

**KARLOVA UNIVERZITA V PRAZE
EVANGELICKÁ TEOLOGICKÁ FAKULTA
SOCIÁLNÍ A PASTORAČNÍ ČINNOST**

Význam sociální složky v hospicové péči

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

**AUTOR PRÁCE: Martina Běťáková
VEDOUCÍ PRÁCE: PaedDr. Marie Vorlová**

2006

Prohlašuji, že předložená práce je mým původním autorským dílem, které jsem vypracoval (a) samostatně. Veškerou literaturu a další zdroje, z nichž jsem při zpracování čerpal (a), v práci řádně cituji a jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

V Praze.....

.....
(podpis)

OBSAH

Úvod	4
Hospicová péče	5
Paliativní a hospicová péče	5
Hospicová péče domácí a lůžková	7
Indikovaní klienti hospicové péče	8
Medicínská složka	9
Biologická složka	10
Psychologická složka	11
Sociální složka	13
Respitní péče	14
Duchovní složka	15
Nevyléčitelně nemocní pacienti a jejich životní situace	16
- Pojmy životní situace a sociální fungování	16
- Problémy klientů a jejich schopnost zvládat nevléčitelnou nemoc	17
Očekávání, požadavky a podpora prostředí	18
- Očekávání okolí	18
- Podpora – příbuzní a blízcí nevléčitelně nemocných pacientů	20
Hodnocení významu sociální složky v hospicové péči	24
- Metodika průzkumu	24
- Charakteristika problému	24
- Cíle průzkumu	24
- Předpoklady průzkumu	25
- Metodika a soubor průzkumu	26
- Výsledky průzkumu	27
- Diskuse výsledků průzkumu	38
- Diskuse cílů	40
Závěr	41
Resumé	42
Resume	43
Bibliografické odkazy	44
Příloha č. 1	47
Příloha č. 2	53
Příloha č. 3	55

ÚVOD

Tématem předložené bakalářské práce je význam sociální složky v hospicové péči.

Hospic je podle zákona zdravotnické zařízení, které však kromě zdravotnické ošetrovatelské péče má poskytovat péči komplexní, kde její podstatnou složkou je i sociální péče.

Hlavním cílem této práce tedy bylo zjistit, zda a jakým způsobem je v hospicích realizována sociální složka a do jaké míry ji považují pracovníci hospice, zejména tedy zdravotní sestry a pečovatelky za důležitou. Ve své práci se zaměřuji zejména na komunikaci mezi sestrou a pacientem, kolik času této komunikaci věnují, co bývá obsahem rozhovoru, co si představují pod pojmem sociální složka a jaký důraz na ni kladou.

Chtěla jsem tedy zjistit, jaký význam má sociální složka v hospicích a jaký význam je jí skutečně přikládán. Při svých předchozích brigádách a stážích v sociálních a zdravotnických zařízeních jsem měla někdy pocit, že významu sociální složky péče není ve zdravotnických zařízeních věnována dostatečná pozornost.

Hospice mají v České republice teprve krátkou, desetiletou historii a sociální pracovnice zde začaly působit teprve od r. 1998. Proto mě též zajímalo, jaké je postavení sociální pracovnice v hospicích dnes .

V teoretické části této práce popisuji pět základních složek hospicové péče a zaměřím se na sociální složku, kterou více rozepisuji.

V praktické části zjišťuji, zda a jakým způsobem je právě tato sociální složka realizována.

HOSPICOVÁ PÉČE

Pojem hospicová péče se dnes sice objevuje stále častěji, velká část lidí ale dosud neví, co vlastně hospicová péče obnáší. Nejprve uvádím poslání hospice a různé definice pojmu *paliativní péče* která je základem zdravotnické péče a dále se pokusím vymezit dvě základní formy hospicové péče – *lůžkovou a domácí* – s jejich podobnostmi a rozdíly.

Poslání hospice je zajištění nejvyšší dosažitelné kvality života nevléčitelně nemocných pacientů. V hospici je poskytována zejména paliativní péče, tj. léčba bolesti, léčení a eliminace dalších symptomů, které onemocnění provázejí.

Multidisciplinární tým pracovníků zajišťuje nemocnému potřeby z hlediska medicínského, sociálního, biologického, psychologického i duchovního.

Hospic tedy není pouhou léčebnou ani ústavem sociální péče, ani domovem důchodců.



Paliativní a hospicová péče

Hospicová péče je součástí systému *paliativní péče*, která má své nezastupitelné místo vedle léčby podpurné a kurativní. Světová zdravotnická organizace (WHO) uvádí následující definici paliativní péče:

„Paliativní medicína je celková léčba a péče o nemocné, jejichž nemoc nereaguje na kurativní léčbu. Nejdůležitější je léčba bolesti a dalších symptomů, stejně jako řešení psychologických, sociálních a duchovních problémů nemocných. Cílem paliativní medicíny je dosažení co nejlepší kvality života nemocných a jejich rodin „, (Haškovcová, 2000, s. 35)

Jak vyplývá z uvedené definice, paliativní péče je sice oborem medicínským, avšak jejím specifikem je ale celostní pohled na člověka, což vyžaduje spolupráci s dalšími pomáhajícími obory a profesemi.

U hospicové péče je proto potřebná kooperace v rámci multidisciplinárního týmu a je pak i velmi důležité, aby bylo postavení jeho jednotlivých členů z hlediska přístupu k pacientovi rovnocenné. V současné době v ČR ovšem převládá spíše zdravotnický pohled na hospicovou a paliativní péči; ostatní obory se prosazují výrazně pomaleji. Sociální práce v hospicové péči hledá svou roli teprve v posledních několika letech.¹



Pojem *hospicová péče* má v různých zemích různé významy. Hospicová péče je v některých definicích pojímána podobně, s rozdíly v komplexnosti vnímání potřeb umírajícího. U WHO a Ministerstva zdravotnictví ČR je zjevná orientace hospicové péče pouze na klienta, v definicích Světové organizace domácí a hospicové péče a Americké asociace léčby bolesti hospicová péče zahrnuje i blízké umírajícího.

V České republice uplatňují lůžková hospicová zařízení zásady uvedené Marií Svatošovou (1999, s. 123):

„Myšlenka hospice vychází z úcty k životu a z úcty k člověku jako jedinečné, neopakovatelné bytosti. Hospic nemocnému garantuje, že:

- **nebude trpět nesnesitelnou bolestí,**
- **v každé situaci bude respektována jeho lidská důstojnost,**
- **v posledních chvílích života nezůstane osamocen.**

Základní koncepci rozvoje lůžkové hospicové paliativní péče vytvořilo Ministerstvo zdravotnictví již v letech 1994 -1998. Spoluautor koncepce (Dr. Filec z MZČR) ve své přednášce z roku 2000 uvádí: “ Hospicová péče nesupluje sociální hospitalizaci ani léčebny dlouhodobě nemocných „ .

¹ V r.1998 O. Dostálová a J. Šiklová zformulovaly postavení sociální práce v paliativní medicíně (včetně domácí péče) (Vorlíček a kol., 1998). Podobně definovala postavení sociálního pracovníka v hospicové péči M. Přidalová (1998) podle americké literatury. Od r.1999 pracují ve všech českých hospicích i sociální pracovníci, jejich funkce a postavení v týmu ale nejsou vždy jasně vymezeny a někde se zabývají víceméně administrativou. Nově se postavení sociálního pracovníka v hospici věnují některé diplomové práce (Melišová, 2000, Macková, 2002) a ojediněle články v odborných časopisech (Jelínková, 2002).

Hospicová péče domácí a lůžková

Zakladatelka a protagonistka hospicového hnutí v České republice MUDr. Marie Svatošová vymezila tři základní typy hospicové péče: *domácí, stacionární (denní pobyty) a lůžkovou*.

Základní poslání hospicové péče v lůžkové i domácí formě je stejné. Obě by měly být poskytovány multidisciplinárním týmem odborníků i dobrovolníků, nabízet nepřetržité doprovázení nemocného až do jeho smrti a podporu blízkých i po smrti klienta. Domácí hospicová péče by měla být poskytována jako prvotní, lůžková péče by na ni měla navazovat teprve v případě, že domácí ošetřování není možné.

Primárním rozdílem je prostředí poskytování pomoci. Při *domácí hospicové péči* klient zůstává ve svém vlastním prostředí, hlavní břemeno péče spočívá na blízkých, odborníci klienta navštěvují. Část odborné intervence je věnována podpoře domácích pečovatелů. Domácí forma odborné péče je náročnější na koordinaci všech typů pomoci (ošetřovatelské, lékařské, sociální, psychologické, duchovní, dobrovolnické). V domácím prostředí lze dnes zvládat mnohé fyzické symptomy nemoci, i když ne vždy bude možné doma reagovat tak rychle a kvalitně jako při hospitalizaci. Naproti tomu se očekává, že v domácím prostředí budou lépe naplněny psychické, sociální i duchovní potřeby nemocného. Nemocný má doma možnost „*dožít svůj příběh*“, jsou vytvořeny *lepší předpoklady pro zachování integrity a důstojnosti člověka*. Pacient zůstává mezi svými blízkými, kteří mu mohou vytvářet zázemí a být emocionální oporou, při dobrém fungování rodiny mu nehrozí osamocení; ve větší míře si zachovává svou roli v rámci rodiny. Pro mnohé nemocné je podle Hakla (In Vorlíček a kol., 1998, s. 438): *nesmírně důležité, že nejsou vyčleněni z rodinného života, že mohou, i když omezeně, rozhodovat a účastnit se svého profesního života*. Známé prostředí může působit podpůrně pro lepší vyrovnávání se s infaustním stavem.²

Pro rodinu a blízké znamená udržování nemocného v domácím prostředí zátěž fyzickou i psychickou. Ritualizovaný domácí model umírání je věcí minulosti. Již nejméně dvě generace nevědí, jak se v přítomnosti umírajícího chovat, co dělat a co očekávat. Bezprostřední blízkost umírajícího navozuje u doprovázejících existenciální otázky, které se moderní člověk snaží „*vyzávorkovat*“, aby si zachoval *bezpečí každodenních rutinních činností*. Vytěsnění se děje prostřednictvím *institucionalizovaného odloučení – umírající je svěřen do rukou specialistů a ukryt do specializovaných organizací* vysvětluje fakt, že v moderní společnosti umírá většina lidí opuštěna, emocionální zdrženlivostí a rezervovaností. Překonání všech těchto bariér a

² Podle výsledků amerických průzkumů má 50% starých lidí, kteří žijí v ústavech velký strach ze smrti, zatímco stejně velký strach zakouší jen 16% starých lidí žijících v domácím prostředí (Přidalová, 1998, s.348).

umožnění člena rodiny zemřít doma ale většinou přináší pečujícím v konečném důsledku příznivé efekty. Lépe se pak vyrovnávají se smrtí blízké osoby, netrpí tolik pocity viny a zároveň mohou být vedeni k hlubšímu pohledu na vlastní život a jeho smysl.

Lůžková hospicová péče by měla být určena pro klienty, u nichž nejsou vhodné podmínky pro paliativní hospicovou péči doma. *Sociální podmínky jsou takové, že očekávaná smrt by byla nedůstojná člověku*, anebo sociální zázemí již narazilo na hranice svých možností (vyčerpanost rodiny, zhoršující se stav nemocného) (Svatošová, 1999, s. 127). Při lůžkové péči přebírá většinu péče profesionální tým hospice, blízcí se na ní mohou, ale nemusejí podílet. Příbuzným a blízkým pacienta je věnována pozornost a jsou povzbuzováni k tomu, aby se co nejvíce do péče zapojili. Péče je náročnější po medicínské a ošetrovatelské stránce, protože se předpokládá, že v lůžkovém hospici se zvládnou situace, které doma již zvládnout nelze. Jednodušší je koordinace péče v rámci jednoho zařízení. Náročnější naopak může být péče o psychické, sociální a duchovní potřeby klienta, který je vytržen ze svého vlastního prostředí a pociťuje tak některé handicap, jež by doma nevnímal.³

Indikovaní klienti hospicové péče

Dokument Koncepce dlouhodobé následné péče v ČR vymezuje indikační skupiny klientů hospicové péče následovně: *jedná se o klienty s aktivním, progredujícím, pokročilým onemocněním, jejichž délka života je omezena a cílem léčby a péče je udržení a zlepšení kvality jejich života* (Ministerstvo zdravotnictví, 1998 In Misconiová, 1998).

Podle zkušeností z českých lůžkových hospiců tvoří cca 75% klientů onkologicky nemocní.⁴ Věková struktura klientů pro hospicovou péči je široká:

V Hospici Anežky České tvořili od r. 1996 do r. 2000 většinu pacienti nad 60 let (71-83%), z ostatních věkových kategorií byla nejvýrazněji zastoupena skupina 51-60 let. V Domě léčby bolesti s hospicem sv. Josefa v Rajhradě u Brna tvořili v r. 2001 pacienti nad 60 let 73% všech hospitalizovaných, věková skupina 41-60 let byla zastoupena 23%, zbývající 4% tvoří pacienti mladší⁵.

Pro domácí hospicovou péči lze předpokládat, že složení klientely bude obdobné. Je možné ještě vyšší zastoupení nejstarší generace. Naopak mladší pacienti budou pravděpodobně

³ Jednotlivé typy potřeb jsou vzájemně provázané. Neuspokojení psychické či sociální potřeby blízkosti člena rodiny se často promítá i do fyzického stavu ve formě úpornější bolesti, nevolnosti, depresí apod.

⁴ Čerpáno z Výročních zpráv Hospice Anežky České v Červeném Kostelci, DLBsH sv. Josefa v Rajhradě a Hospice sv. Štěpána v Litoměřicích.

⁵ Podle informačních materiálů a výročních zpráv Hospice Anežky České v Červeném Kostelci a DLBsH sv. Josefa v Rajhradě

častěji klienty lůžkové hospicové péče, a to jednak proto, že onemocnění mívá v mladším věku akutnější průběh a zvládnání symptomů je náročnější, a dále proto, že by nebyla dlouhodobě únosná zátěž pečující rodiny.

V této souvislosti vyvstává otázka, zda mohou a mají být klienty domácí hospicové péče i lidé vysokého věku se souborem různých onemocnění, u nichž je stanovení prognózy velmi obtížné, kteří by nevyužili komplexní nabídku služeb a nejsou schopni dát informovaný souhlas se zařazením do této péče. Je zde potřeba rozlišovat individuální potřeby jednotlivých klientů a podle nich řídit poskytování služeb. Proto by mohla být výhodná kombinace klasické domácí péče s domácí péčí hospicovou. Zmíněná koncepce Ministerstva zdravotnictví předpokládá, že právě „kamenné“ hospice se stanou základnou pro rozvinutí domácí hospicové péče formou tzv. mobilních hospiců v daných regionech.

Hospicová péče je definována pěti základními složkami: **medicínskou, biologickou, psychologickou, sociální a duchovní.**

Medicínská složka

Odborná léčebná péče usiluje o udržení maximální mobility a funkční kapacity pacientů s ohledem na jejich přání a prevenci bolestivých stavů. Bolest, další symptomy a případné vedlejší účinky léčby jsou zvládnány v souladu s nejlepšími známými postupy. Součástí interdisciplinárního týmu jsou odborníci specializovaní na léčbu bolesti a dalších symptomů provázejících umírání. Řešení nepříjemných symptomů a vedlejších účinků zahrnuje farmakologické, nefarmakologické, doplňkové a podpůrné terapie. Základem specializované paliativní péče je průběžné vyhodnocování a dokumentování bolesti i nebolestivých symptomů, omezení funkčních možností a vedlejších účinků terapie. Cílem kontroly této bolesti i nebolestivých symptomů je bezpečné a včasné odstranění bolesti a dalších závažných symptomů, případně jejich omezení na úroveň pro pacienta přijatelnou pro celou dobu poskytované péče. Reakce pracovníků na nepříjemné symptomy je okamžitá a zpětně sledovatelná za pomoci záznamů ve zdravotní dokumentaci. V případě dlouhodobé aplikace sledovaných látek je vypracován plán omezení rizik. Odstranění či zmírnění utrpení je komplexní a zabývá se fyzickými, psychologickými, sociálními a duchovními aspekty.

