

**UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE**

FILOZOFICKÁ FAKULTA

KATEDRA PSYCHOLOGIE

## RIGORÓZNÍ PRÁCE

Působení psychologa na oddělení dlouhodobé intenzivní péče

The role of a psychologist in a long-term intensive care unit

autorka: Mgr. Dagmar Brejlová

vedoucí práce: PhDr. Markéta Niederlová, Ph.D.

Praha 2011

**PROHLÁŠENÍ**

*Prohlašuji, že jsem rigorózní práci vypracovala samostatně a že jsem uvedla všechny použité prameny a literaturu.*

*V Praze 25. 8. 2011*

.....  
*Podpis*

## **PODĚKOVÁNÍ**

Děkuji panu náměstkovi ředitele pro LPP doc. MUDr. Michalu Palivodovi, Ph.D., FCCM, MBA za možnost působit na oddělení dlouhodobé intenzivní péče v Sedlčanech, velkou podporu, pomoc a investovaný čas. Bez jeho ochoty a vstřícnosti by tato práce nemohla vzniknout.

Poděkování patří všem členům týmu DIP pod vedením pana primáře MUDr. Sergeje Jurčenka.

Děkuji PhDr. Markétě Niederlové, Ph.D. za ochotu, neúnavné konzultování, podnětné připomínky a doporučení.

Velké poděkování patří mé rodině, která mi umožňuje věnovat se práci na DIP angažovaněji, než pracovní doba umožňuje.

Největší poděkování patří všem pacientům, s nimiž jsem mohla procházet část života, kterou trávili či tráví na DIP. Jsem jim vděčná za to, že mi umožňují sdílet své příběhy, že spolu můžeme odvádět práci, která mnohdy není na první pohled vidět, ale její výsledky mohou pomoci i dalším.

*Tuto práci věnuji panu Trepkovi,  
od něhož jsem se mnoho naučila,  
ale už jsem mu to nestihla říct.*

## **Abstrakt**

Práce vymezí působení klinického psychologa na oddělení dlouhodobé intenzivní péče (DIP) v nestátním zdravotnickém zařízení MEDITERRA-Sedlčany, s. r. o. a zreflektuje dosavadní zkušenosti. Na tomto oddělení jsou léčeni pacienti vyžadující dlouhodobou resuscitační a intenzivní péči; hospitalizace bývá různě dlouhá, pohybuje se v rozmezí několika týdnů až řady let. Oproti akutním lůžkům intenzivní péče se na této péči významně podílí rehabilitace, úprava přidružených chorob, nácvik a rozvíjení nových činností.

Působení psychologa na DIP dosud nemá vytvořené jednotné pojetí, teprve se vyvíjí, proto bude v teoretické části uveden jak samotný popis psychologické spolupráce s pacienty včetně specifík jejich onemocnění, s příbuznými pacientů, tak součinnost práce lékařského a zdravotnického personálu s psychologem, jeho možnosti a omezení.

V České republice dosud nejsou k dispozici informace o psychologické spolupráci s pacienty DIP, proto bude těžištěm empirické části kvalitativní výzkum, konkrétně deset případových studií, které budou kvalitativně propracované z pohledu obsahu, zakázky a vývoje psychologické spolupráce. Autorka v nich uvede dosavadní průběh psychologické spolupráce s pacienty a rodinou.

Práce kriticky vyhodnotí dosavadní vývoj působení psychologa na DIP na daném pracovišti, uvede vyhodnocení zkušeností a doporučení pro další praxi.

## **Abstract**

The thesis defines the role of a clinical psychologist in the long-term intensive care unit in MEDITERRA-Sedlčany, s. r. o. and reflects the present experience. In contrast to standard acute care, patients of this unit demand long-term intensive care stretching from a number of weeks to a number of years. The care focuses on physiotherapy, the treatment of associated diseases, practicing and developing new competencies and skills.

The role of a psychologist in the long-term intensive care unit has not been defined yet. Thus, the theoretical part describes the structure and aim of the long-term intensive care unit, the possibilities and constraints of psychological cooperation with patients, their relatives and team members.

The core of the thesis is a qualitative research based on ten case studies and a semi-structured questionnaire. The aim is to present the background of care and its critical appraisal, to describe its development and to suggest its future direction.

**Klíčová slova:** dlouhodobá intenzivní péče, psychologická spolupráce s pacienty, kvalitativní analýza, psychická zátěž, kritické onemocnění, kvalita života.

**Key words:** long-term intensive care, psychological care, qualitative analysis, psychological burden, critical illness, quality of life.

# Obsah

I. Úvod .....	8
II. Teoretická část.....	9
1. KONCEPT DLOUHODOBÉ INTENZIVNÍ PÉČE .....	9
1.1. VYMEZENÍ DLOUHODOBÉ INTENZIVNÍ PÉČE.....	11
1.2. SPECIFIKACE ODDĚLENÍ DIP MEDITERRA–Sedlčany, s.r.o.....	12
1.3. PROFIL PACIENTŮ .....	13
1.4. PERSONÁLNÍ OBSAZENÍ .....	14
1.5. REŽIM A POŽADAVKY POHYBU NA ODDĚLENÍ.....	14
2. PSYCHOLOGICKÉ ASPEKTY DLOUHODOBÉ HOSPITALIZACE NA DIP ...	16
2.1. PSYCHOLOGICKÁ SPECIFIKA DLOUHODOBĚ HOSPITALIZOVANÝCH PACIENTŮ .....	17
2.1.1. Behaviorální specifika.....	20
2.1.2. Emocionální specifika.....	21
2.1.3. Kognitivní specifika.....	27
2.2. ČASTÁ TÉMATA V INTERAKCI S PSYCHICKÝM STAVEM PACIENTŮ .....	29
2.2.1. Umělá plicní ventilace .....	29
2.2.2. Rozvíjející se obtíže v průběhu léčby .....	30
2.2.3. Závažnost onemocnění a prognóza.....	33
2.2.4. Trvání nemoci a výskyt komplikací.....	34
2.2.5. Podpora rodiny .....	35
2.2.6. Vztah s personálem.....	35
3. SPOLUPRÁCE S PACIENTY .....	37
3.1. ZPŮSOBY ZVLÁDÁNÍ NEMOCI.....	38
3.2. PRŮBĚH SPOLUPRÁCE .....	40
3.2.1. Rozsah spolupráce .....	42
3.2.2. Diagnostika.....	44
3.2.3. Bazální stimulace.....	45
3.2.4. Biografická anamnéza.....	46
3.2.5. Léčebný plán .....	47
3.2.6. Terapeutická spolupráce.....	47
3.2.6.1. Práce s časem.....	47
3.2.6.2. Zapojení rodinných příslušníků .....	49
3.2.6.3. Možnosti komunikace .....	50
3.3. UKONČENÍ SPOLUPRÁCE .....	55
4. SPOLUPRÁCE S RODINNÝMI PŘÍSLUŠNÍKY.....	56
4.1. POTŘEBY RODIN .....	58
4.2. TYPICKÉ REAKCE RODIN .....	59
4.3. ZAHÁJENÍ SPOLUPRÁCE.....	60
4.4. PRŮBĚH A ROZSAH SPOLUPRÁCE.....	61
4.5. UKONČENÍ SPOLUPRÁCE .....	62
5. SPOLUPRÁCE SE ZAMĚSTNANCÍ ODDĚLENÍ.....	64
6. ETICKÉ ASPEKTY PŮSOBNÍ PSYCHOLOGA NA DIP .....	67
7. ZÁVĚR TEORETICKÉ ČÁSTI .....	68
III. Empirická část.....	69
8. METODOLOGIE.....	69
8.1. CÍLE VÝZKUMU .....	69
8.2. METODY VÝZKUMU .....	71
8.2.1. Semistrukturovaný dotazník.....	72
8.2.2. Pozorování.....	75

8.2.3.	Dokumentace .....	76
8.3.	METODY SBĚRU, VYHODNOCENÍ A INTERPRETACE DAT .....	76
8.4.	RESPONDENTI.....	78
9.	PŘÍPADOVÉ STUDIE (1–10) .....	79
9.1.	Případová studie č. 1, pan Milan .....	80
9.2.	Případová studie č. 2, pan Tomáš .....	83
9.3.	Případová studie č. 3, paní Alena .....	86
9.4.	Případová studie č. 4, paní Eva .....	90
9.5.	Případová studie č. 5, paní Irena .....	93
9.6.	Případová studie č. 6, paní Alice .....	96
9.7.	Případová studie č. 7, pan Josef .....	99
9.8.	Případová studie č. 8, pan Radek .....	101
9.9.	Případová studie č. 9, pan Roman .....	104
9.10.	Případová studie č. 10, pan Miroslav.....	107
10.	ZÁVĚR .....	110
11.	DISKUSE.....	126
11.1.	SEBEREFLEXE.....	127
11.2.	HODNOCENÍ KVALITY VÝZKUMU .....	128
11.3.	ETICKÉ A MORÁLNÍ FAKTORY.....	132
11.4.	DOPORUČENÍ PRO PRAXI .....	134
IV.	Bibliografie a další zdroje.....	136
12.	POUŽITÁ BIBLIOGRAFIE.....	136
12.1.	PUBLIKACE.....	136
12.2.	INTERNETOVÉ ZDROJE .....	139
13.	DOPORUČENÁ LITERATURA.....	140
13.1.	PUBLIKACE.....	140
13.2.	INTERNETOVÉ ZDROJE .....	145
V.	Přílohy.....	147

# I. Úvod

V životě každého člověka se může stát zcela nečekaná událost nebo se rozvinout chronická nemoc, která dlouhodobě a v některých případech navždy změní život jak jemu samému, tak jeho rodině a dalším blízkým lidem. Do systému pomoci takto zasaženým lidem se v České republice přes deset let zapojují i pracoviště dlouhodobé intenzivní péče. Požadavků na umístění pacientů na tato oddělení přibývá, lůžkové kapacity v současné době dokonce nejsou dostačující.

Pobyt na tomto oddělení je vždy dlouhodobý, přesahuje horizont týdnů a někdy trvá řadu let. Jistě proto není nepochopitelné, že je na těchto odděleních vyžadovaná i psychologická péče. Dosud nemá vymezenou oblast působnosti, oddělení ji rozvíjejí individuálně podle svých možností a personálního obsazení.

Chybějící koncept psychologické péče na odděleních dlouhodobé intenzivní péče v České republice dává podnět ke vzniku této práce. Pokud je mi známo, tak v našich podmínkách dosud nebyly zmapovány psychologické potřeby pacientů v dlouhodobé intenzivní péči, jejich prožívání, způsob, jakým se s náročnou situací vyrovnávají rodiny; možnosti psychologické spolupráce jak s pacienty, tak s jejich blízkými a v neposlední řadě se zaměstnanci oddělení, protože práce na dlouhodobé intenzivní péči má výrazná specifika, kterými se liší od „standardních“ oddělení i od intenzivní péče v tradičním slova smyslu.

Cílem **teoretické** části je zprostředkování informací o dlouhodobé intenzivní péči, přiblížení každodenního provozu, seznámení se strukturou pacientů, s personálním obsazením. Dále se zaměřím na popis dosavadních zkušeností při poskytování psychologické péče pacientům a rodinným příslušníkům, spolupráce s týmem a v týmu.

Cílem **empirické** části je kvalitativní analýza tematických oblastí: 1) zdravotního stavu pacientů a jejich zkušeností a spokojeností s péčí; 2) osobní zázemí pacientů, mezilidské vztahy a osobní proměnné; 3) jejich vyvíjející se psychický stav a osobnostní specifika; 4) aktivity pacientů coby prostor, v němž mohou uplatnit svá přání a potřeby; 5) koncepce a pojetí budoucnosti. Výstupy by měly představovat analýzu kvalitu života pacientů na oddělení a doporučení pro praxi. Kvalitativní analýzu budou doprovázet případové studie 10 pacientů a popis spolupráce s nimi.

V **diskusi** na základě zkušeností, nově získaných informací a výsledků empirické části uvedu doporučení pro praxi.



## II. Teoretická část

V teoretické části se zaměřím na specifikaci, rozsah a vymezení působnosti dlouhodobé intenzivní péče, aby bylo patrné, v jakém prostředí spolupráce s pacienty a rodinou probíhá, jaký je provozní systém oddělení, podmínky práce a pohybu na něm. Konkrétně uvedu podmínky na svém kmenovém oddělení dlouhodobé intenzivní péče MEDITERRA–Sedlčany, s. r. o. Následovat bude profil pacientů a také personální obsazení oddělení.

Těžiště teoretické části spatřuji v popisu a dalším rozvíjení koncipované role psychologa, spolupráce s pacienty – zahájení, průběh, rozsah, léčebný plán, diagnosticko-volnočasové aktivity, bazální stimulace, spolupráce s rodinnými příslušníky, ukončení spolupráce s pacienty a rodinnými příslušníky. Důležitou součástí práce samozřejmě představuje spolupráce s lékaři a nelékařským zdravotnickým personálem. Prvním krokem je seznámení s koncepcí dlouhodobé intenzivní péče.

### 1. KONCEPT DLOUHODOBÉ INTENZIVNÍ PÉČE

Poskytování dlouhodobé intenzivní péče na samostatných specializovaných odděleních má zatím v České republice krátkou tradici. Původně se tato pracoviště označovala jako „oddělení chronické resuscitační a intenzivní péče“ (OCHRIP). První OCHRIP vzniklo z anesteziologicko-resuscitačního oddělení Nemocnice Malvazinky při jejím zrušení a převedení lůžkové základny do areálu FN Motol ke dni 1. ledna 1998, posléze následovala další oddělení tohoto typu na různých místech země. Jedním z nich bylo i oddělení chronické resuscitační a intenzivní péče v nestátním zdravotnickém zařízení MEDITERRA–Sedlčany, s. r. o.

V průběhu pilotního projektu „OCHRIP“ vznikla nutnost stratifikace diagnostických skupin pacientů dle požadované úrovně intenzity léčebně ošetrovatelské péče, zejména dle hlediska nutnosti umělé plicní ventilace. Proto na základě jednání pracovní skupiny pro OCHRIP, kterou v lednu 2008 ustanovilo ministerstvo zdravotnictví ze zástupců poskytovatelů, zdravotních pojišťoven a České společnosti anesteziologie, resuscitace a intenzivní medicíny ČLS JEP, byl „OCHRIP“ od 1. 7. 2008 nahrazen dvěma novými druhy péče: „dlouhodobá intenzivní péče“ (DIP) a „dlouhodobá intenzivní ošetrovatelská péče“ (DIOP).

Všeobecná zdravotní pojišťovna v dubnu 2011 uvedla, že má smlouvu se 14

pracovišti DIP s fondem 165 lůžek a s 19 pracovišti DIOP s fondem 145 lůžek (Švecová, 2011). Kromě Sedlčan bylo možno vyhledat pracoviště DIP např. v Tanvaldu, Neratovicích, Praze–Malvazinkách, Praze–Motole, Městci Králové, Ostrově, Uherském Hradišti, Klatovech, Orlové, Chrudimi, Českém Brodě, Plané u Mariánských lázní, Brně, Olomouci; některé nemocnice poskytují tuto formu péče na anesteziologicko-resuscitačním oddělení (například Písek).

Ve Spojených státech jsou k dispozici podrobnější statistiky (tento druh péče má již 25letou tradici): počet nemocnic poskytujících dlouhodobou intenzivní péči se zvyšuje průměrně o 8,8 % ročně, v letech 1997 až 2006 došlo k navýšení ze 192 nemocnic na 408, do roku 2009 přibylo dalších 24 nemocnic tohoto typu (AHA, viz bibliografie). Počet ročně přijatých pacientů se za období 1997–2006 zvýšil z 13 732 na 40 353 (ALHA, viz bibliografie). Dlouhodobá intenzivní péče v USA má vzestupnou tendenci, vymezuje ji Centers for Medicare & Medicaid Services a je určena pacientům, jejichž hospitalizace trvá 25 dní a více (Kahn, 2010)<sup>1</sup>. Toto pojetí se od českého liší v tom, že u nás není přesně časově vymezeno, od kterého dne hospitalizace začíná probíhat dlouhodobá intenzivní péče. Českým kritériem pro termín přijetí na oddělení DIP je stabilizace stavu po kritickém onemocnění, kdy se dosud neobnovila některá ze základních životních funkcí pacienta.

Ve Spojených státech od roku 1983 funguje systém nemocnic poskytujících dlouhodobou intenzivní péči (LTACH – Long Term Acute Care Hospital). Nabízejí léčbu pacientům s vážnými zdravotními problémy, kteří vyžadují intenzivní, specializovanou dlouhodobou léčbu obvykle v rozsahu několika týdnů. Řada pacientů je uměle ventilovaná, ale na rozdíl od českých podmínek to není pravidlem, i když se počet ventilovaných pacientů v dlouhodobé intenzivní péči v USA od roku 1997 do 2006 zvýšil téměř trojnásobně (Kahn, 2010); určujícím kritériem je závažnost a chronicita onemocnění. Tento druh péče je primárně určen pacientům, kteří mají příznivou prognózu, cílem léčby je obnova funkcí a přechod do domácí péče (ALHA, viz bibliografie). V tomto ohledu se cíle dlouhodobé intenzivní péče s Českou republikou shodují.

V Evropě není obdoba oddělení dlouhodobé intenzivní péče, která by na jednom pracovišti poskytovala péči tak širokému spektru pacientů s různými diagnózami, jako je tomu v České republice. Tato péče je v zahraničí poskytována na specializovaných

---

<sup>1</sup> Studie Jeremyho Kahna poskytuje podrobné a rozsáhlé informace o dlouhodobé intenzivní péči ve Spojených státech.

odděleních podle druhu onemocnění. V poslední době je v Evropě i v USA věnována pozornost vytváření zejména specializovaných jednotek respirační intenzivní péče pro pacienty, u nichž přetrvává nutnost dlouhodobé umělé plicní ventilace po dobu delší než 21 dnů. Tato pracoviště se zaměřují na sofistikované metody odpojování pacientů od ventilátoru, případně na zajišťování domácí ventiloterapie. Oddělení dlouhodobé intenzivní péče v České republice se tak v evropském měřítku stávají unikátem.

## **1.1. VYMEZENÍ DLOUHODOBÉ INTENZIVNÍ PÉČE**

V rámci Programu statistických zjišťování Ministerstva zdravotnictví pro rok 2010 je DIP definován takto: „DIP poskytuje intenzivní a resuscitační péči nemocným, u kterých došlo ke stabilizaci kritického stavu, ale dále selhávají některé životní funkce a nemocný je dlouhodobě závislý na určitém druhu intenzivní, respektive resuscitační péče. Je kladen důraz na programy rehabilitace a resuscitace“ (Roční výkaz o činnosti zdravotnických zařízení pro obor anesteziologie a resuscitace, 2010).

DIP se specializuje na pacienty vyžadující delší časové období k obnovení svých základních životních funkcí po akutním kritickém onemocnění. Vychází ze zahraničních systémů a rozvíjí nabídku péče pro takzvaně perspektivní pacienty, „kterým průměrná ošetrovací doba na lůžku ARO nebo JIP nestačila k přechodu do standardních životních podmínek“ (Sladká, 2007).

Na odděleních DIP se dlouhodobě léčí pacienti, z nichž většina má respirační selhání různé etiologie a je v různém stupni závislá na přístrojové umělé plicní ventilaci. Příčiny hospitalizace bývají samozřejmě různé, často jimi bývá polytrauma, poranění mozku a míchy, neurologická degenerativní onemocnění (např. amyotrofická laterální skleróza), cévní mozkové příhody, infekce centrálního nervového systému, srdeční onemocnění, chronická obstrukční plicní nemoc (CHOPN) či jiná onemocnění dýchacího systému, stavy po rozsáhlých operačních výkonech a po systémových infekcích s rozvinutým syndromem systémové zánětlivé odpovědi s multiorgánovým selháváním. „Spektrum pacientů na tomto oddělení co do základního onemocnění i do věku je velmi pestré“ (specifikace DIP, Malvazinky, viz bibliografie).

Ve Spojených státech se primární diagnózy týkají taktéž respiračních a neurologických onemocnění a dále též srdečních. Největší procento tvoří respirační choroby (Kahn, 2010).

Nemocní hospitalizovaní na oddělení DIP se stratifikují (i z hlediska úhrad za

poskytnutou zdravotní péči od zdravotních pojišťoven) do 3 kategorií hodnocením třech kritérií – stav vědomí, ventilodependence a schopnost rehabilitace.

V další části budou všeobecné informace o DIP zasazeny do kontextu pracoviště DIP MEDITERRA-Sedlčany, s. r. o.

## **1.2.SPECIFIKACE ODDĚLENÍ DIP MEDITERRA–Sedlčany, s.r.o.**

Oddělení dlouhodobé intenzivní péče se nachází v lůžkové části nestátního zdravotnického zařízení MEDITERRA–Sedlčany, a je v provozu od roku 2002. Během této doby oddělení absolvovalo dvě rekonstrukce, během nichž byly upravovány a modernizovány prostory a rovněž byl navýšen počet lůžek z původních 6 na stávajících 14.

Provozní řád pracoviště DIP MEDITERRA–Sedlčany (říjen 2010), oddíl 4, charakterizuje zaměření oddělení a přehledně uvádí i indikace pro přijetí dle výsledků jednání pracovní skupiny Ministerstva zdravotnictví ČR pro OCHRIP z r. 2008: „Pracoviště DIP je vysoce specializované lůžkové pracoviště poskytující dlouhodobou intenzivní péči o základní životní funkce těm pacientům, u kterých došlo ke stabilizaci stavu po kritickém onemocnění, ale neobnovila se plně některá z vitálně důležitých funkcí.

Indikační kritéria pro přijetí pacienta:

- je po kritickém onemocnění různé etiologie ve stabilizovaném stavu a
- neobnovila se plně jedna či více základních životních funkcí a
- je přeložen z akutního resuscitačního nebo intenzivního lůžka.

Léčebně-ošetrovatelská intenzivní péče je zaměřena zejména na:

- zajištění náhrady nebo podpory neobnověných nebo selhávajících základních životních funkcí, zejména ventilační funkce plic vyžadující dlouhodobou umělou plicní ventilaci s cílem postupného odpojení pacienta od ventilátoru
- specializovanou diagnostiku a intenzivní terapii všech komorbidit a případných komplikací
- specializovanou intenzivní ošetrovatelskou péči
- komplexní psychomotorickou rehabilitační péči s resocializací a s přípravou na přechod k nižšímu stupni dlouhodobé péče (DIOP, standardní následná péče nebo domácí péče), zabezpečování technické, organizační a odborné podpory dalšího života pacientů i jejich rodin v domácí nebo institucionalizované péči (např.

technické zabezpečení domácí umělé plicní ventilace, edukace rodinných příslušníků v ošetrovatelské péči apod.)

Provoz oddělení je pochopitelně nepřetržitý. Oddělení DIP disponuje lůžky vybavenými monitorovací technikou, která zajišťuje sledování životních funkcí, dále dýchacími přístroji pro ventilaci pacientů, infuzními pumpami, dávkovači léků, tekutin a výživy. Počet a specializované zaměření zaměstnanců vychází ze závěrů pracovní skupiny pro OCHRIP Ministerstva zdravotnictví ČR (viz oddíl 1.4). Oddělení má podrobně specifikované podmínky práce pro stálé zaměstnance, externisty, konziliární lékaře, návštěvy a další osoby přicházející na oddělení; podrobné informace jsou uvedeny v oddílu 1.5.

### 1.3. PROFIL PACIENTŮ

Na oddělení DIP jsou přijímáni dospělí pacienti z jednotek intenzivní péče a anesteziologicko-resuscitačních oddělení. Naopak z DIP pacienti nejčastěji odcházejí na standardní oborová oddělení (interní, neurologické, chirurgické), oborové jednotky intenzivní péče, oddělení DIOP nebo na oddělení s lůžky následné nebo ošetrovatelské péče.

Pro konkrétnější představu je možno uvést, že v období, kdy vznikala tato část práce, byli všichni pacienti – 7 mužů a 7 žen – tracheostomováni<sup>2</sup>, všichni kromě jednoho ventilováni, u sedmi z nich bylo pro příznivou prognózu cílem odpojení od ventilátoru. Skladba diagnóz byla následující (je třeba dodat, že většina pacientů má více diagnóz, zde je uvedena diagnóza na prvním místě pro účely stratifikace pacientů): tři pacienti po polytraumatu, dva pacienti a dvě pacientky s neurodegenerativním onemocněním, jeden pacient po akutní meningitidě a následné ischemické cévní mozkové příhodě (CMP), jedna pacientka po ischemické CMP, jeden pacient po klíšťové meningoencefalitidě, jedna pacientka po středoevropské encefalitidě přenášené klíšťaty, jeden pacient s chronickou obstrukční plicní nemocí.

Z analýzy skladby pacientů za rok 2009 na DIP vyplynulo, že na oddělení zpravidla je hospitalizováno 4–6 žen a 6–10 mužů (muži prozatím vždy převažují). V současné době, tedy na konci července 2011, je hospitalizováno 8 mužů a 6 žen. Aktuální věkové rozpětí je

---

<sup>2</sup> Umělé spojení průdušnice s povrchem těla, při němž je otevřen přístup do průdušnice, aby mohlo být zajištěno dýchání. Výstup je viditelný na fotografiích pacientů.

29–70 let, nejpočetněji jsou zastoupeny čtyřicáté ročníky, další v pořadí jsou šedesáté a třicáté.

Při poskytované péči je oproti standardně pojatým lůžkům JIP či ARO kladen značný důraz na fyzickou i psychickou rehabilitaci, léčbu základního a přidružených onemocnění, resocializaci, nácvik a rozvoj základních sebeobslužných činností. Hlavním úkolem je prognosticky příznivé pacienty zkompenzovat, odpojit od ventilátoru, zrušit jim tracheostomickou kanylu, převést na enterální výživu, zrušit PEG, upravit jejich přidružené choroby a rozhodnout o prognóze podpory základních životních funkcí a další intenzitě léčby nebo ošetrovatelské péče.

#### **1.4. PERSONÁLNÍ OBSAZENÍ**

Pracovní skupina pro OCHRIP specifikovala též požadavky na obsazení oddělení DIP zaměstnanci: lékař s odbornou způsobilostí, lékař se specializovanou způsobilostí v oboru anesteziologie, klinický psycholog (eventuálně psychiatr), fyzioterapeut, staniční sestra se specializací ARIP, zdravotnický pracovník bez odborného dohledu, zdravotnický pracovník pod odborným dohledem. Vymezila i rozsah úvazku podle počtu pacientů na oddělení. Na psychologa, případně psychiatra, připadá minimálně 0,2 úvazku na deset pacientů.

Personální obsazení oddělení DIP MEDITERRA–Sedlčany, odpovídá požadavkům zdravotních pojišťoven na provoz pracoviště DIP:

Lékař se specializovanou způsobilostí v oboru anesteziologie (L3) – úvazek 1,0/10 lůžek

Lékař s odbornou způsobilostí (L2, L1) – úvazek 1,0/10 lůžek

ÚPS – lékař se specializovanou způsobilostí v oboru anesteziologie – 1 lékař/max. 15 lůžek

Klinický psycholog (ev. psychiatr) – úvazek 0,2/10 lůžek

Fyzioterapeut (ZPBD) – úvazek 1,0/10 lůžek

(osvědčení k výkonu povolání fyzioterapeuta bez odborného dohledu)

Staniční sestra se specializací ARIP – úvazek 1,0

ZPBD, ZPOD – úvazek 1,3/1 lůžko

(ZPBD min. 50%, ZPOD pracuje vždy pod dohledem ZPBD, 25% sester musí mít ARIP)

ZPOD bez maturity – úvazek 1,4/1 lůžko

#### **1.5. REŽIM A POŽADAVKY POHYBU NA ODDĚLENÍ**

Každý, kdo nově přichází na oddělení DIP, je seznámený s požadavky na dodržování hygienických a provozních pravidel.

Pravidla a nařízení v kombinaci s vybavením pracoviště na naprostou většinu nově přicházejících působí stísněně až hrozivě, někteří rodinní příslušníci si obtížně zvykají na provoz oddělení a podobným procesem procházejí i někteří noví zaměstnanci.

Stanovený režim je však opodstatněný, protože pacienti mají výrazně sníženou imunitu a nozokomiální nákazy, tedy nákazy přenášené v rámci zdravotnického zařízení, pro ně představují ohrožení života. Tato oddělení jsou zvýšeně ohrožena výskytem multirezistentních bakteriálních kmenů, např. MRSA, methicilin-rezistentního zlatého stafylokoka (z angl. Methicilin-resistant Staphylococcus aureus, též multirezistentní zlatý stafylokok), bakterie odpovědné za obtížně léčitelné infekce u lidí, takže je důležité, aby ti, kdo přicházejí na oddělení – zaměstnanci i příbuzní – nebyli infikováni a sami neroznášeli infekce dále.

Pro účely poskytování psychologické péče lze aplikovat tento výňatek z hygienického a provozního řádu oddělení DIP MEDITERRA-Sedlčany,:

Ve srovnání s jinými odděleními nemocnice zde platí výrazně zpřísněné hygienické podmínky pro ochranu zdraví pacientů i zaměstnanců (prioritní je snaha v co největší míře zabránit rozvoji nozokomiálních infekcí, tedy infekcí, které vznikají v souvislosti s pobytem v nemocnici, s vyšetřením či ošetřením).

### **Dispoziční uspořádání oddělení**

Prostorové uspořádání oddělení: lůžková jednotka se 14 lůžky, sesterna a sociální zařízení, úklidová místnost, WC a sprcha pacientů, sklad zdravotnického materiálu, kuchyňka pro přípravu pokrmů pro pacienty, pokoj vrchní sestry a lékařský pokoj.

### **Hygienicko-epidemiologický režim**

Péče o pacienta probíhá v souladu s platnou legislativou a vnitřními směrnici tak, aby se zamezilo vzniku a šíření nozokomiálních infekcí a vzniku infekcí profesionálních. Zaměstnanci zdravotnického provozu oddělení DIP se musí na začátku každé směny převléknout do pracovního oděvu a přezout do ochranné pracovní obuvi. Na každou pracovní směnu musí použít čistý pracovní oděv. V pracovním oděvu nesmí vycházet mimo areál zdravotnického zařízení. V lůžkové části zdravotnického zařízení se nenosí šperky, hodinky a umělé nehty na ruce.

Při ošetřování pacientů se musí používat určené ochranné pomůcky – ústenky, rukavice a zástěry, které se používají jednorázově pro každého pacienta zvlášť.

K vyšetřování a léčení nemocného se může přistupovat až po mytí rukou a dezinfekci rukou. Pacientům jsou individualizovány všechny pomůcky pro osobní hygienu a další pomůcky.

### **Pravidla pro návštěvy**

Návštěvy u pacientů jsou řízeny s ohledem na provoz, charakter oddělení a stav pacienta v době, kterou určí lékař. Návštěvy a externí pracovníci, kteří přicházejí na pracoviště, jsou při vstupu povinni použít návleky na obuv, dezinfekční roztok na ruce, konziliáři i ostatní ochranné pomůcky. K jednomu pacientovi se omezuje počet návštěvníků najednou maximálně na 2 osoby. Z návštěv jsou vyloučeny osoby, jeví příznaky infektu.

### **Speciální opatření**

Při ošetřování pacientů se nesmí personál zároveň dotýkat jiných předmětů (ventilátor, pumpy, dávkovače a jiné). Mezi ošetřeními jednotlivých pacientů se personál myje dezinfekčním mýdlem a dezinfikuje si ruce. Všichni zaměstnanci DIP podléhají povinnosti očkování proti virové hepatitidě typu B.

V následující kapitole do prostředí DIP zasadím psychologickou spolupráci s pacienty.

## **2. PSYCHOLOGICKÉ ASPEKTY DLOUHODOBÉ HOSPITALIZACE NA DIP**

Role psychologa na dlouhodobé intenzivní péči se nachází v procesu vývoje, možná spíše v jeho počátcích. Samotné působení na oddělení vymezuje psycholog na základě požadavků vedení DIP, objektivních i subjektivních možností, rozsahem i kvalitou průběžné spolupráce s vedením a dalšími zaměstnanci oddělení. Možnosti jsou podle mého názoru poměrně pestré, avšak k určitým postupům je nezbytné mít i odpovídající podmínky, přičemž nerušený čas s pacienty bývá velmi obtížně dosažitelný, například rozhovor s pacientem mezi čtyřma očima je vzhledem k prostorovému uspořádání oddělení za běžných okolností nerealizovatelný (oddělení je rozděleno na velkou přepaženou místnost pro 3+4 pacienty, jeden pouze částečně uzavřený jednolůžkový pokoj a tři dvoulůžkové pokoje).

Je třeba připomenout, že psychologická spolupráce je orientována na psychicky



zdravé jedince, kteří se ocitli v nadlimitně zátěžové situaci. Těžištěm práce proto nebývá psychopatologie; z diagnostického pohledu si získávají značnou pozornost reaktivní potíže, které souvisejí s psychickou zátěží a dlouhodobým stresem. Na základě dosavadních zkušeností se ukazuje, že při spolupráci s pacienty lze do vysoké míry těžit z psychoonkologie (od roku 2010 je k dispozici velmi podnětná publikace G. Angenedtové a kol. *Psychoonkologie v praxi*, viz bibliografie).

V přístupu je třeba klást důraz na podporu, empatii, schopnost a také ochotu tvořivě využívat čas, možnosti, zájmy a schopnosti pacientů. Psycholog pochopitelně nepracuje pouze s pacienty, nýbrž i s jejich rodinami. Tomuto tématu se budu věnovat podrobněji v samostatné kapitole.

V této kapitole přiblížím behaviorální, emocionální a kognitivní specifika, s nimiž se u pacientů setkáváme.

## **2.1. PSYCHOLOGICKÁ SPECIFIKA DLOUHODOBĚ HOSPITALIZOVANÝCH PACIENTŮ**

Nemoc představuje zátěžovou situaci, která člověku způsobuje starosti, vyřazuje ho z každodenní činnosti a zasahuje do dosavadního běhu jeho života. Přináší obtíže, zapříčiňuje omezení funkcí, společně s ní přicházejí sociální důsledky, úzkost z průběhu a dalšího vývoje (Feldmann, 1994). U chronického, dlouhodobého a nevléčitelného onemocnění platí tato tvrzení několikanásobně, vždyť „vážná nemoc ohrožuje systém hodnot, který si v životě nemocný vytvořil, jedná se o tělesně a duševně náročnou životní situaci, mnozí nemocní jsou pak omezeni v aktivitách, že pociťují prázdnotu, která brání adaptaci a prohlubuje smutek“ (Baudyšová, 2008, s. 234).

Prvotní reakce na sdělení diagnózy se zaměřuje na ztrátu funkcí, na změnu každodenní reality. Jedním z faktorů podmiňujících tempo, jakým se lidé s diagnózou onemocnění vyrovnávají, je povaha onemocnění (Petrie, 2007). V některých případech diagnóza předchází ztrátu funkcí, v jiných spíše pojmenovává obtíže, které jedince provázejí řadu měsíců či let.

Pacienti DIP se zpravidla den ze dne ocitají ve zcela jiném prostředí, musejí se začít vyrovnávat s jiným způsobem života, s novými lidmi a také se svým onemocněním, jemuž v řadě případů, například u neurologických poruch, předchází dlouhodobější proces určování diagnózy, aby mohla být specifikována další léčba.

Moos a Schaefer (1984) shrnují změny, s nimiž se musí pacienti trpící dlouhodobou

nemocí vyrovnat. Specifikují změnu:

- osobní identity;
- prostoru, v němž se pacient pohybuje;
- role;
- v souboru osob, které pacientovi mohou poskytovat sociální oporu;
- perspektivy – co pacient v budoucnosti může očekávat.

Nejen z výše uvedených údajů vyplývá, že se **zvyšuje význam rodiny**. Značné rozdíly lze pozorovat u pacientů, kteří mají k dispozici podporu rodiny a kteří jsou nuceni potýkat se s nemocí a pobytem na oddělení bez podpory blízkých osob. Znovu je třeba připomenout, že „každá vážnější zdravotní újma některého z členů rodiny zasahuje a ovlivňuje celou rodinu, všechny její členy“ (Vymětal, 2003, s. 107). Dále je možné sledovat, že se pacienti obávají vlivu nemoci na svoji rodinu, zároveň však od ní očekávají **citovou i sociální pomoc**.

Pacienti nečelí pouze ohrožení hodnot, identity, role – Johnstonová (2007) uvádí, že u hospitalizovaných pacientů dochází ke změnám rolí až v 56 procentech –, nýbrž i potřeb. „Potřeby, které nemocí vznikly, závisejí na řadě okolností. Na osobnosti nemocného, charakteru, stupni závažnosti a průběhu nemoci, informovanosti o nemoci, předchozí zkušenosti, vztahu a chování okolí (zdravotnický personál, jiný pacient, rodina)“ (Zacharová, 2007, s. 23). Na tyto informace navazuje Baudyšová: „Léčba svými nežádoucími účinky bývá pro nemocné horší než choroba sama (... únava, změna fyzického vzhledu), dále mohou mít pocit ztráty kontroly... při závislosti v denních činnostech... se mohou prohloubit pocity beznaděje či viny, neschopnosti, bezcennosti“ (2008, s. 235). U pacientů se setkávám s tím, že mají obavy z jakýchkoli dalších zákroků, například i z vyšetření zraku.

Uvedla jsem, že pozornost a čas je třeba věnovat též příbuzným, protože „nepříznivá situace se dotýká všech kolem a nejvíce zpravidla těch nejbližších osob. I ony mají svoje obavy, potřeby a očekávání s chorobou spojená... **Zkoušce je vystaveno fungování nepsaných pravidel v rodině** a nakonec ve všech vztazích. Jelikož se představy o tom, jak by kdo měl v takové situaci vlastně fungovat, se u jednotlivých účastníků většinou liší, dochází ke krizím a přehodnocování vztahů zrovna v době, kdy by bylo žádoucí se o ně opřít jako o něco stabilního.“ (Kunertová, 2006, s. 5) Každá rodina je stejně jako každý člověk jedinečná a zátěž v podobě dlouhodobého onemocnění jednoho člena se v

rodinách projevuje různě.

Je tedy patrné, že se psychologická specifika dlouhodobě hospitalizovaných pacientů netýkají pouze samotných pacientů, nýbrž i jejich příbuzných a blízkých. Dále je nezbytné zohlednit, že na DIP jsou hospitalizovaní pacienti s různými onemocněními, v různých fázích téhož onemocnění, pacienti se spíše nadějnou i pacienti s velmi negativní prognózou. Nedokážu v témže kontextu popsat psychiku pacienta zotavujícího se po klíšťové encefalitidě a pacienta po polytraumatu, v apalickém syndromu (konkrétní informace jsou obsažené v případových studiích v empirické části), zvolila jsem proto jiný postup: inspirovala jsem se literaturou věnovanou dlouhodobým onemocněním a informace rozvíjím, modifikuji a rozšiřuji podle praxe na DIP.

Vymětal (2003) uvádí tři typické změny psychiky u vážného onemocnění, doprovázeného výrazným omezením v životním stylu. Pro pacienty DIP jsou příznačné všechny tři:

- **regrese** (změny na rovině chování a prožívání): egocentrismus, magické myšlení, pasivita. Uvedla jsem, že pacienti jsou orientovaní na sebe, nebývá neobvyklé, že vyžadují nebo si ponechávají prostor pro asistenci i při úkonech, které by zvládli sami. Na druhou stranu personál bývá tak navyklý na dopomoc, že v tomto chování určitého pacienta i nevědomky podporuje. Toto „egocentrické“ zaměření pacientů mohou podporovat dotazy personálu, jak se cítí, zda je něco bolí, co potřebují, a tlak na pasivní přijímání léčebných zákroků obecně (též Baštecká, 2003).
- **snížení sebevědomí a ztráta sebeúcty** (změny na rovině prožívání): u mnohých pacientů sleduji, že jejich sebehodnocení začne po čase záviset na chování personálu a dalších významných lidí. Jako příklad mohu uvést opakované stesky pacientky: „Už za nic nestojím, jsem mrzák a nestojím jim ani za to, aby se mnou promluvili.“ Jedná se o velmi komunikativní pacientku s výrazně externalizačním přístupem (viz dále), která je citlivá na věnovanou pozornost a čas. Pacienti celkově mívají snížené sebevědomí a v důsledku omezených možností je náročné pracovat na tomto tématu s pacienty s „nepříznivou prognózou“. Naopak dobře patrný bývá rozvoj sebevědomí u pacientů, kteří při léčbě dosahují pokroku, osvojují si nové/ztracené dovednosti a zvyšují svou autonomii.
- **zúžení horizontu vědomí** (změny na rovině myšlení): pacient žije nemocí. Bývá typické, že pacienti intenzivně sledují tělesné procesy a jejich sebedrobnější změny,

často o nemoci přemýšlejí a myšlenky někdy nabývají podobu zacykleného způsobu uvažování, pomyslného začarovaného kruhu (nesetkávám se však s obsesemi) – pacient myslí na nemoc, i když nechce, ale současně obtížně myslí na něco jiného, protože má k dispozici omezené podněty. Pacienti jsou upoutáni na lůžko, někteří se vůbec nemohou pohybovat, téměř nikdy neopouštějí oddělení. Významnými zdroji nových podnětů a informací se tak stává pouze kontakt se zaměstnanci, rodinnými příslušníky a televize (rádio nebývá vyhledávané). Jedná se tedy o zprostředkované podněty, které mohou pacienti ovlivňovat v minimální míře.

Ztotožňuji se s poznámkou autora, že „omezení... bývají velkou ranou zvláště pro zvýšeně sebevědomé lidi či pro ty, kdo dosud žili neproblémově“ (Vymětal, 2003, s. 70). Z vlastní zkušenosti mohu doplnit ještě lidi, kteří žili velmi aktivním životem a byla pro ně důležitá autonomie.

Venglářová (2006) dělí psychické změny rovněž na tři skupiny:

- změny související s **přijetím nemoci**, s představou vlastního ohrožení (změny na rovině kognitivní);
- změny sebepojetí, souvisí se **změnami role** (změny na rovině kognitivní a behaviorální);
- zvýraznění **rysů osobnosti** vlivem dlouhodobé zátěže, frustrace (změny na rovině emoční).

U změn jsem v závorkách uvedla dominující oblast. Tyto oblasti nyní popíšu podrobněji.

### **2.1.1. BEHAVIORÁLNÍ SPECIFIKA**

Pacienti na ventilátorech jsou primárně omezeni v pohybu dýchacím přístrojem, dále se trvale sleduje EKG a saturace krve kyslíkem, což obnáší nutnost snášet na svém těle a v jeho blízkosti několik snímacích zařízení a kabelů. Pacienty DIP si nelze představovat jako pacienty na „standardních“ odděleních, kteří se aktivně pohybují a využívají čas podle svých potřeb a přání. Sami nemohou opustit lůžko, ani když mohou chodit. Pacienti, kteří se nemohou pohybovat sami ani na lůžku, jsou v pravidelných intervalech polohováni z rehabilitačních důvodů a kvůli prevenci proleženin.

Pokud nedochází k aktuálním či akutním změnám stavu, pacienti si po čase nacházejí **vlastní rytmus**; sestry a sanitáři jsou zvyklí na „běžné chování“ pacientů a poznávají drobné změny, ačkoli je někdy ani nedokážou popsat. Zdravotní sestry i sanitáři poznají pacienty podle způsobu kašláním či jiných opakovaně vydávaných zvuků.

**Specifika chování** bývají personálem obvykle zohledňována a začleňují se do každodenního chodu. U pacientky po těžké cévní mozkové příhodě se po několika týdnech začal objevovat pohybový stereotyp: opakovaně něco hledala v místech, kde bývá na košili levá horní kapsa. Manžel potvrdil, že byla zvyklá nosit domácí košili s náprsní kapsou, v níž vždy měla papírové kapesníky. Košili ani zástěru jsme jí poskytnout nemohli, ale mohla mít u ruky balíček papírových kapesníků.

U některých pacientů po polytraumatech lze sledovat **odlišné reakce při kontaktu se zaměstnanci a s rodinou**.

Když si obě strany na behaviorální specifika zvyknou, současně hrozí, že **nezaznamenáme potřebu změny** nebo její projevy. Prostým a častým příkladem je krájení jídla. Pacienti bývají nejprve krmeni a postupně začínají jíst sami. Obvykle nějakou dobu trvá, než si to uvědomíme a pacientům tuto možnost zprostředkujeme.

Nelze opomenout ani skutečnost, že pacienti časem důkladně poznají podmínky pobytu na oddělení, bystře si všímají věcí, o nichž personál doslova nemá tušení, postřehnou sebemenší odchylky v chodu oddělení, vnímají vztahy mezi personálem. Současně trpí tím, že jim dění **zevšednělo**, někdy se začnou objevovat **nové požadavky**. Podobně zaměstnancům u některých pacientů po čase **začne vadit** to, co zpočátku vnímali za nerušivé (Beran, 2010). Jako příklad lze uvést zvonění zvonečky pro přivolání personálu, mlaskání, ťukání o postel či stolec. Mějme však na paměti, že „**nemocný** se snaží naplnit své potřeby, **nemá mnoho možností**“ (Venglářová, 2006, s. 109).

### 2.1.2. EMOCIONÁLNÍ SPECIFIKA

V této části navážu na tři typy změn psychiky u vážného onemocnění. Velmi stručné rozdělení strategií zvládnutí v této oblasti nabízejí Petrie a Reynolds (2007). Dělí je na **orientované na problém a emoce**, přičemž úkolem první strategie je aktivní změna náročné situace a úkolem druhé je ovlivnění emocionální reakce na stresor. Některé strategie orientované na emoce u řady nemocí přinášejí významný zisk: u mnohých chronických onemocnění se v tomto směru osvědčuje přerámování nemoci v pozitivním světle, přijetí onemocnění a využívání sociální podpory. U strategií orientovaných na

problém se nejvíce osvědčují získávání informací o nemoci a plánování. Je však třeba rozlišit mezi onemocněními, na které pacient může a nemůže mít určitý vliv. Rozvíjí se pojetí, podle něhož v situacích, které jedinec nemůže ovlivnit, se podporuje strategie orientovaná na emoce, a v opačném případě strategie orientovaná na problém.

**Běžnými emocionálními reakcemi na nemoc** (Janáčková, Weiss, 2008) bývají:

### **1. regrese**

Tato reakce, která se pochopitelně prolíná s behaviorálními reakcemi, je sycena fyzickou závislostí pacienta, fakticky se ocitá v **submisivní pozici**, přičemž přístup a jednání personálu může na jeho pozici některé věci změnit (pozitivním i negativním směrem). Pacienti se postupem času velmi dobře zorientují v tom, na koho se mohou s určitým dotazem či prosbou nejlépe obrátit. K regresi lze nejčastěji zařadit žádosti o přítomnost u lůžka, především ve chvílích, kdy se pacienti necítí dobře, mají horší náladu a nechtějí být sami, obávají se vyšetření.

