

Univerzita Palackého v Olomouci
Filozofická fakulta
Katedra psychologie

**EMOCIONÁLNÍ, SOCIÁLNÍ A SPIRITUÁLNÍ POTŘEBY V KONTEXTU
DOMÁCÍ HOSPICOVÉ PÉČE**

EMOTIONAL, SOCIAL AND SPIRITUAL NEEDS WITHIN THE CONTEXT OF
HOME HOSPICE CARE



Bakalářská diplomová práce

Autor: Barbora Čermáková

Vedoucí práce: PhDr. Martin Kupka, Phd.

Olomouc

2016

Prohlášení

Místopřísežně prohlašuji, že jsem bakalářskou diplomovou práci na téma: „Emocionální, sociální a spirituální potřeby v kontextu domácí hospicové péče“ vypracovala samostatně pod odborným dohledem vedoucího diplomové práce a uvedla jsem všechny použité podklady a literaturu.

V Olomouci dne

Podpis

Poděkování

Děkuji svému vedoucímu, Mgr. Martinu Kupkovi, Ph.D. za podporu při psaní práce. Za trpělivost při plánování výzkumu, podnětné rady a zkušenosti a vůbec ochotu převzít vedení práce takřka na poslední chvíli. Největší dík patří sestřám a psychologům z domácích hospiců, za velikou vstřícnost, ochotu a sdílení svých zkušeností ve svém volnu. Bez Vaší spolupráce by tato práce nevznikla. V závěru chci poděkovat svým blízkým za trpělivost a lásku poskytovanou v tomto období napjatých nervů.

Obsah

Úvod	5
Teoretická část	6
1. Smrt	6
1.1 Vymezení smrti a její zkoumání	6
1.2 Obavy ze smrti	6
1.3 Osamocení ve smrti	8
1.4 Zdravotníci a smrt.....	9
2. Reakce na sdělení závažné diagnózy	10
2.1 Sdělení lékaři.....	10
2.2 Reakce nemocného	11
3. Paliativní péče	14
3.1 Základní pojmy.....	14
3.2 Cíle a principy paliativní péče.....	15
3.3 Obecná a specializovaná paliativní péče.....	15
3.4 Formy specializované paliativní péče.....	16
3.5 Historie a současnost	17
4. Hospice	19
4.1 Kamenné hospice.....	19
4.2 Hospicový stacionář.....	20
4.3 Domácí péče.....	21
5. Doprovázení a truchlení	23
5.1 Truchlení	23
5.2 Péče o pozůstalé	25
6. Potřeby.....	26
6.1 Dělení potřeb, okruhy	27
7. Psychologická péče v rámci paliativní	30
7.1 Úloha psychologa	30
7.2 Úloha zdravotníků, sester.....	31
8.1 Komunikační kompetence sester	33
8.2 Týmová spolupráce.....	33
9. Pečování jako zátěžová situace	35
9.1 Zátěžové situace	35

9.2	Potřeby sester	35
9.3	Vyhoření a jeho prevence, zvládání zátěže	36
9.4	Nevyléčitelné onemocnění jako transformativní činitel	37
	Empirická část.....	38
10.	Výzkumný problém.....	38
10.1	Cíle práce	39
11.	Aplikovaná metodika.....	40
11.1	Metody tvorby dat	40
11.2	Způsob výběru a výběrový soubor	42
11.3	Zpracování a analýza dat.....	43
12.	Výsledky	44
12.1	Emocionální potřeby pacientů.....	44
12.2	Potřeba přijetí diagnózy u pacientů	48
12.3	Emocionální potřeby rodiny.....	49
12.4	Potřeba informací	53
12.5	Potřeba otevřené komunikace	54
12.6	Sociální potřeby u pacientů i rodin.....	55
12.7	Spirituální potřeby	59
12.8	Rozdíly a prolínání potřeb pacientů a pečujících	62
12.9	Potřeby sester	63
12.10	Náplň práce psychologů.....	67
12.11	Potřeby psychologů.....	68
12.12	Poskytování psychologické péče	70
12.13	Vnímaná úskalí a náročnost práce	73
13.	Diskuze	75
14.	Závěry.....	80
	Souhrn.....	82
	Seznam použitých zdrojů a literatury.....	85
	Přílohy	88

Úvod

Smrt je v naší otevřené společnosti poměrně uzavřené téma. Jako bychom se báli, že tím, že o ní budeme mluvit, ji přivoláme dříve a blíže k našim životům. Domnívám se, že naopak otevření tohoto tématu diskusi, v oblasti širší než akademická sféra, lze smrt zbavit její hrůzyplné konotace. Může totiž probíhat v klidu a smíru. Uvědoměním si smrti a získáním jakéhosi racionálního náhledu na to, že každého z nás jednou potká, můžeme svým budoucím já dosti ulehčit. A nejen to, můžeme i zjistit, že zrovna *tento den* nestojí za malicherné hádky a řešení problémů, které ve skutečnosti pro dnešek až tak důležité nejsou. Můžeme si začít vážit každého dne a dobrých věcí v něm.

Tím, že smrt nebudeme rychle vypuzovat už z našich myšlenek, můžeme pomoci i svým blízkým. Když nastane ten čas, nebudeme se bát vyslyšet jeho přání nezemřít v chladném nemocničním pokoji, ale doma. Budeme vědět, že ta možnost tu je. Pečování o vážně nemocného doma se ale neobejde bez pomoci. Pomoci sester, lékařů, psychologů a sociálních pracovníků pracujících v mobilních hospicích. Cílem mé práce bylo poznat, jací lidé, jaké osobnosti si zvolí tuto profesní dráhu. Jaké jsou jejich příběhy, jak vnímají svou práci, jak vnímají rodiny, s kterými pracují po čas náročného období doprovázení. Z psychologického pohledu mě lákalo nahlédnout do způsobu práce v prostředí pro běžnou praxi netypickém, s velmi specifickou skupinou klientů a jejich potřeb. Kromě osobní zvědavosti bylo mým cílem i přispět svým dílem k rozšíření povědomí o domácí hospicové péči, která si dle mého názoru zaslouží pozornost a podporu v širší společnosti i v systému zdravotní a sociální péče. Aby tak rodiny, které chtějí se svým blízkým trávit jeho či její poslední etapu života doma, měly cestu snazší a bez zbytečných překážek.

Teoretická část

1. Smrt

1.1 Vymezení smrti a její zkoumání

Přemýšleli jste o tom, jak byste chtěli umřít? Jaká smrt vlastně je? Pokud si připustíte, že jednou nebudete, změní to nějak vaše prožívání, alespoň na chvíli? Tato kapitola se lehce dotkne témat, jak setkání se smrtí obohatí a zároveň zatíží člověka, kde se nejčastěji umírá a kdo cestou umírání doprovází.

Kromě výše uvedených byla vznesena i otázka, zda sociální vědy mohou vůbec smrt zkoumat. Jak totiž smrt vymežit? Jednou možností je biologický pohled, tedy smrt pojatá jako zástava životních funkcí a mozkové činnosti. Možná cítíte, že tak jednoduše nelze popsat okamžik ukončení jedinečného života člověka. Viewegh (1981) říká, že smrt, stejně jako život, nelze vymežit pouze popisem projevů pozorovaných zvnějšku. Přírodovědné definice postihují pouze projevy organismu, který ztrácí znaky živé hmoty a přeměňuje se na mrtvý, na druhou stranu jakékoli filozofické, psychologické či sociologické reflexe jsou už názorem na smrt, odrazem prožitku a hodnot člověka (Viewegh, 1981).

Hytych (2008) poukazuje na sociální a kulturní kontext života a fungování člověka, a na otázku, zda sociální vědy mohou zkoumat fenomén smrti, odpovídá využitím teorie sociálních reprezentací. Ta umožňuje zkoumat, jak členové různých sociálních skupin a kultur pojímají problematiku smrti. Tato práce se bude zabývat problematikou umírání v prostředí domova v kulturním kontextu České republiky.

Při věnování se potřebám umírajících, jejich rodin, lidí pečujících o jejich duševní a fyzické potřeby, je třeba mít na paměti v psychologii tak častý apel na výjimečnost každého jedince a jeho prožitku. Při diskutování o psychologických aspektech smrti a umírání je nutné, aby si každý vytvořil své stanovisko. Tato problematika má více výkladů a řešení, každého se osobně dotýká jinak. Nelze ji tedy zredukovat na pouhý objektivně existující předmět studia (Viewegh, 1981). Protože smrt je bezpochyby jednou z nejzávažnějších událostí našeho života. Jsme v ní každý sám za sebe.

1.2 Obavy ze smrti

Každá historická epocha a filosofický systém měl na umírání svůj názor a různými způsoby se usilovalo o jeho pochopení. Stejně tak většina filosofických směrů, které se snažily nalézt smysl života, vedly zároveň více či méně skrytou polemiku se smrtí.

Problém však nemá řešení, které by šlo nalézt, a tak se v průběhu času pouze mění návody, jak na nevyhnutelnost smrti reagovat (Viewegh, 1981). Dnešní doba bývá charakterizována odsunem smrti z běžného života a ztrátou kontaktu s umírajícími. Lidé se smrti bojí, nepovažují ji za přirozenou součást života (Callanová & Kelleyová, 2005).

O smrti se nehovoří, zdá se ještě daleko a nikdo ji nechce přivolávat. I kdyby člověk chtěl, většina lidí se domnívá, že nemá nikoho, kdo by mu naslouchal a s kým by mohl/a o umírání hovořit. Teprve až s hlubší osobní zkušeností, tedy péčí o umírajícího nebo vlastním chronickým onemocněním, se o smrt začne zajímat, mluvit o ní a případně si připouštět vlastní konec. Takto charakterizoval komunikaci o smrti výzkum v českých podmínkách agentury Stem/Mark pro hospicové sdružení Cesta domů (2013).

Konkrétně člověk začne řešit opatření pro případ vlastní smrti až ve vyšším věku (kolem 60 let), nebo když vážně onemocní. Pak by chtěl umírat doma v přítomnosti svých blízkých. Jako důstojnou a dobrou smrt si představuje úmrtí ve spánku a bezbolestně, rychle a s respektem. Nejvíce se na umírání bojí ztráty důstojnosti a bolesti, dále odloučení od blízkých a osamocení. Zároveň nechce být nikomu z rodiny na obtíž nebo být na někom závislý. Duševního strádání a toho, co bude po smrti, se bojí hlavně lidé s vysokoškolským vzděláním a nejmladší generace (Cesta domů, 2013).

Ale pokud člověk nemá žádnou předchozí zkušenost, je otázkou, jak se má vyrovnat se smrtí blízkého. Samotný pohled na trpícího či umírajícího je pro člověka traumatizující zážitek. Pouhý rozhovor o umírání je nepříjemný (Viewegh, 1981). Jaké je pak bezprostřední setkání s umírajícím a pečování o něj?

Oproti předchozím generacím má dnes málo rodin se smrtí blízký kontakt. Nemoc a smrt byly z domova odsunuty do nemocnic a pečovatelských domovů, není se tedy jak naučit, jak se chovat ve společnosti umírajícího člověka. Péči poskytují profesionálové a příbuzní pouze přihlížejí v krátkých časových úsecích návštěv, vytržení z proudu emocí a zážitků spojených s doprovázením umírajícího. Často si pak odnáší nepříjemné pocity a nespokojenost. Reakce na smutek, který provází umírání blízkého člověka, často závisí na předchozí zkušenosti se smrtí pro daného člověka (Callanová & Kelleyová, 2005). Pokud předchozí zkušenost chybí, je pro člověka velmi těžké si představit, jak danou situaci řešit. To často ústí v pocity bezmocnosti, které po smrti blízkého, bez vhodné intervence, mohou ústiti v apatii a rezignaci. Zvyšuje se tím následně riziko komplikovaného truchlení a následných psychických potíží (Jakoubková, 1998).

Kontakt se smrtí však nemusí být spojen jen s psychickou vypjatostí, osamoceností a strachem. Lidé jsou jedinými stvořeními schopnými anticipovat svou budoucnost, a tudíž

i uvažovat o vlastní smrti. Samotné uvědomění si vlastní smrtelnosti, tedy v okamžiku, kdy jsme se smrtí v bezprostředním kontaktu, narušuje náš dosavadní systém hodnot (Viewegh, 1981). V kontrastu s převládajícím názorem v západních společnostech je uvědomění si vlastní smrtelnosti, alespoň ke konci života, asociováno s psychologickým zdravím a u pacientů s lepší prognózou (Bachner, O'Rourke, Davidov, & Carmel, 2009). Hytych (2008) mluví o pohledu na smrt jako možnosti psychického a spirituálního růstu.

O nevléčitelné nemoci jako příležitosti ke změně bude více pojednáno v deváté kapitole.

1.3 Osamocení ve smrti

Již zde byl zmíněno strach ze smrti. Se změnou postojů ke smrti se váže i změna chování k umírajícím členům rodiny. V preliterárních kulturách vyloučení člena z kmene, tj. po jeho prohlášení za mrtvého či dokonce po symbolickém pohřbení, vedlo většinou i ke smrti fyzické. Dnes mluvíme o „sociální smrti“ (Viewegh, 1981). Stejný autor poukazuje na to, že veškeré státní instituce – nemocnice, domovy důchodců a léčebné ústavy – tím, že přebírají ekonomickou i zdravotní péči z rukou jeho rodiny, umožňují vlastně příbuzným nemocného člověka ho (možná nevědomě) odsunout, či úplně vyloučit ze svého „rodinného společenství“. A to bez výčitek svědomí či nevole okolí.

S tím, jak se v posledních dekáдах prodlužuje lidský věk, dochází i k proměně průběhu některých nemocí. Méně umíráme na nemoci akutního rázu a více na nemoci s chronickým průběhem. Mění se i psychologická situace pacienta a následně dochází ke změně lékařské péče a přístupu (Viewegh, 1981). Chronicky a nevléčitelně nemocní často dlouhá léta trpí bolestmi, pocitem méněcennosti a sociální vyřazeností. Potřebují vyjádřit svou úzkost a beznaděj. V nemocničním prostředí jsou však často využívány utišující prostředky, které jim v tom zabraňují. V drtivé většině pak umírají mimo domov, v osamocení mimo okruh svých blízkých. Člověk ale tím víc potřebuje oporu a lidskou účast, čím větší je bolest a bližší je konec života (Viewegh, 1981; Hennezel, 1997).

1.4 Zdravotníci a smrt

Nejčastěji do styku se smrtí přicházejí pracovníci ve zdravotnictví. Nejsou s ní konfrontováni pouze jako profesionálové, ale i jako prožívající subjekty. Je proto důležité, aby byli s tímto základním údělem vyrovnáni. Jinak nemohou svým pacientům poskytovat všestrannou péči. Osvojení psychologického přístupu a vytvoření zdravého přístupu ke smrti však vyžaduje práci na vlastní osobnosti a možnou změnu vlastních postojů (Kupka, 2011; Viewegh, 1981). Jak však ukazují výsledky průzkumu Cesty domů (2013), výcvik zdravotnických pracovníků je v této oblasti prakticky nulový. Sestry ani lékaři nejsou podle vlastních výpovědí na setkání se smrtí při studiu připraveni, neví jak se v dané situaci chovat, jak jednat s rodinou. V navázání upřímného vztahu s umírajícím však problém nevnímají. V domácí péči pak mají lékaři i sestry i při komplikacích tendenci minimalizovat invazivní léčbu a ponechat pacienta v domácím ošetřování (Cesta domů, 2013).

2. Reakce na sdělení závažné diagnózy

Tato práce se zaměřuje na prostředí domácí hospicové péče, v jejímž středu se nalézají nevyléčitelně a chronicky nemocní pacienti. V této kapitole bude pojednáno o zlomovém okamžiku, kdy je dosud zdravému člověku sdělena diagnóza nevyléčitelné nemoci. Hlavní roli má v tento okamžik lékař, prostředí je většinou nemocniční. Vzápětí následuje nemocný a jeho reakce na sdělení diagnózy. Důležitými osobami, které mají svou úlohu v daný okamžik, jsou i rodinní příslušníci nemocného a zdravotní sestry.

2.1 Sdělení lékaři

V České republice je lékaři zákonem O péči o zdraví lidu 111/2007Sb. uložena povinnost nemocného informovat o jeho zdravotním stavu (Stolínová & Mach, in Haškovcová, 2007). V nedávné minulosti bylo zvykem se přiklánět k milosrdné lži, *pia fraus*, kdy lékaři nemocnému nesdělovali celou pravdu a jeho reálné možnosti přežití. Podle Haškovcové (2007) je mezi lékaři dnes posun ke sdělování pravdy, stále však lze nalézt zastánce i odpůrce sdělování pravdivé diagnózy.

Důvodem nesdělení terminální diagnózy mohou být obavy zdravotníků z negativních důsledků sdělení: zhoršení zdravotního stavu v důsledku deprese z očekávaného konce života či suicidální pokusy. Může jít o neochotu uznat selhání medicínského aparátu, zkušenosti s nadějí jako pozitivním psychickým činitelem ovlivňujícím fyzické zdraví. Lékaři také přiznávají, že je jednodušší informovat rodinu, než se potýkat s komplikovanou komunikací se špatně orientovanými či starými pacienty. Dalším faktorem může být neochota pacientů slyšet traumatizující skutečnost (Haškovcová, 2007; Theová, 2007). Podle průzkumu Cesty domů (2013) si většina zdravotníků myslí, že v některých případech nevyléčitelně nemocní nechtějí znát pravdu.

Na vině nemusejí být pouze lékaři a pacient, někdy sdělení pravdivé diagnózy brání rodina pacienta ve snaze ho ochránit. Východiskem mohou být v zahraničí pořádané tzv. *rodinné konference*, kdy zdravotníci po dohodě s pacientem přizvou k rozhovoru o diagnóze a prognóze rodinné příslušníky, primární sestru pacienta a případně vybrané odborníky. Sdělení špatné zprávy by také nemělo proběhnout při jednom setkání. V lékařské dokumentaci by měl být uveden záznam, aby sestra věděla o rozhovoru o vážném stavu pacienta a mohla mu pomoci v jeho zpracování (Marková, 2010).

Lékaři nesdělením mohou brát pacientům možnost dobrat se pokojného konce, ke kterému je uvědomění si smrti prvním krokem (Theová, 2007). Pravdu je pacientovi navíc

velmi těžké zatajit a otevřený rozhovor poskytuje možnost lepší a účelné spolupráce. Pro lékaře mohou z nesdělení vyplývat právní postih. Nehledě na již zmíněná práva pacienta a obecného práva na sebeurčení (Haškovcová, 2007).

Při sdělování závažné diagnózy je důležité, aby se rozhovor odehrával ve vhodných prostorech, kde lékař s pacientem nebudou rušeni. Samotní zdravotníci deklarují, že v nemocnicích chybí soukromý prostor pro vážný rozhovor. Preferovali by civilní místnost s větším soukromím a klidem. Lékaři i populace ve výzkumu Cesty domů se shodují, že na rozhovor s umírajícím pacientem mají málo času. I pro zdravotníky, kteří jsou v častém kontaktu s umírajícími, je stále nepříjemné hovořit s pacientem o smrti (Cesta domů, 2013; Marková, 2010) Specifikům komunikace s umírajícími se budeme věnovat v osmé kapitole.

Všichni lékaři, ať už zastávají postoj sdělování pravdy nebo milosrdné lži, se shodují na tom, že nemocnému je třeba poskytovat psychickou podporu. Nemocný by nikdy neměl ztratit naději. Je možné pracovat s vývojem reakce na infaustní prognózu, tedy obecně známými fázemi vyrovnání se se ztrátou Elisabeth Kübler-Ross (Haškovcová, 2007).

2.2 Reakce nemocného

Smrtelné onemocnění představuje zátěžovou situaci a velký stres, se kterým je třeba se vyrovnat (Jakoubková, 1997). Reakce na smrtelnou nemoc je u jednotlivce ovlivněna dosavadními zkušenostmi, osobností jedince, způsobem, jakým se v normálním životě vypořádává s problémy. V neposlední řadě také vnějšími okolnostmi. Existují však určité zákonitosti – obvykle se u pacientů objeví *popření, zlost, smlouvání, deprese a smíření*, jak je popsala Kübler-Ross (Kübler-Ross, 2015; Svatošová, 2011; Parkes, Relfová, & Couldricková, 2007).

2.2.1 Fáze přijetí ztráty

Elizabeth Kübler-Ross poprvé publikovala fáze přijetí ztráty na základě rozhovorů s umírajícími pacienty v roce 1969. Stejnými fázemi prochází nejen nemocný, ale i jeho nejbližší. Prolínají se a mění i v rámci jednoho dne, některé mohou chybět nebo být různě dlouhé, v souvislosti s individualitou nemocného. Může nastat časový odstup, v kterém prožívá jednotlivá stadia nemocný a jeho rodina, což může způsobit nemalé problémy. Pokud se nemocný již s diagnózou smířil, ale jeho nejbližší stále s přijetím zápolí, nemocnému to jeho cestu neulehčí. Je dobré, když pak do rodiny vstoupí někdo další, kdo

se ujme role doprovázejícího a pomůže vyrovnat vzniklé napětí (Kübler-Ross, 2015; Svatošová, 2011).

2.2.2 Faktory ovlivňující přijetí nemoci

Smrtelné onemocnění představuje v životě největší zátěž, s kterou se pravděpodobně setká. Může dojít v určité míře i ke změně osobnosti, v důsledku ztrát a změn ve třech oblastech, které nemoc zasahuje: somatické, psychické a sociální (Jakoubková, 1998).

Somatické změny ovlivňují kvalitu života nemocného, soběstačnosti a osobní komfort nemocného. Pod vlivem choroby, v závislosti na somatickém stavu se mění sebepojetí nemocného, zhoršuje se jeho sebehodnocení a sebeúcta. Ne však nutně, tyto oblasti je možné více ovlivňovat, například rozhovorem s nemocným. Mohou se akcentovat některé vlastnosti osobnosti, nemocný se může projevovat v obranných reakcích až nadměrně stoicky a smířlivě, nebo naopak asertivně až hostilně (Jakoubková, 1998).

Nemocný prochází i změnou sociálních rolí - ztrácí roli profesní, v rodině se dostává do závislé pozice. Není schopen plnit své povinnosti, rozdíl mezi původním a novým postavením v rodině může být markantní. Významná je ztráta samostatného pohybu, verbální komunikace či inkontinence. Nemocný, děsící se důsledků choroby, tak potřebuje větší oporu u svých blízkých, zároveň ale ke svému okolí bývá někdy přecitlivělý, podrážděný a vztahovačný. Pro blízké nemocného představuje jeho choroba také stresovou situaci, musí se vyrovnat se ztrátou blízkého člověka a hodnoty vztahu k němu, onemocnění může vzbuzovat pocity bezmocnosti a viny. (Jakoubková, 1998).

Psychické změny představují pro nemocného hlavně emoční vypětí. Ohrožení života či ztráta někoho blízkého narušují pocit bezpečí a mohou vyvolat charakteristické vzorce vztahů, ke kterým má jedinec dispozice. V zásadě to jsou dvě fylogeneticky staré reakce. Útok, projevovaný např. jako negativismus vůči lékaři či odmítání ještě účinné terapie, nebo únik – do práce, do fantazie. Blížící se konce života mimo to vyvolává veliký smutek, který může být vyjádřen hněvem, výčitkami, pocitem viny, ztrátou úcty vůči sobě či depresí. Vývojovou funkcí emocí je aktivace organismu a zvýšení jeho šancí na přežití. Dnes jsou však strach, smutek a jejich doprovodné příznaky často považovány za nefunkční a je pravděpodobné, že budou lékaři interpretovány jako symptomy vyžadující léčbu, což může strach pacienta ještě zvýšit (Jakoubková, 1998; Parkes et al., 2007).

Pacientům s onkologickým onemocněním jsou v posledním roce jejich života předepisována antidepresiva čtyřikrát častěji než běžné populaci. Jeden z 10 pacientů má předepsaná antidepresiva v čase tak blízkém smrti, že klinické výhody jsou zpochybnitelné

(Brelín et al., 2013). Tímto není míněno zpochybňování užívání psychofarmak u paliativních pacientů. Z metaanalýzy studií zkoumajících efektivitu používání antidepresiv v paliativní péči vyplývá, že tyto medikamenty mohou výrazně zmírnit příznaky deprese u pacientů s nevléčitelnou chorobou. Deprese totiž zhoršuje příznaky nemoci a zvyšuje tak utrpení pacienta. Navíc se v paliativní péči deprese vyskytuje v souvislosti s více symptomy, což komplikuje diagnostiku a léčbu (Rayner et al., 2011).

2.2.3 Vliv vyrovnání na psychický stav

Jakékoli onemocnění vyvolává emoční odezvu a naopak, nepřiměřené emoční stavy mohou ovlivňovat somatický stav člověka, až do bodu psychosomatické poruchy. U nevléčitelných onemocnění však tento vztah nefunguje – zásah do funkcí organismu je tak veliký, že mnohé interakce nefungují obvyklým způsobem. Ač vyrovnání se s nemocí může pozitivně ovlivnit zbývající čas umírajícího, nebyl dle Jakoubkové (1998) jednoznačně potvrzen vliv psychiky na uzdravování a délku přežití u onkologických pacientů. Na druhou stranu Skřivanová et al. (2014) ve výzkumu zabývajícím se vlivem psychoneuroimunologie v komplexní léčbě onkologického onemocnění zjistili, že rozvoj a podpora psychosociálních faktorů, například copingových strategií, má prokazatelně pozitivní vliv na imunitní reakce organismu a zlepšuje tak pravděpodobnost úspěšnosti komplexní léčby.

Veškeré duševní strádání, jež sebou nemoc a blízkost smrti nese, je velmi těžké na vyrovnání se. Vynořují se otázky o smyslu života, zda život stál za prožití, úvahy o posmrtném životě. Pacient může potřebovat druh pomoci, kterou mu jeho rodina poskytnout neumí. Nastávají i případy, kdy nemocný před smrtí nedojede smíření. V důsledku nevléčitelná nemoc pokládá velké nároky na sociální vazby, vztahy rodinné i přátelské mohou být narušeny a pacientovi tak hrozí sociální smrt, o které tu již byla zmínka (Callanová, & Kelleyová, 2005; Jakoubková, 1998).

Svatošová (2011) podotýká, že nemocný má právo reagovat agresí, depresí, úzkostí. Problém je v nepřipraveném okolí, které na takové pacienty reaguje negativně, což agresivitu apod. pacienta pouze stupňuje a uzavírá se tak bludný kruh. Naopak dobře připravené okolí zvládá takové situace lépe a může tak být nemocnému oporou. Je tedy důležité obnovit tematiku smrti ve společnosti a zvyšovat povědomí o paliativní medicíně, která se věnuje zmírňování utrpení a zvyšování kvality života umírajících.

3. Paliativní péče

Paliativní medicína je samostatný lékařský obor, který poskytuje péči pacientům v pokročilém nebo terminálním stadiu nemoci. Jde o ucelený systém pomoci umírajícím a jejich rodinám s určitou filosofií péče, kladoucí důraz na komplexní přístup, uspokojování potřeb a zvyšování kvality života umírajícího (Haškovcová, 2007; Sláma, Kabelka, & Vorlíček, 2007).

Dle definice WHO je paliativní medicína „...*lčba a péče o nemocné, jejichž nemoc nereaguje na kurativní lčbu. Nejdůležitější je lčba 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 rodiny.*“ (in Haškovcová, 2007, 34).

3.1 Základní pojmy

Základem paliativní lčby je koncept dobré smrti, která spočívá v ukončení marné lčby. Využívá stejných prostředků jako lčba radikální (chirurgie, farmakoterapie, radioterapie), rozdíl je pouze v množství a intenzitě indikace. Paliativní péče nastupuje v okamžiku, kdy radikální lčba není schopna vylčít onemocnění a její negativní dšledky převažují nad očekávaným přínosem. Jde o případy chronických, nádorových a neurologických onemocnění, konečná stadia AIDS, perzistentních vegetativních stavů a případy polymorbidních geriatrických pacientů. V paliativní péči jde především o zmírnění symptomů. Symptomatická lčba nastupuje později, v době, kdy je očekávaná délka života pacienta kratší než 2-3 měsíce. Poslední poskytovanou kvalifikovanou péčí je péče terminální ve fázi samotného umírání (Haškovcová, 2007; Jakoubková, 1998; Sláma et al., 2007).

Paliativní péče má interdisciplinární charakter a klade důraz na týmový přístup. Na lčbě se podílí lékaři z různých oborů v úzké spolupráci s ošetrovateli a zdravotníky. Integrální součástí paliativní lčby je psychoterapie, psycholog je nezastupitelným členem týmu, stejně jako sociální pracovníci a duchovní. V centru pozornosti je rodina a blízcí nemocného, kteří se mohou i nemusí přímo starat o nemocného a zároveň mohou sami potřebovat pomoc. Využívá se i dobrovolnických služeb (Haškovcová, 2007; Jakoubková, 1998; Payne, Seymour, & Ingleton, 2007; Sláma et al., 2007).

3.2 Cíle a principy paliativní péče

Přestože se jednotliví autoři (Haškovcová, 2007; Jakoubková, 1998; Parkes et al., 2007; Payne et al., 2007; Sláma et al., 2007) ve vymezení cílů paliativní péče poněkud liší, co se týče počtu a podrobnosti, základní fakta zůstávají stejná.:

- Symptomatickou léčbou usiluje o zmírnění utrpení a bolesti a udržení co nevyšší kvality života pacienta.
- Respektuje potřeby a hodnotové priority umírajících jako jednotlivců a chrání jejich důstojnost.
- Neurychluje ani neodsouvá smrt, ale usiluje o prodloužení života v takové kvalitě, která bude pro pacienta přijatelná
- Chápe smrt jako přirozenou součást života, kterou každý člověk prožívá svým jedinečným způsobem.
- Vytváří podpůrný systém, který umožňuje pacientům žít aktivně a plně až do smrti, ve společnosti svých blízkých, v důstojném a vlídném prostředí.
- Zajišťuje a integruje psychické, sociální i duchovní aspekty péče.
- Nabízí podporu příbuzným a blízkým umírajících, pomáhá jim vyrovnávat se s pacientovou nemocí, se ztrátou a zármutkem po jeho smrti.

Haškovcová (2007) uvádí, že základní cíle úzce souvisí s potřebami umírajících.

3.3 Obecná a specializovaná paliativní péče

V rámci praxe se rozlišuje mezi obecnou a specializovanou paliativní péčí. Rozdíly jsou v rámci poskytovaných služeb, cílů a složení profesních týmů poskytujících péči (Payne et al., 2007).

