

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Katedra speciální pedagogiky



DIPLOMOVÁ PRÁCE

**Přístup k umírajícím v hospicích z pohledu speciálního
pedagoga**

Bc. Marie Mrázková

Vedoucí diplomové práce: PhDr. Monika Mužáková, Ph.D.

Měsíc a rok dokončení DP: duben 2012

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně pod vedením PhDr. Moniky Mužákové, Ph.D. V práci jsem použila informační zdroje uvedené v seznamu.

Souhlasím s tím, aby byla práce veřejně přístupná v knihovně pedagogické fakulty Univerzity Karlovy v Praze ke studijním účelům.

V Praze dne.....

Marie Mrázková.....

Poděkování

Chtěla bych poděkovat své vedoucí práce, PhDr. Monice Mužákové, Ph.D. za její ochotu, čas, trpělivost a cenné rady, kterými mě doprovázela při psaní mé diplomové práce.

Dále bych chtěla poděkovat pracovníkům hospice v Plzni, Litoměřicích a Prachaticích za jejich vstřícnost a spolupráci. A v neposlední řadě bych ráda poděkovala za podporu svého manžela a rodičů.

ANOTACE

Tato práce si klade za cíl zmapovat zkušenosti pracovníků s klienty s mentálním a smyslovým postižením v zařízeních hospicové péče, identifikovat specifika péče o tyto klienty a dále porozumět, odkud získávají pracovníci v této oblasti odbornou způsobilost a v jaké míře se daří u těchto klientů naplňovat jejich existenční i existenciální potřeby. Prostřednictvím rozhovorů a skupinových diskusí s pracovníky hospicové péče zachycuje pohled pracovníků na současnou péči o tyto klienty. Práce vychází z analýzy sedmi rozhovorů a tří skupinových diskusí.

KLÍČOVÁ SLOVA

klienti s mentálním a smyslovým postižením v hospicích, paliativní péče, specifika přístupu, zdroje odborné způsobilosti, existenční a existenciální potřeby

ANNOTATION

This diploma thesis deals with experience of hospice staff with clients with mental and sense disease. The thesis also identifies the specificity of care provided to these clients and describes how the existence and existential needs of these clients are satisfied. It tries to understand how the hospice workers are given their professional competence.

The second part of this thesis introduces the results of the qualitative research. The results are hospice staff opinions on provided care of these clients. This research was processed by seven semi structured dialogues and three group discussions.

KEY WORDS

clients with mental and sense diseases in hospices, palliative care, specificity of approach, sources of professional competence, existence and existential needs

Obsah

Úvod.....	1
1. Historie a současnost paliativní a hospicové péče	2
1.1 Historie paliativní a hospicové péče.....	2
1.2 Významné osobnosti hospicové péče.....	3
1.3 Základní myšlenky paliativní a hospicové péče.....	4
1.4 Současné tendence paliativní a hospicové péče	5
2. Specifika komunikace a přístupu ke klientům s mentálním a smyslovým postižením v hospicích	7
2.1 Specifika komunikace a přístupu ke klientům s mentálním postižením v hospicích.....	8
2.1.1. Specifika komunikace a přístupu ke klientům s mentální retardací v hospicích.....	8
2.1.1.1 Přístup ke klientům s mentální retardací v hospicích.....	8
2.1.1.2 Komunikace s klienty s mentální retardací v hospicích	9
2.1.2 Specifika komunikace a přístupu ke klientům s demencí v hospicích	10
2.1.2.1 Projevy demence	10
2.1.2.2 Komunikace s klienty s demencí v hospicích	11
2.1.2.3 Přístup ke klientům s demencí v hospicích	12
2.1.2.4 Problematické momenty v péči o klienty s demencí v hospicích.....	13
2.1.2.4.1 Použití omezovacích prostředků u klientů s demencí	14
2.3 Specifika komunikace a přístupu ke klientům se smyslovým postižením v hospicích.....	14
2.3.1 Specifika komunikace a přístupu ke klientům se zrakovým postižením.....	15
2.3.1.1 Specifika komunikace a přístupu ke klientům se zrakovým postižením ve zdravotnických zařízeních.....	15
2.3.1.1.1 Specifika komunikace a přístupu ke klientům se zrakovým postižením v hospicích ..	17
2.3.2 Specifika komunikace a přístupu ke klientům se sluchovým postižením	17
2.3.2.1 Specifika komunikace a přístupu ke klientům se sluchovým postižením ve zdravotnických zařízeních.....	18
2.3.2.1.1 Tlumočnictví ve zdravotnictví	19
3. Naplňování existenčních a existenciálních potřeb u klientů s mentálním a smyslovým postižením v hospicích.....	20

3.1 Potřeby biologické	21
3.1.1 Netrpět nesnesitelnou bolestí	22
3.2 Potřeby psychologické	22
3.2.1 Zachování lidské důstojnosti.....	23
3.3 Potřeby sociální.....	25
3.3.1 Nezůstat v posledních chvílích osamocen.....	25
3.4 Potřeby spirituální	25
4. Zdroje odborné způsobilosti pracovníků v oblasti komunikace a přístupu k lidem s mentálním a smyslovým postižením v hospicích.....	27
4.1 Vzdělávání a hospicová péče	27
4.2 Spolupráce s rodinou.....	29
4.3 Týmová spolupráce	30
4.4 Informace od nemocného.....	30
4.5 Vlastní zkušenost pracovníků v hospicích s klienty s mentálním a smyslovým postižením	31
5. Výzkumná část.....	32
5.1 Cíl výzkumu.....	32
5.2 Metody	32
5.3 Postup realizace výzkumu.....	34
5.3.1 Předvýzkumné šetření	34
5.3.2 Průběh šetření.....	35
5.3.3 Respondenti zapojení do výzkumu	35
5.4 Etická dimenze výzkumu	37
5.5 Reflexe návštěvy hospice v Prachaticích	37
5.6 Výsledky výzkumu.....	39
5.6.1 Kategorie získaných informací	41
5.6.1.1 Přístup ke klientům v hospicích	41
5.6.1.1.1 Individuální přístup ke klientům v hospicích.....	42
5.6.1.2 Specifický přístup ke klientům s mentálním a smyslovým postižením v hospicích	43
5.6.1.2.1 Specifický přístup ke klientům s mentální retardací v hospicích.....	43

5.6.1.2.2 Specifický přístup ke klientům s demencí v hospicích	44
5.6.1.2.2.1 Problematické momenty.....	46
5.6.1.2.3 Specifický přístup ke klientům se zrakovým postižením v hospicích.....	48
5.6.1.2.4 Specifický přístup ke klientům se sluchovým postižením v hospicích	49
5.6.1.2.5 Kreativita pracovníků.....	51
5.6.1.2.6 Přínos nemocných	51
5.6.1.3 Zdroje odborné způsobilosti.....	52
5.6.1.3.1 Vzdělávání v oblasti přístupu k lidem se smyslovým a mentálním postižením.....	52
5.6.1.3.2 Týmová spolupráce	53
5.6.1.3.3 Spolupráce s rodinou.....	53
5.6.1.3.4 Vlastní zkušenost pracovníků.....	55
5.6.1.3.5 Informace od samotného klienta	55
5.6.1.4 Naplňování existenčních a existenciálních potřeb	56
5.6.1.4.1 Netrpět nesnesitelnou bolestí	56
5.6.1.4.2 Zachování lidské důstojnosti.....	57
5.6.1.4.3 Nezůstat v posledních chvílích osamocen.....	59
5.6.2 Uvedení kategorií do vztahu k centrální kategorii	60
6. Diskuse.....	62
7. Shrnutí.....	63
8. Závěr	66
9. Použitá literatura	69
10. Seznam příloh	72

Úvod

Diplomová práce je věnována problematice umírajících lidí s mentálním a smyslovým postižením v hospicích v České republice. V současné době je hospicové hnutí hodně diskutované téma, problematika klientů s mentálním a smyslovým postižením v hospicích je však podle mého názoru zcela opomíjena. Dosavadní zkušenosti ukazují, že hospicová péče poskytuje pro umírající kvalitní paliativní péči. Jsou však v hospicích vytvořeny takové podmínky, aby jejich služeb mohli využívat i lidé se smyslovým a mentálním postižením? Mají klienti se smyslovým a mentálním postižením v hospicích své místo?

Diplomová práce si klade za cíl zmapovat zkušenosti pracovníků s klienty s mentálním a smyslovým postižením v zařízeních hospicové péče, identifikovat specifika péče o tyto klienty a dále porozumět, odkud získávají pracovníci v této oblasti odbornou způsobilost a v jaké míře se daří u těchto klientů naplňovat jejich existenční i existenciální potřeby.

Práce je rozdělena do pěti částí. První část je věnována historii a současnosti hospicové a paliativní péče. V druhé části je pojednáváno o specifikách komunikace a přístupu ke klientům s mentálním a smyslovým postižením v hospicích. Třetí část popisuje zdroje odborné způsobilosti pracovníků v problematice umírajících s mentálním a smyslovým postižením v hospicích. Čtvrtá část se zabývá naplňováním existenčních a existenciálních potřeb u lidí s mentálním a smyslovým postižením v hospicích a případnými rozdíly v naplňování potřeb oproti ostatním umírajícím. A poslední část tvoří výpovědi pracovníků hospiců, které jsou následně zpracovány pomocí zakotvené teorie.

1. Historie a současnost paliativní a hospicové péče

1.1 Historie paliativní a hospicové péče

V dnešní době se obecně výzkum posouvá rychle dopředu. Je až neuvěřitelné, za jak krátkou dobu dokáže lidstvo zdvojnásobit množství dosud získaných informací o světě kolem nás. Naneštěstí v touze po objevování stále nových poznatků někdy zapomínáme na důležité informace, které již znaly generace před námi. Dříve se umíralo doma v přítomnosti rodiny. Umírání mělo své rituály, které byly dodržovány. Smrt byla považována za přirozenou součást života. Bylo samozřejmostí pohlížet na umírajícího jako na celistvou osobnost, se svými existenčními i existenciálními potřebami. Jak je možné, že společnost v tak krátkém čase tak radikálně změnila svůj postoj k umírání?

Lidstvo vždy toužilo po poznání. Díky průmyslové revoluci nabylo přesvědčení, že věda je téměř všeho schopná. Uzdravení nemocných bylo považováno za výhru, smrt za porážku. Proto se lékaři začali zaměřovat na péči kurativní a paliativní opomíjeli. Smrt již nebyla považována za přirozenou součást života. O smrti se méně mluvilo, lidé umírali za nemocniční plentou osamoceni, bez svých blízkých.

Na začátku šedesátých let dvacátého století však začala společnost zneklidňovat tato depersonalizace a dehumanizace umírání. Jako odpověď na tuto situaci založila Dame Cicely Saunders (1918-2005) roku 1967 St. Christopher's Hospice v Londýně (Porter, 2001). V tomto hospici byla poprvé realizována paliativní péče pro terminálně nemocné zaměřená na pacienta. Byla zde poskytována emocionální, spirituální a sociální podpora (Kabelka, 2005). Podle vzoru tohoto hospice vzniklo na celém světě kolem 3000 dalších hospiců (Svatošová, 2008).

Do českého prostředí zavedla myšlenku hospicového hnutí Marie Svatošová (1942), která založila roku 1993 občanské sdružení Ecce homo (Ejhle člověk). Roku 1995 se také podílela na otevření prvního hospice v České republice, Hospice Anežky České v Červeném Kostelci (Jankovský, 2003).

1.2 Významné osobnosti hospicové péče

Dame Cicely Saunders je zakladatelkou moderního hospicového hnutí. Narodila se roku 1918 v Barnetu, v severním Londýně. Svou praxi zahájila jako ošetřovatelka. Posléze doplnila své vzdělání a stala se sociální pracovnící a později i lékařkou. Praxe v nemocnici Sv. Lukáše a Bayswater Home Cicely Sanders přesvědčila o nutnosti změny pohledu zdravotníků na smrt a umírání. Její vliv na myšlení zdravotníků se projevil především tehdy, když anglická Královská lékařská společnost uznala paliativní medicínu za samostatný lékařský obor. Za své zásluhy byla Cicely Sanders roku 1974 přijata do Královské britské společnosti lékařů a později i do Královské společnosti chirurgů (Kabelka, 2005).

Zásadní význam pro vývoj paliativní a hospicové péče měla též lékařka Elisabeth Kübler-Rossová. Narodila se roku 1926 v Zurichu a zemřela v roce 2004. Byla švýcarskou lékařkou, psychiatrickou a mezinárodně uznávanou odbornicí v oboru thanatologie¹. Je autorkou řady publikací o smrti a umírání. Na základě svých mnohaletých zkušeností s těžce nemocnými a umírajícími popisuje ve svých knihách stádia, kterými umírající prochází (Dostupné na WWW: < <http://www.posmrtnyzivot.net/?p=119>>, 11.4.2012).

Díky Marii Svatošové se dostala myšlenka hospice i do České republiky. Marie Svatošová se narodila roku 1942. Přes dvacet let působila v Praze jako praktická lékařka. Již v této době projevovala podporu rodinám, které chtěly o své umírající členy rodiny pečovat doma. V lednu 1990 opustila svou ordinaci, aby mohla zrealizovat myšlenku hospice. Její přání se vyplnilo a pouhých pět let od započatí jejího díla byl otevřen první hospic v České republice. Marie Svatošová se již po řadu let aktivně věnuje vzdělávání laické i zdravotnické veřejnosti. V současné době je prezidentkou Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče. Za její záslužnou práci byla vyznamenána státním vyznamenáním Medaile Za zásluhy a cenou ministra zdravotnictví za zásluhy o rozvoj hospicové péče v České republice

(Dostupné na WWW: < http://www.balustrada.cz/bratrstvo/cislo.phtml?0301_delnici>, 11. 4. 2012).

¹ Thanatologie je definována jako „interdisciplinární vědní obor o smrti a o všech fenoménech, které jsou s ní spojeny.“ (Haškovcová, 2007)

1.3 Základní myšlenky paliativní a hospicové péče

Hospice poskytují paliativní péči, která podle Evropské asociace pro paliativní péči představuje „aktivní celkovou péči o pacienta, jehož onemocnění neodpovídá na kurativní léčbu. Zásadně důležité je mírnění bolesti, dalších příznaků a sociálních, psychologických a duchovních problémů. Paliativní péče je ve svém přístupu interdisciplinární a do své působnosti zahrnuje pacienta, rodinu a komunitu. V jistém smyslu nabízí paliativní péče nejzákladnější koncepci péče - péči zaměřenou na naplnění pacientových potřeb a to bez ohledu na místo, kde pacient pobývá, ať doma, nebo v nemocnici. Paliativní péče ctí a chrání život. Umírání a smrt považuje za normální proces, smrt však ani neurychluje, ani neoddaluje. Usiluje o zachování maximální možné kvality života až do smrti.“ (Mitchell a Price, 2001 in Radbruch a kol., 2010, s. 14) The (2002) však dodává, že ačkoliv prodloužení života není součástí paliace, praxe přesto ukazuje, že paliativní péče v mnoha případech prodloužení života umožňuje (The, 2002). Zkušenosti pracovníků v hospicích názor The potvrzují. Řada umírajících, především starších, je do hospice převezena ve špatném stavu a v hospici se jejich zdravotní stav lepší. Klient nezůstane na živu například v řádu týdnů, jak bylo původně očekáváno, ale v řádu měsíců. Někteří tito klienti se na čas vrátí i domů.

Podle Slámy a Špinky (2004) mají být schopni poskytnout paliativní péči všichni zdravotníci s ohledem na specifika své odbornosti. Speciální paliativní péči poskytují odborníci, kteří jsou v této problematice speciálně vzděláváni. Mezi tato specializovaná zařízení patří hospice.

„Hospicová péče se zabývá člověkem v jeho celistvosti a klade si za cíl naplnit všechny jeho potřeby- fyzické, emocionální, sociální i duchovní. Doma, v rámci denní péče či v hospici se pečuje o osobu, která se nachází na konci svého života, stejně jako o ty, kdo tuto osobu milují. Zaměstnanci a dobrovolníci pracují v rámci multiprofesního týmu, který poskytuje péči na základě individuálních potřeb pacienta a jeho osobního přání. Hospic se snaží nabídnout úlevu od bolesti, důstojnost, klid a pokoj.“ (Centeno a kol., 2007 in Radbruch a kol., 2010, s. 16) Hospicová péče doprovází umírajícího před jeho smrtí, v okamžiku smrti i po jeho smrti. Součástí její péče je i doprovázení pozůstalých (Svatošová, 2008). Haškovcová (2007) poukazuje na časté zaměňování paliativní péče a terminální péče. Terminální péče je časově poslední kvalifikovanou službou umírajícímu.

1.4 Současné tendence paliativní a hospicové péče

V roce 2009 vznikly na základě shody 35 národních asociací hospicové a paliativní péče z 22 evropských zemí Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě. Radbuch a kol. (2010) však upozorňují, že shoda ohledně norem se ukazuje jako reálná, avšak úplná shoda na společenských standardech u více než 20 zemí je prakticky nemožná. Příčinou jsou rozdíly ve zdravotních systémech těchto zemí i různé kulturní prostředí.

Například v USA je nižší zaměstnanost žen, což přináší vhodné podmínky pro domácí formu hospicové péče. Dobrým příkladem hospicové péče je také Itálie, kde přijíždí za klienty do jejich bytů dle potřeby kdokoli z hospicového týmu. Dobrá paliativní péče svědčí o tom, že má v dané zemi kvalita života přednost před ekonomikou (Svatošová, 2008). Haškovcová (2007) podotýká, že by bylo mylné domnívat se, že je v České republice paliativní péče oproti Západu výrazně pozadu. Avšak nedostatek spatřuje v nedostatečné osvětě u laiků i odborníků.

Podle Svatošové (2008) dříve lidé umírali většinou doma, dnes především v institucích. A zatímco dříve byla hlavním nedostatkem nízká odbornost a výhodou láskyplné prostředí, dnes to bývá v institucích obráceně. Hospicová péče si klade za cíl tuto situaci napravit. Tedy vnést do domácího prostředí více odbornosti a z institucí vytvořit láskyplnější prostředí. Dosavadní zkušenosti ukazují, že paliativní péče v hospicích má pozitivní vliv i na paliativní péči v nemocnicích.

Z mého výzkumu i z vlastní zkušenosti je patrné, že pracovníci jsou ztotožnění s myšlenkami hospice a domnívají se, že se daří tyto myšlenky v hospicích ve velké míře naplňovat. Jejich pozitivní hodnocení se však týká pouze hospicové péče, nikoliv obecně paliativní péče v České republice. Naopak je jejich zkušenosti z jiných zařízení utvrzují v názoru, že jsou hospice příkladem dobré praxe.

Podle respondentů se pracovníci v hospicích snaží vycházet umírajícím co nejvíce vstříc. Pokud nemocného trápí nějaké nedořešené problémy, snaží se umírajícímu pomoci, například zprostředkováním komunikace s rodinou nebo s duchovním. Pracovníci se ale také snaží o naplňování volného času těchto klientů. Umožnit jim některé drobné radosti, které by jim alespoň trochu zpříjemnily poslední dny jejich života. V jednom hospici například umožnili klientovi, který již nedokázal vstát z postele, aby kouřil na svém jednolůžkovém pokoji.

Hospice nazývají někteří lidé nechvalně jako „dům smrti“. Ve společnosti existuje řada stereotypních názorů na tato zařízení. Tyto názory pocházejí především od lidí, kteří hospic nikdy nenavštívili. Hospicové hnutí se snaží zvýšit povědomí o této organizaci a dá se říci, že

se díky této osvětě skutečně informovanost lidí v této oblasti zlepšuje. Většina lidí, která má s hospicem vlastní zkušenost, se o hospicích vyjadřuje pozitivně a této osvětě napomáhá. Přesto u řady lidí předsudky vůči hospicům přetrvávají. To je jedním z důvodů, proč tolik lidí upřednostní léčebnu dlouhodobě nemocných před hospicem. Není to však důvod jediný. I řada lidí, kteří se domnívají, že hospice nabízejí kvalitní služby, se přijetí do hospice brání nebo alespoň do posledního okamžiku toto přijetí do hospice oddaluje. Jedná se především o mladší lidi. Je to zcela pochopitelné. Rozhodnout se pro pobyt v lůžkovém hospici totiž pro nemocného znamená vzdát se již bezvýsledné kurativní léčby a přiznat si, že umírá.

Je důležité si položit otázku, pro které umírající je hospicová péče určena? Paliativní péče vznikla původně jako reakce na potřeby umírajících s onkologickým onemocněním. V současnosti je však známo, že paliativní péči potřebují i další umírající se závažnými chronickými onemocněními (Jiráková a kol., 2009). Služby hospicové péče vyhovují především onkologicky nemocným a nemocným v rozvinutém stadiu AIDS. Lidé s jiným onemocněním mohou být přijati také, ale nejsou typickou cílovou skupinou (Haškovcová, 2010).

Hospicová péče je vhodná jenom pro některé umírající. Nemůže a ani si neklade za cíl nahradit paliativní péči v nemocnicích. Někdy zapomínáme, že paliativní péče má své místo i u nemocných, u kterých je současně uplatňována kurativní léčba. Měli bychom se proto zamýšlet, jak zajistit, aby i lidem v nemocnicích a v dalších zařízeních byla zajišťována kvalitní paliativní péče.

Sdružení Cesta domů uskutečnilo v letech 2003 až 2004 výzkum, během kterého zjišťovalo stav péče o umírající v České republice. Výsledky tohoto výzkumu ukázaly, že kvalitní paliativní péče v České republice existuje. Z celkového pohledu je však úroveň poskytované paliativní péče velmi znepokojivá. Výzkum veřejného mínění ukázal, že veřejnost je silně nespokojena se současným stavem péče o umírající. Nejlépe hodnotí léčbu bolesti. Avšak i v této oblasti se pouze 7% dotázaných domnívá, že je u umírajících bolest léčena skutečně dobře. Nejhůře hodnotí veřejnost péči o psychické utrpení umírajících a podporu jejich rodin. 66% respondentů se domnívá, že není věnována dostatečná pozornost psychosociálnímu strádání umírajících a jejich rodinám. Pouze 4% účastníků výzkumu se domnívá, že je péče o psychické strádání klientů skutečně dostatečná. Navíc byl zjištěn hrubý rozpor mezi preferencemi veřejnosti a současným stavem péče o umírající: 70% úmrtí nastává ve zdravotnických nebo sociálních institucích. Avšak 80% z dotázaných si nepřeje v některém z těchto zařízení zemřít. Ještě kritičtější k péči o umírající byly skupiny studentů a zdravotníků (Sláma a Špínka, 2004).

Dále byla z výzkumu patrná nedostatečná podpora rodin, které se rozhodnou pečovat doma o svého blízkého. Dostávají se v mnohých ohledech do nezajištěného procesu, často bez podpory a někdy dokonce i přes odpor zdravotníků. Podle výzkumu také žádná součást zdravotní a sociální péče nevěnuje systematickou pozornost pozůstalým. Též se ukázalo financování péče o umírající jako nedostatečné, což zásadně omezuje její koncepční dlouhodobý rozvoj (Sláma a Špinko, 2004).

2. Specifika komunikace a přístupu ke klientům s mentálním a smyslovým postižením v hospicích

Když mluvíme o specifikách přístupu k lidem s mentálním a smyslovým postižením, zpravidla je porovnáváme s přístupem k intaktním jedincům, tedy s lidmi, kteří toto postižení nemají. Když se však ptáme na specifika přístupu ke klientům s mentálním a smyslovým postižením v hospicích, musíme vzít na zřetel i specifikum daného prostředí: v hospicích se nacházejí nemocní v terminálním stádiu svého života. Jejich těžký zdravotní stav může způsobit u klientů neklid, zmatenost i agresivní chování. Může také způsobit pozměněné vnímání, díky kterému nemusí být klient schopen personálu verbálně sdělit, jak se cítí. Od zdravotního personálu to vyžaduje mimořádnou citlivost také k neverbálním projevům těchto umírajících. Tento přístup může být v řadě případů podobný přístupu k lidem s mentálním a smyslovým postižením. Když si tedy pokládáme otázku, jaká specifika komunikace a přístupu jsou k lidem s mentálním a smyslovým postižením, musíme si také položit otázku, vůči kterým klientům v hospicích tento přístup porovnáváme.

V dnešní době je kladen důraz, abychom nemluvili o „postižených lidech“, ale o „lidech s postižením“. Podle Černé (2008) tím vyjadřujeme skutečnost, že to jsou především osobnosti, individuality a teprve na druhém místě mají postižení. Podle mého názoru je většina pracovníků v hospicích s tímto pohledem na lidi s postižením ztotožněna. Při rozhovorech s odbornými pracovníky bylo zřejmé, že považují osobnostní vlastnosti klientů za důležitější než jejich postižení.

2.1 Specifika komunikace a přístupu ke klientům s mentálním postižením v hospicích

Valenta a Müller (2003) poukazují na rozdílné chápání mentální retardace některými klasiky oboru speciální pedagogiky (Vašek, Bajo, Kysučan a podobně) a MKN-10. Zatímco tyto klasici chápou mentální retardaci jako širší pojem, který se dělí na oligofrenii a demenci, MKN-10 zařazuje demenci do jiné sekce než mentální retardaci (mentální retardaci zařazuje do sekce F70-F79 a demenci atroficko-degenerativní, ischemicko-vaskulární a symptomatickou do sekce F00-F09). Podle Černé a kol. (2008) nacházíme zejména ve starší odborné literatuře oddělování demence a oligofrenie podle doby vzniku mentální retardace.

Valenta a Müller (2004) se přiklání k již zmíněným klasikům speciální pedagogiky a dělí mentální retardaci na oligofrenii a demenci. K tomuto názoru se připojuje též Černá a kol. (2008). Ve své diplomové práci podle těchto autorů zařazují demenci jako součást mentálního postižení.

2.1.1 Specifika komunikace a přístupu ke klientům s mentální retardací v hospicích

2.1.1.1 Přístup ke klientům s mentální retardací v hospicích

U člověka s mentální retardací dochází k „zaostávání vývoje rozumových schopností, k odlišnému vývoji některých psychických vlastností a k poruchám v adaptačním chování.“ (Švarcová, 2006, str. 28) Podle této definice neovlivňuje mentální retardace pouze kognitivní schopnosti, ale celou osobnost člověka s postižením.

