsem byla dost v šoku pozitivním, jak je to všechno je dobrý... fakt takový vřelý... Tam byl tým zdravotnickej, tam si tykali doktoři se sestřičkami, nebyla tam taková ta propast.*“ Ale když hodnotila personál, byly myšlenky smíšené: „*lékař měl hodně tendenci si semnou povídat, spíš já jsem byla možná odtažitá, protože mám trošičku respekt před bílým pláštěm... Dost mě zklamala paní psycholožka, která mě tam měla pomáhat. V podstatě mě to přišlo, že pomáhám já jí, jo, že ona mi subjektivně, teda objektivně nepomohla, spíš si za mnou chodila povídat o životě o svém, přišlo mi, že jsem zralejší psychoterapeut než ona.*“ ... Tomáš navázal tam dobrý vztah s fyzioterapeutkou, což byla i mě, příjemná mladá holka, sportovkyně, a navíc mu nabídla to, co on vlastně upřednostňoval.“ Tomášův ošetřující lékař volal i během svého volna, aby se zeptal, jak to s Tomášem vypadá, takže toto Ilona hodnotila velmi kladně.

Když Jana hodnotila přístup zdravotnického personálu, tak ze začátku používala kladná slova, ale později jak sama přiznala byla velmi rozčarovaná. „*Pro ně to vůbec musí být strašně těžký s téma rodičema, i komunikovat... My jsme tak nějak furt věřili v zázrak. Sestřičky nám vodu dávaly a tak, asi to i pro ně bylo velký trauma, co mají říct. Ono moc na to říct nejde, ale stačí, že jsou v podstatě takový empatický a že jenom jsou... Sestřička vždycky tak jako jemně prošla, zeptala se, jestli něco nepotřebujeme... Ale potom když zemřel, tak vlastně nám ani nic nenabídli, já jsem byla v šoku, ale zpětně jsem si říkala, že třeba ho umýt nebo jo, prostě,*

s ním být. Vlastně ve čtyři hodiny ráno nás vyšoupli před nemocnici a tam jsme v šoku volali ségru, aby pro nás přijela... Nakonec to asi hodnotím pozitivně, doktor nám to řekl narovinu, že nechodil kolem horký kaše.“

Respondentky se shodují, že období léčby bylo obdobím velmi fyzicky i psychicky vyčerpávajícím. Se svými dětmi v nemocnicích trávili spoustu času, braly si i dovolené v zaměstnání a byly jim plně oddané. Do tohoto období spadají potřeby naděje, vnitřní síly, mít s dítětem pravidelný kontakt, empatie zdravotnického personálu nebo být dostatečně informován.

Přístup zdravotnického personálu hodnotí kladně, přestože ne u všech byl začátek příjemný. Respondentky se ze začátku léčby setkaly i s nepříjemným personálním přístupem jako bylo nevhodné chování (nevhodné poznámky) nebo neochota, ale postupem času se měnil v moc milý a ochotný. Zdravotnický personál byl schopen plnit přání rodičů, a převážně byl taktní a profesionální. Respondentky tvrdily, že toto období mají jako v mlze a snažily se co nejvíce se věnovat svým dětem. Dle výpovědí nebyly jejich potřeby nikterak náročné, jednalo se o praktické věci, zda jejich děti mohou mít například své oblečení, zda jim mohou přinést domácí stravu, poprosily o židli nebo zachování soukromí. Z psychologického hlediska se jednalo o zachování důstojnosti, profesionální a vlídný přístup a přímou komunikaci. Ve své podstatě je pro ně důležité zachovávat zásady vedení rozhovoru které popsal roku 1999 Honzák mezi které patří například uvědomění si, co chceme říci, správné načasování poskytování informací, vhodné místo pro komunikaci, mluvit srozumitelně, hlídat vlastní neverbální projevy, anebo zjištění, že předané informace byly správně pochopeny. Důležité jsou také zásady při sdělování špatných zpráv rodičům nemocného dítěte, které popsaly roku 2006 Venglářová a Mahrová, mezi které například patří ujištění rodičů, že zdravotníci tu pro ně jsou, že se jim budou dále věnovat a že za nimi mohou kdykoliv přijít s jakoukoliv otázkou.