Obecnou paliativní péči poskytují běžní zdravotníci v rámci svých odborností pacientům v situacích pokročilého onemocnění, tedy s nižší komplexností potřebné paliativní péče. Obecnou paliativní péči by měli umět poskytnout všichni zdravotníci s ohledem na svou odbornost. Zahrnuje obecnou péči o významné aspekty kvality života pacienta, tedy zajištění péče, léčbu symptomů, respekt a zachování autonomie jedince, empatickou komunikaci s pacientem i rodinou a využití i služeb dalších specialistů (Payne et al., 2007; Sláma & Špínka, 2004).

Specializovaná paliativní medicína představuje odbornou interdisciplinární péči poskytovanou odborníky se speciálním vzděláním v paliativní péči pacientům a rodinám s vyšší komplexností potřebných služeb. Tým, jehož hlavní pracovní náplní je poskytování

paliativní péče, se skládá z lékaře koordinujícího péči, sester, sociálního pracovníka, psychologa, fyzioterapeuta, duchovního a dobrovolníků (Payne et al., 2007; Sláma & Špínka, 2004).

3.4 Formy specializované paliativní péče

Specializovaná paliativní péče může nabývat různých forem (dle Sláma et al., 2007; Sláma & Špínka, 2004; Marková, 2010):

- **Zařízení domácí paliativní péče.** Též domácí nebo mobilní hospic. Poskytuje péči pacientům v jejich domácím prostředí formou návštěv sester, paliativního lékaře, a případně fyzioterapeuta, psychologa, sociálních a pastoračních pracovníků, dobrovolníků. Péče je dostupná 24 hodin, 7 dní v týdnu. Důležitou součástí je komplexní podpora pacientovy rodiny a blízkých, kteří se aktivně podílí na péči o nemocného.
- **Lůžkový hospic.** Samostatné zařízení poskytující léčbu pacientům v preterminální a terminální fázi onemocnění. Běžná délka pobytu se pohybuje v rámci týdnů (3-4 týdny), počet lůžek se pohybuje mezi 10 a 20. Je veden ve snaze vytvořit domácí prostředí, ve kterém může nemocný trávit čas se svými blízkými. Důraz je kladen na komplexní uspokojení individuálních potřeb nemocného, je zde volný režim a snaha o maximální soukromí.
- **Oddělení paliativní péče.** V rámci zdravotnických zařízení pečují o nemocné, kteří musí zůstat v nemocnici z důvodu diagnostiky a léčby, a zároveň potřebují komplexní paliativní péči. Ve fakultních nemocnicích má důležitou edukační a výzkumnou roli. Oddělení zajišťuje lůžkovou základnu pro konziliární tým paliativní péče.
- **Konziliární tým paliativní péče.** Působí v rámci zdravotnického zařízení, zajišťuje zde interdisciplinární znalosti na lůžkových zařízeních různého typu. Zajišťuje kontinuitu péče, pacient zůstává na oddělení, kde je léčen a paliativní tým ho zde navštěvuje. Přímo tak ovlivňuje kvalitu péče. Minimální složení týmu lékař-specialista, sestra a sociální pracovník. Kromě péče přispívá i k edukaci personálu na odděleních.
- **Specializované ambulance paliativní péče.** V úzké spolupráci s praktickým lékařem zajišťují péči v domácím prostředí pacientů nebo v zařízeních sociální

péče. Někdy působí při lůžkových hospicích nebo jako součást domácí paliativní péče.

- **Denní stacionář paliativní péče.** Pacient navštěvuje lůžkový hospic v rozmezí 1-2 dnů pro vyřešení nezbytných zdravotních zákroků, které není možné poskytnout v rámci domácí péče. Zároveň nabízí edukační programy.
- **Zvláštní zařízení specializované paliativní péče.** Například specializované poradny a tísňové linky. V ČR nejsou dosud zavedeny.

3.5 Historie a současnost

V této podkapitole si stručně načrtneme historii paliativní péče, z důvodu podkladu pro výklad současné situace.

Dějiny moderní paliativní medicíny mají počátek v druhé polovině 20. století, jsou tedy poměrně krátké. Tento obor se rozvíjí hlavně v důsledku změny délky života a způsobu umírání v průběhu posledního století (Sláma & Špínka, 2004). Délka života se v západních společnostech radikálně prodloužila, v průměru teď umíráme v 75-80 letech (Kačerová, 2014). Daní za prodloužený a v mnohých ohledech pohodlnější život je však delší a komplikovanější umírání. Doba prožitá ve zdraví se v české populaci pohybuje kolem 62 let (Kačerová, 2014). Dalším významným faktorem podporující rozvoj paliativní péče jsou demografické změny. Ve vyspělých státech Evropy a Severní Ameriky tvoří stále větší část společnosti starší věkové kategorie, častěji trpící chronickými a nádorovými onemocněními (Sláma & Špínka, 2004).

Okamžikem zrodu paliativní péče je založení St. Christopher's Hospice, prvního moderního paliativního zařízení, v Anglii roku 1967. V České republice se datují počátky paliativní péče do začátků 90. let. První samostatný lůžkový hospic vznikl v Červeném Kostelci v roce 1995 zásluhou MUDr. Marie Svatošové, jež měla velký vliv na rozvoj hospicového hnutí. V roce 2001 pak při IVZ začíná působit Subkatedra paliativní medicíny a o 3 roky později je zřízen samostatný atestační obor Paliativní medicína a léčba bolesti (Sláma & Špínka, 2004).

Zařízení poskytující domácí paliativní péči začala působit až v posledních letech (Sláma & Špínka, 2004). V roce 1994 vzniká Národní centrum domácí péče, domácí hospic Anežky České působí až od roku 2010 (Misconiová, 2006). Domácí hospic v rámci sdružení Cesta domů začíná působit od roku 2003 (Špinková, 2011).

3.5.1 Současná situace

Současná podoba paliativní péče v České republice vznikla díky úsilí jednotlivců a místních iniciativ, propagujícím názor, že umírajícím a nemocným je možné nabídnout pomoc a možnost důstojné smrti. V současné době se nacházíme ve fázi, kdy největší snahou již celonárodního hnutí je začlenění paliativní péče do systému zdravotní a sociální péče (Sláma & Špínka, 2004).

Podle Slámy a Špínky (2004) je odpovědí na současné problémy a požadavky související s péčí o umírající a jejich rodiny právě kvalitní paliativní péče. Svědčí o tom její rychlý rozvoj, ke kterému dochází v celosvětovém měřítku. Stále je však na čem pracovat, dle Slámy a Špínky (2004) jsou dvěma klíčovými problémy, jež je třeba vyřešit: přenesení standardů paliativní péče do dalších zdravotnických a sociálních institucí a propojení specializované léčby zaměřené na uzdravení s paliativní péčí kladoucí důraz na kvalitu života. Jde tedy o apel na zlepšení podmínek a přístupu v běžných odděleních nemocnic, léčeben dlouhodobě nemocných a ústavů sociální péče a návaznost péče mezi těmito institucemi a zařízeními paliativní péče.

Dle Payne et al. (2007) by paliativní péče mohla být užitečná 60% všech úmrtí celosvětově. V našem prostředí jsou nejčastějšími příčinami úmrtí cévní onemocnění, nádory a nemoci dýchacího ústrojí, které tvoří více než 4/5 úmrtí. Přestože by si většina dotazované populace v jednom z následujících prostředí nepřála zemřít, více jak 70% úmrtí nastává ve zdravotnické nebo sociální instituci, tj. nemocnice, LDN, domovy důchodců (Sláma & Špínka, 2004). Pojem paliativní péče je ale běžné populaci v podstatě neznámý (Cesta domů, 2013). Je tedy třeba nejen přenést standardy paliativní péče do systému zdravotnictví, ale i cílená osvěta ve společnosti, dobrá dostupnost zařízení domácí hospicové péče a podpora těch, kteří se chtějí o svého blízkého v nemoci starat doma.

4. Hospice

Funkce a základní dělení hospicových zařízení již bylo naznačeno v předchozí kapitole. Tato kapitola bude podrobněji věnována hospicové péči se zaměřením na domácí hospicovou péči.

Hospic v původním významu slova znamená útulek či útočiště. Tradice hospiců je odvozena od středověkých „domů odpočinku“, jež poskytovaly přístřeší a péči poutníkům do Palestiny. Myšlenku obnovila v polovině 18. století Mary Aikenhead, jež v Dublinu založila zvláštní zařízení pro umírající, nazvané hospic, poskytující péči na principech sesterské charity. Specializované zařízení pro umírající vznikala až ve 20. století, nevýznamnější jsou St. Joseph's Hospice a St. Christopher's Hospice v Londýně (Haškovcová, 2007). Rozvoj hospiců v České republice je provázán s rozvojem paliativní medicíny. Historicky je hospicové hnutí u nás i v Evropě postaveno na principech křesťanské etiky, většina hospiců u nás je navázaná na činnost diecézní nebo řádové charity (Haškovcová, 2007; Kupka 2014).

Hospicová péče má základní 3 formy, o kterých bude podrobněji pojednáno v následujících podkapitolách.

4.1 Kamenné hospice

Kamenný hospic je zařízením o maximálním počtu 25 lůžek. Jeho součástí většinou bývá i stacionář a vzdělávací centrum s poradnou. O pacienty zde pečuje multidisciplinární tým, důležitou úlohu má hospicová sestra s možnou specializací v paliativním ošetřovatelství. Pobyty v hospici mohou být i krátkodobé a opakované. Při plném obsazení lůžek se dává přednost těm, u nichž lze očekávat blízký skon (Haškovcová, 2007; Jakoubková, 1998, Svatošová, 2011).

Hospicová léčba je pouze symptomatická, zaměřena na dokonalou terapii bolesti a celkové zlepšení kvality života. Součástí je pomoc v sociální oblasti a psychická podpora. Důraz je kladen i na zmírnění obav z osamění, izolace a ztráty kontaktu s okolním světem. Základní filosofií je úcta k životu, který má být až do konce žit plně a bez zbytečného utrpení. Hospicové zařízení disponuje speciálním vybavením, zároveň ale vykládá snahu evokovat domácí prostředí (Haškovcová, 2007; Jakoubková, 1998).

Denní režim se v hospici plně přizpůsobuje jednotlivým pacientům. Péče je plně individualizována, pacient může vstávat i uléhat kdy chce, stravovací režim je též volný. S pacientem se v hospici může ubytovat i jeho blízký, návštěvy jsou jinak povoleny

neomezeně každý den v roce. Pacient má tedy neomezenou možnost, kdy s ním mohou být jeho nejbližší. Rodina se může podílet na péči o nemocného, není to však podmínkou ani nutností. Nejčastěji jsou do hospice přijímáni pacienti s onkologickou diagnózou, žádná diagnóza nevyklučuje předem možnost přijetí. Přijetí, o kterém rozhoduje hospicový lékař, má však určité podmínky. (Haškovcová, 2007; Jakoubková, 1998).

- Základem je plný informovaný souhlas pacienta. Návrh na přijetí do hospice zpravidla dává ošetřující lékař, který by měl pacienta o jeho stavu informovat.
- Postupující nemoc, ohrožující pacienta na životě.
- Další podmínkou je neblahá prognóza a potřeba paliativní péče. Zamezuje se tak možnosti využití hospice jako náhrady za domov s pečovatelskou službou. V zahraničí bývá uváděn i očekávaný skon do 6 měsíců po přijetí, u nás se však tato podmínka neužívá.
- Současně je podmínkou, že pacient nepotřebuje akutní ošetření nebo nemocniční léčbu (Svatošová, 2011).
- Jako poslední je nemožnost nebo nedostatečnost domácí péče. Mimo vlastní žádosti je v našem prostředí ustáleným kritériem přijetí když nepostačují 3 návštěvy nebo 2 hodiny práce sestry v domácí péči (Haškovcová, 2007; Jakoubková, 1998; Svatošová, 2011).

4.2 Hospicový stacionář

Při včasném zařazení do hospicové péče je možné zlepšení stavu a přesun pacienta do domácí péče, s možností se do kamenného hospice při relapsu vrátit. Stacionář v rámci kamenného hospice umožňuje pacientovi zůstat doma a do hospice dojíždět na lékařské výkony (např. aplikace infuzí). Návštěva se tedy podobá běžné návštěvě u doktora, v hospici jen pacient dojíždí za odborníkem v paliativní péči. Nejčastějšími důvody návštěv je nastavení léčby bolesti nebo aplikace jiné paliativní léčby (Haškovcová, 2007; Svatošová, 2011)

4.2.1 Respitivní péče

Kamenný hospic může posloužit i pro krátkodobé pobyty nemocných v tzv. respitivní péči. Jde o preventivní opatření možné hospitalizace. Předchází se tak i vyčerpání rodiny, která má možnost si na chvíli odpočinout od zátěže, které s sebou pečování nese, a věnovat se sama sobě (Haškovcová, 2007; Svatošová, 2011).

4.3 Domácí péče

Umírat v domácím prostředí je u nás pro většinu lidí nejpříjemnější, jak ukázal výzkum Cesty domů z roku 2011 i 2013. Umírání doma s pomocí mobilního hospice však s sebou nese podmínku, aby se o nemocného v jeho prostředí někdo staral. 60% respondentů z uvedeného výzkumu však zkušenost s péčí o umírajícího v jakémkoli prostředí nemělo. Tento údaj je však omezený, protože dotaz zkoumal péči o umírající pouze v období 2010-2013 (Cesta domů, 2013).

Péči o terminálně nemocné pacienty v jejich domově zajišťuje tým odborníků na paliativní péči. Nezbytnou podmínkou je však účast a aktivní zapojení rodiny do péče. Tým, s hlavní úlohou zdravotních sester, pak rodině poskytuje psychickou podporu a faktickou pomoc v úkonech, které blízcí nemocného provádět nemohou (Haškovcová, 2007; Jakoubková, 1998). Sestry přes den dojíždí dle potřeb dané rodiny a stavu pacienta v domluvených časech. Jsou k dispozici kdykoli, kdy si rodina neví rady nebo se stav pacienta zhorší. U jednoho pacienta se může střídát více sester.

4.3.1 Výhody a nevýhody

Domácí péče má nesporně důležitý vliv na psychický stav pacienta. Na rozdíl od nemocnice není pacient dle Theové (2007) stavěn do role oběti, o kterou musí být pečováno. Ve svém domácím prostředí nese větší zodpovědnost za svůj život, zdraví i psychický stav, i když je nemocný. Stará se sám o sebe, což vyžaduje vytvoření postoje k otázkám zdraví a nemoci, stárání, přátelství a lásky. Převzetím odpovědnosti za svůj život se může stát aktivním účastníkem v péči sama o sebe (The, 2007). Zapojení do rozhodování o péči podporuje pocit smyslu a angažovanosti v dané situaci, což se ukázalo jako účinné v tlumení psychické nepohody (Bachner et al., 2009). Stejný výzkum (Bachner et al., 2009) potvrdil, že pacienti v domácí péči zažívají v porovnání s nemocničními pacienty menší míry depresivních symptomů. Díky snížení frekvence a délky hospitalizací je také domácí péče o terminálně nemocné ekonomicky nejvýhodnější formou péče (Jakoubková, 1998).

Pečování o nemocného doma není vždy možné. Zprv je péče limitovaná okruhem dostupnosti služeb mobilního hospicového týmu. Dalším faktorem, který domácí péči znemožňuje, je chybějící rodinné zázemí nebo jeho vyčerpání. Je zde souvislost i s proměnami rodiny v posledních dekáдах. Velká vzdálenost mezi členy rodiny, vysoká zaměstnanost žen atp. mohou péči znemožnit, i když by vůle ze strany rodiny byla. Finanční situace rodiny také hraje roli, protože si pečující musí z velké části hradit služby

hospice sami. Také při přechodném zhoršení stavu je někdy nutný návrat do nemocnice. Celková ošetrovatelská náročnost nebo obtížně zvládnutelné symptomy mohou vyžadovat nemocniční péči. (Sláma et al., 2007; Svatošová, 2011).

5. Doprovázení a truchlení

Doprovázení představuje účastnou pomoc terminálně nemocnému a jeho blízkým projít fázemi popsanými Kübler-Rossovou a dozrát ke smíření a akceptaci nemoci a smrti. Jde o přijetí a zvládnutí situace, která je nezměnitelná, ale jejíž prožívání ovlivnit lze (Svatošová, 2011; Špatenková, 2008). Z časového hlediska se péče a doprovázení nemocného i jeho blízkých dělí na:

- *pre finem*, od doby zjištění diagnózy až po nástup terminálního stavu
- *in finem*, v době umírání
- *post finem*, v podobě péče o tělo zemřelého a doprovázení pozůstalých (Svatošová, 2011).

Doprovázející personál, v případě mobilních hospiců mají hlavní úlohu v doprovázení sestry, musí během doprovázení reagovat a pracovat s pocity hněvu, bolesti, smlouvání a deprese ze strany pacientů i rodiny. Dle Callanové a Kelleyové (2005) je prvním a nejtěžším krokem zachování klidu. Je třeba si uvědomit, že všichni kýženému smíření nedojdou. Řešením je dle autorek naslouchání a přijetí. Protože se však člověk, ošetřující sestra, dostává do úzkého kontaktu s bolestí, je tento požadavek poměrně náročný na psychiku.

Svatošová (2011) klade důraz na potřebu otevřené a upřímné komunikace. Při doprovázení odborníci nutně vystupují z ochrany své profesionality, protože obranné postoje často ústí ve vyčerpanost ošetřujícího personálu, ať už je to sestra, lékař nebo psycholog. Místo obranného postoje je dle Hennezel (1997) na vyčerpání méně náročné, když se doprovázející osobně hlouběji zapojí, pokud umí jinak obnovit své zdroje. Dalším aspektem doprovázení je potřeba týmové spolupráce rodiny, pacienta a ošetřujících profesionálů. Aby byly uspokojeny všechny potřeby pacienta, aby mohl odcházet v atmosféře klidu a pohody, je třeba, aby byl středem zájmu svého okolí a zároveň zůstal plnohodnotným členem onoho týmu.

5.1 Truchlení

Smrt blízkého člověka představuje velký zásah do života pozůstalých, měnící jejich dosavadní život. Český právní řád umožňuje tělo zemřelého několik hodin doma ponechat, než musí být odvezeno pohřební službou. Mohou tak proběhnout důležité okamžiky rozloučení. Možnost strávení času s tělem zemřelého též pomáhá lidem přijmout jeho smrt.

Poznání to může být bolestivé a blízcí by měli být připraveni na to, s čím se u zemřelého člověka mohou setkat (Sláma et al., 2007; Svatošová, 2011; Parkes et al., 2007).

Součástí paliativní péče a doprovázení je i péče o pozůstalé v době truchlení. Je to čas přijetí, smíření se s odchodem blízkého člověka. Je to i způsob zpravování zátěže, jež ztráta představuje. Doprovázení i samotné truchlení probíhá přibližně po dobu jednoho roku. Truchlení se může projevovat zármutkem, stavy úzkosti a depresí, s doprovodnými somatickými potížemi (Jakoubková, 1998; Marková, 2010; Sláma et al., 2007; Svatošová, 2011).

Vědomí, že člověk udělal pro svého blízkého, co bylo v jeho silách, usnadňuje bolest z jeho odchodu. Přesto smrt nabourává pocit vlastní *identity*, kdy např. z manželky se stává vdova; pocit vlastní *integrity*, protože se ztrátou druhého člověk ztrácí kus svého *já*; a vztahy s jinými lidmi, kdy pozůstalý se cítí sám a není mu dobře s lidmi ani bez nich (Sláma et al., 2007; Svatošová, 2011; Špatenková, 2008).

5.1.1 Fáze truchlení

Truchlení je reakcí na ztrátu, kterou představuje smrt blízkého. Tato reakce má obvykle 3 fáze (Marková, 2010; Parkes et al., 2007; Sláma et al., 2007)

- *fáze nárazu, šoku*: intenzivní doba otřesu od úmrtí, může trvat minuty až dny, většinou pomine po pohřbu; často ochromení, zmatení a otřes
- *fáze truchlení*: doba trvání individuální a v závislosti na typu ztráty; akutní reakce na ztrátu se projevuje smutkem, žalem; intenzivní vzpomínky na zemřelého, mohou se vyskytnout psychosomatické příznaky; izolace od okolí; pozůstalý je konfrontován se ztrátou v každodenních situacích; nejčastěji potřeba poradenství a pomoci
- *fáze přizpůsobení*: znovunalezení rovnováhy, pozůstalý nachází nový životní rytmus, nové vztahy a role.

Truchlení představuje komplikovaný psychosociální proces, který může trvat v rádu měsíců až po několik let. Důležitým faktorem, který dobu truchlení ovlivňuje, je přítomnost příbuzného u umírajícího. Pokud je možnost ztrátu očekávat a připravit se na ni, následně se s ní vypořádává lépe. Je dobré se projevům smutku nebránit, nepotlačováním emocí se vyrovnání urychlí (Marková, 2010; Parkes et al., 2007; Sláma et al., 2007)

5.1.2 Komplikované truchlení

Může se stát, že i dobře fungující rodina, která se o svého člena v nemoci starala, není po jeho smrti schopna o svých pocitech komunikovat. V takové situaci může být velmi nápomocná pomoc zvenčí, od někoho, komu rodina může důvěřovat. Okolí pozůstalých však často neví, jak se chovat a raději se kontaktu vyhýbají. Ve společnosti, která se smrti snaží vyhýbat, pak pozůstalí nemusí nalézt dostatečný prostor a oporu ve svém truchlení (Parkes et al., 2007; Špatenková, 2008).

Většina pozůstalých je schopná se s nastalou situací bez zvláštní intervence vyrovnat, u části však může dojít k tzv. komplikovanému truchlení. Jde o intenzivní a neobvykle dlouhou dobu smutku s komplikacemi v oblasti depresí a psychosomatických poruch. (Sláma et al., 2007). Špatenková (2008) však uvádí, že od konceptu patologického truchlení se již opouští a spíše se uvažuje o faktorech, které truchlení ztěžují či naopak ulehčují. Poukazuje také na to, že pozůstalý má právo se ze ztráty plně nevzpamatovat.

5.2 Péče o pozůstalé

Z důvodů rizik komplikovaného truchlení je třeba rodinám zajistit následnou péči. Parkes et al. (2007) poukazuje na to, že hlavní úlohu mají proaktivní poradenské služby kontaktující pozůstalé. Neosobní služby, jako informační letáky, jsou méně efektivní. Nelze také předpokládat, že pozůstalí u sebe rozpoznají to, co se již považuje za komplikaci, a kontaktují poradenské služby. Je tedy dobré aktivně nabízet cílenou péči pozůstalým s rizikem rozvoje komplikovaného truchlení. Tým, který s rodinou pracuje během péče o umírajícího, by měl riziko komplikovaného truchlení odhadnout. Pomoc pozůstalým již může započít během péče o umírajícího, a usnadní se tak následná spolupráce (Sláma et al., 2007).

Poskytovatelé mobilní paliativní péče obvykle po dobu jednoho roku udržují kontakt s rodinami formou dopisů a pozvání na setkání pozůstalých. Tato setkání jsou pro pozůstalé také formou svépomoci, kde si rodiny mohou vzájemně nabídnout podporu. Je také možné kontaktovat psychologa či sociálního pracovníka z mobilního hospicového týmu, nebo se obrátit na specializované poradenské zařízení.

6. Potřeby

Mezi standardy mobilní paliativní péče patří důraz na kvalitu péče o umírající a kvalitu (zbývajícího) života umírajícího, stejně jako na oporu jeho příbuzným a blízkým. Z toho vychází i důraz na přání a potřeby pacientů, a respekt jejich hodnotových priorit. Každý pacient má stanovený plán péče, který je založen na celkovém stavu pacienta, na preferencích, potřebách a podpoře pacienta a jeho rodiny (Špinková et al., 2004).

Pro poskytování kvalitní multidisciplinární péče je nezbytné porozumění člověku a jeho potřebám v závěru života. Pokud bude umírajícímu pozorně nasloucháno a podaří se zjistit jeho sdělení a potřeby, zbaví se tak úzkosti a tísně. Pečující pak budou schopni poskytovat lepší péči a dosáhnout tak i většího uspokojení ze své práce. Naplnění potřeb umožňuje nemocnému dojít ke klidné smrti (Bužgová, 2011; Callanová & Kelleyová, 2005). Zde hraje značnou úlohu komunikace. Pokud umírající bude se svými blízkými sdílet své pocity z vědomí blížící se smrti, umožní tak pečujícím pochopit, co pro něj smrt znamená a jak jednou možná bude vypadat pro ně. Přesto že je kontakt s umírajícími a péče o ně velmi psychicky i fyzicky náročná, tím, že se budou podílet na pečování reagováním na přání a potřeby, se jim tohoto poznání může dostat (Callanová & Kelleyová, 2005).

Z potřeb si lze také uvědomit, co pro nemocného mohou udělat lékaři, co mu mohou poskytnout jeho blízcí a co pro sebe musí udělat pacient sám (Svatošová, 2011). V kontextu péče o umírajícího doma, kdy je potřeba až společenství lidí pracujících společně na zajištění všech potřeb umírajícího i jeho blízkých, to vede k rozdělení povinností každého člena týmu a zajištění všestranné péče. S postupujícím onemocněním se potřeby umírajícího mění a role jednotlivých členů tak mohou nabývat na různém významu (Ellington, Clayton, Reblin, Latimer, & Wong, 2015; Hosfall, Noonan, & Leonard, 2012; Svatošová, 2011).

Z dlouhodobého hlediska je třeba uspokojovat také potřeby pečujícího personálu a preventivně tak bránit vyhoření. Dle Parkse, Relfové a Couldrickové (2007) ale neexistuje žádná metoda, jež by uspokojila individuální potřeby všech členů týmu a je proto třeba vytvořit síť formální i neformální podpory, aby bylo zajištěno uspokojení všech.

6.1 Dělení potřeb, okruhy

V publikacích věnující se potřebám v paliativní péči je většinou preferován pohled umírajícího pacienta. Je však dobré mít na paměti, že stejné potřeby mohou být vlastními i rodinným příslušníkům a blízkým umírajícího.

Základními čtyřmi okruhy potřeb terminálně nemocných, jež uvádí i Svatošová (2011) dle definice zdraví WHO, jsou potřeby biologické, psychologické, sociální a spirituální. Jiní autoři (např. Marková, 2010) toto dělení odmítají a vytváří vlastní okruhy. Jak poukazují autoři přehledu nenaplněných potřeb pacientů a pečujících v domácí paliativní péči (Ventura, Burney, Brooker, Fletcher, & Ricciardelli, 2014), potřeby nemocných tendují se vyskytovat v zmíněných doménách emočních, fyzických, existenčních a praktických potřeb, což přibližně odpovídá již uvedenému základnímu dělení. Na druhou stranu u blízkých a pečujících o terminálně nemocné se vyskytují specifické potřeby informací, komunikační potřeby, potřeby poskytování péče a podpory od organizace zajišťující zdravotnickou péči.

McIllmurray et al. (2003) vymezuje celkem 6 okruhů psychosociálních potřeb u umírajících pacientů, jež představují jakousi syntézu okruhů základních i doplněných o specifické pro paliativní péči. Jde o potřeby emocionální a vlastní identity, potřeby spirituální, praktické, potřebu podpory, potřeby související se zdravotnickými profesionály a potřebu být informován.

Jak již bylo zmíněno, potřeby pacienta a jeho blízkých se prolínají, jsou navíc vysoce individuální a některé z uvedených potřeb se nemusí v průběhu péče vůbec vyskytnout. Z didaktických důvodů tedy budou stručně popsány základní potřeby v kontextu paliativní péče a podrobněji se jednotlivým potřebám ze specifických okruhů bude věnovat empirická část práce.

6.1.1 Biologické potřeby

Mezi biologické potřeby patří dle Svatošové (2011) vše, co potřebuje nemocné tělo. V paliativní péči je na prvním místě tišení bolesti. Potrava někdy musí být speciálně upravená, obecně jsou velké problémy s dehydratací, zvláště u starších pacientů. Mezi časté fyzické komplikace patří i dušnost a zvracení. Péče v domácím prostředí poskytuje nemocnému výhodu v možnosti dostatečného nerušeného spánku. Také je dobré podporovat tělo, ač letálně nemocné, v aktivitě, aby nezakrnělo, co je zdravé (Svatošová, 2011).

6.1.2 Psychologické potřeby

V souladu se zásadami paliativní péče je hlavní pro nemocného **potřeba být respektován** nezávisle na zdravotním stavu. V závěru života člověk završuje svůj jedinečný osud a poslání a je třeba ho tak chápat. Marková (2010) mluví o **potřebě splnit svůj úkol**, v souvislosti s úkoly jednotlivých psychosociálních stadií dle E. Eriksona. Důležitá je **komunikace**, v terminálních fázích často jen neverbální. V souvislosti s již zmíněným denním režimem vyvstává **potřeba rozhodovat o sobě** v každodenních záležitostech, ale i rozhodovat o své léčbě. Nemocný musí mít zachován **pocit bezpečí a důvěry**. Kolem nemocného by se neměla vytvářet atmosféra vážnosti a smutku. Jako lidská bytost **potřebuje projevovat své emoce**, smát se i plakat a nalézat tak nové dimenze ve své nemoci (Marková, 2010; Svatošová, 2011).

6.1.3 Sociální potřeby

V kontextu domácí paliativní péče nelze nemluvit o rodinném systému a o tom, co by měl v ideálním případě terminálně nemocnému poskytovat. Zkušenosti každé rodiny s umíráním, s medicínským aparátem a její historie a dramata ovlivňují prožívání nemoci. **Jistota a bezpečí** již byly zmíněny. Rodinní příslušníci často zažívají strach a obavy z toho, že péči nezvládnou. Většinou jde o strach z neznámého a konkrétní představa o tom, co všechny čeká, pomáhá. Z pohledu nemocného je důležité **zůstat součástí rodiny**, jejího každodenního dění. Je zde **potřeba emoční opory**. Měla by být podporována otevřená komunikace, aby se zamezilo potlačování emocí a napjaté atmosféře nevyslovených slov. Někdy je potřeba uzavřít nedořešené záležitosti, napravit rozvrácené vztahy – jinými slovy **potřeba smíření**. Aby mohl pacient odejít v klidu, je někdy **potřeba se rozloučit**, zanechat za sebou své blízké nebo naopak ujistit pacienta, že zbytek rodiny bez něj bude v pořádku. S rozloučením souvisí i rozloučení se při smutečním obřadu. V dnešní době se často loučí bez rituálů péče o zemřelého a bez obřadů, což je považováno za nebezpečný trend vzhledem k psychickému zdraví. Nerozloučen může vést k prodlouženému truchlení, jeho komplikacím a následným psychickým potížím (Marková, 2010).