Osoby s mentální retardací mohou být odlišné od intaktních jedinců v řadě oblastí. Mezi ně patří jejich zvýšená závislost na rodičích, úzkostlivost, rigidní chování, nedostatečná osobní identifikace, opožděnost sexuálního vývoje, zvýšená potřeba uspokojení a bezpečí, zpomalená chápavost, snížená mechanická a logická paměť, problémy s celkovou pohybovou koordinací a další (Dolejší, 1978 in Valenta a Müller, 2003). Tyto projevy lidí s mentální retardací vedly společnost v minulosti k tomu, že bylo k dospělým lidem s mentální retardací přístupováno jako k dětem. V současnosti je však tento postoj odmítán. K lidem s mentální retardací je přístupováno podle jejich chronologického věku, což napomáhá ke zvyšování kvality života

těchto jedinců (Selikowitz, 2005). Častým, avšak nesprávným přístupem k lidem s mentální retardací bývá ponižující přístup, což je příklad snižování lidské důstojnosti a nerespektování přirozených práv člověka (Slowík, 2010). Chybou je také domnívat se na základě odlišností lidí s mentálním postižením, že mají „speciální potřeby“. Člověk s mentálním postižením má stejné potřeby jako intaktní jedinci (Selikowitz, 2005).

Klienti potřebují mít motivaci pro spolupráci s odbornými pracovníky v hospici. Pro většinu z nich je řada těchto důvodů pro spolupráci zřejmá: vědí, že potřebují lék, aby se jim ulevilo od bolesti, vědí také, proč potřebují rehabilitaci a podobně. Odborný personál by měl mít však na paměti, že lidé s mentální retardací těmto důvodům nemusí vždy rozumět, a proto pro ně ani nemusí být motivací. To vyžaduje od pracovníků trpělivě své zacházení klientovi vysvětlovat, a pokud i přesto nebudou tyto racionální důvody pro klienta s mentální retardací dostatečně přesvědčivé, pak vymyslet nějakou jinou, alternativní motivaci. Přístup ke klientům s mentální retardací proto vyžaduje od pracovníků kreativitu a fantazii. Podle pracovníků zúčastněných na mém výzkumu jsou specifika přístupu k lidem s mentální retardací právě v motivaci klientů a také ve větší potřebě volnočasových aktivit.

2.1.1.2 Komunikace s klienty s mentální retardací v hospicích

Komunikační schopnosti jsou u člověka s mentální retardací ovlivněny vždy. Míra závisí na individuálních zvláštnostech a stupni mentální retardace. Mají omezenou slovní zásobu, sníženou schopnost porozumění u složitějších sdělení a dopouští se různých agramatismů. Slowík varuje před snižováním důstojnosti u lidí s mentální retardací a před přístupováním k těmto jedincům jako k méněcenným. Měli bychom brát ohled na to, že tito jedinci ne vždy správně reflektují pocity a reakce druhých. Pomoc jim má být nabízena, nikoliv vnucována. Je třeba podporovat jejich samostatnost a udržovat v nich zdravé sebevědomí (Slowík, 2010).

Při rozhovoru je zásadní volba přiměřeného tématu. Pokud si nejsme jisti, můžeme nechat volbu tématu na klientovi. Tím docílíme alespoň toho, že náš rozhovor bude pro něj srozumitelnější. Vyjadřovat bychom se měli jednoduchým a srozumitelným způsobem. Naše mimika a další neverbální prostředky by měly odpovídat obsahu našeho sdělení. Je třeba pozorné naslouchání, výslovnost u některých lidí s mentálním postižením může být nejasná. Naše sdělení je důležité zakončit kontrolními otázkami, abychom se ujistili, že našemu sdělení, zvláště tomu důležitému, rozuměl. U lidí s těžkou a hlubokou mentální retardací musíme sledovat jejich neverbální komunikaci, jako jsou pohyby očí, frekvence a intenzita

dýchání, napětí tělesného svalstva a neartikulované zvuky. Vhodná je komunikace prostřednictvím bazální stimulace (Slowík, 2010).

Tuffrey-Wijne a kol. (2007) provedli roku 2006 výzkum se 14 lidmi s lehkým a středním mentálním postižením ve Velké Británii. Ve výzkumu zjišťovali od lidí s lehkým a středním mentálním postižením, co by si přáli od zdravotníků a blízkých, kdyby byli nevléčitelně nemocní a potřebovali paliativní péči. Tato přání poté výzkumníci shrnuli do čtyř oblastí: spolupodílení na rozhodování o vlastní péči, přítomnost rodiny a přátel, nabízení aktivit pro nemocného a dostatek opatření pro fyzické pohodlí. Závěry tohoto výzkumu jsou pro odborný zdravotnický personál výzvou. Nejen že seznamují s představami klientů s lehkou a střední mentální retardací o kvalitní paliativní péči, ale také poukazují na fakt, že svá přání dokážou slovně vyjádřit. K jejich přáním by měl být zdravotnický personál vnímavý, vyslechnout je a nechat je spolupodílet se na rozhodování o jejich zdravotní péči. Jsou součástí zdravotnického týmu.

2.1.2 Specifika komunikace a přístupu ke klientům s demencí v hospicích

Díky stárnutí populace se dnes vyskytuje demence častěji než dříve. Dokonce je demence jedním z nejčastějších onemocnění v Evropě. Je proto nezbytné, abychom na tuto skutečnost reagovali a dostatečně se touto problematikou zabývali.

Demence se často vyskytuje u starých lidí, to však neznamená, že je normálním průvodním znakem stárnutí. Je projevem nemoci (Reiserová a Šíroková, 2004).

2.1.2.1 Projevy demence

Podle Edelsbergera (2000) dochází při demenci k poklesu nebo i rozpadu rozumových schopností postiženého a současně i jeho schopnosti soustředění, pracovního výkonu a sebeovládání. I u pokročilé demence zůstávají zbytky bývalého intelektu, avšak neúčelně používané.

Charakteristickým znakem demence je úbytek paměti. Člověk s demencí nejprve přichází o paměť krátkodobou, později i o paměť dlouhodobou (Buijssen, 2005). Přestává zvládat profesní, později instrumentální a nakonec i bazální aktivity denního života (Jiráková a kol.,

2009). Vzpomínky na události, které byly pro člověka s demencí důležité, vydrží v paměti po delší dobu. Nejprve ztrácí vzpomínky z nedávné minulosti, později však i vzpomínky z mládí a nakonec již zůstanou jen vzpomínky na rané dětství (Buijssen, 2005).

Vzácnějším příznakem mohou být i bludy (Jirásek, 1998 in Vágnerová, 1999). Objevují se také poruchy vnímání, kdy nerozpoznají například tváře svých blízkých. Mohou mít apraxii. Nejde v tomto případě o poruchu motoriky, ale o neschopnost vybavit si, jak se daná činnost dělá. Jedinec s demencí může mít problémy s neverbální komunikací a schopností abstraktního myšlení. Typickým příznakem je porucha emotivity a s tím spojená kontrola emocí (Škodová a kol., 2007).

2.1.2.2 Komunikace s klienty s demencí v hospicích

Pochopení průběhu demence může pomoci ošetřujícímu personálu lépe klientům s demencí porozumět a účinněji jim také pomoci. Člověk s demencí, který se ptá například po svém malém synovi v době, kdy je jeho syn již dospělý, touto realitou skutečně žije. Nebrat vážně jeho prožívání a hrubě ho odbýt by mohlo vyvolat nedůvěru k pečující osobě, možná i neklid a agresi. Přístupem ke klientům s demencí se zabývá Naomi Feil. Přichází s konceptem, který se nazývá validace. Podle Jiráka a kol. (2009, str. 96) je principem validace: „úcta k člověku s demencí, přijetí a respektování jeho tématu.“ Ošetřovatel se podle tohoto přístupu nesnaží člověka s demencí opravovat, pokud se například domnívá, že musí jít do svého zaměstnání. Na druhou stranu však jeho chybný názor ani nerozvíjí a neutvrzuje ho v něm. Pouze jeho téma přijme a mluví s ním o něm. Tímto rozhovorem se snaží člověka s demencí uklidnit a přimět ho ke spolupráci na aktivitě, které předtím nebylo možné dosáhnout.

S poruchou komunikace mají problémy lidé ve všech stádiích demence. Jedná se o poruchu jazykového vyjadřování, rozumění, o poruchu kontaktu s okolím a též o problémy se čtením a psaním. Většina komunikačních poruch, které mají lidé s demencí, spadá mezi kognitivně-komunikační poruchy (Škodová a kol., 2007).

Při komunikaci s člověkem s demencí je nutné snížit okolní hluk a dbát na to, aby ošetřovateli viděl do obličeje. Ošetřovatel by neměl přerušovat aktivitu, do které je nemocný zabrán. Raději by se měl připojit k činnosti, kterou zrovna dělá, nebo tuto činnost alespoň pojmenovat. Teprve, když jej dostatečně vnímá, může nabídnout své vlastní téma. Je snazší, aby porozuměl doprovázející než nemocný. Proto je třeba nejprve vnímat jeho neverbální projevy a poslouchat, co říká. Za vším, co říká, se skrývá nějaký význam. Při hovoru se musí

doprovázející držet jednoho tématu, je vhodné komentovat, co dělá a na předměty, o kterých mluví, také ukazovat. Pro člověka s demencí je snazší mluvit o tom, co zrovna vidí než o tom, co se stalo v minulosti. Ošetřovatel by měl mluvit pomalu, v krátkých, jednoduchých větách. Pokyny, které k němu má, by měly být konkrétní a měly by obsahovat pouze jednu instrukci. Další instrukce má přijít až po vykonání té předchozí. Není vhodné pokládat zbytečné otázky vztahující se k minulosti, pokud doprovázející tuší, že si nemocný na události nebude moci vzpomenout. Tím by mu pouze snižoval sebevědomí. Vhodnější než pokládání otázek je komentovat, co člověk s demencí zrovna dělá, nebo co asi prožívá. Tím se ošetřovatel připojuje k jeho prožívání a dává mu možnost snadněji se projevit (Reiserová a Široká, 2004). Je potřeba mluvit dostatečně hlasitě a volit spíše hlubší hlas (Jiráček a kol., 2009).

Podmínkou pro účinnou komunikaci je nejprve si uvědomit iniciativu ke komunikaci od člověka s demencí, poté pochopit, co nám chce sdělit a nakonec dobře zareagovat. U člověka s demencí je však tato iniciativa ke komunikaci odlišná od intaktních jedinců a úkolem pečovatele je tuto iniciativu rozpoznat a pochopit. To však klade na pečovatele velké nároky. Musí být pozorný a soustředěný při kontaktu s jedincem s demencí a také se musí umět do jeho situace vcítit. Je důležité využít verbální i neverbální komunikaci (Reiserová a Široká, 2004).

2.1.2.3 Přístup ke klientům s demencí v hospicích

U člověka s demencí by se měli ošetřovatelé snažit o jeho aktivizaci a podporu soběstačnosti. Měli by být však pozorní, do jaké míry tato podpora soběstačnosti nemocnému vyhovuje a do jaké míry již začíná být problematická a vyvolává neklid. Mezi zásady v přístupu ke klientům s demencí patří dobré přijetí a respektování jejich osobnosti, kdy si personál získává maximum informací z jejich předchozího života a přizpůsobuje péči jejich zvykům a potřebám. Dále by si měl vážit klienta za to, kým kdysi byl, být k němu zdvořilý a laskavý. Pomocí pravidelného režimu, štítků s nápisy a po vzájemné domluvě pracovního týmu na společných postupech, by měl podporovat jeho paměť. Nebát se fyzického kontaktu, pokud nemocného uklidňuje. Dalším pravidlem je neklást nemocnému odpor. Raději mu dávat najevo, že ho odborný personál respektuje a zařídí, co bude třeba a přitom se snažit řešení situace odkládat, až stav odezní. Opačným jednáním by mohl vyvolat u nemocného agresivitu. A v neposlední řadě by měl odborný personál respektovat zvláštní „logiku demence“, tedy pochopit, proč daným způsobem nemocný jedná (Jiráček a kol., 2009).

Podle lékařky zapojené do mého výzkumu jsou pracovníci v hospicích při zacházení s lidmi s pokročilou demencí opatrní, neboť bývají tito klienti velmi křehcí. Tito klienti již nevnímají své okolí tak komplexně jako intaktní jedinci. Proto se mohou přicházejícího člověka snadno vylekat. Jsou citliví na dotyk. Personál by si proto měl ohlídat, aby neměl studené ruce. Klienti vnímají také zvuk. Avšak spíše tón hlasu než obsah našeho sdělení. Ideální je, když je hlas pracovníka klidný a hluboký.

2.1.2.4 Problematické momenty v péči o klienty s demencí v hospicích

Podle Reiserové a Široké (2004) se mohou u lidí s demencí objevovat poruchy spánku. Mohou mít narušený cyklus spánku, v jehož důsledku jsou přes den ospalí a v noci bdělí. Časem se začnou špatně orientovat v čase a prostoru a nemoc může dospět až k celkové poruše osobnosti (Reiserová a Široká, 2004). Může se u nich vyskytovat také bloudění a další problémové chování, které ohrožuje jejich bezpečnost. V rozvinuté fázi demence je potřeba zajistit pacientovi nepřetržitý dohled, péči a pomoc. Tato fáze vyžaduje specifické přístupy a to jak farmakologické, tak především nefarmakologické (Jirák a kol., 2009).

U lidí s demencí, u kterých je nebezpečí bloudění, jsou vhodná tak zvaná „polootevřená oddělení“. Na tato oddělení mají návštěvy vstup bez omezení, avšak nemocným s demencí není umožněno tato oddělení nepozorovaně opouštět. Toto opatření usnadňuje dohled ošetřujícího personálu. Může být prováděno různými způsoby. Jirák a kol. (2009) navrhuji atypickou kliku u dveří na oddělení, kterou člověk s demencí neumí použít, dále zamčené dveře a klíč pověšený vedle nich, dveře, které se otevírají číselným kódem, a nebo například dveře, které se dají otevírat jen zvenčí, a zevnitř se musí používat klíč a podobně.

Praxe v hospicích ukazuje, že systém „polootevřených oddělení“ výrazně ulehčuje personálu práci s klienty s demencí.

Příčinou poruch chování u lidí s demencí mohou být somatické problémy. Další, podle Jiráka a kol. (2009), nejčastější příčinou jsou neadekvátní reakce personálu, který nepochopí potřeby člověka s demencí, a pouze malé procento příčin tvoří přímo onemocnění způsobující demenci. Personál by se proto měl snažit o kvalitní analýzu potřeb člověka s demencí. Podle Ptáčka a kol. (2011) bývá častým a nepochopeným důvodem agrese snaha překonat úzkost, nebo hájit svou důstojnost a čest.

Pokud situaci není možné tímto způsobem zvládnout, pak jsou na místě omezovací prostředky. Avšak jen na bezpodmínečně nutnou dobu a za přítomnosti trvalého kvalifikovaného dohledu (Jiráka a kol., 2009).

2.1.2.4.1 Použití omezovacích prostředků u klientů s demencí

Omezovací prostředky (fyzické nebo tlumící medikace) omezují člověka v jeho základních právech a svobodách. Podle názoru Jiráka a kol. (2009, str. 126) však: „Vzhledem ke specifické problematice demencí a ke skutečnosti, že lidé zejména ve fázi rozvinuté demence mohou ohrozit sebe (útekem, prochladnutím atd.) i své okolí (zavinění dopravní nehody), není možné veškeré používání všech omezovacích prostředků paušálně a naprosto odmítnout.“ Podle těchto autorů je však nutné respektovat jisté zásady: Některé omezovací prostředky jako zamykání pacientů bez dohledu na pokojích nebo jakákoliv dlouhodobá imobilizace se nesmí používat. Omezovací prostředky vyžadují větší počet angažovaného personálu, nikoliv jeho omezení, neboť je třeba pacienta intenzivněji sledovat. A omezovací prostředek musí být použit jako tak zvané „poslední východisko“.

Pracovníci, kteří se účastnili mého výzkumu, uváděli řadu způsobů, jak zajišťují bezpečnost svých klientů bez omezovacích prostředků. Tato řešení vzniklých situací byla značně kreativní. Příkladem bylo například položení matrace na zem u klienta, u kterého bylo riziko pádu z postele.

2.3 Specifika komunikace a přístupu ke klientům se smyslovým postižením v hospicích

Specifika komunikace a přístupu k lidem se smyslovým postižením závisí na závažnosti postižení a na době, po kterou postižení trvá. Důležitým kritériem je i schopnost klientů adaptovat se v nové situaci. „Kvalita života je úměrná přijetí handicapu a nalezení dalších možností v komunikaci s jinými lidmi.“ (Venglářová, 2006, str. 123) Lidé s vrozeným smyslovým postižením se vyrovnávají se svým postižením snadněji než lidé, kteří mají smyslové postižení získané (Ptáček a kol., 2011). Kellerová (in Hrubý, 1997) také vystihuje rozdíl mezi handicapem lidí se zrakovým postižením a lidí se sluchovým postižením: slepota odděluje člověka od věcí, avšak hluchota od lidí.

Podle Ptáčka a kol. (2011) může být komunikace s klienty se smyslovým postižením komplikovaná. Proto doporučují, aby zdravotnický personál spolupracoval při práci s těmito klienty se speciálními pedagogy, psychology a tlumočníky.

Klienti se smyslovým postižením mají zpravidla vytvořen systém náhradních způsobů komunikace. Úkolem zdravotního personálu je zjistit rozsah omezení a nalézt pro klienta vhodnou metodu komunikace (Venglářová, 2006).

2.3.1 Specifika komunikace a přístupu ke klientům se zrakovým postižením

Zhoršené zrakové vnímání ztěžuje schopnost komunikace s druhými lidmi. (Langmeier a Krejčířová, 1998 in Moravcová, 2004). Mezi mýty v komunikaci s jedinci se zrakovým postižením patří, že jsou ochuzeni o všechny zrakové vjemy. Přitom i někteří nevidomí lidé dokážou rozlišovat alespoň světlo a tmou. Řada lidí se také domnívá, že nedokážou vnímat barevnost a pestrost jejich okolí. I to je u nich možné rozvíjet, ačkoliv si musejí pomáhat i jinými smysly. (Slowík, 2010).

Důležitý je pro nevidomého člověka náš hlas. Citlivě rozlišuje naši intonaci. Dokáže i rozpoznat náš úsměv, neboť se při úsměvu náš hlas mění. Je vhodné upozornit, když někdo další vstupuje do místnosti či ji opouští. Měli bychom se ho dotýkat jemně a s citem a také mu umožnit hmatem poznávat jeho okolí (Ptáček a kol., 2011).

Při psaném textu je využíváno u lidí se zrakovým postižením silných kontrastů, ideální je psát velká tiskací písmena tmavým fixem se silnou stopou. U nevidomého člověka je možné využít Braillovo písmo. Někdy nahrazují Braillovo písmo audiozáznamy (Slowík, 2010; Honzák, 1999 in Janáčková a Weiss, 2008).

2.3.1.1 Specifika komunikace a přístupu ke klientům se zrakovým postižením ve zdravotnických zařízeních

Z rozhovorů s nevidomými o jejich zkušenostech ze zdravotnických zařízení se potvrzují přetrvávající problémy v přístupu a komunikaci ze strany personálu. Pro komunikaci s nevidomými klienty platí stejná pravidla jako pro intaktní jedince. Ošetřovatelé však musí

mít na paměti, že jim oči nahrazuje sluch a hmat. Musí verbalizovat každý jejich úkon (Ptáček a kol., 2011).

Kvůli chybějícímu zrakovému kontaktu se někdy u lidí se smyslovým postižením objevují zvláštnosti v komunikaci. Například se může stát, že nebudou stát čelem ke svému komunikačnímu partnerovi. Vhodnou komunikací může personál zprostředkovávat informace, které jsou pro lidi nevidomé či těžce zrakově postižené nedostupné. Není důvod obávat se, že by tento popis klienta se zrakovým postižením nějak urazil. Zpravidla to pokládá za příležitost rozšířit si obzor svých představ. Kromě toho je popisem jeho okolí zvyšována jeho bezpečnost. Pokud se jedná o lidi slabozraké, musí být počítáno s tím, že mohou mít problémy sledovat při komunikaci mimiku a gestikulaci. Při pozdravu je vhodné nejprve klienta slovně pozdravit a poté se dotyčného ještě dotknout² (nejlépe na předloktí), aby si byl jist, že mluví personál s ním. Vhodné je také podat ruku a tuto činnost slovně okomentovat. Někdy je dobré také připomenout své jméno. Ošetřovatel by se měl postavit tak, aby světlo dopadalo na jeho tvář, nikoliv oslňovalo jedince se zrakovým postižením. Je také potřeba upozornit, když ošetřovatel odchází. Stát by měl čelem. Ačkoliv nevidomý jedinec nevidí, pozná, když se personál otáčí, nebo při rozhovoru dělá nějakou činnost. Poznává také z tónu řeči, zda o něj projevuje zájem. Je třeba tlumit hluk v okolí na minimum. Ošetřovatel by měl vždy komunikovat přímo s nevidomým jedincem, nikoliv s jeho průvodcem (Slowík, 2010; Honzák, 1999 in Janáčková a Weiss, 2008).

Věci člověka se zrakovým postižením by měl nechávat personál na svém místě. Před ošetřováním je nezbytné pacienta upozornit na následující průběh dění (Honzák, 1999 in Janáčková, Weiss, 2008). Při jídle může klientovi pomoci tím, že mu popíše, co má na talíři. Na talíři se jedinec orientuje podle hodinového číselníku. Na číslo tři je umístěno například maso, na číslo šest příloha apod. (Slowík, 2010). Personál by si měl od klienta se zrakovým postižením zjistit, jakou konkrétní podporu si od pracovníků přeje.

² Je však důležité rozlišovat, zda se jedná o člověka, kterého známe. Pokud je to například náš blízký či klient, je skutečně vhodný dotyk na zápěstí, aby se ujistil, že mluvíme na něj. Vždy však předchází slovní pozdrav, abychom dotyčného příliš nevylekali. Pokud je to však někdo neznámý, slovně ho pozdravíme, ale nedotýkáme se ho. Počkáme, až sám řekne, jak ho máme nejlépe při chůzi držet. Můžeme se ho ale zeptat: „Jak Vás mohu chytit?“ a on sám nás bude navigovat tak, aby to bylo pro něj co možná nejpříjemnější a nejužitečnější.

2.3.1.1 Specifika komunikace a přístupu ke klientům se zrakovým postižením v hospicích

V hospicích se setkáváme jen ojediněle s lidmi s vrozeným nebo časně získaným smyslovým postižením, častěji však se smyslovým postižením získaným v pozdějším věku.

Zdravotnický personál, který se zúčastnil mého výzkumu, shledává specifika komunikace ke klientům se zrakovým postižením v důkladnějších popisech jeho okolí. Při vstupu do místnosti klienta osloví a vysvětlí mu, proč za ním přichází. Nikdy se pracovníci nedotýkají klienta dříve, než ho na svou zamýšlenou činnost upozorní. Jsou si vědomi toho, že nesmí s věcmi klienta volně manipulovat. Mají mezi sebou domluvena jistá ustálená pravidla, například to, že sklenici s nápojem pokládají klientovi se zrakovým postižením vždy po pravé ruce. Uvědomují si také, že je u klienta se zrakovým postižením potřeba zvýšeného zájmu o jeho volnočasové aktivity. Snaží se tak zamezit podnětové deprivaci u těchto klientů. Jedna respondentka například vyprávěla o aktivitách jako je ergoterapie nebo zpívání spolu s dívkami z pedagogické školy, které hospic navštěvují. V jednom hospici pracovníci také spolupracovali s TyfloCentrem, který přinášel klientovi knihy v Braillově písmu a též zvukové knihy. Zásadou pracovníků hospice je především zeptat se samotného klienta, jak si péči o svou vlastní osobu představuje.

Problematice klientů se zrakovým a sluchovým postižením v hospicích nebyla dosud věnována dostatečná pozornost. V důsledku toho jsem nenalezla k této problematice relevantní odbornou literaturu, která by se věnovala přímo problematice klientů se zrakovým a sluchovým postižením v hospicích. Tato skutečnost je výzvou pro speciální pedagogy dále se touto problematikou zabývat. Je též výzvou pro větší spolupráci s lékařskými obory.

2.3.2 Specifika komunikace a přístupu ke klientům se sluchovým postižením

Komunikovat s neslyšícími je mnohem složitější než s nevidomými (Ptáček a kol., 2011). Sluchové postižení způsobuje ztrátu kontaktu a sníženou socializaci (Krahulcová, 2002). Není viditelné, dokud na tuto poruchu nejsme upozorněni, může proto dojít k řadě nedorozumění. (Ptáček a kol., 2011)

Důsledně by měla být rozlišována prelingvální hluchota, nedoslýchavost a ohluchnutí, neboť jsou to tři rozdílná postižení s odlišnými a často dokonce vzájemně protichůdnými

potřebami. Většinu sluchově postižených tvoří staří lidé, neboť zvýšení sluchového prahu je přirozeným důsledkem stárnutí. Bývají jen zřídka zcela neslyšící. Lidé se získaným sluchovým postižením mají oproti lidem s vrozeným sluchovým postižením daleko menší problémy při komunikaci. Po čase dochází sice k rozpadu mluvy, avšak za pomoci svého okolí a logopeda si mohou udržet dobře srozumitelnou řeč. Lidé se získaným sluchovým postižením však znají zvuk, a tak ho velice postrádají. Řada lidí očekává, že neslyšící lidé budou umět odezírat. Této schopnosti se však naučí jen někteří. Dovednost odezírat zvládají spíše lidé, kteří získali postižení postlingválně, i pro ně je však tato činnost náročná a vydrží ji přibližně jen 15 až 20 minut. Zvláště pokud člověk ohluchne ve vyšším věku, je pro něj obtížné naučit se odezírání. Možná je i písemná komunikace. Avšak u lidí, kteří ztratili sluch již v raném dětství, je obtížné komunikovat písemnou formou, protože mají omezenou slovní zásobu (Hrubý, 1996).