Z mého pohledu není klíčové proti regresi bojovat a odhodlaně vést pacienty k tomu, aby na ni získali náhled a neuchylovali se k ní. Každý člověk mívá potřebu někdy s někým sdílet, co právě prožívá, a je třeba zohlednit, že pacienti k tomu mají s blízkými lidmi možnost pouze při **návštěvách**, které se ovšem **nemusejí překrývat s jejich potřebami**. Uvědomme si, že pacienti DIP nemají ani možnost vypít s někým kávu, podívat se s někým na televizi, jen tak si popovídat. Většinu času tráví **sami**, i když je kolem nich poměrně hodně lidí. Na druhou stranu nelze přijímat všechny projevy regrese, některé je nezbytné korigovat.

Stalo se však, že jsme u jednoho pacienta usuzovali na regresní chování, které na žádné zásahy nereagovalo. Analýzou medikace se objevila možnost vedlejších účinků. Po změně léků projevy, které samotného pacienta obtěžovaly, odezněly.

### **2. popření**

S popřením se více setkávám u příbuzných než u pacientů, projevuje se obvykle tím, že daný člověk některé informace, především ty, které pro něj nejsou přijatelné, „**neslyší**“. Časté též bývá pokládání týchž dotazů. Příkladem byl pacient v terminální fázi onemocnění CHOPN, u něhož se předtím zvažovala možnost domácí ventilace, ale při trvalém zhoršování stavu bylo od těchto snah definitivně upuštěno. O důvodech byl několikrát informován, přesto po čase začaly přicházet otázky, kdy tedy půjde domů, když už se cítí lépe.

### 3. úzkost

S úzkostí se nejčastěji setkávám při **dyspnoi** (pocit nedostatečnosti dechu často doprovázený strachem z udušení). U některých pacientů úzkost předchází plánovaným či chystaným **změnám**, které jsou vnímané jako ohrožující. Typickým příkladem je plánovaný **překlad** na jiné oddělení. Z pohledu pacientů lze tomuto procesu poměrně dobře rozumět, protože na DIP jsou na trvale monitorovaných lůžcích, mají k dispozici nepřetržitou asistenci, takže představa, že se po přeložení ocitnou sami na pokoji, může být až děsivá.

Úzkost se objevuje také při obavách z nových zpráv, dalších vyšetření, z toho, že si nebudou moci zavolat personál (například v důsledku pokračujícího omezení motoriky).

Úzkost dokážeme ve větší či menší míře zmírňovat pojmenováváním, přiřazováním významu tomu, co se děje. Pacienti potřebují mít pro co žít. Až učebnicovým příkladem je pacientka, která vnímá, že je důležitou psychickou podporou nejmladšímu synovi; sama říká, že tu musí a chce pro něj být. Děti a vnoučata obecně představují pro pacienty velkou motivaci a zdroj radosti.

### 4. hněv

S otevřeným ventilováním hněvu vůči okolí jsem se u pacientů nesešla, hněv mívá spíše **skrytou formu**. Většinou bývají terčem příbuzní, personál již méně, i když nelze říci, že by mu zcela unikali. Hněv bývá orientovaný jak **do sebe** („Jsem mrzák, už na tom světě nejsem na nic“, „Všechno mě na sobě štve“), tak **ven** („To je na světě spravedlnost, když slušný člověk leží v nemocnici a ti darebáci si běhají po světě“). Hněv se někdy skrývá i ve **stížnostech, vyžadování pozornosti, tělesných stescích**.

### 5. sklíčenost

Pacienti procházejí individuálním vývojem při přijímání svého onemocnění, při adaptaci na pobyt na oddělení, na změny v osobních, rodinných, pracovních vztazích. Sleduji, že se střídají období potenciálního „klidu“ a jakéhosi zjitření, nedochází-li k výraznějším proměnám zdravotního stavu.

Sklíčenost, která někdy přechází v depresi, bývá spojena se zhoršováním stavu (obvykle lze sledovat jakési skoky), rodinnými problémy, postupujícím onemocněním nebo zpomalením pokroků; někdy pacient obvykle řečeno nemá náladu. Změna nálady bývá mezi personálem pohotově zaznamenána, v takové chvíli si uvědomujeme „standardní“ nastavení pacienta.

Obranné chování je snahou vyrovnat se s nastalou situací, je třeba rozlišit jeho adaptivní a maladaptivní formu. Je součástí hledání zdrojů a strategií zvládnání, zde nalézá psychologická spolupráce značné pole působnosti (Angenendt, 2010). Podobně Petrie a Reynolds (2007) zdůrazňují, že každá reakce může být adaptivní nebo maladaptivní – podle situace. Je však třeba připomenout, že nemoc nepřináší pouze negativa – řada lidí mění žebříček hodnot, nachází význam intrarodinných vztahů, radost v každodenních aktivitách, dokáže se více vcítit do druhých lidí a jejich obtíží.

Janáčková a Weiss (2008) popisují **osm oblastí emocionální zátěže** (ohrožení efektivitu a hrozba ze závislosti na okolí, hrozba izolace, ztráty lásky, ztráty tělesných funkcí, ztráty části těla, ztráty racionality, bolesti, strach ze smrti) a při působení na DIP se setkávám se sedmi z nich (hrozba ztráty části těla nebývá tématem pacientů DIP). Pro potřeby využití na oddělení DIP je lze uskupit do těchto čtyř oblastí:

### **1. Obava ze závislosti na okolí a hrozba ztráty tělesných funkcí**

U pacientů, kteří přicházejí na oddělení s prognózou nevyléčitelného, zhoršujícího se onemocnění, je prioritní snahou co nejdéle **udržet funkce** umožňující jim alespoň relativní samostatnost. Nejčastěji se jedná o motoriku, především jemnou motoriku, podat si předměty, mít k dispozici předměty vlastní potřeby, najíst se, pracovat s mobilním telefonem, dálkovým ovladačem a v neposlední řadě možnost **zavolat personál**. Velkým zlomem bývá ztráta schopnosti chodit a u pacientů, jejichž stav se zlepšuje, naopak obnovení chůze.

Druhým zlomovým okamžikem pro pacienty trpící progredujícím onemocněním je zavedení cévky a ukončení používání podložní mísy, tedy ztráta schopnosti ovládat své **vyměšovací funkce**. Někteří pacienti vnímají tento posun jako zásah do své důstojnosti, v počátečních fázích bývá vnímán až potupně. Zpravidla zde sehrává významnou roli čas a pacienti si na změnu zvykají.

Třetím zlomovým okamžikem je ztráta schopnosti ovládat funkce prstů rukou a posléze rukou. Pro pacienty to kromě samotné ztráty možnosti obstarat si to, co chtějí a potřebují, znamená i nemožnost přístupu ke svým osobním věcem, následně přicházejí o stůl u postele (naopak pacienti, u nichž léčba postupuje opačným směrem, začnou mít k dispozici stůl), což považují za velký zásah do osobního prostoru a narušení základní potřeby místa.



## 2. Hrozba ze ztráty lásky a izolace

Pacienti časem začnou výrazně vnímat, že se vzdalují od domova, svých nejbližších, od přátel i známých, a mnohé z nich doprovázejí obavy, že o kontakt s nimi přijdou, blízcí je **přestanou mít rádi** nebo je **přestanou navštěvovat**. Někteří pacienti nechtějí příbuzných sdělovat určité výhrady či nespokojenost s formou návštěv. Jako příčina se jeví právě strach ze ztráty lásky a kontaktu, ale bývá to tak silně emoční téma, že o něm pacienti zpravidla nehovoří a spíše sami sebe přesvědčují, že jim stávající uspořádání vyhovuje.

Tyto obavy bývají patrně syceny faktem, že blízcí lidé zároveň slouží jako **pojítka** s běžnou realitou, jsou mostem mezi nemocnicí/onemocněním a „normálním“ světem. Pacienti si obvykle uvědomují, že témat k hovoru ubývá, omezuje se tak i možnost sdílení. „Život v nemocnici přináší nemocnému ojedinělou sociální zkušenost, nemůže ji zprostředkovat rodině, a ta je zase naopak, ‚mimo‘ život nemocného“ (Venglářová, 2006, s. 76). V tomto okamžiku se nezřídka začínají jako téma objevovat stesky a stížnosti. Venglářová dodává: „Nemocný se snaží udržet kontakt pomocí líčení nepohody spojené s nemocí, pro blízké je to emočně náročné a raději se této situaci vyhnou.“ (Venglářová, 2006, s. 76)

Pro pacienty bývají **návštěvy** primárním zdrojem radosti, těší se na ně, jsou velmi důležité. Někteří pacienti se obtížně vyrovnávají s odvolanou návštěvou, i když je důvod například onemocnění člena rodiny nebo jiná objektivní skutečnost. Pacienti a jejich rodina mívají bydliště v různé vzdálenosti od oddělení (v současnosti je rozpětí 5 až 200 km), což se samozřejmě odráží i ve frekvenci návštěv.

Udržování kontaktu s blízkými lidmi – nejen s příbuznými, nýbrž i s přáteli – považují za důležitou součást psychologické péče o pacienty. Oddělení pacientům v tomto ohledu vychází vstříc, pacienti nejsou omezeni při používání mobilních telefonů (vzhledem k nemožnosti fonace jsou mobilní telefony používány především k psaní a přijímání textových zpráv), příbuzní a známí mohou kdykoli zatelefonovat a zanechat vzkaz, pacientům pochopitelně dochází na oddělení pošta, k dispozici je mail, návštěvy jsou po předchozí dohodě umožňovány během celého dne i večera.

Během hospitalizace podstupuje **rodinný systém velkou zátěž**. Samozřejmě je rozdíl, když pravidelné návštěvy trvají jeden dva měsíce a jeden dva roky, případně déle. Opět se vracím ke zkušenosti, že každá rodina je jiná. Některá je trvale angažovaná od samého počátku, jiné rodiny jsou v kontaktu s pacientem v pomyslných vlnách, kdy se střídá období intenzivnějších návštěv s opačnou tendencí. Některé rodiny na několik týdnů

zvýší frekvenci návštěv poté, co společně něco řešíme nebo se něco projednává – jako by měly pocit, že jsou „pod dohledem“ a neměly by selhat.

Také se stává, že rodina po onemocnění pacienta zjistí, že je třeba **řešit záležitosti nemocného člena**, o nichž nevěděli (například vysoké zadlužení, na jehož splácení pacient neměl a nemá prostředky).

Nedokážu specifikovat, jaký systém návštěv je pro pacienty nejvhodnější, protože každý pacient má jiné preference; velký vliv sehrává osobnost a také pozice v rodině. Bývá však zjevné, že pacienti, kteří mají manžela, manželku či stálého partnera, snášejí pobyt o něco lépe. Z dosavadní praxe soudím, že pacienti bez partnera postrádají možnost sdílení na důležité partnerské rovině, a sleduji, že mívají potřebu častějších návštěv. Rozhodně se ztotožňuji s konstatováním „schopnost **udržovat vztahy** i přes nemoc je také často hlavním problémem všech nemocných“ (Janáčková, Weiss, 2008, s. 77).

### 3. Hrozba ztráty racionality a hrozba bolesti

Pacienti bedlivě sledují dění u svých spolupacientů, vnímají a mnohdy prožívají změny (obvykle zhoršení) jejich stavu, **porovnávají se** s nimi. Pacienti, kteří nemají zasažené kognitivní funkce, mívají velkou obavu, „aby se nezbláznili“, aby nepřestali vnímat a stále mohli **komunikovat**. Z jejich projevů a reakcí lze vyvodit přání, že chtějí vědět, co se s nimi děje a dále chtějí mít kontakt s okolím.

Podobné obavy doprovázejí téma bolesti. Usuzuji, že pacienti vnímají bolest jako příznak zhoršení stavu, komplikaci. Současně se pro někoho může stávat podnětem k častějšímu kontaktu s personálem. **Bolest** získává na významu i pravidelnými dotazy lékařů a sester, zda pacienta něco nebolí.

Současně když pacienti uvedou, že je něco bolí, občas slýchávám komentář „A opravdu vás to bolí, nebo to jen říkáte?“. Komunikace s pacientem s bolestmi, které špatně reagují na léčbu, se pak stává pro personál velmi náročná. Personál nevidí výsledky svých snah a někdo i podezřívá pacienta z toho, že si bolesti vymýšlí, případně jeho vnímanou intenzitu bolesti bagatelizuje. V tomto chování lze spatřovat i reakci na bezmoc personálu, že v danou chvíli nedokáže pacientovi efektivně pomoci.

### 4. Strach ze smrti

Bylo by mylné domnívat se, že strach ze smrti prožívají pouze pacienti. S vlastní smrtelností se vyrovnává každý z nás. Pacienti DIP, kteří trpí nevléčitelným, smrtelným

onemocněním, toto téma sami otevírají, i když asi ne v tak hojně míře, jak se očekává.

S jedním pacientem jsme vedli rozhovory o tom, jaké to je žít (pacient zdůrazňoval, že to není žít) na oddělení a čekat na smrt, čekat bez konkrétní vyhlídky na konec, být závislý na přístrojích. Pacient tyto pocity neventiloval před rodinou, nechtěl ji zatěžovat. A podobně jeho manželka s ním nechtěla na toto téma příliš hovořit, protože to pro ni bylo bolestné. Pacient i jeho rodina uváděli, že si vzájemně nechtěli přidělovat starosti.

Pro účely práce na DIP je mi blízké pojetí smrti Parkese (In: Ayers, 2007, s. 55): „Musíme se s ní [smrtí] vyrovnat všichni a bez ohledu na dosavadní zkušenosti to nebývá snadné. Smrt často přináší ztrátu, ale rovněž se může stát obdobím smírného přechodu. Může představovat selhání či úspěch, konec či začátek, katastrofu či vítězství. Můžeme se snažit zkvalitňovat péči, ale smrt se za žádných okolností nesmí stát běžnou rutinou“.

### **2.1.3. KOGNITIVNÍ SPECIFIKA**

U všech pacientů pochopitelně sledujeme **stav kognitivních procesů a jejich vývoj** v čase. Postup je ryze individuální, odvíjí se od primárního onemocnění. Obecně lze říci, že pro pacienty bývá příznačné do jisté míry ulpívavé, či spíše zacyklené myšlení, opakující se úvahy a myšlenky.

U pacientů po polytraumatech zjišťujeme poškozené funkce, mapujeme zachované a snažíme se je ve spolupráci s rodinou rozvíjet.

Nežádka se objevují dotazy na kognitivní trénink pacientů. Trénink v pravém slova smyslu, tedy cílené rozvíjení funkcí pomocí specializovaných metod a s průběžným vyhodnocováním, neprovádíme. Na základě dosavadních zkušeností nepovažuji za optimální nabízet pacientům výkonově zaměřenou činnost a nesetkala jsem se s tím, že by ji nějaký pacient vyžadoval, ba naopak. Nejvíce se osvědčuje taková forma rozvíjení kognitivních schopností, která pacienta zaujme a zabaví. Rovněž se ve spolupráci s fyzioterapeutkami snažíme koncipovat nabízené činnosti tak, abychom při nich udržovali, rozvíjeli nebo naopak nepřetěžovali pohybové funkce.

Podle mého názoru je v tomto kontextu užitečné mít na paměti, že každý nabízí podněty i podle míry své aktivity a povahy obvyklých, známých, vítaných podnětů (aktivní člověk automaticky, na základě své zkušenosti, pracuje s tím, že druhý potřebuje více podnětů – v protikladu k pasivnímu, méně či málo aktivnímu jedinci).

## SHRNUTÍ

Dlouhodobá a též smrtelná nemoc vnáší do života pacienta řadu změn. Na dlouhodobé intenzivní péči se setkávám s naprostým – dočasným či trvalým – vyřazením z každodenní činnosti, což má své sociální důsledky (mění se role, zvyšuje se význam rodiny a vztahy v ní jsou vystaveny zátěži) a působí na změnu hodnot i potřeb. Pacienti jsou zcela závislí na péči.

Pacienti mají omezené funkce a aktivity, prožívají frustraci, smutek, úzkost z průběhu a dalšího vývoje nemoci, mnohdy prázdnotu. Bývá obtížné přijmout a zvládat závislost na okolí, pacienti se snaží co nejdéle udržet či co nejdříve obnovit svou samostatnost.

Časté bývají pocity beznaděje, bezcennosti, ztráty kontroly. Řada z nich se konfrontuje s nutností změnit perspektivu svého života. Pacienti se obávají izolace, ztráty lásky a též ztráty racionality; mají obavy, aby nepřestali vnímat a mohli dále komunikovat. Na významu nabývají zprostředkované podněty.

Lze sledovat změnu sebepojetí, identity. Sebehodnocení klesá a může do značné míry záviset na postoji personálu. Nezřídka se zvýrazňují rysy osobnosti: rozvíjí se egocentrismus, orientace na sebe – pacienti intenzivně sledují své tělesné procesy, zužuje se horizont záběru. Pacienti tzv. žijí nemocí a často o ní přemýšlejí. Stojí před nimi úkol přijmout nemoc.

Setkáváme se s několika zlomovými okamžiky:

- 1) ztráta schopnosti chodit a u pacientů, jejichž stav se zlepšuje, naopak obnovení chůze;
- 2) u progredujících onemocnění: zavedení cévky a ukončení používání podložní mísy = ztráta schopnosti ovládat vyměšovací funkce
- 3) úbytek jemné motoriky

V neposlední řadě se aktivují obranné mechanismy:

- 1) regrese sycená fyzickou závislostí pacienta a submisivní pozicí
- 2) popření v podobě „neslyšení“ nepřijatelných informací, pokládání týchž dotazů
- 3) úzkost především při dyspnoei, při subjektivně ohrožujících změnách (překlad), nových zprávách – ztráta bezpečí a jistoty
- 4) hněv orientovaný do sebe i ven, méně v otevřené podobě, častěji ve skryté: stížnosti, vyžadování pozornosti, tělesné stesky; terčem bývají příbuzní i personál
- 5) sklíčenost v těžké životní situaci, v níž se mnohdy střídají období potenciálního „klidu“ a zjitření při stabilizovaném zdravotním stavu

Při psychologické spolupráci s pacienty na DIP se opakovaně vynořují určitá témata a myslím, že jsou natolik častá, případně zcela běžná, že si zaslouží samostatnou pozornost. Právě těmito tématy bude kapitola věnovaná psychologickým aspektům dlouhodobé hospitalizace na DIP pokračovat. **Volba témat** může působit nahodile, nesystematicky. Vychází však **z potřeb praxe** a lze ji chápat i jako shrnutí dosavadních **zkušeností**. Témata jsou:

- > Umělá plicní ventilace
- > Rozvíjející se obtíže v průběhu léčby

- > Závažnost onemocnění a prognóza
- > Trvání nemoci a výskyt komplikací
- > Komunikace v rodině a podpora rodiny
- > Vztah s personálem

## 2.2. ČASTÁ TÉMATA V INTERAKCI S PSYCHICKÝM STAVEM PACIENTŮ

Pobyt na oddělení doprovází dlouhá řada faktorů, ať samotné onemocnění, prognóza, rodinné zázemí, osobnostní charakteristiky pacienta, tak struktura zaměstnanců oddělení, prostorové uspořádání, spolupacienti, denní režim. Po dobu působení na DIP jsem zaznamenala tato témata, která se opakují a pro pacienty mají podle mého názoru z psychologického hlediska značný význam:

### 2.2.1. UMĚLÁ PLICNÍ VENTILACE

Pacienti přicházející na DIP vždy vyžadují umělou plicní ventilaci (UPV), prostřednictvím tracheostomie jsou připojeni k ventilátoru. Spojují je s ním dvě hadice, tudíž jsou zcela zásadně omezeni v pohybu a současně jsou více izolovaní než pacienti na „standardních“ lůžkových odděleních, protože mají omezenou schopnost verbálně komunikovat. Většinou jsou odkázáni pouze na artikulaci, v některých případech je možné na určitou dobu tzv. odfouknout balonek, který udržuje tracheostomickou trubici na svém místě. Jeho vyfouknutí umožní činnost hlasivek včetně fonace.

U ventilovaných pacientů se setkáváme s pocitem nedostatku dechu, pocitem dušnosti. Tyto potíže patří do tetrády čtyř hlavních stresorů dlouhodobě hospitalizovaných pacientů: dyspnoe (pocit nedostačivosti dechu), úzkost, strach a bolest. Studie 158 ventilovaných pacientů (Crippen, 2008) zjistila, že neschopnost komunikovat představuje druhý nejvíce zatěžující prožitek. Autoři studie současně poukazují na to, že neschopnost verbálně komunikovat významně koreluje s dalšími zdroji dyskomfortu: úzkostí, strachem, prožívanou psychickou trýzní a panikou.

**Dyspnoe** bývá u některých pacientů častá; u pacientů, kteří mohou sdělit obsah svého prožívání, jsem se nesešla s nikým, kdo by tento pocit alespoň někdy neprožíval. Pacienti se v situaci aktuální dechové nedostatečnosti nemusejí vypořádávat pouze s pocitem, že se jim nedostává kyslík, nýbrž i s **úzkostí**, že nemohou dýchat, případně nebudou moci dýchat, že přístroj selže, že personál nepřijde včas a oni **se udusí** (jakékoli

odchyly fungování okamžitě hlásí hlasitý alarm a objevují se též na monitoru na sesterně).

V neposlední řadě se potýkají s obtížně přijímanými reakcemi personálu. Pacienti totiž často slýchají, že se jim nemůže dýchat špatně, protože všechny parametry na monitoru jsou v pořádku a ventilátor je také dobře nastavený. V takovém okamžiku se úzkost pochopitelně stupňuje, protože pacienti vnímají zásadní rozpor mezi tím, jak se cítí a co potřebují, a jakým způsobem je postaráno o jejich potřeby. Postoj zaměstnanců je ale také pochopitelný, protože nemají k dispozici indikátor problému.

Doporučení, aby se pacient uvolnil a byl v klidu, pochopitelně nelze dodržet, je kontraproduktivní. Pacienti se cítí bezmocní, mají dojem, že se jim nedostalo pomoci, kterou tolik potřebovali (též Crippen, 2008). Nezřídka uvádějí, že měli pocit, jako by udeřila jejich poslední hodina; prožívají strach ze smrti, skutečně se bojí, že kvůli nedostatku kyslíku zemřou.

### 2.2.2. ROZVÍJEJÍCÍ SE OBTÍŽE V PRŮBĚHU LÉČBY

Crippen dále uvádí (2008) pět situací a stavů, které pacienty při léčbě nejvíce zatěžují. V sestupném pořadí jsou to potíže s mluvením (65 %), žízeň (62 %), pocit napětí (46 %), ztráta kontroly (46 %) a potíže s polykáním (44 %). U pacientů na DIP vnímám jako nejnáročněji zvladatelné potíže s mluvením a ztrátu kontroly.

Při léčbě vzniká řada dalších obtíží: „**odcizení** (opuštěnost, nepříjemnost, izolace), mutilace, mortalita (konfrontace s vlastní smrtelností) a vulnerabilita (ztráta kontroly, bezmocnost a závislost)“ (Baudyšová, 2008, s. 235) – pro pacienty bývá **svět „tam venku“** cizí, vzdálený až nereálný, což samozřejmě plní i obrannou funkci organismu, ale také to odráží fakt, že do vnějšího světa nemohou vstupovat. Pacienti pochopitelně vnímají dění kolem sebe, pozorně **sledují stav spolupacientů**, s nimiž na poměrně malém prostoru tráví 24 hodin denně i spoustu měsíců, aniž by si spolu mohli popovídat, cokoli sdílet. Pacienti se se smrtelností konfrontují i jejich prostřednictvím. Jedna pacientka opakovaně sděluje obavu z toho, že její spolupacientka na pokoji brzy zemře a občas až úzkostně pozoruje její zdravotní stav.

U dlouhodobě hospitalizovaných pacientů lze také často sledovat to, co výstižně popisuje Kunertová u onkologických pacientů: „Nemocný jako by **splynul se svou nemocí** a přestal být vším tím, čím dosud býval.“ (Kunertová, 2006, s. 5) Uvedla jsem, že se pacienti silně zaměřují na sebe. Například sdělují, že se bojí **vyšetření** a případných

zákroků, což bývá pro personál málo pochopitelné, protože k pacientům přistupují tak, že mají s lékařskými zákroky už hojně zkušenosti, takže od nich očekávají, že jsou na vyšetření zvyklí. Jenže pacienti už trpěli tolik, že je představa dalších zásahů děsí předem.

Moos a Schaefer (1984) uvádějí faktory, které pacientům ztěžují psychický stav:

- nepředvídatelnost změny zdravotní situace;
- nejasnosti v diagnóze;
- postoje lékaře;
- nejasnosti v pohledu na příčiny vzniku nemoci, na její další průběh a následky;
- nezkušenost pacienta v situaci pro něho zcela nové.

Pacienti DIP bývají ve svém stavu celkově oslabení, obecně lze říci, že většina pacientů má málo **energie**. U některých pacientů je proto možnost jednorázové spolupráce omezena na několik minut.

Má-li se pacient s nevelkou kapacitou energie snažit komunikovat s tracheostomií, musí vynaložit další úsilí, protože ne každý zaměstnanec oddělení je schopen či ochoten odezírat a orientovat se pouze podle artikulace (někteří pacienti mají energii na přídatný šepot, který výrazně usnadňuje komunikaci). Střední a nižší zdravotní personál má výhodu, že pacienty velmi dobře zná, takže řadu potřeb a sdělení dokáže předvídat či si pohotově domyslet. Tuto okolnost dokládá fakt, že když pacient požaduje něco jiného než obvykle, personál v první řadě potřebuje specifikovat „oblast hledání“. K artikulaci je třeba dodat, že ji někdy komplikuje chybné hláskování – např. místo matrace pacient hláskuje [madrace], odezírající se u pátého písmene zarazí a má pocit, že špatně rozuměl začátku.

Velmi častým stresorem je ztráta kontroly nad **motorickými funkcemi**. Týká se především pacientů s neurologickým onemocněním. Pacienti se této fáze hodně obávají a dodávají, že nechtějí být nikomu na obtíž, že nechtějí být na nikom úplně závislí. Primární ztrátu kontroly prožili již před příchodem na oddělení – nad dýcháním. Jsou tedy závislí na ventilátoru a na veškeré poskytované péči. V případě, že se pacient nemůže vůbec pohybovat, se pak stávají zásadním problémem i situace, nad nimiž v běžném životě vůbec nepřemýšlíme, například obtěžující moucha, vlas na tváři. Je dlužno podotknout, že k omezení hybnosti v procesu onemocnění obvykle nedochází ze dne na den, ale pacient je konfrontován s postupnou ztrátou funkcí, jako příklad uvedu pacientku s amyotrofickou laterální sklerózou (bude jí věnována případová studie), která udržovala kontakty prostřednictvím textových zpráv. Postupem času přestala být schopna zprávy psát, ale

mohla je číst, v té době jsem jí zprávy začala psát. Posléze telefon vůbec neudržela v ruce, přešly jsme tedy k asistovanému čtení i psaní zpráv. Nyní dále rozšiřuje kontakty, vymýšlí individualizované textové zprávy, začaly jsme spolu psát klasické dopisy, takže jí i začala chodit pošta.

Od pacientů zpravidla očekáváme, že budou mít víceméně stejnou **náladu**, budou se „snažit“ a oceňovat péči. Tento proces by jistě uvítali i pacienti, ale řada faktorů jim jej znemožňuje a na DIP spíše setkáváme s nepravidelnými cykly změny nálad a rozpoložení, k nimž často patřívá napětí a již uvedená **úzkost**. Úzkost přitom bývá nejčastěji spojena s pocitem dušení, někteří pacienti prožívají úzkost také ve chvílích, kdy lékař manipuluje s ventilátorem a pacientovi předem neoznámí svůj záměr předem. Pacienti obvykle mají strach, že jim lékař sníží objem kyslíku a oni se začnou dusit, takže dochází k tomu, že se pocit dušnosti v důsledku rozvoje úzkosti skutečně dostaví.

Velkou obavou pacientů je **bolest**, protože v určité fázi každý z nich již absolvoval náročné, mnohdy i život ohrožující stavy. Někteří pacienti se obávají jakékoli **změny** a jakéhokoli zásahu. Například v rámci rehabilitace bývá prioritou co nejdříve pacienta vysazovat do křesla – i tento úkon dokáže v někom probudit velkou úzkost. V takovém případě se při sezení velmi dobře osvědčuje soustavná přítomnost ať psychologa nebo jiného člena týmu, aby měl pacient subjektivní jistotu, že v případě potřeby bude pomoc okamžitá. Optimální je pochopitelně kombinace s nějakou činností – nejlépe společnou –, která pacienta zaujme, aby došlo k rozptýlení pozornosti a podpoře pocitu, že situaci zvládl.

Parkes a kol. (2007, s. 73) výstižně uvádějí, že „čím více člověk už **protrpěl**, tím více se obává dalšího utrpení, které jej možná čeká. Pacient stále očekává, že s postupem nemoci se budou zhoršovat i její symptomy. Pacient je tak obvykle překvapen, když jsou pozdější stadia méně bolestivá a nepříjemná než ta předcházející, k čemuž ve skutečnosti často dochází. Možná právě to je důvodem, proč někteří lidé dosáhnou **v pozdějších fázích** nemoci určitého **duševního klidu**, který kontrastuje se strachem a utrpením raných stadií“.

Na tomto místě by mohla, či možná měla přijít ke slovu též **otázka víry**. Pacienti nevýjimečně otevírají téma boží spravedlnosti. Hluboce se jich dotýká, že oni jako lidé, kteří v životě nikomu neublížili, tolik trpí. Opakovaně vyslovují názory, že bůh nemůže existovat, protože by takovou nespravedlnost nedopustil. Několik pacientů říkalo, že nikdy nebyli vysloveně věřící, ale po zkušenosti s nemocí by ani nedokázali žádnou víru přijmout.



Jiní pacienti věřící jsou, není jich mnoho.

Na oddělení (i do nemocnice jako takové) dochází místní pan **farář**. Zvláště starší pacienti tyto návštěvy přijímají s povděkem. Pana faráře jsme požádali o poslední rozloučení s manželem jedné pacientky, která nemohla jet na pohřeb (viz případová studie č. 5). Sestry tehdy zaznamenaly, že jeho návštěva měla velký význam nejen pro tuto pacientku, ale i pro druhou paní na pokoji, která jeho počínání se zájmem sledovala a viditelně ji velmi potěšilo, že jí pan farář požehnal. S kolegyní jsme s odstupem času přemítaly nad souvislostí tohoto okamžiku s tím, že tato druhá pacientka, ačkoli předtím byla ve stabilizovaném stavu (její prognóza nebyla příliš příznivá), týden po návštěvě pana faráře náhle zemřela.

### 2.2.3. ZÁVAŽNOST ONEMOCNĚNÍ A PROGNÓZA

Onemocnění pacientů na DIP lze z hlediska psychologické spolupráce začlenit do jedné ze tří skupin: onemocnění **léčitelná**, **neléčitelná** a onemocnění **s nejistou prognózou**. V lékařské praxi se tento přístup nepoužívá, zde je využit k přiblížení podmínek spolupráce.

**Léčitelná** onemocnění mají příznivou prognózu, u pacientů se předpokládá odpojení od ventilátoru a postupné zlepšování stavu až do okamžiku přeložení na lůžkové oddělení neposkytující intenzivní péči, kde pacienti pokračují v rehabilitaci a další léčbě. K těmto onemocněním patří například cévní mozkové příhody, úrazy hlavy a polytraumata, srdeční selhání, chronická ischemická choroba srdeční. Tito pacienti jsou zaměřeni na pokroky v léčbě, mají definovaný cíl, často hovoří o tom, že se těší domů – to bývá velká motivace. Po odstranění tracheostomické kanyly můžeme plně využívat verbální komunikaci, která bývá pro pacienty velkou úlevou. Jeden pacient po vyjmutí tracheostomické trubice mohl opět mluvit – a slyšet vlastní hlas – po roce a dvou měsících a pak, jak sám uváděl, nemohl přestat mluvit. Nedokázal si odpočinout, cítil neustálou potřebu mluvit. U těchto pacientů se osvědčuje rozdělení konečného cíle na dílčí kroky.

K **neléčitelným** onemocněním patří například amyotrofická laterální skleróza a další neurologické degenerativní poruchy (Guillainův–Barréův syndrom, dystrofická myotonie Cursman-Steinert), chronická obstrukční plicní nemoc v terminálním stadiu. V tomto případě si pacienti přejí, aby progrese byla co nejpomalejší, snaží se udržet co nejvíce soběstačnosti. Pokroky nelze sledovat ani se na ně zaměřovat, právě u těchto onemocnění se stává klíčovým faktorem rodina a její podpora, pacienti potřebují mít pro

co žít. Bývá užitečné vyplňovat čas aktivitami, na něž se pacienti mohou alespoň trochu těšit, celkově se osvědčuje, když mohou mít určité směřování.

Onemocněními s **nejistou prognózou** myslím především polytraumata po dopravních nehodách, kdy je vývoj stavu málo předvídatelný, po období pokroků může následovat trvalá či dočasná stagnace, stav pacienta může dospět do fáze apalického syndromu. Tato onemocnění bývají obtížně zvladatelná především pro rodinné příslušníky, protože dlouhodobě nevědí, s čím mohou a nemohou počítat, nač se mají připravit, zda mohou začít chystat domácí prostředí na návrat pacienta, nebo se spíše smiřovat s jeho trvalou hospitalizací.

#### **2.2.4. TRVÁNÍ NEMOCI A VÝSKYT KOMPLIKACÍ**

V souvislosti s péčí na DIP se často objevuje otázka, „jak to pacienti můžou vydržet“. Když je takováto otázka vyřčena před pacienty, odpovdí, že jim stejně nic jiného nezbyvá. Podle mého názoru lze sledovat silnou adaptační kapacitu lidského organismu. Nechci tím říct, že si pacienti na dlouhodobý pobyt lépe zvyknou nebo že se po určité době přizpůsobí, ale že se prostředí DIP začne stávat „jejich“ realitou, jejich **vztažným prostředím** a ve výsledku vlastně jejich domovem. Bezesporu zde funguje řada již uvedených obranných mechanismů (obvyklé bývají racionalizace, popření, vytěsnění, substituce, identifikace, rezignace, regrese), vždyť kdyby pacienti neustále vzpomínali na domov a své blízké či ulpívali na minulosti, nebylo by možné docílit ani krátkodobé psychické stabilizace.

Adaptace se týká jak pacientů, tak rodiny, v níž nezřídka probíhají komplexní změny. Výjimkou není nutnost řešit vzniklé finanční potíže. Příkladem může být muž, který bez vědomí manželky uzavřel několik úvěrů v hodnotě bezmála milionu korun a následně utrpěl vážnou cévní mozkovou příhodu, takže přišel o jakoukoli možnost být výdělečně činný. Manželka se ocitla na hraně platební neschopnosti, byla nucena zvládat dvě zaměstnání. Navíc uvedla, že v době, kdy manžel prodělal CMP, chtěla podat žádost o rozvod, takže situaci komplikoval i ambivalentní citový vztah manželky a dcery k pacientovi.

Dlouhodobý pobyt na DIP přináší pacientům a rodinám riziko **ztráty společných témat**. Pro pacienta jsou běžné věci nedosažitelné, může se od nich distancovat i v rámci působících obranných mechanismů. Příbuzní někdy nevědí, co mají a nemají pacientovi sdělovat. Také se stává, že to, co jim připadá banální, je pro pacienta předmětem zájmu.

### 2.2.5. PODPORA RODINY

Pacienti fyzicky ztrácejí kontakt s vnějším světem, někteří řadu let neopustí prostory oddělení (kromě převozu na vyšetření). Prostředníkem se světem „venku“ se stává především rodina.

U řady pacientů sleduji to, co Feldmann (1994) nazývá **egocentrické zúžení**. Neuvádím poprvé, že pacienti bývají soustředěni na sebe, dominantou komunikace s nimi je řešení jejich potřeb, vytrácejí se zdvořilostní fráze a konverzační obraty včetně prosby a děkování. Feldmann dodává, že „tento ústup zesílí tehdy, jestliže i sociální okolí se od nemocného distancuje a odvrací“ (Feldmann, 1994, s. 186) – v praxi sleduji, že **spolupráce s pacienty, kteří nemají k dispozici pevné vazby s blízkými lidmi, je kvalitativně i kvantitativně jiná**, lze ji označit za náročnější z hlediska pozornosti, času, metod zvládnání zátěže. Podobný proces vnímám i u pacientů, kteří nemají životního partnera, s nímž by mohli sdílet své zážitky, zkušenosti, podělili se o starost s dětmi a podobně. Tento druh rozhovorů pak pochopitelně očekávají od personálu.

Psycholožka Kalvodová z FN Brno specializující se na psychoonkologii výstižně uvádí: „Život ohrožující choroba prověří pevnost a odolnost vztahu v rodině i v sociálním okolí pacienta. Je pro něj velkým štěstím, když s ním jeho blízcí sdílejí trápení a podporují jeho boj o záchranu života. Nikdo ze zdravotníků neumí tak měkce upravit polštář pod hlavou jako milovaný partner, dítě nebo rodiče. Pacientův přítel, jeho rodina či kamarádi nesmějí být pro zdravotníky trpěnými narušiteli, ale především nesmírně důležitou vazbou nemocného se světem, tam za oknem.“ (Kalvodová, 2006, s. 11)

### 2.2.6. VZTAH S PERSONÁLEM

Tuto část záměrně nenazývám obecněji, například komunikace či jednání s personálem, protože se podle mého názoru jedná o významné dlouhodobé vztahy. Personálem v tomto kontextu myslím především střední a nižší zdravotnické pracovníky, ti tráví s pacienty nejvíce času. Nelze opomenout samozřejmě lékaře, psychologa a sleduji, že důležitým člověkem v nemocničním životě pacientů bývají i paní uklízečky, mnohdy opomíjené.

Bohužel se potvrzuje tvrzení Berana, že „nemocný člověk se setkává spíše s personálem, který profesionálem zajišťuje obsluhu aparatur, přičemž psychice nemocného se obdobně vyspělé profesionální péče nedostává“ (Beran, 2010, s. 9). Je neoddiskutovatelné, že především střední a nižší zdravotnický personál zná pacienty

neobyčejně dobře, zná jejich zvyklosti, povahové rysy, obavy, pozná pacienta i podle způsobu zakašlání, ale tyto cenné informace a podněty podle mého názoru ne každý člen týmu využívá a rozvíjí dále, ve prospěch pacienta, pro jeho podporu. Během práce zaměstnanců oddělení je patrný vysoký tlak na administrativní výkony, výrazně omezující čas, který lze věnovat samotné ošetrovatelské péči.

Pacienti tak mohou mít nenaplněnou potřebu naprosto přirozeného kontaktu a tento deficit se technicky orientovaným personálem prohlubuje. Je třeba **rozlišit krátkodobou a dlouhodobou**, mnohdy roky trvající hospitalizaci. Potřeby pacientů jsou v obou kontextech značně odlišné.

Troufám si tvrdit, že pacienti na DIP, pokud se nenacházejí v akutním, resp. zhoršeném stavu, po zajištění potřebné zdravotní péče v první řadě potřebují **lidský kontakt, projev zájmu, pozornost**. Parkes (2007, s. 59) uvádí: „Když jsme bezbranní, začneme si mnohem více a intenzivněji uvědomovat a vnímat **postoje druhých lidí vůči nám** a často dojdeme k závěru, že odvrácená tvář znamená odvrácené srdce.“ Slovy Arthura W. Franka, muže, který se v první polovině života dvakrát střetl se smrtelným onemocněním, je v okamžiku, kdy se náš život chýlí ke konci, potřeba pozornosti akutní. Bohužel právě pacienti, jejichž možnosti komunikace jsou výrazně omezené, podle mých zkušeností získávají pozornosti nejméně.

Současně nelze nezhlednit fakt, že řada zaměstnanců oddělení volí tento technický přístup proto, aby se příliš citově neangažovala a neohrožovala svou psychickou rovnováhu vztahem s pacienty. Svým způsobem jim daný přístup dočasně pomáhá zvládat dlouhodobou zátěž při péči o tyto pacienty.

Otázkou, jakým způsobem v podmínkách DIP probíhá psychologická péče o pacienty a co nabízí, se zabývá následující část.

## SHRNUTÍ

Na psychický stav pacientů má vliv řada proměnných, které jsem se v této kapitole snažila rozdělit do šesti nejčastějších témat:

1) **umělá plicní ventilace**: potíže s dýcháním představují jeden ze čtyř hlavních stresorů dlouhodobě hospitalizovaných pacientů: dyspnoe, úzkost, strach a bolest.

2) **rozvíjející se obtíže v průběhu léčby**: pro pacienty bývají nejnáročněji zvladatelné potíže s mluvením a ztráta kontroly. Vnímají, že se jim oddaluje vnější svět. Psychicky náročná bývá nepředvídatelnost vývoje zdravotního stavu, nejasnosti v diagnóze, nejednotné postoje lékařů, nejasnosti v pohledu na příčiny vzniku nemoci, na její další průběh a následky.

3) **závažnost onemocnění a prognóza** – onemocnění lze v tomto kontextu začlenit do jedné ze tří skupin:

a) onemocnění léčitelná s příznivou prognózou, předpokládá se postupné zlepšování stavu. Pacienti jsou zaměřeni na pokroky v léčbě a její cíle, těší se domů. Velkou úlevou bývá weaning a dekanylace.

b) neléčitelná onemocnění: pacienti doufají v co nejpomalejší progresi onemocnění, snaží se udržet soběstačnost co nejdéle. Pokroky nelze sledovat ani se na ně zaměřovat, klíčovým faktorem se stává rodina a její podpora. Pacienti potřebují prožívat smysl a mít se na co těšit.

c) onemocnění s nejistou prognózou: vývoj stavu je málo předvídatelný, po období pokroků může následovat trvalá či dočasná stagnace, apalický syndrom. Tato situace bývá obtížně zvladatelná především pro rodinné příslušníky.

4) **trvání nemoci a výskyt komplikací**: v tomto kontextu se ke slovu hlásí silná adaptační kapacita organismu, prostředí DIP se začne stávat vztažnou realitou a vztažným prostředím. Objevují se obranné mechanismy, proces adaptace, riziko ztráty společných témat s blízkými.

5) **podpora rodiny**: rodina se stává prostředníkem se světem „venku“, u pacientů často nastává egocentrické zúžení. Spolupráce s pacienty bez podpory blízkých lidí a také bez životního partnera je kvalitativně i kvantitativně jiná, náročnější z hlediska pozornosti, času, metod zvládnutí zátěže.

6) **vztah s personálem**: personál zná pacienty neobyčejně dobře, pro některé pacienty představuje jediný mezilidský kontakt. Personál je ve své práci značně omezen množstvím administrativních úkonů redukujících čas a prostor, který by personál mohl a také chtěl věnovat pacientům. Dlouhodobě hospitalizovaní pacienti prioritně potřebují lidský kontakt, projev zájmu, pozornost.

### 3. SPOLUPRÁCE S PACIENTY

Nemoc coby náročná životní situace klade nároky jak na adaptaci, tak na okolí a v neposlední řadě zasahuje téměř všechny role člověka. Dlouhodobé onemocnění jedince značně omezuje, lze sledovat tendenci stahovat se do sebe. Chronické onemocnění navíc bývá doprovázeno zúženou životní perspektivou (Venglářová, 2006).

Psychologická péče pomáhá pacientovi ozřejmit jeho situaci z různých úhlů, umožnit či zprostředkovat mu odpovědi na dotazy týkající se nemoci, protože stále bývá zvykem poskytovat informace spíše jednorázově; nedostatečně se respektuje snížená schopnost přijímat informace ve stresujících situacích.

Pobyt v nemocnici dále bývá tradičně slučován s léčbou, s procesem uzdravování, takže se předpokládá, že je dočasný. Málokdo si umí spojit nemocnici s trvalým, doživotním pobytem. Poměrně často se stává, že známí pacientů, kteří jsou obeznámeni s nepříznivou prognózou, se opakovaně pacienta ptají, jestli se mu daří lépe. Pacient se v takové situaci vyrovnává nejen s nemocí, nýbrž i s nepochopením ostatních. Při

návštěvách občas slychávám výroky typu „To přece není možné, že tou rukou nepohneš, vždyť to ještě před měsícem šlo“.

Psycholog tedy může pomoci pacientovi, aby se naučil žít se svou nemocí a také zvládal reakce okolí tak, aby to pro něj bylo co nejméně zatěžující. V neposlední řadě je „úkolem psychologické pomoci naplňovat pacientův život lidskou důstojností“ (Tóthová, 2008, s. 22–23).

Důležitým východiskem při spolupráci s pacienty je podle mého názoru povědomí o způsobech zvládnání chronického, nevléčitelného onemocnění; o mechanismech vyrovnávání se s takovou nadlimitní zátěží. Právě jim se bude věnovat následující oddíl.

### 3.1. ZPŮSOBY ZVLÁDÁNÍ NEMOCI

Psycholog v tomto procesu především napomáhá zpracování informací o nemoci, odreagování emocí, podporuje realistická očekávání a mobilizuje optimální strategie zvládnání.

Způsob zvládnání nemoci podmiňuje řada faktorů. Jeden z možných pohledů na to, co sehrává při zvládnání onemocnění klíčovou roli, uvádějí Wenigová a Příhoda st. (2008):

- > velikost rodiny
- > role nemocného člena
- > závažnost onemocnění
- > prognóza
- > délka a trvání nemoci
- > náhlost objevení se nemoci
- > výskyt komplikací
- > komunikace v rodině
- > způsoby zvládnání obtíží v rodině

Toto pojetí tedy klade největší důraz na **rodinné faktory a průběh onemocnění**. Lze říci, že na pracovišti DIP mám podobnou zkušenost. Toto dělení začleňuji do výzkumu v empirické části, kde bude sledován jejich vliv a význam.

Vymětal (2003) dělí zvládnání závažných životních událostí a náročných situací včetně překlenutí podle dvou převládajících aktivit jedince:

a) **externalizace**: jedinec (rodina) se snaží řešit problém aktivním hledáním pomoci, svým postojem je spíš závislý. Z hlediska odborné pomoci autor doporučuje poskytování

informací, rozvíjení dovedností, praktickou pomoc, emoční podporu.

b) **internalizace**: jedinec se nejprve zaměřuje na dopad onemocnění na svou osobu/rodinu, uzavírá se a snaží zvládat situaci vlastními silami. Hledáním podpory v sobě rozvíjí svou nezávislost. Doporučovaná intervence spočívá v posilování kompetencí a průběžné psychologické péči včetně rodiny.

Toto rozdělení je sice na první pohled velmi obecné, ale v praxi se podle něj lze dobře orientovat, protože rozdíly tohoto rázu jsou mezi pacienty velké. Na jednom pólu bývají značně uzavření jedinci, na druhém pacienti, kteří vyžadují a iniciují častý kontakt.

V tomto kontextu je třeba upozornit na rodiny pacientů, které se chovají až nenápadně, prakticky nikdy si o nic neřeknou, neuvádějí potřeby. Právě ony bývají zvýšeně ohroženy výrazným stresem, protože se vše snaží zvládat samy, což někdy bývá nad jejich síly.