Špatenková (2006) tvrdí, že rozsah reakcí na ztrátu blízkého člověka je značně široký a různí lidé prožívají různorodé pocity. Z výpovědí respondentek vyplývá, že ztrátou nebo umíráním byly více zasaženy ony a jejich muži o nastalé situaci moc nehovořily, anebo její závažnost popírali. Tyto výsledky se shodují s myšlenkou Špatenkové (2006) a Parkese (Špatenková, 2001), podle nichž jsou smrti svého dítěte spíše zasaženy více matky než otcí.

Posledním okruhem je období nastalé po úmrtí dítěte.

Poté, co Tomáš zemřel Soňa tvrdila, že *„i když to skončilo, tak to skončilo, jak nejlépe mohlo, že jsme tam mohli být.“* Strašně jí záleželo na tom, aby byl pohřeb takový, jaký ho chtěli. Problémy vyvstaly v manželství: *„no s manželem nám to začalo skřípat. Až později jsem si to uvědomila, i třeba s pomocí mé kamarádky psychologky, že on tím, že o tom nedokázal mluvit, a já jsem ani nechtěla, abych ho víc nezraňovala, tak mezi námi bylo takové napětí.“* Soňa to cítila tak, že je na ní až zlý. Po zhruba měsíci a půl od Tomášova úmrtí musela jít na neschopenku, protože to v práci nezvládala. Tím že je odborník, jí bylo jasné, že tuto událost nemá zpracovanou, krátce navštěvovala psychoterapeuta v Praze, další pomocí byla jí byla kamarádka, které dva roky před Tomášem tragicky zahynul manžel. Také čerpá sílu z fotek, na nichž je zachycen Tomáš, když byl zdravý, připomíná jí to ten hezký život, který vedli. Na závěr Soňa dodala: *„Co bych chtěla vzkázat lidem, kteří chtějí podpořit toho, komu zemřel ten blízký, tak aby počítali s tím, že to trvá strašně dlouho a aby občas dali těm lidem najevo, že ví, že pořád v tom „jedou“.“*

Okolo Petry se našlo mnoho lidí, kteří jí byli schopni pomoci: *„Jestli jsem si vzala nějaké ponaučení, tak, že mě mají lidi rádi a, že jsou ochotni i pomoci – a že je jich hodně. Nejdřív mi pomohla sestřička z psychiatrie, dělala mi i synovi vyřukávání, nevím, jak je to možné, ale pomohlo to. Syn potvrdil a děkoval.... Pak primárka z hematologie, co u nás dělá celostní medicínu – 1,5 roku jsem k ní chodila na akupunkturu – opravdu úleva z deprese... Pak mi pomohla psychologka – tvrdila, že si mám sebe vážit za to, co už jsem překovala, a ptala se, jestli jsem schopna si sobě odpustit – ještě na tom pracuji, ale pomalu ano.“* Po pěti letech od Katčiny smrti se Petra rozvedla se svým manželem: *„5 let po tom, co se to stalo, mi můj manžel řekl, že si ještě zaslouží nový vztah, že se chce rozvést. Myslím si, že si zaslouží. Podepsala jsem to... Myslím si, že mi rozvod pomohl. Jsem jiná v tom, že mě nedostane ne kolena hned tak něco. To hrozné už se mi stalo, všechny nynější ublížení se mi zdají tak malicherná, malá. Prostě malé věci. Jsem soucitnější a zároveň i otrlejší. Více chápu lidi.“*