Člověk s poruchou sluchu může trpět podnětovou deprivací, což může též negativně ovlivňovat jeho mluvenou řeč. Jeho autoregulační procesy mohou být ovlivněny přijetím a kompenzací handicapu (Venglářová a Mahrová, 2006).

2.3.2.1 Specifika komunikace a přístupu ke klientům se sluchovým postižením ve zdravotnických zařízeních

Neslyšící klient by měl ošetřovatele nejprve vidět, nikdy by ho neměl odborný personál poklepat ze zadu. Je důležité se vždy ujistit, že sdělené informace rozumí. Pokud neslyšící zvládá odezírat a personál nezná znakový jazyk, měl by se řídit některými zásadami. Před rozhovorem by měl upozornit neslyšícího, že s ním chce mluvit. Mělo by mu být dobře vidět do obličeje a neměl by se při hovoru otáčet. Na neslyšícího klienta by neměl křičet, naopak je doporučováno mluvit bez hlasu, což pomůže pečujícímu lépe artikulovat. Mluvit by měl v jednoduchých větách (Ptáček a kol., 2011).

Lidé se sluchovým postižením využívají různé kompenzační pomůcky. Často jsou používána sluchadla a poslední dobou přibývá i lidí s kochleárním implantátem. U lidí neslyšících může být i mluvená řeč náročnou aktivitou, protože mohou mít v důsledku sluchového postižení horší jazykové kompetence. Mohou mít menší slovní zásobu a nesprávně využívat modulační faktory. Neslyšící lidé od narození komunikují často prostřednictvím znakového jazyka. (Slowík, 2010).

2.3.2.1.1 Tlumočnictví ve zdravotnictví

Podle zákona 372/2011 Sb., o zdravotnických službách má klient se smyslovým postižením právo při komunikaci související s poskytováním zdravotnických služeb se dorozumívat způsobem, který si sám zvolí, včetně způsobů založených na tlumočení druhou osobou (Dostupné na WWW: <http://www.mzcr.cz/Legislativa/dokumenty/vladni-navrh-zakona-o-zdravotnich-sluzbach-a-podminkach-jejich-poskytovani-zakon-o-zdravotnich-sluzbach-_5173_2428_11.html>, 5. 4. 2012).

Podle tohoto zákona mají právo klienti se sluchovým postižením na tlumočnicka ve zdravotnictví. Tohoto tlumočnicka si mohou sami vybrat. Tlumočnicki znakového jazyka se řídí Etickým kodexem tlumočnicků znakového jazyka. Podle tohoto kodexu jsou tlumočnicki vázáni mlčenlivostí. Očekávají se od nich dostatečné kompetence ve znalostech zdravotnických termínů a jejich překladu do znakového jazyka. Pracovníci by měli komunikovat s neslyšícím klientem, nikoliv s tlumočnickem. Tlumočnick pouze zprostředkovává komunikaci mezi zdravotnickým personálem a neslyšícím klientem. Nesmí sdělení účastníků rozhovoru nijak pozměňovat.

Tlumočnictví ve zdravotnictví je především využíváno u ambulantních návštěv lékaře, případně u porodu. U dlouhodobých pobytů v hospicích je však situace problematictější. Neslyšící má právo na bezplatnou službu tlumočnicka. Tlumočnicka by měla proto financovat organizace, ve které je tlumočení zprostředkováno. V našem případě tedy hospic. (Dostupné na WWW: <http://www.asnep.cz/ts/obsahy_projektu.html>, 5. 4. 2012)

Můžeme doufat, že by hospice v rámci svého individuálního přístupu ke klientům návštěvu tlumočnicka zprostředkovaly, avšak je prakticky nemožné, aby tento tlumočnick doprovázel klienta se sluchovým postižením po celou dobu pobytu v hospici. Zdravotní personál nemá povinnost ovládat znakový jazyk a ve většině případů ho skutečně ani neovládá. Přitom se domnívám, že umírání je okamžik, kdy člověk potřebuje zprostředkování kontaktu se svým okolím nejvíce.

Hospice by měly být schopny obstarat pro klienta se sluchovým postižením tlumočnicka do znakového jazyka. Pokud není z finančních důvodů možné, aby byl tlumočnick přítomen dlouhodobě, pak by měl zdravotnický personál zvažovat další možná řešení. Znakový jazyk zpravidla ovládá i rodina klienta se sluchovým postižením a jeho přátelé. Úkolem pro personál je tyto blízké umírajícího podpořit, aby klienta se sluchovým postižením co nejvíce navštěvovali a také jim vysvětlit, jak nezbytná je jejich pomoc při zprostředkování komunikace.

Současná situace je však výzvou i pro organizace, které se tlumočnictvím do znakového jazyka zabývají. Bylo by jistě prospěšné, kdyby mezi těmito organizacemi a hospici, případně jinými zdravotnickými zařízeními, které poskytují paliativní péči, docházelo ke větší spolupráci. Účinnou pomocí pro hospice by byli například dobrovolníci, kteří by ovládali znakový jazyk a současně měli zájem o doprovázení umírajících.

3. Naplňování existenčních a existenciálních potřeb u klientů s mentálním a smyslovým postižením v hospicích

Podle Světové zdravotnické organizace je zdraví „plné tělesné, duševní, sociální a duchovní blaho člověka.“ (Svatošová, 2008, str. 14) Podle této definice odvozuje Svatošová (2008) biologické, psychologické, sociální a spirituální potřeby člověka. Toto dělení považuje za užitečné, protože si jeho prostřednictvím můžeme snáze uvědomit, co je možné pro nemocného udělat. Svatošová také dodává, že se v průběhu nemoci potřeby mění. „Jestliže na začátku byly prvořadě potřeby biologické, v závěrečné fázi velmi často nabývají na důležitosti potřeby spirituální.“ (Svatošová, 2008, str. 19)

Podle Halíka (1993) patří ke zdraví i mravní život člověka, jeho životní styl, vztah k druhým lidem a k závažným hodnotám života. V minulosti byla nemoc chápána díky materialismu novověkých přírodních věd pouze jako funkční porucha některého orgánu. V dnešní době je však v moderním lékařství opět zdůrazňována souvislost mezi tělesnou a duševní stránkou člověka. Mluvíme o psychosomatickém přístupu k nemoci.

Podle zahraničních studií se sestrám podaří rozpoznat jen 40% potřeb nemocných a u nemocných s psychickými problémy pouze 20% (O'Conner a Aranda, 2005 in Marková, 2010).

Marková (2010) se domnívá, že se sestry ve zdravotnictví soustředí především na biologické potřeby nemocných a ostatní potřeby opomíjejí. To je však problém především v paliativní péči. Připojuje se k názoru Svatošové, že psychosociální a duchovní potřeby v paliativní péči stojí v popředí. Proto sestra, která se nezabývá těmito potřebami umírajícího, nemůže poskytovat dobrou ošetrovatelskou péči. Pochopení potřeb nemocných ovšem předpokládá nejprve pochopení svých vlastních potřeb.

Hospic si klade za cíl naplňovat u umírajících jejich biologické, psychologické, sociální a spirituální potřeby. Zároveň garantuje, že nemocný „nebude trpět nesnesitelnou bolestí, v každé situaci bude respektována jeho lidská důstojnost a v posledních chvílích života nezůstane osamocen.“ (Svatošová, 2008, str. 115)

Bohužel v některých zdravotnických zařízeních tento důraz na naplňování všech existenčních i existenciálních potřeb je opomíjen. Není to však vina pouze zdravotnického personálu. Naše zdravotnictví financuje především proplácení výkonů zabezpečujících ošetřování fyzického stavu klientů. V důsledku toho nemá řada klientů na koho se obracet se svými naléhavými otázkami, objevujícími se především v situacích, kdy se obávají o svůj život. Avšak ani lékaři nemívají možnost své klienty předávat do péče specialistů, kteří by poskytli klientům a jejich blízkým psychospirituální podporu, neboť jich ve zdravotnickém systému pracuje velmi málo (Ptáček a kol., 2011).

Existenční a existencionální potřeby jsou spolu provázány a navzájem se tedy ovlivňují. Pokud je zbaven umírající bolesti, pomůže mu to lépe se soustředit na záležitosti, které potřebuje ještě stihnout. Praxe však ukazuje, že pokud se podaří člověku naplnit jeho existenciální potřeby, může mu to pomoci ulevit i od bolesti fyzické. Tuto vzájemnou souvislost často zdravotníci opomíjejí. Kdyby se více zajímali o to, co umírající prožívají, možná by zjistili, že není všechno nutné léčit medikamentózně.

Respondenti si jsou této provázanosti vědomi. Sami říkají, že je někdy těžké rozpoznat, kdy se u umírajícího jedná o bolest fyzickou a kdy se jedná o bolest psychickou. Snaží se brát v úvahu všechny potřeby umírajícího. Z vlastní zkušenosti vědí, že například agresivita je možná vyřešit laskavým zacházením. Pokud to nepomůže, až poté uvažují o medikaci.

U pracovníků v hospicích je nezbytná citlivost k neverbálním projevům klientů. Tuto dovednost potřebují u každého klienta. Tato skutečnost pomáhá pracovníkům i v péči o klienty se smyslovým a mentálním postižením.

3.1 Potřeby biologické

Mezi potřeby biologické patří především tišení bolesti, nerušený spánek, přijímání potravy, polohování, rehabilitace, zbavení se produktů vlastního metabolismu a potřeba dýchat. Tedy všechno, co potřebuje nemocné tělo (Svatošová, 2008).

U lidí s mentálním a smyslovým postižením může být někdy obtížné sdělit pečujícímu personálu své potřeby. Proto je nezbytné, aby personál uměl vyhodnotit nemocného

neverbální signály, kterými vyjadřuje, že má bolest, hlad, žízeň nebo potřebuje odpočinek (Jirák a kol., 2009).

3.1.1 Netrpět nesnesitelnou bolestí

Podle Topinkové (2005, str. 54) je bolest „nepříjemný sensorický a emoční prožitek vyvolaný skutečným či potenciálním poškozením tkáně nebo psychologickými faktory.“ U akutní a především chronické bolesti jsou využívány nefarmakologické i farmakologické postupy. Zvláštní pozornost bychom při vyšetřování bolesti měli podle Topinkové věnovat nemocným se sensorickými poruchami, pacientům s demencí a s poruchami řeči a vyjadřování.

Povzbuzující skutečností je fakt, že moderní paliativní péče dokáže již úspěšně zvládat bolest (Sláma a Špinka, 2004). K tomuto názoru se připojuje též Svatošová (2008).

Je pozoruhodné, že všichni respondenti výzkumného šetření sice připouštějí, že rozpoznání bolesti u lidí se smyslovým a mentálním postižením může být složité, avšak domnívají se, že ji bez větších problémů rozpoznají z neverbálních projevů daného jedince. Někteří následně i popsali širokou škálu neverbálních projevů, kterými nemocný člověk se smyslovým či mentálním postižením může vyjadřovat bolest.

3.2 Potřeby psychologické

Mezi psychologické potřeby řadíme potřebu respektování lidské důstojnosti. Personál by měl přistupovat k umírajícímu jako k jedinečné bytosti se svým vlastním posláním. Na této myšlence je založeno hospicové hnutí. Nemocný člověk potřebuje také se svým okolím komunikovat. Nejen verbálně, ale také neverbálně. Komunikace je důležitá i v okamžiku, kdy máme dojem, že nás umírající nevnímá (Svatošová, 2008). Podle Halíka (1993) se nemocný vyjadřuje celým svým chováním. Není jen důležité, co říká, ale také o čem úzkostlivě mlčí.

Umírající potřebuje mít pocit bezpečí. S pocitem bezpečí souvisí i dnes hojně diskutované téma „pravda na nemocničním lůžku“. Svatošová se přiklání k názoru nelhat klientovi, neboť by ke svému okolí mohl ztratit důvěru. Avšak dodává, že se má nemocnému říkat jenom tolik, kolik chce slyšet a také v době, kdy to chce slyšet (Svatošová, 2008). K tomuto názoru se připojují. Domnívám se, řada umírajících lidí sama dojde po čase ke stádiu, kdy cítí, že se

jejich stav dlouhodobě nezlepšuje a tuší, že jim okolí něco zatajuje. Kromě toho nesděním pravdivé informace ochuzujeme nemocné o možnost urovnání pro ně důležitých záležitostí.

The (2002) prováděla rozsáhlý výzkum po dobu pěti let na klinice pro lidi s karcinomem plic ve Švýcarsku. Ve výzkumu se zaměřovala na komunikaci lékařů s nemocnými a jejich rodinnými příslušníky. Tito lékaři podávali nemocným a jejich rodinám vědomě informace takovým způsobem, který u nemocných i jejich rodin vyvolával falešné naděje. V důsledku těchto informací se nemocní domnívali, že jejich zdravotní stav je lepší, než ve skutečnosti byl. Přitom by se lékaři mohli právem bránit, že nepodávali nepravdivé informace. Tento způsob jednání považuje The za eticky sporný.

Podle Haškovcové (2007) je také důležité umožňovat umírajícím jejich individuální cíle, mezi kterými může být smíření se svými blízkými, ale také poslech hudby nebo konzumace oblíbeného jídla.

U lidí s demencí je riziko deprese a úzkosti, zvláště v počínajících fázích demence (Jirák a kol., 2009). Často se setkávám s názorem, že „lidé s pokročilou demencí si svůj stav již neuvědomují a proto netrpí“. Tento názor považuji za diskutabilní. Skutečnost, že si svou situaci neuvědomují, jim skutečně usnadňuje jejich život. Avšak nedá se z tohoto tvrzení odvozovat, že proto lidé s pokročilou demencí netrpí. Například podle Buijssena (2006) může člověk s pokročilou demencí znovu prožívat bolestné zážitky z minulosti. Velmi náročné jsou také okamžiky, kdy si tito lidé uvědomí na krátkou dobu svůj skutečný stav.

Podle Kalvacha (2005 in Haškovcová, 2007) potřebují lidé s demencí mít možnost spolurozhodování o formě ošetřování, pokud toho jsou schopni. Dále animaci („oživení jejich života“) a validaci („pozitivní hodnocení jejich prožitého života“). Potřebují, aby je okolí akceptovalo takové, jací jsou, také je důležité bezpečí, přítomnost blízkého člověka a vstřícná komunikace.

3.2.1 Zachování lidské důstojnosti

Postoj společnosti k pojetí lidské důstojnosti je rozdělen na dva směry. Prvním tímto směrem je ontologický personalismus, který zaručuje člověku ochranu a úctu, která souvisí s jeho inherentní důstojností. Důstojnost je lidské bytosti vlastní od jejího počátku až do přirozeného konce. Druhým směrem je empirický funkcionalismus, který přiznává lidské

bytosti důstojnost a status osoby pouze na základě určitých vlastností nebo funkcí (Drábková, 2011 in Ptáček, Bartůněk a kol., 2011).

Podle mého názoru empirický funkcionalismus vyvolává řadu otázek, na které nedokáže uspokojivě odpovědět. Pokud připustíme, že člověk získává lidskou důstojnost pouze za určitých okolností a též ji může ztratit, pak si ale musíme položit otázku: Opravdu dokážeme rozlišit, kdy je život hodný důstojnosti a kdy ne? A máme vůbec právo o tom rozhodovat?

Zastánci eutanazie používají jako jeden z argumentů pro uzákonění eutanazie nebezpečí ztráty lidské důstojnosti u umírajících. Tento argument považují za zcela irelevantní, neboť lidská důstojnost je přirozenou součástí lidského bytí. Proto ji není možné ztratit zhoršením zdravotního stavu. Naneštěstí necitlivý přístup blízkých nebo zdravotního personálu může zapříčinit, že umírající začne o této skutečnosti pochybovat. Je proto na místě položit si otázku, zda by se společnost v takové míře dovolávala uzákonění eutanazie, kdyby se mohla více spolehnout na kvalitní paliativní péči ve zdravotnictví, kde by se kladl větší důraz na zachování lidské důstojnosti.

Hospicová péče si je vědoma důležitosti zachování lidské důstojnosti, a proto ji považuje za jeden ze svých cílů. Podle respondentů není dělán rozdíl v této oblasti mezi lidmi, kteří jsou při plném vědomí a mezi klienty, kteří jsou zmatení, případně v bezvědomí. Pracovníci si jsou také vědomi skutečnosti, že u lidí s demencí, případně u lidí v bezvědomí, si nemůžeme být jisti mírou a způsobem jejich vnímání. Tuto skutečnost berou při péči o umírající v úvahu. Proto nezapomíná odborný personál klienty v bezvědomí zdravit, popisovat jim, co se bude s nimi dít. Věří, že jejich přítomnost, jejich hlas a také dotyk umírající vnímají a o této skutečnosti ujišťují i rodinu umírajícího. I tímto přispívají u nemocného k zachování lidské důstojnosti.

„Důstojnost je ekvivalentem vážnosti chování. Lze dovodit, že důstojná smrt je považována za vážnou chvíli a právě ona vážnost má mít doprovodné a zřetelně čitelné atributy.“ (Haškovcová 2007, str. 160) Za nejdůležitější prvek důstojného umírání považuje Haškovcová přítomnost blízkého člověka.

Neměli bychom připustit, aby demence byla ztrátou lidství nebo ztrátou lidské důstojnosti. Lidé s demencí mají své prožitky i v terminálních fázích demence, pouze nám je nedokážou sdělit (Jiráček a kol., 2009).

3.3 Potřeby sociální

Člověk izolovaně nežije a ani by neměl izolovaně umírat. Je rád, když ho lidé v hospici navštěvují, ale ne vždy a ne všichni. To bychom měli respektovat (Svatošová, 2008).

Hospice nemají návštěvní dobu, po kterou by bylo dovoleno klienta navštěvovat. Do hospice může přijít návštěva kdykoliv. Pokud si to nemocný přeje, může doprovázející spát na přistýlce u jeho lůžka. Ošetřující personál chápe význam doprovázejících pro umírajícího a podporuje je, aby nemocného navštěvovali. Někteří doprovázející se i podílejí na péči o umírající.

Lidé s demencí potřebují uznání od druhých, lásku, sounáležitost a seberealizaci (Jiráková kol., 2009).

3.3.1 Nezůstat v posledních chvílích osamocen

Umírající potřebují mít u sebe v posledních chvílích svého života svou rodinu a přátele. Ti mají pro umírajícího nezastupitelnou roli. Svou přítomností mu dávají najevo, že ho mají rádi a že jim na něm záleží. Jsou pro něj také velkou oporou, když se umírající trápí nad svou minulostí a také když se strachuje ze své budoucnosti a budoucnosti svých blízkých. Důležitá je však i přítomnost zdravotního personálu, duchovního nebo dobrovolníka. I ti mohou být pro umírajícího oporou.

Smyslové ani mentální postižení nesnižuje tuto potřebu přítomnosti druhého člověka. Této skutečnosti jsme si většinou vědomi u lidí se smyslovým postižením. Často však o ní zapochybujeme u lidí s mentálním postižením. Například rodina klienta s demencí někdy zaváhá, jestli má její přítomnost smysl, když ji už klient nepoznává. Avšak ani v tomto okamžiku nemizí u klientů s demencí potřeba přítomnosti blízkých.

3.4 Potřeby spirituální

O spirituálních potřebách nemocných se mluví až v poslední době, a tak je pochopitelné, že má řada lidí o této problematice zkreslené představy. Široká veřejnost, avšak i někteří zdravotníci, se domnívá, že spirituální potřeby mají jen věřící lidé. Tak to však není. Naopak by se dalo říct, že v okamžiku umírání si kladou otázky po smyslu vlastního života naléhavěji

lidé nevěřící. Lidé věřící se touto otázkou zabývají sice také, avšak v minulosti si už na tuto otázku odpověděli. Umírající potřebuje vědět, že mu bylo odpuštěno a i sám má potřebu odpouštět. Potřebuje vědět, že jeho život měl a do poslední chvíle i má smysl (Svatošová, 2008).

O spiritualitě se v našem zdravotnictví příliš nemluví. Není to však jen u nás, podobná situace je i v ostatních zemích Evropy i v zámoří. Mnoho lékařů se domnívá, že spiritualita je soukromé téma, o kterém mluví nemocní maximálně s knězem. Proto ani příliš nestojí o vzdělání v této oblasti. Spirituální potřeby bychom neměli ignorovat, ale ani nemocnému vnucovat vlastní názory. Spirituální potřeby by neměly být zaměňovány s psychologickými (Svatošová, 2008). Též převládající názor zdravotníků, tedy zaměňování spirituální péče s péčí náboženskou, negativně ovlivňuje integrování spirituální péče do péče zdravotní (Ptáček a kol., 2011).

Podle Halíka (1993) je zásadní postoj nemocného k jeho vlastní nemoci. Nemoc může vést k přehodnocení hodnot a k nahlédnutí hlouběji do mnohých tajemství života. Může ale také vést k zahořklosti a ke ztrátě vyšších cílů. Nemocní se mohou trápit pocitem nesmyslnosti nemoci a mohou i zapochybovat o smyslu života vůbec.

Přítom spirituálními potřebami je nezbytné se zabývat. Podle Svatošové (2008) může být utrpení z výčitek svědomí větší než bolest fyzická. Při týmové spolupráci se však i v této oblasti dá nemocnému pomoci. Jak může pomoci umírajícímu konkrétně zdravotnický personál? Podle Ptáčka a kol. (2011) nepotřebují umírající od zdravotnického personálu odpověď na jejich otázky po smyslu utrpení a života. Na smysl svého života a utrpení si potřebuje každý ve své specifické situaci přijít sám. Stejně tak by neměl personál odvádět rozhovor na jiné téma. Adekvátním přístupem k umírajícímu je poskytnout umírajícímu oporu. Tedy klienta pozorně vyslechnout a ujistit ho, že bere jeho problémy vážně a že zajistí, aby ho navštěvoval odborník, který se mu bude věnovat, pokud si to bude umírající přát.

Neměli bychom zapomínat, že lidé se smyslovým a mentálním postižením mají též potřeby spirituální. Zvláště u lidí s mentálním postižením bývají tyto potřeby často podceňovány. Například s lidmi s demencí, kteří jsou hluboce věřící, má smysl modlit se a navštěvovat s nimi mše svaté. Slova modliteb, které dříve často opakovali, zůstávají v paměti velmi dlouho, i v pozdních fázích demence a mohou mít zklidňující vliv na člověka s demencí.

Během jedné návštěvy v hospici jsem byla požádána, abych se chvíli věnovala klientce s demencí. Snažila jsem se s paní o konverzaci, ale nebyla jsem si jistá, na kolik mi klientka rozumí. Po chvíli jsem si všimla, že má paní u lůžka modlitební knížku a tak jsem jí nabídla,

že se budeme spolu pomodlit. Potěšeně přikývla. K mému překvapení si modlitby pamatovala velmi dobře. Když jsme skončili, začala mi vyprávět o tom, jak se jako malá modlila se svými prarodiči růženec. Během mého pobytu jsem se s touto klientkou modlila ještě několikrát. Ačkoliv se domnívám, že obsahu některých modliteb již tato klientka nerozuměla, přesto ji těšilo, že se může modlit.

4. Zdroje odborné způsobilosti pracovníků v oblasti komunikace a přístupu k lidem s mentálním a smyslovým postižením v hospicích

Informace o nemocných lidech s mentálním nebo smyslovým postižením je možné získat mnoha způsoby. O této problematice by se měl ošetřující personál dozvědět již při své profesní přípravě. Užitečné jsou také zkušenosti, které získá ve svém osobním životě a především během praxe v hospici. Důležité informace se při dobré spolupráci může také dozvědět od kolegů, při supervizích či na školení. A v neposlední řadě se o specifikách péče o klienty se smyslovým a mentálním postižením informuje u samotných nemocných a u jejich rodin.

Při rozhovorech se ukázalo, že respondentům pomáhá při získávání informací o problematice těchto postižených především vlastní zkušenost, ať již z jejich osobního života nebo z praxe v hospici. Při seznamování s konkrétním klientem je důležitým zdrojem informací jeho rodina, případně samotný klient, pokud je toho schopen. Ukázalo se také, že všichni respondenti pozitivně hodnotí předávání informací mezi sebou. Zdůrazňovali, že si nepředávají mezi sebou pouze informace o zdravotním stavu nemocných, ale též o jeho psychickém stavu, možnostech komunikace, zájmech a podobně.

4.1 Vzdělávání a hospicová péče

Výzkum veřejného mínění uskutečněný organizací Cesta domů ukázal, že 90% dotázaných mladých lékařů se cítí být nepřipraveno komunikovat s nevléčitelně nemocným klientem a jeho rodinou. Příčinou této okolnosti je zřejmě skutečnost, že pregraduální vzdělávání lékařů a dalších zdravotníků řadu důležitých témat paliativní medicíny (etika, pravidla komunikace

s nemocným, léčba tělesných symptomů, léčba bolesti) obsahuje pouze jako součást jiných oborů či tematických celků. Výjimkou jsou studijní programy ošetrovatelské, kde je paliativní medicína vyučována jako obor. V rámci postgraduálního vzdělávání lékařů není téma paliativní medicíny ve většině oborů zastoupeno (Sláma a Špinka, 2004).

Puchalski (2006 in Ptáček a kol, 2011) považuje též vzdělání lékařů a zdravotních sester v oblasti poskytování psychosociální a spirituální péče jako nedostatečné. V důsledku toho se zdravotní personál v těchto oblastech hůře orientuje a necítí se v nich dobře. Přitom Puchalski upozorňuje na to, že tato problematika je velmi aktuální. Současná medicína umožňuje stále většímu počtu vážně nemocných prodlužovat období končícího života i na několik let. Umírání se tak může stát jednou z částí života. Díky tomuto dlouhému období mají nemocní dostatek času přemýšlet nad existenciálními otázkami svého života, které však často vyvolávají u zdravotnického personálu rozpaky.

Podle Ptáčka a kol. (2011) pokládá většina nemocných v České republice odbornou úroveň lékařů, resp. zdravotníků za velmi dobrou. Avšak současně jsou tyto nemocní velmi nespokojeni s chováním lékařů. Často pokládají lékaře za arogantní a lhostejné. Domnívají se, že některým lékařům chybí dostatek porozumění nemocným.