(Standardy kvality specializované paliativní péče, 2006, s.19)

Biologická složka

Patří sem vše, co potřebuje nemocné tělo. Potřebuje přijímat potravu, někdy i zvláštním způsobem upravenou. Pak se potřebuje co možná nejpřirozenějším způsobem, pokud možno bez cévek a bez klystýrů, zbavit produktů vlastního metabolismu. Současně se musí každé své buňce postarat o nějakou tu molekulu kyslíku, což není vždycky jednoduché, zvláště když nemoc postihla dýchací ústrojí nebo srdce. Někdy je potřeba rychle se zbavit celého nemocného orgánu a pro jistotu se pojistit ještě dalšími prostředky, jako je ozařování, chemoterapie, hormonální léčba apod. Je také nutno v rámci možností nemocné tělo nutit i k aktivitě, jinak předčasně zchátrá nebo se proleží. O většinu biologických potřeb, včetně tišení bolestí, bývá dobře a odborně postaráno v nemocnici, ale nemusí tomu tak být vždycky. Například podmínky pro nerušený spánek může mít pacient mnohem lepší doma. (Marie Svatošová 1999,s.22).

Aktivně jsou sledovány především tyto projevy pokročilých stádií nevléčitelných onemocnění : bolest, nauzea, zvracení, dechová nedostatečnost, slabost a vyčerpání, nespavost, zácpa, funkční omezení nejrůznějšího typu, úzkosti, deprese, zmatenost a další psychické symptomy.

Z ošetrovatelského hlediska se péče zaměřuje především na tyto oblasti:

- péče o pokožku
- prevence proleženin a polohování
- nutriční péče a poradenství v otázkách příjmu potravy
- péče o vyprazdňování
- péče o pitný režim
- péče o dýchací cesty, zvláště při onemocněních dýchacího systému, včetně péče o dutinu ústní, (především v preterminální a terminální fází)



Vhodným způsobem je posuzováno, jak pacient a jeho blízké osoby rozumí nemoci, jejím souvislostem, funkčním omezením, vhodné terapii a jejím vedlejším účinkům. Posuzována je rovněž jejich schopnost zajistit si a přijímat nezbytnou péči a vyrovnávat se s nemocí a jejími důsledky. Osobám pečujícím o pacienta je poskytnuta edukace a podpora v poskytování

bezpečné a vhodné péče a jsou jim doporučeny prostředky reakce na urgentní situace. Pacient a pečující osoby mají možnost volby při rozhodování o dalším plánu péče. Jednotlivé služby na sebe navazují. V případě potřeby je pacientovi doporučena a zprostředkována péče specialistů.

Pozornost je zaměřena též na podávání stravy a uspokojování dalších fyzických potřeb s cílem zajištění co nejvyšší tělesné i psychické pohody. (Standardy kvality specializované paliativní péče, 2006, s. 19)

Psychologická složka

Patří sem především potřeba respektování lidské důstojnosti, a to naprosto nezávisle na stavu tělesné schránky. Člověk není pouze množina orgánů v koženém vaku. Je jedinečnou bytostí se svým vlastním a neopakovatelným posláním. A jako takového je nutno ho chápat a respektovat vždy, tím spíše v období, kdy svůj specifický úkol završuje. Na těchto zásadách je založeno celosvětové hospicové hnutí, které je založeno také u nás.

Nemocný potřebuje se svým okolím komunikovat a my často zapomínáme, že více než naše slova mluví naše mimika, pohyby, gesta, postoj, naše oči, ale i naše oblečení apod. Říkáme tomu mimoslovní komunikace. Každý potřebuje pocit bezpečí. I proto je důležité nikdy nemocnému nelhat, tj. neříkat něco, co by člověk musel později odvolávat. Vymstilo by se to, nemocný by pak k takovému „dobrodinci“ ztratil důvěru právě ve chvíli, kdy ji nejvíc bude potřebovat. Zklame – li ho tímto způsobem věhlasný lékař, je to smutné. Zklame – li ho však manželka, která mu kdysi slibovala lásku, úctu a věrnost, zasáhne ho to mnohem víc. Další zásadou je říkat nemocnému jen tolik, kolik chce slyšet, a jen tehdy, kdy to chce slyšet. Škoda, že tak málo lidí ví, jak důležitá je komunikace s pacientem v agónii. Kdyby jen tušili, co všechno mohou v těchto hodinách pro umírající udělat, nedělali by tak hrubé chyby. (Marie Svatošová 1999,s.22)



Odborná psychologická péče usiluje o přiměřenou podporu pacienta a jeho blízkých v obtížné životní situaci pokročilého onemocnění. Psychologická podpora je nabídnuta i

pozůstalým. Systematická psychologická péče a podpora jsou rovněž poskytovány všem členům týmu.

Psychologické a psychiatrické problémy jsou řešeny v souladu s nejlepšími dostupnými znalostmi. Služby v této oblasti jsou považovány za klíčový prvek programů paliativní péče. Členy interdisciplinárního týmu nebo externími spolupracovníky jsou odborníci se znalostmi a dovednostmi v oblasti prevence, diagnostiky, psychologické pomoci a odborné psychiatrické péče a to jak pacientů trpících závažným onemocněním, tak u jejich blízkých osob. Pravidelně jsou u sledovaných osob hodnoceny a dokumentovány tyto ukazatele:

- zhodnocení potřeby poskytované péče
- psychologické reakce (včetně stresu a obav z budoucnosti) a psychiatrické jevy (včetně depresí, úzkosti, delíria a kognitivních poruch)
- úroveň porozumění nemoci, symptomům a vedlejším účinkům léčby
- způsob, jakým chápou onemocnění a jeho dopad na pacienta a jeho okolí blízké osoby pacienta
- strategie vyrovnávání se s tíživou životní situací
- hlavní potřeby blízkých osob pacienta a zhodnocení jejich schopnosti poskytnout potřebnou péči a vyrovnat se s novou situací
- posouzení rizik žalu nebo pocitu ztráty u pacientů a jejich blízkých osob
- kulturní a duchovní potřeby pacienta a jeho blízkých osob, jejich očekávání a preference.

Při léčení psychologických potíží nebo psychiatrických syndromů jsou vhodným způsobem používány farmakologické, nefarmakologické a doplňkové terapie. Alternativy léčení jsou jasně dokumentovány a projednány tak, aby pacient a jeho pečovatelé mohli provést informovaný výběr. Blízké osoby pacienta jsou poučeny a podporovány v poskytování bezpečné a vhodné podpory pacientovi. Reakce na symptomy je okamžitá a výsledovatelná v dokumentaci. Pravidelně se rovněž dokumentuje přehodnocování efektivnosti léčby a preference pacienta a jeho blízkých osob. V případě potřeby je zajištěna pomoc zdravotnických odborníků se specializovanými znalostmi psychologických a psychiatrických postupů (např. psychiatr, psycholog, psychoterapeut a sociálních pracovník). Postup zlepšování kvality a kontroly psychologických a psychiatrických postupů a efektivnosti léčby je dokumentován a vede ke změnám klinické praxe.

Pediatrickým pacientům, jejich sourozencům a dětem nebo vnoučatům dospělých pacientů je poskytována podpora přiměřená stupni jejich vývoje. Komunikace s dětskými pacienty se sníženou kognitivní schopností je prováděna verbálními, neverbálními či symbolickými prostředky přiměřenými jejich věku, stupni vývoje a kognitivním schopnostem.

Obsahem psychologické a psychiatrické péče je také podpora pozůstalých po dobu bolesti ze ztráty blízkého člověka. Podpora a pomoc v době truchlení jsou poskytovány s ohledem na kulturní a duchovní potřeby a preference pozůstalých. Služby v této oblasti jsou pozůstalým dostupné po dobu nejméně 12 měsíců od úmrtí pacienta. Pracovníci poskytující tyto služby procházejí průběžným školením a dostává se jim podpory. (Standardy kvality specializované paliativní péče, 2006, s. 20)

Sociální složka

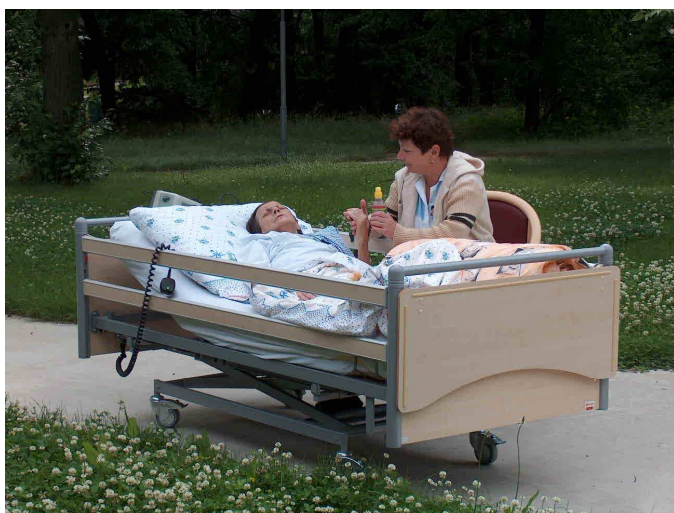
Člověk je tvor společenský, a tak jako izolovaně nežije, izolovaně ani nestůně a neumírá. Nemocný většinou stojí o návštěvy a potřebuje je. Ne ale vždy a ne všechny. Měl by mít právo návštěvy si sám usměrňovat a personál i rodina by ho v tom měli plně respektovat. Nejsilnější vazby jsou obvykle s rodinou, ale nejen s ní. Nemocný možná musel přerušit nedokončenou práci, nedostavěl dům, nevystačil s nemocenskou - a tisíce dalších problémů, na které je lékařská věda krátká, se honí jeho hlavou. (Marie Svatošová, 1999, s.22)



Specializovaná paliativní péče usiluje o snížení nepříznivého dopadu obtížné životní situace na pacienta a jeho okolí. Součástí specializované paliativní péče je zdokumentované komplexní zhodnocení sociální problematiky, které zahrnuje: rodinné zázemí a další sociální a kulturní vazby pacienta, jeho komunikační omezení, finanční podmínky, případně dostupnost potřebného vybavení pro poskytování mobilní hospicové péče, dostupnost dalších poskytovatelů péče a možnosti dopravy do případných jiných zařízení.

Komplexní péče pomáhá pacientovi a jeho blízkým řešit praktické sociální problémy vzniklé v souvislosti s vážným onemocněním (např. poradenství v oblasti možností státní finanční podpory, důchodového zabezpečení, posudkových řízení, služby notáře, atd.) Plán sociální péče je formulován se zřetelem na sociální možnosti i kulturní zvyklosti pacienta a jeho blízkých osob, vyjadřuje jejich hodnoty, cíle a preference. Na základě interdisciplinárního posouzení jsou identifikovány sociální potřeby pacienta a jeho blízkých osob a je vypracován plán péče, zajišťující co nejefektivnější reakci na zjištěné potřeby. Členy interdisciplinárního týmu jsou odborníci se znalostmi posuzování a řešení sociálních problémů. Při komunikaci s pacientem a jeho blízkými osobami berou všichni členové týmu ohled na kulturní tradice a odlišnosti týkající se způsobu sdělování informací a forem rozhodování. V případě potřeby používají vhodné tlumočnické služby. (Standardy kvality specializované paliativní péče, 2006, s.22)

Cílem paliativní péče je dosažení co nejlepší kvality života pacienta. Tento cíl vyžaduje celostní přístup beroucí v úvahu pacienta s jeho životními zkušenostmi i současným stavem a péče je směřována pacientovi a jeho blízkým osobám s důrazem na citlivou komunikaci.



V průběhu poskytování paliativní péče dochází k pravidelným schůzkám pacienta a jeho blízkých osob se členy interdisciplinárního týmu podle potřeb pacienta a jeho blízkých osob. Cílem těchto schůzek je zlepšit vzájemné porozumění, řešit důležité otázky související s paliativní péčí, poskytnout srozumitelné informace, pomoci s rozhodováním, projednat cíle péče,

zjistit přání, preference, naděje a obavy pacienta a jeho blízkých, poskytnutí jim emocionální a sociální podporu a zlepšit vzájemnou komunikaci.

Respitní péče

Neformálním poskytovatelům péče (rodina nebo jiné osoby pacienta) je k dispozici účinná respitní (odlehčovací) služba. Jedná se o pobyt na omezenou dobu, během níž není možné zajistit péči v domácím prostředí z důvodu zhoršení zdravotního stavu pacienta nebo pečující

osoby. Pobyt je sjednaný s osobami pečujícími o nemocného s jeho souhlasem, pokud to jeho zdravotní stav umožňuje.

Především u mobilní hospicové péče interdisciplinární tým aktivně zjišťuje potřebu takové péče a o možnosti takové péče aktuálně informuje blízké osoby pacienta. Formy této respitní péče musí být přizpůsobeny preferencím pacienta a jeho pečovatelům. Pokud je nutné zajistit sociální pomoc nebo pomoc v domácnosti, škole či zaměstnání, dopravu, rehabilitaci, léky, potřebné konzultace, přístupnost obecních zdrojů a vybavení, jsou k tomuto účelu do péče o pacienta a jeho rodinu zapojovány příslušné služby a organizace, včetně dobrovolníků.

(Standardy kvality specializované paliativní péče, 2006, s. 22)

Duchovní složka

Až do nedávné doby byly spirituální potřeby pacienta více méně tabu. Není proto divu, že se stále ještě mnoho lidí, včetně zdravotníků, domnívá, že jde o jakési uspokojování potřeb věřících. Dá se téměř říci, že je tomu naopak. Ne, že by věřící své duchovní potřeby neměl. Má je, ale ví, co má dělat, a obvykle se podle toho dovede zařídit. Horší je to s lidmi, kteří z víry nežijí. Právě v průběhu vážné nemoci se začínají zabývat životně důležitými otázkami po smyslu života – vlastního života. Každý člověk v takové situaci potřebuje vědět, že mu bylo odpuštěno, a má potřebu i sám odpouštět. Každý člověk potřebuje vědět, že jeho život měl a až do poslední chvíle má smysl. Nenaplněnost této potřeby smysluplnosti se rovná skutečnému stavu duchovní nouze. Člověk tím trpí, a to tak, že si někdy zoufá. Je potřeba mu ukázat, že v každé situaci se dá žít smysluplně. (Marie Svatošová, 1999, s.23-24)

Interdisciplinární tým specializované paliativní péče poskytuje pacientům a jejich rodinám podporu v řešení duchovních a existenciálních otázek kladených v souvislosti s pokročilým nevléčitelným onemocněním.

Členy pracovního týmu jsou odborníci se znalostí hodnocení a citlivého reagování na duchovní a existenciální otázky spojené s život ohrožujícím onemocněním. Zařízení spolupracuje s externími odborníky. Poskytovatelé paliativní péče umožňují na základě přání pacienta nebo jejich rodiny kontakt s duchovními jejich vlastní náboženské víry či jejich náboženskými komunitami.