Vyhraněný internalizační postoj pacientů může být **zaměňován s depresí**. Ostatní vnímají silné uzavření, kterým se pacient snaží vypořádat se se světem, v němž nenalézá přísliby do budoucna, jako patologii (Parkes, 2007).

Z dalšího úhlu pohledu se tématu věnují Janáčková a Weiss. Podotýkají, že „**lékaři, kteří tyto zátěže a problémy chápou**, budou lépe schopni pomáhat pacientům s emocemi, které se často dostávají“ (2008, s. 76). Z mé zkušenosti by rozšíření povědomí o procesech odehrávajících se v psychice a mysli pacientů velmi zkvalitnilo spolupráci ze strany personálu.

Parkes a kol. (2007) dělí pacienty na ty, kteří více kladou důraz na rozum nebo naopak na pocity, a na pacienty, kteří jsou spíše „vzdorující“ či „vyhýbající se“. Většina lidí sice nepředstavuje vyhraněný typ, ale pro praxi je užitečné takto uvažovat, protože míra, v níž se jedinec přibližuje ke krajní poloze, významným způsobem podmiňuje, s jakými druhy problémů se u pacientů pravděpodobně setkáme, a naznačuje způsoby možných řešení.

Lidé, kteří kladou důraz na **racionální přístup**, se pokouší vytvořit plán a snaží se mít situaci pod kontrolou. Když je jejich plán efektivní, zvládají situace poměrně dobře. Obtížné je však přijmout skutečnost, že nad něčím kontrolu nemají. V takovém případě začnou potíže přičítat léčbě, ztrácejí důvěru k ošetřujícímu personálu a zpochybňují rozhodnutí, jejichž cílem je pomoci jim.

Druhá, tzv. **emocionální skupina** pacientů, mívá takzvaně srdce na dlani. V lékařích

a sestřách nezřídka spatřují všemocné bytosti, jsou vděční za všechno, co pro ně ostatní udělají, a dávají přednost tomu, aby se nemuseli sami rozhodovat. Často pláčou, své pocity dávají otevřeně najevo, obvykle víme, na čem s nimi jsme. Jejich problémem bývá neschopnost převzít iniciativu a zformulovat nový „plán života“.

**Konfrontace a vyhýbání se** odpovídá nutnosti žít s nejistotou. Dlouhodobě či smrtelně nemocní pacienti nemohou trávit veškerý čas tím, že se budou soustředit na svůj strach nebo ustavičně přemýšlet o nemoci. Proto se snaží najít způsob, jak se vyhnout myšlenkám a pocitům, které ustavičně bublají pod povrchem. Autoři dodávají, že označení tohoto typu chování jako popření je projevem naprostého nepochopení.

Způsoby zvládnání nemoci jsou úzce propojené s tématy rozpracovanými v oddílu 2.1 Psychologická specifika dlouhodobě hospitalizovaných pacientů a 2.2 Častá témata v interakci s psychickým stavem pacientů.

#### SHRNUTÍ

Dlouhodobá nemoc klade nároky prakticky na všechny aspekty života pacienta a jeho nejbližšího okolí. Způsob zvládnání nemoci přitom podmiňuje řada faktorů, k nimž patří velikost rodiny, komunikace v ní a způsob zvládnání obtíží; role nemocného člena; dále závažnost, prognóza, délka trvání, náhlost vzniku onemocnění a výskyt komplikací.

Při spolupráci s pacienty na DIP lze z dalších pohledů rozdělit zvládnání závažných životních událostí a náročných situací takto:

- 1) externalizace vs. internalizace
- 2) racionální vs. emocionální přístup
- 3) konfrontace vs. vyhýbání se

### 3.2. PRŮBĚH SPOLUPRÁCE

Spolupráce s pacienty pochopitelně začíná přijetím na DIP. Vzhledem k tomu, že nově přichozí pacienti již mají zkušenost s dlouhodobějším pobytem v nemocnici (tj. minimálně několik týdnů), nebývá obvyklým tématem adaptace na samotný pobyt v nemocnici. Pacienti i rodiny již byli seznámeni s diagnózou, v případě chronického onemocnění mívají pacienti rozsáhlejší historii hospitalizace. V případě úrazů a náhlých onemocnění (CMP, orgánové selhání) již pominula akutní fáze, pacienti jsou v tzv. stabilizovaném stavu.

Adaptace bývá naopak častým tématem příbuzných a blízkých osob pacienta. Podle mého názoru na příbuzné rovněž začnou doléhat účinky dlouhodobého stresu, k nimž mohou přispívat právě nároky na další změny.



Při zahájení spolupráce s pacienty mívají příbuzní **nedostatek informací** o chodu oddělení, možnostech, pravidlech; personál mnohdy vychází z domněnky, že příbuzní mají podobné zkušenosti z předchozí hospitalizace pacienta. Každá nemocnice a každé oddělení samozřejmě má svá specifika a je nezbytné je novým pacientům a rodinám sdělovat. Někteří pacienti totiž přicházejí s minimem až nedostatkem **osobních věcí** a na dotaz, co by pacient uvítal nebo co by rodina ráda pacientovi přinesla (včetně fotografií, blízkých předmětů), často zaznívá odpověď, že při předešlé hospitalizaci pacient nesměl mít řadu osobních věcí u sebe. Na DIP naopak podporujeme potřebu pacienta obklopovat se důvěrně známými předměty, věcmi denní potřeby, fotografiemi; rodina může pacientovi donést jeho televizi, rádio, CD přehrávač a řadu dalších věcí, které mají pro pacienta citový či praktický význam.

**První fázi** spolupráce bývá **pozorování**, sledování pacientových reakcí a chování obecně, způsobu, formy a intenzity komunikace s personálem, míra energie, projevu zájmu o okolí. V závislosti na onemocnění pacienta a jeho možnostech komunikace pak začínáme spolupracovat s pacientem a posléze s rodinou, nebo během prvního týdne požádám rodinu o setkání a domluvíme se, zda rodina bude chtít vyplnit biografickou anamnézu (viz dále), zda se podle stavu pacienta a svých možností bude chtít podílet na konceptu bazální stimulace.

Při **rozvíjení spolupráce** se snažím využívat témata, která jsou pro pacienty nosná. Je-li to možné, vycházím z činností – buď těch, do nichž se pacient aktivně zapojuje (psaní, kresba, prvky kognitivního tréninku), nebo které iniciuji a pacient se stává pasivním příjemcem (např. předcítání). Osvědčuje se též práce s tělem, především masáže. Uvedené postupy jsou ovšem jen východisky, spolupráci nelze pouze naplánovat a zrealizovat, spíše ji vnímám jako **poskytování nabídek**.

Spolupráce s pacienty probíhá ve všech ohledech individuálně. Na oddělení docházím čtyřikrát až pětkrát týdně, časový rozsah podle možností uzpůsobuji tak, abych na DIP pobývala během týdne dopoledne i odpoledne. Nemůžeme-li se v tuto dobu setkat s rodinou (hlavním důvodem bývá náročnější dojíždění), jsou k dispozici setkání o víkendech. Oproti běžné poradenské či terapeutické praxi zde nelze pracovat s předem dohodnutou časovou strukturou; pacienti mají k dispozici psychologickou spolupráci po celou dobu hospitalizace. Z hlediska náplně máme k dispozici volný prostor, který můžeme a nemusíme využít.

Každý pacient samozřejmě pojímá spolupráci individuálně, podle svých potřeb a

možností. Nejčastěji se setkávám s využitím možnosti **sdílet, svěřit se s obavami, vyprávět** o rodině, o sobě. Pro pacienty bývá důležité, že společně strávený čas **není uspěchaný**, neodehrává se během několika minut, že jim můžu věnovat **nerozdělenou pozornost** tak dlouho, jak oni chtějí, resp. zvládnou. Je zjevné, že vítají **zájem o svoji osobu**, o jejich životní zkušenosti, o jejich historii. V tomto ohledu se i dobře daří zprostředkovávat společná témata s ostatními členy týmu. Tým má navíc možnost **poznávat pacienta v jiných rolích**, které jsou pobytu v nemocnici vzdálené. Velmi se osvědčuje podporovat sebepřijetí pacienta prostřednictvím vyprávění o životních úspěších: o rodině, práci, dosažených plánech, zvládnutých nesnázích. Vděčným tématem bývají **děti a vnoučata**.

Poměrně častá bývá role psychologa jako **spojovacího článku** mezi pacienty a personálem. Pacienti se dotazují na podrobnosti své nemoci – v takovém případě mluvíme o tom, jaké informace by potřebovali vědět, kdo by byl vhodný člověk, který jim je sdělí, resp. od koho by je chtěli slyšet. Pacienti mívají i obavy z dalších vyšetření a zákroků, takže třeba tají bolesti zubů nebo objektivně ne zjistitelný dyskomfort, a nejprve zjišťují, co by obnášelo, kdyby o tom řekli zdravotníkům.

### 3.2.1. ROZSAH SPOLUPRÁCE

Rozsah spolupráce je jednoznačně určen proměnnými na straně pacienta, podrobné příklady spolupráce budou uvedeny u jednotlivých případových studií.

Jakmile je to možné, podporuji pacienty v tom, aby měli **kontrolu alespoň nad něčím**, aby se neocitali ryze v pasivní a přijímající roli. Současně usiluji o naplnění premisy, že by se pacienti měli **na něco těšit**, přinejmenším se snažíme nalézt oblíbenou činnost, fázi dne, událost. Někteří pacienti se těší například na službu určitých sester, sanitářů/sanitářek, na cvičení s fyzioterapeutkami, televizní pořad, samozřejmě na návštěvu.

Proto mapujeme **oblíbené aktivity** a v případě, že na ně není možné navázat, se snažím nabídnout činnosti, které by pro pacienta mohly být vhodným a příjemným vyplněním času. Z tohoto pohledu by byl žádanou posilou týmu ergoterapeut. Pro některé pacienty je užitečným pomocníkem **sada pro kognitivní trénink** od České alzheimerovské společnosti. Pro pacienty se může stát výborným podnětem **notebook** – jeden z nich mohl začít více rozvíjet jemnou motoriku, mohl začít sám komunikovat s blízkými lidmi a kamarády, začal poslouchat hudbu, hrát počítačové hry atd. šedesátileté pacientce děti koupily notebook a nahrávají jí do něj fotografie. Na jejich prohlížení se vždy těší.

Uvedla jsem, že na DIP mohou mít pacienti podle prostorových a provozních možností své věci. Samozřejmostí jsou **fotografie**, důraz klademe na to, aby pacienti měli k dispozici **hodiny** či budík a nejlépe i **kalendář** (pacienti mívají rádi kalendář s rodinnými fotografiemi). Každý pacient má též k dispozici svou **televizi**, buď vlastní, nebo mu ji poskytne oddělení. Pacienty, kteří mohou dosahovat pokroků, fotíme a obrázky s jejich svolením vyvěšujeme na stěnu. Obvykle následují žádosti příbuzných o další kopie.

Z mého pohledu by bylo optimální, kdyby každý pacient, který nemůže své přání sdělit, měl u televize položený nebo pověšený seznam programů a pořadů, které rád sleduje (pro tyto účely dobře slouží biografická anamnéza sepsovaná rodinou), protože i televize, ač někdy bývá v provozu až nepřiměřeně velkou část dne, bývá zdrojem příjemných chvil.

Také vítám, že na oddělení je běžným standardem zjišťování, jaké nápoje pacienti upřednostňují, a v co největší míře je umožňováno, aby návštěvy obohacovaly stravovací režim o **preferovaná jídla i nápoje** pacienta.

Samotný rozsah spolupráce je vždy podmíněn a určen jak zdravotním stavem, tak i zájmem pacienta. Někteří pacienti vnímají rozhovory o nemoci, jejím průběhu, počátku jako úlevné, snižující napětí, jiní pacienti na toto téma nemají potřebu diskutovat nebo nechtějí. Takových pacientů se v pravidelných intervalech ptám, abych zjistila, zda nedošlo ke změně, ale nenaléhám.

Totéž platí pro rozhovory o rodině, povolání, o bydlišti, zájmových aktivitách. Obecně lze říci, že pacienti spíše rádi vyprávějí o těchto tématech, **zájem vnímají pozitivně**, vítají dotazy na nové a vyvíjející se situace v rodině (narození vnoučete, dokončení či průběh školy dítěte, domácí zvířata, zahrádka apod.). Bývají rádi, když druhá strana naváže na již otevřené téma, pamatuje si sdělené události a ptá se na jejich pokračování. Při takovýchto rozhovorech cíleně směřuji hovor i na to, co se pacientovi v životě podařilo, jaký odkaz za sebou nechává, co mohl předat dětem; mapujeme, v čem jsou děti po něm, jaké mají společné vlastnosti; dále čeho v práci dosáhl, co doma vybudoval...

V těchto chvílích je zřejmé, jak důležitá je snaha o porozumění pacientům, kteří nemohou fonovat. Právě bilanční rozhovory smrtelně nemocných pacientů mají velkou váhu a opakovaně se k nim vracíme. Obvykle k nim dospíváme vyprávěním životního příběhu. Vycházím z toho, že „Smysluplná komunikace o významných životních událostech je důležitá pro každého člověka, v každém životním období. Vyprávění příběhů je jedním

ze způsobů, jak nalézt v životě nějaký smysl.“ (O'Connor, 2005, s. 34)

Je třeba mít na paměti, že pacienti, s nimiž spolupráce probíhá, **nejsou tzv. typičtí pacienti** psychologických pracovišť, jsou to především lidé bez duševních poruch a patologie, kteří se obvykle náhle ocitli v nemocnici s chronickým nebo dlouhodobým onemocněním a čelí nadlimitní psychické zátěži. U některých pacientů se v průběhu hospitalizace rozvine deprese nebo jiná duševní porucha (například porucha s bludy), opět v závislosti na stavu a jeho vývoji.

Rovněž je třeba zohledňovat skutečnost, že spolupráce je časově neohraničená nebo ohraničená velmi vágně. Dále nelze vyjít z běžné zkušenosti ambulance či standardních lůžkových oddělení, že pacienti mají určitou zakázku nebo alespoň představu o ní.

Pochopitelně vyvstává otázka, kde se nacházejí **hranice psychologické péče**. Zastávám názor, že je nelze jednoznačně určit a že jsou do vysoké míry podmíněny individuálním přístupem psychologa. Jistě lze péči pojmout konziliární formou nebo provést diagnostiku a omezit se na doporučení. Bezesporu lze spolupracovat s pacienty tak, aby náplň nepřesahovala fyzický i metaforický prostor oddělení. Nepovažuji za povinnost psychologa kontaktovat dceru pacientky s žádostí, aby mamince přivezla brýle a další věci denní potřeby, ale vyjdu-li z podstaty věci, přispěju tím k **psychické stabilizaci** pacientky, protože nebude muset být úzkostná z toho, že si není schopná nic přečíst ani nevidí na televizi. Při stanovování svých hranic proto vycházím z **psychických potřeb** pacientů, snažím se přispívat k tomu, aby nemuseli řešit zbytečně zátěžové situace, nemuseli se potýkat s nenaplněnými potřebami, není-li to nutné.

### 3.2.2. DIAGNOSTIKA

Při snaze sestavit obecnou strukturu přístupu, který by byl víceméně obecně uplatnitelný, jsem zvolila eklektickou kombinaci metod, k nimž kromě samozřejmého pozorování, rozhovoru (je-li možný) s pacientem i rodinou a konzultací s kolegy patří:

- > Bedside Neuropsychological Examination (Kessler 1998)
- > Brief Illness Perception Questionnaire (internetový zdroj)
- > Hodnocení psychosenzomotorického potenciálu člověka (Švestková, 2008)
- > Karnofského skóre (internetové zdroje)
- > Kognitivní škála Rancho Los Amigos (Hagen, 1997, vlastní překlad)
- > Test funkční soběstačnosti – psychické funkce (1984)

- > Rozhovor na podkladu Archer, R. P.; Smith, S. R.: Personality Assessment (2008)
- > Standardní diagnostické metody, nejčastěji jsou využívány Test cesty, Kohsovy kostky, osobnostní dotazníky; MMSI, Addenbrookský kognitivní test
- > Sada pro kognitivní trénink od České alzheimerovské společnosti

Trvale sledované oblasti jsou:

I. ZÁKLADNÍ ASPEKTY: vědomí, vnímání, orientace – osobu, místem, časem

II. DÍLČÍ FUNKCE: pozornost a soustředění, vizuomotorická koordinace, psychomotorické tempo, rychlost zpracování informací, exekutivní funkce, lateralita, vyjadřovací schopnosti a porozumění řeči, porozumění psanému textu, grafomotorika

III. CHOVÁNÍ

IV. AFEKTIVITA: lakrimace, depresivita, emocionální seberegulace

V. KOGNICE: myšlení, paměť, inteligence

VI. OSOBNOST

Oblast diagnostiky považuji za dosud málo rozpracovanou, zde se nabízí velký prostor pro další práci.

### **3.2.3. BAZÁLNÍ STIMULACE**

Bazální stimulaci pojmám při aplikaci na DIP jako koncept, který podporuje vnímání a komunikaci, snaží se podporovat vývoj pacientů, pro něž je příznačná omezená komunikace, vnímání, pohyb. Její cíle jsou:

- > uchování života a zajištění dalšího vývoje
- > poskytování pocitu bezpečí, důvěry a jistoty
- > rozvíjení identity a dostupné soběstačnosti
- > zlepšení funkcí
- > poznávání sebe i okolí
- > vedení ke komunikaci s okolím
- > zajištění komfortu

Prostřednictvím základní stimulace pacient získává informace o svém těle, které mu při omezení pohybu přestaly být dostupné; tato stimulace podporuje pocit bezpečí a jistoty. Nástavbová stimulace přispívá k dalšímu rozvoji funkcí jedince.

Z prvků základní stimulace využíváme zklidňující masáž, stimulační masáž,

vestibulární i vibrační stimulaci; z nástavbové stimulace používáme stimulování smyslů a pracujeme též s mikropohováním. Samozřejmostí jsou osobní věci pacienta, fotografie vyvěšené na stěnách, dbáme na to, aby pacienti měli k dispozici kalendář a hodiny/budík.

Bazální stimulace má podrobně propracovanou metodiku, kurzy podle mého názoru velmi efektivně spojují teorii s praxí tak, že člověk po návratu z kurzu může začít metodu ihned aplikovat.

### 3.2.4. BIOGRAFICKÁ ANAMNÉZA

Uvedla jsem, že rodinu pacienta, který nemůže verbálně komunikovat, žádám o vyplnění biografické anamnézy. Jedná se o rozsáhlý dotazník dotazující se na různé oblasti pacientova života. Byl sestavený na podkladě biografické anamnézy, kterou uvádí K. Friedlová pro účely bazální stimulace (2007). Mnohdy je pro nás coby zaměstnance oddělení nemalým překvapením, jak nám tyto údaje pomohou pacienta více poznat, přiblíží nám jeho život i osobu z doby před onemocněním či úrazem.

Biografická anamnéza je rozdělená do deseti oblastí, které se dále člení na podtémata (viz příloha č. 1):

1. Rodinné zázemí a zaměstnání
2. Návštěvy (kdo může a nemůže pacienta navštěvovat)
3. Osobnostní typ
4. Oslovení
5. Smysly (včetně doteků)
6. Denní rytmus
7. Zvyklosti
8. Prožívání
9. Ostatní, doplnění
10. Kontakty (telefonní čísla, mail)

Biografická anamnéza je základním východiskem při spolupráci metodou bazální stimulace, vhodné pro pacienty s omezenou možností reagování a komunikace. Doporučuji si biografickou anamnézu čas od času, alespoň jednou měsíčně, **znovu přečíst**, i když si můžeme myslet, že si ji dobře pamatujeme. Vyvíjející spolupráce, změna stavu pacienta mohou některé oblasti zdůraznit, jiné naopak odsunout do pozadí. Takto lze aspoň částečně **aktualizovat** stávající nastavení spolupráce.

### 3.2.5. LÉČEBNÝ PLÁN

Pro každého pacienta sestavuji léčebný plán, který podle potřeb a vývoje stavu pacienta prochází revizemi. Ideální by samozřejmě byla kombinace léčebného plánu z pohledu všech specializací, které na oddělení působí (lékař, psycholog, fyzioterapeutky, zdravotní sestry, sanitární pracovníci), aby byl přístup všech pracovníků homogenní.

Plán nevzniká vždy v písemné podobě, ačkoli při specifikování psychologické spolupráce se písemná forma, vedoucí k důkladnému pojmenování záměrů, cílů, postupů, metod osvědčuje. V závěru každého měsíce se do chorobopisu pacientů zakládají zprávy a tento prostor nabízí optimální příležitost pro popis dílčích výsledků, nových témat, podnětů i obtíží za uplynulé období.

Plán se neřídí stejnou strukturou u všech pacientů, především zohledňuji specifika pacienta, možnosti spolupráce s ním i jeho rodinou. Ukázky léčebného plánu jsou uvedeny v empirické části u jednotlivých pacientů.

### 3.2.6. TERAPEUTICKÁ SPOLUPRÁCE

Terapeutická spolupráce je zaměřena na adaptaci na nemoc, pobyt na oddělení, změnu rolí, orientuje se podle zakázek pacienta a v případě, že zakázka nemůže být s pacientem dohodnuta, je postupováno podle stavu, sledovaných a vnímaných potřeb pacienta.

Forma spolupráce je vysoce individuální, myslím si, že ucelenější přehled bude možno nabídnout až v empirické části v jednotlivých případových studiích. Vzhledem k tomu, že psychologická spolupráce se snaží pacientům poskytnout nabídky a možnosti, nabývá rozmanitých podob. Zkusím ji rozdělit do tří hlavních oblastí, v nichž dosud vykrystalizovala: práce s časem, zapojení rodinných příslušníků a možnosti komunikace.

#### 3.2.6.1. Práce s časem

Práci s časem je míněno využití času, který mají pacienti k dispozici. Vzhledem k tomu, že se nejedná o tradiční volný čas a každý pacient vnímá plynutí času individuálně, volím obecné pojmenování.

Čas, který s pacienty trávíme společně, využíváme:

1) pro **psychologickou práci v odborném slova smyslu**: s pacienty diskutujeme o osobních tématech, o rodinných vztazích, problémech; o vnímání a pojmání nemoci, o smrti, strachu a obavách z ní a o dalších tématech, které mohou, ale nemusejí souviset s

pobytem na oddělení; věnujeme se kognitivnímu tréninku podle pacientových možností. Tyto činnosti nepojmenováváme jako psychologickou spolupráci, v pojetí pacientů i ostatních si **povídáme**. Za základ považuji dobře navázaný vztah s pacientem, protože pak lze do zdánlivě běžného hovoru zasadit nejrůznější témata, která by při označení „poradenství“, „terapie“ získávala jiný význam.

2) způsobem, který by měl být pro pacienty **příjemný**: vycházíme z dosavadních zájmů pacientů, hledáme nové; někteří pacienti iniciativně navrhnou aktivitu, jiní se spíše nechají vést. S někým tak malujeme, s jiným čteme, probíráme aktuální dění, prohlížíme fotografie, píšeme dopisy, vyřizujeme SMS.

V tomto kontextu je vhodné upozornit na podceňování významu zdánlivě **běžných úkonů**. Udržování kontaktů obvykle považujeme za samozřejmost a je to tak v pořádku, ale pro řadu zaměstnanců bývá obtížně pochopitelné, že pro pacienty je to mnohdy klíčová záležitost. Nepopírám, že někdy bývá náročné každý den přicházet k pacientovi s vědomím, že opět budu psát řadu textových zpráv, ale na druhou stranu vím, že je to pro něj a potažmo pro jeho psychický komfort důležité. Pro mě osobně bývá obtížné přijímat povídání o ryze soukromých záležitostech některých rodinných příslušníků pacientů, ale naprosto přirozeně se nabízí otázka, komu mají své starosti sdělovat, s kým se o ně mohou podělit. Stává se, že se pak osobně poprvé setkávám s člověkem, o němž již dlouho vím nemálo podrobností z jeho osobního života.

Dokážu si představit, že někdo takovouto formu spolupráce odmítá, setkávám se s názory, že je „málo odborná“. Pak ovšem vyvstává otázka, kdo to má dělat. Z mého pohledu je žádoucí podporovat psychiku pacientů tak, jak je to v mých možnostech, takže nepovažuji za problematické ani obtěžující odnést dopis do schránky, vyřídit telefonát (připomínám, že většina pacientů nemůže fonovat), dojít koupit časopis nebo jinou drobnost. Jednak tak podporujeme psychickou stabilitu pacientů, jednak jim sdělujeme, že na jejich přání záleží a jsou důležitá.

3) **nácvikem dovedností**, rozvíjením schopností a možností. Pacienti zjednodušeně řečeno dostávají jakési domácí úkoly, například s pacientem, který potřeboval rozvíjet jemnou motoriku, jsme si psali textové zprávy, jeden z lékařů žádá pacienty o zasílání e-mailů (tuto činnost s pacienty nejprve nacvičujeme společně a postupně jim předávám plnou kompetenci), pacientka, s níž píšeme dopisy přátelům, si vždy na další dopis připravuje úvodní motto. Další pacientku vedeme k rozvoji asertivity drobnými úkoly, které spočívají v projevování přání, připomínání pozapomenutých úkonů (patří k nim například



namazání rukou po ranním koupání). Tato pacientka nechce obtěžovat, ale současně pak nemůže dosáhnout optimálního pohodlí, přestože je dostupné.

### 3.2.6.2. Zapojení rodinných příslušníků

Podle možností oddělení a především ochoty a možností rodinných příslušníků se je snažíme zapojit do péče. S nabídkou a možnostmi spolupráce neoslovuji rodinu od samého počátku; pokud rodina sama nepřichází s vlastními návrhy, ponechávám prostor pro adaptaci. Učí se jinak pracovat s časem, dojíždění na návštěvy představuje velkou časovou investici.

Sleduji, že rodiny bývají opomíjeným příjemcem péče, rozhodující část a někdy celá část péče je orientována na pacienta. Většina rodinných příslušníků bývá ráda, když se u nich někdo z personálu zastaví a popovídá si s nimi o běžných věcech. Některé kolegyně říkají, že nevědí, jak s příbuznými jednat, proto se kontaktu s nimi spíš vyhýbají. Zde se tudíž nabízí velký prostor pro rozvíjení dovedností.

Rodina v první řadě potřebuje informace, a to nejen o zdravotním stavu pacienta, nýbrž i o tom, co pacient a také oni takzvaně smí a nesmí. Příkladem jsou donášené nápoje a jídlo. Kromě informací potřebují i **čas** na jejich vstřebání a přijetí. Je nezbytné poskytovat **informace opakovaně**.

Obzvlášť v terminálním stadiu smrtelné choroby je nezbytné respektovat zvýšenou potřebu rodiny získávat informace o změnách stavu pacienta a zapojit se do péče o něj (Janáčková, Weiss, 2008; Parkes a kol., 2007). Tato angažovanost bývá někdy vnímána jako obtěžující, blízcí slychají od lékařů, že všechny informace už obdrželi a že k nim nelze nic dalšího dodat. Odborníci poskytující takovéto informace si zřejmě neuvědomují skrytou motivaci dotazování, potřebu ujištění o **pozornosti**, samotný **kontakt** s prostředím, kde se nachází jejich blízký člověk.

Velmi oceňuji ochotu středního zdravotnického personálu při jednání s manželem smrtelně nemocné pacientky, jejíž stav se dlouho a pozvolna zhoršuje. Manžel dojíždí na oddělení třikrát týdně a dvakrát až čtyřikrát týdně telefonuje (v případě zhoršení stavu telefonuje častěji), ptá se na stav manželky a žádá o vyřízení vzkazu, že volal a manželku zdraví. Vzkaz je vždy vyřízen – navzdory tomu, že pacientka někdy není schopna poskytnout zpětnou vazbu, zda informaci vnímá a rozumí jí.

I na tomto místě musím opakovat, že každá rodina je jiná. Je-li patrné, že se určitá rodina zapojuje do péče obtížněji, nabízím jí doporučení a konkrétní aktivity. Jedna rodina

chodívala na návštěvy denně, ale zdržela se jen krátce. Po několika dnech jsme jejím členům začali nabízet konkrétní aktivity, které by mohli s pacientkou realizovat; doporučili jsme, co by mohlo být dobré přinést. Rodina podněty využila, začala je dále rozvíjet sama a zanedlouho jsme my začali získávat podněty od ní.

U některých pacientů se jako první forma nabízí bazální stimulace, protože rodina se může opřít o zcela konkrétní doporučení, postupy i metody. Má k dispozici vodičko a cílenou aktivitou může **snížovat pocity bezmoci**, které provázejí prakticky každou rodinu. Proto žádám rodinné příslušníky o donášení a zařizování věcí (dohodnout se, jaký kalendář by mohl být pro pacienta nejlepší, sehnat ho a zavěsit), pomoc při péči (česání, promazávání pokožky, laické masáže).

Některé rodiny jsou naopak tak aktivní, až pacienta téměř **zahlcují**. Pak mluvíme o tom, na jaké činnosti by mohlo být dobré prioritně zaměřit pozornost, aby se v nich pacient dokázal orientovat.

V závěru této části považuji za důležité připomenout, že se **od rodin můžeme mnohé dozvědět a naučit**, protože jejich komunikace s pacienty probíhá na jiné rovině než s námi. Můžeme se inspirovat nuancemi jejich způsobu komunikace, využívat jejich prostředků (není-li rozdíl cílený), s jejich pomocí dosahovat určitých cílů, například podpořit fyzickou rehabilitaci tím, že s pacientem bude cvičit i rodina; že budeme provádět s pacientem tytéž aktivity, porovnávat výsledky a zkušenosti vzájemně doplňovat. S jednou rodinou se nám takto velmi osvědčilo vedení sešitu, do něhož jsme všichni zapisovali aktivity a způsob práce s pacientem.

Nepříliš často se stává, že se pacient neobrací k rodině, případně ani nemá blízké osoby. V takových situacích se patrně hlásí ke slovu skutečnost, že „když se... náš bezpečný svět ocitne v ohrožení, obrátíme se obvykle zpátky k rodině a očekáváme, že se nám dostane stejné péče nebo stejného nedostatku péče, jako když jsme byli malé děti“ (Parkes, 2007, s. 23).

### 3.2.6.3. Možnosti komunikace

V této části bych chtěla přiblížit možnosti komunikace s pacienty, protože při spolupráci s většinou z nich není možná verbální komunikace v tradičním slova smyslu. Dovolila bych si pacienty rozdělit do dvou orientačních skupin: na pacienty, kteří v důsledku tracheostomie nemohou využívat fonaci a při komunikaci vycházejí z artikulace, v ideálním případě ze šepotu – skupina **verbální komunikace**; a na pacienty,

kteří omezeně či vůbec nemohou reagovat na verbální podněty a sami nejsou schopni artikulace – skupina **neverbální a nadstavba verbální komunikace**.

Specifickou skupinu představují pacienti v **apalickém syndromu** (perzistentním vegetativním stavu), u kterých si nemůžeme být jisti, v jakém rozsahu rozumí sdělovaným informacím. Nemohou sdělovat potřeby, obtížně posoudíme i míru smyslové deprivace. O to důležitější je podle mého nabízet tělesné vjemy prostřednictvím polohování, dotyku, masáží.

Při spolupráci s pacienty zpravidla není možné u pacienta sedět, obvykle všichni **stojíme**. Důvodem je nutnost neomezeného přístupu k lůžkům a málo místa v okolí lůžek, takže židle jsou přenášeny podle potřeby (při přenášení je nutné židli vždy ošetřit dezinfekcí). Stát vedle pacienta na mě zpočátku působilo rušivě, ale pacientům takové uspořádání nevadí, jak shodně uvádějí. Rovněž sleduji, že řada příbuzných u lůžek také stojí, i když s pacientem tráví několik hodin.

Řada pacientů poměrnou část dne spí, resp. má **zavřené oči**.

U pacienta se zavřenýma očima bývá někdy obtížné rozhodování, zda ho nerušit, nebo ho oslovit a případně probudit. Naprostá většina pacientů, pokud může, sděluje, že upřednostňuje, když je probudíme. I Beran (2000) doporučuje – v pasáži věnované smrtelně nemocným pacientům – při vizitě (v tomto kontextu tedy při návštěvě) pacienta probudit, třeba i na sdělení několika slov, aby se nemusel mít pocit, že je přehlížený, opomíjený. Současně poukazuje na **význam doteku**. Z mé zkušenosti pacienti doteky vítají, jsou přijímány jako výraz lidskosti, opravdového zájmu, empatie. Na DIP jsou základním kontaktním prostředkem s pacienty v apalickém stavu, v terminální fázi onemocnění, u pacientů trpících demencí. Ale nejen s nimi. Zdánlivě obyčejným **pohlazením** lze pacientovi výmluvně sdělit, že nám není lhostejný. A pacienti takové lidi, kteří umějí pohladit a také zastavit se „s pacientem“, nejen „u pacienta“, brzy poznají a upřednostňují je před ostatními. Často opomíjeným, byť vždy a všude dostupným prostředkem komunikace samozřejmě zůstává **úsměv**.

Neměli bychom ani opomíjet současnou tendenci směřující k omezování komunikace s pacienty: „Na rozdíl od kvality léčby, která se rok od roku zvyšuje, komunikace se zlepšuje mnohem pomaleji a závisí na jednotlivých lékařích. Často se uvádí, že problémem u nás není ani tak to, jak lékař léčí, ale právě nedostatečná komunikace.“ (Matochová, 2006, s. 57) **Komunikace** navíc bývá považovaná za něco zcela samozřejmého, co není třeba **cíleně rozvíjet**, jenže na DIP vstupuje do procesu řada

překážek, takže komunikaci je někdy třeba cíleně **plánovat**, předem se na ni **přípravit**, například volbou **vhodných materiálů či pomůcek**.

### **A. Verbální komunikace**

Strnadová v úvodu své knihy píše: „Při komunikaci s lidmi, kteří slyší a mluví stejným jazykem jako vy, ale nechtějí vám naslouchat, můžeme mít větší problémy než při dorozumívání s těmi, kteří sice neslyší, ale naslouchají očima a chtějí vám porozumět.“ (Strnadová, 2001, s. 1) Spolupráce s pacienty, s nimiž se můžeme dorozumívat nejvýše artikulací, skutečně obnáší velkou míru ochoty a porozumění. Někomu je pochopitelně rozumět lépe, někomu hůř. Někdo nedokáže zpomalit řeč, ani když se snaží, jiný naopak nemá energii na výraznější artikulaci.

Je velice snadné problémy tohoto typu neřešit a pacientovým sdělením se příliš nezabývat, jednoduše řečeno omezit komunikaci. Pacienti si obvykle neuvědomují, že řada hlásek vypadá při artikulaci podobně, ne-li stejně, a tak nám stále dokola opakují totéž, a my pořád nevíme, co sdělují. V takové chvíli se osvědčuje do jejich snah zasáhnout a hláskovat například pomocí počátečních písmen křestních jmen: „Dneska mi to nějak nejde, ať se snažím, jak chci. Zkusme to slovo **vyhláskovat**. Rozumím správně, že první písmeno je P jako Pepa?“

Když si představíme, že rozhovory s některými pacienty, u nichž jsme odkázaní na artikulaci, trvají i půl hodiny, jsou nároky kladené na porozumění značné. A když pacient nenadále začne mluvit o úplně novém tématu, bývá doplňující technika (například napsat klíčové slovo) nebo pomoc kolegů nezbytná. Také sleduji, že každý rozumí lépe určitým pacientům. Toto povědomí lze dobře využívat při žádosti o pomoc tak, aby pacient nebyl nucen některou informací opakovat stále dokola. Někdy se samozřejmě stane, že se pacient svým způsobem zlobí, že mu nejsme schopní porozumět, takovým situacím ale podle mého názoru není možné zabránit.

Když s různými pacienty mluvíme o tom, co je při pobytu na oddělení náročné, co jim přináší větší či menší omezení a co naopak pomáhá snášet je, jako jeden z nejvíce obtěžujících faktorů bývá uváděno omezení či neschopnost fonace. Dokonce i omezení pohybu bývá řazeno až na druhé místo.

### **B. Neverbální a nadstavba verbální komunikace**

S pacienty, kteří v důsledku onemocnění nemohou projevit své přání, potřeby; nemohou odpovídat na dotazy ani se aktivně slovně vyjadřovat, využíváme dostupnou

škálu jiných možností komunikace. Ideální je **spolupráce s rodinou**, protože rodinní příslušníci pacienta znají nejlépe a přispívají motivujícími a inspirujícími podněty.

Někteří pacienti sice nejsou schopni aktivního projevu, ale **reagují na uzavřené dotazy** (tj. dotazy, na něž lze odpovědět ano–ne) dohodnutým způsobem, nejčastěji mrknutím. Někdo jako odpověď používá jedno **mrknutí**, někdo dvě mrknutí, déleodobější **zavření očí** apod. Někomu se daří v odpověď **vrtět a kývat hlavou**. Nabízená možnost stiskávat ruku či vyjadřovat odpovědi jinými pohyby rukou se nám zatím neosvědčila.

Zásadně nemluvím „o pacientovi“, nýbrž „k pacientovi“, ale stále mě překvapuje, kolik kolegů mluví „o pacientech“ v jejich přítomnosti a s jakým slovníkem. Nemyslím tím, že by je uráželi, ale používat v přítomnosti pacienta výroky „Proč mu to vysvětluješ, když tě stejně nevnímá, prostě to udělej a je to.“, „Tak nevím, jestli to tady má cenu, mně to připadá pořád horší.“ atp. nepovažuji za žádoucí ani prospěšné. Nedávno se stalo, že pacient po několikátýdenním období, v němž nám nebyl schopen říct, co vnímá a potřebuje, mohl slovně začít komunikovat a pamatuje si, co vše se nad jeho lůžkem sdělovalo.

Někteří pacienti neschopní verbální komunikace mohou číst, takže lze pracovat s písmennou **tabulkou**. Je-li to možné, prstem ukazují písmena, v jiném případě předřikáváme písmena a pacient nás zastaví u toho správného. Tento druhý způsob komunikace je však pro pacienty energeticky velmi náročný a nebývá příliš často využívaný. Za dosud nedořešenou otázku považuji uspořádání písmen na tabulkách. Nyní se automaticky používá abecední řazení (viz příloha č. 2), ale nebývá vždy praktické, protože některá písmena se používají minimálně. Jako další z možností se nabízí frekvenční tabulka písmen (viz příloha č. 3), ale ta se neosvědčila, protože pacienti obtížně hledají méně frekventovaná písmena (nemají vodítko pro hledání). Ještě další je **klávesnice na mobilu** a tabulka s písmeny rozloženými jako na klávesnici počítače. Ani tyto dva způsoby se neosvědčily. Kontaktovala jsem Masarykovu univerzitu a cenné podněty nám poskytl PhDr. Petr Peňáz ze Střediska pro pomoc studentům se specifickými nároky ([www.teiresias.muni.cz](http://www.teiresias.muni.cz)). Navrhuje použití **Polygrafu** (fotografie viz příloha č. 4, <http://www.teiresias.muni.cz/?chapter=8-4>).

Poměrně často využíváme tzv. **mazací tabulky** (nebo klasický formát **tužka-papír**), avšak tato činnost již vyžaduje koordinaci více činností, takže spíše bývá využívaná pacienty z první skupiny – například napsání slova, které nejsme schopni odezřít. Někteří pacienti pohlížejí na mazací tabulku s nedůvěrou, zpravidla se s ní dosud neseťkali, proto

bývá užitečné doplnit její volbu vysvětlením. Její použití je však pružnější, není třeba shánět čisté papíry, pacienti nejsou odkázáni na asistenci personálu nebo příbuzných při vyhazování zpráv/vzkazů, které byly určeny pouze pro určitého člověka, takže tato tabulka nabízí i větší autonomii.

Zatím s jednou pacientkou po CMP jsme zkoušeli **seznam slov**. Rozuměla čtenému textu, ale kvůli třesu ruky se jí špatně psalo a kvůli potížím s artikulací jsme jí často nebyli schopni porozumět. Sepsali jsme seznam nejčastějších potřeb a přání a ona ukazovala prstem.

Další nabízející se forma komunikace, kterou jsme zkoušeli – pomocí **obrázků a fotografií** – nebývá pacienty příliš vítaná ani přijímaná. Je možné, že ji považují za dětinskou nebo za příznak úbytku svých schopností. Postup a záměr vysvětlíme, ale pacienty k používání obrázkových materiálů nenutíme ani nepřesvědčujeme. V tomto ohledu se asi nejvíce osvědčuje znázornění lidské postavy při popisu bolestí nebo nepříjemných tělesných pocitů.

Alternativní formy komunikace nabízí Sdružení pro augmentativní a alternativní komunikaci. Umožňuje dlouhodobý pronájem kompenzačních pomůcek. Jedna rodina zakoupila pro pacienta tzv. **komunikační tabulku Go Talk**, která nabízí třikrát 4, 9 nebo 20 políček, do nichž se vloží obrázky (lze je vyrobit pomocí speciálního programu nebo svépomocí) a podle cíle a potřeby namluví se pojmenování obrázků, související aktivity, podnětová slova. V případě tohoto pacienta nahrály pojmenování dcery a manželka.

Společnost SAAK dále nabízí speciální klávesnice, myši, joysticky, hlasové pomůcky, zařízení pro ovládání počítače pohyby hlavy; počítačové programy.

Neměli bychom opomenout ani **význam dotyku**, například formou masáží v kontextu specifických postupů bioenergetiky, práce s tělem nebo i naprosto laicky prováděného promasírování, obvykle rukou, nohou, vlasové části hlavy. Rodinní příslušníci využívají této možnosti poměrně často, bývá vítaná oběma stranami. Pacienti a rodinní příslušníci při této formě komunikace mohou prožívat blízkost, rozvíjejí společné zážitky z dotyků, příbuzní mají důležitý pocit, že mohou pro pacienta udělat něco konkrétního, příjemného a prospěšného.

S každým pacientem rozvíjíme individuální způsob komunikace – i s těmi, kteří jsou schopní artikulace či fonace. Nejedná se přitom jen o způsob komunikace ve smyslu dorozumět se, předat si zprávy, nýbrž i o průběh a obsah našeho setkávání.

### 3.3. UKONČENÍ SPOLUPRÁCE

Spolupráci s pacientem ukončujeme buď při **překladu** do jiného zdravotnického zařízení (při překladu v rámci nemocnice spolupráce podle potřeb pacienta pokračuje), nebo při jeho úmrtí.

V případě úmrtí pacienta však neukončuji spolupráci s primárním pečovatelem, obvykle manželkou/manželem či s dalšími blízkými osobami, které si pokračující spolupráci přejí. Jednak nabízím pokračující kontakt, jednak se po čase dotazuji, pokud kontakt není výslovně odmítnutý, jak se dotyčnému člověku daří.

Po **úmrtí** pacienta posílám primárnímu pečovateli rukou psaný dopis, v němž jim poděkuji za péči o pacienta, při dlouhodobém pobytu pacienta obvykle vzpomínám na pěkné chvíle, dosažené cíle, splněná přání; a na závěr nabídnu podporu, možnost pokračující spolupráce.

Dosud jsem vysledovala, že po úmrtí pacienta příbuzní buď přijímají kontakt s člověkem z nemocnice jako připomínku jim blízkého člověka a vítají ho, nebo se spíše chtějí od těchto kontaktů distancovat, protože jsou pro ně patrně bolestné.

Při překladu pacienta po několika týdnech, pokud se rodina neozve sama, telefonicky kontaktuji blízkého člověka, s nímž jsme byli nejčastěji v kontaktu, ptám se na zdravotní stav pacienta a na stav a potřeby pečovatelů. Takto pokračující spolupráci bylo možno s dcerou jedné pacientky (především na základě povědomí o možnostech pracoviště DIP) uspokojivě vyřešit komunikační bariéry na překladevém DIP.

S velkým povděkem přijímám zavedenou praxi na oddělení, kdy se po úmrtí pacienta otevírá okno dokořán, aby mohla duše „odletět“. Považuji to za prospěšný rituál i pro ošetrovatelský personál, protože nabízí metaforický předěl v péči o pacienta a ukončuje ji.

#### SHRNUTÍ

Po přijetí nastává různě dlouhé období adaptace pro pacienty a především jejich blízké. V první fázi se zaměřujeme na zajištění osobních věcí a základního komfortu. Mapujeme možnosti komunikace a hledáme optimální způsob. Dotazuji se, zda pacienti mají dostatek informací. V případě potřeby s rodinou domlouvám vyplnění biografické anamnézy. Psychologická spolupráce je ryze individuální, v první fázi mapuje potenciální potřeby a přání pacienta. Aktivní je spolupráce s týmem.

Rozsah spolupráce je určen proměnnými na straně pacienta. Podporuji pacienty v tom, aby měli kontrolu alespoň nad něčím, měli se na co těšit, mapujeme oblíbené aktivity či zkusíme nabídnout činnosti, které by pro pacienta mohly být vhodným a příjemným vyplněním času. Podle přání pacientů rozvěsíme na stěnu fotografie či jiné materiály,

pomůžeme zajistit kalendář, hodiny, televizi. Zjišťujeme preferovaná jídla i nápoje pacienta. Zvažujeme využití metody bazální stimulace.

V případě potřeby je prováděna psychologická diagnostika, trvale se sledují dílčí funkce: orientace, psychomotorické tempo, kognice; iniciace, soustředění, pozornost; jednání a vůle; afektivita. Jsou součástí léčebného plánu pacientů. Terapeutická spolupráce je zaměřena na adaptaci na nemoc, pobyt na oddělení, změnu rolí, orientuje se podle zakázek pacienta a v případě, že zakázka nemůže být s pacientem dohodnuta, je postupováno podle stavu, sledovaných a vnímaných potřeb pacienta. Forma spolupráce je vysoce individuální.

Společný čas obecně řečeno využíváme těmito formami:

- 1) psychologická práce v odborném slova smyslu
- 2) subjektivně příjemné využití času, běžné popovídání
- 3) nácvik dovedností, rozvíjení schopností a možností

Rodinné příslušníky zapojujeme do péče podle možností oddělení a jejich. Rodina potřebuje informace nejen o zdravotním stavu pacienta, nýbrž i o tom, co pacient a také oni takzvaně smí a nesmí. Snažíme se podporovat kompetence rodin, snižovat jejich pocit bezmoci.

Z hlediska komunikace jsem zkusila pacienty rozdělit do dvou orientačních skupin: na pacienty, kteří v důsledku tracheostomie nemohou využívat fonaci a při komunikaci vycházíme z artikulace, v ideálním případě ze šepotu (skupina *verbální komunikace*); a na pacienty, kteří omezeně či vůbec nemohou reagovat na verbální podněty a sami nejsou schopni artikulace (skupina *neverbální a nadstavba verbální komunikace*).