Svatošová (2008) klade důraz na celoživotní vzdělávání v paliativní medicíně, které zahrnuje i sledování nových informací v léčbě i ošetrovatelství. K tomuto názoru se připojuje i Munzarová (2008, str. 44), která považuje za nezbytné, aby pre- i postgraduální vzdělávání lékařů a zdravotních sester obsahovalo základy dobré „paliativní medicíny“. Dodává, že „kvalitní paliativní péče je u lůžka umírajícího mnohem důležitější než všechny vymoženosti moderní medicíny dohromady.“ Podle Munzarové by cílem vzdělání nemělo být pouze hromadění znalostí. Měli bychom se „naučit i milovat to, co je správné, a odsuzovat to, co je nesprávné“ (Munzarová, 2008, str. 9).

Většina respondentů v mém výzkumném šetření hodnotila kriticky přínos své profesní přípravy pro práci s lidmi se smyslovým a mentálním postižením. Domnívají se, že je na školách obecně věnováno málo času komunikaci s nemocnými. Daleko větší význam pro svůj profesní rozvoj v práci s touto cílovou skupinou i obecně v komunikaci spatřují ve zkušenostech, které získali během praxe v hospici.

4.2 Spolupráce s rodinou

Nezastupitelnou roli v péči o umírajícího má jeho rodina. Ta si však své nezastupitelné role není často vědoma. Přítomnost příbuzných, trvale ubytovaných v hospici představuje nepřetržitou kontrolu veřejností. Tito lidé si však zpravidla uvědomují, co obnáší péče o nemocného a jsou za pomoc s péčí o nemocného vděční. Jsou si vědomi omezenosti lidských možností. Jsou součástí týmu a zpravidla bývají k péči o nemocné méně kritičtí než nezúčastnění návštěvníci pacientů v nemocnicích (Svatošová, 2008).

Spolupráce s rodinou však nese i svá rizika. Především by měli být personál i rodina k sobě navzájem tolerantní. U rodiny i personálu, který pečují dlouhodobě o chroniky nemocného, se objevuje často fyzické i psychické vyčerpání. V důsledku toho mohou obě strany reagovat podrážděně (Ptáček a kol., 2011).

Ačkoliv jsou příznaky demence známé, každého člověka onemocnění demence ovlivňuje jiným způsobem. Z tohoto důvodu by mělo docházet ke spolupráci rodiny a ošetřovatelského personálu, ve které by se snažili dosáhnout jednotného přístupu. Jednotný přístup přináší lidem s demencí pocit jistoty (Jiráček a kol., 2009).

Rodina postižení svého člena rodiny špatně nese. Příznakům postižení nemusí rozumět a může se proto domnívat, že se někdy jedná u postiženého o zlý úmysl. Například nedokážou pochopit, proč jeden den člověk s demencí dokáže bez problému komunikovat a druhý den je zcela zmatený. Úkolem pro zdravotnický personál je objasnit, že tyto projevy chování patří k příznakům demence.

Personál naopak potřebuje znát rituály a zvyky nemocného a další informace z jeho minulosti, aby pochopil klientovo současné chování a mohl poskytnout opravdu individuální péči. Tyto informace často člověk s demencí již není schopen dát.

Hospice zajišťují také respitní péči, která slouží jako prevence před vyčerpáním ošetřující rodiny a následnou předčasnou institucionalizací člověka s demencí (Jiráček a kol., 2009). V hospicích, které jsem navštívila, uváděli, že mívají nemocné s Alzheimerovou chorobou mimo jiné právě na respitních pobytech.

4.3 Týmová spolupráce

Podle Králové a Plevové (2006 in Špatenková a Králová, 2009) je povolání sestry ryze týmovou prací. Zásadní pro tuto profesi je týmová spolupráce. Důležitá je organizace oddělení i vztahová úroveň zaměstnanců.

Podle Svatošové (2008) týmová spolupráce zahrnuje nejen zdravotníky, ale také duchovního, psychoterapeuta, nemocného, rodinu i jeho přátele. Každý v týmu je stejně důležitý.

U klientů se smyslovým a mentálním postižením by však měl pracovní tým zahrnovat i další odborníky, kteří by zajišťovali pro klienty speciálně pedagogickou podporu. Mohou to být například tlumočníci, na které se budou moci pracovníci hospice nebo jiných zdravotnických zařízení obrátit v případě potřeby. Dále pracovníci TyfloServisu, kteří mohou klienta se zrakovým postižením v hospici navštívit a poskytnout mu speciálně pedagogické pomůcky, nebo pracovníci Alzheimer centra, kteří poskytnou odborné rady zdravotnickému personálu v přístupu ke klientům s demencí.

Výzvou do budoucna je také spolupráce domovů pro osoby se zdravotním postižením s mobilními hospici, která se zatím příliš nedaří. V domovech pro osoby se zdravotním postižením jsou pracovníci postaveni u těžce nemocných klientů před těžké rozhodnutí, zda klienta přeradit do jiného zařízení, či překonat veškeré komplikace spojené s náročnou péčí a umožnit klientům v daném zařízení, kde prožili část svého života, i zemřít. Rozhodnutí pro ponechání klienta v zařízení je obdivuhodné, avšak vyžaduje spolupráci se zdravotníky. U některých těchto klientů se zdravotním postižením by byla velkou pomocí spolupráce s mobilním hospicem.

4.4 Informace od nemocného

Odborný personál by neměl brát přání umírajících na lehkou váhu, neboť klienti jsou těmi, kdo znají své potřeby nejlépe. I zdánlivě banální přání mohou být pro klienty v jejich situaci důležitá. Neměl by také klienty se smyslovým a mentálním postižením podceňovat. Pro klienty se smyslovým a mentálním postižením může být obtížné svá přání vyjádřit, to však neznamená, že je nemají. Personál však musí být dostatečně trpělivý a empatický, aby informace sdělované klientem pochopil. Význam by měl hledat pracovník i ve zdánlivě

nesrozumitelných sděleních. Tato sdělení se sice mohou zdát jako nesrozumitelná, ale mohou minimálně vypovídat o tom, jak se klient cítí.

Pracovníci by neměli mít strach nechat si od samotného klienta poradit. Například řada klientů se smyslovým postižením je zvyklá vysvětlovat, jakou konkrétní podporu od svých doprovázejících potřebuje. Znalost obecných zásad přístupu ke klientům se smyslovým a mentálním postižením je sice důležitá, avšak nikdy nebude poskytovat personál kvalitní služby těmto klientům, pokud nebude brát ohled též na individuální potřeby jednotlivých klientů.

Zvláště u klientů se smyslovým a mentálním postižením by měl být pozorný k jejím neverbálním projevům. Je to nezbytný způsob komunikace zvláště u klientů, kteří nejsou schopni komunikace verbální. Citlivost k neverbálním projevům je však nezbytná u všech klientů.

4.5 Vlastní zkušenost pracovníků v hospicích s klienty s mentálním a smyslovým postižením

Mezi zdroje odborné způsobilosti patří též vlastní zkušenost pracovníků. Ta je pracovníky hospice pokládána za jeden z nedůležitějších zdrojů odborné způsobilosti.

Odborný personál se musí učit řadu dovedností, které mohou zlepšit jeho vnímání a též schopnost posoudit danou situaci. Některé tyto zásady přístupu ke klientům se smyslovým a mentálním postižením jsou velmi jednoduché, avšak musí na ně pracovníci myslet a zařadit je do jejich běžného jednání. Jiné je třeba naučit se dlouhodobým vzděláváním. Avšak učení je dlouhodobý proces a jen praxe umožní citlivě rozpoznávat potřeby klientů. Díky praxi si personál uvědomí, že zásady přístupu, které se naučil, nelze využít u každého klienta stejným způsobem a že ne každou dovednost lze použít kdykoliv (Ptáček a kol., 2011).

Ačkoliv je každý klient jedinečný, vlastní zkušenost s klientem s mentálním nebo smyslovým postižením pomáhá pracovníkům k lepší orientaci v zásadách přístupu k těmto klientům. Při dalších zkušenostech s těmito klienty se cítí pracovníci již méně nejistí a uplatňují své zkušenosti z předchozích setkání s těmito klienty. Domnívám se proto, že existuje jistá kauzalita mezi otevřeností hospiců přijímat klienty se smyslovým a mentálním postižením a pohledem samotných pracovníků na tuto problematiku.

5. Výzkumná část

Výzkumná část se zabývá zkušeností pracovníků s klienty s mentálním a smyslovým postižením v hospicích. K tomuto výzkumnému projektu mě vedl zájem o tuto problematiku a především nedostatek poznatků v této oblasti.

5.1 Cíl výzkumu

Cílem výzkumu bylo zmapovat zkušenosti pracovníků s klienty s mentálním a smyslovým postižením v zařízeních hospicové péče, identifikovat specifika péče o tyto klienty a dále porozumět, odkud získávají pracovníci odbornou způsobilost pro práci s těmito klienty a jak se daří naplňovat u těchto klientů základní potřeby.

Byly položeny následující výzkumné otázky:

- a) Jaká jsou specifika komunikace a přístupu k lidem s mentálním a smyslovým postižením v zařízeních hospicové péče?
- b) Jaké jsou existenční a existenciální potřeby u klientů se smyslovým a mentálním postižením v zařízeních hospicové péče?
- c) Jaké jsou u odborného personálu zdroje odborné způsobilosti při práci s klienty s mentálním a smyslovým postižením v hospicích?

5.2 Metody

Ve výzkumném šetření byl použit kvalitativní typ výzkumu. Výzkum byl realizován pomocí hloubkových polostrukturovaných rozhovorů a skupinových diskusí a následně zpracován pomocí zakotvené teorie.

Skupinové diskuse byly uskutečněny se zdravotními sestrami a ošetřovateli na sesternách. Formu skupinové diskuse jsem zvolila proto, že jsem tuto variantu shledala jako vhodnou pro zdravotní sestry a ošetřovatele, neboť jsou zvyklí pracovat týmově. Podle Hendla (2008, str. 182) „Zkušenosti ukazují, že při dobře vedené skupinové diskusi se uvolňují racionalizační schémata a psychické zábrany a diskutující snadněji odhalují své postoje a způsoby jednání, své myšlení a pocity v běžném životě.“ Ke skupinové diskusi byl použit stejný protokol jako

k rozhovorům. Skupinové diskuse byly polostrukturované. Respondenti nebyli nuceni vyjádřit se ke všem otázkám. Výhodou této formy byla možná konfrontace názorů mezi respondenty.

S ostatními účastníky výzkumu byly provedeny hloubkové polostrukturované rozhovory. Hloubkový rozhovor definuje Švaříček a kol. (2007, str. 159) jako „nestandardizované dotazování jednoho účastníka výzkumu zpravidla jedním badatelem pomocí několika otevřených otázek. Mezi hloubkové rozhovory řadí rozhovory polostrukturované, které vychází z předem připraveného seznamu témat a otázek.

Polostrukurované rozhovory a skupinové diskuse jsem považovala za vhodnou formu výzkumu. Před začátkem výzkumu jsem si vytvořila protokol k rozhovorům, který příkládám v příloze 2. Tento protokol zahrnuje otázky, které jsem rozdělila do tří oblastí. První oblast je zaměřena na zkušenost pracovníků s klienty se smyslovým a mentálním postižením v hospicích. Zajímalo mě, v jaké míře se pracovníci setkávají s klienty se smyslovým a mentálním postižením a jak konkrétně probíhá péče o tyto klienty. Ptala jsem se též, jestli se vyskytují při péči o klienty nějaké problematické momenty a pokud ano, jak tyto problematické momenty pracovníci řeší.

Druhá oblast zahrnuje otázky, které se týkají zdrojů odborné způsobilosti pracovníků u klientů s mentálním a smyslovým postižením. Tedy zajímalo mě, kde všude získávají pracovníci informace o přístupu ke klientům se smyslovým a mentálním postižením. A poslední oblast byla věnována naplňování existenčních a existenciálních potřeb u klientů se smyslovým a mentálním postižením z pohledu odborného personálu v hospicích.

Na závěr rozhovoru (pokud již tyto informace nezazněly v průběhu rozhovoru) jsem zjišťovala administrativní údaje. Zajímala mě především jejich pracovní pozice a délka praxe v hospici. Tyto informace jsem považovala za nezbytné, neboť výrazně ovlivňují jejich zkušenosti s klienty s mentálním a smyslovým postižením.

Tento protokol byl pro mě nezbytný, neboť určoval téma našich rozhovorů a diskusí. Netrvala jsem však na tom, aby byl striktně dodržován. Respondenti totiž během našich rozhovorů a diskusí mluvili i o tématech, které jsem při přípravě protokolu neočekávala. Avšak i tato témata se ukázala jako důležitá a proto jsem se na ně snažila citlivě reagovat.

Analýza dat byla zpracována pomocí zakotvené teorie. Vycházela jsem z postupu, který uvádí Strauss a Corbinová (1999) ve své knize „Základy kvalitativního výzkumu“.

Získané rozhovory jsem přepsala a poté je začala otevřeně kódovat. Podle Strausse a Corbinové je možné kódovat slova, věty řádky nebo celé odstavce. Tímto striktním dělením jsem se neřídila, neboť se domnívám, že v rozhovorech s respondenty mají věty a odstavce

různou výpovědní hodnotu. Rozhodla jsem proto kódovat rozhovory podle mnou zvolených významových celků. K rozhovorům jsem se několikrát vracela a tyto kódy pozměňovala a sjednocovala. V rámci otevřeného kódování jsem též přiřazovala kódy do jednotlivých kategorií. Poté jsem uskutečnila axiální a selektivní kódování, kdy jsem mezi těmito kódy hledala jejich vzájemný vztah. Řídila jsem se paradigmatickým modelem³, který uvádí Strauss a Corbinová (1999).

5.3 Postup realizace výzkumu

5.3.1 Předvýzkumné šetření

Původním záměrem mého výzkumného projektu bylo zapojit do výzkumu pouze klienty se smyslovým postižením a provést s nimi rozhovor. Nebyla jsem si však jistá proveditelností výzkumu, neboť jsem netušila, jak často se tato cílová skupina v hospicích nachází. Musela jsem také brát v úvahu, že nemusí s rozhovorem všichni souhlasit a také nemusí být vzhledem ke svému zdravotnímu stavu schopni podílet se na výzkumném šetření. Ve výročních zprávách hospiců jsou uvedeny nemoci, kvůli kterým byli nemocní přijati do hospice, nikoliv přidružená postižení. Rozhodla jsem se proto oslovit samotné pracovníky hospiců. Celkově se k této problematice vyjádřilo dohromady šest sociálních pracovníků ze šesti hospiců. Většina sociálních pracovníků vyjádřila pochybnosti k realizaci výzkumu. Důvodem byl především nízký počet těchto klientů v jejich hospici.

Na základě předvýzkumného šetření bylo výzkumné šetření pozměněno. Cílová skupina byla rozšířena o klienty s mentálním postižením. Na základě názoru jedné sociální pracovníce jsem se též nerozhodla nakonec uskutečnit výzkum s klienty, ale s pracovníky hospiců (viz. podkapitola „Etická dimenze výzkumu“).

³ V rámci zakotvené teorie jsou spojovány subkategorie s kategoriemi do souboru vztahů určujících příčinné podmínky, jev, intervenující podmínky, strategie jednání a interakce a následky,

5.3.2 Průběh šetření

O spolupráci na výzkumném šetření jsem prostřednictvím emailu požádala všechny lůžkové hospice v České republice. Výzkumného šetření se nakonec zúčastnily tři lůžkové hospice a jeden mobilní hospic. Výběr hospiců byl ovlivněn především ochotou jednotlivých zařízení podílet se na výzkumném šetření⁴. Výzkumné šetření bylo realizováno v lůžkových hospicích v Plzni, Prachaticích a Litoměřicích a v mobilním hospici v Prachaticích. Hospice byly navštíveny v prosinci 2011 a v lednu a únoru 2012. Výzkumné šetření v Plzni i Litoměřicích bylo provedeno v rámci jednodenních návštěv těchto hospiců. V Prachaticích mi byla umožněna v rámci návštěvy tohoto hospice dvoudenní praxe, kdy jsem se dostala do kontaktu i se samotnými nemocnými.

Rozhovory a skupinové diskuse byly prováděny podle možností v pracovních respondentů, na sesternách, v jednom případě i v atriu hospice. S některými pracovníky byla spolupráce již předem domluvena, jiné jsem požádala o spolupráci až při samotné realizaci výzkumu.

Uskutečnila jsem 7 polostrukturovaných rozhovorů s jednotlivými pracovníky hospiců a 3 skupinové diskuse. Dohromady se mého výzkumného šetření zúčastnilo 16 respondentů⁵.

5.3.3 Respondenti zapojení do výzkumu

Výzkumu se zúčastnilo 16 respondentů. Z nich bylo 15 žen a jen 1 muž. Podmínkou pro zapojení do výzkumu bylo, že se pracovník v hospici dostává v rámci své profese běžně do kontaktu s nemocnými. Druhou podmínkou bylo, že se tyto pracovníci starali za dobu své praxe v hospici alespoň o jednoho klienta s mentálním nebo smyslovým postižením.

⁴ Je však zřejmé, že jistou roli hrála i zkušenost jednotlivých zařízení s problematikou klientů s mentálním a smyslovým postižením. Například jedním hospicem na Moravě jsem byla odmítnuta z důvodu nízkého výskytu této cílové skupiny v jejich zařízení.

⁵ Dva z těchto rozhovorů přikládám ke své diplomové práci v přílohách 3 a 4.

Tabulka č. 1 Přehled respondentů-pracovníků v hospicích

	Pracovní pozice	Pohlaví	Délka praxe v hospici	Rozhovor /skupinová diskuse	Domácí/lůžkový hospic
1	Vrchní sestra	Žena	8 let	Rozhovor	Lůžkový hospic
2	Staniční sestra	Žena	1,5 roku	Rozhovor	Lůžkový hospic
3	Lékařka	Žena	6 let	Rozhovor	Lůžkový hospic
4	Sociální pracovnice	Žena	5 let	Rozhovor	Lůžkový hospic
5	Sociální pracovnice	Žena	1,5 roku	Rozhovor	Lůžkový hospic
6	Psychoterapeut	Žena	5 let	Rozhovor	Lůžkový hospic
7	Fyzioterapeut	Žena	7,5 roku	Rozhovor	Lůžkový hospic
8	Staniční sestra	Žena	2 roky	Skupinová diskuse	Lůžkový hospic
9	Ošetřovatelka	Žena	1 rok		Lůžkový hospic
10	Ošetřovatel	Muž	3 roky		Lůžkový hospic
11	Zdravotní sestra	Žena	2 roky	Skupinová diskuse	Lůžkový hospic
12	Ošetřovatelka	Žena	6 let		Lůžkový hospic
13	Ošetřovatelka	Žena	8 let		Lůžkový hospic
14	Zdravotní sestra	Žena	1 rok	Skupinová diskuse	Domácí hospic
15	Zdravotní sestra	Žena	0,5 roku		Domácí hospic
16	Zdravotní sestra	Žena	1 rok		Domácí hospic

5.4 Etická dimenze výzkumu

Před začátkem rozhovoru byli respondenti seznámeni s tématem diplomové práce. Pokud se rozhodli na mém výzkumném šetření spolupodílet, byla jim položena otázka, zda může být rozhovor nahráván na diktafon. Pokud jim tento způsob zaznamenávání rozhovoru nevyhovoval, byl rozhovor zapisován pomocí tužky a papíru. Respondentům byl dán k podepsání informovaný souhlas, ve kterém byli informováni o tématu diplomové práce a o způsobu, jakým bude nakládáno s informacemi (příloha 1). Pracovníci mohli v průběhu rozhovoru z výzkumného šetření odstoupit.

Mým původním záměrem bylo uskutečnit rozhovory se samotnými klienty v hospicích. V rámci předvýzkumného šetření jsem se však setkala s názorem jedné sociální pracovnice, která považovala tuto formu výzkumu za eticky spornou. Nad tímto názorem jsem se hlouběji zamýšlela. Nedomnívám se, že lze všeobecně považovat tuto formu získávání dat za neetickou. Avšak připouštím, že přináší svá rizika, zvláště v okamžiku, když se při rozhovoru výzkumník dotkne tématu, které je pro umírajícího citlivé. Aniž by si to výzkumník uvědomil, může tak ublížit umírajícímu, který se se svou situací nestačil ještě vyrovnat. Navíc se připojuji k názoru Munzarové (1995, str. 337 in Mužáková, 2009), že „vše, co je možné zkoumat, ještě není nutné zkoumat, obzvláště ne tehdy, je-li ve hře lidská důstojnost.“

5.5 Reflexe návštěvy hospice v Prachaticích

V lůžkovém hospici v Prachaticích mi byla umožněna dvoudenní praxe. V rámci této praxe jsem se podílela na péči o klienty. Na oddělení, kam jsem byla přiřazena, byl klient s Alzheimerovou chorobou. Proto bylo oddělení uzamčené. Tento klient měl na ruce náramek pro případ, že by nepozorovaně oddělení opustil. Objevovala se u něj poměrně často slovní agresivita. Personál si byl vědom toho, že svým přístupem ke klientovi může tuto agresivitu do jisté míry omezit. Například pracovníci nikdy neodmítali žádosti tohoto klienta, pouze je oddalovali na pozdější dobu. Odmítání jeho žádostí totiž vyvolávalo u tohoto klienta neklid. Problematické například bylo, když se tento klient dožadoval léku, který již ve skutečnosti dostal.

Tento klient byl silný kuřák. Často během dne žádal personál, aby si mohl jít zakouřit. Nebylo možné mu kvůli jeho postižení vysvětlit, že kouření zhoršuje jeho zdravotní stav. Zakazovat mu kouření však také nebylo možné. Pracovníci se proto rozhodli pro velmi taktní

přístup, kdy klientovi vždy slíbili, že s ním půjdou ven, ale až za nějaký čas. Navzájem si tento čas sdělili, aby nezpůsobili v klientovi zbytečně zmatek, když se jich opakovaně na tento čas ptal. V danou hodinu si skutečně jeden z pracovníků našel na klienta čas a šli spolu ven. Domnívám se, že tento kompromis byl pro obě strany přijatelný.

Mezi pracovníky panovala příjemná atmosféra. Dbali i na volný čas klientů, což se projevovalo i ve zcela jednoduchých aktivitách jako bylo předčítání knihy či vysazení na vozík a následná procházka po hospici.

Respondenti ve výzkumné části mé práce uvádějí, že se snaží vycházet klientům vstříc. Během mé praxe jsem toho byla několikrát svědkem. Například jednoho klienta v tomto hospici chtěla doprovázet jeho manželka. Sama však nebyla soběstačná. Pracovníci v hospici jí umožnili, aby byla ubytována na jeho pokoji. Starali se o oba manžele, přičemž pobyt manželky vedli jako „pobyt sociální“.

5.6 Výsledky výzkumu

Rozhovory a skupinové diskuse byly přepsány a následně kódovány a kategorizovány. Seznam kódů, dílčích a hlavních kategorií předkládám v následující tabulce.

Tabulka č. 2 - Kategorizace rozhovorů

Kategorie	Dílčí kategorie	Kódy
Přístup ke klientům v hospicích	Zásady hospicové péče	Individuální přístup
		Zabývání volným časem klienta
	Osobnost pracovníka	Laskavé zacházení
		Empatie
Přístup ke klientům s mentálním a smyslovým postižením v hospicích	Specifika péče o klienty s MP a SP	Motivování klientů k spolupráci
		Citlivost k neverbálním projevům klienta
		Kreativita pracovníků
		Přirovnání k potřebám dítěte
		Usměrnění
		Potřeba přítomnosti druhé osoby
		Validace
		Přizpůsobení komunikace
		Alternativní způsoby komunikace
		Opatření pro jednodušší orientaci
		Péče o kompenzační pomůcky
		Medikace jako poslední východisko
		Problematické momenty
	Agrese	
Péče o sluchadla		
Obohacení pro personál	Hezké vzpomínky	

		Nové dovednosti
	Postoj konkrétního hospice	Vybavenost zařízení
		Otevřenost hospice k přijímání klientů se SP a MP
		Připravenost hospice
Zdroje odborné způsobilosti	Vzdělání	Nedostatek prostoru věnovaného problematice SP a MP
		Nedostatek prostoru věnovaného komunikaci s klientem
		Školení
	Týmová spolupráce	Podrobné předávání informací
	Spolupráce s rodinou	Rodina jako pomocník pro personál
		Personál jako podpora pro rodinu
	Vlastní zkušenost	Zkušenost z osobního života
		Zkušenost získaná v hospici
	Informace získané od klienta	Naslouchání
		Pozorování neverbálních projevů
	Překládová zpráva z nemocnice	Seznámení se zdravotním stavem klienta
	Naplnění existenčních a existenciálních potřeb u klientů se smyslovým a mentálním postižením	Netrpět nesnesitelnou bolestí
Zachování lidské důstojnosti		Úcta ke klientovi
		Předem nastavené podmínky pro zachování lidské důstojnosti
Nezůstat v posledních chvílích osamocen		Snaha zabránit osamělosti umírajícího

Hlavní kategorie a dílčí kategorie, uvedené v této tabulce, podrobněji vysvětlují v následující podkapitole.

5.6.1 Kategorie získaných informací

Ve výzkumné části své práce jsem se zajímala o zkušenosti pracovníků s lidmi s mentálním a smyslovým postižením v hospicích. Ukázalo se, že s lidmi s demencí mají zkušenost všichni respondenti. Se sluchovým a zrakovým postižením se setkávají také často, především však u klientů starších nebo u klientů, kteří mají toto smyslové postižení v důsledku nádorového onemocnění. U těchto klientů se však jednalo především o slabozrakost a nedoslýchavost. S lidmi s vrozeným nebo časně získaným zrakovým postižením se často neseťkávají, přesto několik pracovníků s těmito klienty zkušenost mělo. S klientem, který by měl vrozené nebo časně získané sluchové postižení, se žádný pracovník v hospici neseťkal. Tato data proto výzkum postrádá.