Yvona měla po smrti Stellinky spoustu práce s formalitami, ale tvrdí, že to bylo dobře, protože neměla tolik času na truchlení, které jí nakonec dostihlo a hodnotila ho takto: *„Od smrti mé dcery uběhlo 18 měsíců. Nevím, jestli se dá mluvit o začátku a konci truchlení. Myslím, že akutní fázi truchlení, kdy člověk cítí bolest na hrudi při vzpomínce na milovanou osobu, už mám za sebou... už necítím bolest, ale spíše smutek, prázdnotu. Někdy jsou lepší dny, kdy se cítím dokonce šťastná a pak jsou dny, kdy mám pocit, že se z mého života vytratila*

radost. “ Období truchlení zvládla bez pomoci psychoterapeutů a jim podobným, ale určitou pomoc od mobilního hospicu stále využívá: „Pomohl mi mobilní hospic, se kterým jsem v kontaktu i po smrti mé dcery a navštěvuji 1x měsíčně svépomocné setkání pozůstalých rodičů. Pomáhá také kontakt s Dlouhou cestou – rekondiční víkendy pro pozůstalé rodiče. Takže obecně mi nejvíce pomáhá sdílení s lidmi, kteří zažili totéž, co já a kteří ví, co vím já... Jsem klidnější a vyrovnanější a rozlišuji, co je v životě opravdu důležité a co ne. Už se za ničím nehoním a říkám si, že co má přijít, přijde samo. “

Ilona se zaměřila spíše na spiritualitu: Bylo to teda trauma, šílený, člověk je zase v takový jako bublině, všichni kolem vás chodí po špičkách, moje máma to neustála, ale tu víru jsem neztratila. Z hlediska tý spirituality jsem to přijala hrozně pokorně, s tím, že je to cesta, která mě má asi ukázat něco dál a jak se časem ukázalo, tak ukázala... Mám pocit, že jsem se svým životem srovnaná, беру to tak. “

Pro Janu byl začátek tohoto období hektický, jak říkala, ještě v nemocnici jí nabídli léky, a v celku pro ni byly následující dny moc rychlé. Hovořila o tom, že kdyby měla alespoň dva dny na vydechnut, možná by pak všechno udělala jinak. „Ten první týden je nabytej všema těma emocema a pak najednou se musí zpátky, to je, je to to nejtěžší, možná bych řekla, třeba měsíc po tom, kdy ti fakt dojde, že neodjel... Já jsem pak šla hned do práce, protože mám dobrou práci a dobrý kolegy a oni říkali, ať v tom svém tempu jedu, vůbec nevím, jak jsem to zvládla, ale paradoxně mi to asi pomohlo... Hodně mi pomohla ségra, hodně mi pomáhala Douhá cesta, to čtení příběhů, že je na tom někdo stejně... Probřečeli jsme si to tak, jak se to má probřečet... Vykoplo nás to na úplně jinou oběžnou dráhu, než jsme byli, ale jsme na ní furt všichni spolu. To jsem hrozně pyšná, jako na manžela i na holky. Umíme si užít dovolenou, dopřáváme si společných chvil. Vlastně musím říct, že už se máme dobře. “

Pokud hovoříme o změně životních hodnot, jednoznačně se respondentky shodly na tom, že většina vzniklých problémů je malicherných a už je neprožívají tak intenzivně jako v době, kdy fyzicky byly celá rodina. Některé respondentky se začaly více angažovat v pomoci pro pozůstalé. Tyto výpovědi se shodují i s myšlenkou McLarenové (Firthová, Luffová, Olivierre, 2007) a to, že rodiče, které potkala taková událost, přehodnocují svůj postoj k životu i pohled na svět. Zamysleli jsme se i nad tím, jak vnímají různé připomínkové předměty na své zesnulé dítě. Respondentky mají ve svých domovech fotografie svého dítěte, jako milou připomínku. Na toto téma má teorii i Mc Larenová (Firthová, Luffová, Olivierre, 2007), která tvrdí, že někomu pohled na tyto věci může vyvolat větší pocit ztráty, ale někomu jinému může přinést

úlevu. Další důležitou skutečností pro pozůstalé matky bylo, aby si měly o svém trápení s kým pohovořit, proto některé vyhledaly pomoc terapeutů, některé cítí, že by ho vyhledat měly, protože tuto smutnou událost ještě nemají zpracovanou, jiným stačila vstřícnost a přístup osob z jejich okolí.