6.1.4 Spirituální potřeby

Krucíální pro duchovní klid člověka je **potřeba vědomí**, že vlastní život měl a do poslední chvíle má **smysl**. Lidé jsou ke konci života konfrontováni s otázkou nejen života, ale

i nemoci samotné. Je **třeba bilancovat, uzavřít svůj život**. S blížící se smrtí mohou věci nabývat jiných vah, je proto dobré předat druhým, co člověk považuje za důležité, vzpomínat na krásné a zbytečné či nepodařené odložit. Zanechat po sobě něco důležitého, něco co člověka přesáhne, **transcendentuje**. Potřebuje odpustit i dostat odpuštění. Člověku jako tvoru schopným anticipovat budoucnost, je vlastní niterná **potřeba naděje**. Umožňuje překonávat překážky a bolesti, je proto dobré poukazovat při péči na malé radosti, na které se může nemocný těšit. V neposlední řadě patří mezi spirituální **potřeby náboženské** úkony, obřady či modlitby (Marková, 2010; Svatošová, 2011)

7. Psychologická péče v rámci paliativní

V rámci paliativní péče znamená doprovázení psychickou podporu nemocnému a jeho blízkým, ale i terapii psychofarmaky a spirituální podporu. V domácím prostředí se zdravotníci nevyhnou nutnosti reagovat na duševní rozpoložení pacienta. Sestry by měly pacientovi zprostředkovat klid a smíření, což vyžaduje určité osobnostní vlastnosti. Z výzkumů vyplývá, že pacienti vztah, prakticky terapeutický, s doprovázejícím týmem považují za důležitý. Nejdůležitějším léčebným prvkem je neustále autentická blízkost rodiny a zdravotníků (Bužgová, 2011; Sláma et al, 2007).

Přínos specializovaných psychologických služeb v rámci multidisciplinární spolupráce v paliativní péči je obecně uznávaný. Předpokládá se, že psychologové se zaměřují hlavně na intervenci a poradenství u pacientů a jejich rodin. Významně však přispívají i v rámci výuky a vzdělávání, popřípadě organizace práce a výzkumu na pracovišti paliativní péče (Payne & Haines, 2002).

7.1 Úloha psychologa

Práce psychologa v paliativní péči tedy dle Payne a Hainese (2002) obsahuje:

- edukaci v oblasti komunikačních schopností, jež by zlepšily péči o pacienta
- podání relevantních informací pacientovi vzhledem k jeho potřebám
- poradenství
- specifickou psychologickou intervenci.

V rámci podpůrných služeb pro pečující zajišťuje péči v ohledu vyjádření myšlenek, pocitů a obav vztahující se k nemoci, posuzování potřeb a zdrojů zvládnutí zátěže u pacienta a jeho rodiny. Odpovídající psychologická péče je důležitá i pro odhalení úzkosti a depresí a u nemocného a pečujících, a následnou podporující péči k jejich ulehčení. Jak již bylo zmíněno v 2. kapitole, silné emoční stavy mohou negativně ovlivnit zdravotní stav pacienta i schopnosti pečovat u rodinných příslušníků (Payne & Haines, 2002).

V rámci organizace psycholog má na starosti supervize, edukaci komunikačních aj. dovedností, práci s týmem, zvládnutí stresu v zaměstnání, prevenci vyhoření, evaluaci činnosti hospice a výzkum. Pozůstalým pak může nabídnout služby v podobě podpory v zármutku, vzdělávání o úmrtí a ztrátě, pro pracovníky hospice pak supervizi pro práci s pozůstalými (Payne & Haines, 2002). Potřebu intervence psychologa v domově pacienta indikuje ošetřující lékař nebo sestry. Na psychologa, stejně jako na další členy paliativního

týmu, je kladen nárok vlastního srovnání se smrtí a zvládnutí otázek smyslu života a utrpení (Jakoubková, 1998).

7.2 Úloha zdravotníků, sester

Díky častému kontaktu s pacientem zajišťuje největší část psychologické podpory ošetřující personál, zvláště sestry. Pravidelně hodnotí psychický stav pacienta a vyhodnocují hlavní potřeby rodiny dle modelu Kübler-Rossové, vyrovnání a schopnost poskytovat péči. Pracovníci interdisciplinárního týmu by měli mít odborné znalosti v prevenci, diagnostice a léčbě psychologických důsledků a možných psychiatrických komplikací závažných onemocnění, vyskytujících se u pacientů i jejich rodinných příslušníků (Špínková et al., 2004). V medicínských programech jsou zařazena thanatologická témata v předmětech jako lékařská etika, psychologie a psychiatrie. Lékaři v hospicových týmech by pro plnohodnotný výkon zaměstnání měli mít absolvované specializační vzdělání v oboru paliativní medicína a léčba bolesti (Haškovcová, 2007; Špínková et al., 2004).

Vzhledem k tomu, že sestry v paliativní péči nemají povinné žádné specializační kurzy pro psychologickou práci s paliativními pacienty (Špínková et al., 2004), jsou kladeny nároky hlavně na jejich emoční a komunikační kompetence. Musí zvládat pacientovy stesky a obavy a reagovat na ně, poskytovat emoční podporu v náročné situaci, dovolit nemocnému i rodině projevit emoce atd. (Marková, 2010). Specifikům komunikace v paliativní péči je věnována následující kapitola.

8. Komunikace v rámci domácí hospicové péče

Otevřená komunikace mezi pacientem, rodinou a zdravotníky má zásadní význam pro udržení dobré kvality života nemocného. Propojuje celou pečující síť s nemocným a umožňuje tak odolávat pocitům osamocení pacienta, izolaci a sociální exkluzi rodiny (Hosfall et al., 2012; Marková, 2010; Sláma et al., 2007). Komunikace s umírajícím má svá specifika, zvláště v terminálním stadiu nemoci přichází sdělení od nemocného jen prostřednictvím doteku, mimiky a gestikulací. Pacienti jsou fyzicky velmi slabí, unavení, či mohou mít problémy s koncentrací. Při snížené jasnosti vědomí jsou někdy závažná sdělení zaobalena v alegorických výrazech či symbolickém jazyce. Umírající tak zpravidla sděluje blízkým, že je připraven odejít (Callanová & Kelleyová, 2005; Payne & Haines, 2002).

V takových situacích je pochopitelné, že rodina (a často ani zdravotníci) neví, co a jak říkat a jak se k nemocnému chovat. Je proto nutné vystoupit z profesních či jiných rolí, dát stranou odstup, navázat kontakt člověka s člověkem a vystupovat sám za sebe. Pro poskytnutí klidu, smíření a psychické pohody postačují základní pravidla komunikace: naslouchání, projevení zájmu o druhého a bytí s ním (Callanová & Kelleyová, 2005; Hennezel, 1997; Sláma et al., 2007).

Členům rodiny dle výzkumů činí značné obtíže s nemocným diskutovat jeho stav (Bachner et al., 2009). Přes lepší uznání smrti, charakterizující domácí hospicovou péči, se neprokázalo, že by v tomto prostředí pečující a pacient více řešili otázky nemoci a smrti. Zdravotní sestry jsou tak někdy jedinými lidmi, kteří jsou schopni s pacientem diskutovat jeho stav otevřeně a bez planého utěšování. Otevřené uznání a diskutování o nemoci jeví jako faktor předpovídající psychickou pohodu a tlumič psychického distresu spojovaného s požadavky role pečujícího (Bachner et al., 2009; Marková, 2010). Marie de Hennezel (1997) ve své knize vypráví, jak má její nabídka jako psycholožky pacientům, že má čas a že je vyslechne, vždy uklidňující účinek. Paradoxně i v kruhu milující rodiny, která se chce o svého nemocného starat, nemusí mít pacient prostor si s někým o svých obavách promluvit. Pro pacienty jsou dle výzkumů hospicové sestry vnímány jako velmi schopné v naslouchání a reagování na jejich potřeby (Clayton, Reblin, Carlisle, & Ellington, 2014).

8.1 Komunikační kompetence sester

Jaké jsou tedy specifické komunikační dovednosti sester v domácí hospicové péči?

Ve studii Claytona et al. (2014) vykazovaly hospicové sestry v domácí péči specifické komunikační chování jako: pozitivně naladěné emoční výroky, otázky na fyzický stav a emočně nabitě odpovědi. To v jejich pacientech vyvolalo otevření a svěření se se stresujícími obavami. Clayton et al. (2014) uvádí, že ze $\frac{3}{4}$ konverzací naplňovaly psychologické aspekty péče, až posléze aspekty fyzické a jenom z malé části sociální a spirituální témata. Na druhou stranu Ellington et al. (2015) ve svém výzkumu komunikace v domácí hospicové péči zjistili, že diskuze o fyzické péči naplňovaly většinu hovorů. Lze dojít k závěru, že nejčastější diskutované oblasti se týkají fyzických a psychologických témat. Zapojení zdravotníků a pacientů do procesu pečování umožňuje také humor a veselost (Hosfall et al., 2012).

Mezi komunikační kompetence sester patří i využití neverbálních technik u pacientů s afázií nebo kteří již nejsou schopni mluvit. Sem patří pohyby očí, mrkání, stisk ruky, tabule s abecedou nebo pomůcky s piktogramy. Zásadní je u každého pacienta vytvořit důvěrné pouto. Pacienti často mají špatné zkušenosti s komunikací s lékaři, kteří jim nesdělili všechny informace o jejich stavu a paliativní péči (Marková, 2010).

8.2 Týmová spolupráce

Schopnost týmové spolupráce v rámci komunikace je jednou z kompetencí zdravotníka v paliativní péči. Komunikace v týmu musí být partnerská a všichni členové by měli přispívat do jednotné dokumentace. Pacient se totiž může s různými strastmi a potřebami svěřovat různým členům týmu. Je proto důležité, aby si pracovníci informace předávali a mohli tak navazovat a zachovávat kontinuitu péče. Pokud například jeden zdravotník nemůže z časových důvodů či nedostatečné erudice mluvit, může také odkázat na příslušného člena týmu, který s pacientem jeho potřeby prohovoří (Marková, 2020; Sláma et al., 2007). Je zajímavé, že strategie efektivní komunikace a zvládnutí obav pacienta pochází spíše z mimopracovních zkušeností a předání znalostí zkušenějšími sestrami, než formálním vzděláváním v oblasti komunikačních dovedností (Clayton et al., 2014).

V domácí péči přispívá ke kontinuitě péče i pravidelné schůzky interdisciplinárního týmu, kde se reflektují jednotlivé případy. V týmu by měla fungovat i neformální podpůrná komunikace, vyjádření zájmu o druhé a vzájemné vyslechnutí. Mnoho sester totiž komunikaci, kdy se pacient svěřuje se svými obavami a emocemi, shledává náročnou

(Clayton et al., 2014; Marková, 2010). Celkové zátěži, jež představuje pečování o terminálně nemocného, bude věnována následující kapitola.

9. Pečování jako zátěžová situace

Hlavní břímeš pečování v domácím prostředí spočívá na rodinách ve spolupráci se sestrami a lékaři, v ideálním případě v rovnovážném rozložení (Cesta domů, 2013). Jde o jakousi fúzi nemocničního prostředí s domácím. V této kapitole bude věnována pozornost hlavně sestrám, které přichází do domácnosti a vstupují do vztahů mezi rodinnými příslušníky, zatím co doprovází a poskytují zdravotní péči (Marková, 2010). Terminální onemocnění však nemusí být pro všechny pouze stresující situací – lze ji využít i pro osobnostní růst a transformaci, kterým bude věnován závěr této kapitoly.

9.1 Zátěžové situace

Sestry jsou spojovacím článkem mezi rodinou a odborníky z týmu. Jsou pacientovi nejbližším profesionálem, poskytujícím přímou péči reagující na jeho potřeby. Pomáhají při informování a instruování rodiny, po zesnutí pacienta zprostředkovávají kontakt s ošetřujícím týmem. Zprostředkovávají informace o pacientovi a rodině hospicovému týmu (Marková, 2010; Parkes et al., 2007).

Autoři (např. Haškovcová, 2007) se shodují, že povolání sestry v paliativní péči je velmi náročné fyzicky i psychicky. S jakými „zátěžovými prvky“ se tedy sestry setkávají? Během péče musí reagovat na pocity hněvu, smutku a smlouvání u nemocných i příbuzných. Řešením je zachování klidu, naslouchání a přijetí. Což ale může být těžké, protože se jako člověk dostává do velmi těsného kontaktu s bolestí. Navíc neexistuje cokoli jako univerzální průpověďka, sestra na bolest reaguje jako prožívající subjekt, který s pacientem navázal důvěrný vztah (Callanová & Kelleyová, 2005).

Ve výzkumu Kulbeho (2001) byly identifikovány hlavní stresory hospicových sester, mezi které patřilo: 1. „papírování“, zabírající čas na úkor práce s pacienty; 2. špatná práce s doktory neobeznámenými s filosofií hospicové péče; 3. příliš mnoho umírajících pacientů. Přidaným stresorem je pak dobře nezaléčená bolest pacienta.

9.2 Potřeby sester

Zdrojem stresu, a to nejen v paliativní péči, je nesoulad mezi požadavky pracovního prostředí, potřebami a schopnostmi jedince. Stres vzniká, pokud má prostředí na schopnosti jedince přílišné požadavky, nebo jsou jedincovy potřeby v prostředí nedostatečně uspokojeny (Payne et al., 2007). Dle výzkumu Markové (2010) se zdravotní sestry poprvé profesionálně setkávají se smrtí v druhém nebo třetím ročníku zdravotnické

školy, tedy přibližně v 17 letech. Během své praxe s umírajícími pacienty mají sestry specifické potřeby, které mohou a nemusí být uspokojovány. Jde o **potřebu „smět být smutný/á“ a potřebu plakat**, tedy rozloučit se zemřelým pacientem nejen jako profesionál, ale i jako lidská bytost. K tomu mohou pomoci běžné rituály jako oplakání či otevření okna v pokoji zemřelého. Dále jde o **potřebu smyslu a znalosti cílů práce**. V paliativní péči se sestra nesetká s kladným výsledkem své práce, kdy pacient odejde domů zdravý. Musí se tedy doceňovat kvalita života před smrtí, pomoc v saturaci potřeb a podpora příbuzných. V neposlední je potřeba podpory, hlavně v multidisciplinárním týmu, jehož členové nejlépe chápou požadavky profese (Marková, 2010).

9.3 Vyhoření a jeho prevence, zvládnání zátěže

Práce ve zdravotnictví je spojena se stresem a vyhoření zde není výjimečné. V paliativní péči má ale své charakteristiky, uváděné jako únava ze soucitu, vyhoření a chronický zármutek (Kupka, 2014; Payne et al., 2007). Syndrom vyhoření hrozí zdravotníkům i blízkým nemocného v domácí péči. Svatošová (2011) popisuje zkušenosti z Velké Británie, kde je hospicová péče několikanásobně rozvinutější než u nás, a kde hospicový personál vyhoří v průměru po dvou letech.

Syndrom vyhoření hrozí při dlouhém vystavení nadlimitní zátěži, zanedbání duševní hygieny a neuspokojení pracovních potřeb zdravotníka, potažmo rodinného příslušníka. Haškovcová (2007) dále podotýká, že zátěž práce s umírajícími nevyloučí ani ta nejlepší příprava. Je třeba pěstovat duševní hygienu, zdravotníkům by měla být poskytnuta možnost supervize. Kamau, Medisauskaite a Lopes (2014) dokazují, že výcvik a intervence poskytnuté zaměstnancům v paliativní péči jsou efektivní. Pomáhají se vyrovnat s psychosociálními riziky profese, kterými jsou častý smutek a truchlení, úzkost ze smrti a pocity profesní bezmoci.

Existuje i domněnka, že veškeré získané zdravotnické dovednosti a kvalifikace nejsou při ošetrovatelství tak důležité, jako intuitivní schopnosti a přirozené starání se. Péče o umírající pacienty sice vyžaduje pracovní zkušenosti, v zásadě je to i podle mínění sester práce, kterou by mohl dělat každý s trochou humánnosti (Payne et al., 2007).

V prevenci syndromu vyhoření v paliativní péči je zásadní dobrý výběr pracovníků. Měli by to být lidé vyrovnaní se smrtí a s vědomím, že ve své práci nikoho nezachrání. V prostředí týmu by se mělo bránit rutině, posilovat vztahy i mimo pracovní prostředí. Dbát na odpočinek a zachovat si smysl pro humor (Svatošová, 2011). Zdrojem energie do další práce může být i přesahový rozměr práce s umírajícími.

9.4 Nevyléčitelné onemocnění jako transformativní činitel

Řada nemocných je schopných využít nevyléčitelné nemoci jako příležitosti ke změně a osobnímu růstu (Yalom, 2006). Uvědomění si vlastní smrtelnosti může být impulzem k opravdovému žití, plného naplnění času, který člověku zbývá. Místo věčné otázky trpících – „Proč? Proč já?“ je třeba se ptát, k čemu nemoc vede, k jaké cestě, k jaké životní zkušenosti, k jakému vědomí. Lze je přeměnit v příležitost k naplnění svého života? Tak se ptá jeden z pacientů z knihy *Smrt zblízka: umírající nás učí žít*, který se díky smrtelnému onemocnění dokázal zbavit chtivosti, ješitnosti a směšných požadavků od života (Hennezel, 1997).

Pečování o smrtelně nemocného, hlavně v domácím prostředí, může mít transformativní účinky i pro blízké příbuzné i zdravotníky. Ve výzkumu Hosfalla et al. (2012) bylo zjištěno, že zapojení se do péče o umírajícího rozšiřuje znalosti, dovednosti a osobnostní zdroje a následně i kapacitu pro péči a soucit. Největší změnou pro blízké bylo uvědomění, že je možné umírat doma. Docházelo k demystifikaci smrti a umírání, participanti byli schopni mluvit o vlastních zkušenostech s umíráním, což jim může pomoci v budoucích zážitcích. Stejně jako teorie zdravotní gramotnosti říká, že dobrá znalost základů zdraví má pozitivní vliv na well-being, „smrtelná gramotnost“ měla v tomto výzkumu společnou povahu pozitivních proměn (Hosfall et al., 2012).

Je tedy bezpochyby přínosné si rozvinout znalosti o smrti a umírání. Jak však Hosfall et al. upozorňuje (2012), je přínos pro jedince, a přínos pro společnost. Přínos jedince by měl tedy být vnesen do širšího kontextu v podobě sdílení svých zkušeností s péčí a následná podpora pečujících. Nebo může mít podobu výzkumné činnosti, která individuální zkušenosti zveřejní a otevře tak debatě v širším měřítku. Tyto zkušenosti budou prezentovány v následující, empirické části této práce.

Empirická část

10. Výzkumný problém

Tématu domácí hospicové péči je věnováno značné množství publikací i výzkumné pozornosti. Stejně tak úloha zdravotních sester i potřeby vyskytující se u pacientů a pečujících jsou již poměrně dobře popsány, často jsou to však práce věnované ošetrovatelství či z jiných medicínských oborů. Rozhodlo se tedy rozšířit a ucelit pohled na potřeby z psychologického pohledu. Za nový prvek lze též považovat zahrnutí psychologů do výzkumného vzorku.

Při rozhodování, na který aspekt se v kontextu domácí hospicové péče změřit, hrálo primární úlohu, kdo z profesionálních pečujících poskytuje pacientovi a jeho rodině psychologickou péči. Z rešerše literatury vyplynulo, že největší podíl na psychologické podpoře a péči obecně mají zdravotní sestry, dojíždějící za pacienty. Rozhodlo se tak o zahrnutí pohledu jednak psychologů, jednak zdravotních sester. Jelikož otázky směřující pouze na výkon práce daných profesí a poskytování psychologické péče by nebyly dostačující ve výpovědní hodnotě, vyvstala otázka, jaká je *potřeba* psychologické péče. Potřebou psychologické péče jsou míněny požadavky na podporu a psychologickou léčbu, které vyvstávají od pacientů a klientů hospicového zařízení, směrem k sestram a psychologům. Od této potřeby vedla krátká cesta i k otázkám na komplex potřeb emocionálních, sociálních a spirituálních. Samotní pacienti a rodinní příslušníci, ač by jejich pohled byl jistě obohacující, nebyli do výzkumného plánu zahrnuti z několika důvodů. Na prvním místě byly etické a lidské důvody – klást komplexní otázky umírajícím pacientům a jejich rodinám v jejich aktuálně velmi náročné životní situaci se zdálo eticky neobhájitelné. Na druhém místě byly praktické důvody – hledání rodin ochotných se zapojit do výzkumu by muselo vést přes instituci poskytující péči a bylo by velmi náročné. Pacienti totiž v péči domácích hospiců bývají často pouze v rámci dnů až týdnů.

Konečným záměrem výzkumu tedy bylo zaměření na potřeby, tak jak je vnímají sestry a psychologové v domácí hospicové péči. K získání hlubšího vhledu do problematiky byly zvoleny i otázky směřující na potřeby samotných profesionálů.

10.1 Cíle práce

Hlavním cílem práce je popsat spektrum potřeb, vyvstávajících v rámci domácí hospicové péče. Konkrétně jde o popis emocionálních, sociálních a spirituálních potřeb pacientů a jejich rodin. Stejně tak je cílem zjištění stejného spektra potřeb sester a psychologů. Potřeby pacientů a rodin budou popsány z pohledu profesionálních pečujících, tak jak je vnímají v rámci své praxe. Dílčím cílem je porovnání odlišností a podobností potřeb pacientů a jejich rodin z pohledu psychologů a sester.

Jelikož je práce v paliativní péči považována za psychicky náročnou (Haškovcová, 2007), mezi cíli práce je i prozkoumat, jak profesionální pečující vnímají náročnost své práce, jaká jsou pro ně největší úskalí, s kterými se potýkají.

Mezi dílčí cíle práce patří i získání vhledu do způsobů poskytování psychologické péče v rámci mobilních hospiců, spolu se zmapováním náplně práce psychologů v mobilních hospicích zaměstnaných. Dále popis, jak sestry a psychologové vnímají u pacientů a jejich rodin potřebu psychologické péče, jak je definována výše.

K naplnění cílů výzkumu byly položeny následující **výzkumné otázky**:

1. Jaké jsou základní emocionální, sociální a spirituální potřeby klientů v domácí hospicové péči?
2. Jak se liší potřeby pacientů a jejich blízkých v domácí hospicové péči?
3. Jaké jsou základní emocionální, sociální a spirituální potřeby profesionálních pečujících v domácí hospicové péči?
4. Jakými způsoby je poskytována psychologická péče v rámci domácí hospicové péče?
5. Jaká je náplň práce psychologa v domácí hospicové péči?
6. Jak sestry a psychologové pracující v domácí hospicové péči vnímají náročnost své práce?

11. Aplikovaná metodika

Ke zkoumání problematiky potřeb byl zvolen kvalitativní přístup výzkumu. Jelikož práce psychologů v domácí hospicové péči není v našem prostředí tolik prozkoumána, a práce sester naopak poměrně podrobně, bylo mým zájmem získat co nejlepší vhled do problematiky potřeb a psychologické péče skrze osobní interview. Počet psychologů zaměstnaných v domácích hospicích je také malý a většinou v rámci paliativní péče pracují pouze na částečný úvazek. Návštěvami sester a psychologů v jejich pracovním prostředí a osobními rozhovory mi byl umožněn vhled do způsobu práce s klienty v tak specifické situaci, jako je péče o umírajícího pacienta v jeho domácím prostředí. Kromě poznání konkrétních zkušeností a jedinečných příběhů jsem získala i komplexní náhled na to, jakými způsoby dvě zmíněné profese vnímají potřeby hospicových klientů v jejich domovech a jakými způsoby reagují na vyvstálé potřeby.

Nezastíraným cílem bylo i osobní obohacení z rozhovorů na témata umírání, smířování se se smrtí a vztahů v rodinách, které se rozhodnou podstoupit zatěžující a zároveň obohacující zkoušku, kterou domácí péče je. Kvalitativní design byl tedy vybrán i z těchto, osobních důvodů, tedy navázání kontaktu s lidmi poskytujícími péči v posledních okamžicích života a poznání jejich profesního světa.

Výzkum a jeho závěry jsou postaveny na analýze dat z polostrukturovaných rozhovorů. Základním typem výzkumu jsou tedy případové studie. V následující kapitole bude popsáno, jak byla data získávána a interpretována.

11.1 Metody tvorby dat

Metodou sběru dat byl polostrukturovaný rozhovor, jehož základem bylo 17 otázek (viz Příloha č. 4). Rozhovoru samotnému předcházely 3 otázky na věk participanta, jak dlouho pracuje v hospicovém zařízení a na jeho/její psychologické vzdělání. Úvodní otázky rozhovoru se věnovaly náplni práce, navazování kontaktu s klienty a nejčastějším problémům, s kterými se sestry či psychologové u klientů setkávají. Další dvě otázky směřovaly na psychologickou oblast péče participantů, zvláště u sester. Další 4 otázky se věnovaly potřebám, které participant i u svých klientů vnímají. Následovala otázka, jak na tyto potřeby daný participant reaguje, ať už terapeuticky či jinak. Další otázky se věnovaly potřebám samotných sester a psychologů jakožto pečujících profesionálů a jak tyto potřeby naplňují. Závěrem byly vzneseny otázky na úskalí, náročnost práce a její přínosy.

Sběr dat probíhal následujícím způsobem. Pomocí internetu byl vyhledán seznam domácích hospiců a na základě informací uvedených na stránkách jednotlivých poskytovatelů byla emailem kontaktována vrchní sestra a sociální pracovnice či psycholog s žádostí o spolupráci na výzkumu. Některé domácí hospicové služby byly navázány na kamenné hospice. U některých hospiců, ač bylo uvedeno, že poskytují i mobilní péči, se při bližším prozkoumání ukázalo, že mobilní týmy zanikly či jsou stále ve fázi plánování. Celkem bylo osloveno 9 zařízení. Cílem bylo sehnat vzorek o minimálním počtu 7 sester a 2 psychologů. Jedno zařízení požadovalo k rozhovorům stáž v kamenném hospici a smlouvu. V dalším hospici v odpovědi na žádost o spolupráci bylo uvedeno, že psychologická péče zatím v hospici příliš žádána nebyla a že by případné rozhovory nejspíše nebyly smysluplné. Byly i případy, kdy na žádosti nebylo odpovězeno vůbec, i po opětovném urgování.

Komplikací též bylo, že v některých mobilních hospicích poskytovala psychologickou péči sociální pracovnice (bez psychoterapeutického výcviku), nebo byl psycholog na hospic navázán externě a klienti docházeli do jeho/její soukromé ambulance.

V závěru byla navázána spolupráce s 3 zařízeními. Konkrétně se jednalo o domácí hospice v Jihomoravském, Královéhradeckém a Jihočeském kraji. Dvě ze zařízení byla navázána na Charitu České republiky, jedno bylo propojeno s kamenným hospicem. Jihomoravský domácí hospic byl specifický propojením domácí hospicové a zdravotní služby. Jeho pacienti tedy nebyli čistě hospicoví pacienti, ale i pacienti chroničtí.

Na základě emailové či telefonické domluvy byl sjednán čas a datum setkání, která probíhala přímo v pracovištích jednotlivých hospiců. Jedinou výjimkou, kdy setkání proběhlo mimo domácí hospic, bylo když jeden z participantů byl na pracovní návštěvě v Olomouci a setkání proběhlo v kavárně.

V korespondenci i před začátkem rozhovoru bylo všem účastníkům sděleno, čeho se rozhovor bude konkrétně týkat a jak dlouho bude asi trvat. Před samotným rozhovorem byli poučeni, že mohou kdykoli na otázky neodpovědět, z výzkumu odstoupit, garance anonymity a možnost kontaktování. Všichni účastníci podepsali Informovaný souhlas (viz příloha Y). Rozhovory byly uskutečněny od poloviny ledna do poloviny února. Trvaly od 34 do 84 minut, v závislosti na tom jak stručně či obsažně účastníci odpovídali. Záznam rozhovorů byl nahráván na diktafon pořízený pro účely výzkumu. Na závěr byla respondentům položena poslední otázka na připomínky či dodatky k tomu, co bylo řečeno. Ptala jsem se i na komentář k otázkám, ale žádný z respondentů neměl výhrady. Po ukončení rozhovoru jsem všem poděkovala za čas a ochotu.

11.2 Způsob výběru a výběrový soubor

Výběrový soubor tvoří 7 zdravotních sester, 1 rehabilitační sestra a 2 psychologové. Kontakt na sestry byl zprostředkován přes vrchní sestry hospice, s kterými jsem byla v kontaktu, a které oslovily své kolegyně. V jednom případě byl kontakt na zdravotní sestru zprostředkován skrze psycholožku. Z celkového vzorku 10 respondentů byl pouze 1 muž. Kritériem výběru byla pouze práce v domácím hospicovém zařízení a ochota sdílet své zkušenosti. Metodami výběru vzorku byla kombinace prostého záměrného výběru a metoda samovýběru, jelikož sestry čistě jen nesouhlasily s žádostí jejich spolupracovnice (vrchní sestry či psycholožky) ale aktivně se do výzkumu zapojily z vlastní iniciativy (Miovský, 2009). K mortalitě během výzkumu nedošlo ani ve fázi plánování setkání, ani po sběru dat.

Z prvního hospicového zařízení byly rozhovory provedeny s třemi sestrami a jednou fyzioterapeutkou ve vzorku. V druhém hospici se do výzkumu zapojily tři sestry a jeden psycholog, ve třetím hospici jedna sestra a jedna psycholožka.

11.2.1 Charakteristika vzorku – sestry

Průměrný věk sester byl 47 let. Průměrně sestry v domácím hospici (2,3) v současné době pracovaly 6 let, většinou začaly v době nebo velmi krátce po založení domácí hospicové služby. Sestry Domácího hospice David v rámci Charity Kyjov se svou provázaností s domácí zdravotní službou pracují v zařízení v průměru 19,5 roku, s minimem 10 let a maximem 24 let, kdy se služba zakládala.

Co se týče psychologického vzdělání sester, pouze 3 sestry ze vzorku měly specializační vzdělávání v oboru paliativního ošetřovatelství. V ostatních případech byly vzděláním sestry. Kontinuální vzdělávání v podobě kurzů s psychologickou tematikou v ostatních pěti případech neprobíhá, sestry se s psychologickou tematikou setkaly pouze v průběhu svých studií na zdravotní sestru.

11.2.2 Charakteristika vzorku – psychologové

Průměrný věk psychologů byl 32 a doba práce v mobilním hospici byly v průměru 4 roky. Kromě magisterského vzdělání v psychologii a běžných diagnostických kurzů měla P1 hypnotický kurz a výcvik Časové osy, pedagogické minimum, do výcviku se chystá. P2 měl výcvik v Gestalt terapii a je v předatestační přípravě. Kromě psychologického

vzdělání měl P2 vzdělání i v ošetrovatelství a jako zdravotní bratr podstoupil 2letý sebezkušnostní výcvik pro pomáhající profese.

Pro psychology ve vzorku byl typický pouze částečný úvazek v mobilním hospicovém týmu.