5.6.1.1 Přístup ke klientům v hospicích

Jedna respondentka mi na mou otázku: „V čem je specifický přístup k této klientce s demencí?“ odpověděla:

„Já nevím, mně nepřipadá přístup k ní odlišný od ostatních. My to tady tak nerozlišujeme.“ (ošetřovatelka, R12)

Tento názor se v rozhovorech objevoval častěji. Proč někteří pracovníci jsou opatrní mluvit o přístupu ke klientům se smyslovým a mentálním postižením jako o specifickém? Nabízí se některá vysvětlení. U nemocných může vzniknout díky jejich terminálnímu stavu zmatenost a neklid, který však nemusí souviset s demencí. V takovém případě může mít přístup k těmto klientům některé společné rysy s přístupem k lidem s demencí. V rozhovorech se také často vyskytoval pojem „individuální přístup“. Pracovníci v hospici se snaží ke každému klientovi přistupovat jako k jedinečné bytosti, s jeho odlišnými přáními a potřebami. Tedy mohli bychom říci, že pokládají každý přístup ke klientovi za specifický. Je to další možné vysvětlení pro jejich zdrženlivost srovnávat přístup ke klientům se smyslovým a mentálním postižením s přístupem k ostatním klientům. Jak jedna respondentka řekla:

„U lidí s demencí je to někdy náročnější, než se domluvíme. Ale je to spíš o typech lidí než o diagnóze.“ (fyzioterapeut, R7)

Bylo však zřejmé, že specifik komunikace a zacházení s klientem s mentálním a smyslovým postižením si jsou všichni vědomi.

Častým názorem respondentů bylo, že zcela zásadní pro péči o lidi se smyslovým a mentálním postižením je mít o tyto klienty zájem, snažit se jim vycházet vstříc, zajímat se o to, co mají rádi, a být k nim dostatečně trpěliví:

„Tam se jedná v té komunikaci hlavně o trpělivosti a o citu.“ (vrchní sestra, R1)

„Tak asi jde hlavně o tu lásku k těm lidem. Projevit, že to není to nejdůležitější, že nevidí, neslyší, nebo mají nějakou tu nemoc, tak aby se tu cítili milováni.“ (staniční sestra, R2)

5.6.1.1.1 Individuální přístup ke klientům v hospicích

V rozhovorech byl často kladen důraz na individuální přístup ke klientům, ve kterém je brán zřetel na jejich vlastní přání. Pokud tato přání není schopen sdělit klient sám, sdělí je za nemocného většinou rodina:

„Jeden pán tu měl přání, bylo vedro, zaplavat si. Říkal, že tak rád plaval. A jeden ošetřovatel tohoto pacienta vzal, byl to onkologický pacient, a ještě jednoho pacienta s Alzheimerem a vzal je k rybníku. Dali si pivo a zaplavali si. V tomto domě to chce vysloveně věnovat se tomu člověku, hlavní je naslouchat, co ti lidé mají za přání.“ (vrchní sestra, R1)

Pracovníci se snaží o individuální přístup ke všem klientům v hospicích. Z výzkumu je patrné, že tato skutečnost pozitivně ovlivňuje i péči o klienty se smyslovým a mentálním postižením.

5.6.1.2 Specifický přístup ke klientům s mentálním a smyslovým postižením v hospicích

5.6.1.2.1 Specifický přístup ke klientům s mentální retardací v hospicích

Ukázalo se, že lidí s mentální retardací v hospicích, které jsem navštívila, není a zřejmě ani nebylo mnoho. Přesto se našlo několik respondentů, kteří s nimi měli vlastní zkušenost. Dvě respondentky přirovnaly projevy těchto klientů k projevům dítěte:

„Byla někdy jako dítě.“ (sociální pracovnice, R4)

„Máme, je tu pacientka s alkoholickou encefalopatií, to znamená, že se v některých projevech chová jako dítě.“ (staniční sestra, R2)

Respondentky však dodaly, že se sice v některých projevech takto lidé s mentální retardací chovají, přesto k nim nepřístupují jako k dětem. První respondentka se mi tímto přirovnáním snažila především vysvětlit, že stejně jako u dětí je i u těchto klientů potřeba najít takový přístup, aby v nich vyvolala zájem o spolupráci. Respondentka si je totiž vědoma, že není vždy lehké k této spolupráci klienty s mentální retardací přimět racionálními důvody:

„Museli jsme najít nějaké formy a cesty k tomu, abychom si ji získali pro tu spolupráci, hlavně to bylo takové přesvědčování, aby se nechala ošetřit nebo aby se nechala umýt, osprchovat, tak většinou, kdo na ni platil, byli lékaři. Vždycky jsme řekli: např. „Paní Nováková, my Vás umyjeme.“ A ona nechtěla, protestovala, že se nebude mýt a my jsme jí říkali: „Ale přijde pan doktor a on Vás rád uvidí čistou,“ a paní šla. Takže jsme na ni museli jak na malé dítě, nějakým způsobem motivovat a dávat to do nějakýho takovýho toho, co měla ráda, na co dobře reagovala.“ (sociální pracovnice, R4)

Podle jedné respondentky tito klienti potřebují od personálu laskavé zacházení⁶, ale také někdy usměrnění, pokud jejich chování narušuje chod zařízení:

⁶ Laskavá péče je podle Svatošové (2008) péče, která není jen technikou, dovedností a zručností, ale je také spojena s láskou. Personál, který laskavě zachází s klientem, věnuje klientovi čas, bere ho jako individualitu, zajímá se o drobnosti, které jsou klientovi blízké, a zajímá se také o jeho rodinu. Laskavé zacházení v sobě také nese umění mluvit s umírajícím o jeho minulosti a také o jeho budoucnosti. Nesoustředí se na klientovy nálady, ale na jeho osobu. Důležité je, aby se dokázal personál s klienty i něčemu zasmát.

„Pomoci jim v tom v čem potřebují, ale zároveň je usměrnit, aby tu byl klid a abychom měli čas i na ostatní pacienty, protože pak je to na úkor třeba i ostatních lidí, když to přehání. Ale bereme to samozřejmě tak, že je to v důsledku té diagnózy. Máme ji rádi, i legraci s ní uděláme.“ (staniční sestra, R2)

Podle třetí respondentky bylo v přístupu ke klientce, s kterou se v hospici setkala, specifické pouze to, že potřebovala častěji přítomnost druhé osoby:

„Spíš to bylo o tom, že u sebe potřebovala někoho mít. Chodili jsme tam za ní a hráli např. „Člověče nezlob se“.“ (fyzioterapeut, R7)

Zajímala jsem se také, jestli si tito klienti uvědomovali, že jsou v hospici a že umírají. Ukázalo se, že je těžké na tuto otázku odpovědět. Podle jedné zdravotní sestry si klientka, o kterou se starala, tuto skutečnost neuvědomovala:

„Ne, nerozuměla, že je v hospici a že umírá.“ (staniční sestra, R8)

S jednou sociální pracovnící jsme nezávisle na tomto rozhovoru mluvili o stejné klientce. Tato respondentka si s odpovědí nebyla jistá. Řekla, že nějaký čas před přijetím do hospice zemřela matka této klientky. Jak rozuměla smrti své matky, tím si respondentka nebyla zcela jistá, avšak podle respondentky si uvědomovala, že je její matka „někde jinde“. Hospic vnímala podle respondentky především jako domov:

„Spíš si myslím, že to vnímala jako domov a tím, že jsme ji měli okolo rádi, že jsme se k ní chovali slušně a vždycky jí pomohli, aby neměla příliš velké bolesti, protože ona měla otevřenou onkologickou ránu, a tak jsme ji museli hodně ošetřovat a myslím, že jí to taky přinášelo bolest, takže jsme se snažili, aby to všechno bylo zaléčený, a pak nám přišla spokojená vždycky.“ (sociální pracovníce, R4)

5.6.1.2.2 Specifický přístup ke klientům s demencí v hospicích

Komplikací, která zkresluje výzkum, je fakt, že si pracovníci nebyli někdy zcela jistí, u kterých nemocných se demence vyskytovala:

„Ona to neměla jako diagnózu od lékaře, ale my jsme to vyzorovali, že to není úplně v pořádku. Ale možná, že Alzheimerova trochu jo, ale nejsme lékaři, abychom to posoudili.“ (zdravotní sestra, R15)

Zajímala jsem se, v čem je specifická péče o klienty s demencí. Pracovníci bez většího váhání uvedli velké množství příkladů. Například:

„Specifické to určitě je. To Vám o tom poví víc sestry, i když z jejich strany je to možná čím dál víc stejný, protože stejně dementní i nedementní člověk, nemohoucí, potřebuje umýt, potřebuje nakrmit, potřebuje základní zdravotnickou péči, kterou ony poskytují, horší je to spíš z mé strany, když potřebuji podpis na smlouvě, když řešíme příspěvky na péči a podobné věci, tak je jasné, že ti lidé to nechápou, takže pak se to řeší různě přes rodinu nebo s úřadem města, kdy to podepisují za něho úředníci.“ (sociální pracovnice, R5)

„Je složitější v tom, že když jdete k tomu pacientovi, tak nevíte, co vás čeká. U paní X byl například problém s léky, že neví, jestli je ráno nebo večer.“ (zdravotní sestra, R14)

Chtěla jsem vědět, jak pracovníci přistupují ke klientům s demencí, když jsou zmatení. Ukázalo se, že se pracovníci řídí některými principy tzv. validace⁷:

„Problémy jsou třeba s léky. Když je dáte na stůl, tak je sní kdykoliv. Že už nekontroluje denní dobu. A nebo si vezme do hlavy něco a pak se jí to těžko vyvrací. Třeba konkrétně ta paní měla utkvělou představu, že musíme odvázat krávu nebo nakrmit kočičky. Že to šlo opravdu jinam. Tak člověk jí to nemůže vymlouvat, protože to stejně nemá cenu, spíše se s nima o tom baví, s tím člověkem, jako by to tak bylo. Spíš, aby byl spokojený, tak mu říct: „Ano, krávu jsme odvážali, a co dál? Jste spokojená, daří se vám?“ A nebo převést tu řeč na něco jiného. Ale nevymlouvat jí, že je v jiné době a děje se něco jiného.“ (zdravotní sestra, R14)

„Většinou se musí jít s těmi lidmi. Když on má tu představu takovou a takovou, že teď půjde do práce, tak vy musíte jít takzvaně s ním, asi se jim nedá odporovat. Ne: „Teď do práce nepůjdete, teď si lehnete.“ Spíš tak jako „Ano, teď půjdete do práce, ale napřed se nasnídáte“.“ (vrchní sestra, R1)

⁷ Jiráková a kol. (2009, str. 96) mluví o tak zvané validaci. „Principem validace je úcta k člověku s demencí, přijetí a respektování jeho tématu.“ Ošetřovatel se podle tohoto přístupu nesnaží člověka s demencí opravovat, pokud se například domnívá, že musí jít do svého zaměstnání. Na druhou stranu však jeho chybný názor ani nerozvíjí a neutvrzuje ho v něm. Pouze jeho téma přijme a mluví s ním o něm. Tímto rozhovorem se snaží člověka s demencí uklidnit a přimět ho ke spolupráci na aktivitě, které předtím nebylo možné dosáhnout.

Podle respondentů se musí především u lidí s demencí používat jednodušší komunikace:

„Dle situace. Opakujeme některé věci vícekrát. Co si uvědomujeme, že ten člověk moc nepobírá a snažíme se jednodušším způsobem komunikovat, aby to pobíral, ale počítá se s tím, že ta krátkodobá paměť příliš nefunguje.“ (sociální pracovníce, R5)

Pracovníci se také snažili zabránit zmatenosti u těchto klientů:

„Pan X ze začátku nemohl najít svůj pokoj. Dali jsme fotku na jeho pokoj. Teď si ho už pamatuje.“ (ošetřovatelka, R9)

„Tito lidé mohou být zmatení, zvláště, když se probudí v noci. Někdy po přijetí pacienta do hospice rozsvěcujeme pacientovi v noci v pokoji lampičku, aby nebyl v úplné tmě a měl nějaký orientační bod. To někdy pomáhá.“ (lékařka, R3)

Podle některých respondentů je péče o klienty díky přidružené demenci náročná. Jiní to však za náročné nepovažují. Tento pohled se u respondentů liší:

„S komunikací u lidí s mentální retardací nemám problémy, s demencí ano, ale jen když je spojena s agresivitou. To mě pak mrzí, když jim přijdu s něčím pomoci a oni mě pošlou někam. Takže není problém demence jako taková, ale když je spojena s agresivitou. Když je komunikace náročná, ale uspokojí, tak to udělám ráda.“ (fyzioterapeut, R7)

„Bylo by to náročný, kdyby to bylo na delší čas, ale my jsme tam třeba hodinu denně a máme to proložený nějakými úkony, tak to není takový.“ (zdravotní sestra, R15)

„Péče o ně je náročnější. Je složitější mu něco vysvětlit, například to, proč se musí léčit.“ (ošetřovatelka, R9)

5.6.1.2.2.1 Problematické momenty

Během rozhovorů se ukázaly v péči o lidi s demencí dva problematické momenty. Tato témata se opakovala v rozhovorech často. Jednalo se o bloudění a o agresivní chování klientů.

Bloudění u klientů s demencí

K problematice bloudění u klientů s demencí zaujímají hospice, které jsem navštívila, různé postoje. V prvním hospici je Alzheimerova choroba kontraindikací pro přijetí do

hospice v tom případě, že je nemocný schopen samostatného pohybu. V druhém hospici klienty s demencí přijímají, avšak bloudění lidí s demencí považují respondenti za vážný problém. Tento hospic má nevhodné architektonické podmínky, jedno oddělení se nachází na dvou poschodích a dům se přes den nezamyká. V důsledku toho se již několikrát stalo, že musel personál klienty s demencí po budově hledat. Ve třetím hospici jsou zabezpečeny východy z hospice alarmujícím signalizačním zařízením. Klienti, u kterých je riziko bloudění, mají na ruce náramek, díky kterému se spustí alarm na sesterně. Kromě toho bývají tato oddělení, pokud se na nich nachází člověk s Alzheimerovou chorobou, uzamčena a příchozí lidé musí zvonit na zvonek.

Z rozhovorů bylo patrné, že v hospici, ve kterém byly pro lidi s demencí uzpůsobené podmínky, bylo bloudění u klientů s demencí považováno za menší problém, než v ostatních dvou hospicích. I přesto však pracovníci v tomto hospici připouštěli, že bloudění u klientů s demencí přináší komplikace:

„O ležící pacienty s demencí je péče ve výsledku snazší. Nemusíme hlídat, aby si neublížili.“ (Ošetřovatel, R10)

Agresivní chování u klientů s demencí

Druhým problematickým momentem je agresivní chování. Podle Ptáčka a kol. (2011) v poslední době stoupá počet agresivních nemocných. Tito nemocní klienti kladou na zdravotnický personál zcela mimořádné nároky.

První intervencí, která by měla být u agresivních klientů uplatněna, je deescalace. Tato deescalace zahrnuje vyhodnocení situace, kdy se snaží zdravotnický personál najít příčiny tohoto chování, dále verbální a neverbální komunikace s klientem. Je nutné respektovat neverbální signály klienta a jeho osobní prostor. Na klienta by pracovník měl mluvit klidným, tichým hlasem. Klientovi by měl vyjádřit empatii a tak eliminovat pocity bezmocnosti a frustrace. Následně by se měl personál pokusit o vyjednávání, kdy se bude snažit klientovi pomoci. Konfrontaci názorů by se měl pokusit změnit na diskusi. Pokud není efekt deescalace dostatečný, je možné přikročit k dalším postupům, mezi které je řazena například farmakoterapie. I u těchto postupů by měl však nadále personál pokračovat i v deescalaci.

V prvním hospici může být kontraindikací též agresivní chování, které by nešlo zvládnout laskavým přístupem personálu. Zajímalo mě, zda by z důvodu agresivního chování musel nemocný hospic opustit. Podle sociální pracovnice je tato varianta možná, neboť u některých

klientů se může projevit agresivní chování až během pobytu v hospici. Avšak ještě se s tím nesešla a sama tuto variantu nazývá jako „krajní“.

V dalších dvou hospicích agresivní chování jako kontraindikaci neuváděli. Zajímalo mě proto, jak tyto situace personál řeší.

Odborní pracovníci se shodli na názoru, že prvním a nejdůležitějším krokem je klienta uklidnit vlídným zacházením, odpoutáním pozornosti, případně odstraněním příčiny jednání. Teprve pokud tento první krok nepomůže, je na místě medikace:

„Ať- pokud to bylo vážnější, tak medikamentózně, podle ordinace lékaře a nebo pokud jsme mu mohli udělat radost nebo odvést jeho pozornost od toho konkrétního problému, tak to také docela fungovalo, že jsme je třeba vyvedli z prostoru, kde se cítili stísněně nebo kde bylo moc lidí, a nebo naopak, kde byli sami, aby byli ve společnosti více lidí, tak vždycky jsme se snažili hledat nějakou cestu, jak tomu člověku pomoci.“ (sociální pracovníce, R4)

5.6.1.2.3 Specifický přístup ke klientům se zrakovým postižením v hospicích

Podle zúčastněných pracovníků je v přístupu ke klientům se zrakovým postižením zásadní zprostředkovat jim svět kolem nich slovním popisem. Nedomnívají se, že by zrakové postižení výrazně znesnadňovalo péči o tyto jedince.

Respondenti považují za podstatné, aby při příchodu do pokoje nemocného nejdříve oslovili. Musí se klientovi představit. Při chůzi potřebují lidé se zrakovým postižením doprovod.

Podle jedné respondentky je také potřeba dbát na to, aby měli správné brýle, pomoci jim najít, co zrovna potřebují. A v neposlední řadě dbát o to, aby jejich brýle byly čisté. Zdůrazňovala také potřebu kompenzace zraku jinými smysly:

„A pak taky tady probíhá ergoterapie nebo děvčata z pedagogické školy tady chodí zpívat, tak si myslím, že zase vynahradí ten jejich handicap, že nevidí nebo špatně vidí, tím, že můžou něco ohmatat nebo slyšet tu hudbu. A nebo i to, že je člověk pohladí, že se jich ujme, dotkne, povzbudí je, tak jim může nahradit to, že nevidí.“ (staniční sestra, R2)

Jedna ošetřovatelka ale měla i zkušenost s klientem, kterému zrakové postižení znesnadňovalo pobyt v hospici:

„Pamatuji si, že měl dlouhou chvíli. Nečetl, nesledoval televizi. Někdy ji chtěl zapnout, ale po chvíli ji zpátky vypnul, protože ho to nebavilo, jak na tu televizi příliš neviděl. Byl takový úzkostlivý.“ (ošetřovatelka, R12)

Podle jedné respondentky klientovi se zrakovým postižením „*nahrážovali v tu chvíli oči*“. Snažili se o podrobné popisy jeho okolí i veškeré ošetřovatelské péče:

„Museli jsme říct a dát do ruky přímo ten příbor, ukázat, kde je ten talíř a potom, když už se jeho zdravotní stav zhoršoval, tak jsme ho krmili, ale vždy jsme mu říkali, jak to jídlo vypadá, co zrovna jí, byla to zase jiná komunikace.“ (sociální pracovnice, R4)

Dva respondenti také vzpomínali na jednoho nevidomého pána. Zůstalo jim v paměti, že se u toho pána v pokoji nesmělo hýbat s jeho věcmi, aby je pak mohl najít, a že se mu láhev s pitím dávala vždy po pravé ruce.

Respondenti zmiňovali i různé kompenzační pomůcky, které klienti využívali. Vždy se jednalo o pomůcky, které si klienti přinesli z domova, případně půjčili v TyfloCentru.

Podle respondentů byla péče o lidi se zrakovým postižením ve výrazné míře ovlivněna přáním samotných klientů. Pokud toho byli nevidomí klienti schopni, pak sami naváděli pracovníky, v čem potřebují pomoci.

5.6.1.2.4 Specifický přístup ke klientům se sluchovým postižením v hospicích

Jak již bylo zmíněno, zdravotníci mají častou zkušenost s nedoslýchavostí, ojediněle i hluchotou u starých lidí, nikoliv však u lidí s vrozeným nebo časně získaným sluchovým postižením.

Když jsem se ptala na formy komunikace s lidmi se sluchovým postižením, většina respondentů odpověděla, že na lidi se sluchovým postižením zvyšují hlas. Dvě respondentky v tom viděly, jak samy řekly, „*profesionální deformaci*“, neboť je svádělo zvedat hlas i na klienty, u kterých to nebylo nutné.

Zajímalo mě však, jestli se setkávají i s tím, že hlasité mluvení k dorozumění nestačí. Někteří respondenti se s tím již setkali. V takovém případě uváděli, že si klienti pomáhají odezíráním. Někteří respondenti také využívali gestikulaci, mimiku, či tužku a papír:

„Při komunikaci je třeba heslovitě mluvit do ucha, nebo říkat krátké jednoduché fráze, aby mohl odezírat.“ (psychoterapeut, R6)

Několik respondentů mi na mou otázku, zda využívají i alternativní formy komunikace odpovědělo, že alternativní formy komunikace nepoužívají u klientů se sluchovým postižením, ale u klientů s narušenou komunikační schopností.

„Písmo používám u lidí, kteří nemohou mluvit, u neslyšících ne.“ (fyzioterapeut, R7)

Podle jedné zdravotní sestry není problém se s lidmi se sluchovým postižením domluvit, pokud personál vynaloží patřičné úsilí:

„Všeobecně si ale myslím, že neměl by být problém ve zdravotnictví s nějakou tou komunikací. Myslím, že dneska na to prostředky jsou, hlavně papír tužka, trpělivost a chtít. A když se někdo chce domluvit, tak se prostě domluví, určitě...“ (vrchní sestra, R1)

K péči o člověka se sluchovým postižením patří podle respondentů i péče o jeho sluchadla:

„Vždycky jsme vyměňovali baterky a večer to sluchátko ukládali, popřáli jsme mu dobrou noc, to sluchátko vyndali z ucha a vyčistili, vyměnila se baterka, když bylo třeba. Je to taková běžná péče.“ (sociální pracovnice, R4)

V jiném hospici však podle jedné zdravotní sestry neměli problémy přímo s lidmi se sluchovým postižením, ale spíše s péčí o jejich sluchadla:

„Přijdou se sluchadlami, to sluchadlo si odloží, teď to tam píská na táčku, my s tím tam štelujeme, ono to pořád píská, pak to dáme pacientovi do ucha, jemu to píská dál a my to neumíme nastavit tak, aby to pískat přestalo... Dost často, musím se přiznat, že je to takový nešvar, sluchadla se válí na stolečku a my se spíš k tomu pacientovi shýbneme deset centimetrů k uchu a snažíme se mu to říct, s tím, že mu řveme do ucha.“ (vrchní sestra, R1)

Podle respondentky tyto problémy se sluchadly jsou následně řešeny, zpravidla s rodinou nemocného.

Jedna sociální pracovnice také popsala, jak se pracovníci snaží vycházet lidem se sluchovým postižením vstříc:

„Nebo ty základy také člověk používá, protože na pokoji je i další človíček, třeba huř ten člověk slyší, tak jsme mu pořídili k televizi sluchátka, aby nerušil ostatní, protože jinak by musela být televize hrozně hlasitě.“ (sociální pracovnice, R4)

5.6.1.2.5 Kreativita pracovníků

V případě problematického chování u klientů s demencí se snaží personál najít různá řešení, jak klienta uklidnit. Ukázalo se, že tato řešení vyžadují od personálu velké množství fantazie:

„Když je tu ale někdo, kdo už blbne, bloudí po chodbě nebo vykřikuje v noci, tak tam se to řeší tím, že si k němu sednete. Oni většinou se zklidní ti lidi, a nebo že se k němu i natáhnete v noci. Oni když začnou večer, když se pozhasíná, tak oni pak začnou ti lidi blbnout přes noc. Takže tam přijde ta sestřička a řekne: Já si tady dodělám práci a pak jde k němu do pokoje a lehne si k němu na válendu pro doprovod a on se zklidní... Takže tím se začíná, že si k němu sednete, většina lidí se zklidní tím, že nejsou sami na tom pokoji.“
(vrchní sestra, R1)

S podobně zajímavými řešeními přicházeli pracovníci i v případě, kdy potřebovali zajistit nemocného bezpečí a zároveň se chtěli vyhnout omezování klienta v pohybu:

„Nebo se nechají (klienti, pozn. autora) ležet na matraci na zemi. Je to bezpečnější, než aby přelézali zábrany. Někteří tito klienti se totiž zábrany snaží přelézat. Nebo postel stahujeme co nejniž.“ (zdravotní sestra, R11)

Z výpovědí respondentů bylo patrné, že zmíněné způsoby řešení preferují před medikací a omezováním pohybu. Přesto připustili, že je někdy medikace nezbytná. Zcela ojediněle bylo zmíněno i použití omezovacích prostředků. Jim se však většina respondentů brání.