V zařízení specializované paliativní péče je důsledně respektován hodnotový systém a náboženské přesvědčení každého pacienta. Pracovní tým respektuje a případně pomáhá zajistit náboženské a duchovní rituály podle přání pacienta a rodiny. V rámci paliativní péče je prováděn a zdokumentován citlivý, pravidelný a průběžný průzkum duchovních a existenciálních potřeb (nadějí a obav, rozhodujících životních postojů a přesvědčení, pocitů viny, víry v posmrtný život a dalších otázek spojených s koncem života) u pacienta a jeho nejbližších osob, pokud s tím pacient souhlasí. Pokud je to možné, jsou používány standardizované postupy. V otázkách týkajících se konce života je pomoc nabízena způsobem odpovídajícím individuálním i rodinným kulturním a náboženským hodnotám. Preference a přání pacienta a jeho blízkých jsou dokumentovány a v mezích možností upřednostňovány.

Nevyléčitelně nemocní pacienti a jejich životní situace

V této části uvádím popis životní situace nevléčitelně nemocných pacientů, ze kterého se vychází pro určení obsahu odborné intervence v rámci poskytované hospicové péče.

Pojmy životní situace a sociální fungování

Termínem *životní situace* bývá dle Musila a Navrátila (2000, s. 142) označována *individuální konfigurace bariér a předpokladů sociálního fungování jednotlivého klienta nebo specifické skupiny klientů*. Pojem *sociální fungování* je označení *interakcí, které probíhají mezi požadavky prostředí a lidmi* (Bartlett, 1970 In Musil, Navrátil, 2000, s. 140). Mezi charakteristiky sociální situace klienta podle autorky patří:

- a) problém klienta a jeho odpovědi v souvislosti s problémem – schopnost zvládat;
- b) očekávání (požadavky) okolí;
- c) podpora prostředí;
- d) interakce mezi schopností klienta zvládat a očekáváním prostředí.

Výsledkem vzájemných interakcí uvedených pod písmenem d) může být rovnováha nebo nerovnováha. Nerovnováha vzniká buď na straně klienta nedostatkem jeho dovedností nebo ze strany okolí při nepřiměřených požadavcích vůči klientovi nebo při nedostatečné podpoře prostředí vzhledem k očekávání (Musil, Navrátil, 2000, s. 140).

Problémy klientů a jejich schopnost zvládat nevléčitelnou nemoc

Základní příčinou problémů vymezované skupiny klientů je *nevléčitelná nemoc*. Nemoc přináší pacientovi znevýhodnění projevující se v nesouladu mezi výkonem handicapovaného a očekáváním společnosti.

Handicap jako následek vady ve vztahu ke společenským důsledkům znevýhodnění určitého jedince, vyplývající z postižení, které brání a omezuje plnění úkolů, které jsou pro daného jedince vzhledem k jeho věku, pohlaví, sociálním a kulturním faktorům normální.

Nevléčitelná nemoc je spojena především s celkovým vyčerpáním a úbytkem sil. Další nepříjemné symptomy a fyzická omezení jsou různé podle stupně a druhu nemoci, většinou ale jde o bolest, komplikace související s příjmem potravy, s vyměšováním, se spánkem, s dýcháním a omezení pohyblivosti. Navazují pak problémy, které se obvykle rozdělují do oblasti psychické, sociální a duchovní. Ve skutečnosti se tyto oblasti společně s oblastí biologických potřeb prolínají a vzájemně doplňují, rozdělení do čtyř kategorií je orientační pomůckou. Další obtíže klientů jsou velmi individuální. K nemoci se často přidružuje problematická situace v rodinných vztazích, finanční a bytové obtíže, které existovaly již před propuknutím příznaků choroby a nyní se mohou vyhrotit. Kromě aktuálních problémů existují i problémy potenciální a skryté.

Reakce pacientů na diagnózu nevléčitelné nemoci jsou různé podle typu osobnosti, temperamentu, emocionálního založení, systému hodnot a přesvědčení, typu reakcí na zátěž, předchozích zkušeností se zvládáním těžkostí, rodinného či jiného zázemí, hloubky či opravdovosti víry (Svatošová, 1999, s. 26; Křivohlavý, 1991, s. 65-67). Obecně lze pozorovat fáze vyrovnávání se s nemocí podle Kübler-Rossové (1993).

V oblasti psychické je reakcí na nevléčitelnou nemoc prožívání *úzkosti z nejisté budoucnosti, pocity ohrožení z toho, co bude* (Křivohlavý, 1991, s. 23). Strachy, které prožívají umírající: *jde o strach z bolesti, z opuštěnosti, ze změny vzezření, ze selhání, strach z utrpení, z regrese, strach ze ztráty samostatnosti, strach o rodinu a blízké, z nedokončení práce či životního díla*. Dalším významným problémem bývá *změna v sebepojetí člověka – nemoc většinou přispívá k přebudování vlastní identity* (Křivohlavý, 2002, s. 131). Počátečním impulsem může být změna tělesného vzezření a také změna sociálních rolí. Většinou jde o pokles sebevědomí, ztrátu sebeúcty, pocit poníženosti. Nemoc dovede člověka vyčerpat, *nemocný je přecitlivělý, netrpělivý, nic ho nebaví, je skleslý, vše vidí šedivě a beznadějně* (Křivohlavý, 1991, s. 23).

Do oblasti duchovních potřeb patří podle J. Zachovala (2003): *vztah k tomu, co nás přesahuje i k vinám vlastním i cizím*. V takovém pojetí se spirituální potřeby stávají pro nevyлéčitelně nemocného stěžejními (Svatošová, 1999, s. 23). Nemoc výrazně ovlivňuje hodnoty. Předpokládá se, že právě při setrvání v domácím prostředí mohou být hodnoty tvůrčí dotazeny do konce a zároveň budou umožněny další hodnoty prožitkové. Mezi úkoly nevyлéčitelně nemocného patří : *nalezení smyslu toho, co prožívá; naplnit život i ve fázích, kdy jsou možnosti aktivity velmi omezeny; odpoutání od toho, co už nemůže užívat, posléze od celého života na zemi; dotvoření vlastního života – dovést vztahy k upřímnosti a naplnění; dořešení či vyřešení svých spirituálních otázek; smíření – se sebou samým, s blíznými (žijícími i zemřelými), s Bohem*. Ne každý nevyлéčitelně nemocný vnímá všechny tyto úkoly, hierarchie hodnot je různá u různých lidí.

Očekávání, požadavky a podpora prostředí a nerovnováhy mezi očekáváním prostředí a schopností nemocného je zvládat

Jak již bylo uvedeno, očekávání a podpora prostředí patří spolu s problémy klienta a jeho schopností zvládat mezi základní charakteristiky životní situace klienta. Nepřiměřené očekávání nebo nedostatečná podpora okolí vzhledem ke schopnostem nemocného zvládat problémy jsou příčinami nerovnováh v sociálním fungování nemocného, kterým bude věnován další text.

Očekávání okolí

Pacientovo okolí zpočátku neví o nevyлéčitelné diagnóze. Přirozeně tedy počítá s tím, že nemocný bude i nadále plnit své úkoly v rodině, v zaměstnání, mezi přáteli. Na diagnózu nevyлéčitelné nemoci u svého blízkého reaguje okolí podle Kübler-Rossově (1993) ve stejných fázích jako sám nemocný (*šok a popírání, hněv, smlouvání, deprese a akceptace*). Častým problémem je nesoulad ve fázích mezi pacientem a blízkými. Pokud okolí přijme skutečnost, že blízký je nemocný, staví jej do nové role – role pacienta. Zvláště při častých hospitalizacích se očekává, že nemocný bude plnit příkazy ošetřujících, přijme roli podřízeného ošetřovaného. U nevyлéčitelně nemocného jsou očekávání okolí ambivalentní – stále se počítá s tím, že pacient bude s nemocí aktivně bojovat, že se jeho zdravotní stav zlepší, ale zároveň se předpokládá, že se smíří s nevyhnutelností konce života a nebude si vytvářet plané naděje. Krivohlavý (2002, s. 32) mj. dochází k závěru, že:

„uznání nemocného člověka pacientem ho na jedné straně zbavuje určitých povinností, na druhé straně však v naší kultuře na něho klade řadu dalších požadavků. Pacient se má například chovat optimisticky, snažit se být vzdor všemu veselý, plný naděje a odvahy bojovat s nemocí. Rozhodně se má bránit depresím a truchlivému sebelitování. ... Takový postoj ... nutí pacienta,

kterému není dobře, aby předstíral, že mu dobře je, zabraňuje pacientovi, kterého trápí myšlenky na možný odchod, aby o tom s někým hovořil atp.“.

Na obdobné skutečnosti poukazují autorky věnující se umírajícím (Svatošová, 1999; Kübler-Rossová, 1993) – umírající zůstává se svými problémy a obavami často osamocen, protože okolí od něj očekává jiný postoj a není schopno s ním otevřeně komunikovat.⁶

Pacient se stává závislým na svém okolí.⁷ Haškovcová (1985, s. 275) uvádí, že: „*příbuzní volí buď protektivní vztah k nemocnému, nebo vztah negace* [nemoci a omezení – pozn. aut.]“. Pacientova schopnost zvládat by mohla být lepší, pokud by okolí akceptovalo jeho omezení a poskytlo podporu, která by jejich důsledky kompenzovala v oboustranně přijatelné míře. H. Haškovcová (1985, s. 215 a 275) tvrdí, že by okolí mělo nemocnému ponechat „*prostor pro život*“ (pro vlastní realizaci, bez příkazů „musíš“). Domněle nebo reálně nesoběstačný nemocný může být přítěží, kterou je nutné nějak přetrpět či v horším případě se jí zbavit. Naopak může být příležitostí pro poskytnutí péče a pomoci. V současné situaci v ČR je sice vnímána morální povinnost postarat se o nemocného blízkého člověka, ale zároveň je často podpora chápána jako svěřením do péče profesionálů.⁸

Omezení způsobená nemocí způsobují *zúžení sociálních kontaktů*. Široká síť vztahů pracovních a přátelských se omezí na ty nejbližší a nejvěrnější. Nemoc mění i kvalitu přetrvávajících vztahů – funguje k jejich prověření. To platí i u vztahů nejbližších – u manželství, pro které je nevyléčitelná nemoc často zátěžovou zkouškou. Postoje širšího okolí k nemocnému korespondují s celospolečenským klimatem. To, co je nemocné, plné utrpení, to je odsouváno a raději se o tom nemluví (Haškovcová, 2000). Fakt, že někdo trpí nevyléčitelnou nemocí, se sice potichu šíří, ale většina lidí neví, jak s tímto faktem pracovat. Ze strachu se nemocnému vyhýbají, nevědí, jak se s ním bavit. Vliv mají také předsudky a obranné stereotypy, například o tom, že nemocný chce mít svůj klid a jakékoli kontakty by jej zatěžovaly. V některých případech je tomu skutečně tak, většinou se ale nemocný spíše obává, že okolí uvede do rozpaků, nechce se ukazovat jako bezmocný a neschopný. Pokud by reakce okolí byla přijímající a chápající, jsem přesvědčena, že většina nemocných by stála o udržování společenských kontaktů.⁹

⁶ To souvisí s již zmíněným vytěsňováním a tabuizací smrti (viz kap. 1.2).

⁷ Přitom přání „nebýt trvalou zátěží pro blízké“ je charakteristické pro 1/3 všech nemocných (podle Kubešové, 2003).

⁸ Viz kap. 1.2 - *institucionalizované odloučení* (Giddens, 1991 In Musil, 1999, s. 127)

⁹ (vycházím z povzdechů pacientů ve smyslu „*Všichni na mě zapomněli.*“).

Podpora - příbuzní a blízcí nevléčitelně nemocných pacientů

V hospicové péči bývají příbuzní a blízcí nemocného sami příjemci pomoci, a to i v době po smrti nemocného. Nyní se ale budu zabývat jen dobou pre finem, kdy příbuzní a blízcí jsou aktéry potenciální podpory nemocných a vnější intervence by je měla podpořit v této pomoci. Nejprve se pokusím vymežit, kdo všechno z pacientova okolí je schopen a ochoten poskytovat podporu a v jaké formě. Dále se budu zabývat tím, co ovlivňuje schopnost okolí poskytovat podporu, a co je potřeba udělat, aby příbuzní a blízcí byli schopni a ochotni podporovat nevléčitelně nemocného při zvládání jeho obtíží v domácím prostředí.

Sociální síť jako zdroj podpory a potenciální péče

Sociální síť nemocného neboli zdroje sociální opory obsahuje šest hlavních kategorií (*rodina, blízcí přátelé, sousedé, spolupracovníci, komunita a profesionálové*). Podle Lairetera et al. (1997 In Šolcová, Kebza, 1999, s. 28) se mohou *osoby, které poskytují sociální oporu rekrutovat z rodiny a nejbližších přátel, z osob, které se výrazně podobají svými charakteristikami, a z osob, které jsou obeznalé s příslušným stressorem a jeho situačním kontextem.*¹⁰

Sousedé – jsou charakterizováni dodržováním přátelské vzdálenosti. Většina lidí nechce, aby se sousedé vměšovali do jejich života, zachovávají si soukromí. *Zatímco hodně lidí uvádí ochotu pomoci sousedům, ve skutečnosti jde pouze o vzácné případy poskytování praktické pomoci starým lidem v sousedství (pomoc s nákupem, na zahradě apod.)*

Přátelé – poskytují praktickou i emocionální pomoc. Pokud se však jeden přítel dostane do závislé pozice, přátelství není dlouhodobě udržitelné

Širší rodina (sekundární příbuzenstvo) – v současné době převažují rodiny nukleární a dřívější povinnosti a závazky v rámci širší rodiny přestávají být vnímány. Vztahy v rámci širší rodiny jsou mělké, zejména v dospělém věku; většina populace si myslí, že vazby v sekundárním příbuzenstvu jsou zdůrazňovány pouze skrze společné rodinné ceremonie .

Užší rodina (primární příbuzenstvo) – vazby jsou silnější, existuje dlouhodobý závazek vzájemně si pomáhat. Tyto vztahy většinou vydrží nezávisle na změnách vnějších podmínek a úrovně sociálních kontaktů. Největší závazek obvykle bývá mezi rodiči a dětmi – zde se očekává vzájemná péče. V praxi je ovšem většinou péče doménou ženy. Péče nebývá obvykle rozdělena mezi více pečovatelů, ale většina tíhy leží na odděleném jedinci. Tošnerová (2001,

¹⁰ Zmiňovaná domácí hospicová péče v Hospice of the Valley označuje příbuzné a blízké pacienta termínem „*patient's loved ones*“ (Hospice, 2002). Tento výraz dobře vyjadřuje citový vztah mezi pacientem a jeho blízkými.

s. 49) konstatuje na základě analýz zkušeností pečovateli v zemích EU, že v *pozdějších fázích života se hlavním zdrojem sociální podpory i přes všechny ostatní vztahy stává manželství.*

Bylo by chybou předpokládat, že všechny formy vztahů v rámci neformální sítě mohou být přeměněny na vztahy pečující.

Nicméně ne všichni nemocní mají svou primární rodinu, která by mohla péči poskytovat. V některých případech péči provádějí členové širšího příbuzenstva, objevují se i případy péče v rámci sousedství či církevního společenství. L. Svět (2003) na základě zkušeností agentury komplexní domácí péče v severočeském regionu a v Praze tvrdí, že na venkově více funguje sousedská výpomoc a soudržnost rodiny ve srovnání s velkoměstem.

Existence potenciálního pečovatele ještě nemusí znamenat, že budou uspokojeny potřeby nemocného. Poskytovaná pomoc *může vést k negativním reakcím jedince, pokud neodpovídá jeho potřebám, je v rozporu s jeho představou o vlastní autonomii, znamená riziko diskreditace* atd.