11.3 Zpracování a analýza dat

Po ukončení rozhovorů byly jednotlivé záznamy přepsány do aplikace MS Word a smazány z nahrávacího zařízení. Přepisy měly rozsah od 3432 do 8380 slov. Jednotlivým účastníkům byly přiřazeny kódy sestavené z počátečního písmene profese (S = sestra, P = psycholog) a čísla, udávajícím v jakém pořadí byly rozhovory prováděny. Účastníci nebyli rozděleni podle jednotlivých zařízení z důvodů zachování anonymity a nerelevance místa zaměstnání vůči výzkumným otázkám.

Data z přepisů rozhovorů byly kódovány pomocí programu NVivo 11 Starter. Programu bylo využito z důvodu přehlednosti výpovědí ve stanovených kategoriích a usnadnění práce s daty. Při analýze dat byly využity dílčí postupy, jak je uvádí Miovský (2009).

Metoda vytváření trsů byla využita k seskupení výroků probandů do jednotlivých skupin podle témat ohraničených výzkumnými otázkami a otázkami v rozhovoru. **Metodou zachycení vzorců** byly v rámci skupin identifikovány opakující se vzorce, témata a názory u jednotlivých probandů. **Metoda kontrastů a srovnávání** byla využita např. u hledání rozdílů a podobností v potřebách pacientů a pečujících blízkých. **Metoda vyhledávání a vyznačování vztahů**, které vnímali a interpretovali probandi výzkumu, byla využita např. u pozorovaného fenoménu, kdy rodiny s terminálními pacienty kontaktují domácí hospice „na poslední chvíli“, kdy se zdravotní stav pacienta blíží již terminálnímu stadiu. U této metody Miovský (2009) upozorňuje na nutnou triangulaci vysvětlení identifikovaného vztahu ze strany účastníků a souvislostí nalezenými výzkumníkem s podpůrnými vysvětleními daného vztahu.

V následující kapitole budou prezentovány výsledky výzkumu.

12. Výsledky

12.1 Emocionální potřeby pacientů

Emocionální potřeby pacientů a jejich blízkých v domácí péči se dle probandů výzkumu hodně odvíjí od vztahů v rodině. Jak se smíchem uvedla S8: *Protože když má někdo dobrý vztahy, tak má i dobrý emoce.* Jako pozitivní potřeby vystupují potřeba mít někoho rád, která by v rámci rodinných vztahů měla být uspokojována, prožívání radosti a humor. Ač je nemoc a péče pro celou rodinu silně zatěžujícím a náročným obdobím, ze strany sester i rodiny je potřeba situaci odlehčit humorem a dobrou náladou.

Napětí, tlaky a obavy mezi pečujícími a následná emoční labilita často souvisí s mlčením kolem diagnózy. Dvě sestry (S4, S5) zmínily v souvislosti se špatnými zkušenostmi pacientů v nemocnicích pocity ublížení a strachu z opakované hospitalizace.

Z důvodu obsažnosti výpovědí k emocionálním potřebám bude kapitola Emocionálních potřeb rozdělena zvlášť pro pacienty a pro rodinu.

12.1.1 Strach

U pacientů byly dle výpovědí nejvíce dominantní emoce strachu. Strach a potřebu práce s ním zmínily všechny sestry i oba psychologové.

12.1.1.1 Strach z bolesti

U onkologických pacientů, na které jsou domácí hospice převážně zaměřené, se profesionální pečující nejčastěji setkávají se strachem ze symptomů, jako je dušnost, zvracení a bolest. Pro psychickou pohodu pacienta je důležité uspokojení těchto tělesných potřeb, bezbolestnosti. Sestry na strach z bolesti reagují uklidňujícím vystupováním, kdy pacienta informují o možnostech léčby bolesti.

To si myslím, že je hodně důležitý. Protože vždycky, nebo většinou když se řekne rakovina, tak lidi si představějí hroznou bolest, něco šerednýho. Takže to si myslím, že pokud se tohle podaří v těch prvních dnech zpracovat, že je nenecháme trpět, že se budem snažit, aby jim bylo co nejlíp. Když to řeknu tak jako laicky, aby je nic netrápilo po tý fyzický stránce, tak pak to začíná možná líp fungovat. (S8)

Během péče by se tedy při správném nastavení léčby bolest u pacientů vyskytovat neměla. Pokud sestry u pacienta pozorují neklid či úzkost, první otázka směřuje na bolest a fyzickou pohodu. Když neklid po zaléčení bolesti či jiných symptomů neklid nepřejde:

[...] je to nejčastější otázka vlastně: „Máte z něčeho strach? [...] A často řeknou, že se bojí. Někdo řekne „Zdalo se mi o smrti.“ (S8).

12.1.1.2 Strach ze smrti a umírání

Ve dvou případech (S5, S8) uvedly sestry jako cestu k otevření tématu strachu ze smrti to, že se pacienta zeptaly, jestli se mu špatně spí nebo se mu zdály nehezské sny.

A z toho maj lidi hodně strach. Vždycky když maj lidi strach ze smrti, tak se jim snažíme vysvětlit, že důležitý před tím je takový to odcházení, to umírání. Že to na sobě poznaj i sami, že budou víc spát, budou míň vnímat to okolní dění, prostě jim to člověk tak přívysvětlí. A někdy je dobrý, když to uměj úplně pojmenovat [...] (S5)

S2 a P2 zmínili u pacientů i strach z umírání, který dle výpovědí nasedá na strach z bolesti. Pacienta pak opět uklidní, když je sestra vyslechne, utěší je a ujistí o možnostech léčby. Strach z umírání může také představovat strach z neznámého nebo z odchodu z tohoto světa. Pacient se může bát toho, co bude prožívat, co bude prožívat jeho rodina. Ve dvou případech (S7, P2) zmínili probandi strach pacientů o své blízké. Jak budou zvládat svět, až tady nebudou. Strach z toho, že rodinu zatěžují.

Stručně shrnuto, s jakými strachy se psycholog setkává v domovech pečujících:

Je tam nějak u obou strach z budoucnosti, jak to umírání bude probíhat, co bude následovat. Z toho, co budu prožívat já. Z toho, co ta moje blízká rodina, co oni, jak to tady budou zvládat beze mě. [...] Tak u těch pacientů to bývá strach z toho umírání, o kterým zas tolik nemluvej, jenom tak frakcionovaně (smích). Nebo z těch různých symptomů. Určitě je tam nějaká... lidi maj mnoho strachů, jak ty pečující, tak i ty umírající. (P2)

12.1.2 Nejistota a beznaděj

Se strachem z bolesti a utrpení se dle S7 pojí i pocit beznaděje. Pacient uvažuje, jestli ještě někdy nastanou světlé okamžiky, nebo to bude jen stále horší, zda ještě něco zažije.

Taková nejistota a pocit beznaděje tam si myslím, že je. Strašně moc... (S7) Nejistota pacienta se týká toho, co bude potom, až tu nebude.

Nejčastěji se řešej otázky typu jestli to zvládnou [rodina], jestli to dodělaj, jestli si budou vědět s tím rady... Budu jim tady chybět, bude jim vůbec smutno, bude se jim stýskat po mě, vzpomenou si někdy? To jsou otázky, který tam často podle mě vyplouvaj navrch. (S7)

12.1.3 Podpory, pochopení

Celkem 6 probandů vnímalo u pacientů potřebu sdílení, kontaktu a ujištění. Sestry uvádějí, že není až tak důležité to, že provedou několik zdravotnických zákroků jako to, že si s pacientem sednou, vyslechnou jeho obavy, stesky a potřeby, a popovídají si. Samotná injekce nepomůže tolik, jako to když se pacienta sestry zeptají, jak spal, co ho bolí a jestli nastala po té injekci úleva.

Takže je hrozně důležité udělat správně ten výkon, neustále vlastně mluvit s těma lidma, mít o ně zájem, podporovat jejich psychiku, kde se zrovna nachází. (S1)

Pro pacienty jsou důležité ujištění a klid, který s sebou sestry nosí. Celá rodina je v nové situaci, kdy nemocniční péče byla přenesena do jejich domova, neví přesně, jak bude péče probíhat a sestry pro pacienty představují zároveň oporu, zdroj informací a poskytovatelky zdravotní péče. To, že sestry mají prostor a čas si s pacientem popovídat, je specifikem a velkou výhodou domácí péče.

Když se to daří a sednete si s tím člověkem a opravdu si s ním popovídáte: ať on vám řekne, co on chce. Ne co my chceme po něm. Ale co on by chtěl, tak si myslím, že to je strašně důležitý poslouchat toho člověka. My nemůžeme poslouchat nikoho jiného, on nemůže poslouchat nás. My musíme poslouchat jeho. Naopak mě se kolikrát stalo, že mi třeba lidi řeknou „A Vás to zajímá, co mě trápí?“ Že je vidět, že se s tím nesetkávají, ty lidi.“ (S7)

Jak uvedla P1, jde o sdílení, otevřenost vůči příběhu daného pacienta. Potkat se v danou chvíli a vyslechnout člověka, být otevřený vůči jeho potřebám, smutku, akutní a zoufalé situaci. Čas, který hospic dopřává, je vlastně luxus, výjimečnost oproti zdravotnickým institucím. Sestry i psychologové mluví s klienty tak dlouho, jak oni potřebují. Mluví otevřeně o smrti, o pocitech, přáních a představách. A pacienti potřebují někoho, kdo jejich příběh a obavy přijme. A pomohou tím, že ten příběh s ním sdílí, že na péči se podílí všichni.

12.1.4 Osamocení

Sestry, které víc v praxi přicházejí do styku s chronickými a staršími pacienty (S3, S4), zmiňují pocit osamocení a opuštění. Zvláště to jsou případy, kdy je primárním pečujícím o pacienta manžel nebo manželka, oba postarší, s dětmi v jiných městech. Tito pacienti pak mají silnější potřebu kontaktu se sestrami, opět nestačí jen provést zdravotnický zákrok. Osamocení není častým problémem, ale vyskytuje se.

12.1.5 Smíření, rozloučení se

S tím, jak se umírajícímu člověku krátí čas, vystupuje napovrch potřeba urovnat a uzavřít vztahy se svými blízkými. Normálním jevem, zvláště u mladších pacientů, je prožívání budoucích ztrát, kdy si uvědomují a cítí smutek nad milníky, například v životě svých dětí, které ví, že nestihnou (P1). Neodkážou si představit, jak bude jejich rodina fungovat bez nich. K tomu, aby mohl člověk v klidu odejít, je pak potřeba s blízkými navzájem smířit s tím, že zemřou a ujistit se o tom, že rodina svého pacienta propouští s tím, že to bez něj zvládnou (S8).

Málokdy však pacient řekne napřímo sestře, že nechce jít, že nechce opustit svou rodinu. Sestry opět musí vyvozovat z náznaků neklidu a úzkosti a doptávat se pacientů třeba již v terminálním stádiu, čeho se bojí, co je zde stále drží (S8). Ptají se pak „Nechcete někoho vidět?“ Často nastane fáze, kdy lze podle fyzických znaků pozorovat, že se pacient již odpoutává, ale je stále je neklidný. Pátrají pak přímo s pacientem nebo rodinou, zda není v příbuzenstvu někdo, s kým měl špatné vztahy, nebo se neviděli a chtěl by se rozloučit. Dle P1 se stává často, že někdo takový se najde. S5 vyprávěla příběh, kdy sestry z hospice zajistily, že se na poslední chvíli po 10 letech usmířili znepřátelení otec a syn.

Tak syn přijel, táta sice ležel, tak ho objal. To byl jako jedinej moment, otevřel na něj oči, že jo, že se teda usmál, že mu nešlo mluvit, nic. A pán pak během hodiny umřel, ale umřel v klidu. Tam byl tak hroznej neklid, protože, samozřejmě mu to leželo na srdci, že tenkrát toho kluka vyhodil, a za těch 10 let člověk změní názor tisíckrát, to coby, jak by řešil... A ta zloba pak odejde a on si vlastně uvědomil, že odejde ze světa s tím, že se s tím synem nerozloučí, že ho neuvidí. (S5)

Jde o potřebu uzavřít svůj život, aby ho mohl člověk v klidu opustit. Potřebu smíření se, uzavření života, zmínilo 6 probandů.

12.1.6 Vlastní hodnoty

Již bylo zmíněno, že pacienti často cítí výčitky, že jsou pro rodinu na obtíž. Potřebují cítit, že je má někdo rád, že o ně někdo stojí, že mají nějakou hodnotu. Lidé, kteří pracovali celý život, potřebují cítit, že si jich ostatní váží, i když stojí z hlediska společnosti jako neperspektivní až na úplném okraji. Tento pocit odsunutí může pramenit i z necitlivého jednání vůči pacientům v nemocnicích. Jako příklad uvedla S7 selhání doktora, který nebyl schopen pacientovi a podivuhodně ani rodině sdělit diagnózu. Manželka pacienta si musela pravdu vyžádat, až když bylo očividné, že se jeho zdravotní stav po propuštění z nemocnice rapidně zhoršuje.

*Já si myslím, že ty lidi si pak přijdou jako že jsou odbytý. Že už si jich nikdo neváží, že je odsunuli na nějakou vedlejší kolej a nikdo jim ani narovinu nebyl schopnej říct[...]
Bohužel jak se člověk narodí, tak musí i zemřít, ale může zemřít důstojně a se ctí. A nemusí bejt někde zdeptanej, že je někomu na obtíž. To nikomu neprospívá. (S7)*

Kromě potřeby respektu a zachování si vlastní hodnoty mají někteří pacienti i potřebu vlastní svobody a uchování si kontroly nad situací (P2). Vždy, když je nutnost provést volbu týkající se léčby či čehokoli jiného, měla by být pacientovi možnost se rozhodnout. P2 uvádí příklad, kdy pacienti mají velkou potřebu kontroly nad typem a množstvím podávaných léků. Je pro ně důležitá možnost situaci vlastní péče řídit a popřípadě se rozhodnout, že raději podstoupí bolest, než aby byli vlivem léků otupělí.

12.2 Potřeba přijetí diagnózy u pacientů

Téma přijetí u pacientů bylo v rozhovorech obsahově zastoupeno tak, že mu bude věnována samostatná kapitola. K tomuto tématu a problémům s ním spojeným se spontánně vyjádřili všichni probandi. Na přijetí diagnózy a smíření s ní nasedá u pacientů další potřeby, včetně strachu, smíření a rozloučení se s rodinou, zmíněnými výše.

Nesmíření se s diagnózou uváděly sestry i psychologové jako jeden z nejčastějších problémů, s kterými se setkávají. Nepřijetí může pramenit z několika důvodů. Na začátku stojí nedostatek informací. Buď pacientovi pravdivé informace zatajuje rodina, nebo nebyl informován lékařem. S7 uvádí, že neinformovanost pacientů lékaři je hodně častá. Dalším ovlivňujícím faktorem je, jak se o diagnóze pacient chce bavit a jak moc je uzavřený do sebe. S1 a S7 uvádí, že pacienti ty informace, které mají, vytěsňují a nechtějí se o nich bavit. Je pro ně důležité, že už nebudou podstupovat kurativní léčbu a péči vlastně svěří jiným profesionálům (S7).

*[...] lidi chtějí být zdraví, nechtějí mít potíže, a tak to trošku od sebe tak pálkují,[...]
(S1)*

Největší vliv na přijetí má osobnostní nastavení pacienta, to jak se s nástrahami života potýkal jako zdravý. Podle S2, S7 a P2 však ke smíření pacienti ve většině případů dojdou, pokud se jim poskytne dostatek informací a mají k dispozici čas. S3, S5 a S7 ještě zdůrazňují vcelku pochopitelnou roli věku. Pro mladší pacienty, kteří měli životní vize, je smířování náročnější než pro pacienty v pokročilém věku, kteří se mohou ohlédnout za svým životem a vidět jeho přínosy a plody. Občas se i stane, že pacienti odchází v nepřijetí (S3, P2).

Podle S6 jsou možnosti sester ovlivnit přijetí pacientů velmi limitované.

Ale říkám, že to nejdůležitější je, jak oni sami si tu nemoc zpracovávají, do toho my samy stejně prostě úplně nevniknem. [...] Protože já si myslím, že pro ně můžem udělat modrý z nebe, jezdit a povídat, ale že nakonec na to zpracování je ten člověk sám. (S6)

Zvenku ale pacientovi musí být péče a pomoc nabídnuta, pokud jsou toho jeho blízcí schopni. P1 uvádí, že je spousta rodin, jejich snaha o domácí pečování ztroskotává na tom, že z nějakého důvodu nejsou schopni péči poskytovat a nenabídnou ji.

Ale v týhle fázi je furt důležitá přítomnost někoho. Já sem tady pro tebe, budu poslouchat i když se budeš vztekat, i když mě nebudeš mít rád. Ať už to je manžel, manželka, dědeček, babička, nebo ten Bůh. Každý ať si najde někoho, ale když v tom jsou lidi sami, tak nemaj moc šanci se od toho odrazit a dostat dál. (S7).

Sestry mohou pacientům nabídnout vyslechnutí, nabídku pomoci a informace. Dle slov S7 sestry rády kladou důraz na kvalitu času, který pacientům zbývá, oproti kvantitě. Pokud to čas dovoluje, snaží se sestry daného člověka na smrt připravit, u starších pacientů dává důraz na kvalitu prožitého života, na přítomnost přítomných dětí apod. Pokud je času málo, jsou dle slov S5 sestry rády, že zajistí zdravotní aspekty péče, bezbolestnost a aby pacienta nic netrápilo somaticky. V práci s rodinou pak pomáhá otevřená komunikace (P1).

12.3 Emocionální potřeby rodiny

Potřeby pacientů a jejich rodin se v mnoha ohledech vzájemně prolínají a ovlivňují. Potřeby každé rodiny a pacienta jsou jedinečné. Následující příklady budou tedy zároveň velmi podobné, zároveň v něčem odlišné.

12.3.1 Přijetí diagnózy

Přijetí diagnózy a toho, že blízký umře je pro rodinu z pohledu sester (S1, S2, S3, S5) pro blízké pacienta někdy velmi těžké. Třecí plochy a napětí mezi členy rodiny nastávají hlavně ve chvíli, kdy dochází k časovému posunu v jejich přijetí diagnózy (podle Kübler-Rossové). Například pacient se již se s diagnózou smířil, ale rodina se stále snaží najít jiný způsob léčby, jakýkoli způsob záchrany. Smíření se s diagnózou je celkově jedním z ústředních témat, která jsou spojena s emočním vypětím, problémy ve vztazích i zdravotním stavem. Nastávají i případy, kdy příbuzní odmítají přijmout realitu nadcházející smrti blízkých ani na poslední chvíli. Pro sestry je to pak zdrojem stresu či pocitu marnosti práce s rodinou (S5, S8).

[...] v den úmrtí maminky, kdy už opravdu nekomunikovala a byly tam jasné známky, kde se jednalo o nějaký hodiny života, tak ta dcera řešila, jestli si z toho morfinu

odvykne. Je to prostě... Tak někdy si říkáte „Jako co tady děláme ty 3 měsíce?“ (smích). To je ale to nesmíření, to je strašný nesmíření tý dcery. (S8)

V obou popsáných případech nesmíření (S5, S8) reagovaly sestry dle vyprávění realistickým popisem zdravotního stavu pacienta, co znamená a jak lze očekávat jeho vývoj. Jelikož se fáze procesu přijetí diagnózy mohou vracet, k samotnému smíření může dojít opravdu na poslední chvíli, někdy rodina smíření před smrtí pacienta nedojde.

S1 používá k pomoci přijetí rodinám „vyrovnávání se“, kdy dává naroveň to, že se teď dítě stará o nemocného rodiče, který o něj pečoval, když byl pečující malý. Pokud rodina smíření dojde, velmi se usnadní vzájemné rozloučení a odchod pro obě strany.

Ale pokud ten pečující, nebo ta rodina to přijmou, nebo ta rodina, když jsou to manželé tak oni to tak nějak přijmou, oni i tak podvědomě cítí, že stačí u toho člověka sedět, držet ho za ruku, nebo mu číst něco hezkého, nebo vzpomínat na doby kdy byli mladí nebo měli malé děti. [...] Ale ti lidi pokud to přijmou, už to umírání přijmou, smíří se s tím, že ten rodinný příslušník umírá, tak většinou to proběhne v klidu. Bez nějakých problémů. (S2)

12.3.2 Smíření, rozloučení se

Tak jako se pacient smířuje s tím, že své blízké opouští, se jeho rodina smířuje s tím, že o někoho přichází. Důležitým okamžikem je, kdy si blízký k pacientovi sedne, rozloučí se, poděkuje a vlastně tak nemocného propustí (S8). Pokud se pacient nalézá již v terminálním stadiu, kdy pouze leží a není již kontaktní, doprovázející dle S5 často už pacientovi smrt přejí.

Protože viděj, není to už k životu, a je to opravdu jenom o tom ležení na posteli, bez kontaktu, nebo malinkej náznak, že ten člověk zareaguje, že někdo blízkej u něj sedí, drží ho za ruku, hladí ho, něco mu vypravuje pěknýho. Ale o jiným to není. Takže i ten blízkej pak přeje vlastně odchod tomu pacientovi. Že ho i pouští. I říkáme „Rozlučte se, poděkujte a řekněte, že to tady všechno zvládnete.“ (S5)

12.3.3 Strach

Pečující dle výpovědí sester cítí strach a bolest ze ztráty hlavně v okamžiku, kdy jejich blízkého propustí z nemocnice, kdy si po snaze bojovat a něco dělat uvědomí, že je dobojováno. Budoucnost pro ně představuje doprovázení, kterou v daném okamžiku provází bezradnost a beznaděj (S2, S4, S5, S8).

Stejně jako pacienta trápí rodinu příznaky nemoci. Dle S8 nejčastější starostí, s kterou pečující přijdou je strach, aby pacient netrpěl, až bude umírat. Stejně tak P2 uvádí, že je pro rodinu velmi důležité, že jejich blízký nebude trpět. Rodina se bojí i samotného umírání, kdy a jak přijde, jaké to bude, jestli to zvládnou a ustojí, jestli jim nemocný bude chybět. Strach pečujících, že umírání blízkého nezvládnou, uvedly čtyři sestry (S4, S5, S7, S8). Sestry jim pak vysvětlují, jakým způsobem příznaky samotného umírání přichází a rodinu podporují.

K prolomení strachu z umírání pomáhá pečujícím kromě podpory a informací, když dojdou s pacientem ke smíření a popřípadě prolomení nějakého tabu, které mezi nimi panovalo. Sestry (S2, S5, S7) uvádí jako příklad tabu, když se rodina bojí pacientovi sdělit diagnózu nebo se bavit o nadcházející smrti.

Taky ta zkušenost je taková, že si ten nemocnej myslí „Oni to nevědí, jak já sem nemocnej. Oni nevědí jak mi je, co mě trápí.“ A ty doprovázející zase řešej to „Můžu mu to říct, že mám o něj strach?“ A pokud se to prolomí, tak to je určitě na tu psychiku strašně důležitý. (S7)

V rozhovorech padla i otázka vlivu víry na smíření pacientů. Padaly názory z obou stran, že rozdíl u věřících je a smířování se s diagnózou je pro ně jednodušší, i že mezi členy nějaké církve a lidmi bez náboženství rozdíl není. Spirituálním potřebám a rozdílům u věřících se bude podrobněji věnovat samostatná kapitola.

12.3.4 Odpočinek

Sestry (S1, S6) i oba psychologové vnímají situaci rodin jako mimořádnou až krizovou, kdy je rodina pod velkým psychickým náparem, odehrává se významná událost v jejich životě, mění se požadavky na členy rodiny i jejich role. Rodina je pod velkou zátěží, na začátku musí sebe, své soukromí a domo otevřít pečujícím profesionálům. V průběhu péče jsou kladeny velké nároky na jejich emoce, čas, věcné záležitosti i finance. Na konci je pak největším tlakem, když umírání trvá dlouho, třeba 2, 3 dny a je vidět, že pacienti by už potřebovali zemřít a přestat se trápit.

Oba psychologové a jedna sestra (P1, P2, S3) vnímali u pečujících příbuzných nenaplněnou potřebu odpočinku. Oba psychologové se shodli v tom, že pečující během starání se o svého blízkého silně upozadují svoje potřeby, odkládají je, až je pacient nebude potřebovat.

To bývá, že třeba i říkaj „Teď to nějak zvládneme a musíme pečovat a ozvem se až potom.“ Až vlastně zemře ten blízkej. (P2)

S3 se setkala se situací, kdy musela vyrovnávat potřebu odpočinku manželky pečující dlouhodobě o svého muže se strachem a závislostí pacienta.

Že ona měla potřebu si odpočinout, nebo po něm chtěla i, což jsem nevěděla, jestli na něj mám tlačit, aby třeba jel na tu odlehčovací péči, že ona by si na chvíli vydechla a pak by zase pokračovali dál. (S3)

Potřeba vyjasnění, na co mají pečující ještě síly, kde povolit a kam zaměřit energii vyvstává i u návštěv P2 v domovech pečujících. Pečující jsou tak motivovaní se o blízkého postarat, že někdy jdou až za hranice svých sil. Domácí hospice se snaží pečujícím ulehčit jejich situaci nabídnutím možnosti využít pečovatelských služeb, které někdy s domácími hospici spolupracují.

12.3.5 Potřeba podpory

Z druhé strany než pacienti má i rodina z pohledu sester (S1, S4, S7) potřebu podpory a návodu v jejich situaci. Opět se objevuje problematika času, který si sestry na rodinné příslušníky udělají a promluví o tom, jak to zvládají. Sestry dávají rodině najevo, že chápou jejich těžkou situaci a naslouchají jejich obavám a potřebám. S6 uvádí, že má kolikrát pocit, že pečující potřebují větší podporu než samotný nemocný. Rodiny totiž netuší, co je při pečování čeká, neví jaké symptomy nemoci je mohou čekat.

Protože ty se v tom plácáš víc. Ty tady pak zůstaneš a všechno se to na ně naválí. Takže si myslím, že to je hodně i o tom, aby se podpořili ty lidi, co se starají. (S6)

Rodiny dle sester i P1 nejvíce uklidňují informace, co mají dělat, jak mají pečovat a co je bude čekat. Je třeba rodinu edukovat, co se týče fyzických aspektů pečování a popřípadě aplikace léků. Sestry rodinám vysvětlují jak rozlišit úzkost vzniklou v závislosti na bolesti a dušnosti od úzkosti spojené se samotnou diagnózou. V terminální fázi onemocnění se mohou vyskytovat úzkosti a deliria, při kterých se nemocný vyjadřuje symbolicky. Pokud je na takové stavy rodina psychologicky připravena, ví jak s tím zacházet a co může pacient říkat, uvádí S8 že rodiny jsou často schopné témata s pacientem rozmluvit, zklidnit a není ani třeba navodit zklidnění pomocí farmak.

Pečující mohou mít i obavy, že něco při péči pokazí a jejich blízký tak umře kvůli nim (P1). Uklidňujícím prvkem je pro ně pohotovost, kterou sestry drží 24 hodin denně. Kdyby tedy měli pečující pocit, že cokoli nezvládají, mohou zavolat a sestřičky v pohotovosti hned vyjedou. Podpora a pocit, že nejsou na pečování sami, má tedy pro pečující významný vliv na psychickou pohodu (P1, S4).

A myslím si, že to není jenom o těch pacientech, ale je to i o těch doprovázejících, aby je někdo poslouchal a někdo jim vysvětlil, co je třeba čekat, co teď mají dělat. Jak můžou pomoci, co je pro toho nemocného užitečné, co mají dělat, co nemají dělat. Aby ta jejich psychická stránka se trochu srovnala a byli v pohodě. Protože hlavou se člověku honí všechno možné. (S7)

Jelikož potřeba informací v rozhovorech vystupovala ve značné míře a bude jí podrobněji věnována následující kapitola.

12.4 Potřeba informací

12.4.1 U rodiny

Jaké potřeby spojené s informacemi mají tedy blízcí nemocného? Zaprvé jde o orientaci v informacích, které se pečující dozívají od příbuzných, z internetu či úst doktorů a mohou být protichůdné (P1). Pečující se zájmem o převzetí pacienta do domácí péče si musí informace vyhledávat sami, nikdo jim je nenabídne (S7). Domácí péče je specifická jinými lékovými formami, které pacienti mohou dostávat. Navíc tím, že rodina často léky podává sama, potřebují mít o lécích a jejich účincích větší přehled než je běžné v nemocnicích (P2). Sestřičky často podávají pečujícím informace o možnostech půjčování kompenzačních pomůcek a učí pečující laiky, jak pacienta polohovat (S4, P2).

V předchozí kapitole byl zmíněn uklidňující efekt, který má pohotovost sester a možnost kdykoli zavolat o pomoc. Informace, kdy a kam volat když nastane určitý problém, jsou zároveň i potřebou nutnou pro zajištění péče o pacienta. Rodina musí mít jasné instrukce, co má dělat, aby péče, na které se podílí větší množství lidí, probíhala hladce (S1, S2). S potřebou vědět, kdy je potřeba volat o pomoc souvisí i potřeba vědět, kdy paniku nevyvolávat. Sestry pečující edukují v oblasti projevů umírání, co je normální v které fázi a jaké projevy mohou kdy očekávat (S5).

12.4.2 U pacienta

Pro pacienta mohou být informace o možnostech léčby, zákrocích a lécích důležité hlavně v souvislosti se zachováním svobody rozhodnout se. Málokdy pacient ví, co je pro jeho stav nezbytné, co mu více ulehčí a v čem přitíží.

Taky se nám i stane, že se nás lidi ptají „A můžu to odmítnout?“ „Samozřejmě že to můžete odmítnout.“ Ale nikdo mu to neřek, že to může odmítnout. (S7)

Cenné informace mohou dle zkušeností S7 pacientovi poskytnout i lidé, kteří si podobnou zkušeností prošli. Jak oni prožívali odchod svého blízkého, jak to řešili. Psychologové i sestry (P1, S5) se sice výjimečně, ale setkávají s potřebou pacientů v podrobnostech vědět, jak vypadá umírání, jak přichází smrt krok po kroku (S5). Stává se i, že klienti potřebují mít představu, co se bude dít, až zemřou. Chtějí vědět, jak bude probíhat péče o jejich tělo, chtějí si naplánovat pohřeb, včetně hudby která má při obřadu hrát (P2).

12.5 Potřeba otevřené komunikace

Komunikaci v rodinách se v rozhovorech nejvíce věnovaly P1, S7 a S8. Všechny považují komunikaci v rodinách za zásadní a častý problém (P1). Jelikož se komunikace týká celého rodinného systému, tato kapitola není rozdělena na specifika rodin a pacientů.