„Také se nám tady stalo, že pacientka byla v noci tak agresivní, že sestřičky si s ní nevěděly rady, tak jí ucpaly dveře židlemi, aby nemohla vyjít. Ani jedna už tu nepracuje.“
(vrchní sestra, R1)

5.6.1.2.6 Přínos nemocných

Během rozhovorů jsem se respondentů na přínos klientů se smyslovým a mentálním postižením explicitně neptala, přesto u některých pracovníků bylo patrné, že tito klienti byli pro ně i obohacím. Přínos například shledávali v získání nových zkušeností:

„Byla chytrá, na úrovni. Učila mě Braillovo písmo, bylo to pro mě obohacím.“
(fyzioterapeut, R7)

Někteří respondenti také zažili s těmito klienty veselé momenty, na které rádi vzpomínají. Z vyprávění bylo zřejmé, že tito klienti, zvláště s mentálním postižením, často přispěli k lepší atmosféře v hospici. Pracovníci mi tyto různé příhody vyprávěli s úsměvem:

„A v té době tu byl ještě jeden podobný pán. A my jsme jim udělali odpoledne kávu a k tomu jim dali na talířek sušenky a oni si je jedli navzájem. Vždycky jsme přišli a říkali jsme: paní Nováková, nejezte ty sušenky panu Novákovi, ale oni ne, jedli z talířku toho druhého (smích)...To bylo takový milý.“ (sociální pracovnice, R4)

5.6.1.3 Zdroje odborné způsobilosti

5.6.1.3.1 Vzdělávání v oblasti přístupu k lidem se smyslovým a mentálním postižením

Zajímalo mě, jestli byl podle respondentů na jejich škole věnován dostatečný prostor problematice lidí se smyslovým a mentálním postižením. Ukázalo se, že většina zúčastněných pracovníků se domnívá, že na školách není této problematice věnován dostatek prostoru. Někteří pracovníci tento nedostatek nevidí jen u této cílové skupiny, ale obecně v komunikaci ve zdravotnictví:

„Ve škole jsme se tomu moc nevěnovali. Člověka naučí sám život.“ (fyzioterapeut, R7)

„Nemám pocit, že je tomu věnován na školách prostor dost. Člověk by mohl být asi připravenější.“ (sociální pracovnice, R5)

„Ne, na zdravce se to příliš neučí. Pomohla mi později především zkušenost.“ (zdravotní sestra, R11)

„Já nevím, jestli ve škole. Já si myslím, že komunikace se ve zdravotnictví výrazně moc neučí a je stále na nízké úrovni.“ (vrchní sestra, R1)

Poslední respondentka odůvodnila svůj názor takto:

„K nám chodí lidi a oni vůbec nevědí, co jim je. Jim to nikdo neřekne. Tam už to začíná být problém, protože ono se s nimi pak nedá tady pracovat. My jim nemůžeme nabídnout určité formy pomoci, nemůžeme jim nabídnout notáře, nemůžeme jim nabídnout, že jim zavoláme jejich dvě dcery, které se hádají kvůli zahradě, my jim nemůžeme zavolat a říct

Jim: „Nechtěli byste svou maminku navštívit? Ona umírá“. Protože oni to nevědí, co jim je.“⁸ (vrchní sestra, R1)

5.6.1.3.2 Týmová spolupráce

V hospici je podle respondentů týmové spolupráci přikládán velký význam. O svých klientech si pracovníci podávají mezi sebou podrobné informace. Tyto informace neobsahují pouze zdravotní stav klienta, ale také jeho způsoby komunikace, návyky, zájmy a podobně. Navzájem si také pracovníci poradí, když je potřeba. Respondenti komunikaci v této oblasti hodnotili kladně:

„Hodně to probíráme mezi sebou.“ (zdravotní sestra, R14)

„Hodně mi pomohla jedna pracovnice, když jsem přišla.“ (fyzioterapeut, R7)

„Ano, vždy na hlášení ráno a večer. Tyto informace zahrnují i naše zkušenosti s těmito pacienty, v čem se péče o ně daří, co se osvědčilo... myslím si, že předávání informací je podrobné dostatečně.“ (staniční sestra, R8)

„Tak máme tu zkušenou sestru (jejich kolegyně jim v případě potřeby poradí, pozn. autora).“ (zdravotní sestra, R15)

5.6.1.3.3 Spolupráce s rodinou

Všichni respondenti považují za nezbytné spolupracovat s rodinou umírajícího. Pokládají rodinu za jeden z nejdůležitějších zdrojů informací o klientovi. Zvláště, když má klient postižení, které mu znesnadňuje komunikaci. Považují rodinu za nezbytnou součást pracovního týmu, který se stará o umírajícího. Na tomto postoji se shodli všichni respondenti.

Jedna respondentka dokonce označila informace od rodiny jako nejdůležitější zdroj informací o klientech s mentálním a smyslovým postižením:

⁸ V rozhovorech se u respondentů někdy objevovala jistá nedůvěra ke kvalitě poskytovaných služeb v jiných zdravotnických zařízeních.

„Já si myslím, že hlavně ze spolupráce s rodinou. To bych dala na první místo. A dále pak cit a praxe. Myslím, že kdo chce dělat tuto práci nebo kdo ji dělá, že by měl chtít, měl by to umět. Ten cit to dá člověku.“ (vrchní sestra, R1)

Podle respondentů usnadňuje spolupráce s rodinou práci pracovníkům v hospici. Zároveň je však prospěšná i pro samotnou rodinu, pro kterou jsou pracovníci oporou:

„Přijde rodina a sestra ji poprosí, že si neví se sluchátkem rady, jestli by ji to mohla naučit.“ (vrchní sestra, R1)

„Syn byl smutný, že je jeho tatínek na tom tak špatně, tak jsme ho vysadili do křesla a syn ho povozil po hospici. Dneska mně zrovna ten syn volal, myslel si, že ho tatínek ani nepoznal, tak jsem ho spíš uklidnila, že musí věřit, že ho poznal, protože to nevíme...“ (staniční sestra, R2)

Většina respondentů hodnotila spolupráci s rodinou kladně. Několik respondentů však připustilo, že spolupráce s rodinou může být i komplikovaná. Pozitivní hodnocení spolupráce však převládalo:

„Já si myslím, že jsem s rodinami nikdy problémy neměla. Protože ony většinou tím, že o toho svého blízkého pečovali dřív, tak věděli, co ta péče o něho obnáší, spíš jsme viděli takovou tu vděčnost, že jsme to těžké, tu péči, převzali my. Takže tam byla spíš ta vděčnost, spíš se nám snažili pomáhat v tom, že nám řekli, jak oni s tím člověkem, co na něho zabírá, co pomohlo v té dané situaci, jak třeba odváděli tu pozornost, čím ho zabavili, aby třeba nemyslel nebo nevěnoval se nějaké činnosti, která by mu mohla ublížit...“ (sociální pracovnice, R4)

„Jak kdo, u některých rodin ano (u některých rodin se daří spolupráce, pozn. autora), u některých ne. Je to přibližně půl na půl.“ (psychoterapeut, R6)

Jedna respondentka přímo označila spolupráci s rodinou za jeden z principů hospicové péče:

„Já si myslím, že ano (že se spolupráce daří, pozn. autora). My to tady máme tak nastavený, že ten příchod pacienta sem vyjednává rodina a mluví nejprve se mnou, já jsem ten první styčný důstojník, tady domlouváme věci, co chtějí oni, co my můžeme dát a tak dále, často se přijedou podívat ještě bez toho pacienta...“ (sociální pracovnice, R5)

5.6.1.3.4 Vlastní zkušenost pracovníků

Respondenti se domnívají, že se o přístupu a komunikaci s lidmi s mentálním a smyslovým postižením dozvídají ve velké míře z vlastních zkušeností. Zkušenosti získali především v rámci své praxe v hospici nebo jiného zdravotnického zařízení, ale také z osobního života. Tomuto zdroji odborné způsobilosti přiřkládají velkou váhu:

„A také hlavně tou praxí, protože třeba já se tohle všechno teprve učím, protože jsem to nikdy nedělala.“ (zdravotní sestra, R15)

„Já jsem vlastně s demencí dělala jedenáct let v sanatoriu pro lidi s Alzheimerovou demencí.“ (zdravotní sestra, R16)

„Já si myslím, že zdravotník, když vystuduje zdrávku a nastoupí třeba na nějakou internu, nebo někam, že se to naučí. Starý lidi všichni máme doma, takže víte, že ta hlava vypovídá, že zapomínají, že neví, který je den, že neví, co bylo k obědu...“ (zdravotní sestra, R1)

5.6.1.3.5 Informace od samotného klienta

Několik respondentů také uvedlo, že se dozvídají informace od samotného nemocného. Pokud je schopen slovní komunikace, nechají si od něj vše potřebné vysvětlit. Pokud slovní komunikace schopen není, snaží se jeho potřeby sami rozpoznat:

„Já jsem docela komunikativní, takže nemám problém se s tím pacientem bavit, pokud je toho schopen a ochoten, o tom, jak prožívá ten svůj stav, co je mu příjemný, co nepříjemný, jaké chyby dělají zdraví v přístupu vůči těm, kdo mají nějaký handicap.“ (sociální pracovnice, R5)

„Byl tady jeden pán, ten byl zcela nevidomý. Vždycky jenom něco řekl, abychom mu třeba připravili, přinesli a ten byl opravdu nevidomý.“ (sociální pracovnice, R4)

„Když člověka už týden znáte, první den ne třeba, tak už ho znáte, jak se chová normálně a jak se chová, když ho něco trápí.“ (vrchní sestra, R1)

Několik respondentů také uvedlo jako zdroj informací o těchto klientech překladovou zprávu z nemocnice. Jedna respondentka však řekla, že tento zdroj informací nestačí, neboť je sám o sobě stručný a vypovídá především o fyzickém stavu nemocného:

„No, asi tak z 99% od rodiny a z 1% ze zprávy. V té zprávě je nemocnice hodně stručná, zabývá se hlavně zdravotním stavem pacienta, a ne jeho návyky, jak komunikuje a podobně.“ (zdravotní sestra, R11)

5.6.1.4 Naplňování existenčních a existenciálních potřeb

Zúčastnění pracovníci kladou důraz při péči o umírající nejen na biologické, ale také na psychické, sociální a spirituální potřeby:

„V hospici je to tak, že bychom měli splňovat péči o psychiku, spirituální, duševno, nejen o to tělesno. Musíme se také starat o jeho volný čas, ...“ (vrchní sestra, R1)

„Já si myslím, že péče o tyto pacienty je samozřejmě těžší, ale i u nich se snažíme o to základní, o tu péči bio-psycho-socio- spirituální, všechny čtyři části jsou důležité a snažíme se hledat místa, kde může být nějaká mezera, kde ten pacient nemusí mít úplně uspokojeny potřeby a snažíme se je saturovat. Myslím si, že se to tedy daří., naplňovat základní potřeby.“ (sociální pracovnice, R5)

Během rozhovoru se odborní pracovníci zaměřovali především na základní cíle hospicové péče, tedy: netrpět nesnesitelnou bolestí, zachování lidské důstojnosti a nezůstat v posledních chvílích svého života osamocen.

5.6.1.4.1 Netrpět nesnesitelnou bolestí

Většina respondentů se shodla na názoru, že rozpoznání bolesti u lidí se smyslovým a mentálním postižením může být sice náročnější, ale poznat se dá. Následně vyjmenovávali velké množství neverbálních projevů, které svědčí o tom, že se klient necítí dobře:

„Opotí se, z grimas, jsou neklidní, stahují ze sebe oblečení.“ (staniční sestra, R8)

„O tom jsme se také zrovna bavili v Olomouci, já si myslím, že sestra hospicová to pozná úplně perfektně. Když toho člověka už týden znáte, první den ne třeba, tak už ho znáte, jak se chová normálně a jak se chová, když ho něco trápí.“ (vrchní sestra, R1)

„Jak se pacient cítí- to intuitivně cítíme. To máte jako u malých dětí. Jste naladěni na jeho strunu.“ (psychoterapeut, R6)

„Já si myslím, že určitě. Zvlášť co se týče léčby bolesti, tak my jsme tady proto zřízení, abychom dokázali ulevit od bolesti, a to, že ten člověk nemluví, existuje spousta neverbálních signálů, který ukazují na to, že ten člověk trpí nějakou bolestí. Potom je těžký odlišit, jestli je to fyzická bolest nebo duševní, ale to je těžký i u těch ostatních lidí.“ (sociální pracovnice, R5)

Podle několika respondentů je důležité naplňovat všechny potřeby nemocného, primární je však, aby netrpěl nesnesitelnou bolestí:

„Dle mého názoru jsou v hospici v popředí zdravotní problémy před vyššími potřebami, snažíme se tedy především, aby netrpěli bolestí.“ (ošetřovatelka, R13)

„Máme tady psycholožku, já chodím po pacientech (sociální pracovnice) a jsem s nimi v kontaktu. Když si to rodina zaplatí, může tady mít i rehabilitační, ale to si musí zařídit po své ose, ale opravdu to primární je ta péče především o toho člověka fyzicky.“ (sociální pracovnice, R5)

5.6.1.4.2 Zachování lidské důstojnosti

Podle respondentů jsou v hospicích vytvořeny takové podmínky, aby byla zachována u umírajících lidská důstojnost. Pracovníci se snaží zachovávat lidskou důstojnost u všech umírajících. Na tomto názoru se shodli všichni respondenti.

Pracovníci mluvili již o předem nastavených podmínkách, které mají napomáhat k zachování lidské důstojnosti.

„Ono, co se týče „zachování lidské důstojnosti“, tak tady jsou ta pravidla od začátku nastavena. Takže když jsme o tom psali ve standardech sociálních služeb, tak to až takový problém nebyl, protože jsou jednolůžkové pokoje, každý má svoje sociální zařízení, koupelnu, když jde pacient do vany, tak se tam veze ve své posteli, tak jak leží, normálně v pyžamu, nikde se polonahý nepotáčí na lehátko, ale dojde s postelí až k vaně, kde se vykoupe. Sestry mu pomohou, mezitím mu převlečou postel, takže jde do čistého. A tak jak ho oblečou, umyjí, vyfénují, a zase jede s postelí v peřině, tak jak jede například i na

volnočasové aktivity. Takže to se mi moc líbí, že tady ta důstojnost je opravdu respektována.“ (sociální pracovnice, R5)

Kromě těchto již „předem nastavených podmínek“ respondenti popisovali svůj vlastní přístup k těmto klientům, který přispívá k zachování lidské důstojnosti:

„Já si myslím, že tady jde především o to, aby ten člověk byl oblečený, aby měl zavřené dveře u pokoje, aby nebyl rušený, když spí. Aby byl oslovován „Pan Novák/paní Nováková“ ...dodržování soukromí, úcta ke klientovi...I když člověk nevnímá takzvaně, tak samozřejmě pozdravit ho, dobrý den/nashledanou, přišli jsme na vizitu. Ten člověk nevnímá, ale pořád v nějakém duchu či dále vnímá. Je to pořád člověk...V hospici se o to musí dbát.... Ta důstojnost je zachovávána i po smrti.“ (vrchní sestra, R1)

„Nepoužívají se klecová lůžka, ta tu nikdy nebyla a nikdy nebudou. Nikdy se lidé nepoutají k lůžku. Pokud to jsou lidé, kteří mají tendenci odcházet, tak jim lékař může naordinovat takový náramek, který nás upozorní při projití dveří, že ten pacient odchází a tak za ním můžeme jít a podívat se, kam se vypravil. Takže tu není ani to omezování v pohybu, i když za ty dveře už dál nemůže, protože je tam riziko pádu ze schodů, takže se je snažíme chránit a určitě to nejde proti jejich důstojnosti. Spíš pro zajištění té bezpečnosti a pak i to, že pacienty oslovujeme vždy pane/paní, neděláme z nich děti. Vždycky se s nimi jedná jako s každým jiným nemocným, neděláme rozdíl v tom, jestli jsou to lidé při vědomí nebo v nějakém zastřeném vědomí, či že mají demenci, tak v tom není rozdíl v té péči. Neměl by být.“ (sociální pracovnice, R4)

Jedna respondentka sice připustila, že může být riziko infantilizace, avšak domnívá se, že je tato situace v hospicích lepší než jinde:

„V tom si myslím, že není rozdíl. Nám je jedno, jestli je ten člověk se zrakovým postižením, se sluchovým postižením nebo demencí nebo má jenom „rakovinu“. Ale ten přístup je vcelku stejný. Určitě hrozí jistá infantilizace, ale nemyslím si, že je to tady v tak strašné míře, jako je to někdy v nemocnicích.“ (sociální pracovnice, R5)

5.6.1.4.3 Nezůstat v posledních chvílích osamocen

Podle respondentů je v hospici snaha tuto zásadu dodržovat:

„A co se týče toho „Nebýt sám“, to vždycky nevyjde, zvláště v noci... Ale vždycky nabízíme rodině: Váš tatínek/maminka se zhoršili, nechcete tu být nebo nemáte možnost tady v noci být? A buďto řeknou: Ne, já na to nemám, zavolejte mi, kdyby něco anebo: Jo, my přijedeme. To my hlídáme, že když se zhorší pacientův stav, tak voláme většinou rodině... Myslím, že by toho mohlo být více využíváno, že by ta rodina tady mohla být. Většinou řeknou, že na to nemají, že na to nemají sílu nebo že už jsou unavení...já to chápu.“
(vrchní sestra, R1)

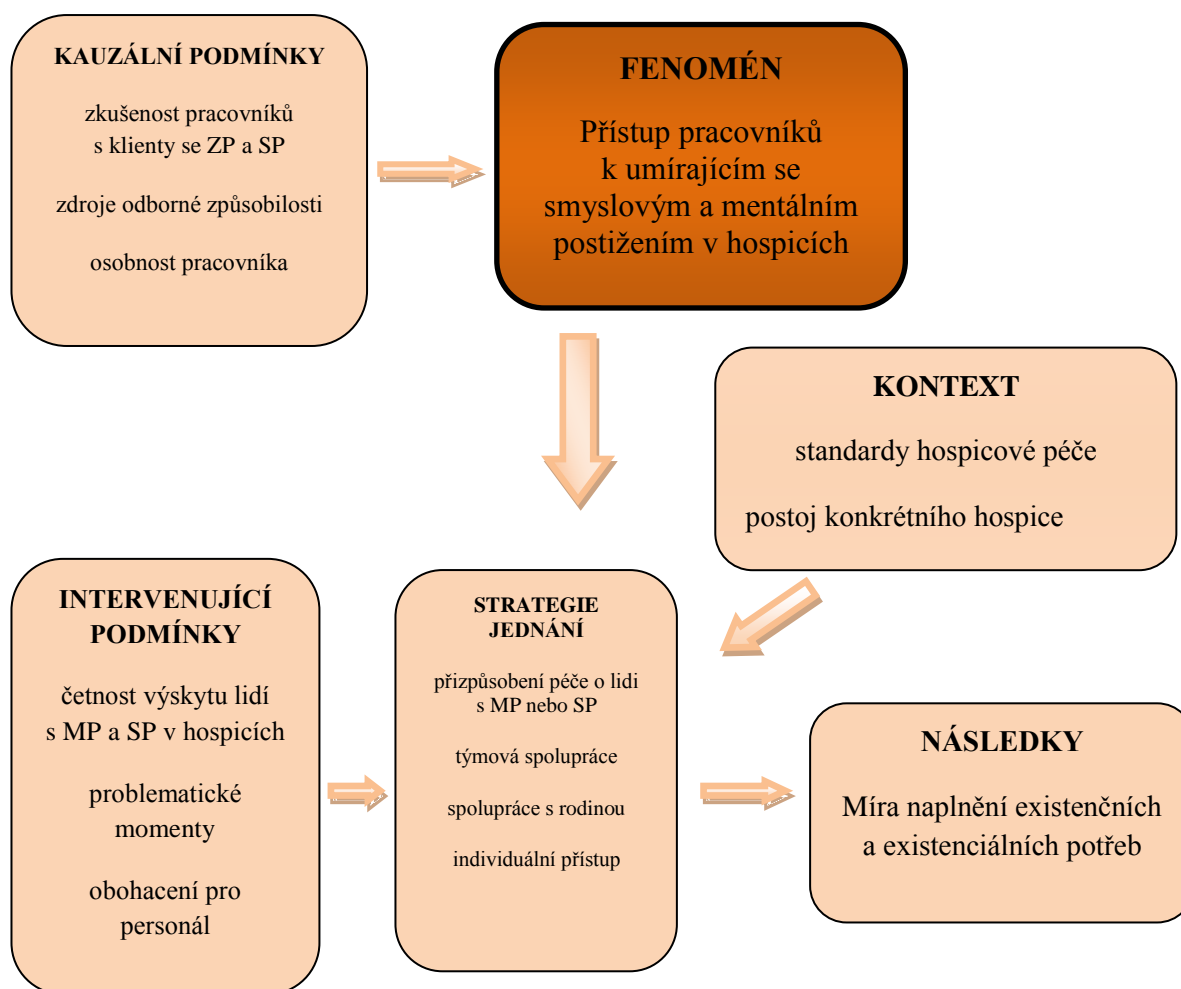
U lidí s mentálním a smyslovým postižením nevidí respondenti v této oblasti nějaký významný rozdíl. Jedna respondentka připustila, že změna prostředí může být zvláště u lidí s mentálním postižením problém, avšak velkou výhodou spatřuje v možnosti doprovázení nemocného rodinou:

„Mění se prostředí, to není dobré. Na druhou stranu tu může být rodina, to je dobře.“
(psychoterapeut, R6)

5.6.2 Uvedení kategorií do vztahu k centrální kategorii

Během utváření jednotlivých kategorií jsem se zamýšlela nad jejich vzájemným vztahem. Jako ústřední jev se ukázal „Přístup pracovníků k umírajícím se smyslovým a mentálním postižením v hospicích“.

Schéma č. 1



Jako ústřední jev jsem zvolila přístup pracovníků k umírajícím se smyslovým a mentálním postižením v hospicích. Přístup pracovníků k těmto klientům je ovlivněn jejich osobnostními vlastnostmi, dále jejich vlastní zkušeností s klienty se smyslovým a mentálním postižením v hospici a dalšími zdroji jejich odborné způsobilosti. Respondentům pomáhají v péči o klienty se smyslovým a mentálním postižením především jejich zkušenosti získané ve

zdravotnickém zařízení nebo osobním životě a také týmová spolupráce a spolupráce s rodinou. Kriticky pohlížejí na pregraduální vzdělání v této oblasti.

Odborní pracovníci se během výzkumného šetření často odkazovali na zásady hospicové péče, na základě kterých přistupují k umírajícím. Dále jejich přístup ovlivňoval také postoj hospice k lidem se smyslovým a mentálním postižením, ve kterém pracují. Otevřenost hospice k této problematice a různá opatření, která usnadňují péči o tyto klienty, mají pozitivní vliv u respondentů na vnímání těchto klientů.

Intervenující podmínkou je to, jak často se s těmito klienty setkávají. Pracovníci, kteří se setkávají s těmito klienty často, se v této problematice cítí jako větší odborníci. Také záleží, na kolik byla péče o tyto klienty pro pracovníky obohacující a na kolik tato spolupráce vyvolávala problematické momenty.

Pracovníci se snaží přizpůsobovat péči smyslovému a mentálnímu postižení těchto klientů. Aby byla péče dostatečně kvalitní, spolupracují se svými kolegy a také s rodinou. Rodinu považují za důležitou součást pracovního týmu. U každého klienta se také snaží o individuální přístup, což je okolnost, která pozitivně ovlivňuje péči o lidi s mentálním a smyslovým postižením. Následkem tohoto jednání je míra naplnění existenčních a existenciálních potřeb.

Na základě analýzy jednotlivých rozhovorů je možné vyslovit následující teorii:

„Přístup pracovníků k umírajícím se smyslovým a mentálním postižením v hospicích je podmíněn jejich osobnostními vlastnostmi, předchozí zkušeností s těmito klienty, zdroji jejich odborné způsobilosti, dále pak mírou ztotožnění se se standardy hospicové péče a postojem hospice k této problematice, ve kterém personál pracuje.“

6. Diskuse

Výzkum byl realizován ve třech lůžkových hospicích a jednom mobilním hospici. Ukázalo se, že každý hospic si individuálně nastavuje podmínky, za jakých okolností přijímá klienty do hospice. Tyto podmínky mohou být různé. Zatímco v některých hospicích jsou přijímáni pouze umírající s onkologickým onemocněním, v jiných hospicích jsou otevřeni i klientům s jiným terminálním onemocněním. Stejná situace se ukazuje i u klientů s mentálním postižením. Zatímco v jednom hospici bylo zařízení vybaveno signalizačním zařízením, které sloužilo lidem s demencí, v jiném hospici bylo nebezpečí bloudění u klientů s demencí považováno za kontraindikaci pro přijetí do hospice. Není proto možné zkušenosti respondentů zobecňovat. Zkušenosti pracovníků v jiných hospicích mohou být odlišné.

Ochota respondentů zúčastnit se na průběhu výzkumného šetření může svědčit o jejich zkušenostech a zájmu o tuto problematiku. Mohli bychom si proto položit otázku, zda mají stejné zkušenosti s touto problematikou i jiní respondenti.

Výzkum je postaven na rozhovorech s pracovníky. Získané informace mohou být proto zkreslené jejich subjektivním pohledem na tuto problematiku. Pracovníci mluvili o svých současných zkušenostech s klienty se smyslovým a mentálním postižením, ale také se snažili vzpomenout si na své zkušenosti s klienty, s kterými se setkali již dříve. Kromě toho si nebyli vždy zcela jistí, jakou přesně diagnózu daný klient měl, což se ukázalo i při skupinových diskusích. Tyto okolnosti mohou též vést ke zkreslení závěrů.

Někteří pracovníci si nepřáli, aby náš rozhovor byl nahráván na diktafon. V takovém případě byl rozhovor zapisován pomocí tužky a papíru. Díky této formě zápisu mohlo dojít ke zkreslení některých informací.

Rozhovory byly realizovány v pracovní době respondentů, což ne vždy umožňovalo pro respondenty takový komfort, jaký je u kvalitativních rozhovorů očekáván.

7. Shrnutí

V rámci výzkumného šetření bylo odpovězeno na položené otázky:

a) Jaká jsou specifika komunikace a přístupu ke klientům s mentálním a smyslovým postižením v zařízeních hospicové péče?

Zúčastnění pracovníci se snaží ke každému klientovi přistupovat individuálně. Někteří respondenti se proto zdráhají mluvit o přístupu ke klientům s mentálním a smyslovým postižením jako o specifickém. Specifik komunikace a péče o tyto klienty si jsou však všichni vědomi.

U klientů s mentální retardací se podle zúčastněných pracovníků jedná především o motivaci klientů ke spolupráci. Někteří pracovníci dokonce přirovnali některé potřeby klientů s mentální retardací k potřebám dětí, avšak vzápětí dodali, že ke klientům s mentální retardací jako k dětem nepřistupují. Pracovníci také shledávají u klientů s mentální retardací větší potřebu volnočasových aktivit a také někdy usměrnění, pokud jejich chování narušuje chod zařízení.

S klienty s demencí mají častější zkušenosti. Při zacházení s nimi uplatňují některé prvky přístupu validace. Komunikaci se snaží zjednodušovat a usnadňovat orientaci v zařízení například pomocí rozsvícené lampičky přes noc nebo fotky klienta na dveřích jeho pokoje.

U klientů se zrakovým postižením dbají o to, aby věci klientů zůstávaly na svém místě. Snaží se o důkladné popisování veškeré své činnosti. Zvláště pokud se jedná o zdravotnické úkony, hygienu či stravování. Pracovníci také pomáhají klientům v orientaci po zařízení. Někteří respondenti zmínili potřebu kompenzovat zrakové postižení jinými smysly, například při volnočasových aktivitách.