Pro určení lidí významných pro nevyлéčitelně nemocného je tedy nutné vycházet z jeho potřeb, představ a přání. Nemocný především potřebuje někoho, kdo by jej doprovázel – kdo by mu poskytoval emocionální oporu ve chvílích nejistoty, strachu, zmatků a smutku, dodával mu pocit vlastní hodnoty a posiloval jeho sebeúctu. Dále potřebuje pomoc v praktických záležitostech – zařídít či dokončit, co pokládá za nutné. Potřebuje vědět, že se na někoho může spolehnout, případně že někomu může předat své zodpovědnosti. Vztahy s lidmi mohou být pro nemocného významnou hodnotou. Nemocný může vnímat jako svůj úkol smířit se s blízkými i vzdálenějšími, nebo prostě jen trávit zbývající čas naplno s těmi, které má rád.

Schopnost okolí poskytovat podporu nemocnému

Matoušek uvádí (1997, s. 103), že: *první reakce rodiny nepředstavuje obvykle problém. Rodina zmobilizuje své síly k pomoci, i když zpočátku může být bezradná, pokud nemá zkušenost s péčí o nemocného. Problémem je ovšem dlouhé trvání nemoci a nejistota, jak dlouho ještě bude péče trvat a jak se bude stav nemocného měnit. Při setrvávání v domácím prostředí je pro pečující zatěžující potřeba pravidelné péče a zvyšující se počet hodin strávených u nemocného. Rodina musí kvůli nemocnému změnit svůj životní styl, přehodnotit hierarchii hodnot, popř. přizpůsobit způsob realizace hodnot novým podmínkám. Situace bývá komplikovaná, pokud nemocný odmítá spolupracovat – rezignuje, případně naopak reaguje podrážděně až agresivně. Velkou zátěží pro pečující blízké je změna psychiky nemocného. Zejména behaviorální poruchy jsou vnímány jako nejobtížnější řešené problémy vlastního*

soužití. Přitom jako více stresující jsou uváděny *behaviorální deficity* (*apatie, nedostatek konverzace, imobilita*) než *excesy v chování* (*agresivita, neklid*) (Tošnerová, 2001, s. 54).¹¹

V případě, že rodina chce mít nemocného doma, vyvstává řada dalších komplikací. Jedním ze základních problémů je *bydlení* – rodiny dnes žijí většinou odděleně a péče o nemocného znamená buď časté dojíždění nebo přestěhování se, v lepším případě úpravu bytu či domu. Bydlení ve společné domácnosti je ale na druhé straně spojeno se značnou psychickou zátěží pro pečujícího.

Dalším zásadním problémem je *možnost zůstat s nemocným naplno doma*. Část terminálně nemocných je již ve vysokém věku a jejich děti jsou již v důchodu – tam není domácí péče takovým problémem. Mnoho nemocných má ale děti v produktivním věku, kdy je těžké opustit zaměstnání. Nejhorší situace pro eventuální domácí péči je, pokud potenciální pečovatelé jsou ve věku mladší dospělosti, kdy sami zakládají rodiny, starají se o malé děti, budují své vlastní bydlení. V těchto situacích často je nevyhnutelným řešením hospitalizace nemocného. Relativně příznivější situace nastává, pokud má nemocný ještě životního partnera ochotného pečovat. I zde jde ale o velkou zátěž – pokud je partner již v pokročilém věku a sám nemocný, nebo pokud se partner zároveň musí starat o děti a domácnost. Velmi zatěžující je, pokud péče o nemocného leží pouze na jednom člověku (většinou manželka nebo dcera) a chybí podpora ostatních rodinných příslušníků.¹²

Dalšími komplikujícími skutečnostmi jsou nepochopení ošetřujícího lékaře pro domácí péči a nedostatečná informovanost o nemoci, o zdravotních pomůckách, o možných formách pomoci.

Podpora příbuzných a blízkých při péči o nevléčitelně nemocné pacienty

Za současné situace pacientovo okolí většinou není samo schopno mít přiměřená očekávání vzhledem k nemocnému a dostatečně jej podporovat. Řešením tohoto stavu by mohla být pomoc a podpora ve formě odborné domácí hospicové péče. Poskytovatelé této služby by jednak mohli podporovat vlastní schopnost nemocného zvládat situaci, dále by mohli působit na korigování očekávání příbuzných a blízkých od nemocného a pomáhat příbuzným a blízkým v jejich podpoře nemocného.

¹¹ Údaje vycházejí z výzkumu zátěže partnerů pečujících o postižené demencí v zemích EU. Nevléčitelně nemocní pacienti bývají postižení demencí v menší míře, ale k uvedeným deficitům i excesům v chování u nich dochází také.

¹² Tošnerová (2001, s. 19) uvádí na základě výzkumu zátěže pečovatelů, že samostatná péče je spojena většinou s péčí o muže a s nižším vzděláním pečujícího.

Haškovcová (1999) uvádí přímo tři determinanty pro možnost domácí péče: *ochotu, umění a schopnost pečovat*. Podle výsledků výzkumu mezi osobami, které již doma pečují o blízkého nemocného, lze potřeby pečujících rovněž rozdělit do těchto tří oblastí:

Pro zvýšení *ochoty pečovat* o nemocného doma by mimo praktické podpory pomohla intenzivnější osvěta, zdůrazňování pozitivních aspektů domácí péče a vnější ocenění práce pečujícího v celospolečenském měřítku.

Umění (dovednost) pečovat o nemocného a umírajícího již dnes není v rodinách samozřejmé, protože dvě až tři generace nejsou na domácí péči zvyklé. Poskytovatel odborné domácí hospicové péče by měl jednak zajistit náročnější ošetrovatelské úkony a zároveň by školené ošetrovatelky mohly příbuzné naučit základům péče o nemocného. Umění pečovat o nemocného v domácím prostředí ale nespočívá pouze ve zvládnutí ošetrovatelských úkonů. Příbuzní a blízcí většinou nevědí, jak se k nemocnému chovat, jak s ním komunikovat, neznají své role při tom, když jejich blízký umírá. I zde by mohli pomoci odborníci domácí hospicové péče spolu s celým hospicovým hnutím, které se snaží podporovat život a přitom považovat umírání a smrt za přirozený proces.

Otázka *schopnosti pečovat* o nemocného v domácím prostředí souvisí s celým systémem sociálních služeb, sociálního zabezpečení, zdravotní, bytové a zaměstnanecké politiky. Pečující by vítali dostupnost informací o možnostech pomoci (materiální i finanční), umožnění odpočinku a ekonomické a finanční umožnění dlouhodobější péče o nemocného (kompenzaci ušlých příležitostí).

Ze závěrů semináře o domácí hospicové péči pořádaného Diakonií ČCE v únoru 2003 vyplynulo, že rodina pečující o nevléčitelně nemocného nebo umírajícího pacienta doma potřebuje rady a instrukce, praktickou pomoc (odbornou, kompetentní) a doprovázení (emocionální oporu). Dále potřebuje zázemí, kam se může kdykoli obrátit o radu či pomoc, a pocit jistoty, že budou moci nemocného předat do jiné péče, pokud sami péči doma nebudou zvládat. Na semináři dále byla zdůrazňována role lékaře – nemocný i pečující rodina v domácím prostředí bývají závislí na praktických lékařích (předepisují léky i výkony ošetrovatelské péče), jejichž přístup k nevléčitelně nemocným není vstřícný. Pacienti i příbuzní proto vyhledávají lékařskou pomoc jinde – chtějí, aby se lékař pacientem zabýval, předpisoval mu léky adekvátní nemoci, mluvil s pacientem i s rodinou na rovinu, stál při nich.

Hodnocení významu sociální složky v hospicové péči

Metodika průzkumu

Charakteristika problému

Hospic je zdravotnické zařízení, které poskytuje kombinovanou zdravotní a sociální péči. Pokud jde o zdravotní péči je většinou každému zřejmé, jak se bude o pacienty pečovat. O obsahu sociální složky péče v hospici je však již povědomost nižší. Podstatnou roli v této složce péče pak zaujímá komunikace s pacientem a jeho rodinou.



Cíle průzkumu

Hlavním cílem mého průzkumu bylo zjistit, zda a jakým způsobem je realizována sociální složka v hospicové péči a jakou měrou se na ní podílejí pracovníci hospice (personál zdravotnický a pečovatelský, psycholog, duchovní, dobrovolníci, atp.)

Mezi dílčí cíle patřilo zjistit:

- co si pracovníci představují pod pojmem „sociální složka“ hospicové péče a zda je tato složka v hospici realizována.
- kolik času věnují pracovníci oblasti komunikace, která se váže k sociální složce hospicové péče a zda pracovníci komunikují s pacienty i ve svém volném čase.
- co je obsahem rozhovoru a jak s pacientem komunikují.
- zda pracovníkům působí potíže komunikovat s umírajícím pacientem a co je při komunikaci s pacientem nejnáročnější, zda se dokáží vcítit do prožívání nevléčitelně nemocného a odhadnout příčiny jeho problémů a obav.
- zda pracovníci zjišťují potřeby pacientů, které z nich jsou nejdůležitější potřeby nevléčitelně nemocných a které řadí mezi sociální potřeby.

- kdy je nejvhodnější doba na rozhovor o sociálních potřebách nebo o jiných problémech, které chce pacient řešit, na koho se pacienti obracejí se svými potřebami a zda jsou tyto potřeby na pracovišti uspokojovány dostatečně.
- co je v hospici nejnáročnější z hlediska psychické zátěže, jakým způsobem pracovníci odpočívají po práci, zda se dále vzdělávají v této oblasti.
- čeho se na práci v hospici obávají, co by v zařízení změnili týkajícího se sociální práce nebo přístupu a komunikaci k pacientům.
- zda sociální potřeby ovlivňují zdraví pacienta.
- zda je součástí sociální složky hospicové péče i podpora rodiny nemocného, v čem spočívá tato podpora.

Předpoklady průzkumu

- zajištění osobních potřeb a přání pacienta, komunikace s pacientem, rodinou, navazování kontaktu s pacienty, začleňování do společnosti, spolupráce sociálního pracovníka s pacientem, rodinou, psychologem, duchovním, s dobrovolníky, zajištění právních věcí po úřední stránce
- na komunikaci s pacientem nezbývá moc času.
- obsahem rozhovoru jsou obvykle tělesné problémy pacienta.
- pracovníci hospice nemají většinou problém komunikovat s pacientem, mají schopnost empatie a dokáží rozpoznat, co si pacient přeje.
- pracovníci hospice zjišťují potřeby pacientů na začátku i v průběhu pobytu, mezi nejdůležitější potřeby řadí tláčení bolesti, péči o tělesné a psychické blaho pacienta. Mezi sociální potřeby řadí potřebu zázemí, lásky, potřebu kontaktu s rodinou, potřebu důstojnosti.
- nejvhodnější doba na rozhovor je podle přání pacienta, pacienti se se svými problémy nejčastěji obracejí na zdravotní sestry, psychologa, sociálního pracovníka nebo duchovního. Sociální potřeby jsou v zařízení zajištěny, jak by bylo potřeba.
- z hlediska psychické zátěže je nejnáročnější komunikace s umírajícím pacientem. Svůj volný čas věnují pracovníci většinou rodině a přátelům.
- pracovníci se nejčastěji obávají syndromu vyhoření.
- sociální potřeby neovlivňují tolik zdraví pacienta

- součástí sociální složky je podpora rodiny pacienta, která spočívá v přítomnosti rodinných příslušníků, doprovázení umírajících.

Metodika a soubor průzkumu

Jako metodika průzkumu byl zvolen dotazník. Dotazník obsahuje 32 otázek. Z toho 16 otázek otevřených, 10 uzavřených a 6 polootevřených. Celkem bylo k vyplnění rozdáno 30 dotazníků. Návratnost byla v počtu 26 dotazníků. Do průzkumu bylo tedy zahrnuto 26 respondentů.

Průzkum byl realizován v Hospici Citadela ve Valašském Meziříčí. Spolupráce s tímto zařízením byla vstřícná.



Průzkumu v tomto hospici se zúčastnilo celkem 26 respondentů. Z toho 25 žen a 1 muž. Tento průzkumný vzorek tvoří 26 pracovníků, 15 zdravotních sester, 1 staniční sestra, 6 ošetřovatelek (z toho 1 ošetřovatel), 1 sanitářka, 2 dobrovolníci a 1 pečovatelka. Výše uvedené údaje byly získány na základě vyhodnocení otázek č. 1-4 z dotazníku.

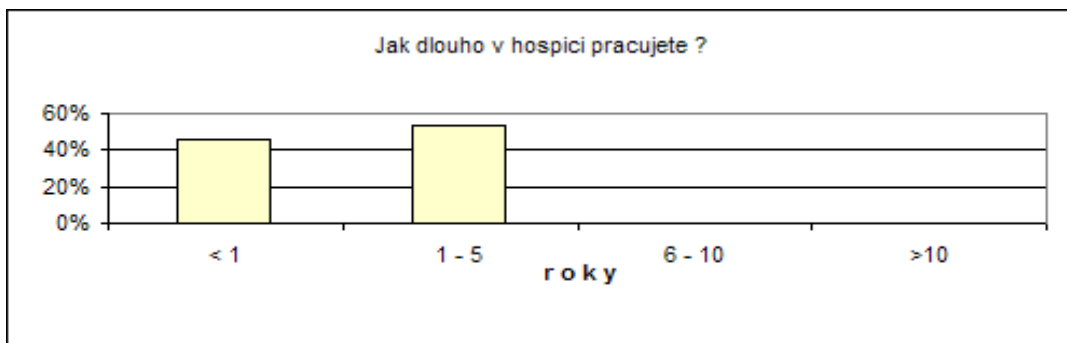


Výsledky průzkumu

Jak dlouho v daném zařízení pracujete?

Otázka č. 5

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26
< 1	1		1		1	1				1		1				1		1		1		1	1	1		
1 - 5		1		1			1	1		1		1	1	1	1		1		1		1				1	1
6 - 10																										
>10																										

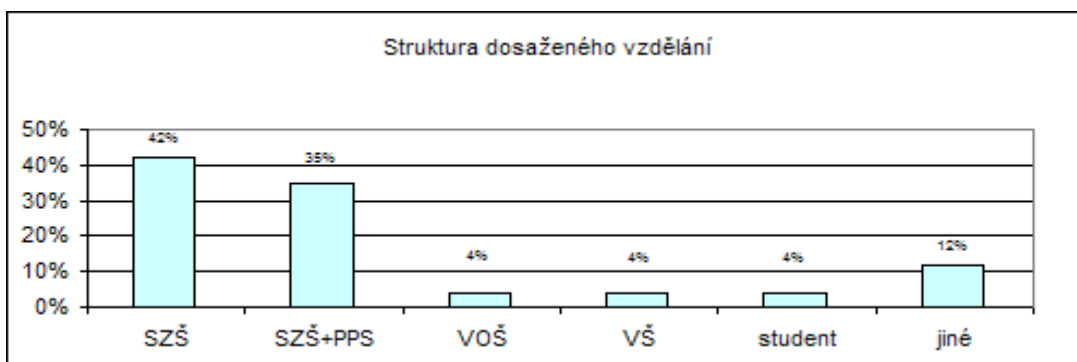


Respondenti Hospice Citadela ve Valašském Meziříčí nepracují déle než 5 let, protože toto samotné středisko začalo fungovat teprve od 1.1.2004. Z celkového počtu respondentů zde pracuje 14 respondentů 1-5 let a 12 respondentů méně než 1 rok.

Nejvyšší dosažené vzdělání ?