7 ZÁVĚR

Ve své bakalářské práci jsem se věnovala anticipované ztrátě dítěte a vztahem mezi pozůstalými a zdravotníky. Téma bylo psychicky i fyzicky velmi vyčerpávající, ale myslím si, že v dnešní době je velmi důležité se jím zabývat. Jako zdravotník vím, jak je pro pozůstalé těžké, když jim odejde někdo blízký, zvláště pokud je to dítě.

V teoretické části jsem se věnovala pojmům rodina, smrt a vše kolem ní a posledním pojmem byla komunikace. Všechna témata jsem snažila jasně a přesně definovat. Dále jsem zde poukazovala na zásady správné komunikace, které jsou v této problematice velmi důležité vzhledem k citlivosti celé situace.

Praktická část byla věnována rozhovorům s pozůstalými maminkami, i když dvě z respondentek se na osobní rozhovor necítily, jejich odpovědi na zasláný soubor otázek, byly více než dostačující. Snažila jsem se zde přiblížit pocity a potřeby doprovázejících i pozůstalých. Podstatou celého výzkumného šetření bylo nalezení odpovědí na hlavní a dílčí cíle.

Výzkum se odvíjel od zkušenosti s umíráním/úmrtním dítěte a zachycení prožívání situace doprovázejícími/ pozůstalými. Na tento hlavní cíl navazoval další, který hledal odpověď na to, jak doprovázející/pozůstalí reagovali na kontakt se zdravotnickým prostředím a zda měli nějaké potřeby vůči ošetřujícímu personálu.

Během hledání odpovědí jsem zjistila, že jednou z nejdůležitějších věcí je, aby zdravotnický personál byl taktní, schopný a uměl rozeznat a pochopit emoce, které doprovázející/pozůstalé pohlcují a aby byl ochoten v rozumné míře akceptovat potřeby doprovázejících/pozůstalých. Souhrnně, aby opravdu dodržoval etický kodex. Je důležité pozorovat i neverbální projevy komunikace. Personál si musí hlídat co říká, před kým to říká a v jakém slyšitelném dosahu. Slova dokáží způsobit spoustu bolesti.

Z výpovědí respondentek je jasné, že každý svou ztrátu prožívá jinak a je důležité ji v té podobě akceptovat, nelze striktně dodržovat jednu a tutéž formu pomoci, protože každý člověk je individuum. Sestra, i jiný zdravotnický personál by si měl s doprovázejícími vytvořit určité pouto, doprovázející nesmí cítit, že je personálu na obtíž. Taktéž by sestra měla umět ovládat dovednost pozorování, díky čemuž by zvládla rozeznat, jak co nejlépe doprovázejícímu i umírajícímu pomoci, aniž by se doprovázející nebo umírající musel doprošovat.

Díky tvorbě této práce jsem měla možnost nahlédnout hluboko do této problematiky, ať studiem literatury nebo rozhovory s respondentkami samotnými. Dalo mi to novou zkušenost a podnět se zamyslet nad současnou situací a přístupem zdravotníků k pozůstalým i doprovázejícím.

8 POUŽITÁ LITERATURA

BAŠTECKÁ, Bohumila. *Klinická psychologie v praxi*. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-735-3.

BUŽGOVÁ, Radka. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. Praha: Grada, 2015. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-5402-4.

DISMAN, Miroslav. *Jak se vyrábí sociologická znalost: příručka pro uživatele*. 3. vyd. Praha: Karolinum, 2000. ISBN 80-246-0139-7.

DOHNALOVÁ, Zdeňka. *Životní situace rodičů po anticipované ztrátě dítěte*. Paideia: Philosophical E-Journal of Charles University. 2010. ISSN 1214 – 8725

FIRTH, Pam, Gill LUFF a David OLIVIERE, ed. *Ztráta, změna a zármutek v kontextu paliativní péče*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. Paliativní péče. ISBN 978-80-87029-21-3.