Spolupráce s pacienty, s nimiž se můžeme dorozumívat nejvýše artikulací, obnáší velkou míru ochoty a porozumění. Lze sledovat, že každý člen týmu rozumí lépe určitým pacientům. Při jednání u lůžka pacientovi nemluvím „o pacientovi“, nýbrž „k pacientovi“.

Spolupráci ukončujeme buď při překladu do jiného zdravotnického zařízení, či při jeho úmrtí. Po úmrtí pacienta posílám primárnímu pečovateli rukou psaný dopis, v němž jim poděkuji za péči o pacienta a nabídnu podporu, možnost pokračující spolupráce.

## 4. SPOLUPRÁCE S RODINNÝMI PŘÍSLUŠNÍKY

V zahraniční literatuře se na jednotkách intenzivní péče klade velký důraz na spolupráci s rodinnými příslušníky pacientů i na význam této spolupráce: „Poskytování emoční podpory rodině pacienta patří k základním povinnostem léčebného týmu.“ (Mani, 2003, s. 116), „Pomoc rodině při práci s emocemi přináší řadu pozitivních výsledků, například snížení napětí a agitovanosti, lepší spolupráci při péči o pacienta, snazší komunikaci s personálem a rovněž snížení pravděpodobnosti potenciálních stížností.“ (Crippen, 2008, s. 108)

Parkes (2007, s. 22) uvádí že „základní jednotkou by při péči od člověka trpícího nějakou vážnou život ohrožující nemocí měla být rodina. Neměli bychom tedy postupovat tak, že středem zájmu bude jen pacient a dalším členům rodiny se budeme věnovat, jen



pokud budeme mít čas. Když se situace vyvíjí skutečně špatně a náš bezpečný svět se ocitne v ohrožení, obrátíme se obvykle zpátky k rodině a očekáváme, že se nám dostane stejné péče (nebo stejného nedostatku péče), jako když jsme byli malé děti“.

Venglářová poukazuje na to, že „Ošetřování chronicky nemocných je často letitou záležitostí. Zdravotnický personál si vytváří vztah k nemocnému i k jeho rodině. Zvláště u závažných onemocnění platí tvrzení, že s nemocným je nemocná i jeho rodina.“ (2006, s. 107) V našich podmínkách se však spolupráce s příbuznými obvykle omezuje na poskytování základních informací, umožňování návštěv, zajišťování věcí denní potřeby pro pacienta. Na odděleních, kde se pracuje s metodou bazální stimulace, bývají zapojováni do této specializované ošetřovatelské péče. Bývá opomíjeno, že rodinných příslušníků se pacientova nemoc silně dotýká, mnohdy mění celý rodinný systém a v neposlední řadě klade velké nároky na adaptační schopnosti příbuzných. O'Connor (2005, s. 221) uvádí: „Od příbuzných se očekává, že se vyrovnají s každodenní péčí o pacienta, změnami své role i rozdělením úloh mezi jednotlivými členy rodiny.“

Provázanost onemocnění pacienta a rodinného života podtrhuje též Venglářová a Mahrová (2006, s. 108):

- > „život v nemocnici přináší nemocnému ojedinělou sociální zkušenost, nemůže ji zprostředkovat rodině, a ta je zase naopak mimo života nemocného;
- > řadu informací filtruje nemocný sám, nechce zatěžovat rodinu starostmi, bolestí, obavami“;
- > rodinní příslušníci „se snaží přinášet pozitivní energii, což je náročné udržet dlouhodobě;
- > nemocný se neúčastní běžného života rodiny; chybí mu společné zážitky, informace“.

Každá rodina pochopitelně má svou historii, vymezené role a pozice a tato struktura se v důsledku onemocnění jednoho člena může zcela změnit nebo i převrátit. Může se stát, že mechanismy zvládnutí zátěžových situací, které se v rodině běžně používají, v takto vyhocené situaci neobstojí a rodina se ocitá v krizi (Hallenbeck, 2003). I podle mého názoru tudíž nestačí nabídnout psychologickou pomoc pouze pacientovi, ale reflektovat i dění v rodině, její potřeby; potřeby jednotlivých členů. Je samozřejmé, že některé rodiny psychologickou podporu přijmou, jiné se spíše uzavírají do sebe a psychologická intervence pro ně není přijatelná. V takových případech se může osvědčit v

určitých intervalech rodinu oslovovat a mapovat, zda nenastal posun, který by spolupráci umožnil. Vhodná bývá snaha zapojit příbuzné do péče o pacienta. Lze vyjít z toho, že rodina a její členové jsou v péči o svého blízkého nenahraditelní. V tomto kontextu je důležité nabídnout jim všestrannou pomoc a dbát na prevenci vyčerpání.

Příbuzní bývají považováni za samozřejmou součást pacientova světa, avšak i oni procházejí náročným obdobím, adaptují se na ztrátu blízké osoby v každodenním životě, mnohdy na nutnost daleko dojíždět na návštěvy. Situace pro ně zdaleka není jednoduchá a stává se, že v různých fázích hospitalizace bývá psychologická podpora více orientovaná na rodinu než na samotného pacienta. Domnívám se proto, že oddíl o spolupráci s rodinnými příslušníky by bylo vhodné zahájit přehledem jejich potenciálních potřeb.

#### 4.1. POTŘEBY RODIN

O'Connor (2005) popisuje nejdůležitější potřeby pečujících:

- > **Ujištění, že pacient netrpí** – pokud mají členové rodiny pocit, že pacient trpí bolestí a dalšími příznaky, pociťují bezmocnost, pocity viny. Rodina potřebuje vědět, že jejich blízký netrpí a že se dělá vše, co je možné.
- > **Dostatek informací** – pro rodinu je důležité mít dostatek informací o stavu nemocného, o možných problémech, které se mohou vyskytnout. Potřebují vědět, jak nemocného ošetřovat, jak s ním komunikovat, jaké služby jsou jim nabízeny a kde mohou požádat o pomoc.
- > **Emocionální podpora** – pomoc vyrovnat se s nastalou situací, pomoc s komunikací s nemocným i se členy rodiny navzájem, se změnami stavu nemocného, případně s jeho úmrtím. Jednou z nejtěžších zkušeností rodiny navíc je vyrovnat se se změněným mentálním stavem pacienta, protože cítí, že ztrácí člověka, kterého znala, zlobí se kvůli tomu, je nešťastná.
- > **Praktické potřeby rodiny** – podpora získání vnější pomoci, doporučení péče specialisty, kontakt na odbor sociální péče, vyhledání či získání aktuálně potřebných informací.

Davidson a kol. (2007) uvádějí tyto prioritní potřeby rodin pacientů:

- > uchovat si **naději**
- > upřímné a srozumitelné **zodpovídání dotazů**
- > **okamžité informování** o změně stavu pacienta

- > možnost kdykoli pacienta **navštěvovat**

Neméně důležité je pro rodinu ujištění, že jejich blízký má k dispozici kvalitní péči (a vzhledem k tomu, že pacienti i rodinní příslušníci nejčastěji přicházejí do kontaktu se zdravotními sestrami a sanitáři, je pochopitelné, že kvalita péče odráží spokojenost právě v tomto směru). Z dosavadních zkušeností bych zdůraznila význam uchování naděje. Někdy bývá tím jediným, co rodině zůstává. Při nenaplnění potřeb rodinných příslušníků pochopitelně stoupá intenzita stresu.

Návštěvy se samozřejmě netýkají pouze dospělých lidí, nýbrž i dětí. Setkávám se s názory, že **děti** by neměly chodit na DIP, protože prostředí je pro ně příliš stresující a tíživé. Tento postoj nezastávám, podle dosavadních zkušeností z DIP se děti na prostředí adaptují rychle, zpravidla umějí přijmout danou situaci jako přijatelnou realitu. Doslova potřebují vidět nemocného člena rodiny. Působení magického vlivu neznáma a fabulací podle mého názoru může mít zhoubnější důsledky než navštěvování blízkého člena rodiny na oddělení a udržování kontaktu s ním, byť někdy specifického.

Vnučka jednoho z pacientů nemohla s dědečkem kvůli pokročilému stadiu nemoci slovně komunikovat, pacient reagoval sporadicky. Situaci pojala po svém a začala s ním komunikovat zpěvem.

## 4.2. TYPICKÉ REAKCE RODIN

Crippen (2008) uvádí, že pro každou rodinu bývá **typický způsob**, jak se vyrovnává s krizí a emocemi, a tendence zvládnání se ve vyhocených situacích násobí: zlostné rodiny budou tedy ještě zlostnější, obětavé rodiny budou ještě obětavější, stručně řečeno se zintenzivňuje běžné nastavení.

Při spolupráci s rodinami je třeba mít na paměti **vliv médií**, především bulvárních. Navzdory dlouhodobě stálému, případně i zhoršujícímu se stavu pacienta a zhoršující se prognóze se nezřídka upínají k příběhům o zázračných vyléčeních a „probuzeních“. Tento obranný mechanismus je vzhledem k citové vazbě zcela pochopitelný, i když je v praxi obtížně zvladatelný. Je nutné počítat i se vztekem, útoky na personál. Je třeba hledat skryté pozadí: bezmoc, vztek na nespravedlnost světa, zoufalství z nemoci blízkého člověka, strach, že pacient zemře. Personál se stává prvním ventilem na dosah, je nejdostupnější.

**Reakce rodiny se v průběhu času vyvíjejí.** Rodina jednak reaguje na vývoj stavu

pacienta, jednak podléhá charakteristickým vývojovým procesům. V neposlední řadě se dostavuje vyčerpání, dočasná ztráta naděje, posléze její obnova. Vztahy v rodině jsou vystaveny nepředstavitelné zátěži.

Proces umělé plicní ventilace (UPV) bývá pro rodinné příslušníky dvojsečně náročný: na jedné straně vnímají naději na odpojení pacienta a rozvoj spontánního dýchání, na druhé straně prožívají **nejistotu**, kdy, případně zda vůbec taková situace bude moci nastat. UPV se v tomto kontextu stává nejistě konstruovaným mostem mezi orgánovým selháním a obnovou zdraví (Crippen, 2008).

Časté bývají též **pocity viny** jednak za úraz či onemocnění (manžel jedné pacientky v ranějších fázích neurodegenerativního onemocnění manželky opakoval: „Měl jsem s ní jít k doktorovi dřív.“), jednak za to, že se pacientovi věnují méně, než bych chtěli či podle svých představ měli.

### 4.3. ZAHÁJENÍ SPOLUPRÁCE

Spolupráce s rodinou zpravidla začíná po přijetí pacienta na oddělení, někdy se též stává, že se rodina přijede seznámit s prostředím před přeložením pacienta na DIP, takže je rodině možné poskytnout některé informace o možnostech spolupráce předem.

Pro mnohé rodinné příslušníky je náročné zvládat samotné prostředí, potřebují se na ně adaptovat. Forma spolupráce či psychologické intervence není předem určená, zpravidla se nechávám vést rodinou a navazuji na její podněty, nežádá-li situace cílený zásah (například objasnění bludové produkce pacienta, krizová intervence při obtížném zvládnutí průběhu návštěvy).

Je mi blízké pojetí Parkese (2007, s. 48), podle něhož „ačkoli naši péči nepotřebují všechny rodiny, mnohé ji i odmítnou, měli bychom rodinu vždy kontaktovat a zjistit její situaci, posoudit její potřeby, a tím jasně nabídnout naši pomoc a podporu“.

Některá rodina mívá zpočátku strach dotýkat se nemocného, aby mu neublížila nebo nenarušila funkci přístrojů potřebných k monitorování, dávkovačů léků a podobně. Bývá postačující vysvětlení a praktická ukázka; obavy rychle ustupují. Ztotožňuji se s tvrzením, že „rodina se ve většině případů pozvolna zapojuje do péče o svého nemocného“ (Smolíková, 2009, s. 96).

Na tomto místě bych ráda zdůraznila, že prvním prostředníkem kontaktu s příbuznými během návštěv se nevyhnutelně stává střední a nižší zdravotnický personál. Je tak i prvními lidmi, na něž pacienti a návštěvy směřují dotazy, požadavky, výtky, na něž

projikují své emoce a starosti. V této oblasti sleduji významné rezervy v komunikačních dovednostech personálu a mohu citovat výstižné konstatování Matochové (2006, s. 57): „Na rozdíl od kvality léčby, která se rok od roku zvyšuje, komunikace se zlepšuje mnohem pomaleji a závisí na jednotlivých lékařích.“ – šířeji pojato na jednotlivých zaměstnancích.

Od středního a nižšího zdravotního personálu pochopitelně nelze chtít, že budou kromě své práce zvládat ještě terapeutický přístup k příbuzným a známým pacientů, za důležité však považují, aby měl obecné povědomí o možných skrytých procesech, které se manifestují určitým chováním, protože tyto procesy jsou neodmyslitelnou součástí dlouhodobé hospitalizace.

#### 4.4. PRŮBĚH A ROZSAH SPOLUPRÁCE

S příbuznými býváme v kontaktu osobně, telefonicky a prostřednictvím e-mailu, obvykle určitá forma komunikace převládá.

Značný objem času trávíme s rodinami, které chtějí rozvíjet koncept bazální stimulace. Prvním krokem bývá žádost o vyplnění biografické anamnézy pacienta. Tímto tématem se podrobněji zabývám v oddílu věnovaném bazální stimulaci.

Biografickou anamnézu používáme i u pacientů, u nichž neprobíhá bazální stimulace, ale bylo by velmi obtížné, případně i nemožné zjistit odpovědi na řadu dotazů, které se týkají jejich osoby. Samotné vyplnění podrobného dotazníku přináší rodinným příslušníkům nové podněty, napadá je, co by mohli pacientovi přinést, co by se mohlo osvědčit, co by pacient uvítal. Důležité je, že touto formou vznikají **první společná témata k hovoru**.

Postoj rodin k nabídce psychologické spolupráce bývá různý. Některé rodiny upřednostňují samostatné zvládnání, při návštěvě si vyměníme pouze zdvořilostní fráze, zeptám se, zda potřebují něco změnit, zda oni sami něco potřebují, optám se na některé záležitosti ohledně zvyklostí pacienta a hlouběji komunikace nezachází. V **odstupu rodin** někdy vnímám projev obranného mechanismu, nevyřčené „my nepotřebujeme psychologa, takže jsme na tom pořád ještě dobře“.

Jiné rodiny využívají **podporu v adaptační fázi**, lze říci, že do určité míry působím jako spojovací prvek mezi sestrami, lékaři a rodinou. Bývá to příznačné pro rodiny, které uznávají lékařskou autoritu jako neochvějnou, obávají se, aby někoho nerozzlobili, nechtějí se ptát na věci, které by ostatním mohly připadat hloupé. V takových případech rodinné příslušníky povzbuzuji k otevřenější komunikaci s personálem, poskytnu jim potřebné

provozní informace, a pokud řešíme nějaké provozní záležitosti, snažím se uzpůsobit situaci tak, aby spolu obě strany jednaly přímo.

**Velmi aktivní spolupráce** probíhá s rodinami, které se zapojí do konceptu bazální stimulace. Na začátku rodině nabídnu možnosti a literaturu, rodina začíná od aktivit, které jsou pro ni zvládnutelné či přijatelné, ostatní aktivity nejprve zajišťuji sama, posléze do nich začnu zapojovat rodinu a nakonec jí tyto činnosti „předávám“.

Další rodiny, resp. jejich příslušníci, **nechtějí sdílet bolestné pocity** a starosti, ale vždy se ochotně zastaví a prohodíme spolu pár slov. Zdá se, že jim je blízká lidská, „**ne-nemocná**“ komunikace, která svým způsobem polidšťuje hospitalizaci. Manžel jedné pacientky se mnou probírá jak politickou situaci, tak cestu autem do nemocnice, vaření; vypráví o době, kdy jezdil do zahraničí na montáže. Svou roli zde může hrát i osamění, nemožnost sdílet každodenní život s člověkem, s nímž strávil podstatnou část svého života.

Další část rodin využívá možnost spolupráce formou **provázení, poradenství, krizové intervence** (například v okamžiku sdělení nepříznivých nebo subjektivně těžko přijatelných zpráv), rodinné nebo individuální terapie. Například se přišla poradit manželka pacienta, do jaké míry má zapojit tři dcery do péče o manžela.

Již zmíněné **pocity viny** u rodinných příslušníků celkově bývají časté. Ozývají se výroky „Kdybychom šli k doktorovi dřív“, „Kdybych trval na tom, aby se pořádně léčila“, „Kdybych tehdy přišla domů dřív“, „Kdybych po něm nechtěla, aby tam jel“, „Kdybychom se tehdy nepohádali“. Svou roli bezesporu sehrává potřeba **najít smysl** v tom, co se stalo. Běžné jsou otázky „**proč právě my**“, zoufalství z **nespravedlnosti**.

Rodiny podle mého názoru vítají možnost, že jim psycholog bez odsuzování, bez hodnocení, bez poučování umožňuje **spontánně projevit svoje pocity**, „**vymluvit se**“, „**vyplakat se na rameni**“. Je-li to vhodné, může si i dovolit **žertovat** a smát se (Pokorný, dat. neuvad.). Při kontaktu s příbuznými a samozřejmě i s pacienty neopomím význam dotyku, pohlazení, úsměvu.

#### 4.5. UKONČENÍ SPOLUPRÁCE

Ukončení spolupráce s rodinnými příslušníky zpravidla nebývá okamžité. Je-li pacient přeložen na jiné oddělení v rámci nemocnice, spolupráce pokračuje podle potřeb rodiny, je-li pacient přeložen do jiné nemocnice, informuji rodinné příslušníky, že budu ráda, když se ozvou, abychom věděli, jak se jim i pacientovi daří, ale že samozřejmě nemusí. Vždy rodinu s nedlouhým odstupem kontaktuji a dotážu se na to, jak se daří

pacientovi a jak se daří jim. Snažím se rodinám takto zprostředkovat sdělení, že pro nás nepřestávají být důležití ani po odchodu z oddělení, kde pacienti a oni strávili spoustu času.

Vzhledem k tomu, že zaměstnancům oddělení po přeložení pacienta chybí žádané informace o návazné péči a dalším vývoji pacientova stavu, bývá udržovaný kontakt, pokud o něj rodina má zájem, významný i pro personál. Kolegům předávám informace obecnějšího rázu a vždy se souhlasem rodiny. Rodiny na takto projevovaný zájem zpravidla reagují vstřícně, vítají možnost vyprávět, jak postupuje rekonvalescence.

## SHRNUTÍ

Příbuzní bývají považováni za samozřejmou součást pacientova světa, avšak i oni procházejí náročným obdobím, musejí se adaptovat na ztrátu blízké osoby v každodenním životě. Stává se, že v různých fázích hospitalizace bývá psychologická podpora více orientovaná na rodinu než na pacienta.

Pečující potřebují pro svou roli možnost kdykoli pacienta navštěvovat, ujištění, že pacient netrpí; dostatek informací, upřímné a srozumitelné zodpovídání dotazů a také okamžité informování o změně stavu pacienta, emocionální podporu; podporu při získávání vnější pomoci. Rovněž si potřebují uchovat naději.

Pro každou rodinu bývá typický způsob, jak se vyrovnává s krizí a emocemi, a tendence zvládnání se v extrémně náročných situacích násobí. Současně se reakce rodiny v průběhu času vyvíjejí, protože reaguje na vývoj stavu pacienta a podléhá charakteristickým vývojovým procesům. Vztahy v rodině jsou vystaveny silné zátěži. U rodinných příslušníků se nezřídka vyskytují pocity viny za úraz či onemocnění a také za to, že se pacientovi věnují méně, než by chtěli či podle svých představ měli.

U pacientů, u nichž neprobíhá bazální stimulace, ale bylo by velmi obtížné, případně i nemožné zjistit odpovědi na řadu dotazů, které se týkají jejich osoby, používáme biografickou anamnézu. Samotné vyplnění podrobného dotazníku přináší rodinným příslušníkům nové podněty a vytvářejí se první společná témata k hovoru.

Postoj rodin k nabídce psychologické spolupráce bývá různý. Některé rodiny upřednostňují samostatné zvládnání, jiné rodiny využívají podporu v adaptační fázi, další rodiny nechtějí sdílet bolestné pocity a starosti, ale vždy se ochotně zastaví a prohodíme spolu pár slov. Některé rodiny využívá možnost spolupráce formou provázení, poradenství, krizové intervence (například v okamžiku sdělení nepříznivých nebo subjektivně těžko přijatelných zpráv), rodinné nebo individuální terapie. Při kontaktu s příbuznými a samozřejmě i s pacienty neopomím význam dotyku, pohlazení, úsměvu.

Po překlada pacienta kontaktuji rodinu s časovým odstupem několika týdnů a dotážu se, jak se daří pacientovi a jim. Snažím se rodinám takto zprostředkovat sdělení, že oni ani pacient pro nás nepřestávají být důležití ani po odchodu pacienta z oddělení.

## 5. SPOLUPRÁCE SE ZAMĚSTNANCI ODDĚLENÍ

Na oddělení v době psaní této části působí osm lékařů včetně primáře oddělení, dvě fyzioterapeutky, dvacet čtyři zdravotních sester včetně vrchní sestry, dvanáct sanitářů a psychologka.

Osobně velmi vítám spolupráci se všemi zaměstnanci, kteří přicházejí na oddělení do styku s pacienty. Týká se to i paní uklízeček, které se s pacienty samozřejmě také znají a komunikují s nimi. Každý z nás má **jiný úhel pohledu**, nahlíží na pacienta i na jeho situaci očima své profese, osobnost nevyjímaje. Psycholog může velmi vytěžit z role **pozorovatele**. Velkou výhodou pro psychologa proto je **častý pobyt na oddělení**, ideálně v různých částech dne a týdne. Dále je velký rozdíl mezi tím, když je personál zvyklý na přítomnost psychologa, a když psycholog dochází na oddělení pouze na konzilia.

Při **častém pobytu na oddělení** zná zvyklosti jednání s pacienty a také reakce a „běžné“ chování pacientů. Spolupráce formou konzilií podle mého názoru není dostačující. Vzhledem k tomu, že jsem začínala s malým úvazkem a postupně mi vedení nemocnice umožnilo časově rozšířit působení na oddělení, jsem sama poznala, jak významná změna při větší časové dotaci při spolupráci s pacienty nastala. Jako optimální ze své zkušenosti považuji docházení na oddělení čtyřikrát týdně; samozřejmě záleží na aktuálním stavu pacientů, jejich potřebách, spolupráci s příbuznými, provozních podmínkách oddělení. Například v době, kdy je žádoucí podpořit pacienta v nové či náročné situaci je výhodné, když psycholog může svůj čas pružně uzpůsobit.

Při spolupráci s kolegy na oddělení sehrává roli dlouhá řada faktorů. Za nejvýznamněji působící považuji dosud chybějící **vymezení působnosti** psychologa, dané přinejmenším interním řádem, a absenci vymezení jeho **kompetencí**. Spolupráce je tedy chtě nechtě závislá na ochotě jednotlivých kolegů. Záleží též na postoji primáře a lékařů oddělení a svou roli sehrává i postoj vrchní sestry.

Jako příklad mezi a možností spolupráce lze uvést snahu zavést bazální stimulaci. Má-li probíhat systematicky, je třeba, aby se zapojilo více lidí a byly pokryty potřebné kroky a také časové úseky. Nenajde-li se dostatečný počet ochotných lidí zapojit se, je spolupráce touto metodou značně omezená a ohraničuje se na spolupráci s rodinou.

Za základní témata, která by podle mého názoru bylo optimální rozvíjet ve spolupráci s ostatními zaměstnanci oddělení, považuji:

- a) očekávání a potřeby pacientů a zdravotníků
- b) proces dlouhodobé hospitalizace pacientů



### c) spolupráci s příbuznými pacientů

Všichni zaměstnanci DIP by podle mého názoru dále měli mít povědomí o tom, že se někdy pravděpodobně stanou terčem nevhodně namířeného vzteku, zlosti, obviňování, výtek jak příbuzných, tak i samotných pacientů. Je vysoce žádoucí, aby byli na takové situace připraveni, aby věděli, jakým způsobem mohou zvládnout důsledky – i na rovině osobních prožitků – takovýchto situací. V tomto kontextu by se mohla osvědčit spolupráce formou **supervizních setkávání**, která je připravována.

U zaměstnanců oddělení (SZP a NZP) lze sledovat různé **mechanismy vyrovnávání** se se zátěží na pracovišti. Připomeňme, že na DIP bývají hospitalizovaní pacienti v různě dlouhém horizontu od několika týdnů po několik let. Stav většiny pacientů se proměňuje pozvolna, někdy až nenápadně, takže běžná je situace, kdy zaměstnanec přijde po čtrnáctidenní dovolené a zjistí, že stručně řečeno není nic nového. To je nesmírně frustrující, vždyť posláním zdravotní sestry je pomoc pacientům při uzdravování.

A zdravotníci chtějí a potřebují pomáhat, potřebují vidět **pokroky** pacientů jako důkaz efektivity zdravotnické péče. Právě tento „důkaz“ na DIP mnohdy nemají. Sami mluví o **pocitu marnosti** a samozřejmě se ho snaží **kompensovat**. Někteří se uchylují k technické, v určitých ohledech zčásti odosobněné péči, jiní zaujímají ve vztahu k pacientům dominantní pozici ve stylu „vím to líp než vy“, další naopak působí rezignovaně – úkony jim trvají dlouho, pozapomenou na něco, co pacient chtěl apod. Popisované chování rozhodně není každodenním čtyřadvacetihodinovým standardem, spíše jsou to prvky, které do něj v určitých chvílích vstupují.

Snažím se nyní víc **oceňovat** kolegy za odváděnou práci, začleňovat je do rozhovorů s pacienty ve chvíli, kdy pacienti něco oceňují, zapojovat kolegy do běžného hovoru s pacienty, do klíčových okamžiků – například když pacient dosáhne pokroku, osvojí si novou dovednost.

V tomto ohledu máme vynikající spolupráci s **fyzioterapeutkami**. Vždy lze s nimi dohodnout potřebné podmínky ke spolupráci s pacientem, například načasovat u pacienta vysazení do křesla na dobu, kdy pacient mívá optimální množství energie a lze ji využít ke společné práci. Umožňují mi zapojovat se do fyzické rehabilitace pacientů asistencí, čímž získávám cenné poznatky pro další spolupráci s pacienty. Navíc se velmi ochotně dělí o své postřehy; vzhledem k tomu, že na oddělení nebývají v odpoledních hodinách a většinu rodinných příslušníků neznají, jim mohu potřebné informace doplňovat.

Díky jejich ochotě je možné, aby manželka pacienta během léta docházela na

oddělení v dopoledních hodinách, fyzioterapeutky uzpůsobí cvičení s pacientem podle dohody a připraví jej na pobyt venku, který s ním absolvuje manželka (za doprovodu lékaře a zdravotní sestry). Pro manželku jsou to nepopsatelně vzácné okamžiky, které si hýčká a je za ně vděčná. Nelze opomenout, že tak má s manželem nové společné téma, kterých bývá při pobytu pacientů na oddělení velmi málo. Asi málokdo si umí představit, jak pro ni byl významný a emočně silný okamžik, kdy manželovi mohla po roce a půl ukázat nové auto, které pořídila po autonehodě, při níž manžel utrpěl zranění, z nichž se nyní léčí.

Mohl by se osvědčit prostor pro rozvoj navozování a udržování kontaktu s pacienty, vedení k **sebereflexi**, práce s vlastními pocity a reakcemi. Velký význam pochopitelně sehrává rodinné zázemí a osobní spokojenost.

Vzhledem k absenci nabídek pro rozvoj komunikačních dovedností pak „většina sester musí... získat patřičné dovednosti metodou **pokusů a omylu** v prostředí, které často zabraňuje efektivní komunikaci“ (O'Connor, 2005, s. 30), přičemž „pokud si sestry neuvědomují své vlastní pocity, mají tendenci chovat se způsobem, který blokuje komunikaci s pacientem.“ Typickým příkladem je **odstup**, jehož prostřednictvím lze dočasně snížit hladinu stresu a také pocity bezmoci, frustrace, případně selhání z nelepšícího se stavu pacienta navzdory poskytované péči. K faktorům, které podle dosavadních zkušeností na DIP komunikaci omezují, přitom patří (podle O'Connora, 2005):

- > distancování se od pacienta
- > ignorování emocionálních projevů pacienta
- > orientace pouze na praktické úkony
- > soustředění se více na tělesné projevy než na emocionální problémy
- > nedostatek znalostí o tom, čeho se pacienti obvykle obávají

## SHRNUTÍ

Podnětná je spolupráce se všemi zaměstnanci oddělení, umožňuje využívat různé úhly pohledu. Psycholog též může velmi vytěžit z role pozorovatele. Velkou výhodou proto je častý pobyt na oddělení, aby znal zvyklosti jednání s pacienty a také reakce a „běžné“ chování pacientů. Spolupráce formou konzilií podle mého názoru není dostačující.

Při spolupráci s kolegy na oddělení sehrává roli dlouhá řada faktorů. Za nejvýznamnější považuji dosud chybějící vymezení působnosti psychologa a jeho kompetencí. Za základní témata, která by podle mého názoru bylo optimální rozvíjet ve spolupráci s ostatními zaměstnanci oddělení, považuji: očekávání a potřeby pacientů a zdravotníků, proces dlouhodobé hospitalizace pacientů, spolupráci s příbuznými pacientů.

Zdravotníci chtějí a potřebují pomáhat, potřebují vidět pokroky pacientů, ale tu zpětnou vazbu na DIP mnohdy nemají. Týmu podle mého názoru chybí prostor pro rozvíjení komunikačních dovedností s pacienty, vedení k sebereflexi, práce s vlastními pocity a reakcemi.

## 6. ETICKÉ ASPEKTY PŮSOBENÍ PSYCHOLOGA NA DIP

Kapitolu věnovanou etickým aspektům psychologické spolupráce bych chtěla zahájit citacemi z Etického kodexu vydaného Asociací klinických psychologů: „Povinností klinického psychologa je pečovat o duševní zdraví v nejširším slova smyslu... v souladu se zásadami lidskosti a v duchu úcty ke každému člověku, s ohledem na jeho důstojnost a jedinečnost... Klinický psycholog svobodně volí a provádí ty preventivní, psychodiagnostické, psychoterapeutické a rehabilitační úkony, které pro klienta považuje za nejvhodnější.“

V kontextu péče o pacienty na DIP považuji za obzvlášť důležitý požadavek, že „klinický psycholog nesmí jakýmkoliv způsobem zneužívat ve vztahu ke klientovi jeho důvěru a závislost“ (Etický kodex Asociace klinických psychologů, 1998), protože řada pacientů DIP je **plně závislá** na poskytované péči a nemá možnost aktivně ji ovlivňovat.

Běžně respektovaná **mlčenlivost** někdy bývá obtížně uchopitelná. Pacienti se ptávají na stav svých spolupacientů, příbuzní pacientů se dotazují na stav jiných pacientů, protože se s nimi často setkávají, nejsou jim lhostejní a zajímají se o ně. Je samozřejmé, že pokud je to možné, na souhlas příslušných pacientů či příbuzných (například manželka je opatrovníkem manžela-pacienta, který není schopen komunikovat verbálně a z velké části ani neverbálně) se zeptáme, ale nastávají okamžiky, kdy to není možné a situaci je třeba řešit s velkou obezřetností, s apelem kladeným na svědomí, na výjimečnost situace.

Na oddělení dlouhodobé intenzivní péče bývají dlouhodobě léčeni pacienti v terminálních stádiích života, ke slovu se proto hlásí i **bioetika**, zde pojímaná jako etické problémy při praktickém výkonu lékařské praxe (Haškovcová, 2002). Pacienti nevýjimečně otevírají téma eutanazie jako potenciální možnosti, ukončující utrpení nevléčitelných pacientů, kteří již nechtějí žít.

Dlouhodobá spolupráce s pacienty, kteří se v naprosté většině zajímají o dění a vztahy na oddělení, o osobní život zaměstnanců (nemohou neslyšet rozhovory kolegů), může svádět k podrobným diskusím na toto téma, ke **svěřování** se s osobními a rodinnými problémy, k ventilování pracovních starostí. Otázka je, zda je to za daných okolností ryze nežádoucí, jestli není spíš vhodné zvažovat rozsah osobních zpráv (pochopitelně ne

veškerých), než nesdělovat vůbec nic – pacienti by se totiž ocitli v umělém **vakuu**, v němž by s nimi personál řešil pouze ošetrovatelské úkony, mohli by sledovat média, ale s běžným životem by je kromě návštěv nespojovalo vůbec nic.

Je evidentní, že pacienti se rádi zapojují do rozhovorů, zajímá je dění přesahující místnost, v níž jsou hospitalizováni. Takovéto hovory podle mého názoru personál polidšťují, zprostředkovávají pacientům kontakt s běžným životem, který je jim aktuálně vzdálený.

Při spolupráci s pacienty nepředávám kolegům citlivé a ryze osobní obsahy, ale v případě potřeby například sdělím, že je prosím o shovívavost při jednání s určitým pacientem, protože v rodině prožívají náročné období a pro něj není snadné se se situací vyrovnat. Někdy pacient sám chce, abych ostatním řekla, co se děje, a nemusel to dělat sám.

Na oddělení je respektováno neodnímání, resp. **neuzavírání naděje**, a to jak pro pacienty, tak příbuzné. Toto téma se dotýká především lékařů, kteří s pacienty a jejich blízkými konzultují zdravotní stav. Sleduji, že především pro příbuzné pacientů s nejistou prognózou, velmi složitým zdravotním stavem a značně omezenými možnostmi komunikace bývá důležitý **dílčí cíl**, k němuž mohou směřovat.

## 7. ZÁVĚR TEORETICKÉ ČÁSTI

V teoretické části jsem nejprve představila oddělení dlouhodobé intenzivní péče obecně, přiblížila pojetí dlouhodobé intenzivní péče v České republice a v zahraničí, poté jsem se zaměřila na podrobný popis struktury i fungování DIP na svém pracovišti v Sedlčanech. Navázala jsem tématem dlouhodobé hospitalizace a jejích nároků na psychiku člověka. Psychologická specifika jsem rozdělila na behaviorální, emocionální a kognitivní.

Při spolupráci s pacienty se některá objevují pravidelně či zcela běžně, proto jsem se je snažila vymezit do šesti tematických oblastí (umělá plicní ventilace, rozvíjející se obtíže v průběhu léčby, závažnost onemocnění a prognóza, trvání nemoci a výskyt komplikací, komunikace v rodině a podpora rodiny, vztah s personálem).

V této části jsem se z pohledu působnosti psychologa na DIP zaměřila na spolupráci s pacienty, příbuznými a s kolegy a kolegyněmi na oddělení. V závěru teoretické části uvádím etické aspekty působení psychologa na DIP.

### III. Empirická část

Empirická část se zabývá kvalitou života pacientů DIP a orientačně postojí a spokojeností rodinných příslušníků a zaměstnanců DIP. Prvořadým záměrem je získat hlubší vhled do kvality života pacientů, ale na základě dosavadní zkušenosti se domnívám, že pohled je nezbytné rozšířit i o příbuzné a zaměstnance, jinak by vznikla uměle vytvořená výseč, jíž bude chybět návaznost.

Domnívám se totiž, že vzhledem k délce hospitalizace, při níž dochází k mnohaměsíčnímu až letitému pravidelnému kontaktu pacientů, zaměstnanců a příbuzných, je nezbytné pojmout výzkum kvality života pacientů širěji. Uvědomuji si, že záběr práce je široký, proto se ani nebudu pokoušet obsáhnout všechny tři skupiny „účastníků“ – pacienty, zaměstnance DIP a příbuzné pacientů – stejně podrobně a intenzivně.

V empirické části nejprve představím cíle a předpoklady výzkumu orientovaného na pacienty; metody výzkumu, sběru a další práce s daty, dále respondenty a v neposlední řadě bude prostor věnován etickým a také morálním otázkám výzkumu. Na tuto úvodní pasáž naváže popis tematických oblastí výzkumu a důvod právě této volby.

Následovat bude deset případových studií. Každý pacient trpí jiným onemocněním, které má pochopitelně vliv na řadu faktorů včetně psychických, proto nejprve stručně popíšu onemocnění a faktické důsledky, které přináší, poté bude prostor věnován samotnému výzkumu, který bude doplněn o údaje získané z dalších zdrojů (pozorování, ze spolupráce s kolegy, od příbuzných). Klíčovou částí z hlediska praktického uplatnění zjištěných informací bude Doporučení pro praxi v diskusi.

## 8. METODOLOGIE

V části věnované metodologii se zaměřím na cíle výzkumu, popíšu jeho metody a vysvětlím, proč byly zvoleny, jaké jsou jejich výhody a nevýhody. Po specifikování metod sběru dat, jejich vyhodnocování a interpretací popíšu skupinu respondentů a v závěru uvedu etické a morální aspekty, které s výzkumem souvisejí.

### 8.1. CÍLE VÝZKUMU

Hlavním cílem empirické části je důkladnější poznání **kvality života pacientů** hospitalizovaných na DIP, konkrétně míra spokojenosti a nespokojenosti **v pěti dílčích**

**oblastech**, aby bylo možno zkoumanou kvalitu uchopit konkrétně a výsledky výzkumu uplatnit v praxi. Tematické oblasti (podrobný popis uvádím v oddílu 9.2.1) nevznikly náhodně, ale odrážejí témata, která ze strany pacientů, příbuzných a zaměstnanců oddělení vstupují do interakce. Jsou jimi:

1. Zdravotní stav a hospitalizace
2. Rodinné zázemí, osobní proměnné
3. Psychický stav, osobnostní proměnné
4. Aktivity vyplňující a naplňující čas
5. Budoucnost a aspekty osobní víry

V praxi mnohdy vycházíme z intuice, pocitů, dojmů, z nepojmenovaných výsledků pozorování, ale prozatím chybí konkrétní uchopení a pojmenování tohoto tématu. S prodlužující se délkou praxe na DIP se **potřeba specifikovat koncept** psychologické péče **vynořila spontánně**; nikoli nepodstatným vlivem je spolupráce s kolegy na oddělení.

Kvalita života pacientů se může v každodenním pracovním shonu vytrácet do pozadí, prioritou se může stát naplňování fyzických potřeb a na ty další již nemusí zbývat prostor. Sleduji, že se zaměstnanci pacientů často ptají, zda něco nebo konkrétně co potřebují, ale z pohledu své profese očekávají odpověď na rovině fyzických a fyziologických potřeb. Například odpověď „chvíli si popovídat“ by podle mého názoru nebyla přijata jako důležitá či adekvátní, ačkoli pro řadu pacientů patří k nejdůležitějším, jak uvádějí. Patrně lze použít příměr „viditelnosti a neviditelnosti“: fyzické potřeby se jasně projevují, fyziologické jsou dokonce vidět na monitoru (např. potřeba odsát pacienta kvůli snižující se saturaci).

Právě proto bych jim v této práci chtěla poskytnout (společně s ostatními potřebami) adekvátní prostor a zjistit, jak se jejich naplňování a nenaplňování promítá v životě pacientů DIP. Výzkum by měl **odpovědět na otázku, jaký význam pro ně tematické oblasti mají, nakolik jsou v těchto oblastech spokojeni a nespokojeni, co jim pomáhá či by mohlo pomoci**. Tomuto tématu se věnuji v subjektivním pojetí, hodnotitelem jsou samotní pacienti. Předpokládám, že výsledky výzkumu poskytnou **podněty k navazující spolupráci** s pacienty v každodenní praxi.

Při stanovování cíle jsem se inspirovala doporučením Strausse a Corbinové (1999, s. 21) a začala jsem hledáním odpovědí na otázky „Jak určit zkoumatelný problém“ a „Jak tento problém zúžit natolik, aby se s ním dalo pracovat“.

Za zkoumatelný problém považuji celkový kontext psychologické spolupráce

s pacienty. Dospěla jsem k závěru, že mohl být optimálně zúžen právě na pojetí kvality života pacientů v uvedených pěti oblastech. Z hlediska zdroje výzkumných problémů tak vycházím z profesní a osobní zkušenosti (dalšími zdroji jsou doporučené výzkumné problémy a odborná literatura, viz Strauss a Corbinová, 1999). I tento přístup je velmi široký, avšak v počátcích tvorby koncepce psychologické spolupráce jej považuji za nezbytný, protože je nejprve třeba zmapovat a stanovit oblasti, které jsou nosné a pro pacienty subjektivně i objektivně důležité či přínosné.

Při posuzování kvality života pacientů vycházím z definice Světové zdravotnické organizace: „Jedincovo pojetí vlastní životní role v kontextu dané kultury a hodnotových systémů, v nichž žije, a v souvislosti s vymezením vlastních cílů, očekávání, pravidel a obav. Jedná se o široce pojatý koncept, který je různorodým způsobem ovlivněn tělesným zdravím, psychickým stavem, mírou nezávislosti, stávajícími sociálními vztahy, osobními přesvědčeními a vztahem jedince k typickým aspektům prostředí.“ (WHO, 1997, s. 3).

Opírám se o zkušenost, že závažné tělesné onemocnění přináší zcela zásadní omezení nezávislosti a do vysoké míry omezuje sociální vztahy, naprosto mění cíle, očekávání a pravidla v životě, a proto pracuji s hypotézou, že tím větší váhu získává psychický stav.

## 8.2. METODY VÝZKUMU

Dominujícím přístupem je – z podstaty zkoumaného tématu – kvalitativní výzkum zaměřený na získání informací o způsobu života, chování, prožívání a myšlení pacientů. Poznatky vycházejí z **kontextu objevování** (oproti kontextu zdůvodňování; Hendl, 1999). Pro kvalitativní metodu jsem se rozhodla z důvodu snahy zjistit a pojmenovat jevy, s nimiž jsme dosud málo obeznámení, a více jim porozumět. Současně je žádoucí získat nové nebo podrobnější informace o jevech, které již částečně známe.

**Kvalitativní postup** je sice obtížně vymežitelný, mohou do něj zasahovat subjektivní proměnné lidí, kteří s pacienty spolupracují, není snadné zobecňovat závěry a obtížně se posuzují hypotézy, ovšem v tomto případě je jednoznačnou volbou, aby bylo možno získat informace z celkového kontextu života pacientů, aby byl otevřen prostor potenciálně novým podnětům, které nebyly na počátku výzkumu předvídaný (součástí výzkumu je zmapování problematiky). V neposlední řadě není možné se všemi respondenty postupovat stejným způsobem, je nezbytné zohlednit jejich zdravotní stav. S většinou respondentů není optimální absolvovat rozhovor v jednom či dvou sezeních, je

třeba využít častější a kratší časové úseky.

Kvalitativní výzkum samozřejmě má své přednosti i omezení a je třeba zohlednit oba úhly pohledu. K jeho **přednostem** v tomto případě patří možnost zkoumání jevů v přirozeném prostředí, získávání podrobného popisu, taktéž možnost pohotového reagování na lokální podmínky, hledání příčinných souvislostí. Rovněž je užitečným nástrojem při získávání počátečního vhledu do určité problematiky, protože umožňuje studovat procesy a dále navrhovat teorie. K **omezením** naopak patří riziko, že získané údaje nemusejí být zobecnitelné pro jiné prostředí, omezená možnost replikace. Neméně podstatnou potenciální nevýhodou je i možnost, že výsledky ovlivní výzkumník svým přístupem, osobnostními proměnnými a osobními preferencemi. K nevýhodám bývá řazena i nutnost dlouhodobého sběru a analyzování dat, avšak v tomto případě považují tento faktor za přínosný, protože je možné informace rozšiřovat a doplňovat (Hendl, 2005).

Některé údaje bude třeba kvantifikovat, bude tedy docházet k dílčímu kombinování kvalitativních a kvantitativních metod, přičemž kvantitativní údaje budou použity pro konkretizaci výstupů (Strauss, Corbinová, 1999).

**Inspirací** pro metodologický přístup se stala **zakotvená teorie**, v tomto pojetí snaha vyvodit zobecňující závěry na základě shromáždění údajů a jejich analýzou, přičemž předpokládám, že shromažďování a analýza údajů budou probíhat paralelně a vzájemně se doplňovat. „Nezačínáme“ tedy „teorií, kterou bychom následně ověřovali. Spíše začínáme zkoumanou oblastí a necháváme, ať se vynoří to, co je v této oblasti významné“ (Strauss, Corbinová, 1999, s. 14). Východiskem se tak stává **explorace spějící k návrhu teorie**, která je s údaji úzce propojena a je v nich zakotvena (Hendl, 1999).

Při volbě přístupu jsem se rozhodla pro **případovou studii**. Důvodem je její orientace na otázky *proč* a *jak*, neovlivňování průběhu událostí a orientace na „přítomný jev v rámci jeho reálných kontextů“ (Hendl, 2005, s. 109).

### 8.2.1. SEMISTRUKTUROVANÝ DOTAZNÍK

Výchozí metodou výzkumu je **semistrukturovaný dotazník** doplněný nestrukturovanými a částečně strukturovanými rozhovory v průběhu výzkumu a další spolupráce. Dotazník sestává z kombinace otázek a výroků. Od dvou respondentů nebylo a není možné získat verbální zpětnou vazbu, data proto vycházejí z pozorování, sledování reakcí pacienta při navozování specifických podnětů, z informací poskytnutých rodinnými příslušníky, kolegy, z dokumentace obsahující též závěry, názory, pozorování lékařů.



Při rozhodování, jakou podobu by rozhovor vycházející z dotazníkových položek mohl optimálně mít, jsem vyšla z předpokladu, že pacienti na DIP jsou svým psychickým i fyzickým stavem velmi různorodí a že v této situaci nelze předem určit, která témata budou nejpřínosnější. Usoudila jsem, že by nemuselo být nutné využít některý z existujících dotazníků, proto jsem nashromáždila a analyzovala řadu z nich a sestavila vlastní – i s vědomím, že se některé položky neosvědčí či budou redundantní. Počítala jsem s tím, že se v průběhu rozhovorů ukáže, které téma si žádá více pozornosti.

Inspirovala jsem se těmito dotazníky:

- > Brief Illness Perception Questionnaire (internetový zdroj)
- > Dotazník stavu a rysu úzkosti (STAI 2, Ruisel, 1981)
- > Existenciální škála (Längle, 2001)
- > Health Questionnaire EQ-5D (internetový zdroj)
- > Health-Related Quality-of-Life (WHO, 2004)
- > Illness Cognition Questionnaire (internetový zdroj)
- > Quality of Life Questionnaire (Western Mental Health Research Center, 1991)
- > Quality of Life Questionnaire (Evans, 2003)
- > Quality of Life Profile for Adults, University of Toronto (2002)
- > SF-36™ Health Survey (internetový zdroj)
- > Sheenanova škála narušení života (internetový zdroj)
- > The Sickness Impact Profile (internetový zdroj)
- > WHOQOL

Dále jsem vyšla z dosavadních zkušeností, konkrétně z opakujících se témat, která pacienti přinášejí sami. Patří k nim především fyzické aspekty, vnímání okolního světa, vztah k sobě, osamělost, potřeba sdílení, pocity viny a křivdy, oblíbené a neoblíbené činnosti, práce s časem, pohled do budoucna, předchozí i současná životní spokojenost.