U klientů se sluchovým postižením respondenti často zvýší hlas, aby se s klientem domluvili. To byla nejčastější odpověď zdravotnického personálu. Někdy se klientům daří komunikaci odezírat. Odborný personál si také pomáhá při komunikaci gestikulací, pokud je potřeba. Jako běžnou součást péče o klienta se sluchovým postižením považují odborní pracovníci i péči o jejich sluchadla. V jednom hospici pracovníci připustili, že jim dělá zacházení se sluchadly problémy. S lidmi s vrozeným či časně získaným sluchovým postižením respondenti zkušenosti neměli.

Odborný personál sice považuje komunikaci s klienty se smyslovým a mentálním postižením za složitější, avšak nespatřuje v ní závažné problémy. Domnívá se, že při dostatečné trpělivosti je možné se s těmito klienty dorozumět. Problematický moment však

spatřují v bloudění a agresivním chování u klientů s demencí. K této problematice každý hospic zaujímá trochu jiné stanovisko. V jednom ze zúčastněných hospiců je toto problematické chování kontraindikací pro přijetí do hospice. Zvládnání tohoto problematického chování je výrazně ovlivněno vybavením a opatřeními hospice. Všichni zúčastnění pracovníci se však shodli na tom, že se nejprve snaží řešit tyto problémy laskavým zacházením a pouze u závažnějších případů volí medikaci. Pracovníci jsou také kreativní a snaží se tak docílit toho, aby u klientů na jedné straně zachovali bezpečí, na druhé straně však neomezovali tyto klienty v jejich svobodě.

b) Jak se daří naplňování existenčních a existenciálních potřeb u klientů se smyslovým a mentálním postižením?

Zúčastnění pracovníci jsou ztotožněni se zásadami hospicové péče a snaží se je naplňovat. Věří, že se hospicové péči daří u umírajících existenční i existenciální potřeby naplňovat dobře. Pracovníci se starají nejen o biologické potřeby klientů, ale také o psychické, sociální a spirituální. Hospice kladou důraz na to, aby klienti netrpěli nesnesitelnou bolestí, aby byla zachována jejich důstojnost a nezůstali v posledních chvílích osamoceni. Respondenti se ve výzkumném šetření zaměřili především na tyto zásady.

Zúčastnění pracovníci nepovažují za příliš problematické rozeznat u klientů se smyslovým a mentálním postižením bolest. Domnívají se, že ji u těchto klientů rozpoznají dobře. Popsali velké množství neverbálních projevů, které bolest signalizují.

Pracovníci se snaží zachovávat lidskou důstojnost u všech svých klientů a nedělají mezi nimi v tomto směru žádné rozdíly. Kromě toho existují v hospicích již některé přednastavené podmínky, které zachovávání lidské důstojnosti napomáhají. Pracovníci klienty v bezvědomí i zmatené nemocné s demencí oslovují, popisují jim, jaký zdravotnický úkon je čeká apod. Také si jsou vědomi, že tito klienti vnímají zvuk a také dotyk.

Odborný personál se snaží, aby tito klienti nezůstali v posledních chvílích osamoceni. To je jeden z mnoha důvodů, proč se snaží o spolupráci s rodinou. Rodina má možnost umírajícího kdykoliv navštívit. V jednolůžkových pokojích je také umístěna přistýlka, kdyby se někdo z blízkých rozhodl doprovázet umírajícího i v noci. Kromě toho pracovníci informují rodinu, pokud se zdravotní stav klienta zhorší.

c) Jaké jsou u odborného personálu zdroje odborné způsobilosti při práci s klienty s mentálním a smyslovým postižením?

Pracovníkům pomáhá v práci s klienty s mentálním a smyslovým postižením především jejich vlastní zkušenost s těmito klienty, dále jejich spolupráce v pracovním týmu a spolupráce s rodinou. Předávání důležitých informací o klientech považují za dostatečně podrobné. Nepředávají si pouze informace o zdravotním stavu klientů, ale také o jejich zájmech a potřebách. Pracovníci také považují za nezbytnou spolupráci s rodinou. Tato spolupráce pomáhá pracovníkům, ale také samotné rodině. Pracovníci se snaží být pro rodinu oporou. Při práci s těmito klienty je také podle pracovníků důležité, aby s klienty laskavě zacházeli, byli dostatečně empatičtí a také trpěliví. Pracovníci také naslouchají přáním klientů, která sdělují verbálně či neverbálně. Mezi zdroje odborné způsobilosti pracovníci také řadí jejich profesní vzdělání, mají k němu však své výhrady. Domnívají se, že by mohlo být na jejich škole věnováno více prostoru problematice klientů s mentálním a smyslovým postižením a také obecně více prostoru komunikaci s nemocnými a umírajícími.

8. Závěr

Během výzkumného šetření se ukázalo, že klienti se smyslovým a mentálním postižením své místo v hospicích skutečně mají. Jak jedna sociální pracovnice řekla: „*S lidmi, kteří jsou postiženi demencí, tak to je velmi běžný. Tady takových lidí je hodně.*“ (Sociální pracovnice, R4). Tato skutečnost je pro obor speciální pedagogiky výzvou, neboť speciálně pedagogická intervence, která provází člověka s mentálním nebo smyslovým postižením po celý život, nesmí ustát v posledních chvílích jeho života.

V diplomové práci se věnuji přístupu zdravotnického personálu ke klientům se smyslovým a mentálním postižením v hospicích. Nejprve popisují historii a současné tendence hospicové a paliativní péče. Hospicovou a paliativní péči ve své práci striktně rozlišují. K paliativní péči v České republice i v zahraničí jsem podstatně kritičtější než k péči hospicové. Tento pohled ve své práci zakládám nejen na vlastní zkušenosti, ale také na odborné literatuře a názorech pracovníků hospiců.

Dále se již zabývám problematikou klientů se smyslovým a mentálním postižením v hospicích. Popisují obecné zásady přístupu ke klientům se smyslovým a mentálním postižením, které by měl zdravotnický personál, pracující s těmito klienty, znát. Zmiňují se též o možných rizicích péče o klienty s mentálním a smyslovým postižením, které mohou vyplývat z nesprávného přístupu k těmto klientům.

Další část své diplomové práce věnuji existenčním a existenciálním potřebám klientů se smyslovým a mentálním postižením v hospicích. Tyto potřeby považují za shodné s potřebami ostatních klientů v hospicích. Avšak díky mentálnímu a smyslovému postižení může docházet k odlišnému naplňování těchto potřeb. I tato specifika ve své práci popisují. Upozorňují také na možná rizika při naplňování existenčních a existenciálních potřeb u klientů se smyslovým a mentálním postižením. Jako nejzávažnější riziko považují skutečnost, kdy si personál nebo další doprovázející dostatečně neuvědomují skutečnost, že stejně jako ostatní umírající i klienti se smyslovým postižením potřebují naplňovat nejen biologické, ale také psychické, sociální a spirituální potřeby.

Hospice si kladou za cíl zabránit tomu, aby umírající netrpěl nesnesitelnou bolestí, byla u něj zachována lidská důstojnost a nezůstal v posledních chvílích svého života osamocen. Proto této oblasti existenčních a existenciálních potřeb umírajících věnuji ve své práci zvláštní pozornost.

A v neposlední řadě se též věnuji zdrojům odborné způsobilosti u zdravotnického personálu v oblasti přístupu ke klientům se smyslovým a mentálním postižením v hospicích. Za významný zdroj odborné způsobilosti považuji vzdělání. Avšak odborná literatura i názory odborného personálu však poukazují na nízkou úroveň vzdělávání v oblasti přístupu k umírajícím a to nejen ke klientům se smyslovým a mentálním postižením. Poznatky z odborné literatury se s názory pracovníků v této oblasti shodují.

Nezastupitelným zdrojem informací je rodina umírajícího. U klientů se smyslovým a mentálním postižením se ukazuje tato spolupráce zvláště důležitá, neboť mohou mít tyto klienti problémy své potřeby slovně vyjádřit. Dalším zdrojem odborné způsobilosti jsou též zkušenosti pracovníků, které považují pracovníci hospiců za velmi podstatný zdroj odborné způsobilosti. A důležité jsou pro personál taktéž informace od klienta. U klientů se smyslovým a mentálním postižením nabývají na důležitosti jejich neverbální projevy. Pracovníci se domnívají, že se jim daří potřeby projevené neverbální komunikací rozlišovat.

Jako nezbytný zdroj odborné způsobilosti je též týmová spolupráce. Hospice kladou důraz na týmovou spolupráci, jako samozřejmost pokládají i spolupráci s psychologem a knězem, což není samozřejmostí v každém zdravotnickém zařízení. Avšak shledávám jisté nedostatky v oblasti mezioborové, tedy mezi zařízeními poskytujícími paliativní péči a organizacemi, které poskytují speciálně pedagogickou podporu. Nepřikládám vinu v této oblasti pouze hospicům a dalším zdravotnickým zařízením poskytujícím paliativní péči. Domnívám se, že tento problém má hlubší kořeny v naší společnosti, které se projevují v nedostatečné mezioborové spolupráci, což se následně projevuje i v nedostatečné koordinaci poskytovaných služeb.

Přesto, že pracovníci připouštějí některé problematické momenty v péči o klienty se smyslovým a mentálním postižením, domnívají se, že péči o tyto klienty zvládají a že se jim daří naplňovat existenční a existenciální potřeby těchto klientů.

V rámci výzkumného šetření někteří pracovníci upozorňovali na to, že cílovou skupinou v hospicích jsou onkologičtí klienti a pro klienty s mentálním a smyslovým postižením nejsou speciálně vyškoleni a ani prostředí hospice není pro tyto klienty speciálně uzpůsobeno. Přesto se domnívám, že jejich individuální přístup, naslouchání potřebám klientů, laskavé zacházení a také jejich týmová spolupráce a spolupráce s rodinou výrazně napomáhají péči o klienty s mentálním a smyslovým postižením a pomáhají jim v naplňování existenčních a existenciálních potřeb.

Díky diplomové práci jsem se dozvěděla nové informace o klientech s mentálním a smyslovým postižením v zařízeních hospicové péče. Smyslem této práce je také poskytnout informace o této problematice pracovníkům hospicové péče a dalším lidem, kteří se o problematiku lidí se smyslovým a mentálním postižením zajímají.

Práce též dává podněty k dalšímu bádání. Podle mého názoru by bylo zajímavé uskutečnit podobný výzkum u klientů s narušenou komunikační schopností. Při výzkumu se ukázalo, že i s těmito klienty se pracovníci v hospicích často setkávají. Komunikace s nimi přináší pro personál a zvláště pro klienty řadu obtíží, které by si zasloužily pozornost speciálního pedagoga.

9. Použitá literatura

ASNEP [online]. 2004, 2. 10. 2011 [cit. 2012-04-3]. Tlumočnické služby pro neslyšící. Dostupné z WWW: <http://www.asnep.cz/ts/obsahy_projektu.html>.

BUIJSSEN, H. *Demence: Průvodce pro rodinné příslušníky a pečovatele*. 1. vyd. Praha: Portál, 2006. 136s. ISBN 80-7367-081-X.

ČERNÁ, M. a kol. *Česká psychopedie: Speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2008. 222s. ISBN 978-80-246-1565-3.

EDELSBERGER, L. a kol. *Defektologický slovník*. 3. vyd. Jinočany: H&H, 2000. 418s. ISBN 80-86022-76-5.

DROZDOVÁ, E. *Odevzdat se Božímu milosrdenství* [online]. Bratrstvo: Evangelický časopis pro mládež. 2003, roč. 44, č. 1. [cit. 2012-04-5]. Dostupné z WWW: <http://www.balustrada.cz/bratrstvo/cislo.phtml?0301_delnici>.

HALÍK, T. *Sedm úvah o službě nemocným a trpícím*. 1. vyd. Brno: Cesta, 1993. 59s. ISBN 80-85319-27-6.

HAŠKOVCOVÁ, H. *Fenomén stáří*. 2.vyd. Praha: Havlíček Brain Team, 2010. 365s. ISBN 978-80-87109-19-9.

HAŠKOVCOVÁ H. *Thanatologie*. 2. vyd. Praha: Galén, 2007. 243 s. ISBN 978-80-7262-471-3.

HENDL, J. *Kvalitativní výzkum: Základní teorie, metody a aplikace*. 2. vyd. Praha: Portál, 2008. 407s. ISBN 978-80-7367-485-4.

HRUBÝ, J. *Velký ilustrovaný průvodce neslyšících a nedoslýchavých po jejich vlastním osudu*. 1. díl. 1. vyd. Praha: SEPTIMA, 1997. 240s. ISBN 80-7216-006-0.

HRUBÝ, J. *Velký ilustrovaný průvodce neslyšících a nedoslýchavých po jejich vlastním osudu*. 2. díl. 1. vyd. Praha: SEPTIMA, 1998. 321s. ISBN 80-7216-075-3.

JANÁČKOVÁ, L., WEISS, P. *Komunikace ve zdravotnické péči*. 1. vyd. Praha: Portál, 2008. 136s. ISBN 978-80-7367-477-9.

JANKOVSKÝ, J. *Etika pro pomáhající profese*. 1. vyd. Praha: TRITON, 2003. 223s. ISBN 80-7254-329-6.

JIRÁK, R., HOLMEROVÁ, I., BORZOVÁ, C. a kol. *Demence a jiné poruchy paměti*. 1. vyd. Praha: Grada, 2009. 164s. ISBN 978-80-247-2454-6.

KABELKA, L. *Dame Cicely Saunders* [online]. 2005, 12.1.2011 [cit. 2012-03-6]. Dostupné z WWW: <<http://www.nadacedien.wz.cz/jak.pdf>>.

KRAHULCOVÁ, B. *Komunikace sluchově postižených*. 2. vyd. Praha: Karolinum, 2002. 303 s. ISBN 80-246-0329-2.

LEČBYCH, M. *Mentální retardace v dospívání a mladé dospělosti*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2008. ISBN 978-80-244-2071-4.

MARKOVÁ, M. *Sestra a pacient v paliativní péči*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2010. 128s. ISBN 978-80-247-3171-1.

MORAVCOVÁ, D. *Zraková terapie slabozrakých a pacientů s nízkým vizem*. 1. vyd. Praha: TRITON, 2004. 203s. ISBN 80-7254-476-4.

MUNZAROVÁ, M. *Proč ne eutanazii aneb Být, či nebýt?* 1. vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2008. 87s. ISBN 978-80-7195-258-9.

MUŽÁKOVÁ, M. *Fenomén slabomyslnosti v kontextu lidských práv*. Disertační práce. Praha: Univerzita Karlova v Praze, 2009.

MZCR [online]. 2011, 15. 3. 2012 [cit. 2012-04-4]. Zákon o zdravotních službách. Dostupné z WWW: <http://www.mzcr.cz/Legislativa/dokumenty/vladni-navrh-zakona-o-zdravotnich-sluzbach-a-podminkach-jejich-poskytovani-zakon-o-zdravotnich-sluzbach-_5173_2428_11.html> .

PORTER, R. *Největší dobrodiní lidstva: Historie medicíny od starověku po současnost*. 1. vyd. Praha: Prostor, 2001. 812s. ISBN 8072600524.

PTÁČEK, R., BARTŮNĚK, P. a kol. *Etika a komunikace v medicíně*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2011. 528s. ISBN 978-80-247-3976-2.

RADBRUCH, L., PAYNE, S. a kol. *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě*. 1. vyd. Praha: Cesta domů a Česká společnost paliativní medicíny, 2010. 63s. ISBN 978-80-904516-1-2.

REISEROVÁ, P., ŠIROKÁ, A. *Jak komunikovat s lidmi trpícími demencí: Pomocník pro pečující*. 1. vyd. Praha: SPIN, 2004. 11s.

SELIKOWITZ, M. *Downův syndrom*. 1. vyd. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7178-973-9.

SLÁMA, O., ŠPINKA, Š. *Koncepce paliativní péče v ČR: Pracovní materiál k odborné a veřejné diskusi*. 1. vyd. Praha: Cesta domů, 2004. 43s. ISBN 80-239-4330-8.

SLOWÍK, J. *Komunikace s lidmi s postižením*. 1. vyd. Praha: Portál, 2010. 155s. ISBN 978-80-7367-691-9.

STRAUSS, A., CORBINOVÁ, J. *Základy kvalitativního výzkumu*. 2. vyd. Boskovice: Albert, 1999. 196s. ISBN 80-85834-60-X.

SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet*. 6. vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2008. 151s. ISBN 978-80-7195-307-4.

ŠKODOVÁ, E., JEDLIČKA, I. a kol. *Klinická logopedie*. 2. vyd. Praha: Portál, 2007. 616s. ISBN 978-80-7367-340-6.

ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. 3. vyd. Praha: Portál, 2006. 200s. ISBN 80-7367-060-7.

ŠVAŘÍČEK, R., ŠEĐOVÁ, K. a kol. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. 1. vyd. Praha: Portál, 2007. 384s. ISBN 978-80-7367-313-0.

TOPINKOVÁ, E. *Geriatric pro praxi*. 1. vyd. Praha: Galén, 2005. 270s. ISBN 80-7262-365-6.

THE, A.M. *Palliative care and communication: Experiences in the clinic*. 1. vyd. Buckingham, Philadelphia: Open University Press, 2002. 254s. ISBN 0-335-21205-0.

TUFFREY- WIJNE, I., BERNAL, J., BUTLER, G., HOLLINS, S., CURFS, L. *Using Nominal Group Technique to investigate the views of people with intellectual disabilities on end-of-life care provision*. Journal of Advanced Nursing. 2007, Volume 58, Number 1, 80-89.

VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 3. vyd. Praha: Portál, 1999. 444 s. ISBN 80-7178-678-0.

VENGLÁŘOVÁ, M., MAHROVÁ, G. *Komunikace pro zdravotní sestry*. 1. vyd. Praha: GRADA, 2006. 144s. ISBN 80-247-1262-8.

VALENTA, M., MÜLLER, O. *Psychopedie: teoretické základy a metodika*. 2. vyd. Praha: Parta, 2003. 443s. ISBN 80-7320-063-5.

10. Seznam příloh

- 1) Informovaný souhlas
- 2) Protokol k rozhovoru
- 3) Rozhovor se staniční sestrou
- 4) Rozhovor se sociální pracovnící

Příloha č. 1 - Informovaný souhlas

Souhlasím, že studentka Marie Mrázková, narozená 17. 7. 1987, může použít informace z našeho rozhovoru do své diplomové práce, která se zabývá specifiky komunikace a přístupu k lidem se smyslovým a mentálním postižením v zařízeních hospicové péče. Informace budou využity pouze ke studijním účelům.

V Plzni dne:

Podpis.....

Souhlasím, že studentka Marie Mrázková, narozená 17. 7. 1987, může použít informace z našeho rozhovoru do své diplomové práce, která se zabývá specifiky komunikace a přístupu k lidem se smyslovým a mentálním postižením v zařízeních hospicové péče. *Rozhovor může být nahráván na diktafon.* Informace budou využity pouze ke studijním účelům.

V Plzni dne:

Podpis.....

Příloha č. 2 - Protokol k rozhovoru

- CHARAKTERISTIKA KLIENTŮ
 1. U jakých klientů nejčastěji řešíte problémy s komunikací a proč?
 2. U jakých klientů považujete obtížnou komunikaci za největší problém a proč?

- POPIS KOMUNIKACE A PÉČE O TYTO KLIENTY (PROBLEMATICKÉ MOMENTY)
 3. Mohl(a) byste mi popsat konkrétní situace, s kterými jste se setkal(a)? Kdy bylo obtížné se s klientem dorozumět (nebo kdy bylo obtížné pochopit klientovy potřeby)?

- ŘEŠENÍ VZNIKLÝCH SITUACÍ
 4. Jak se Vám podařilo dané situace vyřešit?
 5. Kolik času navíc Vám tyto situace zabraly?
 6. Jak jste se přitom cítil(a)?
 7. Domníváte se, že s postupem času (s přibývajícými Vašimi zkušenostmi) se tento problém snižuje?

- ZDROJE ODBORNÉ ZPŮSOBILOSTI
 8. Co (kdo) Vám pomohl tento problém vyřešit?
 9. Jakou úlohu v takových situacích hraje rodina?
 10. Jak se podle Vás naučí člověk komunikovat s těmito klienty? Co mu v tom pomůže?
 11. Jakou úlohu zde hraje vzdělání? Je něco, co Vám v této oblasti na škole (či školení) chybělo/chybí?
 12. Jakou úlohu zde hraje vlastní zkušenost (vlastní intuice)?
 13. Jak Vám pomáhá komunikace v týmu? Do jaké míry lze tato zkušenost předat dál? Věnujete se této oblasti při supervizích?

- NAPLŇOVÁNÍ EXISTENČNÍCH A EXISTENCIÁLNÍCH POTŘEB U TĚCHTO KLIENTŮ
 14. Jak se daří u těchto klientů naplňovat biologické potřeby? Jak například poznáte, že klientovi není dobře (*netrpět nesnesitelnou bolestí*)?
 15. Jak se daří naplňovat psychologické potřeby těchto klientů (*zachování lidské důstojnosti*)?
 16. Jak se daří naplňovat sociální potřeby těchto klientů (*nezůstat v posledních chvílích svého života osamocen*)?
 17. Jak se daří naplňovat spirituální potřeby těchto klientů?
 18. Je něco, co byste chtěl(a) dodat, co v tomto rozhovoru nebylo zmíněno?

- ÚDAJE O PRACOVNÍCÍCH: pohlaví, pracovní pozice, počet let odpracovaných v hospici

Příloha č. 3 - Rozhovor se staniční sestrou

Máte v současnosti u vás na oddělení lidi s mentálním postižením (i s demencí)?

Máme, je tu pacientka s alkoholickou encefalopatií, to znamená, že se v některých projevech chová jako dítě, často zvoní, začne křičet, nepříjemně přes celé oddělení a přitom chce třeba jenom maličkost. Nedokáže si to srovnat, že nemusí tak nahlas kvůli takovýmhle věcem a že stačí zazvonit. Snažíme se jim buď vyjít vstříc, nebo je nějak usměrňovat jako děti se musí někdy poučit. Pomoci jim v tom, v čem potřebují, ale zároveň je usměrnit, aby tu byl klid a abychom měli čas i na ostatní pacienty, protože pak je to na úkor třeba i ostatních lidí, když to přehání. Ale bereme to samozřejmě tak, že je to v důsledku té diagnózy. Máme ji rádi, i legraci s ní uděláme. Pak jsou tady lidi i samozřejmě staří, onkologicky nemocní a projevuje se u nich i ta demence a třeba teď tu máme zrovna pacienta, kterej má nádor na kůži, je takový spavější, přestal mluvit, jenom tak zabrumlá, spíše jen kývne hlavou, zakrouťí hlavou na náš dotaz, ale jinak se mi zdá, že je velmi odevzdanej. Snažíme se mu pomoci a trošku ho motivovat. Syn byl smutný, že je jeho tatínek na tom tak špatně, tak jsme ho vysadili do křesla a syn ho povozil po hospici. Dneska mně zrovna ten syn volal, myslel si, že ho tatínek ani nepoznal, tak jsem ho spíš uklidnila, že musí věřit, že ho poznal, protože to nevíme... Nedokáže tak projevit svoje emoce.

Jak vysoké procento tvoří tito lidé s demencí (mentálním postižením)

My tady máme především lidi s onkologickým onemocněním a vzhledem k tomu, že rakovina postihuje i mladší lidi, tak jsou tu ročníky padesátý, čtyřicátý a tam se ta demence až tak neprojeví. Může být nějaká smyslová porucha nebo psychická porucha u těch nádorů mozku, také u nádoru jater se může něco projevit.

Jaké jsou problematické momenty v péči o lidi s mentálním postižením?

Tam je především ten úkol pro nás, přijmout, že to tak je a že to jiný nebude. Že třeba pacient, který není schopen pochopit, že my jsme schopni pomoci mu v běžných úkonech a on přesto žije ve svém světě a třeba se svléká xkrát za den, počůrá se, třeba i celou postel promočí, že je to normální a my s tím nenaděláme nic, pokud třeba mu nedáme nějaký, teď

jsou ty overaly, co se zapnou vzadu a on si na to nedokáže dosáhnout, aby se nepromočila celá postel, tak buďto pomocí těchto pomůcek, nebo i do křesla jsou takový kalhotky nebo pásek, který se připne za stehna, aby nespadli z toho křesla. Je potřeba je zvýšeně kontrolovat, zabezpečovat ty lidi, aby si neublížili a zároveň je tak nějak brát, že to k tomu patří, že za to nemůžou.

A jak se cítíte, když pečujete o tyto klienty a vyskytuje se u nich to problémové chování?

Někdy je i agrese. Ten pacient neví, že to co zrovna dělám, že je v jeho prospěch a začne třeba i tlouct tu sestřičku, nadávat, takže je i riziko úrazu, to samozřejmě, ale myslím si, že základem je mu to v klidu vysvětlit, co se bude dít, aby byl schopen to alespoň trošku přijmout a pokud to nepřijme a nebude to z jiných důvodů akceptovat, u toho mentálního postižení, demence, Alzheimerovy demence, tak pak už nezbyvá jít ve dvou nebo prostě si nějak poradit.

A přesto se těmto klientům s demencí (mentálním postižením) nebráníte?

Nebráníme, jsou to i onkologičtí pacienti, někdy se stane, že i právě u těch nádorů mozku..měli jsme tu pána, který přelízal, slézal z postele, padal, takže tím pádem bylo potřeba zabezpečit i okolí toho lůžka, dali se tam madrace, aby padal do měkkýho, dala se mu tam bezpečnostní podložka, alarmující, jakmile ten pacient sleze z lůžka a dotkne se té podložky, tak začne zvonit na sesterně a tím pádem sestřička na sesterně ví, že se něco děje na tom pokoji, že pan spadl nebo slízal. Takže takové pomůcky tady máme. Pak ještě pan ředitel nechal zabezpečit různé východy z hospice alarmujícími signalizačním zařízením, kdy má pacient na ruce hodinky a jakmile přijde přes to čidlo, které je u východových dveří, tak to začne pískat sestřičce na sesterně.

To je zřejmě především pro lidi s Alzheimerovou chorobou?