FERJENČÍK, Ján. *Úvod do metodologie psychologického výzkumu: jak zkoumat lidskou duši*. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-79-6.

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

HONZÁK, Radkin. *Komunikační pasti v medicíně: praktický manuál komunikace lékaře s pacientem*. Praha: Galén, 1997. ISBN 80-85824-60-4.

JAKOBY, Bernard. *Kontakty se zemřelými: jak se vyrovnat se ztrátou blízkých*. Liberec: Dialog, 2006. Největší záhady světa. ISBN 80-86761-49-5.

JANÁČKOVÁ, Laura a Petr WEISS. *Komunikace ve zdravotnické péči*. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-477-9.

JANDOUREK, Jan. *Sociologický slovník*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-269-0.

KELNAROVÁ, Jarmila. *Tanatologie v ošetrovatelství*. Brno: Littera, 2007. ISBN 978-80-85763-36-2.

- MARKOVÁ, Monika. *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada, 2010. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3171-1.
- MINUCHIN, Salvador. *Rodina a rodinná terapie*. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0371-1.
- MOŽNÝ, Ivo. *Moderní rodina: (mýty a skutečnosti)*. Brno: Blok, 1990. ISBN 80-7029-018-8.
- NAVRATIL, Josef. *Životní situace pozůstalých otců po smrti dítěte*. Magisterská diplomová práce, Masarykova univerzita Brno, 2012
- O'CONNOR, Margaret a Sanchia ARANDA. *Paliativní péče: pro sestry všech oborů*. Vyd. 1. české. Praha: Grada, 2005. Sestra (Grada). ISBN 80-247-1295-4.
- QUISOVÁ, Silvie. *Sociální komunikace v pomáhajících profesích*. Opava: Slezská univerzita v Opavě, Fakulta veřejných politik v Opavě, Ústav pedagogických a psychologických věd, 2009. ISBN 978-80-7248-551-2.
- SLÁMA, Ondřej, Ladislav KABELKA a Jiří VORLÍČEK. *Paliativní medicína pro praxi*. 2., nezměn. vyd. Praha: Galén, c2011. ISBN 978-80-7262-849-0.
- SOBOTKOVÁ, Irena. *Psychologie rodiny*. 2., přeprac. vyd. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-250-8.
- SOBOTKOVÁ, Irena. *Psychologie rodiny*. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-559-8.
- ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *Poradenství pro pozůstalé: principy, proces, metody*. 2., aktualiz. a dopl. vyd. Ilustroval Jitka ŘENČOVÁ. Praha: Grada, 2013. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-3736-2.
- ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *O posledních věcech člověka: vybrané kapitoly z thanatologie*. Praha: Galén, c2014. ISBN 978-80-7492-138-4.
- ŠPATENKOVÁ, Naděžda a Jaroslava KRÁLOVÁ. *Základní otázky komunikace: komunikace (nejen) pro sestry*. Praha: Galén, 2009. ISBN 978-80-7262-599-4.
- ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *Zármutek a pomoc pozůstalým*. Praha: ISV, 2001. Sociologie (ISV). ISBN 80-85866-82-X.

ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.

VENGLÁŘOVÁ, Martina a Gabriela MAHROVÁ. *Komunikace pro zdravotní sestry*. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1262-8.

9 PŘÍLOHY

Příloha 1: Průvodní dopis

Příloha 2: Žádost o umožnění výzkumu

PŘÍLOHA 1: PRŮVODNÍ DOPIS

V Poděbradech

26. 7. 2016

Dobrý den,

jmenuji se Sandra Dalekorejová. Je mi 23 let a jsem studentkou Fakulty zdravotnických studií Univerzity Pardubice.

Obracím se na Vás s žádostí o pomoc pro vytvoření mé bakalářské práce, která ač není veselá, věřím, že bude přínosná.