Otázka č. 6

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	
SZŠ	1	1				1	1				1			1		1		1	1		1					1	
SZŠ+PPS				1					1	1			1		1		1					1	1				1
VOŠ																									1		
VŠ								1																			
student																					1						
jiné			1		1							1															



Respondenti byli na svou nynější profesi v hospici nejčastěji připravováni absolvováním střední zdravotnické školy (SZŠ) a pomaturitního specializačního nebo rekvalifikačního kurzu v oblasti hospicové péče. Mezi dalšími odpověďmi respondentů byly uvedeny : Absolvování VOŠ zdravotnické, SOŠ sklářské, VŠ ekonomické.

Co si představujete po pojmem „sociální složka“ hospicové péče?

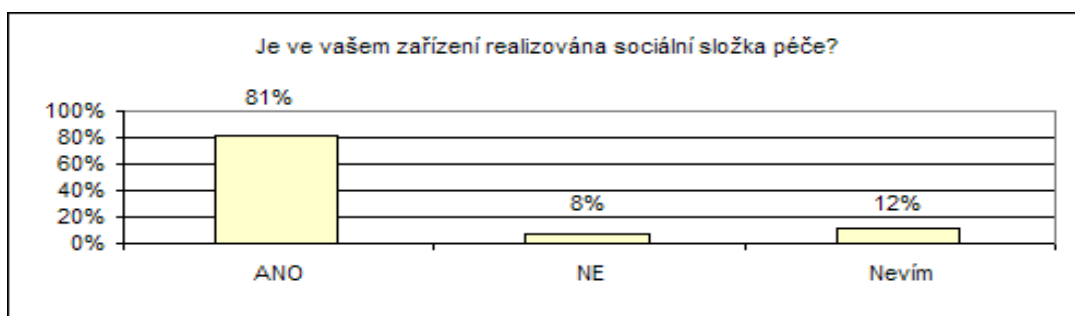
Otázka č. 7

Na tuto otázku odpovědělo 24 respondentů a 4 respondenti neopověděli. Dotazovaní si nejčastěji pod pojmem „sociální složka“ představují: péči o osobní potřeby pacienta, podporu rodiny, sociální pracovníce, psychologa, duchovního, dobrovolníků, spolupráci s rodinou, komunikaci s pacientem, uskutečnění jeho přání, zájmů, poradenství v oblasti vyřizování administrativních věcí (důchody, zajišťování pohřbu).

Je ve vašem zařízení realizována sociální složka hospicové péče?

Otázka č.8

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26
ANO		1		1	1	1	1		1	1	1		1	1	1	1	1	1		1	1	1	1	1	1	1
NE	1		1																							
Nevím								1				1							1							



Z výsledků vyplývá, že sociální složka je v hospicích z velké části realizována, 8% respondentů odpovědělo, že ne a 12% neví nebo neodpovědělo.

Kolik času věnujete oblasti komunikace, která se váže k sociální složce hospicové péče?

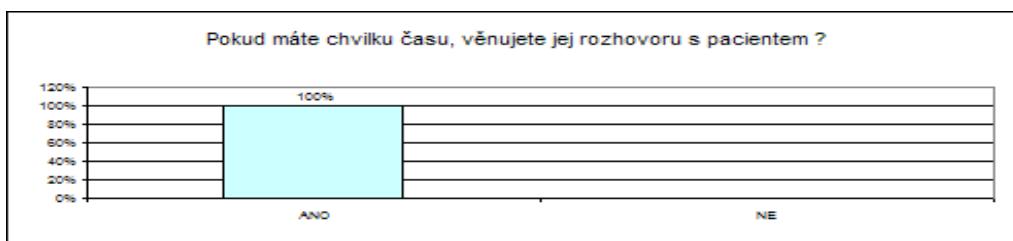
Otázka č. 9

Na tuto otázku odpovědělo 20 respondentů, že s pacienty komunikují nebo se snaží komunikovat neustále, pokud mají čas. Pouze 4 respondenti odpověděli, že mají málo času na komunikaci s pacientem a 2 respondenti neodpověděli na položenou otázku.

Pokud máte chvíli volného času, věnujete ho pacientům, komunikujete s nimi, vyslechnete je?

**Otázka
č.10**

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26
ANO	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
NE																										

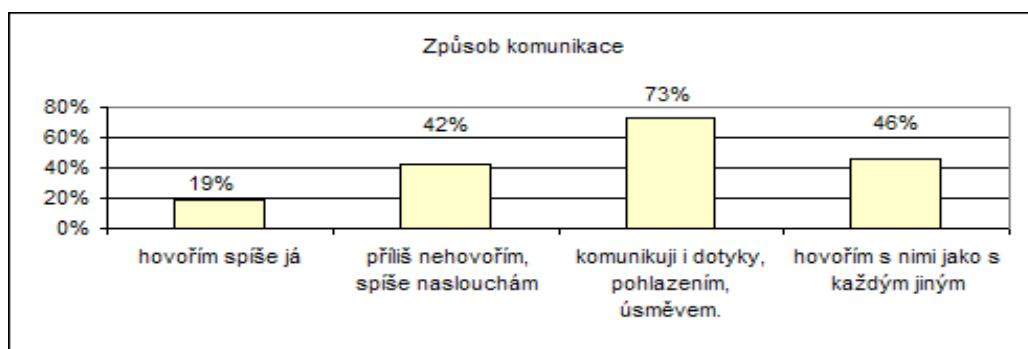


Všichni dotazovaní na otázku odpověděli kladně i přes nedostatek času na komunikaci s pacientem.

Kdo a jak většinou komunikuje s nevléčitelně nemocným pacientem?

Otázka č. 11

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26
hovořím spíše já			1	1									1			1	1									
příliš nehovořím, spíše naslouchám				1				1		1			1	1		1	1	1		1	1					1
komunikuji i dotyky, pohlazením, úsměvem.	1	1	1	1	1	1	1	1	1				1	1	1	1	1		1			1	1		1	1
hovořím s nimi jako s každým jiným	1				1		1	1			1	1							1	1		1	1	1	1	

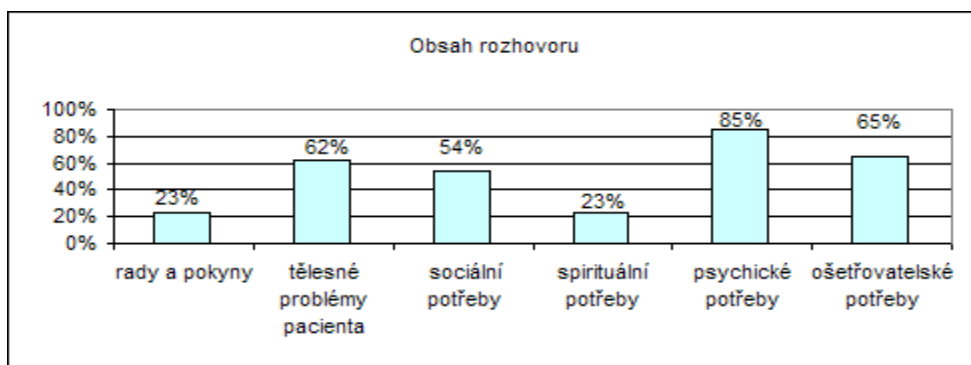


Na tuto otázku respondenti z nabízených otázek vybrali, že se nejčastěji snaží komunikovat s pacienty především prostřednictvím úsměvu, dotyků, pohlazení, držení za ruku, objetím. 46% respondentů hovoří s pacienty jako s každým jiným, 42% respondentů se snaží spíše naslouchat pacientovi, odpověď spíše hovořím sám vybralo 10% dotazovaných.

Co je obvykle obsahem rozhovoru?

Otázka č.12

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	
rady a pokyny				1									1			1	1				1					1	
tělesné problémy pacienta	1			1	1		1	1	1	1	1	1				1	1		1	1	1	1					1
sociální potřeby	1			1	1	1	1	1	1				1			1	1	1			1		1				1
spirituální potřeby	1			1	1		1			1																	1
potřeba psychické podpory	1	1	1	1	1		1	1	1		1	1	1	1	1	1	1	1			1	1	1	1	1	1	1
ošetřovatelské potřeby	1	1		1	1		1		1	1	1	1				1	1		1	1	1		1			1	1

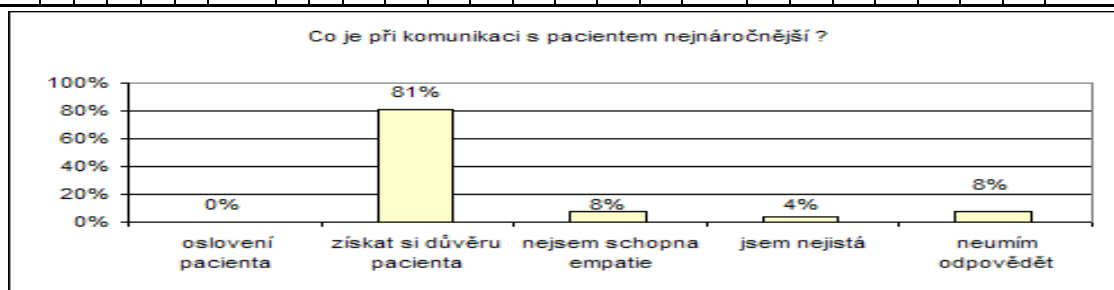


Z grafu vyplývá, že nejčastějším tématem rozhovoru je potřeba psychické podpory. Další častým tématem je potřeba ošetřovatelské péče, tělesné potřeby a sociální pomoc. Nejméně se hovoří o spirituálních (duchovních) potřebách.

Co je při komunikaci s pacientem nejnáročnější ?

Otázka č.13

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26		
oslovení pacienta																												
získat si důvěru pacienta	1	1		1	1	1		1	1	1	1		1	1	1	1	1	1		1	1	1	1		1		1	
nejsem schopna empatie																				1					1			
jsem nejistá			1																									
neumím odpovědět								1				1																

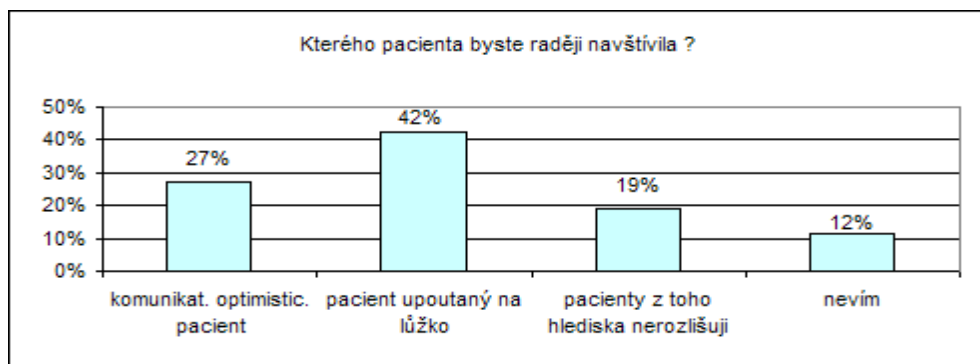


Většina respondentů udává, že jim dělá problém získat si důvěru pacienta. Ostatní respondenti udávají, že buď nejsou schopni empatie nebo neumí odpovědět na tuto otázku. (4%) respondentů přiznávají, že mají v komunikaci s pacientem problémy a cítí se nejistí.

Pokud byste měla chvíli čas komunikovat s pacienty, kterého z nich byste spíše navštívila ?

Otázka č. 14

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26
komunikat. optim. pacient		1		1			1								1	1				1						1
pacient upoután na lůžko			1			1		1	1					1			1				1		1	1		1
pacienty takto nerozlišuji				1							1	1	1					1								
nevím								1											1			1				

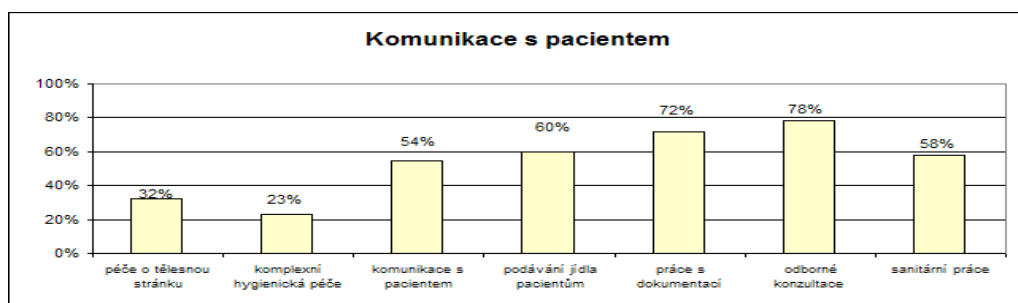


Většina respondentů odpověděla, že by spíše navštívila pacienta, který je upoután na lůžko, není tolik komunikativní a působí odměřeně (42%) než soběstačného, více komunikativního a úsměvavého pacienta. Někteří respondenti pacienty z tohoto hlediska nerozlišují (19%) a někteří neví, komu by dali přednost a kterého z nich by navštívili spíše. (12%)

Seřad'te úkony podle časové náročnosti

Otázka č. 15

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26
péče o tělesnou stránku	2	1	2	2	7	2	6		2	2	1		2	3	2	2	2	1		1	3	2	2	5	2	2
komplexní hygienická péče	1	2	1	1	6	1	5		3	1	2		1	1	1	1	1	2	1	2	2	1	1	1	1	1
komunikace s pacientem	7	6	7	5	5	3	7	1	1	5	4		4	5	4	3	3	3		3	1	3	3	4	5	3
podávání jídla pacientům	4	7	3	3	4	4	4		4	3	7		5	4	5	5	5	4	2	6	4	4	5	3	6	4
práce s dokumentací	3	3	6	4	3	7	3		5	7	6		6	6	6	6	6	7	3	5	6	6	6	6	3	7
odborné konzultace	6	4	5	6	2	6	2		6	6	5		7	7	7	7	7	5	5	7	7	7	7	7	4	5
sanitární práce	5	5	4	7	1	5	1		7	4	3		3	2	3	4	4	6	4	4	5	5	4	2	7	6



Podle respondentů jsou časově nejnáročnější odborné konzultace se spolupracovníky a práce se zdravotnickou dokumentací, méně náročná je příprava, rozvoz a podávání jídla pacientům, sanitární práce a komunikace s pacientem. Nejméně náročná je péče o tělesné blaho pacienta, odborné úkony v ošetrovatelském procesu (32%) a sanitární práce (dezinfekce, úklid, 23%).

Zjišťujete u svých pacientů jejich potřeby?

Otázka č. 16

Na tuto otázku odpovědělo 26 respondentů ANO, potřeby pacientů zjišťují hned při příjmu pacienta do zařízení i v průběhu jeho pobytu, je to důležité jak pro pacienty, tak pro zdravotnický personál.

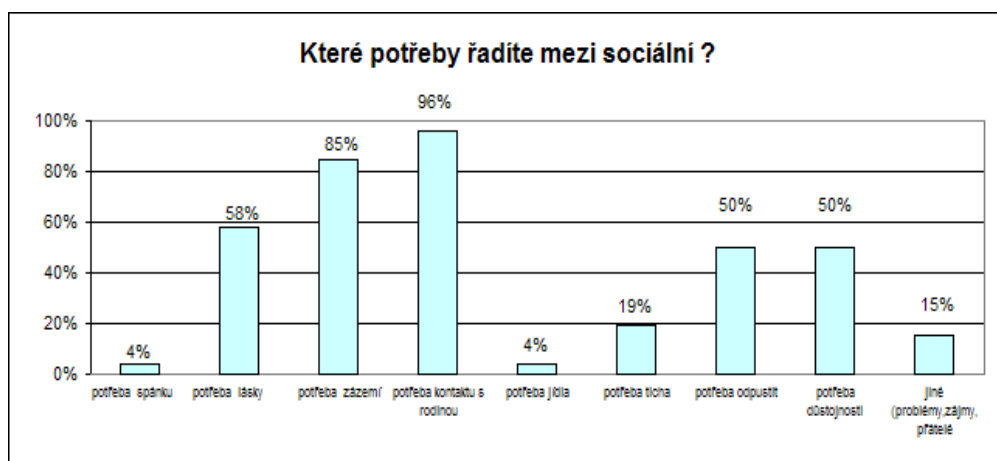
Jaké jsou dle Vašeho názoru nejdůležitější potřeby nevléčitelně nemocných?