Že to je hodně důležitý, aby tam byla ta komunikace mezi tím pacientem a pečujícíma otevřená. [...] To, že vlastně nikdo nechce komunikovat s pacientem o smrti, to je úplně to nejzásadnější. (S8)

S potřebou rodin tajit nemocnému diagnózu se často ještě před přijetím do hospice pracuje na otevření komunikace a tématu smrti mezi pečujícími a pacientem. V některých hospicích je plné srozumění pacienta s diagnózou podmínkou přijetí, jinde sestry respektují přání rodiny diagnózu pacientovi nesdělovat, pracují s pacientem a vyčkávají vhodnějšího času. Pacienti jsou po propuštění z nemocniční léčby někdy tak fyzicky i psychicky vyčerpaní, že na tak náročný rozhovor nemají síly (S5). Také lze akceptovat přání rodiny do té míry, že sestry samy nevynesou téma smrti, ale pokud potřeba vzejde od pacienta, budou s ním mluvit pravdivě a s citem (S8).

Někdy se téma smrti poprvé vynese s přáním pacienta zemřít doma. Kromě potřeby mluvit otevřeně o svých pocitech, přáních, představách a obavách spojených se smrtí je potřeba někoho, kdo ono přání přijme. Hospicový tým může dopomoci tím, že rodinu podrží, že jsou v tom *všichni spolu* (P1).

Všechny tři probandky (S7, S8 a P1) popisují, jak rodina i pacient po prolomení komunikační bariéry vždy pocítí úlevu. Hovory o smrti s pacienty většinou nebyvají obsáhlé, pár vět stačí.

[...] ono to pak stačí. Protože ono se to vysloví. Tak třeba, nebo se doptáváte „A chcete si o tom třeba popovídat s někým z rodiny? S tím nejbližším, s dcerou, se synem? A chcete, abysme jim to řekli?“ (S8)

V terminálních stádiích nemoci, kdy pacient většinu času prospí a není schopný mluvy, se komunikace mění a na významu dostává pouhé němé sdílení a přítomnost blízkých u umírajícího.

A vždycky to je o šlenu komunikaci. Má cenu mezi sebou mluvit. Mluvit, mluvit o všem. Hádat se spolu, smát se spolu, ale všechno řešit, prořešit dokola, aby ty potřeby byly prostě vyvážené a nepřevyšovala jedna na druhou. (S7)

12.6 Sociální potřeby u pacientů i rodin

12.6.1 Potřeba dobrých vztahů v rodině

6 sester a oba psychologové zmínili potřebu udržovat dobré vztahy mezi pacientem a rodinou. Dobré vztahy jsou zásadní pro to, aby péče v domovech mohla bez problémů probíhat. Vztahy a jejich otevřenost přímo souvisí i s komunikací, smíření s diagnózou a zajištěním klidného odchodu nemocného. Souvislost vede oběma směry – pokud se prolomí tabu v konverzaci, mohou se vztahy v rodině zlepšit, i na druhou dobré vztahy více podporují otevřenou komunikaci (P1).

Jo, tam se promítá celý ten život, obzvláště tady v těch rodinných vztazích, jak ty děti s těma rodičema. To člověk jasně vidí, tam kde ty vztahy byly dobré, tak to prostě je hladký. Kde ty vztahy byly nabourané, nebo nebylo to úplně ono, tak prostě vždycky tam něco drhne. (S3)

V rodinách, do kterých sestry i psychologové vstupují a podílí se na péči, se otvírá velká rodinná historie. Sestry někdy vyřizují usmíření mezi členy rodiny. Uvádí, že se stává výjimečně, že se v rodině otevře téma zneprátelených příbuzných. Hospicovní pracovníci se pak stávají prostředníky, kteří zajišťují kontakt s např. odcizeným příbuzným a zprostředkovávají možnost usmíření (S1).

S4 zažila situaci, kdy se nedařilo otevřít hovor a vůbec nebylo možné mluvit o bratrovi pacienta, s kterým se dlouhá léta nebavil. *To jsem zažila, konkrétně, a vůbec nepřicházelo v úvahu vůbec bavit se o tom. To bylo tak daný, že prostě to nešlo. To bývá teda opravdu někdy oříšek. (S4)*

Názory, jestli potřeba smíření se vychází spíše od pacienta, nebo rodiny, se rozcházejí. Sestry (S5) uvádí případy, kdy potřeba kontaktovat někoho z rodiny vyšla od pacienta. Dle P1 potřeba urovnat vztahy a odejít v klidu vychází častěji od pacienta. S8 naopak uvádí, že vztahy a *potřebu něco nechat urovnat* mají více pečující.

Možnosti sester ovlivnit zaběhlé zvyklosti v rodinách jsou omezené. Když se však pečující či pacient zeptají, snaží se nenásilným způsobem prezentovat, jak by se situace měla řešit. Řešení by mělo vždy sledovat zájem pacienta (S1, S5, S8).

[...] já vždycky říkám – že toho času teďka máme málo. Že ten čas jde proti nám. A já vždycky říkám, nejhorší věci jsou, ne to co člověk udělá špatně, ale co neudělá vůbec. Takže třeba udělat i něco špatně, pak se to vždycky dá nějak opravit. Něco s tím prostě udělat. (S5)

Pokud už pacient není schopný komunikovat a vyjádřit se k návštěvě příbuzného, radí sestry rodinám, že návštěva má význam i pro blízkého, který přijde pacienta navštívit (S5, S8).

Je spousta lidí, který když se pak postaví k tý smrtelný posteli, když to řeknu takhle, nad tím pacientem, tak ty názory prostě poměňej. (S5)

Pro P2 ze sociálních potřeb umírajícího nejvíce vystupuje potřeba, která je pro umírajícího i jeho rodinu uspokojená, tedy to, že pacienti mohou být doma se svými blízkými. Umírajícímu pacientovi dává blízkost jeho rodiny pocit bezpečí a jistoty.

V hospicovém prostředí se mohou odehrávat i svatby. Dle vyprávění P2 byl nejméně jeden zdravotník z hospicu (kamenného, na který je navázána mobilní služba) za svědka některému pacientovi, třeba i několik dní před jeho úmrtím. Šlo například o rozvedené páry, které se k sobě v nemoci vrátily, a partneři se rozhodli, že se vezmou. P2 uvádí, že důvodem mohly být i právní věci a praktické zajištění partnera. Praktickým potřebám bude věnována následující podkapitola sociálních potřeb.

12.6.2 Finanční a praktické potřeby

Pro pečující je při domácí péči reálnou hrozbou ztráta zaměstnání a nedostatek finančních prostředků. Služby některých domácích hospiců jsou až v posledních dvou letech částečně hrazeny pojišťovnou, pečující však stále platí za služby i za léky.

Pět sester (S1, S2, S4, S5, S8) a oba psychologové uvedli ve svých výpovědích, že pro pečující, někdo pro umírající, je častým problémem finanční zajištění a nároky na péči. Finance mohou rozhodovat o tom, jestli se rodina bude moci o pacienta doma starat a jestli přijmou péči domácího hospice. P1 uvádí, že žalostně málo rodin v jejich péči má příspěvek na péči, ač se třeba dlouhodobě starají o svého blízkého. Důvodem je podle ní nedostatečná informovanost pečujících rodin. Sociální pracovnice, která je součástí mobilního týmu, pak pečujícím pomáhá vyřídit žádost o příspěvek na péči, který finanční situaci rodin může pomoci vyřešit. Někdy příspěvky pomáhají vyřešit i sestry, pokud

sociální pracovnice není v hospicu na plný úvazek. Jelikož vyřizování příspěvku na péči trvá poměrně dlouho a je potřeba domluvit sociální šetření v rodině, někdy nastává o závod hospicových pracovníků s časem - obzvláště když pacient je do služeb přijímán ve zhoršeném stavu (S8). V praktické pomoci se sestry snaží v rodinách pomoci i např. s pracovními neschopenkami, nabídnutím a zprostředkováním služeb, jako je půjčování pomůcek či pečovatelská služba, tak aby rodině bylo umožněno o pacienta doma pečovat.

Pro pacienty představují praktické a finanční problémy potřeba přepsání majetku, předání firmy či jiných pracovních povinností. Tyto problémy více vystupují u pacientů mladšího věku, kteří dosud živilí rodinu, spláceli hypotéku apod. Mají obavy z budoucnosti, jak bude o jejich rodinu postaráno a jak bude zajištěna (P2). Někdy se pacient *pere sám se sebou* a o budoucí zajištění se obává jeho rodina (S6).

Když to jsou mladší lidi, tak samozřejmě se tam úplně změní hodnoty a fungování rodiny. Když jsou to staří lidi, tak zase je to pro ty mladý, protože najednou jsou v situaci, kdy babička se obešla, jakž takž a najednou se o ni musí někdo starat, takže taky to musí nějak zařídit. A když teda už jsou to lidi třeba padesátníci, kteří se starají o své rodiče, tak se bojí přijít o práci, takže takový ty první problémy jsou třeba i víc sociální než zdravotní. Takový to zajištění, že ti lidi si neví rady s tím, neví kde nějaké pomůcky si půjčit a tak. (S4)

Z pohledu sester je opět důležité v rámci rodiny budoucí možnosti prokomunikovat a probrat. S5 uvádí, že *většinou se to daří*, když rodinu jemně nasměrují a vedou. Pokud je také jediným pečujícím partner/ka pacienta, bez širší rodiny v dosahu, je pak zařizování praktických záležitostí, jako například nákup, bez sociální opory velmi náročné. Této potřebě bude krátce věnována následující kapitola.

12.6.3 Potřeba sociální opory pečujících

Potřeba sociální opory bývá podle probandů (P2, S6) u pečujících často frustrována. Nejen že nemají nikoho, kdo by je v péči vystřídal, ale nemusí mít ani možnost jít za někým z přátel se vypovídat a načerpat síly. Pečující, zvláště ti, kteří jediná obstarávají péči o nemocného, mají často pocit, že musí vše zvládat sami. Dle P2 se ve vztazích objevuje potřeba nezatěžovat pacienta ani druhé lidi.

Například starší páry, které žijí samy a péče leží na jednom z partnerů, se bojí, jak budou péči zvládat. Je potřeba, aby se na péči podílelo více lidí, z rodiny či za pomoci pečovatelské služby. S4 považuje za důležité a rodinám zdůrazňuje, aby k pečujícímu chodilo více lidí a u nemocného se vystříдали. U starších nemocných považuje za nejlepší terapii přítomnost dětí, vnoučat, které do rodiny přinesou radost.

U mladších pečujících je opět stresorem hrozba ztráty zaměstnání. S1 za 24 let praxe v domácí péči pozoruje zvětšený tlak společnosti na výkon pečujících, kteří jsou často přetíženi a v souvislosti se zrychlováním doby *napruženější*, potřebují péči o nemocného obstarat a odpočinout si (S1).

Ten pres ve společnosti opravdu je příšerný. Fakt je to šílený, je to šílený, a ta rodina tím hodně trpí. Takže kdo má práci, musíme je vést jako: „Dobře, chodíte do práce, tak – pečovatelky vás zastoupí ráno, zastoupí vás dopoledne. Klidně vás zastoupí i večer. Můžeme vám prát. Na vás tam bude jenom to, že tam bydlí. Můžou vám uklízet, můžou vám pomoci úplně se vším. Aby ten kdo chodí do práce a má to hrozně napnuté, tak aby prostě mohl. (S1)

12.6.4 Potřeba sociální opory u pacientů

Nejvíce o vytržení pacientů ze sociálních vazeb mluvila S7. S diagnózou a opuštěním pracovního prostředí, déletrvající léčbou v nemocnicích, jsou pacienti vyčleněni z aktivního života. Pokud ale nemá jejich nemoc natolik rychlý spád, je velmi důležité neztratit kontakt s přáteli, širším okolím, vazbami v práci. Podle S7 je zvlášť pro mladší pacienty ztráta aktivního života *spádem dolů*, a téma zpětného začlenění do sociálních vazeb opomíjené. Hlavním cílem je dát pacientovi najevo, že v okamžiku diagnózy není odepsán, že stále může být pro své blízké něčím užitečný.

Podle mě je to strašně důležitý. Aby se ten člověk necejtil jako „Já jsem ten na odpis? Už někde na kraji...“. To prostě ne, když budu chtít zatlouct hřebík tak jít za tím chlapem na posteli a zeptat se „Hele je to takhle správně?“ A ty očička se tam rozsvítějí. (S7)

Stejně tak je to se začleněním do rodiny. Sestry kladou pečujícím na srdce, aby nemocné nenechávali jen tak ležet na posteli, aby se na ně otázkami, radou, stále obraceli. Aby nemocní neztratili kontakt s různými členy rodiny. Rodiny mají někdy potřebu nemocného obklopovat atmosférou vážnosti a klidu, nepouštět k němu děti, neříct o jeho nemoci prarodičům v pokročilém věku. Pro nemocného je důležité vědět, že mu všichni chtějí být nablízku a že ví, co se s ním děje (S7).

Sociální oporu poskytují pacientům a rodinám i sestry. U pacienta se většinou střídají minimálně 2 sestry, u větších domácích hospiců i 6 sester. Pacient ví, která sestřička kdy přijde, s kterou si bude moci o čem povídat. Každý pečující, profesionální i laik, dává do péče něco ze sebe. Péče tak ve spolupráci s rodinou dává celek.

S7 udává, že potřeba zpětného zatažení do života je menší u starších pacientů, pro které je spíš důležitější, že se mohou ohlédnout za svým životem zpětně a být spokojeni.

Domnívá se, že pohled na své děti, vnoučata dává vědět, že po člověku něco zůstane. Stačí pak už třeba jen návštěva kněze, přátelské zatelefonování, nepotřebují být oproti mladším lidem tak aktivní v sociální oblasti.

Následující kapitola bude věnována spirituálním potřebám a možným rozdílům v prožívání během smířování se s diagnózou u věřících a lidí bez víry.

12.7 Spirituální potřeby

12.7.1 Spirituální aspekt v přijetí diagnózy

Celkem 4 sestry (S2, S5, S6, S7) v rozhovorech uvedly, že vidí rozdíl u rodin, kde pacient je věřící, tedy členem jedné z křesťanských církví. Sestry poukazují převážně na to, že věřící pacienti se lépe smiřují s terminální diagnózou. Věří, že jsou i se svou nemocí součástí plánu, který s nimi má jejich Bůh. Mají komu odevzdat své trápení a věří, že i když trpí, nejsou ve svém utrpení sami. Z pohledu sester (S5, S6) je faktorem usnadňujícím přijetí diagnózy i to, že vědí, že po smrti něco následuje. Pro věřící rodinu je také útěchou vědomí, že se se svým blízkým setkají.

V tom to je takový optimistický, že pak ty lidi, třeba starší, „Tak, babi, tak mě tam drž místo, já tam pak přijdu!“, jo, takový různý. Tak si z toho dělej srandu. Ale humor je potřeba, jako když to trošku jde, tak tu srandu do té práce vnášíme. (S5)

Při práci s rodinami, kde pacienti věřící nejsou, S5 uvádí komplikovanější proces přijetí svého stavu. Někdy si podle sester nevěřící pacienti ani nechtějí připustit vážnost svého stavu. S6 udává, že lidé bez církve nemají pevný pod, nevědí čeho se chytit, co se týče posmrtného života. Podle S2 nevěřící rodiny více řeší „Proč já?“. Nutno podotknout, že z rozhovorů s těmito čtyřmi sestrami vyplynulo, že samy věřící jsou. Reflektují ale, že vždy není nutná pomoc faráře a nevěřícím lidem stejně tak může pomoci přítel, kamarád či kdokoli jiný. Podle zkušenosti S7 si každý najde někoho, kdo mu slouží jako opora tak, jako mají věřící lidé oporu v Bohu.

S6 a S7 poukazují na skutečnost, že ač věřící, mohou mít pacienti přesto problémy svůj stav přijmout, a prochází různými fázemi svého vztahu s Bohem. Mohou se na něj zlobit, mohou začít pochybovat. P1 uvádí, že ač představa posmrtného života může věřícím poskytnout útěchu, otázka „A sestři, co si myslíte že mě tam čeká? Je něco po tom, nebo není?“ proběhne u většiny věřících i nevěřících pacientů.

Sestry se mohou u věřících pacientů setkat i s neochotou přijmout nabízené služby. Zavolání faráře a vykonání posledního ritu znamená definitivní přijetí smrti a pacienti se

bojí, že *to bude to poslední*, co na světě udělají a smrt pak přijde záhy (S8). Stejně tak i rodiny mají někdy strach zavolat pacientovi faráře z obavy, že by si babička či dědeček mysleli, že se jich chtějí zbavit, že umírá (S8). Pro S8 to bylo setkání s takovými názory a nesmířením u věřících nepříjemným překvapením. S6 na druhou stranu uvádí, že pro křesťany je důležité mít před odchodem zabezpečené svátosti smíření nebo svatého přijímání a že pak u nich dochází ke zklidnění.

[...] Nejhorší je ta nejistota, která nás drtí. (P1)

12.7.2 Potřeba spirituální péče

Spirituální potřeby se nevztahují pouze na členy náboženských kongregací, duchovní pomoc potřebují i „nevěřící“ a její nabídka by tedy neměla být omezována na zprostředkování návštěvy faráře. Představy o tom, co následuje po smrti, nemusí mít rámeček víry. Většina klientů podle P2 věří, že po smrti něco následuje. A smíření se smrtí došli i hluboce věřící, i pacienti k otázkám víry skeptičtí (P1). S7, sama věřící, zastává názor, že *každý člověk v něco věří*. Každý si z její zkušenosti najde někoho jako pomocníka, ať už je to Bůh nebo člen rodiny nebo přítel. A každý si projde vztekem, kdy se ptá proč zrovna on, a zlobí se na všechny. Spirituální potřeby má každý své individuální, ale vždy potřebuje oporu v blízkém člověku, s kterým najdou *cestu, jak to dát do kupy* (S7).

Potřeba spirituální péče ze strany rodiny či pacienta může vzejít formou žádosti o zprostředkování návštěvy faráře, nebo nespécificky kdy sestry pozorují u pacienta neklid a pátrají, jestli není důvodem právě spirituální oblast. Návštěva faráře může proběhnout i u pacienta, který není součástí církve a podle S7 si mohou naopak promluvit na úplně jiné úrovni, než věřící s věřícím. Jak podotýká P1, dobrý pan farář je zároveň i dobrý psycholog.

A třeba si to vysvětlej, je to samozřejmě i o kvalitě toho kněze, nebo toho člověka. A leckdy se i prolomí to tabu, ten strach. Pak odezní, opadne. Ale to samý se může stát, že ten člověk se třeba promluví s psychologem. (S7)

Na druhou stranu také platí, že farář v mnoha rodinách může pacientům pomoci ulevit od strachu a lépe než psycholog zasáhnout obavy, které pacienta svírají (P1). P2 se ve své praxi setkal s částí klientů, kteří v dětství byli vedeni ve víře, opustili od ní a na smrtelném lůžku měli potřebu se k víře vrátit.

S1, S4 a S8 uvádí, že potřeba mluvit o duchovních potřebách se sestrami je malá, pacienti se k ní podrobněji nevyjadřují nebo probíhá formou krátkých rozhovorů. Většinou, když toto téma při pečování vystoupí, nabízí sestry služby profesionálního duchovního.

Sestry jako charitní pracovnice mohou nabízet spirituální podporu, co se týče modlitby a pohovoření o věcech víry. S1 uvádí, že někteří pacienti, kteří jsou křesťané, nechtějí spirituální potřeby řešit ani s duchovním, ani s nimi a chtějí si jenom popovídat.

Podrobněji se sestry ke spirituálním tématům probíraným s pacienty nevyjadřovaly. Dle P2 mezi duchovní potřeby patří i potřeba odpuštění, která se v této práci prolíná emocionálními a sociálními potřebami, ale lze ji bezpochyby zařadit i mezi potřeby ducha.

Spirituální potřeby má každé své prostě individuální. Každé v něco věří, někdo se odreaguje hudbou, někdo potřebuje tu přítomnost toho kněze. Tak jsme schopný to zprostředkovat, pokud si to nezprostředkuje ta rodina. (S7)

12.7.3 Smysl života

S třemi sestrami (S2, S3, S6) a oběma psychology se rozhovor dotkl potřeby smyslu života. Ač o smyslu života občas sestry v rodinách mluví, vyžaduje otevření tak niterných témat delší kontakt, delší docházení do dané rodiny. I když potřeba dotknout se hlubších otázek v hovoru se sestrami vzejde, S3 popisuje, že tématu se dotýká nepřímo a okrajově. S3 a S6 vyjádřily přesvědčení, že hlubší smysl hledají lidé bez náboženského přesvědčení. Proces hledání smyslu v nemoci popisuje S6 jako bloumání bez pevného bodu či něčeho, čeho by se dalo chytit.

P2 při práci s pozůstalými rekapituluje život a nachází v něm smysl, co se naučili od nebožtíka, co v nich dál z něho žije. Podle P2 absence či přítomnost smyslu života celkově ovlivňuje proces umírání. Smysl, že život daného člověka k něčemu byl je vlastně podmínka pro to, aby ho mohl opustit (P1).

A samozřejmě sem asi nestih věci, který jsem chtěl stihnout, ale pořád v tom vidím nějaký smysl. Ale když v tom ten smysl nevidím, tak to je čirý zoufalství. Protože už ho nikdy nedoženu, ten čas na to už není. A to může být pak velká deprese z toho, že ten život vlastně k ničemu nebyl... (P1)

12.7.4 Potřeba přesahu

Oba psychologové zmínili v souvislosti se spirituální stránkou člověka i potřebu přesahu. Implicitně se toto téma objevovalo i u sester, když mluvily o potřebě starších pacientů se ohlédnout a vidět, že tu po nich něco zůstává dobrého, nejčastěji děti a vnoučata. P2 vyprávěl příběh projektanta tramvajových linek, který rád mluvil o tom, kde zavedl různé linky a byl pyšný na tuto stopu, kterou po sobě ve světě zanechal.

V určité fázi mají pacienti potřebu ohlédnout se, rekapitulovat svůj život a najít v něm smysl. Potřebují vzpomínat, a zpřítomňovat si vzpomínky, což je podle P2 pro pacienty jednodušší doma než v kamenných hospicích. Lidé mohou najít a vidět smysl ve své rodině, v materiálních složkách, nebo v genetickém pokračování svého rodu a v daném smyslu leží podle P1 i víra každého člověka. Člověk nemusí mluvit o spirituálních potřebách, nemusí je zkoumat či prohlubovat, ale neznamená to, že nevěří v *nic*, že je nevěřící.

12.8 Rozdíly a prolínání potřeb pacientů a pečujících

Na otázku, zda a v čem se liší potřeby pečujících a jejich nemocných od dvou sester (S2, S4) a P2 zazněla odpověď, že u obou skupin se potřeby **podobají nebo jsou vyrovnané**. Byl uveden strach z budoucnosti, pacienti i rodina se podle P2 obávají toho, jak bude umírání probíhat a co bude následovat. S4 uvedla, že obojí si potřebují popovídat, obě strany potřebují praktickou pomoc.

Zbytek probandů považuje **potřeby každého člověka za vysoce individuální** a zdůrazňují potřebu přistupovat k rodině i pacientovi samostatně (S2). Rozdíly pozorují v prolínání potřeb či jejich intenzitě. Pro pečující i pacienty se potřeby v průběhu péče mění, střídají a vracejí.

Dále bylo u většiny sester zmiňováno prolínání a rozdíl může být i v intenzitě, s kterou danou potřebu nemocný a rodina řeší. Potřeby se mohou měnit v rámci dne i ze dne na týden. V rámci rodiny je pak důležitá otevřenost v komunikaci, a aby si každý člen rodiny měl možnost si vlastní potřeby pobrat po svém (S7).

Jako aspekt, v čem se potřeby liší, byla S8 uvedena fáze vyrovnání se se ztrátou podle Kübler-Rossové. S8 vidí potřeby pacienta jako potřeby dané osoby ve vztahu k sobě a k ostatním. Pro pečující je pak primární potřebou, aby se uměli dobře postarat, aby se dokázali s pacientem rozloučit a aby péče proběhla správně a v pořádku. *Aby nebyli dlužný, těm svej m nemocnejm.* (S8)

P1 zdůrazňuje emoční a spirituální stránku u pacienta, na kterou rodina během pečování nemá čas a u kterých naopak vystupují potřeby informací.

S3, S6 a P1 uvedly, že potřeby se natolik prolínají, že je od sebe nelze oddělit. Jedna potřeba nasedá na druhou, pacient a rodina se vzájemně ovlivňují a jejich potřeby tak mohou být buď ve vzájemném propojení, nebo nesouladu. Každý den je proto třeba dodržovat individuální přístup a hodnotit aktuální potřeby.

Potřebu individuálního přístupu lze považovat v rámci domácí hospicové péče za nutnost. Tato potřeba vychází spíše z přesvědčení a praxe sester, než ze strany rodin a pacientů. Potřebám sester bude podrobněji věnována následující kapitola.

12.9 Potřeby sester

12.9.1 Emocionální potřeby

Potřeby ze skupiny emocionálního spektra popisovaly sestry poměrně málo. Spíše než osobní pocity uváděly potřeby specifické pro jejich práci, které jsou pro ně důležité a které jim umožňují zachovat psychickou pohodu v pracovním i osobním životě.

S1 uvedla, že potřebuje v podstatě to samé, co její pacienti. Jde o potřebu vědět, že má člověka někdo rád, že si může s někým popovídat, že někdo poradí, když bude potřebovat radu. Potřeba vědět že to, co dělá, nedělá zbytečně.

S1 a S3 zmínily, že jejich práce se stává mnohem náročnější, když nemají tolik sil nebo se na pracovišti či v rodině objeví nějaký problém. Pokud jsou ve svém osobním i profesním životě v pohodě, tak jde práce dobře. S6 zmínila velkou důležitost možnosti mít místo, kde může člověk čerpat, kde se může uklidnit a projít si co ten den bylo, když je *člověk tak jako emocionálně rozebranej* (S6).

12.9.2 Potřeba odstupu, hranic

S6 a S7 zmínily potřebu odstupu, který si musí v rodinách zachovávat. Sestry se během pečování stávají součástí pečující rodiny, pronikají do rodinných vztahů, dostávají se rodině *pod kůži* (S5). K otevírání rodinné historie a stávání se součástí rodiny se vyjádřili oba psychologové a 6 sester (S1, S4, S5, S6, S7, S8).

Nachází se zde určitý rozpor, kdy sestry jsou u rodiny na návštěvě a zároveň se vnímají jako její součást. S7 popisuje nutnost se chovat a dát najevo, že ony jdou za pacientem. S4 a S7 zdůrazňují roli času a důvěry, která se postupně mezi nimi a pečujícími buduje.

A pak vlastně se v té rodině odkrejevaj ty zvyky, [...] ty vztahy, jak to tam funguje. A teď třeba, když my se snažíme tu rodinu víst a říkáme, jak by to tak asi mělo bejt, tak zjišťujem, jak ty vztahy kde fungujou, nefungujou. (S5)

S7 popisuje, jak jim jejich pacienti a rodiny utkvívají v paměti. Sestry se stanou součástí životů pečujících, leckdy se vytvoří mezi sestrami, pečujícími a pacienty velmi hezké vztahy. Práce je pro sestry pak psychicky náročná i po stránce, že jim nejsou pacienti a pečující lhostejní. Aby z pečování vyšly se zdravou hlavou i ony, je důležité si

udržet pracovní zónu. S6 hodně pomáhá podpora v kolektivu, to že spolu s kolegyněmi mohou o svých pocitech z práce mluvit.

S vybudovanou důvěrou a začleněním sester do rodinných vztahů pak i rostou možnosti práce s rodinou. Rodina pak sestřím natolik důvěřuje, že je schopná se svěřit se svými problémy a stává se pak, že sestry usmířují různé rodinné příslušníky. Roli prostřednictví bude věnována další podkapitola potřeb sester.

V souvislosti s potřebou udržení hranic padlo při rozhovoru s S1 téma **vyhoření**. S1 popisuje zkušenost z jejich pracovního kolektivu, kdy za svůj profesní život všichni vyhořeli. *Úplně do mrtě (S1)*. Považuje vyhoření za neodvratné. S tím, jak se každý snaží rozšířit své mantinely, narazí nevyhnutelně na hranici.

Takže vyhoří, odmaroduje si to, nebo jede na dovolenou a zase naskočí. Musím říct, že nám zatím neodešel nikdo, kdo by byl vyhořelý, a už se nevrátil. Vždycky se vzpamatuje a vrátí se. (S1)

12.9.3 Potřeba vyrovnávání

Sestry v domácí péči často tvoří jakousi komunikační spojkou mezi rodinou a pacientem, popřípadě rodinného celku a dalších institucí, lékařů atd. O **potřebě vyrovnávat** emoce, zprostředkovávat komunikaci a vyrovnávat mluvily celkem 4 sestry (S1, S2, S4, S7).

U chronicky nemocných pacientů, s kterými pracuje S4, sestra někdy musí zastávat roli rozhodčího. Je zde potřeba vyrovnávat očekávání rodiny, která u pacienta očekávají zlepšení a nechce se smířit s tím, že se jeho stav nelepší. Na pacienta i sestru, která s ním pracuje tak vytváří tlak, který je třeba vyrovnávat a tlumit.

V jiných případech jde o zprostředkování dorozumění mezi pacienty a rodinou. Sestry vyslechnou obě strany dle slov S1 vyslechnou a podrží obě strany - *že chápeme to zatížení té rodiny, chápeme toho pacienta, který se cítí být na obtíž. A vždycky tam musíme udělat takový to „rovná se“, tu vyrovnávku*. Někdy je potřeba pacienta obhajovat, jak u rodiny, tak někdy i u lékaře. Podle S3 je dobře, když může zafungovat jako uklidňující faktor, má pak z dobře odvedené práce příjemný pocit.

Někdy je potřeba tlumit emoce v rodinách v případě, že *[...] někdo to prožívá hodně emocionálně, pláčou ti lidi, někdy mají až takové hysterické výlevy (S2)*. S čím se sestry setkávají, jsou i interference do způsobu léčby od vzdálenějších příbuzných nemocného. Ve snaze svého blízkého na poslední chvíli zachránit přichází s novými možnostmi léčby, zkušenostmi od známých a kontakty na lékaře. Podle S2 tyto snahy pečující velmi znejistí a je potřeba je tlumit, pomoci blízkým přijmout nevyhnutelnost stavu nemocného.

12.9.4 Potřeba podporovat rodinu

Stejně žako potřeba podpory vychází od rodiny s jejich žádostí o pomoc v jejich náročné situaci, mají sestry potřebu podporovat rodiny i z vlastní iniciativy. Jak uvádí S6, snaží se rodinu podpořit v tom, co dělají a že to dělají dobře. Že se dobře rozhodli, že se snaží a nemocnému je díky tomu lépe. Snaží se rodině *dělat taky ten sloup* (S1), poskytnout jim oporu v tom, že ne péči nejsou sami, že mohou kdykoli zavolat a že chápou rodinu, že to má těžké.