Do první části rozhovoru jsem zařadila **věk**, formu **bydlení** před hospitalizací a **rodinný stav**, konkrétně přítomnost/absence životního partnera, děti, vnoučata a další příbuzné, s nimiž je pacient v běžném kontaktu. Tyto údaje mi již byly známé – z předešlých rozhovorů s pacienty, příbuznými, z vyplněné biografické anamnézy –, takže jsem je do přepisu uvedla bez opakování dotazování pacientů.

Dotazník jsem tematicky rozdělila **do pěti oblastí** a do každé z nich jsem se snažila

zahrnout vzájemně související témata s předpokladem, že by z nich mohly vyplynout obecnější závěry:

### **1. ZDRAVOTNÍ STAV A HOSPITALIZACE**

V této části jsem se dotazovala na:

- a) fyzické aspekty: bolest, nepříjemné tělesné pocity, únava, spánek, asistence personálu
- b) subjektivní vnímanou spokojenost se životem, zdravím, podmínkami pobytu na oddělení
- c) soukromí, osobní věci
- d) soužití se spolupacienty

### **2. RODINNÉ ZÁZEMÍ, OSOBNÍ PROMĚNNÉ**

V této části jsem se dotazovala na:

- a) prostředí a vnímané bezpečí v něm
- b) informace a přístup k nim
- c) rodinu a přátele
- d) finanční otázky
- e) vnímání okolního světa

### **3. PSYCHICKÝ STAV, OSOBNOSTNÍ PROMĚNNÉ**

V této části jsem se dotazovala na:

- a) příjemné a nepříjemné pocity, míra energie, nálada
- b) vztah k sobě
- c) osamělost
- d) subjektivně vnímané kognitivní procesy
- e) potřeba sdílení
- f) pocity viny a křivdy

### **4. AKTIVITY VYPLŇUJÍCÍ A NAPLŇUJÍCÍ ČAS**

V této části jsem se dotazovala na:

- a) samostatnost při vykonávání každodenních činností
- b) udržování a rozvoj dovedností
- c) zájmové činnosti
- d) oblíbené a neoblíbené činnosti
- e) práce s časem

## 5. BUDOUCNOST A ASPEKTY OSOBNÍ VÍRY

V této části jsem se dotazovala na:

- a) pohled do budoucna
- b) osobní víra
- c) vnímaný smysl života
- d) náboženská a duchovní víra
- e) životní spokojenost

K dalším metodám patří pochopitelně pozorování a dále práce s informacemi v archivované i aktuální dokumentaci.

### 8.2.2. POZOROVÁNÍ

**Pozorování** je běžnou součástí práce na DIP, nejen výzkumu; podle dimenzí popisovaných Hendlem (2005) je pozorování převážně **nestrukturované**, podle okolností **zúčastněné** (např. společně prováděná aktivita) a v některých případech **nezúčastněné** (např. sledování samostatné činnosti na kamerovém monitoru, chování, projevů pacientů); probíhá jak **v přirozené situaci** (nezasahuji do volby podnětů), tak **v situaci umělé** (nabízení podnětů, umisťování nových/známých předmětů do zorného pole, vkládání předmětů do rukou, polohování).

V roli pozorovatele tedy jsem **úplný účastník**, tj. jsem interním členem skupiny. V tomto výzkumném uspořádání odpadá nutnost řešit optimální navázání kontaktu.

Zúčastněné pozorování považuji za důležitou součást výzkumu. Bývá používáno v případových studiích zaměřených na hloubkovou analýzu jevů, které jsou málo prozkoumané a nejsou přístupné nečlenům skupiny (Hendl, 2005). Zúčastněný pozorovatel se nestává pasivním zapisovatelem údajů, nýbrž se přímo účastní situací, v nichž se projevuje předmět výzkumu, v tomto případě vnímání kvality života pacienty. Současně má možnost sledovat přirozeně se vyvíjející situace, je v těsném kontaktu s předmětem výzkumu a má příležitost pronikat k podstatě řady jevů.

Výhodou tohoto postupu spatřuji v možnosti okamžité dostupné intervence. Nevýhodou je riziko zkreslení informací, vliv subjektivních faktorů vyplývajících z častého kontaktu s pacienty. Je nutno klást velký důraz na sebereflexi, jako prospěšné se jeví konzultování s kolegy, protože se setkává více úhlů pohledů jak profesních, tak osobních a může docházet ke korekci nežádoucích tendencí nejen při pozorování.

### 8.2.3. DOKUMENTACE

Práce s **dokumentací** rovněž probíhá nejen pro účely výzkumu, má několik podob: do intranetového informačního systému se denně uvádí vývoj stavu, aplikované léčebné postupy, podávané léky; do tohoto systému zanášejí informace všichni lékaři, kteří o pacienta pečují. V závěru každého měsíce a dále podle aktuální potřeby je uváděna psychologická zpráva. **Dekurzy a ordinace léčby** mají i tištěnou podobu, do níž zdravotní sestry a sanitáři dále zaznamenávají ošetrovatelské úkony. Do dokumentace se zakládají též veškerá vyšetření, laboratorní výsledky, překladové zprávy, záznam návštěv, kontaktní údaje, záznamy fyzioterapeutů a další informace.

Metody není možné časově přesně ohraničit, protože jsem byla a jsem s většinou respondentů ve velmi častém kontaktu a výzkum neprobíhá izolovaně na základě zadaného či stanoveného projektu, naopak spolupráce s pacienty zavedla podnět k výzkumu. Tuto skutečnost se budu snažit využít jako doplňující zdroj dat.

### 8.3. METODY SBĚRU, VYHODNOCENÍ A INTERPRETACE DAT

Při sběru dat byl kladen důraz na komplexní pohled, na zohlednění kontextu různých dat. Data byla analyzována induktivně, cílem analýzy nebylo sestavit „ze získaných dat skládanku“, jak uvádí Hendl (2005, s. 52), nýbrž „obraz, který získává kontury v průběhu sběru a poznávání jeho částí“ (tamtéž).

Data byla získávána, vyhodnocována a interpretována na základě případových studií orientovaných na podrobný popis a rozbor deseti případů. V předchozím oddílu jsem uvedla, že od dvou respondentů není možné získat verbální zpětnou vazbu, lze je považovat za extrémní případy, které poskytnou pouze malý objem zjišťovaných dat, ale současně představují neodmyslitelnou součást výzkumu, protože takovýchto pacientů je na oddělení vždy několik a podle mého názoru je nelze z výzkumu arbitrárně vyloučit.

**Údaje byly sbírány** na základě semistrukturovaného rozhovoru, pozorování, údajů od kolegů a příbuzných pacientů, svou roli sehrály zkušenosti a informace z dosavadní spolupráce s danými pacienty. Otázky v dotazníku nebylo třeba zodpovídat stručně, naopak jsem pacienty pobízela k rozvíjení odpovědí.

Následně jsem odpovědi na dotazníkové položky přepsala do tabulkového procesoru. Zde je třeba uvést, že jsem vždy nepotřebovala přepisovat doslovné odpovědi, protože řada z nich byla doplněním informací, které jsem již měla k dispozici. Z této práce nevyplývá potřeba použít specializovaný program na analýzu kvalitativních dat. Při

analýze jsem hledala styčné prvky v odpovědích, abych je mohla systematicky utřídit.

**Údaje byly vyhodnocovány** po přepisu rozhovorů. K vyhodnocování začínalo docházet již při sběru dat, nebylo možné přesně odlišit začátek analýzy.

Analýza dat nejprve proběhla kódováním, „tedy systematickým prohledáváním dat s cílem najít pravidelnosti a klasifikovat jejich jednotlivé části“ (Hendl, 2005, s. 226).

Při první fázi, **otevřeném kódování**, jsem postupovala podle jednotlivých dotazů. Důraz byl kladen na „tematické rozkrytí textu“ (Hendl, 2005, s. 247). Současně probíhal proces dimenzionalizace, upřesňování vlastností, které shrnují události spadající do jedné kategorie (tamtéž). Postup směřoval ke vzrůstající abstrakci.

Ve druhé fázi, při **axiálním kódování**, bylo možno zaměřit se na „příčiny a důsledky, podmínky a interakce...“, další souvislosti coby „...osy propojující jednotlivé kategorie“ (Hendl, 2005, s. 248). Tento proces probíhal v kontextu teoretického rámce: získat informace o kvalitě života pacientů na DIP a případné podněty k jejímu rozvoji. Strauss a Corbinová (1999, s. 157) názorně popisují axiální kódování, „jako když skládáme puzzle... účelem axiálního kódování je navrhnout a ověřit vztahy mezi kategoriemi... a pokračovat ve vyhledávání rozdílů v jejich vlastnostech...“. Osvědčilo se využití různých typů diagramů, které umožnily objevovat vztahy mezi údaji.

V této fázi se objevovaly nové otázky, mohu pouze potvrdit, že „vzhled a porozumění zkoumanému jevu se při práci s údaji prohlubují. Děje se tak při shromažďování údajů, hledání odpovědí..., porovnávání..., při tvorbě dočasných teoretických rámců z pojmů a vztahů mezi nimi... Jeden nápad podnítl další, zaměří vás určitým směrem...“ (Strauss, Corbinová, 1999, s. 28–29).

Ve třetí fázi, při **selektivním kódování**, začala probíhat integrace výsledků, bylo možno popsat případy ilustrující jednotlivá témata; porovnávat a zjišťovat kontrasty. Cílem bylo pojmenovat hlavní témata a kategorie coby pilíře vznikající teorie. Tento proces obsahoval integraci ostatních témat a kategorií, vznikla síť konceptů. Proces byl ukončen tehdy, když kódování nepřinášelo nové podněty (Hendl, 2005). Jakmile vznikla představa o tom, jak spolu kategorie souvisejí, bylo možné záznamy utřídit a pokročit k integraci (Strauss, Corbinová, 1999).

V průběhu kódování bylo možné zapisovat poznámky jako podklady pro vznikající zobecnění.

Základem analýzy je hledání a pojmenování vztahů mezi proměnnými. Při sestavování již zmíněné přehledové tabulky a kódování mohlo na tomto podkladě

proběhnout též zjišťování četnosti odpovědí na jednotlivé dotazy. Tento postup umožňoval porovnat preference jednotlivých pacientů, jejich stanoviska k týmž tématům, oblastem. Kategorie, zmíněných pět tematických oblastí, byly stanoveny předem. Nebyly štěpeny ani shlukovány, předem jsem počítala s tím, že některé položky nebudou nosné a jiné naopak mohou nabýt na významu a rozšířit se. Hlavními postupy bylo zachycení vztahů, sledování rozdílů a srovnávání, hledání hlavních faktorů, hledání možných vymezených faktorů a příčinných souvislostí (Hendl, 2005).

**Údaje byly interpretovány** v závěru každé případové studie individuálně a po uvedení případových studií jsou vyvozovány celkové kontextuální závěry, výsledky a další doporučení.

**U každé případové studie je uvedena** anamnéza, začátek spolupráce, léčebný psychologický plán, pokračující průběh spolupráce, její ukončení a shrnutí spolupráce.

**Výstupy ze semistrukturovaného dotazníku** jsou uvedeny v závěru.

## 8.4. RESPONDENTI

Výzkumu se zúčastnilo deset pacientů (6 mužů a 4 ženy) ve věku 30 až 67 let (průměrný věk je 53 let). Respondenty jsem nevybírala náhodným způsobem, snažila jsem se zvolit takové pacienty, aby vznikla heterogenní skupina odpovídající běžnému rozložení pacientů na oddělení. Současně jsem se snažila zajistit, aby zahájený výzkum s danými pacienty bylo možno dokončit, aby v mezidobí nebyli přeloženi. Prioritně jsem se nechala vést záměrem začlenit do výzkumu takovou skladbu pacientů, aby si čtenář mohl utvořit představu o formě spolupráce v nejrůznějších podmínkách, které stav pacientů umožňuje a navozuje.

Uvědomuji si, že tento postup je velmi nedostačující, ale opodstatňuje jej screeningový záměr, tj. snaha hledat zobecnitelné tendence a procesy, snaha získat „dostatečně bohatá data“ a pokud možno „vyčerpat problematiku“ (Hendl, 2005, s. 115). Stává se spíše snahou uchopit rozmanitost pacientů na DIP.

Se všemi respondenty jsem pracovala na oddělení DIP v Sedlčanech. Původně jsem zvažovala i oslovení ostatních pracovišť, ale dospěla jsem k názoru, že by bylo obtížné zajistit stejné podmínky výzkumu, proto jsem přijala omezení vlastní práce z jednoho pracoviště s tím, že výsledky mohou posloužit jako případné podněty k navazujícímu výzkumu či praxi na jiných pracovištích, ovšem základním pilířem je vyvození závěrů pro pacienty na našem pracovišti. Nepovažuji za reálné integrovat různé podmínky na různých

pracovištích do tématu, které je samo o sobě screeningové.

Respondenti výzkumu:

anamnéza č.	pacient/pacientka	věk	délka pobytu <sup>3</sup>	onemocnění <sup>4</sup>	ukončení hospitalizace
1	Milan	64 let	18 měsíců	plicní	pacient zemřel
2	Tomáš	42 let	21 měsíců	neurologické	stávající pacient
3	Alena	59 let	4 měsíce	kardiovaskulární	přeložena na geriatrickou kliniku
4	Eva	62 let	29 měsíců	neurologické	stávající pacientka
5	Irena	67 let	25 měsíců	neurologické	stávající pacientka
6	Alice	36 let	1,5 měsíce	kardiovaskulární	přeložena na neurologii
7	Josef	62 let	6 měsíce	plicní	stávající pacient
8	Radek	60 let	3 měsíce	kardiovaskulární	přeložen na geriatrickou kliniku
9	Roman	30 let	42 měsíců	ostatní (polytrauma)	stávající pacient
10	Jaromír	51 let	24 měsíců	ostatní (polytrauma)	stávající pacient

## 9. PŘÍPADOVÉ STUDIE (1–10)

Případové studie jsou koncipovány jednotně, u každé jsou uvedeny základní demografické údaje, anamnéza, začátek spolupráce, léčebný psychologický plán, pokračující průběh spolupráce, její ukončení, pokud již nastalo, a shrnutí.

Přehled případových studií:

10.1 Případová studie č. 1, pan Milan

10.2 Případová studie č. 2, pan Tomáš

10.3 Případová studie č. 3, paní Alena

10.4 Případová studie č. 4, paní Eva

10.5 Případová studie č. 5, paní Irena

10.6 Případová studie č. 6, paní Alice

10.7 Případová studie č. 7, pan Josef

10.8 Případová studie č. 8, pan Radek

10.9 Případová studie č. 9, pan Roman

10.10 Případová studie č. 10, pan Miroslav

<sup>3</sup> délka pobytu k datu ukončení výzkumu

<sup>4</sup> Specifikace vychází z členění na primární onemocnění plicní, kardiovaskulární, neurologické, chirurgické a ostatní (Nelson, 2007).

## 9.1. Případová studie č. 1, pan Milan

### Anamnéza

Pan Milan byl na DIP přeložen z oblastní nemocnice při progresi základního onemocnění, chronické obstrukční plicní nemoci (CHOPN). S CHOPN se v té době léčil téměř třicet let, posledních dvanáct let byl též léčen formou domácí oxygenoterapie.

Panu Milanovi bylo 62 let, byl ženatý, měl dvě dospělé děti, které ho s manželkou navštěvovaly pravidelně jednou týdně (rodina dojížděla zhruba 100 km). Bydlel s manželkou v rodinném domě.

### Začátek spolupráce

Pan Milan před příchodem na DIP byl již uměle ventilován a absolvoval weaning (odpojení od ventilátoru) včetně odstranění tracheostomie, avšak tento proces nebyl úspěšný a byla nutná opakovaná ventilace. Pro pana Milana byla od počátku příznačná úzkost, obtížně zvládal změny včetně drobných odchylek od každodenních zvyklostí, byl depresivní. Současně byl nadprůměrně trpělivý, projevoval pochopení pro personál, snažil se neobtěžovat. Jeho rodina se také spíše držela v pozadí.

U pana Milana se osvědčovala cíleně zaměřená činnost, styčným bodem každodenní léčby se stala rehabilitace. Jeho zájem i snahy obě fyzioterapeutky dokázaly rozvíjet s významnými sekundárními zisky – psychickou podporou pacienta. Podle aktuálního stavu rehabilitoval na lůžku a s doprovodem chodil v prostorách oddělení.

Postupem času jsme společně navázali sdílením, pan Milan začal víc vyprávět o rodině, dětech, své práci, svých zájmech. Podporovala jsem ho ve vyprávění „životních příběhů“ – o tom, co v životě dokázal, nač byl hrdý, co se mu podařilo. Mohl konstatovat, že prožil plodný život, který měl smysl, dokázal naplnit své cíle a zajistit rodinu, kterou měl velmi rád. Opakovaně se vracel k tomu, že v nemocnici nežije, ale živoří, což podle mého názoru souviselo s nepředvídatelnými a poměrně častými změnami zdravotního stavu.

Osvědčovaly se drobné „radosti“, lze-li je tak nazvat, například zmrzlina, v zimě sníh, aby na stolku mohl postavit sněhuláka, toho jsme pak vyfotili a fotku připevnili na stěnu. Takovéto fotografie dokumentující činnost pacientů obecně budí pozitivní zájem personálu i návštěv, čímž rozvíjejí interakci.

Rodina podporovala původní roli pana Milana žádostmi o radu, konzultovala s ním řadu záležitostí, které probíhaly doma. Současně pan Milan nechtěl zatěžovat své blízké svými starostmi a obavami a podobně jednala i rodina.



## **Léčebný psychologický plán**

Pan Milan pojímal onemocnění především z fyzického hlediska. Snahy oslovit psychické aspekty nemoci se neosvědčily. Současně byl vysoce motivovaný k léčbě, projevoval značnou důvěru v lékaře a personál, snažil se dodržovat léčebná opatření.

Vzhledem k tomu, že na základě dosavadního vývoje svého stavu čelil značné nejistotě, prvořadě jsme kladli důraz na prožívání „tady a teď“. Pojetí budoucnosti pochopitelně nebylo možné vyloučit, ale omezovali jsme je na horizont několika týdnů, podle situace měsíců.

V anamnéze lze sledovat zhoršení stavu v bezprostřední časové blízkosti výrazných změn, plánovaných nebo již proběhlých. Během hospitalizace došlo ke zhoršení krátce před plánovaným překladem na jiné oddělení, poté k dílčímu zhoršení po zahájení plánování krátkodobého pobytu v domácím prostředí. Tyto procesy mohou, ale pochopitelně nemusejí souviset s psychickými faktory onemocnění.

Pan Milan sám zreflektoval a pojal předchozí fáze léčby jako nutnost postupovat pomalu a po malých krůčcích. Preferoval sdělování informací s předstihem, s dostatečným časem na přípravu. Podle svých dosavadní zkušeností nevítal situace, v nichž se cítil nejistě či měl pocit, že je zkoušen nebo testován. Při spolupráci měl proto prioritně k dispozici prostor pro vlastní témata.

Průběžně jsme reflektovali jeho úsilí, samozřejmostí byl prostor pro ventilování obav a opakovaně byly nabízeny metody zvládnání úzkosti, kterou pan Milan prožíval v nových situacích nebo při očekávání negativního či nejistého průběhu. Spíše však preferoval vlastní postupy, které se mu osvědčily. Úzkost a obavy jsme celkově pojímali jako přirozenou součást procesu, hledali jsme „zlatou střední cestu“.

Dominantou dlouhodobé spolupráce byla podpora jeho snah, motivace a úsilí. Za významnou součást léčby jsem považovala blízké vztahy v rodině.

## **Další průběh spolupráce**

Prognóza pana Milana byla nejistá, byla období, kdy svítala naděje na weaning, pan Milan byl pak ještě dvakrát detraceostomován. Třikrát tedy absolvoval cyklus naděje na odpojení od ventilátoru, následné odstranění tracheostomie, velkého elánu, motivace a naděje na zlepšení, po kterém by mohl následovat odchod domů.

V obdobím před posledním zhoršením stavu se zvažovala možnost domácí ventilace, lékaři na oddělení podnikli první kroky, s rodinou jsme byli na návštěvě u bývalého pacienta DIP,

který domácí ventilaci úspěšně zvládá řadu let. Rodina zahájila přípravy na potřebné stavební úpravy domu. Pro pana Milana to byla veliká motivace a podpůrná vize.

V neposlední řadě bych chtěla zmínit spolupacienta pana Tomáše (viz anamnéza č. 2). Mezi oběma muži vznikl vztah „spřízněných duší“, muži spolu sice nemohli kvůli tracheostomii slovně komunikovat, ale věděli o sobě, znali se, trávili vedle sebe veškerý čas. Jeden u druhého sledoval a vnímal pokroky, dodávali si motivaci.

### **Ukončení spolupráce**

Stav pana Milana se posléze začal zhoršovat, v posledních týdnech už sám uváděl, že nechce takto dál žít, že chce mít klid. Úmrtí pana Milana mělo na celé oddělení velký dopad, získal si naše sympatie a rádi jsme s ním prožívali každý úspěch a pokrok. S jeho odchodem jsme se nevyrovnávali snadno.

### **Shrnutí spolupráce**

Pan Milan byl přijat ve stavu značného zhoršení základního onemocnění, ale doufal, že se natolik zlepší, že se bude moci vrátit do domácího prostředí. Jeho naděje se na domov silně upínala, velmi ho trápila nemožnost častějšího kontaktu s rodinou kvůli vzdálenosti. Současně byl manželce oporou a bylo pro něj náročné přijmout, že tuto roli již není schopen aktivně zastávat.

Velkým tématem byl život v nejistotě z toho, jak se bude jeho stav vyvíjet, pan Milan obtížně zvládal dechové problémy, s nimiž měl již dlouholeté zkušenosti; zúzkostňovaly ho. Snahy o redukci úzkosti formou nácviku se neosvědčily. Stejně tak nebylo pro pana Milana přijatelné přijímat výkonové aktivizační, protože je pojímal jako zkouškovou situaci, která sytila úzkost. Nakonec jsme od těch snah zcela ustoupili a většinu času jsme trávili povídáním. Někdy bylo běžným konverzačním rozhovorem, jindy jsem jej směřovala k bilancování, k vyprávění o životních úspěších, dosažených cílech.

V průběhu prodlužující se hospitalizace se začal více orientovat na prostor „tady a teď“, fyzioterapeutky ho dokázaly motivovat pro spolupráci při rehabilitaci. Neopomínali jsme ani běžné drobnosti.

Pan Milan měl obtíže se sdělováním svých potřeb, nechtěl rušit personál a být na obtíž. Velké úsilí investoval do udržení motivace k rehabilitaci a léčbě. Při výkyvech zdravotního stavu prožil opakované propady a přicházející naděje. Vždy v sobě dokázal najít sílu a do posledního okamžiku s nemocí bojoval.

## **9.2. Případová studie č. 2, pan Tomáš**

### **Anamnéza**

Pan Tomáš byl na DIP přeložen necelé dva měsíce po pobytu na infekčním oddělení, kde byla potvrzena klíšťová encefalitida. Byl zasažen kvadruplegií s postižením též trupového a dýchacího svalstva.

Panu Tomášovi je 42 let, je rozvedený, má dvě děti. Příbuzní, kamarádi a známí dojíždějí omezeně, protože je dělí 200 kilometrů. Důležitým okamžikem v jeho životě, který je nutný zmínit v anamnéze, byla koupě domu k rekonstrukci nedlouho před onemocněním, v němž bydlel s přítelkyní a jejími dětmi.

### **Začátek spolupráce**

Stav pana Tomáše byl prognosticky nejistý, opakovaně se vyskytovaly záněty, několikrát musel být přeložen na mezioborovou jednotku intenzivní péče. Asi po půl roce se jeho stav stabilizoval a začal se rozvíjet příznivým směrem. Zlepšovala se hybnost obou horních končetin, pan Tomáš mohl více využívat jemnou motoriku a přijímal podněty k novým činnostem. Kromě běžné rehabilitace svědomitě cvičil a cvičil.

U pana Tomáše se v počátcích spolupráce dominantně projevovala úzkost, vyžadoval přítomnost personálu a ve společnosti někoho jiného se obvykle dočasně zklidnil. Jednoznačně převládalo vnější těžiště kontroly, ze svých zdrojů nedokázal čerpat podporu. Pan Tomáš neměl k dispozici adekvátní kompenzační mechanismy, reagoval na změněné podmínky související s tělesným onemocněním maladaptací. Projevovala se u něj výrazná regrese v chování i myšlení, dále projevy bezmoci, závislost na (přítomnosti) druhých, bylo narušeno sociální fungování, projevovala se deprese, úzkost po většinu dne. Adekvátně tomuto stavu byl medikován.

Myslím si, že je vhodné doplnit poznámku z vývojové anamnézy: pan Tomáš byl vychováván v dětském domově, v minulosti i současnosti jsou nápadné tendence navazovat závislé vztahy, v nichž je submisivní.

### **Léčebný psychologický plán**

Psychický stav pana Tomáše zaznamenal během hospitalizace v naší nemocnici velké proměny. V počátečním období hospitalizace se začaly projevovat grimasy v obličeji (bolestivé, plačtivé), posléze přibylo mlaskání – v bdělém stavu i ve spánku, které popisoval jako neovlivnitelné. Často žádal o změnu polohy končetin. S časovým odstupem

– pan Tomáš byl v počátcích agitovaný, mnohdy nebylo možné získat odpovědi na cílené dotazy – jsme získali informace o pocitech neovladatelnosti a vnitřního napětí v končetinách. K částečnému a dočasnému zklidnění docházelo zpravidla v přítomnosti někoho z personálu.

Vzhledem k užívaným psychiatrickým lékům vyvstala otázka, zda tyto projevy nemohou souviset s akatizií, tardivní diskinezí. Po konzultaci s psychiatrem byla provedena změna medikace a obtěžující projevy ustaly. Pan Tomáš se mohl více soustředit na rehabilitaci, na rozvíjení kontaktů s blízkými lidmi a v neposlední řadě na sebepodporu.

Začali jsme obnovovat vztahy s blízkými lidmi, kolegy a přáteli. Vzhledem k plegii rukou mi nejprve diktoval textové zprávy a nechával si číst odpovědi, postupem času, když už telefon udržel v rukou, si začal číst přijaté zprávy sám a následně začal ovládat telefon zcela sám.

Díky ochotě jeho kamaráda bylo možné pořídit notebook (pan Tomáš dosud počítač nikdy nepoužíval), který se stal významným motivačním činitelem při rozvíjení samostatnosti.

Doporučovala jsem podporu sebeobsluhy, samostatného zvládnání hygieny, samostatného jedení. Pan Tomáš potřeboval větší časový prostor a trpělivé vedení kolegyň a kolegů, ale nyní zvládá vše, co je v jeho silách, sám. Je na to náležitě pyšný a od zaměstnanců slýchá časté pochvaly, které jsou pro něj důležité.

K podpoře zpětné vazby jsme na stěnu pověsili velký arch papíru, na který každý, kdo mohl a chtěl, zapisoval pochvaly a pokroky, jichž pan Tomáš docílil. Stala se jeho nemalou pýchou.

Tuto „nástěnku“ jsme po období hojných změn nahradili záznamem o tom, jak dlouho je odpojen od ventilátoru. Každý den přibývá grafická značka a i tato forma podpory má pro pana Tomáše pozitivní efekt. A pokud si někdo nevšimne, upozorní ho sám. Jeho nejbližším dílčím cílem nyní je dosáhnout dvou set dní bez ventilátoru.

Psychicky je nyní komponován, sám cítí a uvádí, že v průběhu léčby prochází intenzivním osobním a osobnostním vývojem.

V počátcích jsem se snažila regresivní chování kolegům přiblížit tím, že jsem je přirovnávala k mentálnímu věku, uváděli jsme příklady. Od mentálního věku cca čtyř let se pan Tomáš začal rozvíjet dál, jedna kolegyně podotkla, že nás tedy časem čeká puberta, která opravdu v mírné formě proběhla (otevřené komentáře chování některých zaměstnanců, hlasité pouštění hudby na notebooku, odmítání některých doporučení). Nyní pana Tomáše vnímáme jako fyzicky i psychicky „dospělého“ a i on sám reflektuje

tento posun.

### **Další průběh spolupráce**

Před několika měsíci byl pan Tomáš dekanylován, ale neoptimální vývoj stavu zapříčinil nutnost opět zavést tracheostomii a přistoupit k UPV. Pro pana Tomáše to byl hluboký propad v motivaci a dalších snahách, ale s podporou celého oddělení a spolupacienta pana Milana (případová studie 1) se pan Tomáš záhy znovu začal aktivně podílet na léčbě, vracel se ke svým aktivitám a v současné době doufá, že se bude moci v brzké době začít postavovat, že výhledově proběhne dekanylace a bude moci požádat o rehabilitaci na specializovaném pracovišti. Stále vzpomíná na pana Milana, považuje ho za svou motivaci.

### **Ukončení spolupráce**

Hospitalizace na DIP trvá.

### **Shrnutí spolupráce**

Spolupráci s panem Tomášem považuji za dosud nejdynamičtější. Jeho tělesný i psychický stav prošel skutečně velikými proměnami, které musel zvládat bez podpory rodiny, s omezenou asistencí přátel. Jeho psychická stabilizace trvala bezmála rok, ale v tomto vývoji dospěl k tak výrazným osobnostním změnám, že si je uvědomuje i on sám.

Nyní počítá posledních pár desítek dní, které mu zbývají do dosažení 200 dnů dýchání bez pomoci ventilátoru. Jedna sestřička měla výborný nápad: jakmile byl pan Tomáš odpojený od ventilátoru, přístroj se odvezl z jeho dohledu, aby byl podpořen koncept, že ho již nepotřebuje. Tento postup se nyní aplikuje i u ostatních pacientů.

Svou přátelskostí, otevřeností a především odvahou a vytrvalostí bojovat si získal náklonnost celého týmu.

### **9.3. Případová studie č. 3, paní Alena**

#### **Anamnéza**

Paní Alena prodělala ischemickou cévní mozkovou příhodu. Bylo nezbytné přistoupit k tracheostomii a umělé plicní ventilaci. Dlouhodobě nebyla schopna přijímat stravu běžným způsobem, posléze proto bylo třeba v průběhu hospitalizace na DIP zavést perkutánní endoskopickou gastrostomii. Již před CMP se léčila s vysokým krevním tlakem.

Má kvadruparézu s levostrannou převahou.

Paní Aleně je 59 let, je již řadu let rozvedená, partnera nemá. Má dvě dospělé děti, žije v bytě se synem.

#### **Začátek spolupráce**

Paní Alena byla zpočátku velmi plačtivá, odpovídala na uzavřené dotazy kýváním či zavrtěním hlavy, na některé dotazy nereagovala vůbec. Kontakt zůstával několik týdnů takto omezený. Za paní Alenou od počátku několikrát týdně dojížděly obě děti, brzy se přidala vnučata, kamarádky, další příbuzní. Syn s ní zpočátku trávil deset dvacet minut a odcházel.

Pro paní Alenu bylo náročné očekávání návštěv i jejich odchod, intenzivně plakala. Taktéž plakala při dotazech na rodinu a přátele, na psa vnučky. Dalším spouštěčem pláče byly snahy o mluvení, artikulace byla obtížná.

Sama se příliš nepohybovala, rehabilitace byla spíše pasivní, zdálo se, že pro paní Alenu bylo obtížné přijmout své jiné tělo.

Zájem paní Aleny o komunikaci se začal zvyšovat, původní obavy, že nerozumí sdělovaným informacím, se ukázaly jako nesprávné. Osobně jsem zastávala názor (nesdíleli jsme ho všichni), že paní Alena rozumí sdělovaným informacím, uvědomuje si svůj stav a nachází se v procesu postupné adaptace na změněnou životní a zdravotní situaci. Domnívala jsem se, že si taktéž uvědomuje svá omezení, což mohlo zavdávat podnět k lakrimaci při snahách o artikulaci a odmítání slovní komunikace, protože nedokázala správně artikulovat.

Požádali jsme o logopedické vyšetření, na něž navázala pravidelná spolupráce paní logopedky s pacientkou i rodinou. Paní Aleně jsme na stěnu umístili základní logopedická doporučení a opakovaně je připomínali.

#### **Léčebný psychologický plán**

Intervenci bylo žádoucí zaměřit ve srovnatelné intenzitě na pacientku i na rodinu. Dcera ve

spolupráci s rodinou vyplnila biografickou anamnézu, která byla k dispozici všem zaměstnancům oddělení. Rodině jsme doporučili, jak by mohla paní Alenu podpořit v jejích snahách během návštěvy. Záhy se zadaptovala a nervozita na straně rodiny odezněla.

Paní Aleně jsem doporučovala pojmenovávat pokroky, kterých začala dosahovat, jako optimální se jevila oblast rehabilitace. Bylo možné využít podpůrného postoje obou fyzioterapeutek. Částečně se osvědčilo podpoření zájmových činností, při nichž mohla získávat příjemné, zajímavé podněty a současně procvičovala obnovované dovednosti. Fyzioterapeutky začaly vysazovat paní Alenu do křesla, u něhož měla k dispozici stolek s časopisy, využívali jsme Sadu pro kognitivní trénink ke screeningu kognitivních funkcí i k další práci. Pokusy o psaní nebyly pro paní Alenu příliš přijatelné, protože jí třes rukou neumožňoval čitelné sdělení. Tuto dovednost nebylo nezbytné ihned rozvíjet, nepovažovali jsme za nutné pacientku frustrovat.

Paní Alena často plakala, ale bývala rychle zklidnitelná, pláčem projevovala stesk po rodině, na níž je patrné, že její členové mezi sebou mají kvalitní a blízké vztahy. Současně jsme podporovali rodinu v zapojení do péče, rodina byla vstřícná a aktivní, často pacientku navštěvovala a snažila se s ní rozvíjet dovednosti (práce s psaným textem; čtení).

U pacientky jsme sledovali postupné zklidnění, mírnou redukci lakrimace, ačkoli téma rodiny nadále zůstávalo citlivé. Ke konci hospitalizace jsme více zaměřili na zjišťování kognitivních schopností (již zmíněná Sada pro kognitivní trénink od České alzheimerovské společnosti).

Dcera a syn rovněž zajistili pacientce kosmetickou a kadeřnickou péči (paní Alena na ni byla zvyklá), což bylo na oddělení podpořeno, aby se mohly posilovat vazby s „normálním“, již známým děním.

Vyjdeme-li z konceptu „Úrovně kognitivního fungování“, uzpůsobeného nemocničnímu prostředí, je po dobu hospitalizace patrný značný posun k rozvoji samostatnosti (z úrovně V na VII z max. X).<sup>5</sup>

### **Další průběh spolupráce**

Paní Aleně jsme zpočátku nabídli možnost rozvěsit na stěnu obrázky rodinných příslušníků, ale pohled na ně pro ni byl zatěžující a vždy ústil v pláč, takže jsme po dohodě s paní Alenou fotky společně sundaly a na stěnu jsme začaly lepit fotografie s jejími pokroky a

---

5 Rancho Los Amigos Scale ve vl. překladu

také doporučení pro samostatnou práci (například souslednost cviků od paní logopedky). Z orientačního screeningu kognitivních funkcí v závěru pobytu na oddělení bylo možno vyvodit tyto úsudky a podněty k další práci:

Myšlení – paní Alena v aktuálním kontaktu opět více sleduje obsahovou i smyslovou linii, trend pokračuje žádoucím směrem.

Dlouhodobá paměť – paní Alena si vybavuje dřívější události spontánně, uvádí velmi přesné zjistitelné údaje, rodina nesleduje omyly; za poznámku stojí skutečnost, že pacientka si pamatuje jména zaměstnanců oddělení.

Krátkodobá paměť – jeví se spíše příznivě, s cíleným testem prozatím paní Alenu prozatím nekonfrontuji, protože si je své nemoci vědoma a negativní zpětnou vazbu přijímá s nemalými obtížemi.

Pozornost a koncentrace – omezený rozsah.

Rychlost zpracování informací – jisté zpomalení psychomotorického tempa, motivace i snahy jsou značné.

Exekutivní funkce – obtížně zjistitelné v širším kontextu, paní Alena však dokáže zohlednit více aspektů situace a dořešit ji (je-li třeba učinit více úkonů, rozpoznává, které již jsou a nejsou hotové), potřebuje-li zajistit nějaký úkon, dokáže volit různé strategie, aby dosáhla cíle.

Emocionální seberegulace – omezená, ačkoli plačtivost oproti počátečnímu období ustoupila.

Vyjadřovací schopnosti a porozumění řeči – značné pokroky žádoucím směrem, paní Alena se často o sobě vyjadřuje negativně.

Prostorová orientace – ve svém nejbližším okolí se paní Alena orientuje poměrně spolehlivě (např. dokáže popsat, kde má určitou věc).

### **Ukončení spolupráce**

Paní Alena byla po čtyřech měsících přeložena na následnou péči, kde mohla začít nacvičovat chůzi. Jako podnětné se pro pacientku jevila větší možnost mezilidských kontaktů, které udržovaly a podporovaly motivaci paní Aleny k rozvoji řeči, ačkoli tento posun nebyl příliš znatelný. Po měsíčním pobytu mohla být přeložena na rehabilitační kliniku v blízkosti bydliště, kde docílila významných pokroků v rozvíjení motoriky, chůze i řeči.



### **Shrnutí spolupráce**

Prvořadým cílem bylo od počátku stabilizovat prožívání paní Aleny. Byla velmi plačtivá, konfrontace s nemocí a jejími důsledky pro ni byla devastující. Neméně důležitá byla podpora rodiny a jejích kompetencí, prostor pro sdílení nelehké životní situace. Rodině v tomto směru pomáhala soudržnost. Rodina se také velmi ochotně dohodla na návštěvách tak, aby se na ně paní Alena mohla těšit bezmála denně (všichni dojížděli cca 60 kilometrů).

U paní Aleny se osvědčila pochvala za sebemenší dosažený cíl (např. samostatné pití, nalepení obrázku na stěnu), fyzioterapeutky ji dokázaly motivovat a získat pro spolupráci. I ony kladly důraz na dosahované pokroky.

## **9.4. Případová studie č. 4, paní Eva**

### **Anamnéza**

Paní Eva byla na DIP přeložena ze spádové nemocnice dva měsíce po hospitalizaci a následném diagnostikování amyotrofické laterální sklerózy, nevyléčitelného neurodegenerativního onemocnění.

Paní Evě je 62 let, je řadu let rozvedená, partnera nemá. Žila sama, byla v běžném kontaktu se třemi dospělými dětmi i jejich rodinami, často pečovala o malé vnouče. Rodina dojíždí cca 50 kilometrů. Je pro ni příznačná extraverté a silná potřeba mezilidského kontaktu.

### **Začátek spolupráce**

Paní Eva na začátku hospitalizace ještě mohla s dopomocí chodit a o tuto schopnost doslova bojovala do posledního okamžiku. Byla srozumitelně seznámená se svou diagnózou a prognózou. Sama mluvila o tom, že až přestane chodit, bude to znamenat, že nemoc pokročila. Poté, co již chůze nebyla možná, se obtížně vzdávala naděje na to, že chůzi není možné obnovit.

V počátcích se zájmem sledovala dění kolem sebe, potřeby příliš nesdělovala, ale vítala pozornost a iniciovaný kontakt. Po několika málo týdnech využila nabídku k přestěhování z otevřeného prostoru, se šesti spolupacienty do dvoulůžkového pokoje.

Uvítala větší soukromí, především při návštěvách, ale současně negativně vnímala omezení možnosti kontaktu.

### **Léčebný psychologický plán**

Na počátku spolupráce byla dominujícím tématem adaptace na nové prostředí, počátek vyrovnávání se s onemocněním, zhoršováním zdravotního stavu a omezení fyzických možností (v protikladu k duševní vitalitě). Tento proces byl zvýrazněn silnou extraverté pacientky.

Po několika měsících jsme se více začaly zaměřovat na sdělování potřeb, které bude v souvislosti s postupem onemocnění stále aktuálnější.

Těžiště spolupráce se postupně přesunulo od osobní a osobnostní tematiky ke vztahové a hlavně rodinné dynamice, pokračoval proces vyrovnávání se s nemocí a nároky pobytu v nemocnici.

Spolupráce je orientovaná na podporu, provázení; častým tématem jsou blízké vztahy,

priority, hodnoty, reflexe dosavadního života. Terapeutické působení není prioritně cíleno na změnu, spíše v případě potřeby nabízí jiný nebo nový úhel pohledu, doplňující podněty, zpětnou vazbu. Při spolupráci je rovněž nutné zohlednit dlouholetou absenci životního partnera, historii manželství (tělesné týrání, alkoholismus manžela) a specifika vztahu s dětmi.

Paní Eva se stále adaptuje na nemoc, vyrovnává se s ní. Pacientce lze poskytnout možnosti pro ventilování stesků, obav, umožnit jí projevit vztek; ve stavech akutní tísně ji nenechávat o samotě.

U pacientky sleduji výkyvy ve střednědobé paměti, informace je proto nutné předávat opakovaně. Současně se postupně vytrácí schopnost souběžně provádět více mentálních úkonů najednou. Například když se pacientka soustředí na hovor, nezřídka již nedokáže pohotově zareagovat na dotaz personálu, zda něco nepotřebuje. Také se stává, že si paní Eva nezapamatuje, kolik kusů ovoce, kolik jogurtů apod. rodina přivezla nebo ona již zkonsumovala, a objevuje se podezření, že jí personál vyhazuje jídlo. Informuji kolegy, že pacientka se takto nechová záměrně, ale je to projev narušení kognitivních funkcí.

### **Další průběh spolupráce**

S paní Evou jsme zkusily vymyslet společnou aktivitu, na niž by se mohla těšit, která by byla tvůrčí a představovala by určitý cíl. Nakonec se velmi osvědčilo vymalovávání ptáků na reálném podkladu, protože mladší syn se zabývá ornitologií. Chtěla pro něj mít připravený dárek, on se snažil uhodnout, o jakého ptáka se jedná, a obrázky si měl doma zakládat do alba. Paní Eva se vždy snažila, aby na každou synovu návštěvu měla připravený obrázek. Také vymalovávala dětské motivy pro vnuka. Velkým zlomem byl den, kdy už nedokázala cíleně pohnout rukama a vymalovávání musela ukončit. I tentokrát se snažila udržet tuto schopnost do posledního okamžiku.

Těžištěm společné práce nadále byla komunikace a sdílení, ale vzhledem k osvědčenému zaměření na cíl jsme hledaly novou společnou aktivitu.

Paní Eva předtím hojně psala textové zprávy a udržovala kontakty s příbuznými a známými. Poté, co tuto činnost již nemohla zvládat vlastními silami, jsme přešly k tomu, že mi začala textové zprávy diktovat. V průběhu bilancování se také rozhodla oslovit několik lidí, s nimiž během ztratila kontakt. Tímto způsobem se nám podařilo oživit několik vztahů, pacientka rovněž začala dostávat poštu. Dopisy mi diktuje.

Nejvíce se těší na návštěvy, jejich četnost se výmluvně odráží v jejím aktuálním ladění.

S rodinou se bohužel nepodařilo dohodnout, aby členové rodiny rozkládali návštěvy pravidelněji, předem se domlouvali tak, aby se v jeden den u pacientky nesetkaly dvě návštěvy a pak nenásledovala týdenní pauza.

V posledních týdnech je na pacientce patrné, že ji zlobí nejrůznější maličkosti. Velmi dobře se seznámila s provozem, má přehled o veškerém dění a citlivě vnímá jakékoli odchylky od běžného provozu. Podle mého názoru by pro paní Evu mohlo být prospěšné přestěhování do jiné části oddělení – nejen kvůli nutnosti adaptace, bazální změně, ale i kvůli novým zrakovým podnětům, výhledu z okna, alespoň částečně jiným zvukům, pachům.

### **Ukončení spolupráce**

Hospitalizace na DIP trvá.

### **Shrnutí spolupráce**

Paní Eva se obtížně smiřuje se svým onemocněním a jeho prognózou, v zásadním rozporu se ocitá její vitalita a naprostá absence aktivního pohybu. Je pro ni důležitý častý kontakt, zcela zásadní jsou časté návštěvy. Vyhovoval by jí upravený systém návštěv, ale nechce toto téma otevírat, protože se obává, že by se rodina mohla rozzlobit a přestala by ji navštěvovat. Obtížně se posuzuje, zda či nakolik do rodinné dynamiky zasahovat.

Důležitou součástí spolupráce je společná aktivita, která nabízí možnost na něco se těšit, společně něco vytvářet a tak pomyslně vystoupit z rámce každodenní péče.

Jednání s paní Evou bývá poslední dobou, při progredujícím onemocnění náročné: bývá náladová, obtížně uspokojitelná, soustřeďuje se na negativní faktory v okolí, například vždy poukazuje na špatné počasí a dodává, že jí alespoň není líto, že nemůže ven. Vyskytují se potíže s nedodržením výživových opatření, ústící ve zvyšování hmotnosti, z níž plynou přidružené potíže (zvýšené riziko dekubitů, dechové obtíže). V této oblasti je nyní značný prostor pro vzájemnou spolupráci.

Paní Eva příznivě reaguje na věnovanou pozornost a čas, od personálu v tomto směru očekává syčení komunikačních a vztahových potřeb.

## **9.5. Případová studie č. 5, paní Irena**

### **Anamnéza**

Paní Irena byla na DIP přeložena po desetiměsíční hospitalizaci pro léčbu klíšťové meningoencefalitidy. V důsledku onemocnění se u ní rozvinula tetraplegie.

Paní Ireně je 67 let, žila s manželem v blízkosti obou dětí s rodinami. Rodinní příslušníci a dále známí a kamarádky docházejí na návštěvy několikrát týdně (nejbližší rodina dojíždí cca 40 km).

Optimálním cílem léčby je odpojení od ventilátoru a dekanylace, odstranění PEG a dalších invazí, aby mohla být přeložena na standardní oddělení a následně odešla do domácí péče.

### **Začátek spolupráce**

Paní Irena byla do naší nemocnice nejprve přijata na mezioborovou jednotku intenzivní péče. Po stabilizaci stavu byla přeložena na DIP. Hybnost horních i dolních končetin se výrazně zlepšovala, již po dvou měsících začala v rámci rehabilitace nacvičovat chůzi (v chodítku, s dopomocí dvou fyzioterapeutek). Tyto pokroky sloužily jako podpůrná motivace.

Paní Irenu od počátku provázely zvýšené obtíže při adaptaci na nové prostředí. Svou roli nejspíše sehrála větší vzdálenost od rodiny, protože při předchozí hospitalizaci měla návštěvy prakticky denně. Často plakala, byly přítomny příznaky mírné až středně těžké deprese.