Otázka č. 17

Většina respondentů se shodlo, že důležité jsou všechny potřeby (medicínské, biologické, psychologické, sociální, spirituální) a záleží na individuálních potřebách pacienta. Z toho 12 respondentů uvádí na 1. místě tišení bolesti a 5 respondentů neodpovědělo na otázku.

Které z následujících potřeb řadíte mezi potřeby sociální ?

Otázka č.18	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26
potřeba spánku	1																									
potřeba lásky	1			1	1		1	1	1			1		1				1		1	1	1	1	1	1	1
potřeba zázemí	1	1		1	1		1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
potřeba kontaktu s rodinou	1	1		1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
potřeba jídla	1																									
potřeba ticha	1																		1		1		1	1		
potřeba odpustit	1			1	1		1		1		1	1		1						1	1	1	1		1	
potřeba důstojnosti	1			1	1		1		1		1	1		1					1		1		1		1	1
jiné (problémy, zájmy, přátelé)														1		1	1	1								

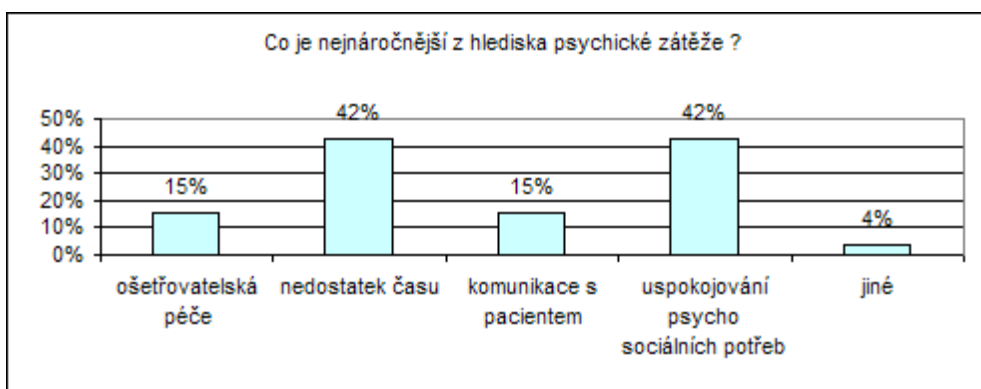


Mezi sociální potřeby řadí většina respondentů na 1.místě potřebu kontaktu s rodinou (96%), na 2. místě potřebu zázemí (85%), na 3.místě potřebu lásky, na 4. místě se stejným počtem hlasů potřebu odpustit a potřebu důstojnosti (50%) Většina respondentů neřadí do sociálních potřeb potřebu ticha, potřebu jídla a jiné potřeby (např. problémy, zájmy, přátele-15%).

Co je podle Vás v hospici nejnáročnější z hlediska psychické zátěže?

Otázka č.19

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26
ošetřovatelská péče	1							1																1	1	
nedostatek času		1		1	1		1	1	1	1	1										1				1	1
komunikace s pacientem																		1		1		1	1			
uspokojování psycho sociálních potřeb			1			1						1	1	1	1	1	1		1					1		1
jiné			1																							

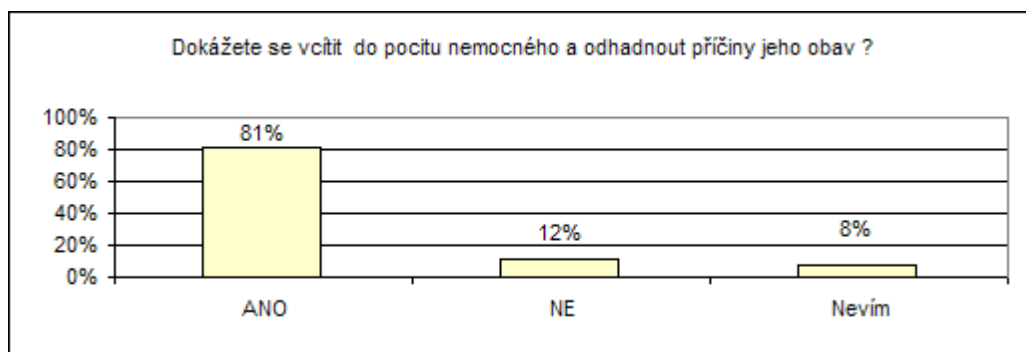


Z hlediska psychické zátěže je pro respondenty nejnáročnější na 1. místě nedostatek času a uspokojování psychosociálních potřeb (42%), na 2. místě je nejvíce zatěžující ošetřovatelská péče a komunikace s pacientem (15%), ostatní úkony nejsou tak psychicky náročné.

Myslíte, že se dokážete vcítit do prožívání nevléčitelně nemocného a odhadnout příčiny jeho problémů a obav?

Otázka č.20

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26
ANO	1	1	1	1	1		1	1	1	1	1	1	1		1	1	1	1			1	1	1		1	1
NE																			1	1					1	
Nevím						1								1												

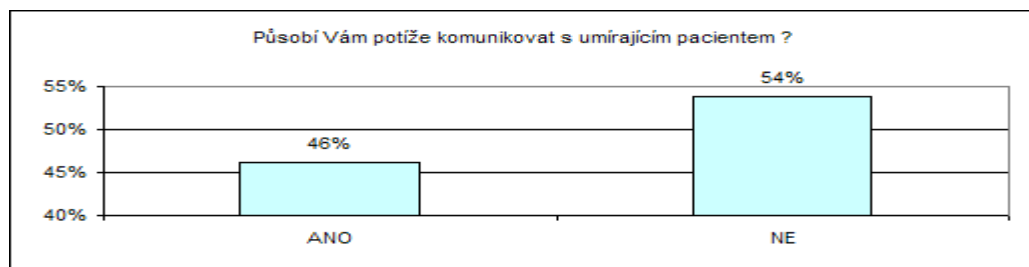


Většina respondentů se dokáže vcítit do prožívání nemocného a odhadnout jeho obavy (81%) . Pouhých 12% se nedokáže vcítit do pocitů nemocného a 8% nedokáže odhadnout, záleží na situaci a problémech nemocného.

Působí Vám potíže komunikovat s umírajícím pacientem ?

Otázka č.21

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26
ANO			1		1		1			1		1		1				1		1		1	1		1	1
NE	1	1		1		1		1	1		1		1		1	1	1		1		1			1		

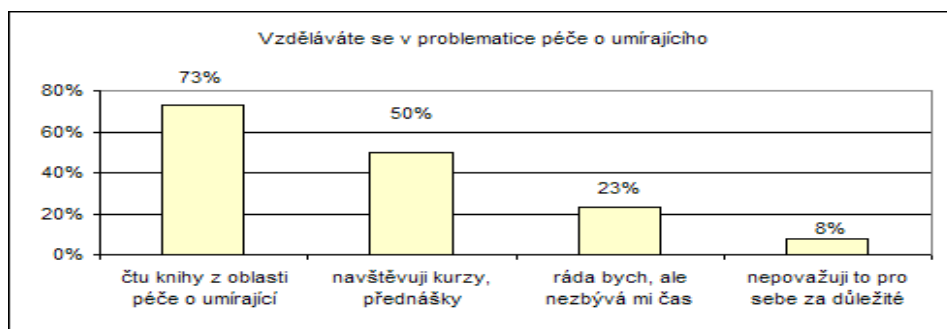


Většině respondentů nepůsobí problémy komunikovat s umírajícím pacientem (54%), ale 46% přiznává, že mají někdy problém v komunikaci s tímto pacientem, co mu říká, jak sdílet jeho bolesti a problémy.

Zabýváte se problematikou péče o umírající dalším sebevzděláváním?

Otázka č.22

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26
čtu knihy z oblasti péče o umírající	1		1	1	1		1	1	1	1			1	1	1	1	1	1			1	1	1	1	1	
navštěvuji kurzy, přednášky	1	1		1				1	1				1	1	1	1	1	1			1		1			
ráda bych, ale nezbývá mi čas			1									1								1	1		1			1
nepovažuji to pro sebe za důležité						1					1															

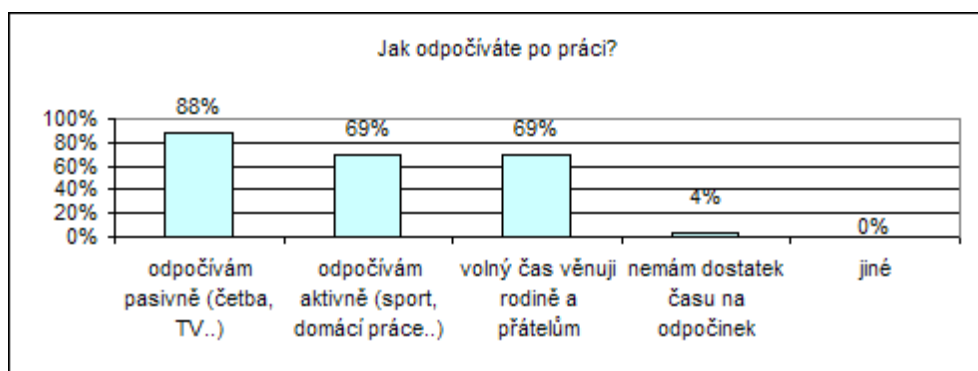


V otázce, zda a jak se pracovníci vzdělávají v problematice hospicové péče, většina respondentů odpověděla, že čtou knihy z oblasti péče o umírající (73%) nebo navštěvuji různé kurzy a přednášky, týkající se hospicové problematiky (50%). Ostatní by se rádi vzdělávali, ale nezbývá jim čas (23%) a 8% nepovažuje pro sebe za důležité se dále v této oblasti vzdělávat.

Jakým způsobem odpočíváte po práci?

Otázka č. 23

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26
odpočívám pasivně (četba, TV..)	1	1	1	1	1	1	1	1			1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
odpočívám aktivně (sport, domácí práce..)	1	1	1	1			1	1	1		1	1	1	1	1		1	1	1		1			1	1	
volný čas věnuji rodině a přátelům	1		1	1	1	1		1	1	1			1		1			1		1	1	1	1	1	1	1
nemám dostatek času na odpočinek														1												
jiné																										

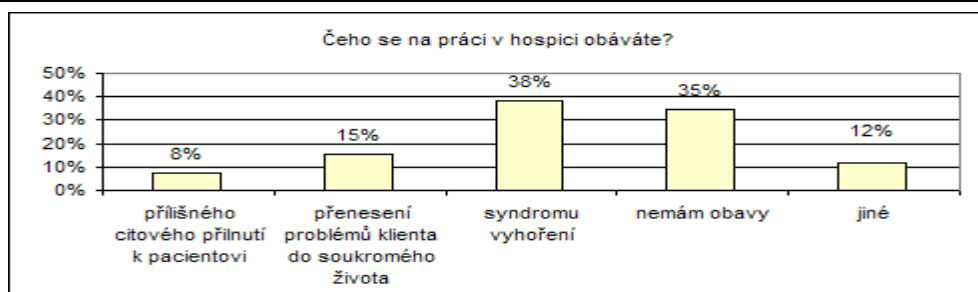


Z výsledků vyplývá, že pracovníci hospice většinou odpočívají pasivně (četbou, poslechem hudby, sledováním televize) 88% a 69% odpočívá po práci aktivně (sportem, vařením, domácími pracemi) nebo volný čas věnují rodině a přátelům. Pouze 4% respondentů uvádí, že nemají dostatek času na odpočinek.

Čeho se na práci v hospici obáváte?

Otázka č.24

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26
přílišného citového přilnutí k pacientovi					1		1																			
přenesení problémů klienta do soukromého života	1													1						1	1					
syndromu vyhoření			1	1						1			1			1		1				1	1		1	1
nemám obavy		1				1		1	1		1	1			1		1								1	
jiné			1											1						1						



Většina respondentů se na práci v hospici nejvíce obává syndromu vyhoření, což je fyzické, duševní a psychické vyčerpání (38%), 35% respondentů nemá obavy z ničeho, 15% respondentů se obává přílišného citového přilnutí k pacientovi, jiné důvody udává 12% respondentů.

Co byste ve svém pracovišti změnili, týkající se sociální práce nebo přístupu a komunikaci a pacienty?

Otázka č. 25

Nejprve je potřeba uvést, že zařízení, ve kterém jsem prováděla průzkum funguje od roku 2004, proto a z mnoha dalších důvodů tam není stálý psycholog a sociální pracovníce. Důležité bylo zjištění, jak moc tam tato psychosociální složka chybí. Potřebu psychologa, který by dokázal pacienty povzbudit uvedlo 7 respondentů. Dalších 6 respondentů uvedlo potřebu školených dobrovolníků a pomocného personálu. Sociální pracovníci, která ve středisku podle dotazovaných velmi schází uvedli 4 respondenti a 4 respondenti neodpověděli. Podmínky vyhovují 3 respondentům a více času by potřebovali 2 respondenti.

Kdy je podle Vás nejvhodnější doba na rozhovor o sociálních potřebách nebo o jiných problémech, které chce pacient řešit, aby ho nikdo nerušil?

Otázka č. 26

Většina respondentů říká, že nejvhodnější doba pro rozhovor je podle individuálních přání a potřeb, kdy sám pacient chce. (20 respondentů). Ve večerních, nočních hodinách nebo když je pacient odpočinutý uvádí 3 respondenti a 3 další respondenti na otázku neodpověděli.

Na koho se dle Vašeho mínění nejvíce pacienti obracejí se svými potřebami?

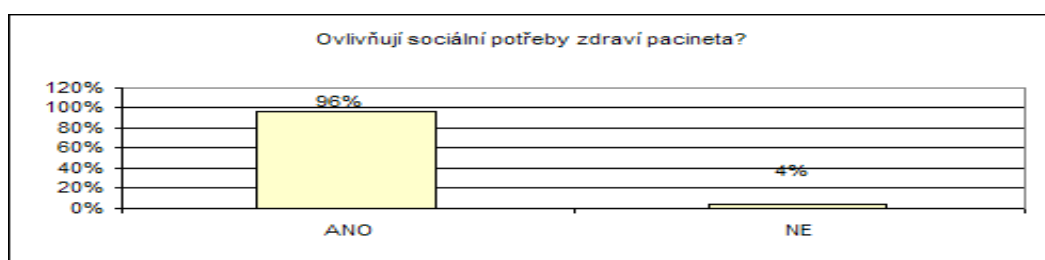
Otázka č. 27

Většina respondentů (19) uvedla, že se pacienti nejčastěji obracejí na zdravotní sestru, 3 respondenti uvedli lékaře, 2 respondenti uvedli rodinu a 1 respondent duchovního.

Domníváte se, že sociální potřeby ovlivňují zdraví/nemoc pacienta?