Není to jen pro ně, protože někteří onkologičtí pacienti, například s postižením jater, kdy se ty toxické látky z těla nefiltrují přes játra, ta játra jsou postižená a jde to žílou do mozku a mozek je pak zaplavený toxinama a ten člověk jedná neadekvátně a může utíkat, tak i z toho důvodu tady máme alarmující bezpečnostní zařízení.

Odkud čerpáte zkušenost v práci s touto cílovou skupinou?

Já chodila na pomaturitní specializační studium „geriatrie“ a zrovna jsem dělala svou závěrečnou práci na Alzheimerovu demenci. Vybrala jsem si sestřičku naši z kláštera, která opravdu ve velmi krátké době prodělala všechny fáze Alzheimerovy demence, kdy to bylo nejprve naprosto neznatelný, že něco takového může vypuknout u ní, pak jí zemřela sestra a ona se jakoby úplně začala ztrácet, začala si stěhovat skříně, kramařit na pokoji a došlo to k tomu, že jsme ji museli stěhovat na různá další místa, kde by byla v bezpečí a to jí možná také nepřidalo, protože při Alzheimerově demenci není dobré stěhování, ale museli jsme a potom i začala brát sestřičkám věci, objevilo se i trochu agrese, přesto se tam však ta důstojnost zachovala, což jsem obdivovala, no a pak se z ní stal ležák a velice krátce pak zemřela, měla i proleženiny v důsledku svého zdravotního stavu.

Pomohla mi tedy moje vlastní osobní zkušenost a různá ta praxe, já jsem dělala i v Domově Karla Boromejského, kde jsme měli taky pacienty s Alzheimerovou demencí, jednou nám jeden odjel z Řep na Malostranské náměstí tramvají, tak jsme ho pak hledali...takže z různých zkušeností, že s těmi pacienty jsem trochu ty techniky už poznala, například označit jim ty prostory, kde mají jít, aby to bylo pro ně velice jednoduchý, nezatěžovat jim hlavu zbytečnými informacemi, které pro ně budou nepochopitelné. Označit jim oblečení, aby bylo jasné, kdo to je, kdyby se stalo to, co se stalo té paní, že odešla z domu.

Daří se u těchto klientů s mentálním postižením spolupráce s rodinou?

My se tady snažíme podchytit pomocí sociální pracovnice základy z té rodiny, kdy může rodina sama nahlásit různé informace nebo sepsat dohromady ty zvyklosti pacienta nebo změny z toho mentálního stavu, ale i sestřička, která u nás přijímá pacienta, tak má takzvanou ošetřovatelskou anamnézu.

Jak byste hodnotila týmovou spolupráci? Domníváte se, že předávání informací o těchto klientech je dostatečné?

Koncept bazální stimulace, kdy se tam dají některé věci zaznamenat pro další služby a podchytit, abychom o tom věděli. Zároveň si to i předáváme na tom hlášení každý den. Když se něco děje, například nějaká ta zmatenost, například útoky těch lidí, může se stát a stalo se, tak určitě si to pak předáváme na tom hlášení.

Jak se pozná, aby netrpěl nesnesitelnou bolestí člověk s mentálním postižením?

Já si myslím, že určitě polohou těla, grimasou, ten člověk se může choulit i do klubička, tváří se bolestivě, z obličej se to dá poznat, ta paní, co tu je, například začne křičet...takže se to poznat dá...snažíme se pomoci, nenechat toho člověka trpět zbytečně.

Daří se u klientů s mentálním postižením zachování lidské důstojnosti?

Já si myslím, že ano, i z té zpětné vazby příbuzných. Někdy se můžeme divit tomu jak je to jinde a jak je to tady a snad je to známka toho, že se nám to daří. Snažíme se o to. Ty lidi tady snad netrpí nesnesitelnými bolestmi.

Zažila jste tu také někoho s vrozeným mentálním postižením?

Měli jsme tu taky. Paní s nádorovým onemocněním...Stala se tu takovou naší kamarádkou, oblíbenou paní, že jsme se jí věnovali. Brali jsme ji tak, že je postižená, takové velké dítě.

Máte tu také lidi se smyslovým postižením?

Jsou tu lidé hluchí, špatně vidí... teďka si nevybavím... asi jsme tu měli někoho slepého, taky.

Měli jste tu také někoho dlouhodobě nevidomého?

Teď už si nevzpomenu na konkrétního člověka, ale zdá se mi, že jsme asi měli. Ale měli jsme tu už řadu lidí, kteří špatně slyšeli, někteří byli skoro hluchí. Pak je potřeba zvednout hlas a nějak se s nima dorozumět.

Jsou i u těchto klientů nějaké problematické momenty?

Já si myslím, že se nám to podaří vždycky nějak zvládnout. Smyslové postižení může být také dáno nádorem, když například prorůstá do smyslových orgánů, ať už je to oko, nebo to může být právě do toho ucha... Jeden pacient špatně slyšel a muselo se na něho křičet, ale zároveň protože se tu cítil dobře a bral nás tak, že ho máme rádi a staráme se o něj, tak i když

neslyšel, ale sotva jsme se uviděli, tak na nás mával. Aspoň jsme si zamávali. Když se tu tito lidé cítili v bezpečí, tak pak dokázali překonat i tu smyslovou vadu.

Vždycky stačilo k dorozumění zvýšení hlasu, nebo bylo potřeba využít i jinou formu komunikace?

Nebo jsme také komunikovali pomocí gestikulace a mimiky. A nebo přijít k tomu člověku a do ucha mu zakřičet, aby nás slyšel...Dneska zrovna jsem vyřizovala pozdrav, syn volal, chtěl se na tatínka zeptat, tak jsem myslela, že bych mu ho dala k telefonu a zesílila ho, ale to se domníval, že je zbytečné, tak jsem potom k němu šla a snažila jsem se, aby mi dal vždy najevo, jestli mě teda slyšel, když jsem mu v jednotlivých slovech tlumočila ten pozdrav, tak mi dal vždy najevo, byla jsem tedy ráda, že slyšel a že mě vnímá...aby to bylo i pro něj povzbuzení, ne jenom splnit povinnost, vyřídít pozdrav, odemelu pozdrav a nevím, jestli ten člověk stíhal to všechno pojmout v té rychlosti. Tak spíš jsem jednoslovně vždycky pár slov řekla, počkala, jestli to pojme, vnímá, odpoví, a pak jsem pokračovala.

A u lidí se zrakovým postižením shledáváte nějaký specifický přístup v hospicové péči?

Tak samozřejmě tady asi jde o to, jestli mají brýle, takže pečovat o to, aby měli správné brýle. Jedna paní měla v kabelce asi sedmero brýlí a až ty poslední byly ty pravý, takže je to o tom mít čas a najít, co zrovna potřebuje. Dále dbát o to, aby ty brýle byly čisté. A pak taky tady probíhá ergoterapie, nebo děvčata z pedagogické školy tady chodí zpívat, tak si myslím, že zase vynahradiť ten jejich handicap, že nevidí nebo špatně vidí, tím, že můžou něco ohmatat nebo slyšet tu hudbu. A nebo i to, že je člověk pohladí, že se jich ujme, dotkne, povzbudí je, tak jim může nahradit to, že nevidí.

Chtěla byste něco dodat, co Vám v rozhovoru chybělo?

Tak asi jde hlavně o tu lásku k těm lidem. Projevit, že to není to nejdůležitější, že nevidí, neslyší nebo mají nějakou tu nemoc, tak aby se tu cítili milováni. A to je asi to nejdůležitější. Aby věděli, že je má někdo rád. Co by jim to pomohlo, kdyby viděli a slyšeli a děti je někam odkoply do domova a chodily za ním jenom pro peníze. Možná by byli míň šťastní.

Příloha č. 3 - Rozhovor se sociální pracovnící (dříve ošetřovatelkou)

Setkáváte se v současné době s klienty s mentálním postižením (i demencí)?

Ted' s mentálním postižením, které by bylo už od dětství, to ne. Ale s lidmi, kteří jsou postiženi demencí, tak to je velmi běžný. Tady takových lidí je hodně. Jsou to změny v kognitivních funkcích, kdy za to může postupující demence, ať stařecká nebo jiná, a pak to jsou i změny, které způsobuje onkologické onemocnění, pokud jsou zasažena játra nebo mozková tkáň, takže to také mění psychiku a i některé léky můžou jako nežádoucí účinek změnit psychiku toho nemocného. Tak to všechno tu psychiku ovlivňuje, a pak ti lidé nejednají tak, jak se chovali, když byli zdraví.

A s mentálním postižením vrozeným jste se tady někdy setkala?

Spíš jenom hodně okrajově, během studia jsem navštívila zařízení, které se staralo o takto postižené lidi.

A tady v hospici?

To myslím, že ne...

Myslíte, že tito klienti patří do hospicové péče? Není například kontraindikací to, že jsou mentálně postiženi a nemohou dát k této péči informovaný souhlas?

Tak to není, protože pokud ten člověk není svéprávný, není schopen o sobě rozhodovat, tak pak má soudem stanoveného opatrovníka, který za něj všechny ty náležitosti může vyřizovat. Takže pokud ten člověk přichází, je postižený, u nás v nejčastějším případě Alzheimerova choroba, tak my dáváme podnět soudu o tom, že máme hospitalizovanýho pacienta, který není schopný vyjádřit písemně svoji vůli, a pak už to řeší soud.

Nejčastěji se tedy setkáváte, co se týká mentálního postižení, s Alzheimerovou chorobou?

Ano, buď Alzheimerova choroba, nebo stařecká demence. A nebo jak jsme říkaly, změny v psychice v důsledku toho onemocnění.

Vzpomenete si na nějakého konkrétního klienta, o kterém byste mi řekla něco podrobnějšího?

Tak já budu chvíli přemýšlet, protože ono jich bylo víc, ale nevím, o kom bych dokázala říct víc informací...

..vzpomínám si, že jedna klientka nebo jedna pacientka, jak jsem říkala, že jsem se nesetkala s lidmi s mentálním postižením, tak tato paní v dětství prodělala mozkovou obrnu, nebyla schopná myslím ukončit ani základní vzdělání, pečovala o ni stále maminka a v podstatě i ve svých čtyřiceti letech byla na úrovni několikaletého dítěte. Je to už několik roků zpátky, ale ten člověk zůstane v paměti.

Jaké vzpomínky ve Vás tato paní zanechala? Spíše pozitivní nebo negativní?

Spíše pozitivní. Museli jsme k ní mít úplně jiný přístup než k ostatním pacientům. Byla někdy jako dítě. To, co jsme byli schopni u některých pacientů se běžně domluvit, vysvětlit jim to, ošetrovatelský úkon, nebo i činnosti...u této paní byla úplně jiná komunikace, jiné formy, samozřejmě, že jsme z ní nemohli dělat dítě, i když se tak často chovala, ale museli jsme tam najít nějakou profesionální míru toho, že jsme k ní chtěli nějak přistupovat, aby s námi spolupracovala. Museli jsme najít nějaké formy a cesty k tomu, abychom si ji získali pro tu spolupráci, hlavně to bylo takové přesvědčování, aby se nechala ošetřit, nebo aby se nechala umýt, osprchovat, tak většinou, kdo na ni platil, byli lékaři. Vždycky jsme řekli: např. paní Nováková, my Vás umyjeme a ona nechtěla, protestovala, že se nebude mýt a my jsme jí říkali: Ale přijde pan doktor a on Vás rád uvidí čistou a paní šla. Takže jsme na ni museli jak na malé dítě, nějakým způsobem motivovat a dávat to do nějakýho takovýho toho, co měla ráda, na co dobře reagovala.

Rozuměla tomu, že je v hospici a že umírá?

Myslím si...nedokážu říct, jestli to vnímala, určitě vnímala, že najednou není se svou maminkou, protože ta maminka krátce, než ona byla přijatá, ona měla tedy k tomu postižení onkologické onemocnění a její maminka, která o ni od dětství pečovala, tak zemřela a ona byla nějaký čas v nemocnici, než přišla k nám, takže ona vnímala, že je někde jinde, ale...spíš si myslím, že to vnímala jako domov a tím, že jsme ji měli okolo rádi, že jsme se k ní chovali slušně a vždycky jí pomohli, aby neměla příliš velké bolesti, protože ona měla otevřenou onkologickou ránu, a tak jsme ji museli hodně ošetřovat a myslím, že jí to taky přinášelo bolest, takže jsme se snažili, aby to všechno bylo zaléčený, a pak nám přišla spokojená vždycky. Takovej malej človíček. Někdy teda nám dělala starosti, když si umanula něco, co zrovna chtěla...to jsme jí například jednou museli donést jehlice a vlnu. Ona nepletla, ale pro ni byl jenom ten pocit, že to viděla asi u své maminky, nebo že ji maminka dřív učila plést, takže jenom ten pocit, že to měla ve své taštičce, jí naprosto stačil. My jsme se nejprve báli, jestli si nevypíchne oči, ale ono jí opravdu stačilo, že měla ty jehlice v taštičce, něco svýho známýho, co znala, u sebe. Něco jí to zřejmě připomínalo, měla na to dobré vzpomínky, tak jsme jí to umožnili. Měla svoje rituály. A v té době tu byl ještě jeden podobný pán. A my jsme jim udělali odpoledne kávu a k tomu jim dali na talířek sušenky a oni si je jedli navzájem. Vždycky jsme přišli a říkali jsme: Paní Nováková, nejezte ty sušenky panu Novákovi, ale oni ne, jedli z talířku toho druhého (smích)...To bylo takový milý. Naopak nikdy neupadali do depresí nebo do agrese. Pokud jsme teda vyhověli přání, že chtěla zrovna něco, že jsme jí například přesvědčovali- jak už jsme říkali- aby se šla umýt, tak to ona nechtěla, zavřela se, ale vždycky se s ní nějak dalo. Muselo se s ní nějak šikovně, ale dalo se to...Byla zajímavý člověk.

Jaké jsou podle Vás u těchto lidí s mentálním postižením (demencí) problematické momenty?

Pokud jsou jejich projevy agresivní. Ať vůči sama sobě nebo vůči těm, co o ně pečují, tak to je takový hodně těžký, protože oni nedokážou ani přesně vyjádřit, co způsobuje u nich tu agresivitu. Oni nedokážou říct, že mají zrovna bolest a kdyby řekli: Mám bolest, dejte mi nějakou injekci, tak je to pro nás mnohem snazší, než když se musíme dopátrávat příčiny té agrese, nebo když jsou částečně zmatení a částečně si ještě uvědomují, co dělají a ve chvílích, kdy si neuvědomují, co dělají, tak se například počurají, a pak ve světlém okamžiku jim to

dojde a mají z toho pocitu viny, omlouvají se, to střídání vědomí a nevědomí, tak pro ně samotný je to těžký, pro nás ne, protože víme, že to způsobuje ta nemoc, ale když si to ten člověk uvědomí, tak to pro něj musí být hrozně těžký, v tu chvíli.

Jak jste se cítila, když se u člověka s demencí objevilo to problémové chování?

Tak, že jsem chtěla pomoci. Že jsme se snažili nějakým způsobem tu situaci nějak zklidnit. Ať- pokud to bylo vážnější, tak medikamentózně, podle ordinace lékaře, a nebo pokud jsme mu mohli udělat radost nebo odvést jeho pozornost od toho konkrétního problému, tak to také docela fungovalo, že jsme je třeba vyvedli z prostoru, kde se cítili stísněně nebo kde bylo moc lidí a nebo naopak, kde byli sami, aby byli ve společnosti více lidí, tak vždycky jsme se snažili hledat nějakou cestu, jak tomu člověku pomoci. Takže to nebylo tak, že by to na mě padalo, spíš se ve mně aktivizovaly síly, že chci tomu člověku pomoci.

Kde jste brala tu zkušenost v práci s klienty s mentálním postižením?

Mám vystudovanou sociální práci, vysokoškolské magisterské studium, takže určitě ty teoretické základy byly i ze školy, a pak tu praxi jsem získávala i v průběhu té praxe, s každým člověkem jsme se učili něčemu novému, takže hlavně ta praxe a také vyprávění od kolegyně, které nějaké podobné situace již zažily nebo podobné chování těch klientů, takže těch forem, kdy se člověk dozvídal informace, tak bylo hodně. A mám také hodně zkušeností s hlídání dětí v rodinách, na táborech, takže jsem vycházela i z těchto zkušeností, protože najednou, když se ten člověk chová jako dítě, samozřejmě nejde z něj to dítě dělat, ale ledascos z toho člověk ví, například že nějakým zakazováním tu situaci nezvládne, ale když naopak odvede pozornost, to co je stejné u těch dětí, tak to často nakonec zafunguje. Někdy to byl také pokus/omyl. Člověk něco vyzkoušel, a buď to zabralo, nebo ne.

Jak byste hodnotila spolupráci s rodinami těchto klientů?

Já si myslím, že jsem s rodinami nikdy problémy neměla. Protože oni většinou tím, že o toho svého blízkého pečovali dřív, tak věděli, co ta péče o něho obnáší, spíš jsme viděli takovou tu vděčnost, že jsme to těžké, tu péči, převzali my. Takže tam byla spíš ta vděčnost, spíš se nám snažili pomáhat v tom, že nám řekli, jak oni s tím člověkem, co na něho zabírá, co pomohlo v té dané situaci, jak třeba odváděli tu pozornost, čím ho zabavili, aby třeba

nemyslel, nebo nevěnoval se nějaké činnosti, která by mu mohla ublížit...Jak ta rodina si s ním poradila, když nám to pak říkali, nebo co měl on rád, že měl nějaké rituály, na které byl zvyklý, že si například po obědě dával kafičko se sušenkou, tak nám to vždy pomáhalo, protože jsme tomu člověku mohli přiblížit ten domov, na který byl zvyklý, takže jsme s tou rodinou spíše spolupracovali na organizování té péče. A to fungovalo dobře.

Jak se dařila komunikace v týmu?

Ta je samozřejmostí v hospici.

Fungují tady supervize?

Supervize funguje, máme ji několikrát do roka. Skupinovou pro všechny zaměstnance nebo individuální. A je tu i soubor dalšího vzdělávání.

A ty supervize nebo vzdělávací programy- obsahují také tuto problematiku?

Určitě. Například v prosinci jsme měli komunikaci ve stresu, což souviselo s tím problémovým chováním.

Jak se daří zabránit nesnesitelné bolesti u lidí s demencí v porovnání s ostatními klienty?

Je to obtížnější v tom, že často ji nevyjádří slovně, že je něco bolí, ale poznáte to spíš v jejich projevech, spíš v té neverbální komunikaci, většinou pokud mají bolest, tak jsou neklidní, opocení nebo agresivní, straní se, spíš tedy tím pozorováním.

Poznat se to tedy dá?

Určitě. Poznáte na člověku, že mu není dobře. Pokud je k tomu člověk vnímavý a cíleně se na to zaměří, tak to myslím vždycky můžete poznat. A nebo i třeba jenom dotykem, když ten člověk vypadal v pohodě, ale jakmile jste se ho dotkla, například při polohování, tak si třeba povzdychl nebo i takový projev jako „Au“ a tak, tak tam poznáte, že ho něco bolí, tak to se pak řešilo s lékaři, se sestřičkami, jak od té bolesti ulevit.

A jak se daří v hospicích zachovávat lidské důstojnosti u lidí s mentálním postižením?

Myslím si, že se to daří, protože hospice obecně dbají na zachování těch tří věcí, které pacientovi slibujeme a jedna z nich je to, že bude zachována za každé okolnosti jeho lidská důstojnost, takže hospice jsou na toto hodně orientovaní, proto jsou i vesměs jednolůžkové pokoje, pro nemocné a jejich rodinné příslušníky a i ten přístup personálu, nepoužívají klecová lůžka, ta tu nikdy nebyla a nikdy nebudou, nikdy se lidé nepoutají k lůžku, pokud to jsou lidé, kteří mají tendenci odcházet, tak jim lékař může naordinovat takový náramek, který nás upozorní při projití dveří, že ten pacient odchází a tak za ním můžeme jít a podívat se, kam se vypravil, takže tu není ani to omezování v pohybu, i když za ty dveře už dál nemůže, protože je tam riziko pádu ze schodů, takže se je snažíme chránit a určitě to nejde proti jejich důstojnosti, spíš pro zajištění té bezpečnosti a pak i to, že pacienti oslovujeme vždy pane/paní, neděláme z nich děti, vždycky se s nimi jedná jako s každým jiným nemocným, neděláme rozdíl v tom, jestli jsou to lidé při vědomí nebo v nějakém zastřeném vědomí, či že mají demenci, tak v tom není rozdíl v té péči. Neměl by být.

Myslíte si tedy, že se daří zachování lidské důstojnosti u lidí s mentálním postižením, biologických potřeb i spirituálních potřeb, aby nezůstal osamocen?

Ano.

Daří se to i u lidí se smyslovým postižením?

Ano.

Dalo by se říct, že u lidí se smyslovým postižením je to jednodušší?

Jak kdy, záleží na tom konkrétním člověku. Ale obecně se dá říct, že jsou v hospici vytvořeny takové podmínky, aby toto bylo dodržováno. Potom konkrétně, u toho konkrétního člověka, někdy například, když mají suicidální jednání nebo sklony, tak se jim třeba, což není úplně, neudělali bychom to u normálně smýšlejícího člověka, ale u těchto lidí odmontujeme třeba kliku, aby nemohli vyskočit z okna, tak potom konkrétně u každého člověka to řešíme, podle toho co, abychom zachovali jeho bezpečnost, i naši. Volíme takové opatření, aby to bylo schůdné na obě strany.

A jak často se setkáváte s lidmi se smyslovým postižením?

(Zrakové postižení/sluchové, ale nejen úplné ztráty zraku/sluchu, ale také lidi, kteří přicházejí o zrak/sluch v průběhu stáří)

Také tady bývají, je to v důsledku například toho onemocnění nebo předchozího úrazu, byl tady jeden pán, ten byl zcela nevidomý, vždycky jenom něco řekl, abychom mu třeba připravili, přinesli a ten byl opravdu nevidomý a byl alergický na slovo „Tyfloservis“ Jestli s nima měl tehdy špatnou zkušenost...ale na to slovo byl alergický a nesměli jsme ho před ním říct.

Ten pán byl dlouhodobě nevidomý?

Ano, dlouhodobě. A měl i zvukově ozvučené hodiny, které mohl zmáčknout, a ty hodiny mu řekly, kolik je hodin. Takže měl i tyto pomůcky pro nevidomé. Hrál na housle, tak ty jsme mu vždycky připravili a spíš to bylo to, že mu člověk v tu chvíli v té péči, že jsme mu nahrazovali v tu chvíli oči. Že pokud jsme ho vedli někam do koupelny nebo na toaletu nebo jsme mu dávali najíst, tak jsme mu všechno museli lépe vysvětlit, nemohli jsme mu říct: podívejte, tady máte jídlo, ale museli jsme říct a dát do ruky přímo ten příbor, ukázat, kde je ten talíř a potom, když už se jeho zdravotní stav zhoršoval, tak jsme ho krmili, ale vždy jsme mu říkali, jak to jídlo vypadá, co zrovna jí, byla to zase jiná komunikace.

Navigoval vás také on sám?

Navigoval, určitě. Byl tu asi půl rok až rok, takže už třeba věděl, pokud byl ještě schopný se pohybovat sám, tak si všechny ty prostory potřeboval osahat a vědět, kde co má a zachovávali jsme to, že jsme ty věci opravdu nechávali na tom místě, aby je druhý den našel, takže pokud se uklízelo, tak vždycky tak, aby měl ty věci stejně daný, aby věděl, kde jsou, tak to bylo pro nás zásadní, že jsme mu nemohli předávat volně věci, kam jsme chtěli, museli jsme dodržovat to, že je zvyklý na to, že láhev na pití má po pravé ruce, to bylo také takové zajímavé.

A jinak máte zřejmě problémy spíše se slabozrakostí?

Ano, úplně nevidomého si pamatuji jen tohoto pána. Je možné, že jich tu bylo víc, ale již si to nepamatuji příliš. Spíš malilinko viděli obrysy, nějak. A nebo alespoň něco trošku viděli.

Specifika péče jsou tedy v tom, co jste nyní říkala?

Ano, přizpůsobit tu komunikaci, ten přístup k těm lidičkám.

Míváte tady i lidi se sluchovým postižením?

Ti tady bývají víc, ale nejsou to většinou úplně stoprocentně neslyšící, ale spíš nedoslýchaví, že používají naslouchátka, že musíme zpomalit řeč nebo mluvit důrazněji, ale nesmíme křičet. Nebo ty zásady také člověk používá, protože na pokoji je i další človíček, třeba huř ten člověk slyší, tak jsme mu pořídili k televizi sluchátka, aby nerušil ostatní, protože jinak by musela být televize hrozně hlasitě. Tak jsme mu pořídili sluchátka a s nima byl spokojený. Bylo to o té komunikaci. Důležitý bylo, aby nám ten člověk porozuměl, co od něj potřebujeme, nebo abychom my porozuměli jemu.

A stalo se někdy, že mluvená komunikace k porozumění nestačila, že jste museli použít jinou formu komunikace?

Tak to už si nepamatuji. Většinou je to tak, že musí mít pak to naslouchátko a pokud by ho neměli, tak bychom na ně mohli křičet, jak bychom chtěli a stejně by neslyšeli. Takže jsme pak používali to naslouchátko a na to jsme nesměli zapomenout, protože by nám pak nerozuměl. Vždycky jsme vyměňovali baterky a večer to sluchátko ukládali, popřáli jsme mu dobrou noc, to sluchátko vyndali z ucha a vyčistili, vyměnila se baterka, když bylo třeba. Je to taková běžná péče.

Bylo to v něčem pro vás náročnější?

Mně to nikdy nepřišlo nějak těžší, vyžadovalo to od nás jiný způsob přístupu k těm lidem. A že by to bylo někdy, třeba to sluchové postižení, znemožňovalo tu péči, tak to určitě nikdy ne. Nepamatuji si, že by..

Odborná způsobilost, to bude asi stejné, jako u těch lidí s tím mentálním postižením?

Ano.

A naplňování základních potřeb, to si myslíte, že se daří?

Určitě.

Máte dojem, že v tom rozhovoru něco chybělo?

Mě asi nic nenapadá.