12.9.5 Potřeba odpočinku

Všechny sestry kromě S6 při otázce na jejich potřeby spontánně odpověděly, že potřebují odpočinek. I když svou práci dělají velmi rády a s nasazením, cítí potřebu znát svoje hranice a odpočinout si. Mezi způsoby, jak odpočívají, zazněly nejčastěji příroda, sport, folklór, tanec. U někoho to byla samota, meditace, zajít si do kapličky pomodlit se.

Již zde bylo zmíněno vyhoření. To, že jsou sestry schopné v práci přes její náročnost pokračovat, mnohdy poměrně dlouho, souvisí velmi s velkou oporou, kterou mají v kolektivu. Také S7 uvádí, že si potřebuje čas od času pohovořit o tom, co dělá a co ji v práci tíží. A tím si vlastně od práce odpočine, protože má pocit, že tím své starosti může někomu odevzdat.

12.9.6 Potřeba opory v kolektivu

Opora v kolektivu je pro všechny sestry velmi důležitá, v rozhovorech se objevovala opakovaně a poměrně obsáhle. Jediná S4, sestra-fyzioterapeutka, která pracuje více samostatně, tuto potřebu neuvvedla. U všech ostatních byla tato potřeba uspokojena.

Sestry si v kolektivu vzájemně pomáhají, podporují a vyjadřují jedna o druhou zájem.

Které to tady, jak my říkáme, vysypem to, jedna na druhou a zase se nám uleví. Takže i takto. Právě že tu oporu máme i jeda v druhé, v tom kolektivu, [...].Ale i tady, někdy dojedete a máte toho v tom tom terénu opravdu... [naznačuje přemíru]. A nechce se vám ani hledět, ani mluvit, ani vůbec nic. A když si tady sednete dejme tomu k obědu a bude tady s váma někdo, a už se řekne „A jak ses měla, a co bylo,“ tak už to můžete někomu říct a už to z vás částečně spadne, nebo už to rozeberete. (S2)

Pokud si jedna ze sester neví rady, jak si poradit s nějakým problémem, který řeší s rodinou, popovídá si o tom s kolegyněmi. Každá má jiný pohled, jiné vlastní zkušenosti

a řeknou si tak, jak by v dané situaci reagovaly ony (S3, S5). S5 uvádí, že mají i porady, kde mohou sestry spolu probrat jednotlivé případy, prohovořit a vyventilovat, co potřebují. Když si sestry předávají služby, stráví poměrně hodně času předáváním, kam se v rodině došlo, kam pacient danou sestru pustil, jak se posunul v přijetí diagnózy a co momentálně řeší. Jelikož se pacient může svěřovat každé sestře s něčím jiným, je potřeba, aby byla udržována návaznost v péči a přehled o aktuální situaci (S6, S7). Také pokud se jedné sestře nepodaří s pacientem otevřít nějaké téma, může se se to podařit sestře, která ve službě navazuje.

A zase to je o tom, jak my si to mezi sebou zpracujeme. Je strašně důležitý, aby ten tým, kterej se toho pacienta stará, aby byl ucelenej, aby se to prolínalo do kupy. Což si myslím, že je supr, protože v těch nemocnicích to tak nefunguje. [...] Ale sejít se, a říct si o tom člověku. Nám se pak leckdo diví, že třeba hodinu si předáváme hlášení. Protože víme, že to je strašně důležitý, abychom všechno věděly. [...] Je to prostě potřeba. Neházet to za stůl, neřešit jenom, kolik injekcí tomu člověku mám napíchat, že mu mám změřit tlak, že má dostat antibiotika. Ale řešit i to, jestli mu ta návštěva udělala dobře nebo neudělala. (S7)

Sestry tedy fungují jako ucelený tým. Důležitá je i spolupráce s dalšími spolupracovníky, jako je sociální pracovnice či psycholog. Pro sestry je také důležité cítit oporu ve vedení domácího hospice. Oporu týmu může poskytovat i psycholog, za kterým sestry mohou přijít a zkonzultovat řešení aktuálního problému v rodině, či psychologa zapojit do řešení (S5).

Což je taky důležitý, když člověk vidí podporu ve vedení a já si myslím, že máme dobrou podporu v našem primáři (S5).

Opora v týmu nemusí probíhat pouze v rámci práce a předávání služeb, S7 považuje za důležité se s kolegy setkávat i mimo práci a odreagovat se. V rodině se nelze vždy se vším svěřit (S2) a pro sestry je jednodušší se vypovídat u lidí co vědí o co jde, který tu rodinu zná (S7). V jednom z navštívených domácích hospiců pořádá vrchní sestra pro své kolegyně společné výlety a odpočinkové výjezdy.

Ale taky si myslím, že je strašně důležitý se sejít s téma kolegama z pracovního, a umět se odreagovat. Jít si sednout do vinárny, popít si víno a nebavit se o práci. Je to strašně těžký, ale jenom se tak pobavit o normálním životě, jak to chodí a pak člověk si uvědomí, jakéj má dar. (S7)

12.9.7 Sociální potřeby

Všechny sestry uvedly, že cítí podporu a zázemí ve své rodině. Někdy sestřím rodina zprostředkovává vítané rozptýlení, zvláště sestry s malými dětmi nebo vnoučaty. S5 a S6 uvádí, že jim pomáhají členové rodiny nebo kamarádky, které mají zdravotnické vzdělání a s kterými se mohou podělit o své zkušenosti.

Ono u nás, co máme rodinu, je to strašně jednoduchý. Protože přijdete domů, tam se na vás sesypou děti a všechno okolí a už zase řešíte něco jiného. Tak myslím, že každé se odreagovává se svojí rodinou... (S7).

12.9.8 Spirituální potřeby

U 5 sester z hovoru vyplynulo, že jsou věřící. Samotná otázka na příslušnost k víře kladena nebyla. Víra je pro sestry důležitá pro dočerpání sil. V kostele mohou odložit své problémy, v rámci společenství mohou sdílet se spoluvěřícími svůj život. Víra sestřím pomáhá vidět smysl ve své práci. Ve spojení s Bohem mají komu odevzdat své trápení.

Návštěva kapličky pomáhá uklidnit vzbouřené emoce nebo negativní pocity, duchovně přebrat to, co se děje. *Jak to funguje, jak by to mělo fungovat... (S6).*

S6 považuje za důležité i to, aby při práci, kterou dělají, byl člověk vyrovnaný s vlastní smrtelností. Nelze procházet životem a čekat, že se nikomu nic nestane. Je potřeba mít pokoru a určitý respekt ze smrti. *Že víte, že musí přijít, ale že to může být i hezký (S6).*

12.10 Náplň práce psychologů

Zkušenosti obou psychologů jsou poměrně rozdílné i vzhledem k odlišnému způsobu fungování domácích hospiců, v kterých pracují. V této kapitole bude načrtnut průnik jejich zkušenostmi, pro vytvoření představy, čemu všemu se psycholog v rámci domácí hospicové péče může věnovat.

Práce psychologa začíná již při prvním kontaktování domácí hospicové služby rodinou nebo samotným pacientem. Ze zkušenosti P1 probíhají multidisciplinární setkání s rodinou a domlouvají podmínky péče. Pracuje s rodinou, zda jsou schopní a ochotní pečovat, co pro ně a pro pacienta domácí péče znamená a jak si spolupráci představují. Rodiny mají často potřebu tajit pacientovi, že je budou navštěvovat sestry z hospice. Pak se s rodinou pracuje na otevření komunikace. Plný informovaný souhlas podepsaný pacientem je podmínkou navázání spolupráce.

Základem práce je pro psychologa fyzická pohoda pacienta, hlavně zajištění bezbolestnosti. Kontakt mezi psychologem a pečující rodinou pak v případě problémů či

psychické bolesti pacienta zprostředkovávají sestry. Kontaktují psychologa a poskytnou mu informace o rodině a problému, který zachytily a s čím si neví rady. Někdy proběhne pouze konzultace se sestrou, kdy psycholog zprostředkuje ze své odbornosti možnosti, jak s daným problémem pracovat, co by mohlo ležet v pozadí etc. V případě potřeby spolupráce s psychologem proběhne telefonická domluva na návštěvě. Návštěva probíhá buď v rodině, kdy se jedná o návštěvu jednorázovou (P2). P1 nejčastěji pracuje s mladistvými nebo dětmi v pečujících rodinách. Pokud sestry reflektují potřebu psychologické péče, domluví se individuálně na konzultaci v kontaktní místnosti v zázemí domácího hospice. P2 se ve své ambulanci setkává s pozůstalými, které převzal do péče mimo hlavičku mobilního hospice.

Nejčastěji se témata, která potřebují řešit, týkají mlčení kolem diagnózy, emoční labilita a nezvládnání nebo vyčerpání z péče, následně pak případy komplikovaného truchlení (P2). P2 pozoruje, že často navštěvuje rodiny, kde problém a kolem něho vzniklé napětí vyhází z akcentované osobnosti pacienta nebo rodinného příslušníka.

Oba psychologové mají zkušenost převážně s péčí o pečující a příbuzné pacienta. Z pohledu P2 se péče láme směrem k větší péči o rodinu ve chvíli, kdy je pacient v terminálním stadiu, somnolentních či soporózních stavech. Vystupují pak více potřeby rodiny, jejich potřeby zaměřené na péči. Popřípadě se spolu baví, jaké psychologické potřeby by mohl mít pacient. Jedná se převážně o poradenskou práci. Psycholog v rodinách mapuje jejich situaci, potřeby a zdroje, které podporuje a snaží se spolu hledat další, spíše vnější, možné zdroje.

Součástí psychologické péče je i práce s pozůstalými. Probíhá buď převzetím pečujících jako klientů do ambulance (P2) nebo udržováním kontaktu prostřednictvím pozůstalostních návštěv či pozváním na doprovodné akce mobilního hospicu (P1). Je snaha udržovat kontakt po dobu jednoho roku od úmrtí pacienta, ze zkušenosti P1 ale pečující často sami udržují kontakt a přerůstá z pracovní úrovně do společenské a přátelské roviny.

12.11 Potřeby psychologů

Potřeby, které psychologové ve spojitosti s prací zmínili, se prakticky nedotýkaly dělení na emoční, sociální a spirituální. Jediná zmínka, která například padla k duchovním potřebám, byla nepotřeba uspokojovat své duchovní potřeby v mobilním hospici nebo v rámci vztahů s klienty (P2). Specificky se týkaly práce, rodinám pečujících, vztahu se sestrami a týmové spolupráce, jak bude prezentováno v následujících podkapitolách.

12.11.1 Naplnění prací

To, co P1 od práce potřebuje a co ji naplňuje životním optimismem, jsou zdravé mezilidské vztahy, s kterými se v rámci práce setkává. Naplňuje ji práce sama o sobě, kontakt s lidmi, kteří o sebe chtějí pečovat.

Že jsou ty lidi schopný si tu péči poskytnout a přijmout. Že jsou schopný se přes tak těžkou situaci překlenout, nějakým způsobem, zdravým. Že jsou schopný překonat nějaký malicherný zášti a prostě odpustit si. (P1)

P2 popsal svou práci jako příjemnou. Také jsou pro něj důležité fungující rodinné vztahy a dostatek zdrojů, které většina rodin, které se rozhodly pečovat o svého blízkého, má. Pečující rodiny představují pro psychologa specifickou skupinu, hlavně v kontrastu s prací s rodinami v rámci vlastní praxe v ambulanci. Práce s rodinami v mobilním hospici je pro něj vždy hezká, byť kolem smutného tématu. Také uvádí, že jednu z nejhezčích prací pro něj představovala práce v jiném mobilním hospici, kde pracoval jako zdravotní bratr.

To jsme kousek toho života nesli s tou rodinou, tak jsme tam byli skoro denně. Byli jsme přítomný i vlastně ty slavnostní chvíli, kdy jsme po tom úmrtí, když jsme je tím provedli, pak ještě byly dvě návštěvy po té smrti, kdy jsme jeli pro pomůcky a pak sme byli ještě jednou v kontaktu. To mi přišlo, že to byla taková jako ucelená práce, kdy jsme šli s tím příběhem, kterej většinou dopad vlastně dobře. A ještě většinou s osobnostně zajímavěma lidma. Hrozně hezká práce, no. Uspokojivá v mnoha rovinách. (P2)

12.11.2 Potřeba sebezpečí, supervize

Oba psychologové uvádí důležitost psychohygieny a starání se o sebe. P1 mluví o hranicích a potřebě práci nechat za sebou v práci, nenosit ji domů. Dlouhodobě se ji podle vlastních slov daří tuto potřebu naplňovat. Jako psychohygienický prvek uvádí rodinu a poslouchání hudby.

V rámci hospice jsou také zavedené supervize, které P1 hodnotí kladně. Vnímá ale potřebu individuální supervize, hlavně v návaznosti na svou další praxi. P1 nastínila i myšlenku setkávání a diskuze o psychologických otázkách s dalšími psychology z mobilní hospicové péče, kterých je pomálu. P2 uvádí potřebu reflektovat téma smrti v rámci hospicového týmu, kde supervize zavedené nejsou. Sám na supervize jezdí a uvádí i potřebu mít kde čerpat a obnovovat síly.

12.11.3 Sociální potřeby

V sociální oblasti oba probandi zmiňují své rodiny, které jim práci umožňují dělat, poskytují zázemí a podporu. P2 vnímá jako neuspokojenou potřebu většího kontaktu s mobilním hospicovým týmem, sestrami i lékaři. V pozadí této potřeby leží vytíženost P2 v jiných pracovních povinnostech, malá potřeba jeho služeb v rámci domácího hospice a systém nastavení a fungování samotného hospice.

Ve spolupráci s hospicovým týmem považuje P2 za důležitou kontinuitu a systematičnost a multidisciplinaritu týmu. Sestry mají možnost debriefingu při předávání pacientů a vlastních schůzek, je však potřeba udržovat propojení i s dalšími členy týmu v pravidelných setkáváních.

12.12 Poskytování psychologické péče

Z pohledu sester je poskytování psychologické podpory nedílnou součástí každé návštěvy (S1, S3). Považují i rozhovor s pacientem za důležitější než aplikování medikace nebo cvičení (S1, S4). Někdy je ale ze strany sester potřeba odvahy, aby se zeptaly na bolavá témata (S6).

Jakými způsoby je poskytována psychologická péče v rámci domácí hospicové péče bylo součástí předcházejících kapitol v popisu, jak sestry reagují na potřeby pacientů a rodin. Z velké části jde o komunikační dovednosti, tedy naslouchání, kladení otázek, vyjádření souhlasu. Jak uvádí S4, někdy je i lepší mlčet. Sestry uplatňují laskavý a uklidňující přístup. Poskytují informace, planě nechlácholí, ale snaží se uklidnění dosáhnout konkrétními možnostmi řešení (S5). Dalším uváděným způsobem je nasměrování, naznačení možného směru, kterým soustředit své myšlenky při zachování respektu k pacientovi i rodině. Nevyvrací, ale snaží se přizpůsobit člověku (S8). Za důležité považují i již zmíněné poskytnutí času a prostoru na to, aby si daný člověk mohl informace zpracovat (S3, S6, S7).

Pokud si sestry neví, jak si s problémem v rodině poradit, poprosí svého psychologa o konzultaci (S1, S5, S6, S7). Potřeba konzultací vyvstává spíše nárazově než kontinuálně. Ve většině případů si sestry s konzultací vystačí. Pacienti jim sdělují nejvíce, mají z profesionálních pečujících nejtěsnější kontakt. Pokud jde o problém vyřešit medikamentózně, konzultují samozřejmě i lékaře. Popřípadě se spojí s psychologem, aby poradil, kam až je možné zajít v rámci možností a slušnosti. Jak již bylo zmíněno výše, řeší situace jednotlivých rodin i sestry mezi sebou a vzájemně si poskytují rady a zkušenosti. S6 uvádí, že kolikrát po konzultaci již zásah psychologa není potřeba, problém se totiž

pomalou zpracuje s tím, jak sestry jezdí do rodiny delší dobu. Jinak se snaží přijít na jádro trápení skrze rodinu. U věřících pacientů někdy zafunguje kněz, který pro pacienta představuje důvěryhodnou osobu, která je zároveň i nezúčastněná (S7).

Pokud se problém nehýbe nebo sestry odhadnou, že řešení je nad jejich rámec sil a možností, nabídnou služby psychologa rodině a zároveň uvědomí psychologa o situaci v rodině. Pak již záleží na ochotě rodiny. Mez **metody, kterými pracují psychologové**, byly uvedeny převážně také rozhovorové metody. Hlavní úlohu má, stejně jako u sester, naslouchání, dále dávání souvislostí a zrcadlení emocí či jejich zástupné vyjádření, aby P1 získala vhled do fungování rodiny. Pracuje na otevření a vyjasnění problematických témat a nedorozumění v konverzaci. Důležité je dát klientům prostor si najít vlastní cestu řešení a vyjadřovat přijetí (P1).

Pro rodiny je ze zkušenosti P2 uklidňující, když se od psychologa dozví, co je v jejich situaci normální prožívat. Pečující totiž často překvapuje a vyvádí z míry, že po smrti blízkého necítí pouze smutek ale i úlevu. Dále P2 pracuje s rodinou na konfliktech a tématech, o kterých se mlčí. Při práci s pozůstalými P2 rekapituluje život, jeho smysl a co se blízcí naučili od svého blízkého. Využívá prvky z Gestalt terapie, např. techniku prázdné židle, k zpřítomnění zemřelého a dokončení neuzavřených věcí. Dále imaginaci a relaxaci s klienty, kteří se nedokázali uvolnit, výjimečně i psaní dopisů umírajícímu (P2).

12.12.1 Psychologická podpora sester

Když sestry řeší v rodině nějaký problém, který se dotýká osobně jich samotných, mají možnost si s psychologem promluvit. S5 hodnotí konzultace s psychologem velmi kladně. Jelikož je každá rodina s kterou pracují, *těžkej originál*, někdy sestry *halt něco zaskočí* (S6). S1 popisuje, jak potřeba využívat podpory psychologa byla důležitá hlavně v počátcích jejich práce, kdy s terminálními pacienty neměly ještě tolik zkušeností. Potřebovaly podržet, vysvětlit různé věci a probrat je z pohledu psychologa. Spolu s nabývajícím zkušenostmi už si více ví rady. Pokud nastane náročnější situace, s kterou si neví rady, nebo je pacient či rodina extrémně zatvrzelí, musí přijít někdo erudovaný (S1). P2 potvrzuje zkušenost S1, myslí si, že s tím, jak sestry nabírají více zkušeností, *tak daleko víc věci zvládají*.

12.12.2 Pohled psychologů na psychologické kompetence sester

Oba psychologové vnímají schopnosti sester poskytovat psychologickou podporu klientům domácích hospiců jako velmi dobré. Uznávají, že hlavní část primární psychologické práce v rodinách leží na sestřích. Z pohledu P1 mají sestry spoustu načteno o psychických procesech během umírání, smířování se se situací a průběhu truchlení. Dokáží dobře rozklíčovat a poznat potřeby pacientů a rodin, potřeby reflektují a nabízejí pomoc dle jejich uvážení.

P2 by považoval za velmi hodné kompetence sester rozvíjet. Jelikož specializace v oboru paliativní sestra není povinná, neexistuje ani tematická příprava a programy na rozvíjení terapeutických dovedností středního zdravotnického personálu. V práci se při kontaktu se smrtí velké části sester dle zkušenosti P2 vynořují i osobní témata, ke kterým byla potřeba se vrátit. Rozvíjení kompetencí, tedy růst profesní jde dle P2 ruku v ruce s růstem osobnostním. Ač mají sestry spoustu dovedností a kompetencí, je třeba je zvědomovat, rozvíjet oblasti, v kterých *to vážne* (P2).

Ono se to nedá všechno utáhnout jenom srdcem. Nebo když se to táhne jenom srdcem, intuitivně, tak se pak děje často, že se dělaj stejný chyby. (P2)

V návaznosti na kompetence sester se v hovoru s psychologem otevřela otázka, jak moc jsou služby psychologa v domácích hospicích využívány, zda je psycholog vůbec potřeba a jak by měla vypadat jeho ideální role v mobilním hospicovém týmu.

12.12.3 Využití psychologických služeb

Oba psychologové v rámci své praxe v domácím hospici zažili období, kdy intenzivně jezdili spolu se sestrou či sociální pracovnící do každé rodiny. Nepovažují tento model za dobrý. Vnímali své návštěvy jako velký zásah do soukromí rodin a ve výsledku zbytečné. Měli dojem, že jejich návštěvy rodiny zúskotňují a nějak implicitně patologizují jejich situaci. Oba psychologové vnímají svou úlohu hlavně v podpoře sester. Ze zkušenosti P1, která na začátku své práce cítila nevyužití svých služeb či možností, je třeba dát rodinám čas, aby si zvykly na možnost kontaktovat domácí hospic z vlastní iniciativy. Asi po roce, kdy prakticky veškerá psychologická péče spočívala na sestřích za pomoci a konzultací s psycholožkou, popisuje osmělení rodin, které začaly samy přicházet do hospicového zázemí konzultovat.

P1 cítí i určitou skepsi k psychologickým nástrojům v tom smyslu, že za omezený čas, v kterém se s rodinou spolupracuje, není možné doladit a srovnat vše tak, jak by bylo potřeba. P1 i P2 se shodují na převážně poradenském charakteru své práce.

P2 považuje za ideální model pravidelné schůzky multidisciplinárního týmu mobilního hospice – tedy sester, sociální pracovnice, lékaře a psychologa – kde by se probraly situace jednotlivých rodin a z různých úhlů pohledu se diskutovalo o možnostech jejich podpory.

12.13 Vnímaná úskalí a náročnost práce

12.13.1 Psychologů

Psychologové nevnímají, že by pro ně jejich práce byla více zatěžující. P2 dokonce udává, že je pro něj práce s rodinami v hospici odpočinková. Pro P1 jediný aspekt náročnosti spočívá v tom, že je v domácím hospici jen jeden den týdně a nestíhá tedy udržovat přehled o tom, co se aktuálně děje. Práce v mobilním hospici je také specifická a více stresující v tom, že nejde naplánovat – vždy se musí přizpůsobit aktuálním či akutním potřebám pacientů.

Mezi úskalí, které vnímá P1 patří to, že pacienti přichází do služeb domácího hospice často velmi pozdě. Stává se, že pacienti zemřou v průběhu týdne, kdy se péče domlouvá, nebo během prvních pár dnů, kdy sestry do rodin dojíždí. Pro péči a všechny zúčastněné je pak celý proces hektičtější a stresující víc, než by musel být. Dalším úskalím je komunikace hlavně s lékařskými institucemi a lékaři, kteří rodiny odrazují od využití mobilních hospicových služeb. Pro malé hospice bez zázemí ve větší organizaci jako je Charita či kamenný hospic je také náročné shánění peněz na provoz mobilní péče.

12.13.2 Sester

Tak jako psychologové úskalí a náročnost vnímali velmi málo, u sester se objevilo množství témat, s kterými se v práci potýkají. Všechny sestry vnímají svou práci jako náročnou, z rozmanitého množství důvodů.

Několikrát byl zmíněn kolísavý charakter práce, kdy se období poměrně velkého pracovního vytížení a velkého počtu pacientů střídá s krátkými obdobími většího klidu (S1, S2, S8). Pokud je tedy sestra vyčerpaná a mísí se více zatěžujících vlivů, nejen z práce, nemusí mít vždy možnost dopřát si odpočinku, když ho potřebuje (S3, S8). Pokud je zrovna období, kdy se práce nakupí, pocítují sestry i časový pres. Nemohou tak třeba strávit s pacienty tolik času, kolik cítí, že by bylo dobré (S2, S3). Zatěžujícím faktorem jsou držené pohotovosti a víkendové služby. Například S8 se střídá v držení 24 hodinových pohotovostí po jednom dni s jedinou další sestrou v mobilním hospici. S pohotovostí a nepravidelným charakterem má práce vliv na rodinné soužití. Tuto práci vykonávají

převážně ženy. Náročnou se stává, zvláště pokud mají sestry menší děti, je pak náročné si zorganizovat rodinný život (S7, S8).

Pro některé sestry je práce náročná v tom, že jde převážně o práci se starými lidmi, nebo ve fyzické náročnosti (S2, S4, S5). Nelze očekávat zlepšení, nevidí za sebou žádné hmotné výsledky své činnosti. Někdy se také sestry musí vzdát očekávání, že se vše spraví a pomůže i se vztahy (S3). Pro S4 je velmi vyčerpávající tlak rodiny, s kterým se často setkává při fyzioterapeutické práci se svými pacienty.

Tlak rodin dle výpovědí sester plyne z nesmíření s diagnózou, očekávání zlepšení či prostého očekávání pomoci (S4, S6, S8). Sestra musí ve chvíli, kdy je pacientovi zle, rozhodnout, zda si poradí sama nebo má volat doktorovi. S6 cítí tlak neselhat po odborné stránce, nic nezanedbat, být schopná poskytovat záštitu rodině, která na sestry spoléhá jako na primární zdroj pomoci.

Nejvíce sestry uváděly psychickou náročnost práce (S1, S3, S4, S5). Setkávají se s velkou bolestí, která je zdrojem stresu, když se nedaří zaléčit. S1 uvádí, že ji práce požírá, a ač ji má velmi ráda, tráví v práci někdy až 13 hodin denně. Sestry celý den naslouchají potřebám, a snaží se je naplnit. Pacienti i rodina se jim svěřují se závažnými věcmi. Ne vždy si je sestra jistá, že zareagovala správně (S5). Neodchází tedy z práce s čistou hlavou, ale jak již bylo zmíněno, nosí si sestry často sebou pacienty domů a přemýšlí nad jejich problémy. Náročnost spočívá i v tom, že sestřím jejich pacienti nejsou lhostejní (S5, S6, S7).

V sociálním okolí sestry (S5, S6, S7) naráží na nepochopení, proč dělají svou práci a proč ji dělají místo prestižnějšího zaměstnání v nemocnicích, či neochotu se vůbec bavit o tématech souvisejících se smrtí.

S několika sestrami (S1, S4, S5, S7) padlo v rozhovoru i téma špatné spolupráce se zdravotnickými zařízeními. Jde o neexistenci spolupráce a návazné péče, špatné informovanosti lékařů o principech a fungování mobilní hospicové péče. Musí se potýkat s následky neinformovanosti pacientů a častou interferencí lékařů do rozhodnutí rodiny si pacienta vzít do domácí péče. Jde i o nastavení zdravotnického systému, kdy se rodina musí k domácí hospicové péči často propracovávat, neinformovaná např. o příspěvcích na péči a odrazovaná, a následně si rodiny poměrně draze musí doplácet lékové formy specifické pro domácí pečování (S5).

13. Diskuze

Cílem této práce bylo popsat potřeby vyskytující se v kontextu domácí hospicové péče, tedy spektrum potřeb emocionálních, sociálních a spirituálních, tak jak je vnímají sestry a psychologové v domácí péči. Jelikož potřeby pacientů a jejich rodin jsou poměrně dobře známy z literatury (např. Svatošová, 2011; Marková, 2010) i diplomových prací (např. Knápková, 2003), lze za hlavní přínos práce považovat popsání způsobu, jakým sestry psychologicky podporují klienty a pomáhají uspokojovat jejich potřeby, dále prohloubení pohledu na potřeby sester z psychologického pohledu, kterému tolik pozornosti věnováno není. Za přínos práce lze také považovat zprostředkování náhledu do práce psychologa v mobilní hospicové péči a popis spektra jejich potřeb. Tomuto tématu v české literatuře mnoho věnováno není, v zahraničí se práci psychologů v mobilních hospicích věnuje např. Sheila Payne (Payne & Haines, 2002).

Za zajímavé lze považovat potvrzení širšího okruhu potřeb klientů mobilních hospiců, jak jsou uváděny v teoretické části práce. Spíše než dělení na emocionální, sociální a spirituální výsledky podporují autory zahrnující i potřeby informací, komunikace, podpory ze strany organizace (McIlmurray et al., 2003; Ventura et al., 2014).

První reakce sester na pozorovaný neklid u pacienta je zajištění a kontrola symptomů nemoci. Zdravotnická část práce je však z jejich pohledu přinejmenším stejně důležitá jako poskytování podpory, útěchy a uklidnění. Vzhledem k tomu, že málokterý pacient je schopen pojmenovat své **emocionální potřeby**, co ho trápí mimo bolesti či jiných symptomů, jsou kladeny značné nároky na komunikační dovednosti sester. Častými tématy, s kterými se setkávají je strach opustit tento svět, potřeba usmíření se a rozloučení s členy rodiny a jako nejdůležitější téma, prolínající se všemi potřebami je potřeba přijetí diagnózy. Způsoby práce s pacienty, specifické pro domácí hospicovou péči, jsou poskytnutí času a prostoru pacientovi na prohovoření potřeb, které aktuálně pociťuje. Kladením důrazu na kvalitu času, vyslechnutí, nabídka pomoci a hlavně informací sestry připravují pacienta i jeho rodinu na smrt. Je zajímavé, že při otázce, jaké konkrétní postupy používají při zpracování témat řešených s pacienty většina sester odpověděla, že žádné, nebo uvedly naslouchání a konverzační techniky.

Potřeba informací je u pacientů i pečujících poměrně značně neuspokojená. Větší informovanost pečujících po propuštění pacienta z nemocnice, např. o příspěvcích na péči, by v některých případech urychlila a zjednodušila domlouvání přijetí do péče domácího hospice.

Nejdůležitější **sociální potřebou** pečujících a pacientů je vyslyšená potřeba být doma se svými blízkými. Z druhé strany spektra je důležitá frustrovaná potřeba sociální opory u pečujících. Za rizikovou skupinu by šlo považovat pečující-partnery či jiné příbuzné pacienta, kteří jsou na péči sami, bez větší podpory rodiny či okolí. Mají minimální šance na uspokojení vlastních potřeb během pečování, hlavně praktických potřeb a odpočinku. Dalším rizikovým faktorem je finanční zátěž a hrozba ztráty zaměstnání pečujících. Tato práce se přidává k apelu organizací propagujících mobilní hospicovou péči na větší vstřícnost v sociálně-pracovním systému vůči pečujícím, kteří se chtějí o nemocného starat doma.