Tématem mé práce je: Zkušenost s úmrtím dítěte z pohledu rodiny. Téma jsem vybrala z toho důvodu, že se o něm veřejně moc nemluví, protože je bolestivé. Přesto se musíme situaci postavit čelem, ale drtivá část zdravotníků neví, jak s Vámi, pozůstalými, komunikovat.

Práci chci směřovat na pocity rodiny, pomoc a komunikaci mezi zdravotníky a pozůstalou rodinou. Jakýsi návod pro komunikaci, na co si dát pozor, kdy pro Vás bylo vhodné o události začít hovořit. S čím třeba nepříjemným až nepřijatelným jste se setkali, abychom se toho my zdravotníci mohli do budoucna vyvarovat. Proto bych velice ocenila Vaši ochotu ke vzájemné spolupráci.

Ráda bych s Vaší rodinou (rodiče, sourozenec/ci, prarodiče, tety, strýcové, ...) udělala rozhovor, týkající se celé situace. Co bylo před úmrtím – jak Vaše rodina fungovala, jaké byli Vaše rodinné vztahy? A naopak co Vám později pomohlo, ať už v rámci zdravotnického personálu, psychologů či jiných zainteresovaných osob. Jaká byla komunikace mezi Vámi a zdravotnickými pracovníky?

Chápu, že neustále otevírání takto intimní záležitosti je bolestivé, proto budu respektovat Vaše rozhodnutí. Za Vaši reakci ať kladnou či zápornou předem mockrát děkuji.

Prosím o reakci na níže uvedený e-mail nebo telefonicky.

S pozdravem Sandra Dalekorejová

Mob. číslo: 776 091 557

E-mail: Dalekorejova.s@email.cz

PŘÍLOHA 2: ŽÁDOST O UMOŽNĚNÍ VÝZKUMU

VĚC: ŽÁDOST O UMOŽNĚNÍ VÝZKUMU

Vážená paní

jsem studentkou 3. ročníku bakalářského studia (obor – Všeobecná sestra, studijní program - Ošetřovatelství), na Katedře ošetřovatelství Fakulty zdravotnických studií Univerzity Pardubice a obracím se na Vás se žádostí o možnost realizace výzkumu, který je součástí mé bakalářské práce na téma „*Zkušenost s úmrtím dítěte z pohledu matek a jejich potřeby ve vztahu ke zdravotníkům*“; (Výzkum je zaměřen na komunikaci mezi doprovázejícími/pozůstalými a zdravotnickým personálem)

Výzkum bude proveden kvalitativní metodou rozhovoru.

Data budou zpracovávána jako celkový pohled na uvedenou problematiku.

Cílem práce je:

- Zachycení prožitku situace při umírání
- Jak rodiče (matka) prožívala kontakt se zdravotnickým prostředím
- Jaké jsou potřeby pozůstalých/doprovázejících od zdravotnického personálu

Přiložený souhlas má informativní charakter – informuje o tom, které osobní informace a jak mohou být při tvorbě bakalářské práce použity.

- **Dávám/ Nedávám** souhlas k použití pravých informací – jméno (pouze křestní), věk, popis události, zdravotnické zařízení,
 - **Které údaje chci pozměnit:**
- **Souhlasím / Nesouhlasím** s citací své výpovědi ve prospěch tvorby bakalářské práce – *Zkušenost s úmrtím dítěte z pohledu matek a jejich potřeby ve vztahu ke zdravotníkům*.
- **Dávám/ Nedávám** souhlas k uvedení svého jména v poděkování za spolupráci.
- **Dávám /Nedávám** souhlas ke zveřejnění bakalářské práce s citacemi pro studijní účely do fakultní/univerzitní knihovny. (V případě nesouhlasu by došlo k záměně identifikačních údajů)

Děkuji Vám za Vaše vyjádření k žádosti, pevně věřím, že kladné.

S úctou Sandra Dalekorejová

Ve

Dne

.....
XXXXXXXXXXXXXXXXXXXX