Otázka č. 28

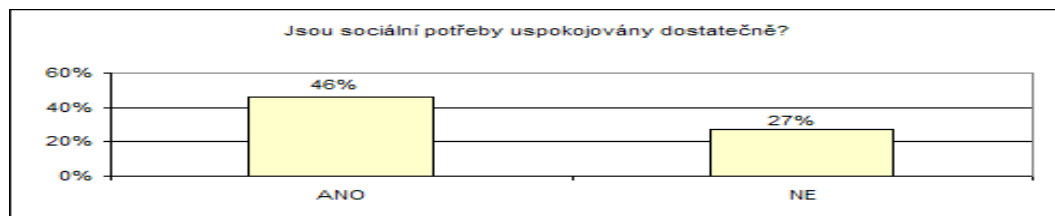
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26
ANO	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1		1	1	1	1	1	1	1
NE																			1							



Téměř jednoznačně odpovědělo 96% respondentů, že sociální potřeby zcela určitě ovlivňují zdraví pacienta. Pouze 4% respondentů odpověděla, že sociální potřeby neovlivňují zdraví pacienta.

Jsou podle Vašeho názoru sociální potřeby na Vašem pracovišti uspokojovány dostatečně?

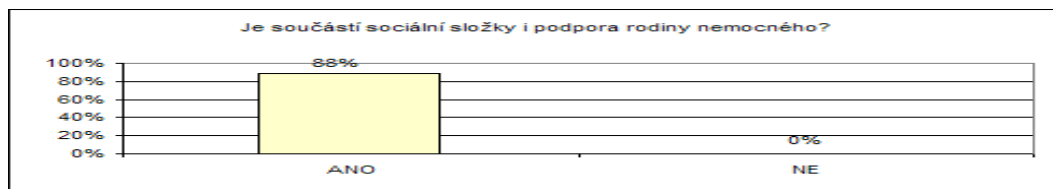
Otázka č. 29	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26
ANO		1	1			1				1	1	1				1	1	1		1	1			1		
NE	1				1								1		1							1	1			1



Z výsledků vyplývá, že sociální potřeby jsou většinou v hospici uspokojovány dostatečně (46%) a 27% říká, že sociální potřeby jsou uspokojovány nedostatečně a je potřeba tuto složku dále vylepšovat.

Je součástí sociální složky hospicové péče ve vašem zařízení i podpora rodiny nemocného?

Otázka č. 30	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	
ANO	1	1	1	1	1	1	1		1	1	1		1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1		1	1	
NE																											



Na tuto otázku odpovědělo zcela jednoznačně 88% respondentů, že součástí sociální složky hospicové péče je i podpora rodiny nemocného. Neodpověděli 3 respondenti.

V čem spočívá tato podpora?

Otázka č. 31

Podpora rodiny spočívá podle (23) respondentů v doprovázení umírajícího, empatie, vyslechnutí, návštěva nemocného (je možné u něho i přespat), pochopení, rozmluva, přítomnost rodiny, spolupráce s rodinou.

Mají ve vašem zařízení pacienti možnost navštěvovat nějaké kroužky (výtvarné, hudební, duchovní - mše) ?

Otázka č. 32

Většina respondentů (17) uvádí, že v jejich zařízení pacienti nemají možnost navštěvovat kroužky a není to ani požadováno vzhledem k terminálnímu stavu onemocnění. Někdy se pořádají hudební koncerty pro pacienty v hospici od ZUŠ (3 respondenti) a 2 respondenti neodpověděli na otázku.



Diskuse výsledků průzkumu

- **Většina respondentů dokázala vysvětlit, co znamená pojem „sociální složka“ a uvedla, že je tato složka v hospici realizována. Předpoklad byl potvrzen.** Respondenti chápou sociální složku péče jako zajištění osobních potřeb a přání pacienta, komunikaci s pacientem, rodinou, navazování kontaktu s pacientem, začlenění do společnosti, spolupráci se sociální pracovníkem, psychologem, duchovním, zajištění právních věcí po úřední stránce, atp.
- **Většině respondentů nezbývá čas na komunikaci s pacientem. Předpoklad nebyl potvrzen..** Z výsledků vyplývá, že většina respondentů si najde čas na komunikaci s pacientem i přes velké pracovní vytížení.
- **Obsahem rozhovoru jsou většinou témata týkající se tělesné stránky pacienta a ošetrovatelských potřeb. Předpoklad byl potvrzen.** Podstatnou částí rozhovoru jsou problémy pacienta týkající se tělesné stránky a průběhu nemoci. K jiným tématům rozhovoru samozřejmě patří i psychické a spirituální potřeby.

- **Většina respondentů nemá problém komunikovat s pacientem.** *Předpoklad byl potvrzen.* Mají schopnost empatie a dokáží rozpoznat přání pacienta.
- **Zdravotnický personál zjišťuje potřeby pacientů na začátku i v průběhu pobytu.** *Předpoklad byl potvrzen.* Mezi nejdůležitější potřeby pacientů respondenti uvádí komunikaci s rodinou, přítomnost blízkých, nezůstat osamocen.
- **Mezi sociální potřeby většina respondentů řadí potřebu lásky, zázemí, kontaktu s rodinou a potřebu důstojnosti.** *Předpoklad se potvrdil.*
- **Nejvhodnější doba na rozhovor je individuálně podle přání pacienta.** *Předpoklad byl potvrzen.* Nikde není určeno, kdy je možné komunikovat s pacientem a nejsou omezeny návštěvy. Rodinný příslušník může být přítomen u pacienta 24 hodin denně.
- **Pacienti se svými problémy nejčastěji obracejí na zdravotní sestry.** *Předpoklad byl potvrzen.* V dalších případech řeší své problémy s psychologem, duchovním nebo s dobrovolníkem, ale většinou dávají přednost zdravotním sestřím a ošetřovatelkám, které tráví s pacienty více času.
- **Sociální potřeby jsou zastoupeny v zařízení tak, jak by bylo třeba.** *Předpoklad nebyl potvrzen.* Sociální potřeby nejsou zastoupeny v dostatečné míře. Jedním z důvodů je absence sociální pracovnice pro nedostatek finančních prostředků na provoz.
- **Z hlediska psychické zátěže je nejnáročnější komunikace s umírajícím pacientem.** *Předpoklad nebyl potvrzen.* Většina respondentů udává, že psychicky náročná není ani tolik komunikace s umírajícím pacientem jako spíše nedostatek času na splnění všech potřebných úkolů. **Většina respondentů vyplňuje svůj volný čas s přáteli a rodinou,** na sebevzdělávání jim už tolik času nezbývá. Menší část čte knihy (nebo by ráda četla, pokud bylo dostatek času) v problematice hospicové péče.
- **Většina respondentů se v zařízení obává syndromu vyhoření.** *Předpoklad byl potvrzen.* Zároveň 35% respondentů nemá obavy z ničeho. **Velká část respondentů klade důraz na potřebnost sociální pracovnice v zařízení.**
- **Sociální potřeby nemají velký vliv na zdraví pacienta.** *Předpoklad nebyl potvrzen.* Naopak téměř jednoznačně bylo odpovězeno, že **sociální potřeby, (zejména pak komunikace s rodinou, mít své blízké při sobě, má velký vliv na zdraví pacienta.**
- **Součástí sociální složky je podpora rodiny nemocného.** *Předpoklad byl potvrzen.* Součástí sociální složky je samozřejmě podpora rodiny nemocného ve formě návštěv, rozhovorů, empatie, vyslechnutí a doprovázení pacientů v jejich nejtěžších chvílích života.

Diskuse cílů

Stanovené cíle jsem se snažila naplnit. Zjistila jsem, že sociální složka hraje v hospici nezastupitelnou roli. Vyplývá to tak i z odpovědí respondentů, kteří hodnotí momentální absenci sociální pracovnice (mateřská dovolená) za problémovou situaci. Podle nich nejsou potřeby pacientů v tomto zařízení dostatečně zastoupeny i přesto, že roli sociální pracovnice se snaží suplovat psycholog.

Povzbuzujícím zjištěním bylo, že téměř všichni respondenti ze zdravotnického a ošetrovatelského personálu mají představu o obsahu pojmu „sociální složka“ v hospicové péči a i přes nedostatek času během služby z důvodu zdravotně ošetrovatelských povinností se věnují pacientům i po jiných stránkách a snaží se jim splnit maximum jejich přání a požadavků.

Obsahem rozhovoru jsou nejčastěji problémy týkající se jejich tělesné stránky a syndromů onemocnění. Většina zdravotnického a ošetrovatelského personálu^{*)} nemá problém při komunikaci s pacientem, jen malá část respondentů uvedla, že se v komunikaci cítí nejistá. Pacient může se setrou komunikovat, kdykoliv chce, podle jeho individuálních přání. Návštěvy nejsou omezeny. Příbuzný může být s pacientem 24 hodin denně.

Velký vliv na zdraví či nemoc pacienta mají i sociální potřeby, zejména kontakt s rodinou, rozhovory s příbuznými a známými, aby pacient nezůstal sám.

Nejčastější obavy má zdravotnický personál ze syndromu vyhoření, celkového fyzického i psychického vyčerpání. Největší zátěží a stresovou situací je pro zdravotnický personál nedostatek času. Pokud mají volný čas, vyplňují ho nejčastěji v kruhu rodiny a přátel nebo aktivním odpočinkem, sportem. Jen malá část respondentů uvedla četbu a sebevzdělávání.

^{*)} Zdravotnický a ošetrovatelský tým je složen převážně z pracovníků s úplným středním odborným vzděláním v oboru všeobecná zdravotní sestra. Pouze z důvodu současného způsobu vícezdrojového financování provozu hospice musí být část zdravotních sester zařazena do kategorie pečovatelek, aby na jejich mzdy mohly být čerpány prostředky poskytované formou dotací na sociální programy. Zdravotní sestry však nemají žádnou specializovanou průpravu v oblasti poskytování sociální péče a jejich přístup k pacientům je v tomto směru dán spíše jejich osobnostními vlastnostmi a předpoklady.

ZÁVĚR

Hospic je zdravotnické zařízení. V povědomí lidí někdy zůstává dojem, že hospic je nemocnice. Toto zařízení se skládá z pěti základních složek (medicínské, biologické, psychologické, sociální a spirituální složky).

V této práci jsem chtěla objasnit význam sociální složky. Zajímalo mě, zvláště u zdravotnického personálu, co si představují pod pojmem sociální složka, jak je tato složka v hospici realizována, jaký důraz jí přikládá zdravotnický personál a co by v této oblasti změnili.

Po celkovém zhodnocení výsledků průzkumu je možno konstatovat, že tato sociální složka je pro zdravotní sestry velmi důležitá, pro obecné blaho pacienta je důležité, aby mu jeho rodina byla na blízku a nezůstal osamocen. Velký důraz kladou zdravotní sestry na důležitost sociální pracovnice v hospici, která zde zatím chybí z důvodu finančních problémů. Situace by se zlepšila nástupem sociální pracovnice a psychologa, případně dalšího duchovního, kteří tvoří důležitou součást interdisciplinárního týmu a hrají v hospici nepostradatelnou roli.

Z výsledků mého průzkumu mě zaujalo, jak je pro zdravotnický personál důležitá právě sociální složka. Z průzkumu také vyplynulo, že pacienti dávají většinou přednost jiným potřebám než spirituálním. Můj předpoklad byl odlišný, že právě spirituální potřeby budou velmi významnou složkou na konci pacientova života. Vyplývá to tak z části proto, že většina současných pacientů v hospici jsou bez vyznání.

Jsem ráda, že jsem v rámci svého průzkumu zjistila, jak je sociální složka v hospici důležitá nejen pro pacienty, ale i pro zdravotnický a ošetrovatelský personál.

Zpracování této práce bylo pro mě osobně velkým přínosem. Při práci s odbornou literaturou jsem si mnohem lépe ujasnila v čem spočívají problémy hospicové péče a možné způsoby řešení a vylepšení.

Myslím, že i tato bakalářská práce mohla částečně pracovníkům hospice zejména zdravotnickému a ošetrovatelskému personálu přispět tím, že se při vyplňování dotazníku nad danou problematikou zamysleli.

RESUMÉ

Tato práce se zabývá významem sociální složky v hospicové péči. Hlavním cílem bylo zjistit, zda a jakým způsobem je tato složka realizována v hospicích, které jsou kombinací zdravotnické ošetrovatelské a sociální péče.

Teoretická část obsahuje informace o hospicové péči, popisuje pět základních aspektů hospicové péče a podrobněji se zabývá sociálními aspekty.

Praktická část obsahuje vyhodnocení dotazníků, jejichž smyslem bylo zjistit, jak zdravotní sestry a ostatní pracovníci (psycholog, duchovní, sociální pracovníce) komunikují s pacienty, co je obsahem komunikace a co je problémové.

Po celkovém zhodnocení výsledků průzkumu je možno konstatovat, že sociální složka tvoří významnou roli v hospicové péči pro pacienty i pro zdravotní sestry, které o ně pečují a snaží se o její realizaci a zlepšení.

RESUME

The dissertation covers the importance of the social part in hospice care. The main task was to find out if, and in which way, this social part in hospice care is realized, because hospice care is a combination of both health staff service and social service.

The theoretical part of the thesis provides information about hospice care and describes five of its basic characteristics. Moreover it elaborates in more detail on its social aspects.

The empirical part contains the evaluation of the questionnaires, that were designed to find out if the staff nursing and other workers like the psychologist, pastor, volunteer or welfare worker communicate with the patients. It investigates what is the most difficult problem in this communication, how much time they are talking to each other, and also what is the topic of their conversation.

After a final evaluation of the results, it is possible to state that the social part in hospice care is very important. Not only for patients, but also for the health service.

BIBLIOGRAFICKÉ ODKAZY

BARLETT, H.M. 1970. *The Common Base of Social Work Practice*. Washington: NASW

FILEC, V. 2001. *Úloha ministerstva zdravotnictví při vzniku hospicových zařízení v České republice*. [online] [citováno 2002-08-19] <<http://www.hospice.cz/>>

FILEC, V. 2002. *Hospicová péče – obecné informace*. [online] [citováno 2002-04-13] <<http://www.czhospic.cz/>>

HAŠKOVCOVÁ, H. 1985. *Spoutaný život*. Praha: Panorama.

HAŠKOVCOVÁ, H. 1999. O hospicovém programu. Kde a jak umřít. *Vesmír*, 1999, č.78, s. 46-48.

HAŠKOVCOVÁ, H. 2000. *Thanatologie*. Praha: Galén.

JANDOUREK, J. 2001. *Sociologický slovník*. Praha: Portál.

KŘIVOHLAVÝ, J. 1991. *Křesťanská péče o nemocné*. Praha: ADVENT.

KŘIVOHLAVÝ, J., KACZMARCZYK, S. 1995. *Poslední úsek cesty*. Praha: Návrat domů.

KŘIVOHLAVÝ, J. 2002. *Psychologie nemoci*. Praha : GRADA Publishing.

KÜBLER-ROSS, E. 1993. *O smrti a umírání*. Turnov: Arica.

LAIRETER, A.R. et al. 1997. Social support resources in interpersonal relationships (social networks) during stressful life conditions: results from two pilot studies. In ŠOLCOVÁ, I. KEBZA, V. 1999. Sociální opora jako významný protektivní faktor. *Československá psychologie*, ročník 43, 1999, č. 1, s.19-38.

MATOUŠEK, O. 1997. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha: SLON.

MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ, 1998. Koncepce dlouhodobé následné péče v ČR. Zdravotnické noviny, 1998, č.26, příloha Zdravotní politika, s.7. In MISCONIOVÁ, B. 1998. *Péče o umírající – hospicová péče*. Praha: NCDP ČR ve spolupráci s MZ ČR, MPSV ČR, VZP ČR a Magistrátem Hlavního města Prahy. [online] [citováno 2003-01-05] <<http://www.zdrav.cz/>>

MPSV. 2002. Poslední aktualizace 2.12.2002. *Komunitní plánování*. [online] [citováno 2003-01-30]<<http://www.mpsv.cz/>>

MPSV. 2003. Poslední aktualizace 29.1.2003. Family care leave introduced. Trends in Social Security, 2002, č.3, s.19. [online] [citováno 2003-01-29] <<http://www.mpsv.cz/>>

MUSIL, L., NAVRÁTIL, P. 2000. Sociální práce s příslušníky menšinových skupin. *Sociální studia* 5, 2000. Sborník prací FSS Brněnské univerzity, s. 127-161.

PŘIDALOVÁ, M. 1998. Proč je moderní smrt tabu? *Sociologický časopis*, 1998, roč. 34, č. 3, s. 347-361.

PŘIDALOVÁ, M. 1998. Umírání a smrt. *Sociální práce*, 1998, č.1, s. 14-18.

STANDARDY 2002, *Standardy kvality sociálních služeb*. Praha: MPSV.

STANDARDY 2006, *Standardy kvality sociálních služeb*. Praha: MPSV.

SVATOŠOVÁ, M. a kol. 1998. *Hospic slovem a obrazem*. Praha: Ecce Homo.

SVATOŠOVÁ, M. 1999. *Hospice a umění doprovázet*. Praha: Ecce Homo. 4. vydání.

SVĚT, L. 2003. *Umírání a smrt doma aneb cíle a podoby domácí hospicové péče*. Seminář SOS centra Diakonie ČCE. Praha, 25.2.2003.

TOŠNEROVÁ, T. 2001. *Pocity a potřeby pečujících o starší rodinné příslušníky*. Průvodce pro zdravotníky a profesionální pečovatele. Praha: Ambulance pro poruchy paměti ÚLE 3. LF UK.

VÝROČNÍ. 2001. *Výroční zpráva 2000*. Diecézní Charita Brno: DLBsH sv. Josefa, Rajhrad.

VÝROČNÍ. 2004. *Výroční zpráva 2004*. Diecézní Charita Brno: DLBsH sv Josefa, Rajhrad

Příloha č. 1

Dotazník

Vážení respondenti, tento dotazník byl sestaven jako součást mé bakalářské práce na téma „Význam sociální složky v hospicové péči“. Jeho účelem je zjistit, jak je ve vašem zařízení realizována sociální složka, jaký důraz jí přikládáte, případně co byste v této oblasti změnili.

Dotazník je anonymní, je určen všem zaměstnancům hospice, kteří komunikují s pacienty nebo s nimi tráví volný čas. Prosím vás o zodpovězení následujících otázek.

Instrukce k vyplnění:

- Zvolené odpovědi zakroužkujte nebo označte křížkem v některých otázkách můžete zakroužkovat více možností.
- V otevřených otázkách máte možnost vyjádřit svůj názor.

Děkuji vám za vyplnění dotazníku.

Martina Běťáková, studentka oboru,
„Sociální a pastorační činnost“,
ETF Univerzita Karlova, 3. ročník

1.) Pohlaví

- muž
- žena

2.) Věk

- méně než 18
- 18- 25
- 26- 35
- 36-45
- 46-50

- 50-55
- 55-více

3.) Typ zařízení, ve kterém pracujete :

- sociální
- zdravotnické

4.) Vaše pracovní zařazení v daném zařízení :

- sanitář/ sanitářka
- ošetřovatel/ošetřovatelka
- pečovatel/pečovatelka
- všeobecná sestra
- fyzioterapeut
- zdravotně sociální pracovník/pracovnice
- sociální pracovník/pracovnice
- dobrovolník
- duchovní
- psycholog
- jiné

5.) Jak dlouho v daném zařízení pracujete?

- méně než 1 rok
- 1-5 let
- 6-10 let
- více

6.) Nejvyšší dosažené vzdělání.

- střední zdravotnická škola (SZŠ)
- SZŠ + PSS (pomaturitní specializační studium nebo rekvalifikační kurz)
- vyšší zdravotnická škola
- vysoká škola
 - Bc.
 - Mgr., Ing.
- studující, jiné

7.) Co si představujete pod pojmem „sociální složka“ hospicové péče?

.....

8.) Je ve vašem zařízení tato složka realizována?

.....

9.) Kolik času věnujete oblasti komunikace, která se váže k sociální složce hospicové péče?

.....

10.) Pokud máte chvíli volného času, věnujete ho pacientům, komunikujete s nimi, vyslechnete je?

.....

11.) Při komunikaci s nevléčitelně nemocným pacientem:

- a.) hovořím spíše já
- b.) příliš nehovořím, spíše naslouchám
- c.) snažím se komunikovat především prostřednictvím dotyků, pohlazení, držení za ruku, objetím, úsměvem...
- d.) hovořím s nimi jako s každým jiným

12.) Obsahem rozhovoru obvykle jsou:

- a.) rady a pokyny
- b.) tělesné problémy pacienta týkající se zdravotního stavu, nemoci
- c.) sociální potřeby týkající se zázemí, rodiny
- d.) spirituální potřeby týkající se existence Boha, smíření s Bohem....
- e.) psychické, týkající se psychické stránky pacienta, jeho pocitů, nálad, celkového duševního rozpoložení
- f.) ošetrovatelské potřeby

13.) Co je při komunikaci s pacientem nejnáročnější?

- oslovení pacienta
- navázat s pacientem kontakt a získat si jeho důvěru
- nejsem schopen/schopna vcítit se do pacientových pocitů
- jsem nejistý/nejistá

14.) Pokud byste měl/a chvíli čas komunikovat s pacienty, kterého z nich byste spíše navštívila?

- pacienta, který je více komunikativní, optimistický a usměvavější
- pacienta, který je upoután na lůžko, není tolik komunikativní a působí odměřeně

15.) Přiřad'te k následujícím činnostem čísla 1-7 od časově nejnáročnějších po méně časově náročné úkony:

- péče o tělesné blaho pacienta, odborné úkony v ošetrovatelském procesu
- komplexní hygienická péče o pacienta
- komunikace s pacientem
- příprava, rozvoz a podávání jídla pacientům
- práce se zdravotnickou dokumentací
- odborné konzultace se spolupracovníky
- sanitární práce (dezinfekce, úklid, roznos, prádlo...)

16.) Zjišť'ujete u pacientů jejich potřeby?

.....

17.) Jaké jsou dle vašeho názoru nejdůležitější potřeby nevléčitelně nemocných?

.....

18.) Které z následujících potřeb řadíte mezi sociální potřeby?

- potřeba spánku
- potřeba lásky
- potřeba zázemí
- potřeba kontaktu s rodinou
- potřeba jídla
- potřeba ticha

- potřeba odpustit
- potřeba důstojnosti
- jiné (uvést jaké)

19.) Co je podle Vás v hospici nejnáročnější z hlediska psychické zátěže?

- a.) ošetrovatelská péče
- b.) nedostatek času
- c.) komunikace s pacientem
- d.) uspokojování psychosociálních potřeb pacienta
- e.) jiné

20.) Myslíte, že se dokážete vcítit do prožívání nevléčitelně nemocného a odhadnout příčiny jeho problémů a obav?

.....

21. Působí Vám potíže komunikovat s umírajícím pacientem?

.....

22.) Zabýváte se problematikou péče o umírající dalším sebevzděláváním?

(můžete zvolit více odpovědí)

- a.) čtu knihy z oblasti péče o umírající
- b.) navštěvuji kursy, přednášky
- c.) ráda bych, ale nezbývá mi čas
- d.) nepovažuji to pro sebe za důležité

23.) Jakým způsobem odpočíváte po práci? (můžete označit více odpovědí)

- a.) odpočívám pasivně (četba, poslech hudby, sledování televize,...)
- b.) odpočívám aktivně (sport, vaření, domácí práce,...)
- c.) volný čas věnuji rodině a přátelům
- d.) nemám dostatek času na odpočinek
- e.) jiné

24.) Čeho se na práci v hospici obáváte?

- a.) přílišného citového přilnutí ke klientovi
- b.) přenesení problémů klienta do soukromého života
- c.) syndromu vyhoření (fyzického, duševního a psychického vyčerpání)
- d.) nemám obavy
- e.) jiné

25.) Co byste na pracovišti změnili, týkajícího se sociální práce nebo přístupu a komunikaci k pacientům?

.....

26.) Kdy je podle Vás nejvhodnější doba na rozhovor o sociálních potřebách nebo o jiných problémech, které chce pacient řešit, aby ho nikdo nerušil?

.....

27.) Na koho se dle Vašeho mínění nejvíce pacienti obracejí se svými potřebami?

.....

28.) Domníváte se, že sociální potřeby ovlivňují zdraví/ nemoc pacienta?

.....

29.) Jsou podle Vašeho názoru sociální potřeby na Vašem pracovišti uspokojovány dostatečně?

.....

30.) Je součástí sociální složky péče ve vašem zařízení i podpora rodiny nemocného?

.....

31.) V čem spočívá tato podpora?

.....

32.) Mají ve vašem zařízení pacienti možnost navštěvovat nějaké kroužky, (výtvarné, hudební), mše?

.....

Příloha č. 2

Deset zásad, jak komunikovat s lidmi postiženými či vážně nemocnými :

(-ze semináře na téma „Jednání sestry s pacientem“ v hospici Svatého Josefa v Rajhradě u Brna)

- 1) Hlavním cílem komunikace s lidmi postiženými i vážně nemocnými je učit je žít s chorobou či postižením a nedopustit, aby zemřeli dříve psychicky než fyzicky. Co to znamená? Citlivě podporovat redukci určitých individuálních cílů nemocného, soustavně ukazovat, že existencí nemoci či postižení život nekončí, že stále zbývá určitý prostor pro realizaci života. Učit nemocného, ale i sebe, že život i za svízelných podmínek zdravotního omezení může mít své světlé stránky, může být kvalitní a lidsky důstojný, třeba tím jak kultivuje transakce v okolí.
- 2) Být empatickým, vyjadřovat solidaritu se sdílením (a bez deklarovaného soucitu), nepřebírat za nemocného zodpovědnost za jeho jednání. Vytvořit mu prostředí pohody a jistoty, v němž může ventilovat svoje pocity a obavy a nebýt přítom sám.
- 3) Respektovat zvýšenou až naléhavou potřebu nemocného po „lidském rozhovoru“ mluvit o své nemoci či postižení, respektovat i projevy hněvu, deprese, tápání, naděje, zoufalství.
- 4) Uchovat si „lidskou poctivost“ při naléhavé žádosti nemocného říci „pravdu za každou cenu“. Umět říci : „Nevím..“ a nebagatelizovat ani neodmítat obavy nemocného o vlastní život. Zajímat se o osudy jiných podobně nemocných a postižených lidí a vyprávět, jak se dokázali se svojí situací vyrovnat, jak též trpí obavami, jaké jsou jejich naděje, jaké mají instrumentální problémy, co si počali s vyřazením z pracovního procesu apod.

- 5) Podpořit současnou vůli k životu s přijetím existence nemoci či postižení. Nenutit k překonávání omezení, naopak akceptovat je. Nenutit k soutěži s ostatními nemocnými. Umět vyjádřit obdiv za to, jak dokáží s nemocí žít. Nabízet nemocnému kontakty se světem (např. kluby nemocných apod.)
- 6) Nenutit k rigidnímu plnění všech lékaři podepsaných povinností, když si občas chce dovolit „malou neposlušnost“. Neodporovat však nabuzenou nedůvěru až agresivitu vůči lékařům. („Určitě špatně odhadl diagnózu, a proto to dopadlo tak hrozně“)
- 7) Nebránit se rozhovorům o omezení, daném nemocí, případně i o smrti. Otevírá se tím prostor pro vyjasnění životní filosofie, k uvědomění si zbylých možností a k jejich využití, k pozitivnímu myšlení, k vyjasnění vztahu ke zdravotníkům a rodině.
- 8) Nabízet alternativní hodnoty, (třeba literaturu, když nemůže běhat venku). Hledat dosažitelné, byť redukované cíle, aby se jejich plnění potvrdilo, že lze ještě žít.
- 9) Respektovat omezení zájmu o otázky z hlediska ohrožení života druhořadé či bezvýznamné (jako třeba o politiku).
- 10) Umět mlčet, ale také zlobit a zlobit se a plakat, být otevřen tématům bolesti, nemoci, umírání či smrti. A uchovat smysl pro hravost, sebeironii a humor (v daných okolnostech mnohdy až paradoxně bohatý).

Příloha č. 3

Rady pro pečovatelky – od profesorky paliativní medicíny Sheily Cassidyové

(Křivohlavý, J., 2001, s. 119)

- 1) Buď k sobě mírná, vlídná a laskavá.
- 2) Uvědom si, že Tvým úkolem je jen pomáhat lidem a ne je zcela změnit. Změnit můžeš jen sama sebe, a ne druhého člověka.
- 3) Najdi si své „útočiště“, kam by ses mohla uchýlit do klidu samoty v případě naléhavé potřeby uklidnění.
- 4) Druhým lidem – svým spolupracovnicím a spolupracovníkům i vedení – buď oporou a povzbuzením. Neboj se je pochválit, když si to třeba i jen trochu zaslouhují.
- 5) Uvědom si, že je zcela přirozené tváří v tvář bolesti a utrpení, jehož jsme denně svědky, cítit se zcela bezbrannou a bezmocnou. Připusť si tuto myšlenku. Být pacientům a jejich příbuzným na blízku a pečovat o ně, je někdy důležitější, než mnohé jiné.
- 6) Snaž se změnit způsoby, jak to či ono děláš. Zkus to, co děláš pokud možno jinak.
- 7) Zkus poznat, jaký je rozdíl mezi dvěma druhy naříkání : mezi tím, které zhoršuje beztak již těžkou situaci, a tím, které bolest a utrpení tiší.
- 8) Když přijdeš z práce domů, soustřeď se na něco pěkného a dobrého, co se ti podařilo vzdor všemu dnes v práci udělat.
- 9) Snaž se sama sebe neustále povzbuzovat a posilovat. Jak? Například tím, že budeš vykonávat jen ryze technické práce a nic víc, ale že se z vlastní iniciativy (z vlastní vůle- nikým nenucena) někdy pokusíš něco řešit tvořivě, asi tak, jak to dělá výtvarný umělec – např. malíř nebo architekt.

- 10) Využívej pravidelně povzbuzujícího vlivu přátelských vztahů v pracovním kolektivu i v jeho vedení jako zdroje sociální opory, jistoty a nadějného směřování života.
- 11) Ve chvílích přestávek a volna, kdy přijdeš do styku se svými kolegy a kolegyněmi, se vyhýbej jakémukoliv rozhovoru o úředních věcech a o problémech v zaměstnání. Odpočiň si tím, že budete hovořit o věcech netýkajících se vašeho úředního styku.
- 12) Plánuj si předem chvíle „úniku“ během týdne. Nedovol, aby Ti něco či někdo tuto radost překazil.
- 13) Nauč se říkat raději „rozhodla jsem se „ než „musím“ nebo „ mám povinnost“ či „měla bych“. Podrobně se nauč říkat raději „nechci“ než „nemohu“. Pomáhá to.
- 14) Nauč se říkat nejen „ano“, ale i „ne“. Když nikdy neřekneš „ne“, jakou hodnotu má pak asi tvé „ano“?
- 15) Netečnost a rezervovanost ve vztazích k druhým lidem jsou daleko nebezpečnější a nadělají více zla než připuštění si skutečnosti, že více, než děláš, se již dělat nedá.
- 16) Raduj se, směj se – často a ráda – a hraj si.