Nejméně přístupným tématem jsou z pohledu sester **spirituální potřeby** pacientů, potřeba mluvit o víře či smyslu života je malá nebo se o ní mluví okrajově. V oblasti spirituálních potřeb je důležité doplnění mobilního týmu o duchovního. U některých věřících sester se objevil určitým způsobem omezený pohled na spirituální potřeby, které v rozhovoru potvrdil i P2. Některé sestry si pod pojmem spirituálních potřeb představily potřeby křesťanských věřících a je otázkou, zda by byly otevřené jiným duchovním potřebám, nesouvisejícím s příslušností k církvi. Zajímavým názorem je uspokojení přesahových potřeb, které podle P2 je jednodušší v domácím prostředí oproti institucionálnímu. K přínosům domácí péče lze tedy připojit jednodušší uspokojení potřeby ohlédnout se, rekapitulovat svůj život a najít v něm smysl.

Hlavním rozdílem mezi potřebami pečujících a pacientů je dle názoru probandů jejich intenzita a střídání, potřeby jsou v zásadě stejné. V mobilní péči je kladen velký důraz na individuální přístup.

Za nejvýznamnější **potřeby sester** lze považovat potřebu odpočinku a potřebu opory v kolektivu. Jako specifické se v rozhovorech vynořilo téma vrůstání do rodiny, tedy postupné navazování a prohlubování vztahu s rodinami a pacienty. Hlubší vztah nejen umožňuje lepší spolupráci a pečování, znamená pro sestry i důsledek v tom, že jsou pak na rodiny více emočně vázané. Přínos je v lepších vztazích a zpříjemnění práce, pro sestru ale může být i emočně zatěžující. Nalézá se zde rozpor mezi potřebou udržet si odstup, nevyhořet a potřebou důvěry pro hladký průběh pečování. Specifická je i role sester jako prostředníka mezi pacientem a pečujícími, která je v případě komunikačních bariér či problematických vztahů může zatěžující.

Z aspektů **náročnosti práce sester** lze považovat psychickou náročnost práce. S ostatními faktory, jako je kolísavý charakter práce a pohotovosti, lze pracovat podstatně hůře. Řešením a podporou psychiky sester by mohly být pravidelné supervize a možnost

pravidelného vzdělávání v psychologických aspektech práce s umírajícími. Stejně tak možnost osobnostního rozvoje formou sebezkušenostních nebo terapeutických výcviků.

Přes velkou náročnost práce, kterou sestry uvedly, má pro ně pečování i nezpochybnitelný přínos. Sestry uváděly, že samotné setkávání s životními příběhy a náročnými osudy má na ně přínosný vliv. Největším uspokojením práce je pocit dobře odvedené práce, který se projeví v tom, že se péče daří a vztahy mezi pečujícími jsou dobré. Také v kontaktu s pozůstalými, vzájemné vděčnosti za společně prožitý čas. Celkem 5 sester uvedlo i osobnostní posun, hlavně v trpělivosti, pokoře a vážení si každého dobrého okamžiku každého dne.

Vzhledem k velké důležitosti kolektivu by bylo dobré v rámci domácích hospiců rozvíjet práci s kolektivem. U sester formou supervizí a neformálních setkávání, ale i prohlubováním vztahů v rámci multidisciplinárních týmů.

Náplní práce psychologa v domácí hospicové péči je přímá práce s pacienty a pečujícími, nepřímá práce s rodinou skrze sestry prostřednictvím konzultací, psychická podpora sester a práce s pozůstalými. Péče je spíše zaměřena na rodinu než na samotného pacienta. Dle P2 je psychologickou prací s pacientem vhodné započít sdělením diagnózy. V okamžiku, kdy je pacient v téměř terminálním stadiu přijat do služeb mobilního hospice, je možnost práce promarněná.

Zlepšení informovanosti lékařů o principech domácí paliativní péče se zdá nejjednodušším prvním krokem, jak zlepšit povědomí o hospicové péči i v běžné populaci a zabránit tak tomu, že se rodiny dostávají do služeb mobilních hospiců až na poslední chvíli.

Nejčastějšími tématy, které psychologové v rámci hospicové praxe řeší, jsou otevření komunikace, práce na přijetí diagnózy, normalizace emocí pečujících, jejich emoční nezvládnutí a vyčerpání, následně komplikované truchlení. Oba psychologové ve vzorku se vnímali spíše jako podpora sester a uváděli, že jejich služby nejsou využívány tak, aby se cítili v hospici přiměřeně vytíženi. Na druhou stranu uvádí, že intenzivnější práce, např. formou pravidelného dojíždění do pečujících rodin je nadbytečná a pro rodinu zatěžující.

Pro oba psychology je v práci potřebné se setkávat se zdravými mezilidskými vztahy. Práce, ač spojená se smutným tématem smrti a odcházení, je pro ně příjemná. Za důležitou potřebu považují psychohygienu a sebepéči, i ve spojitosti s jejich další praxí v jiných zařízeních. Oba psychologové uznávají, že většina psychologické práce leží na sestřích v přímé práci s rodinou, a považují je v této oblasti za velmi kompetentní. P2 by

se v rámci mobilního týmu zasadil o intenzivnější multidisciplinární spolupráci, formou pravidelných setkání, a možnost rozvíjení kompetencí sester v psychologické oblasti péče. Doporučení na vylepšení dalšího vzdělávání sester, potřeba koordinace domácích hospiců s nemocničními doktory a zlepšení povědomí veřejnosti o službách domácích hospiců se objevilo i v článku McLaughlina, Sullivana a Hassona (2007).

Jedním z hlavních zdrojů chyb, které je třeba si uvědomit při zpětném hodnocení práce, je zkreslení velikostí a složením vzorku. Malá velikost vzorku je patrná zvláště u psychologů, kteří jsou pouze dva. Nutno podotknout, že procentuální poměr sester a psychologů ve výzkumu přibližně odpovídá reálnému zastoupení. Psychologů v mobilní hospicové péči je málo, tedy zaměstnaných alespoň na částečný úvazek. Většina hospiců, které byly při nabírání do výzkumu osloveny, psychologa ve svém týmu neměly. Byli navázáni externě, v jiných případech psychologickou péči zajišťovaly sociální pracovníce (bez výcviku), v jednom případě psychiatr. Z jednoho z oslovených hospiců se od psycholožky vrátila odpověď, že psychologické služby zatím nebyly využívány. P1 dokonce v rozhovoru uvedla domněnku, že psychologové v mobilní péči opravdu nejsou tolik potřeba. Ač tedy obhajitelný, takto malý vzorek přesto nemá výpovědní hodnotu ve smyslu generalizace. Je možné, že psychologové z jiných mobilních hospiců by měly jiné zkušenosti než ti ve výběrovém vzorku. Jejich zkušenosti, prezentované ve výzkumné části práce, je tedy třeba brát pouze jako nastínění problematiky.

Je také možné, že zkreslení vzorku psychologů vzniklo výzkumnou metodou, tedy polostrukturovaným rozhovorem. Ne každý je ve svém pracovním vytížení ochoten věnovat svůj čas pro výzkum bakalářské práce. Pro další výzkum v této oblasti by možná bylo vhodnější metodou dotazníkové šetření.

U výzkumného souboru sester mohlo vzniknout zkreslení jeho složením, tedy několika sestrami z jednoho hospice. Jak bylo zjištěno, každý mobilní hospic má svůj unikátní způsob práce. Někde například do rodin jezdí zásadně vždy dvě sestry, jinde může jezdit pouze jedna. Spolupráce ve dvojici patrně bude mít vliv na způsob řešení aktuálních problémů v rodině a naplňování potřeb klientů. Vliv může mít také náboženský či světský základ hospice. Charitní organizace může fungovat jinak například ve způsobu péče o zaměstnance.

Zkreslení výsledků výzkumu může pramenit i v zástupné interpretaci potřeb klientů ze strany probandů výzkumu. Každá sestra si může potřeby pacientů a rodinných příslušníků vykládat po svém a dle toho je také interpretovat. To bylo patrné obzvláště u interpretace spirituálních potřeb věřícími sestrami. Je také pravděpodobné, že nebyly uvedeny všechny

potřeby, které klienti mobilních hospiců mohou mít. Samotní pacienti a jejich rodinní příslušníci by také nejspíše vnímali jinak důležitost potřeb. Ve výzkumu bylo na důležitost vyvstalých potřeb usuzováno hlavně z velikosti zastoupení, tedy jak moc se jednotliví probandi k dané potřebě vyjadřovali.

Dalším možným zkreslení vzhledem k povaze výzkumu je zkreslení výzkumníkem, hlavně v interpretaci výpovědí probandů. Pod otázkami na potřeby a rozdíly mezi nimi si mohli různí probandi představit různé věci. Způsoby, jakými sestry reagují na potřeby klientů byly například odvozeny z rozhovoru jako celku, protože sestry ve většině případů nedokázaly odpovědět na otázku, jaké konkrétní postupy používají při práci s klienty. Zajímavé pasáže z rozhovorů byly také vybírány výzkumníkem, někdo jiný by mohl dávat důraz na jiná témata.

Samotné rozhovory s probandy byly vesměs velmi příjemné. Sdílení osobních zkušeností a příběhů bylo velmi přínosné a pro mne jako výzkumníka i osobně obohacující. Bylo zajímavé sledovat překvapené a zamyšlené reakce probandů, když v rozhovoru došlo na otázku na *jejich* potřeby. Bylo by potěšující, kdyby u některých sester, které tráví většinu času řešením potřeb někoho jiného, tato otázka vedla k zamyšlení nad sebou a svými potřebami. S některými probandy po rozhovoru spontánně probíhal i neformální rozhovor, což bylo zvláště s psychologem velmi zajímavé a dokreslující pro představu jejich práce. Ve všech hospicích jsem se setkala s velkou pohostinností a vstřícností. Výzkum pro mne znamenal mnohem více než sběr dat.

Co se týče doporučení pro budoucí výzkum a možné změny, za cíl budoucích snah a výzkumných záměrů by se dalo považovat nemocniční prostředí. Problémy spojené se sdělováním diagnózy lékařů v nemocnicích jsou dobře známy již několik let, situace se však nemění. Pokud by lékaři byli více seznámeni s fungováním domácích hospiců, i formou osobní zkušenosti či kolegiálním sdílením mezi lékaři nemocničními a hospicovými, domnívám se, že by se pacientům a jejich rodinám ušetřilo spoustu trápení. Následně by se ulehčila i práce domácích hospiců.

Otázkou k zamyšlení je i supervizní a terapeutické vzdělávání hospicových sester. Na jednu stranu by pro sestry mohlo být velmi přínosné – jedna ze sester sama uvedla, že by se jí psychologické vzdělání někdy hodilo – na stranu druhou je zde problém času, který by sestry do svého osobnostního i profesionálního růstu musely investovat nad rámec práce. Spíše než paušálně nařizovat by mohlo být dobré tyto varianty sestrám alespoň umožnit.

14. Závěry

- V okruzích potřeb klientů domácí hospicové péče se ukázalo dělení na emocionální, sociální a spirituální potřeby jako nedostačující. U klientů vyvstávají specifické potřeby informací a otevřené komunikace. Za nejdůležitější je považováno přijetí diagnózy.
- Potřeby pečujících a pacientů se vzájemně prolínají. Rozdíl spočívá dle sester pouze v čase a intenzitě výskytu. Potřeby pacientů i jejich rodin jsou dle sester vysoce individuální.
- V opozitu k vnímání velmi malého rozdílu mezi potřebami pacientů a rodin se ve výpovědích ukázaly potřeby specifické pro obě skupiny. U pacientů vystupuje potřeba vlastní hodnoty, u rodinných příslušníků potřeba odpočinku. Zbytek potřeb se z velké části prolíná.
- Mezi potřeby sester patří potřeby odstupů a zachování hranic, vyrovnávání mezi pacientem a rodinou, podporovat klienty a potřeba odpočinku. Potřeby emocionální, sociální a spirituální se vyskytují ve velmi individuálních podobách a nelze je snadno zobecnit. Velmi důležitá je pro sestry opora v kolektivu.
- Mezi způsoby poskytování psychologické péče mají u sester primární úlohu komunikační dovednosti. Důležitý je uklidňující a respektující přístup. Dále jde o poskytování informací a nasměrování. Pro domácí hospicovou péči je významný dostatek času, který sestry mohou s rodinou a pacientem strávit nad rámec poskytování zdravotnické péče.
- Součástí psychologické péče jsou konzultace sester s hospicovým psychologem o problémech, s kterými si neví rady. Stejně tak se sestry radí a poskytují si zkušenosti mezi sebou.
- Sestry využívají konzultace s psychologem i pro řešení osobních problémů, které vyvstaly v souvislosti s jejich prací. Psychologická podpora sester je důležitá hlavně v počátcích jejich práce v hospicové péči.
- Díky těsnému kontaktu a důvěrnému vztahu mezi sestrami a pečující rodinou mají sestry hlavní úlohu v poskytování psychologické péče a podpory. Psychologické kompetence sester rostou se zkušenostmi. Psychologové považují sestry v tomto ohledu za kompetentní.

- Náplní práce psychologa v domácí hospicové péči je přímá práce s klienty, konzultace se sestrami nad případy klientů, psychologická podpora sester a práce s pozůstalými. Jejich péče je zaměřena spíše na rodinné příslušníky pacientů.
- Psychologové vnímají svou hlavní úlohu v podpoře sester. Mezi potřeby psychologů patří potvrzení zdravých mezilidských vztahů, psychohygiena a multidisciplinární spolupráce v rámci mobilního týmu.
- Vnímaná náročnost práce je u psychologů malá. Sestry vnímají svou práci jako dosti náročnou. Zatěžujícím faktorem je hlavně kolísavý charakter práce, pohotovosti a psychická náročnost práce. Setkávání se s bolestí a utrpením, naslouchání a plnění potřeb spolu s těsným vztahem s klienty tvoří hlavní zátěžový faktor. Překážkou je někdy i špatná spolupráce s nemocnicemi a lékaři

Souhrn

Cílem bakalářské práce je popsat spektrum potřeb vyskytujících se v domácí hospicové péči. Jde o potřeby klientů domácích hospiců, tedy pacientů a jejich rodinných příslušníků, dále potřeby sester a psychologů v domácích hospicích zaměstnaných. Smrt je ve společnosti tabuizované téma. V důsledku vytlačení smrti z běžného života a jejím odsunutím do institucionální péče ztrácí mnoho rodin se smrtí kontakt, málokdo má zkušenosti s pečováním o umírajícího blízkého. Nejčastěji do styku se smrtí přichází zdravotníci, jako profesionálové i jako prožívající subjekty. Zdravotničtí pracovníci však během svého vzdělávání nejsou na setkání se smrtí systematicky připravováni. Sdělování terminální diagnózy je problematickou situací. Často probíhá v nevhodných prostorech, necitlivě, nebo neproběhne vůbec. Lékaři a stejně tak rodinní příslušníci se brání pravdivému sdělení diagnózy pacientovi. Při reakci na sdělení závažné diagnózy se u většiny pacientů objeví fáze popsané Elizabeth Kübler-Rossovou. Stejnými fázemi, ne nutně ve stejnou dobu, prochází i rodina nemocného. Smrtelně nemocný člověk prochází kromě somatických změn i důležitými změnami psychickými a sociálními. Smíření se s diagnózou pozitivně ovlivňuje kvalitu zbývajících času nemocného. Smíření u rodinných příslušníků vede k lepšímu zvládnutí a schopnosti být oporou pro nemocného.

Paliativní medicína je specializovaný lékařský obor, který poskytuje komplexní péči smrtelně nemocným. Myšlenkovým základem paliativní péče je koncept dobré smrti. Má interdisciplinární charakter, na péči se může podílet i rodina. Paliativní péče se dělí na obecnou a specializovanou. Formami specializované paliativní péče jsou domácí a lůžkové hospice, denní stacionáře, oddělení paliativní péče v rámci zdravotnických zařízení a specializované ambulance paliativní péče. Historie paliativní péče v České republice je poměrně krátká, mobilní hospice začínají svou péči přibližně v roce 2003. V současné době je snaha integrovat principy paliativní péče do systému zdravotní a sociální péče. V rámci mobilních hospiců probíhá péče o nemocného v jeho domácím prostředí za pomoci týmu odborníků a nezbytné pomoci rodiny. Doprovázení představuje účastnou pomoc terminálně nemocnému a jeho blízkým dojit ke smíření s nemocí a smrtí. V domácí hospicové péči mají hlavní úlohu v doprovázení sestry. Součástí paliativní péče je i péče o pozůstalé v době truchlení. Truchlení představuje čas smíření se s odchodem blízkého člověka probíhající přibližně po dobu jednoho roku. Vliv na dobu truchlení má přítomnost příbuzného u nemocného a podílení se na péči. Pozůstalí mohou procházet

i komplikovaným truchlením, tedy neobvykle dlouhou dobou smutku s přidruženými psychickými potížemi.

Mezi standardy mobilní paliativní péče patří důraz na potřeby pacientů. Naplnění potřeb umožňuje nemocnému dojít ke klidné smrti. Mezi hlavní okruhy potřeb patří potřeby biologické, psychologické, sociální a spirituální. V domácí hospicové péči se vyskytují i potřeby informací, praktické, potřeby vlastní identity a potřeby poskytování péče a podpory.

Přínos psychologické péče spočívá v intervenci a poradenství, výuce a vzdělávání klientů i podpoře a práci s hospicovým týmem. Největší část psychologické podpory zajišťují sestry. Specializace pro práci s paliativními pacienty není povinná. Jsou tak kladeny nároky na emoční a komunikační kompetence sester. V rámci domácí péče je důležitá otevřená komunikace mezi pacienty, sestrami a rodinnými příslušníky. Partnerská komunikace musí probíhat i v rámci hospicového týmu. Je důležitá týmová spolupráce. Péče o smrtelně nemocného je pro všechny zúčastněné psychicky i fyzicky zatěžující. Nemoc však pro nemocného může znamenat i příležitost ke změně a růstu. Stejně tak pečování může mít transformativní účinky pro příbuzné i zdravotníky.

Výzkumným záměrem bylo popsání komplexu potřeb vyskytujících se v mobilní hospicové péči a získání vhledu do způsobů poskytování psychologické péče včetně náplně práce psychologů. Do komplexu potřeb byly zahrnuty i potřeby sester a psychologů. Jelikož je práce v paliativní péči považována za psychicky náročnou, bylo k dokreslení potřeb sester a psychologů zvolen i cíl popsat vnímanou náročnost práce. Na základě stanovených cílů byly formulovány výzkumné otázky.

Z důvodu získání co nejlepšího vhledu do problematiky byl zvolen kvalitativní design výzkumu. Použitou metodou sběru dat byly polostrukturované rozhovory se sestrami a psychology z domácích hospiců. Celkem byly nasbírány data od 8 zdravotních sester a 2 psychologů z celkového počtu 3 domácích hospiců. Probandi byli získáni metodami prostého záměrného výběru a samovýběrem. Data získaná z rozhovorů byla analyzována pomocí Miovským (2006) uváděných metod vytváření trsů, zachycením vzorců, metodou kontrastů a srovnávání a metodou vyhledávání a vyznačování vztahů.

Ve výsledcích vystoupily u klientů domácích hospiců nad rámec emocionálních, sociálních a spirituálních potřeb specifické potřeby informací, otevřená komunikace a podpory ze strany organizace. Přínosem práce nad rámec potřeb je popis reakcí sester na uspokojení potřeb klientů. Kromě vyjadřování podpory a uklidnění využívají sestry poskytování času a prostoru na smíření se. Dávají důraz na kvalitu života, naslouchají

a poskytují klientům informace i věcnou pomoc. Z pohledu probandů vystupují u klientů potřeby smíření se, informací a sociální opory. Vzhledem k nutnosti individuálního přístupu lze rozdíly mezi potřebami klientů považovat za nevýznamné.

Nejvýznamnějšími potřebami sester je potřeba odpočinku a opory v kolektivu. S potřebou zachovat si hranice se mísí přirozené navazování důvěrného vztahu s klienty. Sestry často zastávají roli prostředníka při vyjednávání potřeb mezi pacientem a rodinou. Vnímaná náročnost práce sester spočívá v kolísavém charakteru práce, pohotovostech a hlavně psychické náročnosti. Při každodenním setkáváním s utrpením a nasloucháním potřebám vystupuje potřeba psychohygieny. Kromě sdílení v kolektivu by mohla být uspokojována na supervizích. Možnost terapeutického či sebezkušenostního výcviku by mohla zajistit profesní i osobnostní růst sester.

Náplň práce psychologa představuje přímá práce s klienty, konzultace se sestrami nad případy klientů, psychická podpora sester a práce s pozůstalými. Převážnou část práce tvoří práce s příbuznými pacienta. Psychologové pracují s klienty na přijetí diagnózy, otevření komunikace, emoční normalizaci a komplikovaném truchlení. Práce s rodinami je převážně poradenská. Vnímají svou úlohu hlavně v podpoře sester. V rodinách potřeba specializované psychologické péče není tak častá. Psychologové považují sestry za velmi kompetentní v poskytování obecné psychologické podpory. Práce pro ně není náročná, psychohygienu však považují za důležitou.

Ač bylo získáno velké množství informací, díky zkrácení a povaze výzkumu nelze generalizovat na širší populaci. Hlavními zdroji zkrácení je malý vzorek psychologů, specifiky domácích hospiců ve výběru a zástupnou interpretací potřeb klientů sestrami a psychology. Ze strany výzkumníka mohlo dojít ke zkrácené interpretaci výpovědí a vybíráním osobně zajímavých pasáží.

Seznam použitých zdrojů a literatury

1. Callanová, M., Kelleyová, P. (2005) *Poslední dary. Jak porozumět zvláštnímu vnímání a potřebám umírajících*. Praha: Vyšehrad.
2. Cesta domů (2013). *Umírání a péče o nevléčitelně nemocné II. Závěrečná zpráva*. Stem/Mark.
3. Haškovcová, H. (2007). *Thanatologie. Nauka o umírání a smrti*. Praha: Galén.
4. Hennezel, M. de. (1997). *Smrt zblízka: umírající nás učí žít*. Praha: ETC.
5. Hytych, R. (2008). *Smrt a nesmrtelnost: sociální reprezentace smrti*. Praha: Triton.
6. Jakoubková, J. (1998). *Paliativní medicína*. Praha: Galén.
7. Knápková, M. (2003). *Domácí hospicová péče z pohledu rodinných příslušníků pacientů*. (Nepublikovaná diplomová práce). Masarykova univerzita v Brně.
8. Kübler-Ross, E. (2015). *O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících*. Praha: Portál.
9. Kupka, M. (2014). *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada.
10. Marková, M. (2010). *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha, Grada.
11. Miovský, M. (2009). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada Publishing.
12. Parkes, M. C., Relfová, M. a Couldricková, A. (2007). *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu.
13. Payneová, S., Seymourová J., & Ingletonová, C. (eds.). (2007). *Principy a praxe paliativní péče*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu.
14. Sláma, O., Kabelka, L., & Vorlíček, J. (2007). *Paliativní medicína pro praxi*. (2., nezměn. vyd.) Praha: Galén.
15. Sláma, O., Špinka, Š. (2004). *Koncepce paliativní péče v ČR*. Praha: Hospicové občanské sdružení Cesta domů.
16. Svatošová, M. (2011). *Hospice a umění doprovázet*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství.
17. Špatenková, N. (2008). *Poradenství pro pozůstalé*. Praha: Grada Publishing.
18. Špinková, M. (2004). *Standardy domácí paliativní péče: podklady pro práci týmů domácí paliativní péče*. Praha: Cesta domů.
19. The, A.-M. (2007). *Paliativní péče a komunikace*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu.

20. Viewegh, J. (1981). *Psychologická hlediska péče o dlouhodobě nemocné a umírající (Úvod do psychologické thanatologie)*. Brno: Institut pro další vzdělávání středních zdravotnických pracovníků Brno.
21. Vorlíček, J., ed. a kol. (2004). *Paliativní medicína*. (2., přeprac. a dopl. vyd.). Praha: Grada.
22. Yalom, I. D. (2006). *Existenciální psychoterapie*. Praha: Portál.

Články:

23. Bachner, Y. G., O'Rourke, N., Davidov, E., & Carmel, S. (2009). Mortality communication as a predictor of psychological distress among family caregivers of home hospice and hospital inpatients with terminal cancer. *Aging & Mental Health*, 13(1), 54-63. doi:10.1080/13607860802154473
24. Brelin, S., Loge, J. H., Skurtveit, S., Johannesen, T. B., Aass, N., Ottesen, S., & Hjerstad, M. J. (2013). Antidepressants to cancer patients during the last year of life—A population-based study. *Psycho-Oncology*, 22(3), 506-514. doi:10.1002/pon.3059
25. Bužgová, R. (2011). Hodnocení psychosociálních potřeb terminálně nemocných. *Ošetrovatelství*, 13(3), 265-274.
26. Clayton, M. F., Reblin, M., Carlisle, M., & Ellington, L. (2014). Communication Behaviors and Patient and Caregiver Emotional Concerns: A Description of Home Hospice Communication. *Oncology Nursing Forum*, 41(3), 311-321. doi:10.1188/14.ONF.311-321
27. Ellington, L., Clayton, M., Reblin, M., Latimer, S., & Wong, B. (2015). Discussions of Physical, Spiritual, and Emotional Needs during Home Hospice Care (SA537-C). *Journal Of Pain And Symptom Management*, 49401. doi:10.1016/j.jpainsymman.2014.11.171
28. Hosfall, D., Noonan, K., & Leonard, R. (2012). Bringing our dying home: How caring for someone at end of life builds social capital and develops compassionate communities. *Health Sociology Review*, 21(4), 373-382.
29. Kulbe, J. (2001). Stressors and coping measures of hospice nurses. *Home Healthcare Nurse*, 19(11), 707-711.
30. McIlmurray, M., Francis, B., Harman, J., Morris, S., Soothill, K., & Thomas, C. (2003). Psychosocial needs in cancer patients related to religious belief. *Palliative Medicine*, 17(1), 49-54. doi:10.1191/0269216303pm660oa

31. McLaughlin, D., Sullivan, K., & Hasson, F. (2007). Hospice at home service: the carer's perspective. *Supportive Care In Cancer: Official Journal Of The Multinational Association Of Supportive Care In Cancer*, 15(2), 163-170.
32. Payne, S., & Haines, R. (2002). The contribution of psychologists to specialist palliative care. *International Journal Of Palliative Nursing*, 8(8), 401-406.
33. Rayner, L., Price, A., Evans, A., Valsraj, K., Hotopf, M., & Higginson, I. J. (2011). Antidepressants for the treatment of depression in palliative care: systematic review and meta-analysis. *Palliative Medicine*, 25(1), 36-51. doi:10.1177/0269216310380764
34. Skřivanová, K., Gregor, J., Bendová, M., Brančíková, D., Elfmarková, N., Svěrák, T., & ... Dušek, L. (2014). [Psychoneuroimmunology in context of comprehensive breast cancer treatment]. *Klinická Onkologie: Časopis České A Slovenské Onkologické Společnosti*, 27(2), 103-107.
35. Ventura, A. D., Burney, S., Brooker, J., Fletcher, J., & Ricciardelli, L. (2014). Home-based palliative care: A systematic literature review of the self-reported unmet needs of patients and carers. *Palliative Medicine*, 28(5), 391-402. doi:10.1177/0269216313511141

Internetové zdroje:

36. Kačerová, E. (20. prosince 2014). *Žijeme déle a zdravěji?* Získáno 15. února 2016 z <https://www.czso.cz/csu/czso/6b004993a7>
37. Misconiová, B. (2006). *Historie domácí péče*. Získáno 15. února 2016 z <http://www.domaci-pece.info/historie-domaci-pece->
38. Špinková, M. (8. dubna 2011). *Historie*. Získáno 15. února 2016 z <http://www.cestadomu.cz/historie.html>

Přílohy

Seznam příloh

Příloha č. 1: Podklad pro zadání bakalářské diplomové práce

Příloha č. 2: Abstrakt diplomové práce v českém a anglickém jazyce

Příloha č. 3: Formulář informovaného souhlasu

Příloha č. 4: Otázky k rozhovoru

Příloha č. 5: Ukázka transkripce rozhovoru

Příloha č. 1: Podklad pro zadání bakalářské práce

Univerzita Palackého v Olomouci
Filozofická fakulta
Akademický rok: 2014/2015

Studijní program: Psychologie
Forma: Prezenční
Obor/komb.: Psychologie (PCH)

Podklad pro zadání BAKALÁŘSKÉ práce studenta

PŘEDKLÁDÁ:	ADRESA	OSOBNÍ ČÍSLO
ČERMÁKOVÁ Barbora	Spojařů 1253, Praha - Zbraslav	F13676

TÉMA ČESKY:

Emocionální, sociální a spirituální potřeby v kontextu domácí hospicové péče

TÉMA ANGLICKY:

Emotional, Social and Spiritual Needs within the Context of Home Hospice Care

VEDOUcí PRÁCE:

Mgr. Martin Kupka, Ph.D. - PCH

ZÁSADY PRO VYPRACOVÁNÍ:

1. Seznámení se s manuálem pro psaní diplomových prací na Katedře psychologie FF UP v Olomouci a citačních norem Americké psychologické asociace. Studium zahraniční i domácí odborné literatury, článků a monografií vztahující se k tématu paliativní a hospicové péče.
2. Teoretická část bude zaměřena na potřeby terminálně nemocných i pečujících, témata smrti a doprovázení, paliativní a hospicovou péči.
3. Ve výzkumné části bude k poznání potřeb směřováno skrze kvalitativní rozhovory s profesionálními pečujícími v domácí hospicové péči.
4. Výzkumný vzorek budou představovat psychologové a zdravotní sestry poskytující služby v rámci domácí hospicové péče. Rozhovory budou provedeny s 2-3 psychology a minimálně 7 sestrami pracujícími v zařízení poskytující domácí hospicovou péči.
5. Kvalitativní popis, analýza a interpretace získaných dat se zaměrem postihnout individuální zkušenost pracovníků poskytujících psychologickou péči v rámci domácí hospicové péče se zaměřením na potřeby terminálně nemocných i profesionálních pečujících. Cílem výzkumu je pospat spektrum potřeb, na které lze v domácí hospicové péči terapeuticky reagovat.
6. Reflexe vhodnosti použitých metod, rizik a omezení výzkumu.

SEZNAM DOPORUČENÉ LITERATURY:

Callanová, M. & Kelleyová, P. (2005). Poslední dary. Jak porozumět zvláštnímu vnímání a potřebám umírajících. Praha: Vyšehrad.

Haškovcová, H. (2007). Thanatologie. Nauka o umírání a smrti. Praha: Galén.

Kupka, M. (2014). Psychosociální aspekty paliativní péče. Praha: Grada Publishing.

Payneová, S., Seymourová, J. & Ingletonová, C. (Eds.). (2007). Principy a praxe paliativní péče. Brno: Společnost pro odbornou literaturu.

Svatošová, M. (2008). Hospice a umění doprovázet. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství.

Špinková, M., & Špinka, Š. (2004). Standardy domácí paliativní péče. Praha: Hospicové občanské sdružení Cesta domů.