### **Léčebný psychologický plán**

V první fázi jsme se společně zaměřily na zpříjemnění prostředí. Důležitá byla samostatná televize, aby mohla sledovat oblíbené pořady. Jako nečekaně velká motivace zapůsobily fotografie. Pacientku jsme původně (s jejím souhlasem) vyfotili při chůzi, fotografii jsme pověsili na stěnu. Následovala nabídka, aby rodina donesla další fotografie a nalepila je na zeď, kterou má pacientka trvale v zorném poli. Za několik týdnů se plocha třikrát dva metry proměnila v rodinné album.

Paní Irena si přála donést stojací kalendář s motivy přírody; uvedla, že ráda a hodně četla, a byla ochotná zkusit časopisy. Požadavky na donesení nových věcí měly příznivý efekt pro manžela, protože byl rád, že pro ni může udělat něco konkrétního.

Když bylo patrné, že se paní Irena dokáže soustředit delší dobu, navrhli jsme možnost

četby knížek. Paní Irena se vrátila ke svým oblíbeným titulům a navázala dalšími. Z četby se stal další, pozitivně laděný podnět k hovoru.

Za optimální bych považovala více zapojovat paní Irenu do každodenních úkonů a sebeobsluhy (čistění zubů, česání, mytí, oblékání, potírání tělovým krémem; uklízení příručního stolku apod.), aby mohla zvyšovat své kompetence a rozvíjet samostatnost, ale tyto nabídky příliš nevířala a nevířá. Opakovaně se ptáme, jestli by se chtěla více zapojit, ale nenaléháme.

Vzhledem ke značné pasivitě jsme hledaly možnosti, jak zvýšit pocit kontroly. Paní Irena přijala návrh na využívání zvonku k přivolávání personálu. Po prvotních obavách, že bude obtěžovat, se nechala přesvědčit a začala zvonek zkoušet. Díky trpělivosti a vstřícnosti kolegyně si tuto dovednost brzy osvojila a dnes již tvoří běžnou součást jejího dne.

Primář a lékaři oddělení vyšli rodině velmi vstřícně a umožnily pacientce návštěvu v domácím prostředí. Rodina tuto příležitost využila k setkání všech nejbližších příbuzných, paní Irena mohla vidět několikaměsíční vnučku. Byl to pro ni veliký zdroj motivace k dalším snahám.

### **Další průběh spolupráce**

Paní Irena si zvykla na začleňování čtení po nácvičce chůze, kdy je vysazována do křesla. Má svůj denní režim, který jí podle jejích slov vyhovuje. Nejdůležitější jsou pro ni návštěvy, vždy se na ně velmi těší.

Léčba nepostupuje podle očekávání a v této chvíli není zcela jasné, zda se dekanylace vzhledem k vyvíjejícím se potížím bude moci uskutečnit, aby mohla oddělení opustit. Po několikaměsíčním odpojení od ventilátoru navíc bylo nutno opět přistoupit k UPV.

Do jejího života bohužel zasáhlo i vážné onemocnění manžela, na jehož následky zemřel. Chtěli jsme jí umožnit, aby se s manželem rozloučila, protože nebylo možné, aby se zúčastnila pohřbu. Víme, že je věřící, proto jsme navrhli setkání s panem farářem. Po získání potřebných souhlasů se pan farář ochotně dostavil. Pro paní Irenu to byla důležitá chvíle, došlo k jakémusi zlomu, který se následně projevil v chování. Odezněla apatie po úmrtí manžela, paní Irena se začala sžívat s touto změnou.

Jedna z fyzioterapeutek v tomto období navrhla novou aktivitu – nabídla paní Ireně možnost kreslení a vymalovávání. Paní Irena přijala, dohodly se na květinových motivech, k nimž jsme přidaly nabídku mandal.

## **Ukončení spolupráce**

Hospitalizace na DIP trvá.

## **Shrnutí spolupráce**

Pro paní Irenu bylo náročné počáteční období hospitalizace; proces adaptace trval dlouho. Lépe se osvědčilo nedirektivní, vlídné jednání, respektování jejích rozhodnutí určité činnosti vykonávat či nevykonávat. Obtížně projevuje přání, protože se obává, aby zaměstnancům nepřidělávala práci nebo někoho neobtěžovala.

Paní Irena vítá pozornost a zájem ostatních, není však příliš sdílná, spíše je introvertně orientovaná. Má určitý okruh svých zálib (čtení časopisů a knih, sledování televize), který jí pomáhá překonávat nároky hospitalizace a odloučení od blízkých. V těchto činnostech ji podporujeme. Po úmrtí jejího manžela mě velice potěšila empatická účast kolegů a kolegyně a společná snaha týmu pomoci paní Ireně toto náročné období překonat.

## **9.6. Případová studie č. 6, paní Alice**

### **Anamnéza**

Paní Alice byla na DIP přijata dva měsíce po chronickém respiračním selhání a subarachnoidálním krvácení. Sledovala dění kolem sebe, na vybídky reagovala s latencí. Odpovědi byly pouze jednoslovné, přiléhavé. Paní Alice nebyla plně orientována, rezervy byly patrné v orientaci časem. Někdy na dotaz nereagovala.

Paní Alici je 35 let, je vdaná, má dvě děti, před onemocněním pracovala jako administrativní pracovnice. Žije s manželem a dětmi. Rodina se v péči o ni velmi angažovala, kromě manžela a dětí ji navštěvovali rodiče, širší příbuzenstvo i kamarádky.

### **Začátek spolupráce**

Paní Alice se z vlastní aktivity začala brzy zapojovat do sebeobsluhy, tuto tendenci jsme se snažili podporovat. Z vlastní iniciativy přebírala řadu kompetencí, důležitým motivačním činitelem byla touha po samostatnosti. Rodinní příslušníci s ní systematicky rozvíjeli známé a již dříve osvojené dovednosti; pacientce se dařilo psát textové zprávy blízkým lidem.

Patrné byly potíže s iniciací aktivit a rozdělením pozornosti. Při sdělování, co by si přála přinést, se občas objevovala dezorientace a absence náhledu (například si přála přinést rodný list, vstupenky do kina; dále potraviny, aby mohla návštěvě něco připravit).

Z hlediska úrovně kognitivního fungování (Rancho Los Amigos) po dvou týdnech nastal z 5. na 6. úroveň (z 10 možných).

Pro paní Alici bylo příznačné úzké zaměření pozornosti výhradně na jeden úkon (premorbidně byla pozornost podle informací od rodiny širší); bylo obtížné přesměřovat pozornost z jednoho úkonu na druhý. Naopak velmi rozvinuté bylo dlouhodobé soustředění.

Objevovala se paměťová „okénka“ a paní Alice v některých okamžicích prožívala situace, které se neudály (například rozhovor s lékařem o plánovaných vyšetřeních a propuštění domů), a sdělovala obsah rodině.

### **Léčebný psychologický plán**

Základní důraz jsme kladli na podporu samostatnosti. Když paní Alice měla zpětnou vazbu, že řadu úkonů zvládá sama, docházelo i ke zklidnění a ochotnější spolupráci. V naprosté většině případů nežádala o pomoc, podání předmětů apod., vše se snažila zvládnout sama. Na dotaz týkající se potřeb však reagovala ochotně a přiléhavě.



U paní Alice jsme se vzhledem k onemocnění zaměřili na diagnostiku kognitivních funkcí a jejich následný rozvoj. I v tomto směru se rodina intenzivně zapojovala. Pacientka absolvovala test krátkodobé paměti, modul Paměť Testu struktury inteligence I-S-T 2000 R. Navzdory opakovanému objasnění instrukcí a následně ujištění ze strany pacientky, že postupu administrace rozumí, přizpůsobila práci s testovým materiálem své míře pochopení, porozumění či svým potřebám. Z formálního hlediska pacientka zvládla test úspěšně ze třetiny, z obsahového hlediska její výkon plně odpovídal průměru (100). Byly pro ni lépe zvladatelné položky neverbálního charakteru. V Testu cesty dosáhla výsledků: Část A = 40 s, Část B = orientačně 1 min 30 s; ovšem část B s chybami ve druhé polovině, pacientka je ani následně nedokázala opravit.

Na základě dosavadní spolupráce, pozorování a diagnostiky poukázaly výsledky na adekvátní výkonnost paměti.

Rodina uvedla, že vzpomínky, běžné a faktické znalosti pacientky odpovídají premorbidnímu stavu. Stávalo se však, že paní Alice odpovídala na dotazy, které se týkaly předchozích činností, zcela neadekvátně. (Příkladem je výčet zájmových aktivit, do něhož zahrnula řadu aktivit, jimž se nevěnovala.) Pravidelnosti nebo podobné situace jsme v tomto směru nezaznamenali.

Velká část spolupráce s paní Alicí sestávala z přímého i nepřímého (kamerový záznam na monitoru) pozorování.

Vzhledem ke krátké hospitalizaci (1,5 měsíce) jsme další postupy nemohli realizovat.

### **Další průběh spolupráce**

Zdalo se, že pacientka prožívá vnější svět ve změněné podobě, objevovaly se pocity již prožitých situací (deja-vu); některé události prožívala jako dobře známé, i když si uvědomovala jejich nereálnost (např. uváděla, že je nemožné, aby již mohla jít domů nebo aby mohla odejít do kina). Sledovali jsme, zda se vyskytuje náhlá nehybnost či zárazy v činnosti, zvažovali jsme, že by příznaky mohly odpovídat psychické auře. Následná konzultace s neuropsychologem doporučila zvážit možnost výskytu automatismů při epilepsii, zpravidla typu petit mal. Ani jedna z hypotéz se během pobytu na DIP nepotvrdila.

U paní Alice bylo možné místy sledovat ne zcela přiléhavé projevy emocí (maskovací úsměv?), opakovaly se textové zprávy, v nichž informovala příjemce, že týž den nebo ve velmi blízké době bude propuštěná z nemocnice (a dodávala, aby už nejezdili na

návštěvu).

Stále se objevovaly okamžiky, kdy pacientka upřeně hleděla před sebe a bývala obtížně oslovitelná.

### **Ukončení spolupráce**

Paní Alice byla přeložena na neurologické oddělení ve spádové nemocnici. Při následných hovorech s její maminkou jsme se dozvěděli, že paní Alice byla propuštěna do domácího ošetřování, dokázala zvládnout péči o sebe, děti, rodinu i domácnost. Po půl roce začala zvažovat návrat do zaměstnání. Oslovila autoškolu s žádostí o kondiční jízdy, ale ukázalo se, že je pro ni obtížné koordinovat více pohybů současně a rozdělovat pozornost.

V současné době rodina zajišťuje ambulantní rehabilitaci, rozvoj kognitivních funkcí.

### **Shrnutí spolupráce**

Paní Alice byla po celou dobu pobytu na oddělení motivovaná ke spolupráci, příznačným projevem jejího chování byla snaha zvládat co nejvíce činností vlastními silami. Zpočátku se nepravidelně vyskytovaly obtíže při odpovídání na cílené dotazy, tytéž obtíže se někdy objevovaly při výběru z více možností. Tyto situace zpravidla doprovázel strnulý pohled. Rovněž rozsah pozornosti byl poměrně úzký, nebylo možné ji rozdělovat. Bylo náročné provádět souběžně více aktivit (i pasivních). Postupně se začal rozšiřovat záběr pozornosti a schopnost přesměrovat pozornost z jednoho úkonu na druhý. Uvedené potíže – při odpovídání na cílené dotazy, výběru z více možností, v rozsahu pozornosti, při souběžném vykonávání více aktivit – odezněly.

Přetrvávaly okamžiky, kdy paní Alice popisně řečeno prožívala situace, které nenastávaly. Nezaznamenala jsem, že by se týkaly jiného tématu než propuštění z hospitalizace a odchodu domů. Paní Alice si při zpětném/následném dotazování některé okamžiky uvědomovala, jiné nikoli.

Rodina opakovaně poukazovala na nedostatečné vybavování nových událostí, při sledování dlouhodobé paměti uváděla bezchybnou vybavnost. Paní Alice sama sdělovala, že nezaznamenává problémy s pamětí.

Na základě dosavadní spolupráce, pozorování a diagnostiky výsledky poukazují na adekvátní, byť sníženou výkonnost paměti oproti premorbidnímu stavu. V této fázi rehabilitace jsem doporučila neuropsychologické vyšetření kognitivních funkcí a podle možností také opakování absolvovaných testů.

## **9.7. Případová studie č. 7, pan Josef**

### **Anamnéza**

Pan Josef byl přeložen z oblastní nemocnice, kde byl léčen pro respirační insuficienci, a bylo nutno přistoupit k umělé plicní ventilaci. Předpokládá se obtížný weaning. Dlouhodobě trpí chronickou obstruktivní plicní nemocí, kardiopulmonální nemocí, zúžením hrtanu a cukrovkou I. typu.

Již v době zahájení léčby na DIP pacient aktivně rehabilitoval, probíhal nácvik stoje a chůze s dopomocí.

Pan Josef je vdovec, je mu 62 let, žije sám, dcera s rodinou bydlí od jeho bydliště poměrně daleko. Na návštěvy (dojíždějí asi 40 km) přicházejí asi dvakrát měsíčně.

### **Začátek spolupráce**

Pan Josef se rychle adaptoval na pobyt v nemocnici, aktivně začal komunikovat písemnou formou, když ostatní nerozuměli nebo se chtěl vyjádřit co nejsrozumitelněji. V úvodní fázi hospitalizace jsem nesledovala významné kvalitativní ani kvantitativní narušení vědomí, vnímání, pozornosti, myšlení, soustředění ani paměti.

Pan Josef dokáže využívat ke svému prospěchu komunikačních dovedností, rád sleduje dění a je jeho součástí. Nebyly pro něj vítané činnosti vyplňující čas. Jeho psychický stav sledovaný formou konziliárních návštěv (z provozních důvodů byl dočasně umístěn na jiném oddělení) se jevil jako stabilní.

### **Léčebný psychologický plán**

Pan Josef by byl z fyzického i psychického hlediska schopen značné aktivizace, mohl by rozvíjet dosavadní dovednosti a schopnosti a osvojovat si nové. Vzhledem k tomu, že nabídky a možnosti tohoto typu nepřijímá a současně není patrné, že by docházelo k depresivním rozladám, rozvíjela se apatie, objevovaly se příznaky hospitalismu; a dále ani neuvádí stížnosti či stesky v této oblasti, jeho rozhodnutí respektuji. Nové či subjektivně žádoucí podněty mají však stále prostor, pacienta průběžně žádám, aby vymyslel úkoly on mně.

Vzhledem ke spíše pasivnímu postoji taktéž průběžně mapujeme, zda má k dispozici potřebné informace – ať o zdravotním stavu či praktické –, které by bylo třeba doplnit, kdo by mu je mohl sdělit. Dokud bude pacientovi stávající uspořádání vyhovovat, nedomnívám se, že by bylo nezbytné je měnit.

### **Další průběh spolupráce**

Pan Josef je zdatný ve verbální komunikaci, běžné záležitosti vyřizuje s dopomocí zdravotních sester a sanitárních pracovníků na oddělení (vyřízení vzkazů, dopisů, obstarání pití apod.), k některým se chová až familiárně. Vítá rušné dění kolem sebe, nečiní mu potíže navazovat hovor se spolupacienty, má snahu se dorozumět, je bezprostřední, spontánní.

Stav pana Josefa v posledních několika týdnech prošel značnou proměnou. Po dekanylaci a odstranění všech invazí se jeho stav výrazně zhoršil, bylo nutno opět přistoupit k tracheostomii a UPV. Nároky onemocnění mu neumožňují přílišnou aktivitu, obtížně zvládá každodenní úkony, má značné dýchací obtíže.

### **Ukončení spolupráce**

Hospitalizace na DIP trvá.

### **Shrnutí spolupráce**

Pan Josef disponuje rozvinutými sociálními dovednostmi, které mu od počátku hospitalizace umožňovaly aktivní naplňování potřeby kontaktu. Míra komunikativnosti přitom plasticky odráží jeho zdravotní stav.

U pana Josefa jsem nezaznamenala potřebu intenzivnější podpory, jako dostačující se jeví projevovaný zájem, dotazování na potřeby, sdílení při horších obdobích. Zpočátku jsme ošetřili provozní záležitosti (např. dohlédnutí na změnu doručovací adresy důchodu) a bylo ho třeba více vybízet k psanému sdělení, protože ho znejišťovaly obtíže s porozuměním, ale nyní tento úkon zvládá bez jakýchkoli obtíží.

Umí si získat pozornost, pokud ji potřebuje, typickým krokem je předstírání, že neslyší sdělení sester a sanitářů, aby druhou stranu zmátl a vyvolal pokračování hovoru.

Pan Josef překonal i náročný propad ve zdravotním stavu, kdy byl již detracheostomován a v den, kdy měl být přeložen do nemocnice v místě bydliště, došlo k tak výraznému zhoršení, že byla znovu provedena tracheostomie a pacient zůstal zde na oddělení. Během takového procesu lze obecně u všech pacientů sledovat prudký vzestup naděje a následně hluboký propad motivace. V současné době opět může postupovat v léčbě a rehabilitaci dál.

## 9.8. Případová studie č. 8, pan Radek

### Anamnéza

Pan Radek byl přijat na DIP dva měsíce po ischemicko-hemorhagické cévní mozkové příhodě, po níž bylo nezbytné provést dekompresivní kraniotomii. Má levostrannou hemiplegii. Před několika lety prodělal infarkt myokardu, má kardiostimulátor. Současně trpí cukrovkou II. typu.

Je mu šedesát let, je ženatý, má dvě dospělé děti, které ho s manželkou několikrát týdně navštěvují (dojíždějí asi 40 km). Žije v bytě s manželkou a jedním synem.

### Začátek spolupráce

V první fázi směřovaly podněty k přemístění pana Radka na jiné místo oddělení, aby více pohyblivá (neplegická) část těla směřovala do prostoru, nikoli ke zdi.

Z pečlivě vyplněné biografické anamnézy manželkou jsme získali podnětné údaje pro další fázi spolupráce. Prvořadě bylo třeba zohlednit, že pan Radek je velmi společenský člověk, potřebuje častý a aktivní kontakt s lidmi. Vzhledem k tomu, že byl na dvoulůžkovém pokoji, bylo nutné zvážit další postup. Podařilo se pacienta přestěhovat tak, aby byl v kontaktu s ostatními (spolupacienty, personálem). Další stěhování sice mohlo být pro pacienta náročné, ale v konečném efektu se ukázalo jako prospěšný krok, protože pacient byl nucen více komunikovat, měl k dispozici více pozornosti (sám příliš nesdělával přání, protože nechtěl obtěžovat; bylo třeba se dotazovat) a také komunikaci sám vyhledával.

Pacient byl nespolehlivě orientovaný místem a časem, orientace osobou byla zachována. Od počátku projevoval intenzivní přání odejít. Choval se klidně, patrná byla nejistota. Objevovaly se úseky několika desítek minut, kdy byl prakticky neoslovitelný, upřeně se díval na nějaké místo a nereagoval. Postupem času jsme zjistili, že je to projev nevole a zloby. Pana Radka se totiž velmi dotýkalo, že nemůže sám jít na WC, nerozuměl tomu, proč ho tam nikdo nedovede. U pana Radka však kvůli fyzickému stavu nebyl možný okamžitý nácvik chůze.

V první fázi spolupráce jsme podporovali pacienta v projevování potřeb a přání, návrat ke známým aktivitám, byť s nejistým efektem a výsledkem (luštění křížovek, práce s mobilním telefonem), měl k dispozici televizi, rádio, posléze měl spolupacienta, který pracoval s počítačem a panu Radkovi na přání vyhledával písničky na internetu. V samých počátcích jsme společně zkoušeli posílat textové zprávy, pan Radek se dokázal až půl hodiny snažit a hledal správnou posloupnost úkonů. Dopomoc nevítal, ale pokud nedokázal pokračovat,

ocitl se v začarovaném kruhu a nebyl schopen postupovat jinak. Postupem času se tato dovednost vrátila prakticky k premorbidnímu stavu.

Spolupráce byla v prvním měsíci nestabilní, pozornost i soustředění kolísaly, psychomotorika byla zpomalená. První tři týdny bylo pro pacienta příznačné prodlévání u bezúčelných činností (typicky při práci s mobilním telefonem), což jsme hypoteticky přisuzovali neschopnosti řešit nové situace. Pacient nedokázal rozdělit pozornost ani soustavně jednat podle instrukcí. Spolupráce mezi rodinou a pacientem se rozvíjela rychlejším tempem, rodina o pana Radkaho pečovala velmi angažovaně a trpělivě, rozvíjela s ním dovednosti, navazovali na společné zážitky, plánovali uzpůsobení domácího prostředí pro návrat pana Radka.

### **Léčebný psychologický plán**

S panem Radkem jsme v úvodní fázi pracovali na těchto tématech:

- > Podpora orientace místem a časem pravidelným sdělováním dne, data, roku. Manželka donesla budík a mobilní telefon. Na oddělení se každý den minimálně večer pouštějí televizní zprávy.
- > Podpora v manipulaci s předměty běžné denní potřeby (tužka, telefon, hřeben, příbor apod.).
- > Mapování kognitivních funkcí.

Nemenší pozornost jsme věnovali spolupráci s manželkou. Mozková příhoda zasáhla pana Radka ve zlomovém okamžiku jejich společného života (z etických důvodů pro mě není přijatelné situaci popisovat, považuji ji za důvěrnou), navíc jí před několika lety předcházela infarkt, takže se manželce pana Radka v podstatě zopakovala až traumatická zkušenost. Snažila jsem se jí poskytnout dostatečný prostor pro sdílení a sdělování, ráda vyprávěla o společném životě s manželem, byla ráda, kdykoli pro něj mohla něco praktického udělat, proto jsme na oddělení cíleně vymýšleli, co by mohla manželovi přinést, co mu zajistit, abychom podpořili její kompetence, snižovali bezmoc a naopak podpořili pocit, že může a především dokáže manželovi pomoci.

### **Další průběh spolupráce**

Po dekanylaci (odstranění tracheostomie) obvykle přichází velký zlom, protože pacienti opět začínají běžně mluvit, takže mizí problémy s komunikací a lze říci, že nastává přímo „komunikační boom“. U pana Radka tomu nebylo jinak, byl velmi sdílný, měl příhodný

smysl pro humor, poutavě vyprávěl.

V souvislosti s touhou odejít se objevovaly konfabulace, pacient líčil, jak v noci podlézal zídku, aby mohl odejít (stále nechodil), jak si sám večer chodí pro věci do skříňky, protože nechce obtěžovat sestřičky.

Pana Radka jsme dále podporovali v samostatnosti, sanitární pracovníci ho zapojovali do sebeobsluhy, začal sám jíst (bylo třeba, aby se naučil pracovat s rukou, která měla omezenou pohyblivost), aktivně jsme rozvíjeli diskuse o každodenních událostech. V této fázi (odstranění všech invazí včetně tracheostomie, stabilizace zdravotního stavu bez nutnosti podpory životních funkcí) byl pan Radek přeložen.

### **Ukončení spolupráce**

Pan Radek byl po tříměsíčním pobytu přeložen na geriatrickou kliniku k další léčbě. Z kontaktu s manželkou víme, že po dalších dvou měsících byl propuštěn do domácího ošetřování.

### **Shrnutí spolupráce**

Spolupráce od počátku postupovala progresivně, pan Radek byl od počátku motivovaný k léčbě a navzdory dílčím neúspěchům ve svých snahách nepolevoval. Zásadní roli z mého pohledu sehrála rodina se svou trpělivostí a systematickým rozvojem činností (pan Radek se v tomto směru spíše nechal vést manželkou než personálem). Pokroky v léčbě jeho motivaci značně posilovaly.

## **9.9. Případová studie č. 9, pan Roman**

### **Anamnéza**

Pan Roman utrpěl těžkou autonehodu se ztrátovým poraněním mozku. Došlo při ní k nitrolebnímu poranění s prodlouženým bezvědomím, zlomenině lebečních kostí, subarachnoidálnímu krvácení, traumatickému edému mozku. Bylo nutno provést dekompresivní kraniotomii (byla odstraněna kostní ploténka). Následně během hospitalizace na DIP pacient podstoupil plastiku kostního defektu. Pan Roman trpí posttraumatickou epilepsií.

Pan Roman viditelně nereaguje na oslovení ani na pokyny. Spontánně otevírá oči, ale známé ani neznámé podněty či okolní nesleduje; objevují se bloudivé pohyby, přežvykuje, zívá. Na bolestivé podněty reaguje zvýšeným tonem svalstva končetin. Nedochází k žádným verbálním projevům. Glasgow Coma Scale: 8–9.

Pan Roman je svobodný, je mu 30 let, v době nehody žil s přítelkyní.

### **Začátek spolupráce**

S panem Romanem jsme zahájili spolupráci osm měsíců po jeho přijetí na DIP (nástup psycholožky na oddělení), koncept bazální stimulace jsme začali využívat po sedmi měsících (po absolvování kurzu).

### **Léčebný psychologický plán**

Jako optimální cíl spolupráce se jeví podpora vývoje; průběžný přísun podnětů z vlastního i okolního prostředí, rozvíjení identity pacienta, orientaci ve vlastním těle i v okolí, podpora komunikace na jeho úrovni. Dále podporujeme orientaci v času a prostoru, pacient má k dispozici nástěnné hodiny v zorném poli, denně může sledovat televizi včetně zpráv.

Za primární formu základní, somatické stimulace je možné považovat vzhledem k postižení dotyk, aby pacient průběžně a opakovaně získával informace o svém těle, které mu při omezení pohybu přestaly být dostupné; a klidný, bezpečný verbální kontakt. Lze doporučit snahu minimalizovat rušivé podněty během práce s pacientem.

Jako hlavní prvek byla používána zklidňující masáž těla s vibrační stimulací rukama na spojení velkých kloubů. Po několika týdnech se zdálo, že pacient začal reagovat na masáž rukou povolením prstů, ale tato reakce opět odezněla. V úvahu je nutné vzít i výběrovost vnímání.

Pacient šestkrát týdně absolvuje rehabilitaci jak se stálými fyzioterapeutkami na oddělení,



tak s fyzioterapeutkami docházejícími z oddělení rehabilitace.

Z nastavbové stimulace trvale využíváme:

1. Optickou stimulaci: cílem je podpora orientace v prostoru, uvědomování si denního rytmu, zajištění dostatku vizuálních podnětů v prostředí, které za běžných okolností nabízí malé množství optických změn. Důležitá je i změna tělesné polohy, protože se mění zorné pole.

2. Auditivní stimulaci. Cílem je udržování sociálních vztahů, stimulace vnímání, zprostředkování informací o pacientovi a jeho těle, budování pocitu jistoty; orientace v prostoru. Slovní kontakt se doporučuje spojovat a kombinovat s kontaktem tělesným, např. iniciálním dotykem. Základní pomůckou je hlas ošetřujícího personálu a rodiny, hudba, vyprávění.

3. taktilně-haptickou stimulaci: cílem je poskytnout pacientovi optimální taktilně-haptickou stimulaci a podpořit možnost vlastní aktivity.

Z doplňujících podnětů volíme mikropohovávání. (Opět v ideálním případě by se všichni zapojovali do provádění drobných změn polohy mimo časový rámeček běžného pohovávání – při přinášení/odnášení teploměru, odsávání, krmení, procházení kolem. Například pacientovi „jen“ jinak položíme ruku.)

Příklady mikropohovávání:

- propletení prstů rukou
- položení rukou na hrudník
- ohnutí horních končetin směrem k tělu
- překřížení dolních končetin
- pohovávání pomocí srolovaných ručníků

### **Další průběh spolupráce**

Na návštěvy dvakrát až třikrát týdně dojíždí otec, angažovaně o syna pečuje. Po necelých dvou letech synovy hospitalizace absolvoval kurz bazální stimulace a začal aplikovat postupy podle svého uvážení a svých možností. Situace je pro otce pana Romana náročně zvladatelná, lze sledovat psychickou destabilizaci.

Při spolupráci nesledujeme v týmu změny žádného charakteru. Nezdá se, že by nabídka podnětů podněcovala změny v reakcích pacienta. Pokračujeme v optické a auditivní stimulaci, v mikropohovávání a doplňujících tělesných podnětech, podporujeme orientaci v čase a prostoru, dbáme na možnost sledování zpráv.

### **Ukončení spolupráce**

Hospitalizace na DIP trvá.

### **Shrnutí spolupráce**

Po celou dobu společného setkávání s panem Romanem jsem v jeho projevech a reakcích nezaznamenala žádné změny, z mého pohledu je jeho stav stacionární. Jeho hospitalizace klade velké nároky na otce, jehož psychický stav nepovažujeme za nestabilní. Otec pana Romana diskuse na toto téma odmítá, pomoc nepřijímá, pokračuje v realizaci svých představ o pomoci synovi. Jeho motivací je synovo vyléčení; v posledních měsících není spokojen s léčbou, považuje ji za málo intenzivní.

## **9.10. Případová studie č. 10, pan Miroslav**

### **Anamnéza**

Pan Miroslav byl na DIP přijat půl roku po autonehodě, při níž utrpěl mnohočetná zranění, otevřené i neotevřené rány, anoxické poškození mozku. Během hospitalizace na DIP se u něj projevil poúrazový hydrocefalus a byl indikován k zavedení shuntu.

Je mu 50 let, je ženatý, má jednu dospělou a dvě nedospělé dcery. Žije s manželkou a dcerami v rodinném domě. Rodina se v jeho péči od počátku angažuje velmi aktivně a ochotně. Dojíždí cca 40 kilometrů.

### **Začátek spolupráce**

U pana Miroslava jsme se s rodinou od počátku dohodli, že se společně budeme věnovat bazální stimulaci. Rodina byla s konceptem již obeznámená. Prováděné postupy jsme zaznamenávali do sešitu. Sloužil jako zpětná vazba, měli jsme vzájemný přehled o tom, jakou formu spolupráce jsme daný den využívali.

Po půl roce mohl být pan Miroslav vysazován do křesla, posléze začal nácvik stoje. V loňském roce v létě mohl s rodinou několikrát být (za doprovodu lékaře a zdravotních sester) venku v bezprostřední blízkosti oddělení.

Zapojoval se do nabízených činností, manželka a sestra využily svých pedagogických znalostí a donášely panu Miroslavovi motivující pomůcky, které mu umožňovaly rozvíjet jemnou motoriku, připomínat si barvy, písmena apod. Pan Miroslav projevoval zájem o předčítání sportovních zpráv a naučných textů z oblasti přírodních věd. Rád sledoval televizi. Rodina s ním od počátku hospitalizace po nehodě rozvíjela domlouvání formou mrkání (ano = 1x, ne = 2x). S personálem se tato forma komunikování neosvědčila, ale rodina ji využívá stále.

Manželka využila nabídky Centra augmentativní a alternativní komunikace ([www.alternativnikomunikace.cz](http://www.alternativnikomunikace.cz)) a pořídila manželovi komunikační tabulku Go Talk ([www.itaac.com](http://www.itaac.com)). Začali jsme přiřazováním fotografií blízkých osob, míst a věcí k hlasovému výstupu, který namluvila manželka s dcerami. Změna stavu pana Miroslava bohužel neumožnila více ji využít.

### **Léčebný psychologický plán**

Od začátku spolupráce je aplikován koncept bazální stimulace, o němž byla obsáhle informována rodina (zapojila se velmi aktivně včetně zájmu o literaturu) a zapojena do

pěče. Postupem času začala aplikovat většinu doporučených prvků sama.

Cílem bazální stimulace bylo na počátku podporovat vývoj, neustálý, avšak přiměřený přísun podnětů z vlastního i okolního prostředí, rozvíjení identity pacienta, orientaci ve vlastním těle i v okolí, podpora komunikace.

Za primární formu somatické stimulace bylo možné považovat vzhledem k postižení dotyk, aby pacient průběžně a opakovaně získával informace o svém těle, které mu při omezení pohybu přestaly být dostupné; a klidný, bezpečný verbální kontakt. Postupně začaly být přidávány nastavbové prvky konceptu.

Při dlouhodobé psychologické péči jsme ve spolupráci s rodinou rozvíjeli snahu a angažování pacienta při běžných aktivitách, například prohlížení/čtení časopisů, psaní apod. Tato nabídka se současně stala dílčím diagnostickým vodítkem při posuzování volní činnosti a jejího rozsahu, dále rozhodovacích procesů.

V období rozvoje pacientovy aktivity jsem žádala kolegy, aby se při každodenních ošetrovatelských úkonech rovněž snažili pacienta zapojit (podržet a podat předměty, dopomoci při polohování nebo přesunu apod.). Podněty různých druhů jsme začali směřovat na úroveň konkrétních operací, k níž řadím podporu orientace místem (fotografie nemocnice, oddělení) a podporu a rozvíjení orientace v čase (kalendář s vyznačeným aktuálním dnem, trvale k dispozici).

### **Další průběh spolupráce**

Po náhlé změně stavu před několika měsíci však bylo nutno přejít k činnostem a postupům z počátku hospitalizace. Stav pana Miroslava se od té doby z pohledu zaměstnanců nemění; rodina naopak uvádí postupné pokroky ve spolupráci, sleduje opět pokračující vývoj. V aplikování metod bazální stimulace nadále pokračuje.

Pan Miroslav je z mého pohledu neoslovitelný, nereaguje na žádné vybídky, pohledem nesleduje známé ani nové podněty.

Navzdory tomu při jednání s pacientem důsledně používám začleňování pacienta do hovoru (nemluvím „o něm“, ale „s ním“), z pohledu transakční analýzy se doporučuji vyvarovat zkříženým vazbám, tedy v pojetí triády rodič, dospělý, dítě nekomunikovat s pacientem z pozice dospělého, který mluví s dítětem, ale důsledně dodržovat dospělou rovinu. Za důležité považuji oznamování všech činností a ošetrovatelských úkonů předem.

## Ukončení spolupráce

Hospitalizace na DIP trvá.

## Shrnutí spolupráce

S panem Miroslavem a jeho rodinou jsme zahájili spolupráci využitím bazální stimulace. V řadě prvků pokračuje rodina dodnes. Po počátečních pokrocích a naději rodiny, že se stav pana Miroslava zlepší – byl odpojen od ventilátoru, čímž se otevřela cesta k weaningu; byl schopen sedět na posteli, posléze sám v křesle; bylo započato s vertikalizací –, zhruba po roce a půl přišlo období zvratu, které pochopitelně mělo na rodinu velký vliv. Aktivovaly se pocity bezmoci, pocity viny, zoufalství. Postoj či prožitky pana Miroslava nedokážeme posoudit, jeho výraz je emočně nevýpravný, bezprostřední reakce na slovní ani jiné podněty nezaznamenáváme.

Další vývoj spolupráce zůstává otevřený, značný důraz při ní kladu na podporu manželky, rodiny.

### SHRnutí

Pro pacienty je nejčastěji rozvíjenou a nejsilněji působící motivací **rodina**; významnou roli v tomto směru zastává životní partner. Blízcí lidé jsou kontaktem se světem venku, zdrojem příjemných prožitků, zdrojem těšení.

Pacienti, kteří mohou mít konkrétní **motivaci** pro své snažení, získávají opěrný bod či přímo odrazový můstek – a platí to pro pacienty s příznivou i méně příznivou prognózou. Celkově je pro pacienty velmi důležitý **mezilidský kontakt, projevy zájmu a pozornosti**.

Při spolupráci s pacienty se osvědčují **pozitivně vnímané činnosti**. Klademe na ně velký důraz a současně sleduji, že tzv. nezasevěným lidem z externího prostředí připadají malicherné, nerozumějí jejich významu. Pro pacienty se však stávají součástí vztažné reality. S činnostmi souvisí rozvíjení/obnova praktických **dovedností** u pacientů s příznivou prognózou

Pacienty trápí **nejistota**, jak se bude jejich stav dál vyvíjet (u příznivých diagnóz bývá tématem rychlost postupu léčby, u nepříznivých přání, aby nemoc postupovala co nejpomaleji). Nechtějí **být na obtíž**, ale současně se musejí vyrovnávat s tím, že jsou na personálu ve všem závislí a bez asistence se neobejdou.

## 10. ZÁVĚR

Závěr popisuje výstupy ze semistrukturovaného dotazníku; jsou rozdělené do již uvedených pěti oblastí. U vybraných položek – v nichž pacienti odpovídali volbou jedné odpovědi z několika nabízených, nebo bylo možné odpovědi do takového uspořádání roztřídit – uvádím grafy pro názorné zobrazení.

### 1. ZDRAVOTNÍ STAV A HOSPITALIZACE

Pacienti neuvádějí soustavný výskyt **bolesti**, v tomto ohledu se objevují dílčí či občasné potíže. Menšina zpočátku měla problémy se **spaním**, ale postupem času se upravily. Ukázalo se, že personál vnímá vyšší míru únavy než sami pacienti.

Z hlediska **asistence personálu** bývá pro pacienty náročné čekat na příchod zdravotníků. Čekání je znejišťuje, zvyšuje se dyskomfort, ale současně nechtějí obtěžovat. Prožívají samotu, vadí jim nesamostatnost zapříčiněná onemocněním. Při ošetřování nikdo neprožívá stud (nejčastější odpověď zněla „už jsem si zvykl/a“). Též se vyjadřovali k možnosti samostatně provádět hygienu (viz graf). Pacienti poukazují na to, že spolupráce s personálem do vysoké míry závisí na tom, kdo má službu a v jakém uskupení. Dodávají, že případnou nespokojenost by spíše bylo obtížné sdělit (viz graf).

Při dotazování, jak vnímají pobyt v nemocnici, uvádějí, že vítají možnost léčby, ale hospitalizace je obtížně zvladatelná. **Podmínky pobytu na oddělení** pacienti nejčastěji popisují slovy „jde to“. Většině pacientů vyhovuje péče, jeden vnímá jako velmi omezující chybějící samostatnost, jeden pacient by uvítal více kontaktu, cítí se osamělý.

Přičleněním pacientů do orientačních skupin verbální vs neverbální komunikace (viz 3.2.6.3 Možnosti komunikace) lze dospět ke konstatování, že možnost oboustranně srozumitelné slovní komunikace zvyšuje spokojenost s podmínkami pobytu. Celková spokojenost s aktuálními životními podmínkami se na pětibodové stupnici pohybuje v rozmezí 1–2 (dále jedenkrát 4 a dvakrát bez možnosti získat odpověď). Pro pacienty je v tomto ohledu důležitá možnost mít u sebe **osobní věci**. K nejčastěji uváděným patřily brýle, mobilní telefon, obrázky/fotky na stěně, květiny. Při posuzování, jakým tempem plyne čas oproti pobytu doma, polovina pacientů uvedla, že stejně, druhá polovina jej vnímá jako pomaleji ubíhající.

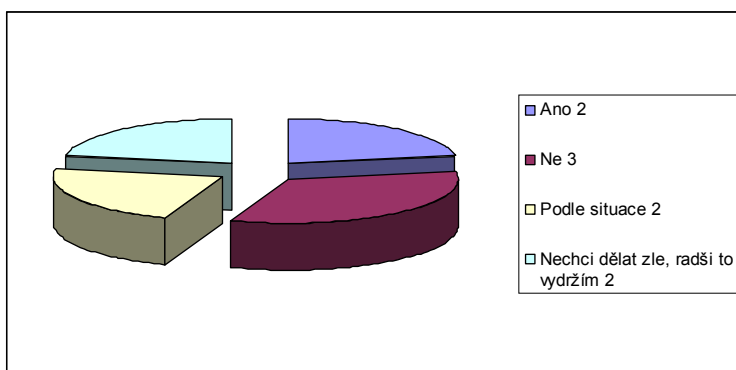
Při posuzování **soukromí** sehrává významnou roli umístění pacienta na oddělení, zásadní rozdíl je mezi pobytem na dvoulůžkových pokojích a ve velké místnosti, v níž bývá vysoká koncentrace personálu, zvuků, hluku, vyšší pozornosti a pobídek ke komunikaci.

Všichni pacienti uvádějí, že soukromí sice je nedostatečné, ale nevnímají to jako zásadní problém, protože chápou, že to jinak zařídit nelze. Pacienti posuzují soužití se spolupacienty jako bezproblémové, čtyři pacienti by uvítali, kdyby si mohli s ostatními pacienty popovídat. Celkově by pacienti uvítali větší soukromí a současně větší pozornost.

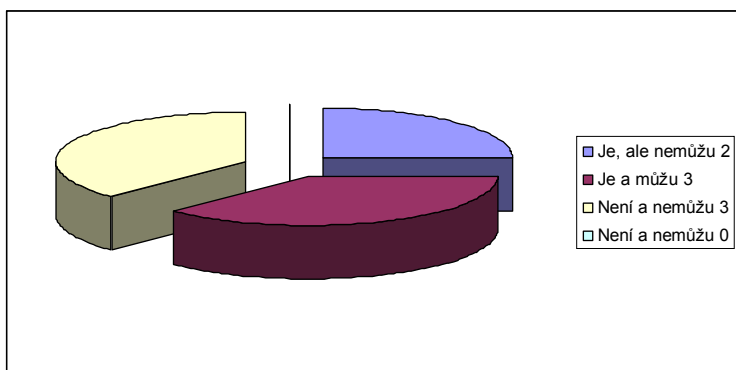
**Hodnocení zdravotního stavu** odpovídá prognostickým vyhlídkám; je patrné, že pacienti s tzv. špatnou prognózou (nízká pravděpodobnost zlepšení či vyléčení) popisují zdravotní stav jako velmi špatný; pacienti s příznivou prognózou jako méně tíživý. U druhé skupiny rovněž byla uváděna tendence ke zlepšování a sledování pokroků, dále naděje jako důležitý motivační faktor. Naprostá většina pacientů dále uvádí, že nastávají chvíle, kdy nedokážou myslet na nic jiného než na zdravotní stav, především ve fázích jeho zhoršení či zhoršování. Pacienti však nemají dojem, že by je kvůli zdravotnímu stavu trápilo víc starostí než ostatní pacienti.

Grafická zobrazení vybraných otázek:<sup>6</sup>

Je pro vás obtížné nespokojenost sdělit?



Nakolik je pro vás důležitá možnost samostatně provádět svou hygienu?



6 Východí počet pacientů pro grafická zobrazení je 8, protože od dvou pacientů není možné získat odpověď na dotazy. Grafické zobrazení jsem volila u odpovědích méně jednoznačných či velmi rozrůzněných. Ve formulacích odpovědích se na některých místech odrážejí komentáře pacientů – je to důsledkem začlenění dotazů do hovoru, poskytnutí prostoru pro jejich volné vyjádření.

## 2. RODINNÉ ZÁZEMÍ, OSOBNÍ PROMĚNNÉ

V této části se pacienti vyjadřovali ke specifickým prostředí DIP. Naprostá většina se zde cítí **bezpečně** (jeden pacient se bezpečně necítí kvůli obavám, „co bude dál“). Hodnocení estetického vzhledu je uvedeno u otázky „Nakolik je pro vás příjemné místo, kde nyní žijete?“. Pacienti uvedli, že je neobtěžuje či již neobtěžuje hluk přístrojů. Na dotaz, jak se pacienti vztahují k **okolnímu světu**, nejčastěji uváděli, že jim připadá daleko (viz graf).

Pacienti z poloviny uvádějí, že mají k dispozici potřebné **informace** a z poloviny ne („musím si o ně říkat a ne všemu rozumím“, „musela bych se víc ptát“, „no, moc toho zase nevím“). K jejich způsobu získávání uvádějí, že informace jsou dostupné, ale „jak kdy, spíš se musím zeptat“, „kdybych se víc ptal, tak jo, ale nechci otravovat“, „ano, ale ne vždycky dostávám stejné informace, od různých lidí bývají různé a to mi vadí“.

Okrajově jsme se dotkli **finančních záležitostí** (viz graf).

Ve druhé části jsem se dotazovala i na **osobní zázemí a vztahy**. Pacienti posuzovali vztahy s přáteli a rodinou. Většinou uvedli, že s **přáteli** mohou počítat (viz graf), ale jejich podpora je pro ně různě důležitá (viz graf). Dodávají, že je důležité mít přátele; jeden pacient uvádí, že pobyt v nemocnici stejně musí zvládat sám a jeden podotýká, že přátelé v nemocnici „stejně nemají význam“.

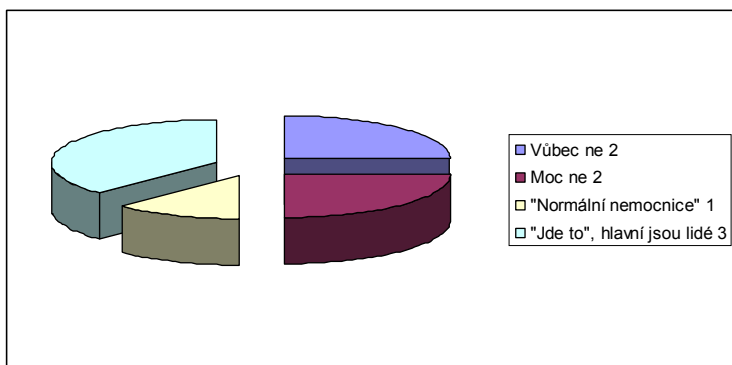
Většina je spokojena s podporou **rodiny**, pro jednoho pacienta není rozhodující (viz graf). Většina pacientů je spokojena ve vztazích se členy rodiny, jeden uvádí, že nemůže být, když je rodina daleko, a jeden pacient podotýká „všude jsou nějaké problémy, stejně jsme se moc nestýkali“. Častý kontakt s rodinou je důležitý pro všechny pacienty kromě jednoho. Pro pacienty je důležité mít blízkého člověka (manžel/ka, partner/ka, přítel/kyně); jeden pacient uvádí, že jej nemá, „musím to zvládat sám“; jedna pacientka nemá partnera, i když by ho uvítala, ale vnímá suplující roli dětí.

**Celkově jsou jednohlasně spokojení s osobními vztahy** (zde se však nabízí otázka, zda v jejich situaci lze odpovědět negativně, protože vztahy mimo nemocnici jsou jediným pojítkem s běžným životem a bývá vidět, že si je pacienti idealizují).

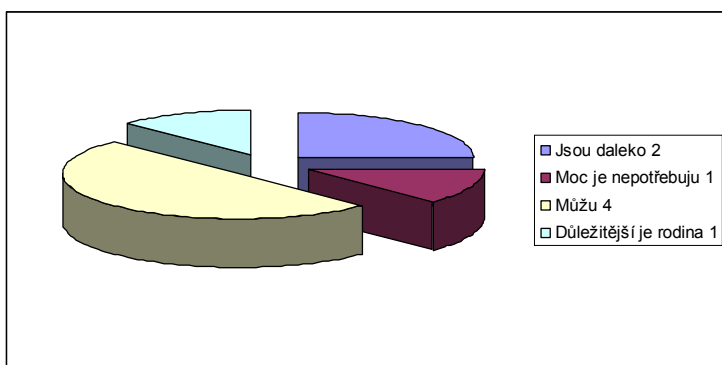


Grafická zobrazení vybraných otázek:

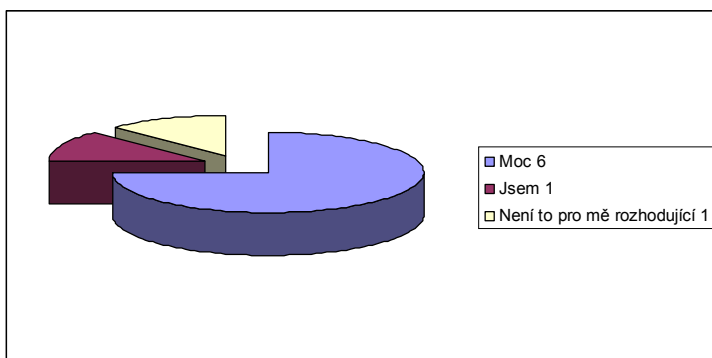
Nakolik je pro vás příjemné místo, kde nyní žijete?