Podpis studenta:

Datum:

Podpis vedoucího práce:

Datum:

Příloha č. 2: Česky a cizojazyčný abstrakt diplomové práce

Abstrakt diplomové práce

Název práce:

Emocionální, sociální a spirituální potřeby v kontextu domácí hospicové péče

Autor práce: Barbora Čermáková

Vedoucí práce: Mgr. Martin Kupka, Ph.D.

Počet stran a znaků: 88 stran, 184 193 znaků

Počet příloh: 5

Počet titulů použité literatury: 38

Abstrakt:

Mobilní hospicová péče pomáhá rodinám při pečování o terminálně nemocného pacienta v domácím prostředí. Cílem práce je popsat spektrum potřeb klientů v domácí hospicové péči a způsoby, jakými na ně reagují sestry a psychologové. Popsány jsou potřeby sester a psychologů a vnímaná náročnost jejich práce. Dílčím cílem je popsat náplň práce psychologů v domácí hospicové péči. Teoretickým rámcem práce je paliativní péče, smrt a domácí hospice, spolu s potřebami, které se zde vyskytují. V kvalitativním designu byl výzkumnou metodou polostrukturovaný rozhovor s 8 zdravotními sestrami a 2 psychology z 3 domácích hospiců. U klientů se vyskytují specifické potřeby přijetí, vlastní hodnoty a sociální opory. Nejdůležitějšími potřebami sester jsou opora v kolektivu, odpočinek a odstup při zachování důvěrného vztahu s pacienty. Vnímají svou práci jako náročnou. Náplní práce psychologů je přímá i nepřímá poradenská práce s klienty a podpora sester. Více vystupuje potřeba psychologické péče u pečujících. Psychologové vnímají svou úlohu hlavně v podpoře sester, které zaopatřují obecnou psychologickou péči klientům. Považují sestry za kompetentní v poskytování psychologické opory, byl však vznesen požadavek na možnost supervizí a psychologického vzdělávání pro sestry.

Klíčová slova: Domácí hospicová péče, paliativní péče, smrt, potřeby, psychologie

Abstract of Thesis

Title: Emotional, Social and Spiritual Needs in the Context of Home Hospice Care

Author: Barbora Čermáková

Supervisor: Mgr. Martin Kupka, Ph.D.

Number of pages and characters: 88 pages, 184 193 characters

Number of appendices: 5

Number of references: 38

Abstract:

Home hospice care helps families to take care of terminally ill patients in their home environment. The aim of thesis is to describe the client needs in home hospices and the ways hospice nurses and psychologists address them. Also the needs of nurses and psychologists are described, along with their perceived demands of their occupation. One of the aims is to describe the content of the work of psychologists in home hospice care. Theoretical frame of thesis includes the topics of palliative care, death, mobile hospices and the needs that appear in this context. In a qualitative research design a semi-structured interview with eight nurses and two psychologists from three home hospices was used as research method. Clients have specific needs of acceptance, self-esteem and social support. The most important needs of nurses are the support in the team, resting and ability to keep the distance while maintaining a close relationship with the clients. Nurses perceive their work as demanding. The work of a psychologists consists of both direct and indirect counselling work with the clients and support of nurses. Family caregivers are in need of psychological care more than patients. Psychologists perceive themselves mainly as the support for nurses, who provide the largest part of general psychological support to the clients. Nurses are regarded as competent in providing psychological support, however the possibility of supervision and psychological education for nurses should be available.

Key words: Home Hospice Care, Palliative Care, Death, Needs, Psychology

Příloha č. 3: Formulář informovaného souhlasu

Informovaný souhlas s účastí na výzkumu v rámci diplomové práce

Instituce: Katedra Psychologie Filozofické fakulty Univerzity Palackého v Olomouci

Název práce:

Emocionální, sociální a spirituální potřeby v kontextu domácí hospicové péče

Autor práce: Barbora Čermáková

Vedoucí práce: Mgr. Martin Kupka, PhD.

Kontakt: barbora.cermakova@seznam.cz, tel.: 724 875 483

Cílem výzkumu je popsat spektrum potřeb, na které lze terapeuticky reagovat v rámci domácí hospicové péče. Data získaná z rozhovoru, který bude nahráván, budou použita výhradně pro potřeby této bakalářské diplomové práce.

Z výzkumu můžete kdykoli, dle vlastního uvážení, odstoupit. S případnými dotazy mne můžete kdykoliv kontaktovat.

Prohlašuji, že jsem byl/a seznámen/a s podmínkami účasti na výzkumu a že se jej chci dobrovolně zúčastnit.

V: _____

Dne: _____

Jméno a příjmení: _____

Podpis: _____

Příloha č. 4: Otázky k rozhovoru

1. Můžete mi prosím popsat, jak vypadá vaše práce?
2. Jak navazujete první přímý kontakt s klienty?
3. S jakými typy problémů se vlastně nejčastěji setkáváte, co se týče Vašich klientů – samotných nemocných i rodinného kontextu?
4. Ráda bych se soustředila na oblast psychologické péče Vaší práce. Chápu, že se hodně věnujete zajištění fyzické pohody nemocných. zaměřila bych se teď spíše na rovinu psychickou. S pacienty i rodinou jistě řešíte otázky týkající se jejich psychického stavu, potřeb strachu... Mohl/a byste mi o tom něco říci?
5. Jaká je potřeba psychologické péče u pacientů?
6. S jakými potřebami ze strany pacientů i rodiny se konkrétně setkáváte, běžně i výjimečně?
7. Jak se z Vašeho pohledu liší potřeby blízkých a umírajících?
8. Teď bych se s Vámi ráda na tyto potřeby podívala v kontextu možného dělení potřeb na emocionální (strach, úzkost, vina) sociální (vztahy, konflikty, únava) a spirituální (smysl života, posmrtný život). Dokázal/a byste ze své praxe popsat potřeby v tomto dělení?
9. Jak na tyto potřeby reagujete terapeuticky, jak využíváte svého psychologického/PT vzdělání?
10. Jaké konkrétní postupy využíváte při zpracovávání těchto témat?
11. Bavily jsme se o potřebách Vašich klientů. Teď bych se ráda pobavila i o Vás. Co Vy potřebujete v rovině těch 3 potřeb?
12. Co by umožnilo tyto potřeby naplnit?
13. Jak o sebe v tomto ohledu pečujete? Popřípadě jak je organizace schopná Vám zajistit uspokojení potřeb?
14. Jak je pro Vás práce náročná?
15. Jaká jsou úskalí, s čím se nejvíc potýkáte?
16. Jaké vnímáte největší přínosy Vaší práce? Co děláte nejraději?
17. Je ještě něco, co by mělo zaznít a nezaznělo? Chtěl/a byste na závěr něco dodat?

Příloha č. 5: Ukázka transkripce rozhovoru

S2, 47 let, psychologické vzdělání formou kurzů a školení v rámci domácího hospice

1. Můžete mi prosím popsat, jak vypadá vaše práce? Co je její denní náplní, jak vypadá váš denní režim?

Denní režim. Vlastně ráno, my přijdem, rozdělíme si práci, nebo to si vlastně už rozdělujeme odpoledne, den předtím, protože my už ráno vyrážíme brzy na odběry, přebalujeme a tak dál. Takže ráno v podstatě uděláme odběry, inzuliny, věci, které jsou nutně udělat potřeba ráno. A během dne se dělají převazy, proplachy katetrů, co je potřeba. Popřípadě když zavolá obvodní lékař, potřebuje akutně, tak jsme k ruce tady těm akutním stavům. No a tím jaksí proklouznete až do odpoledne, potom nějaké papírování. Papírů máme hodně. Tak ale v první řadě se udělá ta práce kolem těch pacientů, všech, a pak se tady sjedeme a děláme tady ty papíry. [smích]

2. Jak navazujete první přímý kontakt s pacienty? Třeba když máte nového pacienta, tak jak probíhá ten první kontakt?

Záleží na tom, jestli je ten pacient mobilní, nebo je schopný vnímat, nebo komunikujete s rodinou. Jo, pokud jste schopna komunikovat s pacientem, tak samozřejmě představíte, podáte ruku, řeknete kdo jste, co tam vlastně jdete dělat, co tam budete dělat a většinou ti lidi nás, nebo já mám zkušenost, že nás přijímají. Nejsou to lidi, kteří by nás odmítali, kteří by nechtěli. Pokud dojdete samozřejmě k pacientovi, který nereaguje, nekomunikuje, vážný zdravotní stav, případně je terminální, hospicový, tak komunikujete víceméně s rodinou. Protože s tím pacientem to mnohdy nejde, už není schopný komunikovat. Takže komunikujete s rodinou, kde ta rodina, víceméně bych řekla že to jsou vstřícní lidé. Oni se mnohdy ptají na spoustu věcí, oni se vás na to ptají i při druhé třetí návštěvě, protože když je zahltíte těma všema informacema při té první návštěvě, oni nejsou vůbec schopní to vnímat nebo vstřebat ti lidi. Ale řekla bych prvních pár návštěv a ono si to „sedne“ a ti pacienti pak spolupracují a ta rodina potom spolupracuje úplně bez problémů.

3. S jakými typy problémů se nejčastěji setkáváte, co se týče Vašich pacientů, tak jejich rodin – jak zdravotních, tak i psychických, psychologických?

Stává se někdy spíš, že co jsou problémy, tak může být problém finanční. Takže se snažíme samozřejmě těm lidem poradit, takové věci, které je nic nestojí. Někdy spíš, jako že třeba ti lidi už jako nechtějí - „Proč jsem jdete, já už nikoho nechcu“. Ale to jsou věci, které...nesmíte tlačit na ty lidi. Ono to chce pomalinku a chce to tak jako, takový ten přístup po těch malinkatých krůčcích. Ti lidi se vám mnohdy otevrou a všechno to funguje. Ale spíš jakože by tam byly nějaké problémy...To spíš vycítíte sama, jako že je tam i vztah rodinných příslušníků – není úplně takový,

nebo vztah finanční, ti lidi potom bojují s každou korunou. Ale to už vám ukáže ten čas a těch pár návštěv, co tam přijdete.

4. Ráda bych se teď soustředila na oblast psychologické péče, což je tedy nedílnou součástí vaší práce. I když primárně tedy poskytujete ty fyzické úkony, tu péči. S těmi pacienty i rodinou jistě řešíte otázky, strachu, nejistoty, nějakých psychických potřeb. Dokázala byste mi o tom něco říct, třeba s čím se setkáváte?

Oni mají spíš strach z toho odchodu z toho světa. Z toho umírání, když to jsou třeba onkologičtí pacienti. Oni mají strach z bolesti... Takže to spíš s těma lidma opravdu probrat, utěšit je, říct jim, že jsou možnosti. Že v dnešní době je taková a taková možnost. Oni se brání, třeba k tomu konci nechtějí do nemocnice, oni chtějí, aby ten stařeček, babička, kdokoli, umřel doma. Mnohdy se taky může stát, že oni, když ten konec nastane, tak ti lidi se najednou leknou s tím, že to nezvládnou. Takže pak samozřejmě člověk jim nechá volnou ruku rozhodnout se. Buď to s naší pomocí zvládnem doma a umožníme mu to, ale pokud vy se toho bojíte, tak není nic špatného na tom, když toho člověka necháte v nemocnici. Takže spíš bych řekla, nechat tam takovou tu možnost rozhodnutí těm lidem, netlačit je do něčeho o čem já si myslím že je výborné, jo nechte ho doma , protože...ne. Jako ano, my jsme ochotní vám pomoci, zajistit vám tu péči, ale pokud vy si myslíte, že to nezvládnete, tak se nebojte dát toho člověka do nemocnice, protože v té nemocnici můžete sedět u něho a držet ho za ruku. Takže spíš takto.

5. Jaká byste řekla, že je potřeba té psychologické péče u pacientů? Velká, malá, na úkor té fyzické.

Je to takový individuální přístup. Jo, nedá se striktně říct, že hospicový pacienti nebo rodina od hospicového pacienta potřebuje ten přístup víc. Mnohdy to tak samo plyne a tak to přejde k tomu konci, že vůbec nepotřebujete nic. A někdy to jsou lidi, kteří jsou relativně zdraví, v porovnání s těma vážně nemocnýma a mají pocit, že jsou ti nejvíc nemocní na světě. Takže musíte...je to od každého člověka samostatně, individuálně. Aspoň já si myslím, že to nemůžu říct nějak procentuálně, že bych řekla tak nebo tak. Nejde to. Někdo má strach, když mu jdete píchnout injekci. Někdo z jiné bolesti.

6. S jakými potřebami ze strany pacientů i rodiny se konkrétně setkáváte, běžně i výjimečně?

Oni spíše čekají, na takové...že tam vnesete ten klid. Protože mnohdy tam je taková (atmosféra)... oni si vezmou člověka z nemocnice, oni neví, nikdy se s tím nesetkali. Takže oni čekají takový ten klid a když se vás něco zeptají, tak oni čekají, že jim nějak poradíte. Takže spíš takový ten klid. Sice působit rozhodně, ale ne direktivně.

7. Takže nějaké ujištění spíš? Ty informace.

Ano, spíš.

8. Jak se z Vašeho pohledu liší potřeby těch rodinných příslušníků a potřeby pacientů, je tam nějaký rozdíl?

To je taky takové spíš jako, u každého něco jiného. Někdy potřebuje to uklidnění ten rodinný příslušník a někdy ten pacient. Jo, takže taky ke každému musíte přistupovat samostatně.

9. Když si třeba vybavíte, s čím jste se už setkala, dokázala byste mi říct pár příkladů?

No já nevím. Někde to tak přijde samo. Třeba nedávno jsem se setkala u jedněch lidí – taky nedávno, je to tak dva roky. Umírala paní, paní byla vážně nemocná, byla onkologicky nemocná, byla roky onkologicky nemocná a ona to, ona psychicky držela celou tu rodinu, jo. Ona umírala, ona se smála, ona byla psychicky na obrovské výši. A ta rodina, když to řeknu škaredě, tak oni se psychicky skládali. Rodina, dcera plakala, byla úplně nešťastná, nemohla jest, nemohla pít, spávala. Takže to máte třeba, že ta vážně nemocná umírající pacientka tam psychicky drží tu rodinu. To bylo taky takové zvláštní. Takže tu mojí péči, takové to sednout si a probrat to potřebovala mnohem víc ta dcera, než ta umírající maminka. To bylo takové zvláštní.

10. Většinou to teda bývá vyrovnané?

Jo, potřebuje i ten pacient i ta rodina.

11. Ted' bych se s Vámi ráda na ty potřeby podívala v tom kontextu možného dělení potřeb na emocionální (jako je strach, úzkost, vina) sociální (ty různé problémy v rodinách, vztahy) a potom ty spirituální. Jestli byste mi dokázala říct, s čím se setkáváte, co bývá tak z těchto tří oblastí časté u těch pacientů i u rodin?

To je zase těžko. Když jsou to věřící lidi a ta rodina je věřící, tak oni i tu vážnou nemoc berou jinak, v té rodině ti lidi. Oni to berou jako že to prostě přišlo a i ten Bůh s nima má nějaké plány. A toto přijde z toho důvodu, že ten plán je nějaký. Pokud je to nevěřící rodina, tak spíš se řeší „Proč já? Proč jsem tady toto získal já?“ Takže zase, je potřeba utěšit, poradit, vysvětlit, probrat. Ti věřící lidé, ti se mi zdá že se tím smířují mnohem jednodušeji, a mnohem líp. Tady tito lidi [nevěřící] se s tím smířují hůř a mnohdy si tento člověk to vážné onemocnění vůbec nechce připustit. Oni si to vůbec nepřipouští ti lidi, a oni to... i když jim to řeknete, mluvíte s nimi v duchu že je ten zdravotní stav vážný a že je to tak a můžou třeba i toho kněze, protože ten kněz vám přijde i do rodiny nevěřící, můžou mít [kněze], můžou to probrat, nebo ať to proberou, já nevím, s kamarádkou, s kýmkoliv, tak ti lidi to mnohdy vůbec nepřijmou, tento stav. A můžete se snažit, jak chcete, neuděláte s tím nic. A najednou ten člověk zemře a nepřijme to ani ten nemocný, ani ta

rodina. A najednou ten člověk zemře, a ta rodina si řekne: „Jak je to možné, vždyť ten náš dědeček nebyl vůbec nemocný!“ Jo takže i takové stavy, kdy vy to s nima řešíte, probíráte, máte pocit, že je připravujete na ten konec toho života. Máte pocit, že ten člověk to chápe – on sedí naproti vám, on vám kýve a ve finále zjistíte, že vůbec nic. Takže bych řekla spíš takové 2 skupiny, nebo [zaváhání]...jsou to dvě skupiny. Mně přijde, že ti věřící lidé se se vším tím srovnávají jednodušeji. Oni to odmítají někteří ti lidé, jo, oni si to jako vůbec neuvědomí, že prostě ten člověk přijde. Třeba já jsem teďka měla pacientku, stalo se to někdy před Vánoci, v prosinci, konec listopadu – začátek prosince. Ona začala krvácet, byla to paní, která měla začátkem prosince 70 roků, to znamená že byla relativně mladá. A takže já ji říkám: no takže v žádném případě vás takhle nemůžeme nechat, jestliže krvácíte, musíte na ženské. Takže jsem to s vnučkou nějakým způsobem všechno domluvila. Oni tam zjistili teda onkologickou diagnózu a ta vnučka mně řekla, že ji nesmím nic říct. No jenomže tvařte se, že je všechno v pořádku, to taky dost dobře nejde, ale navíc ji pustili třeba v pondělí dom, a ona měla za týden v pondělí nastupovat do nemocnice ke komplexnímu vyšetření kvůli operaci. Takže já jsem té vnučce řekla, že...ona zaprvé jsem jí řekla: „Podívejte se, ona není hloupá, ona jako to tak je. A vy jí nemůžete v neděli večer nebo prostě v pondělí ráno říct, prostě babičko, jedeme do špitálu. To neexistuje. Ona má právo a musí vědět, co se děje. No a ona mě teda řekla, že když jí to řekne, tak ona se zhroutí, ona to psychicky nevydrží. Tak sem říkala: „Podívejte se, kdo se psychicky zhroutí? Ta babička, nebo vy?“ Teď ona na mě zůstala docela hledět, protože – kdo se zhroutí? Ona to psychicky nezvládala, jo. Takže já jsem říkala „Ne, to neexistuje, té babičce se to musí říct“. Takže já jsem říkala, ale já nejsem ten, kdo by jí to měl říct, ona by to měla slyšet od vás, jako od rodiny, ne ode mě jako od cizího člověka. Takže s tímto jsme se nějak rozloučili. Když jsem tam já přijela na další návštěvu, tak tam byla psychická pohoda, tam se prostě všichni umívali, tam všechno fungovalo. Takže mě to překvapilo. Ptala jsem se, co se stalo, nedala jsem na sobě vůbec znát, že vím teda, o co jde. Jsem se ptala, co se stalo, že se všichni usmívají a ta vnučka mě řekla. „My jsme to babičce řekli. A babička řekla, že ona stejně něco takového tušila a že co, že už má 70 roků tak co, ať jí to všechno vyoperují, že o nic nejde, že ona už to nepotřebuje. Takže od té doby jsem teda babičku neviděla, protože byla v Brně a asi ještě je v Brně na operaci. A všechno se tak v dobré obrátilo, že si řeknete, že bez mého přičinění – teda, malinkatého, co se za nehet vleze – a ve výsledku bylo všechno super, a ta babička to přijala a je to paráda, a hrozně bych jí přála, aby se z toho dostala a aby to dobře dopadlo a aby mohla fungovat ještě další roky. Jo, to je taky takový zvláštní případ, kdy se bojí rodina. Kdy ten člověk, podvědomě to ten pacient ví. Jo a ta rodina se mu to prostě bojí říct. A spíš tam byla takový ta zeď, kdy ta babička to věděla a bála se zeptat, a oni to taky věděli a báli se jí to říct. Takže spíš říct, podívejte, já bych jí to říkat neměla, ale vy jako rodina si s ní večer sedněte, nebo odpoledne, a proberte to, ale ona by měla vědět, co se s ní děje. Jo, takže spíš takto.

12. Tak tohle by bylo to přijetí. Potom jak jste říkala s těmi věřícími, že tam jsou ty dvě skupiny. A třeba nějaké ty vztahové potřeby? Bezpečí, jistoty, mezi těmi umírajícími a těmi rodinnými příslušníky... Nebo i samostatně, jaké ty potřeby emocionální se tak vyskytují.

Ano, někdo to prožívá hodně emocionálně, pláčou ti lidi, někdy mají až takové hysterické výlevy. Takže tam je zase potřeba dělat takovou tu třetí osobu, která to tam trošičku tlumí. Ale pokud ten pečující, nebo ta rodina to přijmou, nebo ta rodina, když jsou to manželé tak oni to tak nějak přijmou, oni i tak podvědomě cítí, že stačí u toho člověka sedět, držet ho za ruku, nebo mu číst něco hezkého, nebo vzpomínat na doby kdy byli mladí nebo měli malé děti. Tito blízcí příbuzní to tak nějak cítí. Řekla bych, že v poslední době mám problém, nebo mám pocit, že největší problém tam dělají ti mladí, kteří bydlí celý život někde a teď prostě – babička, dědeček nám umírá a oni najednou tam do toho chtějí vnášet všechny ty svoje a ten se zná s takovým panem doktorem a ten má takového známého, takže spíš bývá problém s tady těma lidma, kteří se do toho najednou po dvaceti letech začnou nějakým způsobem jako vkládat. Takže tam je spíš potřeba zase tlumit tady toto, protože vy už, když vám ten člověk umírá, odchází nějakou dobu, tak vy už si nějak k obrazu svému zpracujete tu rodinu, nějak si tam tu půdu přichystáte. A teď když přijde někdo takový, tak on strašně ty pečující lidi znejistí. Protože v Brně měli takové a takové známé a řešili to tak a tak, tak proč v Kyjově se to řeší takto. A ono ta rodina potom strašně znejistí, jo, protože co kdyby té babičce ještě mohli pomoci. Náhodou. Takže spíš tady toto je takový... jako že ti mladí, ano, všechno to jde hrozně dopředu. Ale v dnešní době, pokud přijde konec života, tak ten neovlivníte, ten neoddláte. Ale ti lidi pokud to přijmou, už to umírání přijmou, smíří se s tím, že ten rodinný příslušník umírá, tak většinou to proběhne v klidu. Bez nějakých problémů. Ono se třeba mnohdy ti lidi, když se o tom začne mluvit, bojí toho, že budou mít najednou doma, na posteli, mrtvého člověka. Ale pokud na to opravdu máte ten prostor to s nima probrat, co se bude dít, jak se bude dít, kdo vám může pomoci, kde budete mít ten telefon, na který budete moct zavolat, bude tam člověk, který vám řekne... Tak ti lidi se uklidní a řekla bych že ty prvotní strachy, které jsou, tak ty jdou úplně do pozadí a oni se začnou ti lidi chovat úplně jinak. Ale oni musí vědět, že prostě když dojde takový a takový problém, tak tady mám telefonní číslo, to vezmu a zavolám. Oni potřebují vyloženě ujistit a tak jako zklidnit a vy tam vlastně vystupujete jako nějaký prostředník mezi těma lidma. A oni když ještě navíc ve vás získají důvěru a věří vám, tak bych řekla, že to není problém. Až takový.

13. Chtěla jsem se zeptat, jak na ty potřeby, na to s čím se setkáváte, reagujete dejme tomu terapeuticky, jestli využíváte svého vzdělání z těch kurzů psychologických?

No, to určitě jo. Potom je otázka, řeší se to taky s praktikama všechno. Takže všechno musíme hlásit praktikovi. Takže každá malinkatá změna, všechno co se odehraje, se hlásí praktikovi, posléze i ten praktik tam sehrává svou roli. Pokud je to samozřejmě praktik fungující, zná tu

rodinu, vstřícný člověk, tak já bych řekla že ve spolupráci s těma praktikama je ta péče zas pro nás jednodušší. Protože my máme tu pomoc, tu oporu v tom praktikovi. A on samozřejmě pak může dál.

14. A vy třeba konkrétně, jako i když jde o nějaké banální problémy, nebo to vyrovnaní se, cokoli, jak na to reagujete?

Spíš to chce sednout si s tím člověkem a probrat. To je pořád o té empatii, o tom zklidnění a o tom vnést tam do té rodiny klid. Tady o tomto, je to pořád o tom. Protože vy musíte s těma lidma pořád mluvit.

15. Takže by se dalo říct, že nějaké konkrétní postupy, které využíváte vy jako třeba to uklidnění z té komunikace?

Určitě, určitě.

16. Ted' jsme se bavily vlastně hodně o potřebách Vašich klientů. A ted' bych chtěla zeptat na potřeby Vaše. Co vlastně potřebujete v rámci Vaší práce? Takové to bio-psycho-spirito.

Já to řeknu tak, já su věřící člověk. Takže pro mě opravdu tímto směrem mě nabíjí. Jdete do toho kostela, tam to můžete odložit, všechny tady ty problémy. Já zase, když pominu tady toto, to věřící, tak já třeba strašně, mě úžasně nabíjí příroda. Já su člověk, který, když je mě zle, tak já si dám tenisky a batoh na záda a jdu do lesa. To je pro mě naprosto úžasné. Kolo, jakýkoliv pohyb venku. Takže v tom kostele jo, můžete to probrat, jestli jste věřící nebo nejste věřící, to je jedno, můžete to probrat s tím knězem, pokud vás něco trápí, protože doma... neříkám, že můj muž není vůbec chápající člověk, můj muž klobouk dolů teda, ale ono s ním mnohdy všechny věci probírat nemůžete. Takže s tím knězem to můžete probrat, pokud vás něco trápí, samozřejmě že vás musí nabíjet i ta rodina, protože to jinak nejde. Ale pro mě asi prim hraje ta příroda.

17. A to je abyste se odreagovala, zbavila se nějaké zátěže?

Ze mě to všechno spadne. Já když je toho na mě moc, a to nejenom v práci, i doma máte problémy, děcka, tak ze mě to všechno strašně spadne. Takže já potřebuju ten vzduch a mnohdy i tu samotu, neříkám že vždycky, ale mnohdy mě dělá dobře, když jdu do toho lesa sama. Nemusím s nikým mluvit a vyčistím hlavu. U mě jde určitě o relax. I pohyb, na kole, nebo já nevím na lyžích, když je příležitost. Ale já potřebuju jít ven, já nemůžu být doma. Mě to doma, když padá ta deka na vás, tak já potřebuju jít ven a potřebuju ten prostor.

18. Jak je třeba Charita schopná Vám zajistit uspokojení těch potřeb, které máte s prací spojené?

Já si myslím že Charita se o nás stará dobře, no, dobře. Máme teda vrchní sestru, která se nám stará opravdu o všechny naše plus, které jsou. Můžete tam kdykoli za ní přijít, pokud máte problém, pokusíte se ho vyřešit, taky to samozřejmě nejde vždycky. Ale myslím že Charita nám vychází vstříc, pokud máme nějaký problém, tak je tady se možnost se obrátit někam, ať už je to vrchní sestra, nebo je tady i ta poradna, pokud máte nějaký problém, tak můžete, opravdu si myslím, že se tady můžete obrátit na lidi. Jsou tady lidi, za kterýma můžete jít, a nemusí to být zrovna vedoucí pracovník, může to být kolegyně. Které to tady, jak my říkáme, vysypem to, jedna na druhou a zase se nám uleví. Takže i takto.

19. Jak jsme se bavily o těch potřebách, tak by se dalo říct že máte tu víru. A co se týče těch vztahů, je něco co potřebujete? Jestli máte třeba nějaké potřeby ujištění, nějaké opory?

Právě že tu oporu máme i jeda v druhé, v tom kolektivu, ale třeba i v té naší vrchní sestře, která když máte ten problém, tak tam můžete zajít. Ale i tady, někdy dojedete a máte toho v tom tom terénu opravdu ...(naznačuje přemíru). A nechce se vám ani hledět, ani mluvit, ani vůbec nic. A když si tady sednete dejme tomu k obědu a bude tady s váma někdo, a už se řekne „A jak ses měla, a co bylo“, tak už to můžete někomu říct a už to z vás částečně spadne, nebo už to rozeberete. Takže bych řekla, my si tady tak pomáháme navzájem všichni.

20. Jak je pro Vás vše práce náročná?

Náročná jako je, částečně náročná. Ono to člověka vyčerpává, protože práce se starýma lidma je těžká práce. To si nebudeme nikdo vykládat. Ale na druhou stranu, když vidíte úspěch, vidíte že se vám něco podaří nebo vidíte že třeba ten člověk, když umřou ti staří lidi a pak se setkáváte s rodinou, a oni na vás třeba i rádi vzpomínají, tak to mi přijde že člověka zase strašně nabudí k té další činnosti. Když vidíte, že je to dobrý, můžete se těm rodinám po x letech podívat do očí a říct: „Tak jak to dneska hodnotíte, zpětně, to co jsme všechno měli?“, tak mě to dělá hrozně dobře. A řeknu si tak jo, tak tu práci nedělám asi až tak špatně, když ten člověk dojde a řekne „Jé, sestři, my vás rádi vidíme!“. Takže asi tak.

21. Nějaká úskalí, s čím se nejvíc potýkáte?

Někdy je to z mého pohledu takový spíš možná časový pres. Že mnohdy třeba nemůžete, když té práce je hodně, jak byste nemohla těm lidem a těm rodinám věnovat všechno úplně tak, jak byste měla. I já sama na sobě kolikrát cítím, že bych tam mohla strávit o 10 minut dýl, ale prostě nejde to, už mě tlačí další práce. Není to vždycky, protože u nás nepracujete úkolově, takže když těch lidí máte hodně, nebo vás něco tlačí, tak i mě se stane, že řeknu „Nezlobte se na mě, prosím vás, já od

vás dneska odejdu opravdu o chvilku dřív, protože..jo, je to tak a tak.“ Ale zase když ten čas těm lidem věnovat můžu, tak jim ho samozřejmě ráda věnuju.

22. Ale ten pres tam je tedy cítit, v takových návalech, jestli to chápu správně?

V takových vlnách, je to jo. Že někdy se té práce opravdu nakupí a že nevíte opravdu, kde vám hlava stojí, takže fakt to nejde.

23. A největší přínosy Vaší práce? Co vás nejvíc baví?

Baví mě práce se starýma lidma. A myslím si, že koho by to nebavilo, tak naši práci asi nemůže dělat. Protože to je, to se opravdu vrací, ti staří lidi, do dětských let. A mnohdy je to úsměvné, a mnohdy se vám nad tím chce zaplakat. Ale pokud by vás ta práce nebavila, myslím si že to nemůžete dělat. Takže mě to baví, mě to nevadí a když vidím úsměv na tvářích těch starých lidí, tak si říkám, že je to asi dobré. [smích]