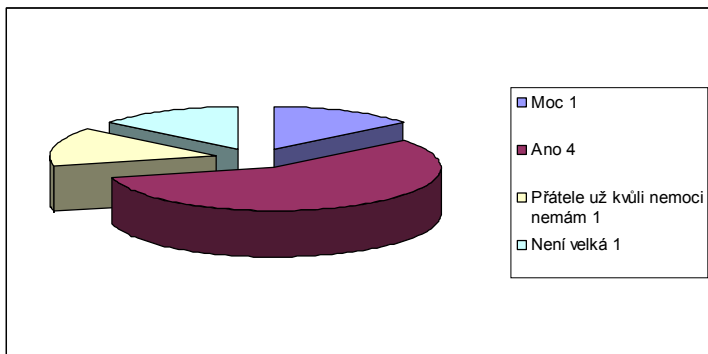
Do jaké míry můžete počítat se svými přáteli, když je potřebujete?



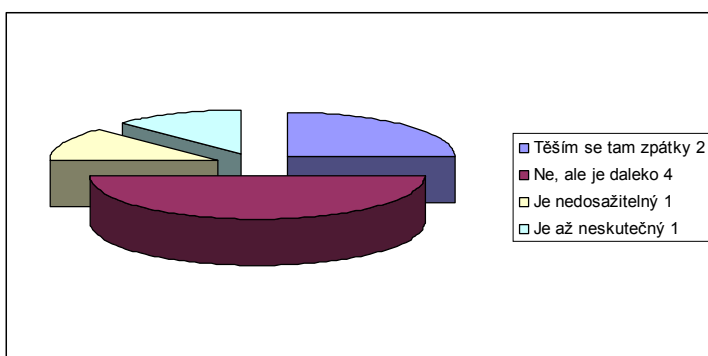
Jak jste spokojen/spokojena s podporou, kterou vám poskytuje rodina?



Jak jste spokojen/spokojena s podporou, kterou vám poskytují přátelé?



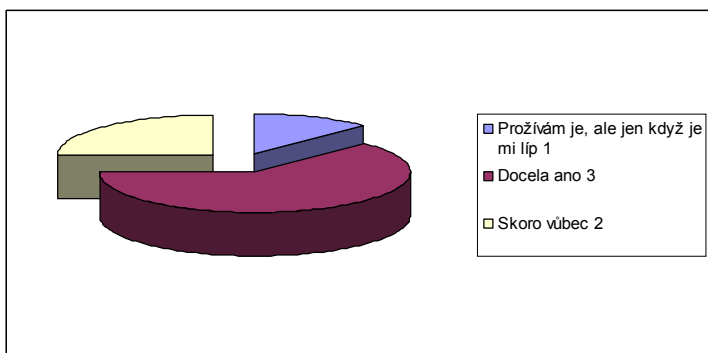
Okolní svět mi připadá jednotvárný.



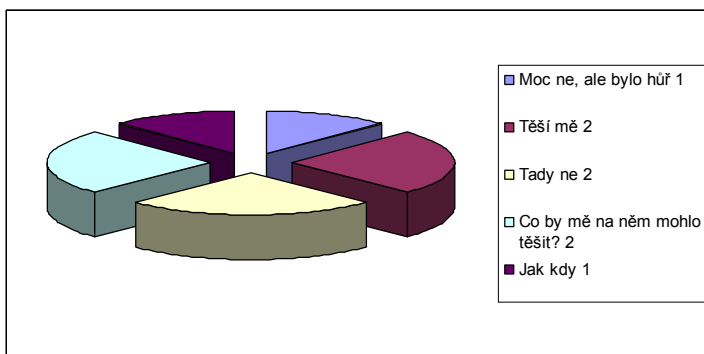
### 3. PSYCHICKÝ STAV, OSOBNOSTNÍ PROMĚNNÉ

U sledování psychického stavu jsme se nejprve zaměřili na prožívané pocity. Pacientům se docela daří prožívat příjemné pocity (viz graf), ale život celkově prožívají spíše pozitivně pouze pacienti s příznivou prognózou (viz graf):

V jaké míře prožíváte příjemné pocity?



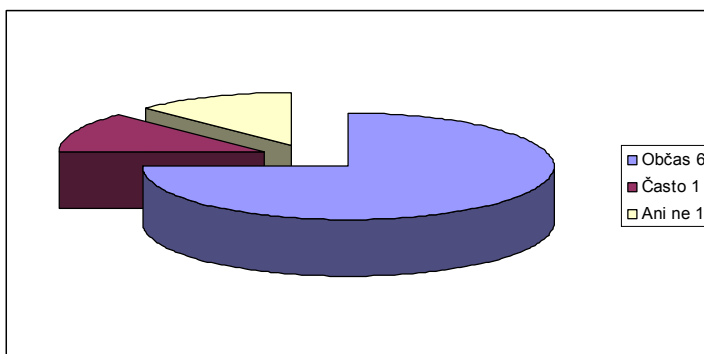
Jak moc vás těší život?



Ohledně **prožívání** jsem se dotazovala na témata pocity smutku, nepříjemné pocity obecně, strach a obavy, osamělost, pocity viny, objem energie, spokojenost s sebou a se svým tělesným vzhledem; celková spokojenost, nálada, nervozita, podrážděnost:

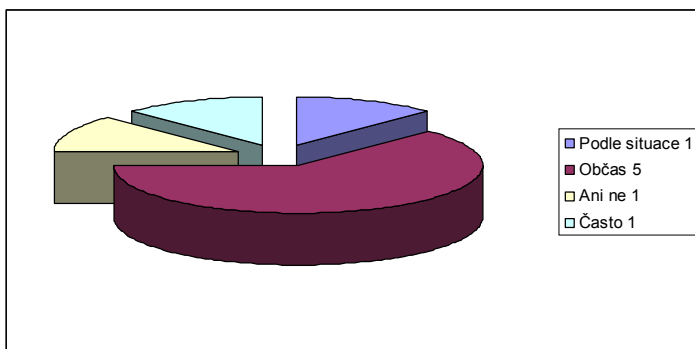
- pocity smutku:

Jak často prožíváte smutek?

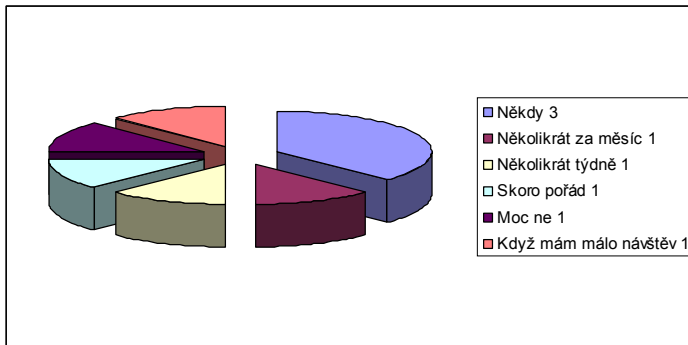


- nepříjemné pocity obecně:

Jak moc vás trápí nepříjemné pocity?

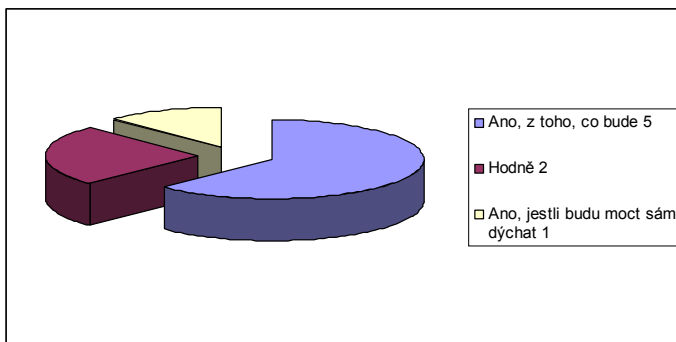


Jak často prožíváte negativní pocity jako rozmrzelost, beznaděj, úzkost či deprese?



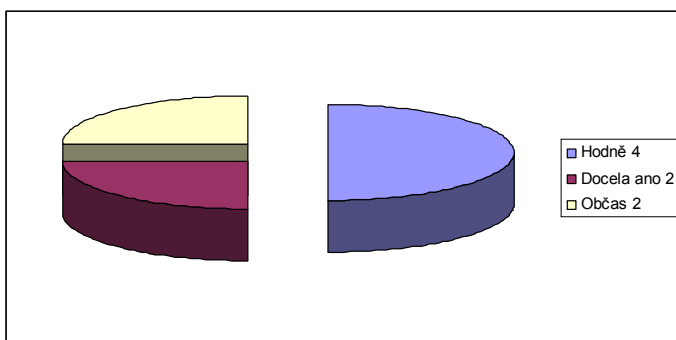
- strach a obavy:

Prožíváte strach a obavy?



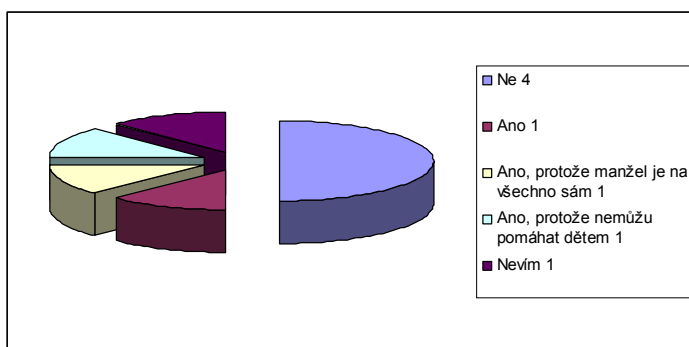
- osamělost:

Cítíte se osamělý/osamělá?



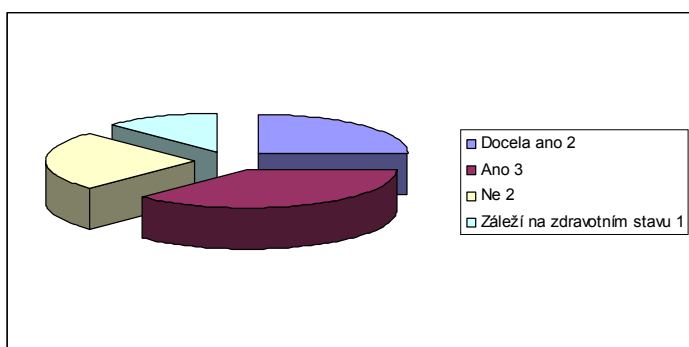
- pocity viny:

Prožíváte někdy pocity viny?

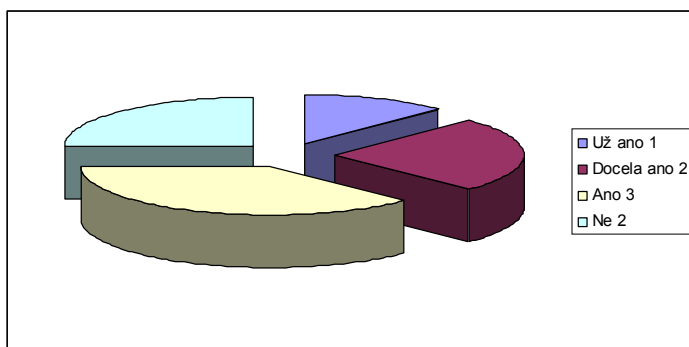


- objem energie:

Máte dostatek energie na každodenní život?

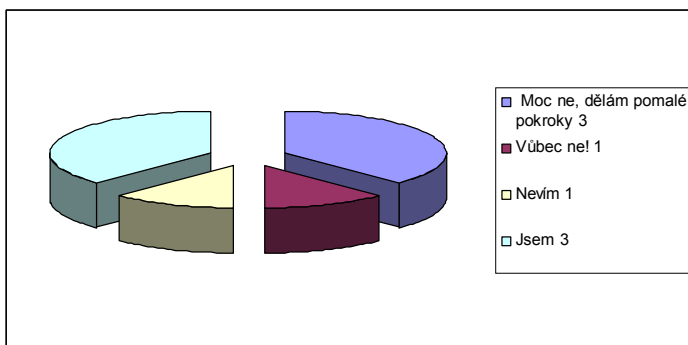


Jak jste spokojen/spokojena s tím, kolik máte energie?



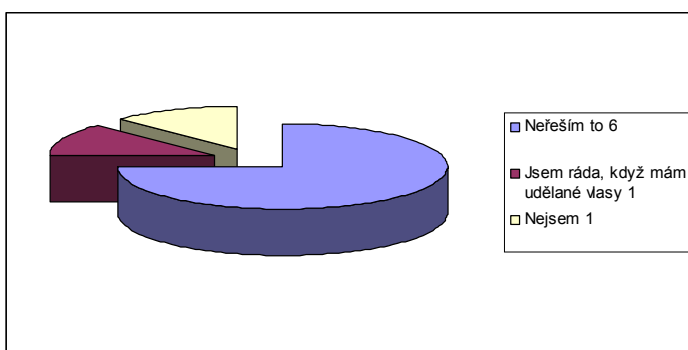
- spokojenost se sebou:

Jak jste spokojen sám se sebou/spokojena sama se sebou?

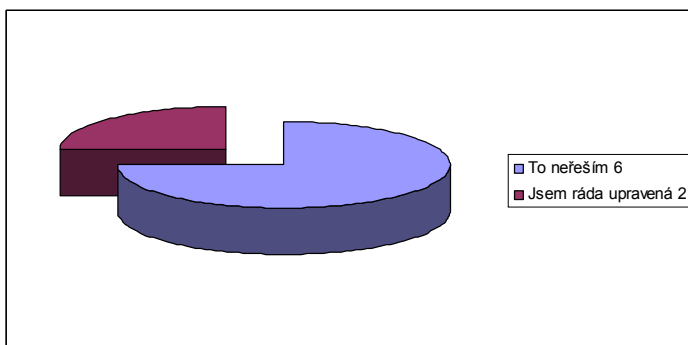


- spokojenost se svým tělesným vzhledem:

Jak jste spokojen/spokojena se svým tělesným vzhledem?

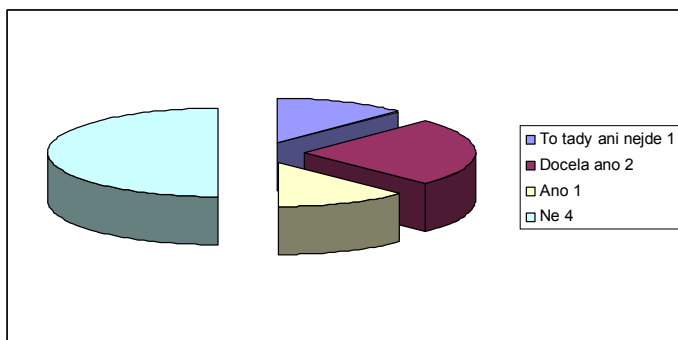


Nakolik je pro vás důležitý vzhled – jak vypadáte?



- celková spokojenost:

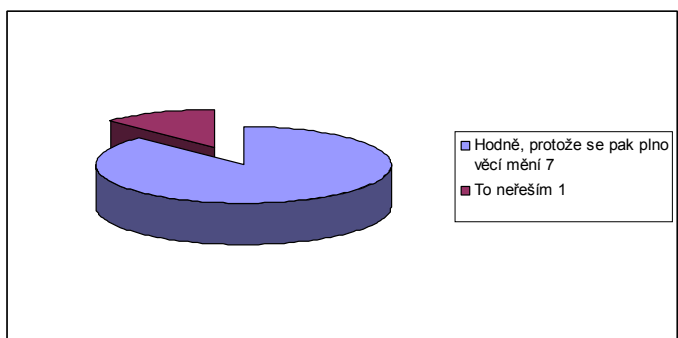
Cítíte se celkově spokojený/spokojená?



Ukázalo se, že pacienti jsou s těmito dílčími aspekty psychického spektra spíše spokojení, i když celkově uvádějí životní nespokojenost.

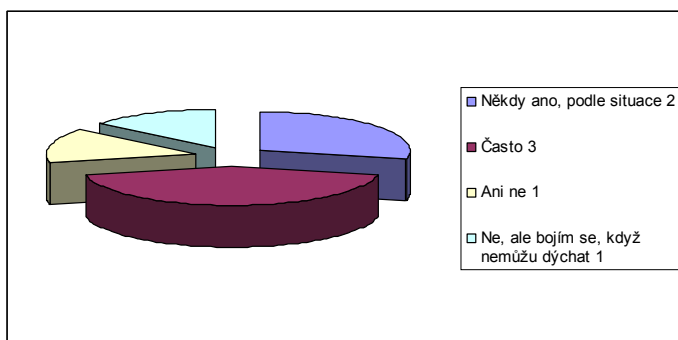
- nálada:

Nakolik je pro vás důležitá nálada, kterou obvykle míváte?



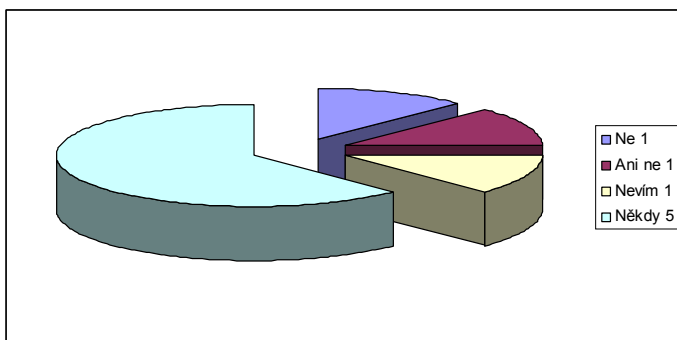
- nervozita:

Cítíte se nervózní?

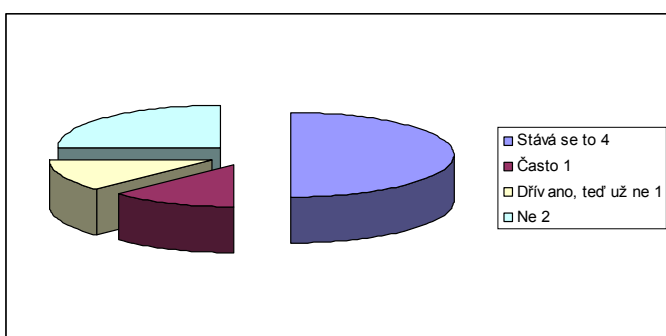


- podrážděnost bez zjevného důvodu:

Cítíte se někdy podrážděný/podrážděná bez zjevného důvodu?



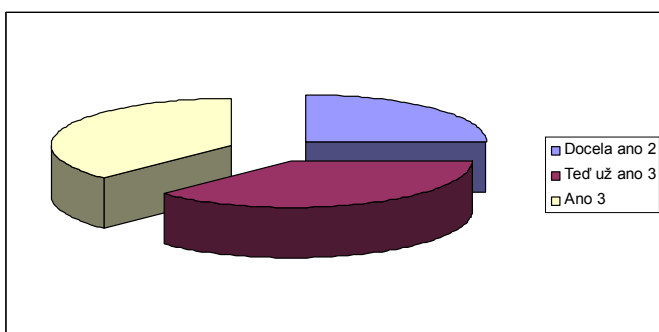
Tuto část uzavírala otázka, zda se pacienti někdy cítí „na duši“ tak zle, že by jim nic nedokázalo zlepšit náladu:



V oblasti **poznávání** jsem se ptala na soustředění, schopnost učit se nové věci, paměť:

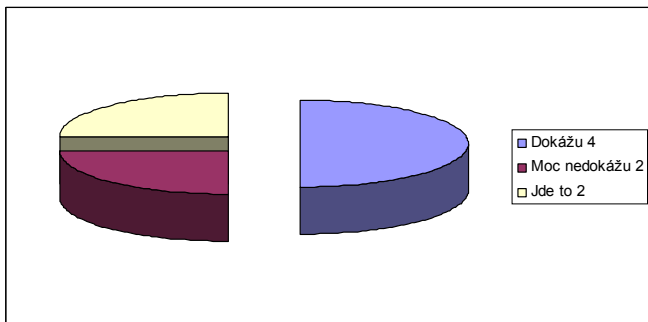
- soustředění:

Dokážete se soustředit?



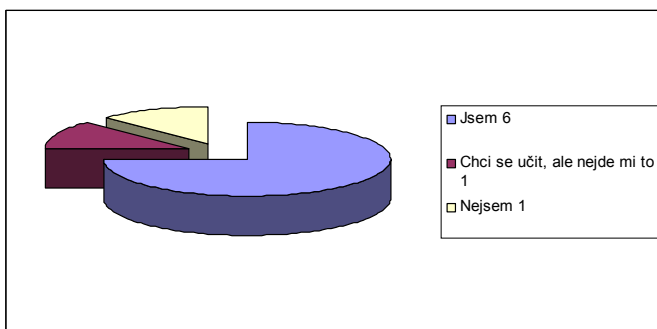


Většinou se nedokážu soustředit.



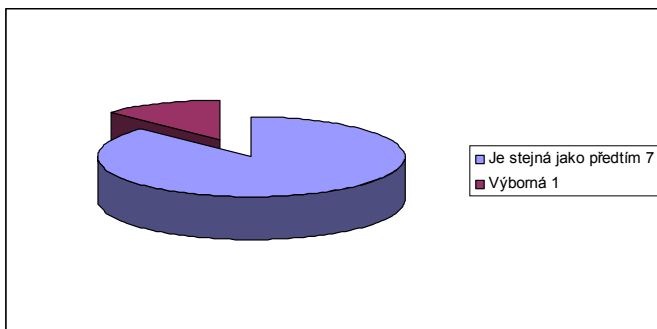
- schopnost učit se nové věci:

Jak jste spokojen/spokojena se svou schopností učit se nové věci?



- paměť:

Jak byste ohodnotil svou paměť?



Všichni kromě jednoho pacienta („starostmi si nepomůžu“) uvedli, že prožívají řadu **starostí**. Zkusili jsme je pojmenovat a ukázalo se, že nejvíce starostí mají s otázkou, co bude dál, dále je tíží práce, obavy, aby nebyli na obtíž, děti, bydlení.

Navázali jsme dotazem na míru výskytu **stresových situací**. Prožívají je všichni pacienti. Zkusili jsme se zaměřit na konkrétní oblasti a vyplynulo, že stresová situace pro pacienty nastává, když potřebují asistenci, ale nikdo nepřichází, při zhoršení stavu, při pocitu dechové nedostatečnosti, při proleženinách. Většina pacientů prožívá chvíle bezmoci. Současně má většina pacientů pocit, že sami se sebou dokážou vycházet.

Zaměřili jsme se též na **rozhodování**. Pět pacientů uvedlo, že není možné, aby se rozhodovali sami za sebe, a dva dodávají, že to je úkol lékařů a sester. Tři pacienti odpověděli, že to pro ně je důležité.

Pacienti jsou většinou spokojeni s objemem **energie**, který mají k dispozici.

Pacientů jsem se dotazovala, zda by si potřebovali s někým víc **popovídat**. Čtyři odpověděli souhlasně, další dva také, ale dodali, že „s někým odjinud“, dva pacienti odpověděli záporně, ale je třeba dodat, že jsou značně komunikativní a umějí kontakt navázat i udržet.

Čtyři pacienti uvedli, že **život**, jaký nyní vedou, není **k ničemu dobrý**, další čtyři nesouhlasili a projevíli víru ve zlepšení. I v tomto případě souvisely odpovědi s prognózou. Podobně jeden pacient konstatoval, že by bylo **lepší, kdyby nebyl**, jeden pacient také a „asi bych si občas i něco udělal, kdybych měl možnost“, tři pacienti si to myslí občas, tři pacienti si to nemyslí. Sedm pacientů se domnívá, že jim život ukřivdil, jeden nad tímto tématem nepřemýšlel.

Pacienti kromě jednoho nezastávají názor, že by v jejich životě nebylo nic **dobrého**. Za pozitivní podněty považují děti, vnoučata a rodinu jako takovou.

#### 4. AKTIVITY VYPLŇUJÍCÍ A NAPLŇUJÍCÍ ČAS

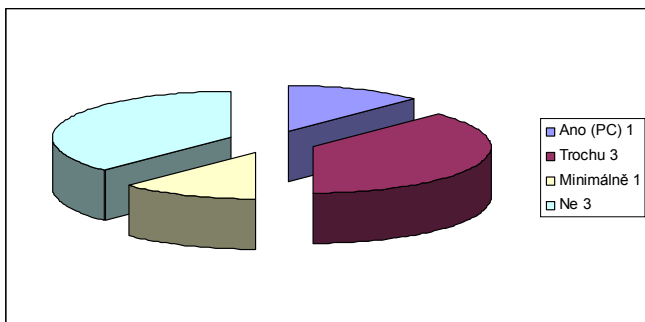
K nejčastěji uváděným obtížím v rámci **každodenních činností** patří nemožnost chůze či samostatné chůze. Dva pacienti vnímají obtíže při všech činnostech, dva při většině. Potíže s pohyblivostí mají všichni pacienti, jeden z nich uvádí, že na lůžku si dokáže poradit sám, ale omezuje ho neschopnost chůze. Zkusmo byla položena otázka, zda pacienti mohou **dělat něco pro druhé** – dvě pacientky uvedly kladnou odpověď: pro děti (jedna má dospělé děti a vnoučata, druhá dvě nedospělé děti). Sledovali jsme též vnímání **volného času a zájmů/koníčků**, odpovědi jsou rozmanitější a jsou uvedeny v grafech. K činnostem, které pacientům přinášejí **potěšení**, patří počítač, televize, čtení, fotografie a nejvíce ze všeho popovídání. Podobný dotaz se týkal událostí, na které se pacienti mohou těšit. Nejčastěji uváděné byly návštěvy, poté pravidelné rehabilitační cvičení, následovaly služby oblíbených sester a sanitářů a opět popovídání.

Při sledování **oblíbených činností** uvádějí, že spíš nemají možnost věnovat se svým zálibám (viz graf). Na velmi obecný dotaz, zda jsou schopni osvojovat si nové **dovednosti**, uvádějí z poloviny kladnou a z poloviny negativní odpověď (viz graf). Pacienti uvádějí, že mají možnost dozvídat se nové věci (televize, rádio, knížky, počítač) – kromě jednoho pacienta: „To neřeším.“ Domnívám se, že je žádoucí, aby pacienti měli povědomí o

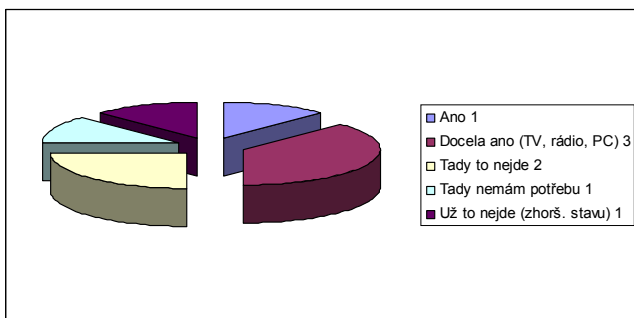
událostech doma i v zahraničí, proto jsem se dotazovala, zda je pro ně důležité sledovat zprávy. Čtyři pacienti odpověděli kladně, tři záporně a jeden podotkl: „Nevím, jsou puštěné, tak je poslouchám.“

Grafická zobrazení vybraných otázek:

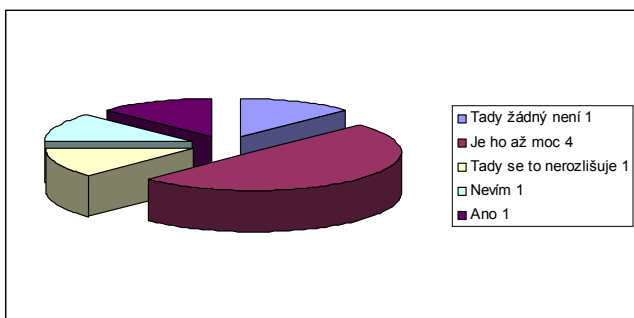
Máte možnost věnovat se svým zálibám?



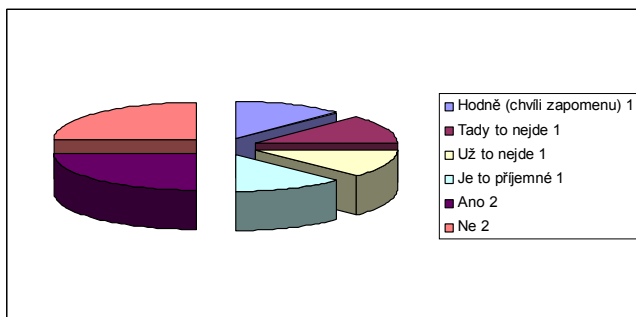
Jak jste spokojený/spokojená s možnostmi získávat nové dovednosti?



Jak jste spokojen s tím, jak tu trávíte volný čas?



Nakolik je pro vás důležité mít své zájmy/koníčky?



## 5. BUDOUCNOST A ASPEKTY OSOBNÍ VÍRY

V této části podle mého názoru nelze odhlédnout od prognózy a vývoje onemocnění pacientů. **Pohled do budoucna** vnímají příznivě tři pacienti, jeden uvedl „chci ji vidět příznivě, ale uvidí se“, dva pacienti nevědí a dva odpověděli „nevím“. Současně šest pacientů uvedlo velkou potřebu mít **naději**, dva sdělili, že ji už nemají. Na dotaz, jak by pacienti viděli svou budoucnost za pět let, dva odpověděli, že snad budou doma a chodit do práce, čtyři doufají, že budou doma (a dva z nich navíc soběstační), dva pacienti odpověděli, že buď budou stále na oddělení, nebo „už nebudu“.

Mluvili jsme i o osobní víře, ale při tomto tématu se diskuse více nerozvíjela (viz graf). Podobné výsledky vyplynuly z dotazu, zda **osobní víra** pacientům pomáhá čelit těžkostem: sedm odpovědělo, že neví, jeden specifikoval přesvědčení „to zvládnou“. Náboženskou či duchovní víru uvedla jedna pacientka, ostatní odpověděli záporně. Prožitek, že **život má smysl**, je však důležitý pro všechny pacienty. V současné době mají tři pacienti pocit, že jejich život má smysl, dva nevědí, jeden nemá a jeden by měl smysl života, „ale ne tady“. Celkově není žádný pacient se svým životem spokojený. Tři jednoznačně nejsou, dva jsou spokojení napůl, dva sice nejsou spokojení, ale doufají, že se to změní.

## SHRNUTÍ

Pacienti neuvádějí výrazné problémy s podmínkami a průběhem pobytu na oddělení, i když dlouhodobá hospitalizace je pro ně velmi náročná. Významný stres prožívají v situaci, kdy něco potřebují, ale je nutno počkat na asistenci. Pacienti by uvítali větší soukromí a současně větší pozornost. Soužití s ostatními pacienty nevnaší do jejich života dodatečné problémy, ale polovina z nich by uvítala možnost komunikace se spolupacienty. Spokojenost s pobytem zvyšuje možnost oboustranně srozumitelné slovní komunikace. Celková spokojenost s aktuálními životními podmínkami se na pětibodové stupnici pohybuje v rozmezí 1–2.

Hodnocení zdravotního stavu odpovídá prognostickým vyhlídkám. Pacienti s příznivou prognózou vnímají svůj stav jako méně tíživý, motivačně mohou vycházet ze zlepšování, pokroků a také naděje. Podobně pohled do budoucna je podmíněn možnostmi léčby, ale naděje zůstává důležitá pro většinu pacientů.

Pacientům se víceméně daří prožívat příjemné pocity, ale život prožívají spíše pozitivně pouze pacienti s příznivou prognózou. Pacienty nejvíce trápí otázka, co bude dál, práce, obavy, aby nebyli na obtíž, děti, bydlení. Pacienty značně omezuje nesamostatnost a problémy s pohyblivostí.

Důležitá je pro pacienty podpora rodiny a častý kontakt s ní. Většina pacientů je v těchto vztazích spokojena. Rovněž je pro pacienty důležité mít blízkého člověka – partnera. Děti, vnoučata a rodinu navíc považují za nejvýznamnější pozitivní podněty. K dalším patří počítač, televize, čtení, fotografie a nejvíce ze všeho popovídání, ovšem potřeba častějšího verbálního sdílení není jednoznačná; zdá se, že do určité míry závisí na komunikačních dovednostech jednotlivých pacientů. Pacienti se těší na návštěvy, pravidelné rehabilitační cvičení, dále na služby oblíbených sester a sanitářů a popovídání. Pro všechny pacienty je důležitý pocit, že život má smysl, ale ne všichni ho nyní vnímají. Celkově není žádný pacient se svým životem spokojený.

### **Porovnání závěrů případových studií a výzkumu:**

Ze spolupráce s pacienty na základě případových studií vyplývá, že zásadní význam v jejich životě během hospitalizace má rodina a blízcí lidé jako takoví. Optimální je, má-li pacient též životního partnera. Na základě výzkumu se rovněž ukázalo, že pro pacienty je rozhodující podpora rodiny a častý kontakt s ní. Většina pacientů je v rodinných vztazích spokojena a za důležité považují blízkého člověka – partnera.

Případové studie i výzkum dále shodně poukazují na to, že pro pacienty je důležité, když se mohou na něco těšit, když mají k dispozici alespoň částečně příjemné podněty (počítač, televize, čtení, fotografie; rozvíjení či obnova praktických dovedností u pacientů s příznivou prognózou). Za prioritní potřebu považují mezilidský kontakt, projevy zájmu a pozornosti, popovídání.

Pacienti by uvítali větší soukromí a současně větší pozornost, což jsou při stávajícím uspořádání oddělení nepříliš slučitelné podmínky.

Ukazuje se, že je třeba rozlišovat přístup k pacientům s příznivou a méně příznivou prognózou, protože pacienti vycházejí z jiné motivace a svůj stav prožívají značně odlišně.

## 11. DISKUSE

Téma této práce vzešlo z praxe, z postupně se rozvíjející spolupráce s pacienty dlouhodobé intenzivní péče, při níž se začala objevovat řada podnětů a témat, která si žádala jednotnější, jindy naopak více individuální; ucelenější, systematictější přístup. Podklad k němu však nebyl k dispozici.

Konkrétní problémy jsou diskutovány přímo v textu; reaguji tak na popisovanou spolupráci s pacienty i výzkumné aspekty, které jsou s ní spojené. Touto formou navíc není třeba dohledávat informace zpětně.

Obě části práce doplňují konkrétní příklady pro názornou představu, dokreslení. S tím souvisí i volba textu strukturovaného na poměrně malé úseky a oddíly a také zvýraznění důležitých výrazů.

Případové studie umožňují nahlédnout do života pacientů, zprostředkovávají seznámení s jejich příběhy. Strukturované dotazování vneslo do spolupráce s nimi nové podněty, které ji obohacují a nabízejí oběma stranám nové možnosti. Studie a strukturované dotazování se stávají podnětem pro další psychologickou spolupráci s novými pacienty a jejich rodinami.

Jsem si vědoma toho, že jako velmi sporný může být vnímán výběr pacientů zařazených do výzkumu. Jeho cílem ovšem nebyl populační či plošné sledování, získaná data si nekladou za cíl reprezentativnost ani zobecnění na pacienty DIP jako takové. Mým záměrem bylo zvolit pacienty, jejichž diagnóza, zdravotní a psychický stav odrážejí pestrost a šíří záběru psychologické spolupráce.

Výzkum umožnil konkretizovat témata, která jsou pro pacienty aktuální a subjektivně významná. Samotné provádění výzkumu vneslo do spolupráce nové podněty, otevřelo aktuální témata, podnítilo změny – už jen tím, že se rozšířil úhel pohledu, došlo k oboustranné výměně informací, zkušeností, výhrad i nespokojenosti (navíc byla svým způsobem skrytá ve výzkumu, neplnila roli stížnosti). Mým přáním je rozvoj spolupráce s ostatními pracovišti DIP, sledování specifik jednotlivých pracovišť při psychologické spolupráci.

Při realizování a dále při vyhodnocování výzkumu se ukázalo, že některé dotazy či oblasti nejsou pro pacienty nosným tématem k hovoru (rozhodování, vlastní názor, nutnost vykonávání určitých aktivit), jiné by bylo možné sloučit (spánek, bolest, soustředění, pozornost). Tato zjištění považuji za informativně podnětná a zastávám názor, že takovéto nedostatky výzkumu se mohou stát zdrojem zkvalitnění navazujících nebo

následných výzkumných záměrů v této oblasti.

Rovněž se ukazuje, že rozsáhlejší pozornost by si zasloužili příbuzní pacientů a zaměstnanci oddělení.

### **11.1. SEBEREFLEXE**

Na oddělení dlouhodobé intenzivní péče pracuji tři roky; tuto pozici jsem zde obsazovala jako první. Do dění na DIP jsem pronikala za pomoci sester a sanitářů a tak tomu je dodnes. V první řadě jsem se seznamovala s onemocněními pacientů, jako první nástroje jsem používala pozorování a chabé pokusy o dorozumění odezíráním. Velkým vkladem pro mě osobně bylo absolvování prvních dvou stupňů kurzu bazální stimulace, jejímž prostřednictvím jsem si uvědomila význam tělesného prožívání pro málo pohyblivé, případně zcela imobilní pacienty. Tyto zkušenosti dále obohatily návazné kurzy práce s tělem.

Přes tělesné prožitky jsme začali s pacienty rozvíjet potřeby, význam věcí zdánlivě běžné denní potřeby. Tím se zintenzivnila nutnost efektivnější komunikace a současně se začala objevovat stálá témata, která komunikaci usnadňovala.

V samých počátcích jsem neměla pocit, že bych měla co nabídnout příbuzným, připadala jsem si stejně bezradná jako oni. Postupem času jsme společně začali zjišťovat, že efektivní bývají žádosti o drobné služby – něco donést, obměnit fotky na stěně, vykonat zdánlivou maličkost pro pacienta, například mu při návštěvě promazat ruce či nohy krémem. Odtud patrně vedla cesta k hlubšímu sdílení, zjišťování nových informací o pacientech během hovorů, na které jsme mohli navázat při individuální spolupráci s pacienty.

Jako velmi náročné vnímám počátky svého působení na DIP vzhledem ke kolegyním a kolegům. Nebyly vymezené mé kompetence, současně jsem hledala optimální čas přítomnosti na oddělení. V podstatě lze říci, že se kompetence časem tříbily spontánně, a tento proces nepovažuji za ukončený.

Při sebereflexi během psaní této práce jsem si též uvědomila, že proběhla jakási posloupnost skupin lidí, na které jsem se v navazujících obdobích vždy více soustředila. V první fázi to byli pacienti, na ně navázali příbuzní pacientů a ve třetí fázi jsem si teprve začala uvědomovat, jak je tato práce náročná pro personál.

Postupy, které popisuji v teoretické části, jsou výsledkem mnoha pokusů a také omylů (jejichž prioritou bylo neuškodit), mé velké díky patří ostatním členům týmu, kteří

se se mnou podělili o své dosavadní zkušenosti a významně se tak podíleli na řadě snah, nových podnětů, aktivit.

Při neustálém procesu hledání a ověřování, zda úmysly a snahy odpovídají přáním a potřebám pacientů, jsem si zhruba dva roky sama neuměla najít hranici, bylo pro mě náročné „nechávat“ osudy pacientů a jejich rodin takzvaně za dveřmi DIP. Postupem času se mi osvědčila metafora vstupování do světa pacientů a po odchodu opět vystupování z něj. Tento účel nejen pro mě optimálně plní převlékání oblečení a troufám si tvrdit, že pozitivní vliv v tomto směru mělo též přestěhování šatny pro zaměstnance ze samotného oddělení na jiné patro – člověk tak odchází vlastně dvakrát.

Vztahy mezi pacienty a personálem na DIP podle mých dosavadních zkušeností mají jinou, intenzivnější kvalitu než na standardních odděleních. Nevím, zda by tomu bylo možno zabránit, když jsou zde pacienti hospitalizováni i několik let. Nepochybuji o tom, že se do psaní práce i realizace a zpracování výzkumu promítá osobní rovina vztahu s pacienty. S některými máme víc společných témat než s jinými, některé rodiny jsou více angažované, jiné méně, svou roli bezesporu hrají sympatie. Někdy bývá obtížné oddělit osobní rovinu. Uvědomuji si, že pro mě jsou náročně zvladatelné rodiny, které by mohly věnovat pacientům více zájmu, prostoru a času – zvláště když vím, jak důležitou roli rodina pro pacienty sehrává –, to je téma na supervize, na další práci se sebou.

Nepochybuji o tom, že někdo jiný, méně emocionální, by mohl spatřovat těžiště spolupráce s pacienty v jiných oblastech. V této práci popisuji své dosavadní zkušenosti a snahy, neprezentuji je jako daná fakta.

## **11.2. HODNOCENÍ KVALITY VÝZKUMU**

Předpokladem kvalitního výzkumu je primární zajištění validity a důvěryhodnosti výsledků (Hendl, 2005). U tohoto výzkumu nebylo nutné zabývat se sjednocováním přístupu členů týmu, rozložením odpovědnosti a dalšími aspekty týmové práce, protože jsem výzkum realizovala sama. Uvedené požadavky by bylo optimální naplnit použitím jednotných metod u všech pacientů, avšak vzhledem k jejich různorodosti (již na rovině možnosti versus absence verbální komunikace) se ke slovu spíše hlásí použití různých zdrojů informací, za velmi prospěšné považuji trvalou možnost konzultací s kolegy a kolegyněmi na DIP.

Kvalitní výzkum musí splňovat řadu kritérií, na něž různí autoři pohlížejí z různých úhlů a vymezují je ne zcela stejně. Při posuzování kvality tohoto výzkumu jsem se inspirovala otázkami, které na základě eklektického přístupu pokládá Hendl (1999), a



čtyřmi kritérii Lincolna a Guby (1985).

Hendl (1999) pokládá tyto otázky, rozdělené podle fází a specifík výzkumu:

## **I. Úvod do problému**

### **1. Je problém jasně určen a lze ho zkoumat?**

V teoretické části jsem se snažila podrobně popsat prostředí, v němž jsou pacienti hospitalizováni, specifikovala jsem spolupráci s pacienty, příbuznými i zaměstnanci oddělení. Teprve do tohoto kontextu jsem zasadila zkoumaný problém – kvalitu života pacientů a možnosti jejího rozvoje. Potřebu výzkumu jsem zdůvodnila absencí informací o prožívání pacientů na tomto typu oddělení. Současně chybí koncepce práce psychologa na DIP. Navštívila jsem další čtyři DIP v České republice, vyšla jsem tedy i z informací z jiných pracovišť.

### **2. Byl proveden důkladný přehled literatury, který umožní vybrat odpovídající procedury a provést diskusi?**

Při získávání informací jsem vycházela jak z českých a překladových knižních a časopiseckých zdrojů, tak z internetových zdrojů, z angloamerické literatury. Vyhledávala jsem údaje co nejnovějšího data, starší tituly jsem zařazovala výjimečně. Provedla jsem rozsáhlou rešerši článků a textů na zahraničních databázích. Literaturu člením na sekci odkazující na rigorózní práci a na sekci doporučené další literatury, s níž jsem se seznámila a považuji ji za užitečný zdroj.

### **3. Je výzkumný problém jasně určen?**

Výzkumný problém nebyl zcela jasně určen, ale s tímto omezením práce počítá a upozorňuji v ní na to, že se do vysoké míry jedná o screeningový výzkum, který má pojmenovat klíčová témata a sloužit jako odrazový můstek k další práci, případně k dalšímu, již konkrétnějšímu výzkumu. Otázka je však zasazena do konkrétního kontextu, snažila jsem se explicitně popsat různé úhly pohledu. Výzkumný problém je dostatečně otevřený, aby vedl k exploraci tématu. Výzkum je celkově pojat exploračně, nebyly stanoveny hypotézy.

## **II. Výzkumné procedury**

### **1. Vedou výběrové procedury k identifikaci participantů a zdrojů důležitých pro problém?**

Participantů jsou hospitalizováni na vysoce specializované jednotce, jejíž uspořádání a provoz podmiňují možnosti procedur. Zdroje témat vycházejí z dosavadních vlastních

zkušeností, z výpovědí pacientů, příbuzných, personálu. Současně je třeba respektovat zdravotní omezení pacientů a přizpůsobit procedury jejich možnostem. Podrobně jsem popsala místo výzkumu i charakteristiku participantů. Každá případová studie obsahuje individuální charakteristiku každého z nich.

Výběr vzorku nebyl náhodný, nepovažovala jsem za optimální zohledňovat riziko, že náhodným výběrem bude výzkum realizován s pacienty, kteří mají tak výrazná omezení, že nejsou schopni poskytnout žádné verbální informace. Tím by se výsledky výzkumu značně omezily. Dále je třeba zohlednit skutečnost, že hospitalizace neprobíhá předem určenou dobu, je podmíněna stavem pacientů a někdy z různých důvodů dochází k okamžitým překladům, například při zhoršení stavu. Kdyby měl být vzorek náhodný, bylo by nezbytné začlenit do výzkumu ostatní pracoviště DIP v České republice. To jsem nepovažovala za žádoucí, protože v tomto výzkumu se teprve zjišťuje, na co je vhodné se při psychologické spolupráci soustředit, které procesy podpořit. Cílem není zobecnění.

## **2. Jsou techniky pro sběr dat a zdroje dat oprávněné a důvěryhodné?**

Pro sběr dat bylo použito několik technik – pozorování, práce s dokumentací, semistrukturovaný dotazník. Všechny z nich byly popsány a odůvodněny. Nebylo provedeno jejich pilotní přezkoušení, protože zde je prostor pro případnou modifikaci, doplnění. Taktéž byly popsány techniky analýzy a vyhodnocení dat. Kvalitu výzkumu jsem se v tomto ohledu snažila podpořit různými zdroji informací, nevycházela jsem pouze z údajů, které jsem získala vlastními silami, ale obracela jsem se na kolegy a kolegyně, na příbuzné pacientů. V případě nejistoty jsem záležitost konzultovala s kolegy a kolegyněmi na pracovišti.

## **III. Diskuse**

### **1. Jsou prezentované výsledky náležité a jasné?**

Výsledky výzkumu přinášejí konkrétní doporučení pro další práci, mohou se stát inspirací i pro ostatní pracoviště. Provedla jsem podrobný popis pozorování jak jednotlivých pacientů, tak provozu oddělení, snažila jsem se uvést tak podrobné informace, aby čtenář mohl získat konkrétní představu o tom, jak oddělení DIP funguje. Získaná data zdůvodňují témata, zobecnění i tvrzení, jsou dokreslovány příklady, citacemi pacientů.

### **2. Podporují výsledky analýzy dat závěry studie?**

Pro podporu závěrů jsem použila několik zdrojů, nálezy byly podrobně popsány,

vysvětleny a jsou podpořeny výsledky. Je napsána diskuse o omezeních výzkumu. Nemohla proběhnout diskuse o výsledcích předchozích výzkumů, protože mi není známo, že by se tímto tématem nějaký výzkum již zabýval.

### **3. Uvedla se doporučení pro další výzkum?**

Jsou uvedena doporučení pro potenciální další výzkum i pro praxi. Dbala jsem na to, abych při zobecňování nepřekračovala rámeček výzkumu. Výsledky se týkají pouze oddělení DIP, na němž výzkum proběhl, vzorek si nekládl za cíl být reprezentativní.

## **IV. Kritéria pro specifické techniky**

### **1. Případová studie**

Byly uvedeny důvody pro výběr daných případů. Pro naplnění požadavku triangulace byla použita kombinace různých zdrojů dat.

### **2. Interview**

Techniku rozhovoru nebylo podle mého názoru pilotně přezkušovat, protože podobným způsobem, jakým byl prováděn sběr dat, spolupracujeme s pacienty běžně. Kvalifikace výzkumníka je dána jeho rolí na oddělení. Je uvedeno, jak byl rozhovor zaznamenáván, jak byla provedena analýza. Při rozhovoru bylo dbáno na nepokládání sugestivních otázek a současně jsme se k tématům vraceli, takže v případě pochyb byl prostor pro ujasnění, případně nápravu.

### **3. Pozorování**

Chování, které bylo předmětem pozorování, není konkrétně popsáno, protože pozorování bylo otevřené, jeho prostřednictvím se sbíraly nejen cílené údaje, ale získávaly se i další podněty, které by mohly rozšířit záběr, otevřít nová témata apod. Pozorování podle mého názoru probíhalo dostatečně dlouhou dobu, u řady pacientů probíhá doposud, takže i zde je možnost korekce. Nedomnívám se, že by u pozorování celkového kontextu chování bylo možné určit, zda se pozorovaly všechny akce a chování v místě výzkumu.

Lincoln a Guba (1985) vycházejí při hodnocení kvalitativního výzkumu ze čtyř kritérií:

**1. důvěryhodnost (credibility):** Toto kritérium jsem se snažila podpořit zprostředkováním více úhlů pohledu, rozšiřováním vlastního profesního záběru při spolupráci s pacienty o zkušenosti kolegů a kolegyně, seznamováním se s procesem léčby z hlediska lékařů i

ošetřujícího personálu; dále konzultováním s kolegy a kolegyněmi. Tento proces nepovažuji za ukončený, stále se vynořují nová témata.

2. **přenositelnost** (transferability): Vzhledem k tomu, jak jsem měla dosud možnost poznat práci na dalších oddělení DIP, se domnívám, že výsledky výzkumu mohou být přenositelné a s přihlédnutím ke specifikům pracovišť aplikovatelné. Byla by velmi užitečná diskuse o zkušenostech zaměstnanců různých pracovišť, teprve poté by podle mého názoru mohl být koncept přenositelnosti rozvíjen v širším měřítku. Domnívám se, že získaná data jsou v této podobě využitelná pro potenciální další výzkumy.

3. **potvrditelnost** (confirmability): Míra nezávislosti při výzkumu je obtížně stanovitelná, proto jsem se snažila velmi podrobně popisovat jak prostředí, strukturu pacientů, tak samotný průběh výzkumu. Výsledky doplňuji citacemi, aby bylo možné poukázat na důvody, které k určitým konstatováním vedly.

4. **hodnověrnost** (dependability): Domnívám se, že zodpovězení otázky, zda by tentýž výzkum realizovaný jiným výzkumníkem s obdobnými respondenty, dospěl k týmž závěrům, nemůže být jednoznačné, protože k vedení rozhovoru významně přispívala obeznamenost s chodem oddělení, jeho zaměstnanci a častý kontakt s pacienty. Předpokládám, že na obecné rovině by závěry měly být shodné, ve specifikách vztahujících se přímo k tomu oddělení by záviselo na zkušenostech s podobným typem oddělení (ARO, JIP).

Souhlasím se Straussem a Corbinovou (1999, s. 188): „...pravděpodobně žádná teorie, která se týká sociálně-psychologických jevů, není reprodukovatelná, alespoň v tom, že nelze nalézt nové nebo jiné situace, jejichž parametry by přesně odpovídaly situacím v původním výzkumu, ačkoli hlavní charakteristiky si mohou být velmi podobné... Za předpokladu použití stejných teoretických východisek... a... obecných pravidel pro shromažďování údajů a jejich analýzu... by jiný badatel měl dojít ke stejným teoretickým vysvětlením daného jevu“. Domnívám se, že výzkum tyto předpoklady splňuje.

### 11.3. ETICKÉ A MORÁLNÍ FAKTORY

Při sběru dat je třeba počítat s řadou etických i morálních aspektů. Výzkum může spolupráci s pacienty významně obohatit, ale současně hrozí riziko, že proces získávání informací může narušit křehkou rovnováhu pacientů; zneužít jejich postavení. Pacienti souhlasili s dotazováním pro účely výzkumu; v případě, že pacient nemohl vyslovit souhlas, jsem se dotázala opatrovníka. Je však třeba dodat, že jsme rozhovory nestrukturovali slovy

„teď se budeme věnovat rozhovoru pro účely výzkumu“, ale dotazování jsem zařadila do kontextu každodenní spolupráce, aby nevznikala uměle navozená situace, kterou jsem nepovažovala za nezbytnou.

**Informovaný souhlas** patří k základním pravidlům výzkumu. Dále jej doprovází možnost kdykoli ukončit účast ve výzkumu.<sup>7</sup> Pacienty jsem ujistila o zachování anonymity, v případových studiích používám změněná křestní jména.

Neméně důležitým tématem než anonymita je i zachování **soukromí**. Již v teoretické části jsem uvedla, že prostorové podmínky jsou značně omezené, pacienti celkově mají minimum soukromí. Nikdo z pacientů nevyužil možnosti odmítnout rozhovor na některé téma, obecně jsou otevření a spíše je těší zájem o jejich osobu, než by řešili, zda jejich sdělení někdo uslyší. Pro jedince „zvenku“ to bývá obtížně pochopitelné, ale otevřenost pacientů bývá značná a s výjimkami jsem se prozatím nesetkala. Spíše příbuzní uvádějí, že při pobytu pacienta přicházejí o část svého soukromí.

Prospěch z výzkumu může být oboustranný, v tomto kontextu je možná inspirace Světovou zdravotnickou organizací: „Hlubší pochopení ze strany lékaře, jak nemoc ovlivňuje kvalitu života pacienta, vnese do kontaktu mezi pacientem a lékařem změnu a zlepšení. Lékař bude ve své práci vnímat hlubší smysl, práce ho bude více naplňovat a pacient získá komplexnější zdravotní péči.“ (WHO, 1997, s. 5)

Potenciální rizika sběru dat je třeba minimalizovat pečlivou přípravou, předchozím zvážením, zda je pro pacienta vhodné a žádoucí otevírat určitá témata či oblasti. Je nezbytné počítat s tím, že pacienti ve své roli vstupují do submisivní pozice a do vysoké míry se s ní ztotožňují. Současně vítají prostor pro sdílení obav, úvah, pozitivních prožitků i radosti. Pozornost je pro ně důležitá a cenná, proto je s ní nutné zacházet velmi opatrně.

V tomto případě se nevýhoda provádění výzkumu jediným člověkem může stát výhodou, protože jsem s pacienty v častém kontaktu, a když se stane, že určité dění při naší spolupráci navodí pro pacienta nežádoucí účinky, se vzniklou situací je možné ihned pracovat a ošetřit ji. Nejčastěji se vyskytujícím příkladem bývá pláč při subjektivně náročných tématech (obvykle vzpomínky na blízké, domov, rodinu, s nímž pacient nemůže být).

V takovýchto chvílích je nedocenitelná spolupráce s kolegy, kteří upozorní na změny v pacientově prožívání a chování, doplní informace a své podněty.

---

<sup>7</sup> Tuto možnost nikdo z pacientů ani opatrovníků nevyužil, naopak pacienty potěšilo, že jejich hospitalizace a oni sami mohou přispět k budoucímu rozvoji spolupráce s dalšími pacienty.

Nevhodný postup minimalizuje důkladná obeznámenost s tělesným, psychickým stavem pacienta, s jeho rodinným, osobním i pracovním zázemím, protože lze předem konkretizovat témata, která by pro pacienta mohla být příliš zatěžující, neakceptovatelná či nevhodně načasovaná (samozřejmě je rozdíl diskutovat o chůzi ve fázi, kdy pacient neví, zda bude chůze schopen, a s odstupem několika měsíců, kdy již chodit může).

K realizaci výzkumu jsem proto přistupovala s vědomím, že pro všechny pacienty nebude možné použít univerzální dotazník a jednotný způsob dotazování. Postup i dotazy bylo třeba individualizovat a orientovat se též podle aktuálního zdravotního a psychického stavu pacientů.

## 11.4. DOPORUČENÍ PRO PRAXI

Z dosavadní práce, realizovaného výzkumu a výsledků případových studií vyplývá řada doporučení pro další praxi:

- Je optimální rozlišit potenciální vývoj stavu pacientů, aby mohla být spolupráce konkrétněji směřovaná z hlediska motivace a aby v jejím průběhu bylo možné pacienty – a formu spolupráce – předem připravovat na další fázi. Za praktické považuji již uvedené rozdělení (oddíl 2.2.3) na **onemocnění léčitelná, neléčitelná a onemocnění s nejistou prognózou**.
- Jistým otazníkem stále zůstávají pacienti v apalickém stavu, od nichž není možné získat zpětnou vazbu. Vzhledem k důrazu, který pacienti kladou na kontakt a pozornost, by bylo možno vyvodit, že by pro ně mohla být prospěšná častější **taktilní komunikace**. Toto téma zůstává otevřené další práci.
- Za podstatné považuji u každého pacienta, pokud to bude možné, zprostředkovat, aby se měl na co **těšit** a měl být jen miniaturní pozitivní kotvu v každodenním rytmu.
- Při zpracování případových studií se vynořilo téma nutnosti jednotného zpracování a aktivovalo záměr koncipovat **standardizovaný diagnostický postup**, podle něhož by bylo možno postupovat jak při příjmu nových pacientů, tak v průběhu léčby a při jejím ukončení. Sloužil by i jako kritérium hodnocení pokroku či úbytku funkcí, možností. Tento záměr dosud narážel na rozmanitost a různorodost fyzického a psychického stavu pacientů a prognostických vyhlídek. Výhodou by byla jednotnost psychologických zpráv a podpora jejich přehlednosti pro lékaře. V současné době je postup sjednocování rozpracován a nepochybuji o tom, že k jeho dalšímu vývoji

přispějí závěry této práce.

- Vzhledem k významu, který pacienti připisují návštěvám a roli blízkých osob, se domnívám, že je opodstatněné věnovat **intenzivnější** psychologickou **péči**, resp. její nabídku pacientům, kteří z jakéhokoli důvodu nemohou mít blízké osoby k dispozici. Jednoznačně lze souhlasit s konstatováním, že „rodina“ a její „možnosti spouřozhodují o kvalitě života pacienta“ (Bařtecká, 2003, s. 262).
- Zásadní je **podpora návštěv** příbuzných a blízkých osob, nabízení spolupráce rodinným příslušníkům; sledování spokojenosti blízkých osob s mírou informovanosti nejen o zdravotním stavu pacienta. Je prospěšné dávat jim zájmem najevo, že i oni mají v léčbě a hospitalizaci pacienta své místo.
- Vyplynula nutnost věnovat **podporu personálu**, zohledňovat nároky jeho role, nenaplňování zcela samozřejmého očekávání, že cílem zdravotní péče je zlepřování stavu a následně uzdravení pacienta. V této oblasti již začínáme podnikat první kroky a nabídneme sestrám a sanitářům pravidelná setkávání.

## IV. Bibliografie a další zdroje

### 12. POUŽITÁ BIBLIOGRAFIE

#### 12.1. PUBLIKACE

Angenendt, G., Schütze-Kreilkamp, Tschusche, V.: Psychoonkologie v praxi. Psychoedukace, poradenství a terapie. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-781-7.

Archer, R. P.; Smith, S. R. (ed.): Personality Assessment. New York: Routledge, 2008. ISBN-13978-0805861181.

Baštecká, B.: Klinická psychologie v praxi. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-735-3.

Baudyšová, E.: Kvalita života nemocných po totální laryngektomii. Diplomová práce. Univerzita Pardubice Fakulta zdravotnických studií, 2008.

Beran, J.: Základy psychoterapie pro lékaře. Praha: Grada Publishing, 2000. ISBN 80-7169-932-2.

Beran, J. a kol.: Lékařská psychologie v praxi. Praha: Grada Publishing, 2010. ISBN 978-80-247-1125-6.

Bigelow, D. A., Gareau, M. J., Young, D. J.: Quality of Life Questionnaire – Respondent Self-Report Version (Interview Schedule). Western Mental Health Research Center, Oregon, Health Sciences University, Portland, Oregon, 1991.

Crippen, D. W. (ed.): End of Life Communication in the ICU: A Global Perspective. Springer, 2008. ISBN-13 978-1441925022.

Davidson, J. E., Powers, K., Hedayat, K. M., Tieszen, M., Kon, A. A., Shepard, E., Spuhler, V., Todres, D., Levy M., Barr, J., Ghandi, R., Hirsch, G., Armstrong, D.: Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centred intensive care unit: American College of Critical Care Medicine Task Force 2004–2005. Critical Care medicine, 2007, Vol. 35, No. 2, s. 605–616.

Dotazník kvality života. Quality Of Life (WHOQOL). World Health Organization, 2004.

Dotazník na zhodnocení zdravotního stavu (HAQ). Centrum biostatistiky a analýz MU v Brně. Datum neuvedeno.

Dragomirecká, E. Česká verze dotazníku kvality života WHOQOL – překlad položek a konstrukce škál. Psychiatrie, ročník 10, číslo 2, 2006.

Evans, D. R., Cope, W. E.: Quality of Life Questionnaire. Multi-Health Systems Inc., 2003.

Feldmann, H.: Kompendium lékařské psychologie. Praha: Victoria Publishing, 1994. ISBN80-85605-67-8.

Friedlová, K.: Bazální stimulace v základní ošetrovatelské péči. Praha: Grada, 2007.



ISBN 978-80-247-1314-4.

Hagen, Ch.: Rancho Los Amigos Cognitive Scale. Downey: Rancho Los Amigos Hospital, 1972; revidováno: 1974, 1997.

Hallenbeck, J. L.: Paliative Care Perspectives. Oxford University Press, Inc., 2003. ISBN-13 978-0195165784.

Haškovcová, H.: Lékařská etika. Praha: Galén, 2002. ISBN 80-7262-132-7.

Hendl, J.: Úvod do kvalitativního výzkumu. Praha: Karolinum, 1999. ISBN 80-246-0030-7.

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

Janáčková, L., Weiss, P.: Komunikace ve zdravotnické péči. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-477-9.

Johnston, M., Powell, R.: Hospitalization in Adults. In: Ayers, S., Baum, A., McManus C.: Cambridge Handbook of Psychology, Health and Medicine. Cambridge University Press, 2007. ISBN-13 978-0521605106.

Kahn, J. M., Benson, N. M., Appleby, D., Carson, S. S., Iwashyna, T. J.: Long-term Acute Care Hospital Utilization After Critical Illness. The Journal of the American Medical Association, 2010. 303(22): 2253–2259.

Kalvodová, L.: Umění říkat pravdu. Příloha týdeníku Reflex, 40/2006.

Kessler, H. K.: The Bedside Neuropsychological Examination. In: Snyder, P. J., Nussbaum, P. D. (ed.): Clinical Neuropsychology: A Pocket Handbook for Assessment. American Psychological Association, 1998. ISBN-13 978-1591472834.

Křivohlavý, J.: Psychologie nemoci. Praha: Grada, 2002. ISBN 80-247-0179-0.

Kunertová, O.: Psychoterapie pro onkologicky nemocné. Psychologie dnes, č. 5, 2006, ročník 12, s. 4–5.

Längle, A., Orgler, C., Kundi, M.: ESK – Existenciální škála. Přeložil a upravil: Karel Balcar. Praha: Testcentrum, 2001.

Matochová, S.: Etika a právo v kontextu lékařské etiky. Disertační práce. Brno: Lékařská fakulta, Ústav lékařské etiky, 2006.

Moos, R. H., Schaefer, J. A.: The crisis of physical illness: An overview and conceptual approach, 1984. In: Křivohlavý, J.: Psychologie nemoci. Praha: Grada, 2002. ISBN 80-247-0179-0.

Nelson, J. E., Mercado, A. F., Camhi, S. L., Tandon, N., Wallenstein, S., August, G. I., Pagnini, F., Ropssi, G., Lunetta, Ch., Banfi, P., Corbo, M.: Clinical psychology and amyotrophic lateral sclerosis. Frontiers in psychology. Vol 1, Article 33, 21. července

2010, s. 1–4.

O'Connor, M., Aranda, S.: Paliativní péče pro sestry všech oborů. Praha: Grada, 2005. ISBN 80-247-1295-4.

Parkes, C. M., Relfová, M., Couldricková, A.: Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé. Praha: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. ISBN 978-80-87029-23-7.

Parkes, C. M.: Coping With Death and Dying. In: Ayers, S., Baum, A., McManus, Ch., Newman, S., Weinman, J., West, R.: Cambridge Handbook of Psychology, Health and Medicine. Cambridge University Press: 2007. ISBN-13 978-0521605106.

Petrie, K. J., Reynolds, L.: Coping With Chronic Illness, In: Ayers, S., Baum, A., McManus, Ch., Newman, S., Weinman, J., West, R.: Cambridge Handbook of Psychology, Health and Medicine. Cambridge University Press: 2007. ISBN-13 978-0521605106.

Costanza, R.: An Integrative Approach to Quality of Life Measurement, Research, and Policy. S.A.P.I.E.N.S, Volume 1, Issue 1, 2008.

Roční výkaz o činnosti zdravotnických zařízení pro obor anesteziologie a resuscitace. Praha: ÚZIS, 2010.

Ruisel, I. a kol.: STAI. Psychodiagnostika Bratislava: 1981.

Strauss, A., Corbinová, J.: Základy kvalitativního výzkumu. Brno: Podané ruce + Boskovice: Nakladatelství Albert, 1999. ISBN 80-85834-60-X.

Švestková, O.: Metodiky hodnocení psychosenzomotorického potenciálu člověka. RAP, Iniciativa Společenství EQUAL, 2008.

Test funkční soběstačnosti (Functional Independence Measure). American Congress of Rehabilitation Medicine, American Academy of Physical Medicine, Rehabilitation Task Force to Develop, National Uniform Data System for Medical Rehabilitation. 1984.

Smolíková, K.: Koncept bazální stimulace a rodina pacienta. Diplomová práce. Brno: MU, Lékařská fakulta, 2009.

Strnadová, V.: Hádej, co říkám anebo odezírání je nejisté umění. Praha: ASNEP, 2001. ISBN 80-85047-17-9.

Švestková, O., Pfeiffer, J.: Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví. Praha: Ministerstvo Zdravotnictví ČR, 2009. [Překlad anglického originálu International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF, World Health Organization, 2001]. ISBN 978-80-247-1587-2.

Tóthová, K.: Percepčia životných hodnôt u pacientov v paliatívnej starostlivosti (existencialistické otázky v klinickej praxi). Diplomová práce. Brno: Filozofická fakulta Masarykovy Univerzity, Psychologický ústav, 2008.

Venglářová, M., Mahrová, G.: Komunikace pro zdravotní sestry. Praha: Grada Publishing, 2006. ISBN 80-247-1262-8.

Vymětal, J.: Lékařská psychologie. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-740-X.

Zacharová, E., Hermanová, M., Šrámková, J.: Zdravotnická psychologie. Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-247-2068-5.

## 12.2. INTERNETOVÉ ZDROJE

ALTHA – Acute Long Term Hospital Association: [www.altha.org](http://www.altha.org)

AHA – American Hospital Association: [www.aha.org](http://www.aha.org)

Asociace klinických psychologů: Etický kodex. Prosinec 1998 (online). Přístup 4. 2. 2010 z <http://www.akpcr.cz/content/view/12/50/>.

Brief Illness Perception Questionnaire (online). Přístup 2. 12. 2010 z [http://www.psychology-oncology.info/IPQ\\_ajmitchell.pdf](http://www.psychology-oncology.info/IPQ_ajmitchell.pdf).

Health Related Quality of Life (CDC HRQOL-4) (online). Přístup 20. 11. 2010 z [http://www.cdc.gov/hrqol/hrqol14\\_measure.htm](http://www.cdc.gov/hrqol/hrqol14_measure.htm).

Health Questionnaire EQ-5D (online). Přístup 8. 10. 2010 z [http://www.euroqol.org/fileadmin/user\\_upload/Documenten/PDF/Languages/Sample\\_UK\\_English\\_EQ-5D-5L.pdf](http://www.euroqol.org/fileadmin/user_upload/Documenten/PDF/Languages/Sample_UK_English_EQ-5D-5L.pdf).

Health-Related Quality-of-Life. Healthy Days Core Module (CDC HRQOL-4) (online). Přístup 28. 2. 2010 z [http://www.cdc.gov/hrqol/hrqol14\\_measure.htm](http://www.cdc.gov/hrqol/hrqol14_measure.htm).

Illness Cognition Questionnaire (online). Přístup 20. 9. 2010 z <http://www.floriskraaimaat.nl/pdffiles/ICQ%20inventory%20English.pdf>.

Karnofsky Performance Scale Index. (online). Přístup 5. 4. 2010 z <http://www.hospicepatients.org/karnofsky.html>.

Karnofského skóre (online). Přístup dne 2. 6. 2010 z [http://www.solen.sk/index.php?page=pdf\\_view&pdf\\_id=254&magazine\\_id=10](http://www.solen.sk/index.php?page=pdf_view&pdf_id=254&magazine_id=10).

Lincoln, Y. S., Guba, E. G.: Naturalistic Enquiry. Newbury Park, CA: Sage Publications. 1985 (online). Přístup 6. 5. 2011 z <http://www.qualres.org/HomeLinc-3684.html>.

Long, P. W.: Social Quality Of Life Scale. 2004–2008 (online). Přístup 6. 3. 2010 z [www.mentalhealth.com](http://www.mentalhealth.com).

Pokorný, J.: Hospice a psycholog (online). Přístup 12. 7. 2010 z [http://www.linkos.cz/pacienti/psycho\\_c3.php](http://www.linkos.cz/pacienti/psycho_c3.php).

Quality of Life Profile. University of Toronto: Quality of Life Research Unit, 2002 (online). Přístup 30. 3. 2010 z <http://www.utoronto.ca/qol/profile/adultVersion.html>.

Quality of Life Profile for Adults, University of Toronto, dat. neved. (online). Přístup 10. 9. 2010 z <http://www.utoronto.ca/qol/profile/adultVersion.html>.

Quality of Well-Being Scale, self Administred, QWB-SA, V1.04 (online). Přístup 8. 3. 2010 z <http://hoap.ucsd.edu/qwb-info/QWB-Manual.pdf>.

Sada pro kognitivní trénink (online). Přístup 2. 9. 2009 z <http://www.alzheimer.cz>.

SF-36™ Health Survey (online). Přístup 19. 11. 2010 z <http://www.anapsid.org/cnd/files/sf36.pdf>.

Sheenan Disability Scale (online). Přístup 28. 9. 2010 z [http://www.cqaimh.org/pdf/tool\\_lof\\_sds.pdf](http://www.cqaimh.org/pdf/tool_lof_sds.pdf).

Sladká, J; Mikulová, P.: Pacient v dlouhodobé péči na ARO. 20. 8. 2007 (online). Přístup 2. 3. 2010 z <http://www.medical.estranky.cz/clanky/aro-a-karim/pacient-v-dlouhodore-peci-na-aro>.

Švecová, M.: Lůžka DIP a DIOP Pracoviště dlouhodobé intenzivní péče a dlouhodobé intenzivní ošetrovatelské péče. 8. 4. 2011 (online). Přístup 15. 7. 2011 z <http://www.zdravky.cz/infoservis-vzp/aktualne/luzka-dip-a-diop-pracoviste-dlouhodore-intenzivni-pace-a-dlouhodore-intenzivni-osevrotatelske-pace>.

The Brief Illness Perception Questionnaire (online). Přístup 5. 5. 2010 z [http://www.fmhs.auckland.ac.nz/som/psychmed/petrie/\\_docs/2006\\_BIPQ.pdf](http://www.fmhs.auckland.ac.nz/som/psychmed/petrie/_docs/2006_BIPQ.pdf)

The Sickness Impact Profile (online). Přístup 29. 9. 2010 z <http://stroke.ahajournals.org/cgi/content/full/28/11/2155>.

WHO: Programme on Mental Health. WHO QOL: Measuring Quality of Life. WHO/MSA/MNH/PSF/97.4. Division Of Mental Health And Prevention Of Substance Abuse World Health Organization: 1997 (online). Přístup 2. 3. 2011 z [http://www.who.int/mental\\_health/media/68.pdf](http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf).

OCHRIP/DIP v ČR (přístupy 2. 3. 2011):

FN Motol: <http://www.fnmotol.cz/oddeleni-chronicke-resuscitacni-a-intenzivni-pace>

Malvazinky: <http://www.malvazinky.cz/o-klinice/luzkove-oddeleni/aro/>

MN Městec Králové: [http://www.nemmk.cz/index.php?co=2\\_1](http://www.nemmk.cz/index.php?co=2_1)

MEDITERRA–Sedlčany: <http://www.mediterra-sedlcany.cz/>

Nemocnice Tanvald: <http://nemtnv.cz/oddeleni/ochrip/>

Nemocnice Ostrov: <http://nemostrov.cz/ochrip-dip-diop-aro/>

Almeda Neratovice: <http://www.almeda.cz/cz/oddeleni-nemocnice/39-lulkova-oddeleni/113-dlouhodob-a-intenzivni-pace-dip.html>

Vojenská nemocnice Olomouc: <http://www.vnol.cz/cs/oddeleni/ochrip/>

## 13. DOPORUČENÁ LITERATURA

### 13.1. PUBLIKACE

Ambler, Z.: Amyotrofická laterální skleróza. *Neurol. prax*, 2006, roč. 7 (1): 9–12.

Arnold, R., Kellum, J.: Moral justifications for surrogate decision making in the intensive care unit: Implications and limitations. *Critical Care Medicine*, 2003, Volume 31, Issue

5, s. S347–S353.

Bernsen, R. a kol.: The effects of Guillain-Barré syndrome on the close relatives of patients during the first year. *Journal of the Neurological Sciences*, No. 244, 2006, s. 69–75.

Bouček, J., Pidrman, V.: *Psychofarmaka v medicíně*. Praha: Grada, 2005.

Bradford, R.: *Children, Families and Chronic Disease. Psychological Models and Methods of Care*. Routledge, 1997.

Bungener, C.: Psychological and psychopathological evaluation in amyotrophic lateral sclerosis. *Revue neurologique*, 06/2006, 162 Spec. No 2: 4S158–4S163.

Cajander, P.: *Fragments of Reality: Daily Entries of Lived Life*. iUniverse, Inc., 2006.  
Cséfalvay, Z. a kol.: *Terapie afázie*. Praha: Portál, 2007.

Dethlefsen, T., Dahlke, R.: *Nemoc jako cesta*. Praha: Aquamarin, 1983.

Dlouhý, M., Bezoušková, J., Daňková, I., Tučková, L. a kol.: Měření kvality života starší populace. *Zdravotnictví v České republice*. 3–4, ročník 4, 2001, s. 161–163.

Dorovská, J.: *Pravda u lůžka nemocného*. Bakalářská práce. Brno: Masarykova univerzita, Lékařská fakulta, Katedra ošetrovatelství, 2008.

Doubek, P.: Zvládání stresu, duševní hygiena a prevalence syndromu vyhoření v ambulanci praktického lékaře. *Postgraduální medicína*, roč. 8, č. 5 – příl. *Psychiatrie pro praktické lékaře*, 2006, s. 57–60.

Drábková, K.: *Problematika ošetrovatelské péče u klienta s apalickým syndromem*. Bakalářská práce. Č. Budějovice: ZSF JU, 2007.

Eysenck, M. W., Keane, M.: *Kognitivní psychologie*. Praha: Academia, 2008.

Gauthier, A., Vignola, A., Calvo, A., Moglia, C., Sellitti, L., Mutani, R., Chió, A.: A longitudinal study on quality of life and depression in ALS patient-caregiver couples. *Journal of the neurological Sciences*. 05/2003, 209(1–2), s. 79–85.

Giacino, J. T., Kalmar, K.: *Coma Recovery Scale-Revised (CRS-R). Administration and Scoring Guidelines*. Edison, New Jersey: Center for Head Injuries, Johnson Rehabilitation Institution, 2004.

Gjuričová, Š., Kubička, J.: *Rodinná terapie*. Praha: Grada, 2003.

Hándlová, O.: *Využití biblioterapie v zátěžových situacích*. Diplomová práce. Brno: Masarykova univerzita, Filozofická fakulta, Ústav české literatury a knihovnictví, 2006.

Hartl, P., Hartlová, H.: *Psychologický slovník*. Praha: Portál, 2000.

Health Questionnaire. EuroQoL Group, 1990.

Health Sciences University, Portland, Oregon, 1991.

Hecht, M., Hillemacher, T., Gräsel, E., Tigges, S., Winterholler, M., Heuss, D., Hilz, M. J., Neundörfer, B.: Subjective experience and coping in ALS. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Other Motor Neuron Disorders*. 12/2002; 3(4), s. 225–31.

Hloušková, D.: Kvalita života rodinných příslušníků v paliativní péči. Bakalářská práce. Brno: Masarykova univerzita, Lékařská fakulta, Katedra ošetřovatelství, 2007.

Hnilica, K.: Konflikt hodnot a kvalita života. *Československá psychologie*. 2000, 44, 5, s. 385–403.

Holmerová, I., Rokosová, M., Vaňková, H.: Pohled na pacienta vyššího věku. *Medicína pro praxi*. 2006, 4, s. 180–183.

Honzák, R.: *Komunikační pasti v medicíně*. Praha: Galén, 1999.

Chandrasekaran, R., Sivaprakash, B., Jayestri, S. R.: Coping strategies of the relatives of schizophrenic patients. *Indian Journal of Psychiatry*. 2002, No. 44 (1), s. 9–13.

Janáčková, L.: *Bolest a její zvládnání*. Praha: Portál, 2007.

Jirglová, M.: Kvalita života dospělých jedinců se získaným poškozením mozku. Diplomová práce. Brno: MU, Pedagogická fakulta, Katedra speciální pedagogiky, 2008.

Juráková, P.: Motivační systém zdravotních sester v nemocnici. Diplomová práce. Brno: MU, Fakulta sociálních studií, 2009.

Juřeníková, P.: Bazální stimulace v ošetřovatelské péči. Bakalářská práce. Brno: LF MU, 2006.

Kabelka, L.: Paliativní péče u neoncologických onemocnění. Disertační práce. Brno: Masarykova Univerzita, Lékařská fakulta, 2008.

Kalina, K.: *Jak žít s psychózou*. Praha: Portál, 2001.

Katzman R., Brown T., Fuld P., Peck A., Schechter R., Schimmel H.: Validation of a short Orientation-Memory-Concentration Test of cognitive impairment. *American Journal of Psychiatry*. 1983, 140; s. 734–739.

Kličková, H.: Bazální stimulace v ošetřovatelské péči u nemocného na anesteziologicko resuscitačním oddělení. Bakalářská práce. Brno: LF MU, Katedra ošetřovatelství, 2007.

Klimčíková, M.: Aplikace konceptu bazální stimulace v práci sester. Bakalářská práce. Brno: LF MU, 2008.

Klimešová, P.: Bazální stimulace v ošetřovatelské praxi. Bakalářská práce. Brno: LF MU, 2008.

Konečný, R.: *Psychologie v lékařství*. Praha: Avicenum, 1979.

Košnarová, I.: Determinanty pracovní spokojenosti zdravotních sester. Diplomová

- práce. Brno: FF MU, Psychologický ústav, 2006.
- Krupková, V.: Kvalita života dlouhodobě nemocných. Bakalářská práce. Brno: Masarykova univerzita, Lékařská fakulta, Katedra ošetřovatelství, 2008.
- Krzyžanková, L.: Snoezelen jako metoda pozitivní bazální stimulace. Diplomová práce. Brno: PF MU, Katedra speciální pedagogiky, 2006.
- Kulišťák, P.: Struktura kognitivního deficitu u amyotrofické laterální sklerózy. Disertační práce. Brno: FF MU, Psychologický ústav, 2007.
- Lišková, M.: Bazální stimulace v praxi. Diplomová práce. Brno: LF MU, 2007.
- Lowen, A.: Bioenergetika. Praha: Portál, 2009.
- Majerníková, L., Jakobovičová, A.: Saturácia spirituálnych potrieb u onkologického pacienta. Onkologická péče 4/08, 2008. s. 22–23.
- Malloy, P. F.; Cohen, R. A.; Jenkins, M. A.; Paul, R. H.: Frontal Lobe Function and Dysfunction. In: Snyder, P. J., Nussbaum, P. D. (ed.): Clinical Neuropsychology: A Pocket Handbook for Assessment. American Psychological Association, 1998.
- Malý, M.: Dotazníky o kvalitě života. ROBUST'2000, JČMF, 2001, s. 176–183.
- Mannino, M., Cellura, E., Grimaldi, G., Volanti, P., Piccoli, F., La Bella, V.: Telephone follow-up for patients with amyotrophic lateral sclerosis. Neurology. 05/2004, 62(10), s. 1766–1770.
- MND Victoria. Information sheet No. 11: PEG feeding : Making the decision. 2005, revidováno 2007.
- Moon, M. A.: Cognition Impaired in 30% With ALS. Clinical Psychiatry News, Elsevier Inc., 7/2006, 34:77, s. 54–54.
- Morschitzky, H., Santor, S.: Když duše mluví řečí těla. Praha: Portál, 2007.
- Myss, C.: Proč se lidé neléčí a jak mohou. Praha: Triton, 2001.
- Navrátil, O.: Výsledky léčby pacientů s těžkým kraniocerebrálním poraněním, jejich deficitů a resocializace. Disertační práce. Brno: Masarykova univerzita, Lékařská fakulta, Neurochirurgická klinika FN Brno a LF MU, 2009.
- Paramananda, S.: Psychology of Thought. Vedanta Monthly: The Message of the East. Sv. XII, č. 8, říjen 1923.
- Pesso, A., Boyde-Pesso, D., Vrtbovská, P.: Úvod do Pesso Boyden System Psychomotor. Praha: SCAN, 2009.
- Petrů, M.: Fyziologie mysli. Praha: Triton, 2007.
- Plisková, A.: Bazální stimulace u seniorů s Alzheimerovou chorobou. Diplomová práce. Brno: PF MU, Katedra speciální pedagogiky, 2007.

- Poněšický, J.: Neurózy, psychosomatická onemocnění a psychoterapie. Praha: Triton, 2004.
- Powell, T.: Poškození mozku. Praktický průvodce pro terapeuty, rodinné příslušníky a pacienty. Praha: Portál, 2010.
- Preiss, M., Kučerová, H. a kol.: Neuropsychologie v neurologii. Praha: Grada Publishing, 2006.
- Prokop, J.: Spiritualita umírajících pacientů. Disertační práce. Brno: Masarykova univerzita, Lékařská fakulta, Ústav lékařské etiky, 2006.
- Reddemann, L.: Léčivá síla imaginace. Praha: Portál, 2009.
- Rehabilitace po cévní mozkové příhodě. Praha: Grada Publishing, 2004.
- Růžička, J. (ed.): Psychosomatický přístup k člověku. Praha: Triton, 2006.
- Říčan, P.: Cesta životem. Praha: Panorama, 1994.
- Schlippe, von, A., Schweitzer, J.: Systemická terapie a poradenství. Brno: Cesta, 2001.
- Simmons, Z.: Management Strategies for Patients With Amyotrophic Lateral Sclerosis From Diagnosis Through Death. *The Neurologist*, Vol. 11, No. 5, září 2005, s. 257—270.
- Skála, B., Sláma O., Vorlíček, J., Misconiová, B.: Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci. Doporučený diagnostický a léčebný postup pro všeobecné praktické lékaře. Praha: Společnost všeobecného lékařství ČLS JEP, 2005.
- Sláma, O.: Několik poznámek o paliativní péči u amyotrofické laterální sklerózy. *Neurol. prax*, 2006, roč. 7 (1), s. 15.
- Sternberg, R. J.: Kognitivní psychologie. Praha: Portál, 2002.
- Swigris, J. J.; Gould, M. K.; Wilson, S. R.: Health-Related Quality of Life Among Patients With Idiopathic Pulmonary Fibrosis. *Chest* 2005; 127; s. 284–294.
- Škvrňáková, J.: Úloha ošetrovatelské péče při zvládání psychických a sociálních obtíží nemocných po tracheostomii a po totální laryngektomii. Disertační práce. Brno: Masarykova univerzita, Lékařská fakulta, Ústav sociálního lékařství a veřejného zdravotnictví, 2009.
- Švábová, H.: Bazální stimulace jako nový prvek ošetrovatelské péče. Bakalářská práce. Brno: LF MU, 2007.
- Tress, W., Krusse, J., Ott, J.: Základní psychosomatická péče. Praha: Portál, 2008.
- Vágnerová, M.: Psychopatologie pro pomáhající profese. Praha: Portál, 2004.
- Výrost, J.; Slaměník, I. (ed.). Aplikovaná sociální psychologie II. Praha: Grada Publishing, 2001.



- Vágnerová, M.: Vývojová psychologie I. Praha: Karolinum, 2005.
- Vágnerová, M.: Vývojová psychologie II. Praha: Karolinum, 2007.
- Vaňásková, E.: Testování v neurorehabilitaci. Neurologie pro praxi. 6/2005, s. 311–314.
- Vašíčková, L.: Bazální stimulace: pojem známý a neznámý pro všeobecné sestry. Bakalářská práce. Pardubice: Univerzita Pardubice, Fakulta zdravotnických studií, 2008.
- Večeřová, J.: Začleňování bazální stimulace do ošetřování seniorů v ústavní péči. Diplomová práce. Brno: LF MU, 2007.
- Veselková, M.: Stabilizační strategie společnosti. Diplomová práce. Brno: MU, Fakulta sociálních studií, 2007.
- Vybíral, Z.: Psychologie lidské komunikace. Praha: Portál, 2000.
- Vybíral, Z.: Psychologie komunikace. Praha: Portál, 2005.
- Wenigová, B., Příhoda st., P.: Komunikace a vztah s duševně nemocným pacientem. Praha: Centrum pro rozvoj péče o duševní zdraví, 2008. Projekt Rozvoj dalšího vzdělávání praktických lékařů a ambulantních psychiatrů v problematice komunitní péče o duševně nemocné.
- World Federation of Neurology, Research Group on Motor Neuron Diseases: Amyotrophic lateral sclerosis and other motor neuron diseases. 12/2002; 3(4), s. 225–31.
- Závazné pokyny pro vyplňování statistického formuláře A (MZ) 1-01: Roční výkaz o činnosti zdravotnických zařízení pro obor anesteziologie a resuscitace. Program statistických zjišťování Ministerstva zdravotnictví na rok 2007. Praha: ÚZIS ČR, 2007.
- Závazné pokyny pro vyplňování statistického formuláře A (MZ) 1-01: Roční výkaz o činnosti zdravotnických zařízení pro obor anesteziologie a resuscitace. Program statistických zjišťování Ministerstva zdravotnictví na rok 2010. Praha: ÚZIS ČR, 2010.

## **13.2. INTERNETOVÉ ZDROJE**

- Diener, E.: Satisfaction With Life Scale (online). Přístup 9. 4. 2010 z <http://www.ppc.sas.upenn.edu/lifesatisfactionscale.pdf>.
- Egundi, Z.: The Economic and Psychological Impact of Neurological Illness (online). Přístup 9. 4. 2010 z [http://www.ahdanzw.asn.au/news\\_events/research\\_4.html](http://www.ahdanzw.asn.au/news_events/research_4.html).
- Křivohlavý, J.: Psychologická pojetí a způsoby zjišťování kvality života (online). Přístup 8. 4. 2010 z [http://www.volny.cz/j.krivohlavy/clanky/c\\_kvalita.html](http://www.volny.cz/j.krivohlavy/clanky/c_kvalita.html).
- Mani, R. K.: Limitation of life support in the ICU: ethical issues relating to the end of life care. Indian Journal of Critical medicine, 2003, 7, s. 112–117 (online). Přístup 8. 2. 2010 z [www.ijccm.org/text.asp?2003/7/2/112/5738](http://www.ijccm.org/text.asp?2003/7/2/112/5738).

MND Association. A problem solving approach for general practitioners and the primary health care team. 2003 (online). Přístup 26. 4. 2010 z [http://www.mndassociation.org/life\\_with\\_mnd/getting\\_more\\_information/publications/publications\\_1.html](http://www.mndassociation.org/life_with_mnd/getting_more_information/publications/publications_1.html).

MND Association. End of Life Decisions. 2002 (online). Přístup 26. 4. 2010 z [http://www.mndassociation.org/life\\_with\\_mnd/getting\\_more\\_information/publications/publications\\_.html](http://www.mndassociation.org/life_with_mnd/getting_more_information/publications/publications_.html).

MND Association. How Will I Die? 1996 (online). Přístup 26. 4. 2010 z [http://www.mndassociation.org/life\\_with\\_mnd/getting\\_more\\_information/publications/publications\\_1.html](http://www.mndassociation.org/life_with_mnd/getting_more_information/publications/publications_1.html).

MND Association. Personal Guide. 2002 (online). Přístup 26. 4. 2010 z [http://www.mndassociation.org/life\\_with\\_mnd/getting\\_more\\_information/publications/publications\\_.html](http://www.mndassociation.org/life_with_mnd/getting_more_information/publications/publications_.html).

MND Association. Symptoms. 2002 (online). Přístup 26. 4. 2010 z [http://www.mndassociation.org/life\\_with\\_mnd/getting\\_more\\_information/publications/publications\\_.html](http://www.mndassociation.org/life_with_mnd/getting_more_information/publications/publications_.html).

Morrison, R. S.: Communication About Chronic Critical Illness. ARCH INTERN MED, Vol, 167 (No. 22), s. 2509–2515. American Medical Association, prosinec 2007 (online). Přístup 1. 1. 2011 z <https://www.archinternmed.com>.

Nottingham Health Profile (online). Přístup 17. 5. 2010 z <https://www.cebp.nl/media/m83.pdf>.

## V. Přílohy

**Příloha č. 1:** Biografická anamnéza

**Příloha č. 2:** Abecední tabulka písmen

**Příloha č. 3:** Frekvenční tabulka písmen

**Příloha č. 4:** Polygraf

## **Příloha č. 1: Biografická anamnéza<sup>8</sup>**

### **1. Rodinné zázemí a zaměstnání**

- a) bydliště (rodinný dům/byt, kde, s kým):
- b) Kterí lidé jsou pacientovi citově nejbližší?
- c) děti (jméno a věk):
- d) příbuzní, s nimiž je pacient v běžném kontaktu:
- e) kamarádi, s nimiž je pacient v běžném kontaktu:
- f) zaměstnání:
- g) Je/byl v zaměstnání spokojený?

### **2. Návštěvy:**

- a) Kdo může navštěvovat:
- b) Kdo nemůže navštěvovat:

### **3. Osobnostní typ**

- a) Jakou má povahu (je klidný, živý, potřebuje kolem sebe dění...)?
- b) Je pravák, nebo levák?
- c) Jaké má zájmy a záliby?

### **4. Oslovení**

- a) Jak je pacient doma oslovován nejbližšími lidmi?
- b) Jak ho oslovují známí, kamarádi?
- c) Jaké oslovení by od nás nejspíše uvítal či přijal?
- d) Jaké oslovení rozhodně nemáme používat?

### **5. Smysly**

#### **A. Sluch**

- a) Jak slyší?
- b) Potřebuje naslouchadlo?
- c) Které zvuky poslouchá rád (rádio, TV, hudba – můžete specifikovat na konci):
- d) Jaký druh hudby upřednostňuje?
- e) Má oblíbenou skupinu, zpěváka...?

---

<sup>8</sup> Zvlášť je jazykově upravená biografická anamnéza pro muže a ženy.

## **B. Zrak**

- a) Jak vidí?
- b) Potřebuje brýle?
- c) Dívá se rád na televizi?
- d) Pokud ano, které pořady jsou jeho oblíbené? (můžete uvést konkrétní názvy)
- e) Co rád čte (pokud rád čte)?
- f) Jakou četbu by uvítal, kdyby mu někdo předčítal?

## **C. Doteky**

- a) Na jakých místech má rád doteky (hlazení po vlasech, držení za ruku...)?
- b) Jsou místa, kde doteky nesnáší?
- c) Pokud ano, kde?
- d) Je zvyklý na tělesný kontakt s blízkými lidmi; pokud ano – jaký (pohlazení po rameni, poplácání po zádech...)?

## **E. Čich**

- a) Jaké má oblíbené vůně?
- b) Které pachy jsou neoblíbené?

## **6. Denní rytmus**

- a) V kolik hodin byl zvyklý vstávat (můžete specifikovat i volné a pracovní dny)?
- b) V kolik hodin byl zvyklý chodit spát (můžete specifikovat i volné a pracovní dny)?
- c) Je spíš sova, nebo skřivan?
- d) Jaké byl zvyklý dodržovat pravidelné činnosti, rituály?
- e) Které denní období má rád?
- f) Které denní období má spíš nerad (je-li takové)?
- g) Které roční období má rád?

## **7. Zvyklosti**

- a) Oblíbené aktivity, co má a dělá rád:
- b) Které činnosti nedělá rád:
- c) Které povinnosti nevykonává rád:
- d) Jak spí (poloha, oblečení, přikrývka, polštář...):

- e) Co jí rád:
- f) Co jí nerad:
- g) Co pije rád:
- h) Co pije nerad:
- i) Upřednostňuje některé materiály?

## **8. Prožívání**

- a) Co dělá, když má bolesti:
- b) Co dělá, aby se cítil dobře (hudba, osoby, klid, káva...):
- c) Důležitý zážitek v poslední době:
- d) Jaký má vztah k pláči?
- e) Jak prožívá dojemné/citově vypjaté chvíle?

## **9. Ostatní, doplnění:**

- 10. Další kontakty (telefonní čísla, maily...):

**Příloha č. 2: Abecední tabulka písmen**

**A B C D E**

**F G H I J K**

**L M N O P**

**Q R S T U**

**V W X Y Z**

**Příloha č. 3: Frekvenční tabulka písmen**

**O E A N T**

**S I V L R K**

**D P M U Z**

**J Y B S H**

**CH F G X**

**W**



## Příloha č. 4: Polygraf

