

Otázka přístupu ke klientům s roztroušenou sklerózou v sociálních službách

Petr Černý

Roztroušená skleróza mozkomíšní (dále i jako RS) je neurologické autoimunitní onemocnění postihující centrální nervovou soustavu. V neléčitelné fázi jde již o chronické onemocnění. V sociálních službách jsou takto nemocní vnímáni nejprve jako osoby s chronickým onemocněním a v progresivnějším stádiu nemoci pro svoji imobilitu jako osoby se zdravotním postižením. Vlivem chronicity onemocnění u nemocných často dochází ke změnám fyziologickým, duševním, sociálním i spirituálním. Stávají se citlivějšími, a tak zranitelnějšími. Proto potřebují odpovídající vztahovou podporu pro saturování všech potřeb, aby byla zachována kvalita a důstojnost jejich života.

Při pohledu na kvalitu přístupu k takto nemocným klientům v sociálních službách vystává celá řada otázek, např. zda je požadavek zachování kvality života a úcty k těmto nemocným v praxi naplňován. Článek je proto zaměřen na chybné postoje pečujícího personálu, které jsou vůči takto nemocným klientům specifické. Na pozadí odborné literatury a osobního dotazování takto nemocných v různých sociálních službách budou vyjmenovány nejčastější formy problematických přístupů. Vedle toho chci poukázat optikou celostního pohledu na člověka na různé aspekty, při jejichž respektování jsou nemocní zhodnocováni ve své komplexnosti.

1. Roztroušená skleróza mozkomíšní

Každá nemoc, a zvláště pokud je nevyléčitelná, ovlivňuje člověka ve všech jeho rovinách: biologické, psychické, sociální i duchovní. Roztroušená skleróza mozkomíšní je zánětlivé autoimunitní onemocnění centrálního nervového systému, tedy v oblasti mozku a míchy, které má za následek poškození nebo úplnou ztrátu nervového obalu (myelinu) a výběžku na neuronu (axonu). Ztráta axonů je důvodem trvalé invalidity u nemocných RS.¹ Podle posledních poznatků z let 2008–2009 byl v České republice epidemiologický výskyt roztroušené sklerózy 160/100 000 obyvatel.² Nejčastěji propuká mezi 20. až 40. rokem života.³ Nemoc lze diagnostikovat magnetickou rezonancí. U chronické formy onemocnění se dají příznaky včasnou léčbou a rehabilitací zmírnit, nemoc však nelze vyléčit. Nejvýraznějším projevem nemoci je postupná ztráta hybnosti pohybového ústrojí, proto se nemocní stávají postupně lidmi se zdravotním postižením. Onemocnění se může projevovat podle místa poškození nervové tkáně u každého různě: již zmíněnou postupnou nehybností pohybového aparátu, zakopáváním („taháním nohy za sebou“), poruchami rovnováhy, křečemi (spasmy), nezvladatelným třesem, zhoršenou citlivostí, ztíženou artikulací, poruchami zraku, inkontinentními potížemi, střevními obtížemi, poruchami termoregulace, patologickou únavou, většími výkyvy nálad aj.⁴ Při nepříznivé situaci, jako je emoční stres nebo špatné počasí, se projevy nemoci zvyrazňují. Ne-

1 Srov. Eva HAVRDOVÁ, *Roztroušená skleróza*, 2. vyd., Praha: Maxdorf, 2009, s. 8.

2 Srov. Marta VACHOVÁ, Epidemiologie roztroušené sklerózy a neuromyelitis optica, in: *Roztroušená skleróza*, ed. Eva HAVRDOVÁ, Praha: Mladá fronta, 2013, s. 33.

3 Tamtéž, s. 22.

4 Srov. Eva HAVRDOVÁ, *Roztroušená skleróza*, s. 23–26; Eva HAVRDOVÁ, *Roztroušená skleróza, Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie* 2/2008, s. 123–124.

mocní se musí vyrovnávat s velkou disproporcí ve svém životě, neboť při postupné ztrátě hybnosti většinou zůstává plně zachován intelekt, a tak dochází k plnému uvědomování si vlastní zvyšující se bezmoci a závislosti na druhých. Kvůli zhoršení soběstačnosti jsou takto nemocní závislejší na péči blízkých nebo profesionálních pečujících, více potřebují lidskou blízkost, pochopení a podporu. Když se nemocní dozvídají, jakou mají diagnózu a prognózu, jsou ve fázi šoku, propadají často panice, strachu a beznaději. Dochází k vědomí ohrožení vlastního bytí, narušení vnitřní integrity, strachu ze smrti. Nakolik je toho každý nemocný schopen, je svou nepříznivou situací nucen nemoc přijmout, hledat svou novou identitu, zaujmout nový postoj ke smyslu a hodnotám svého života.⁵ V opačném případě se bez potřebné psychosociální podpory kvůli pocitům bezmoci a nejistoty buď nemocný stáhne do sebe a trpí, nebo projevuje agresi.⁶ Proto se nemocní často potýkají s depresemi.⁷ Bez vztahové podpory se mohou dostat do mezní situace.⁸ Když dojdou nakonec k přijetí své nové identity, soustředí se pak nejvíce na své nejbližší a snaží se alespoň o udržení stávajícího zdravotního stavu.⁹

2. Sociální aspekty u nemocných RS

Vedle charakteristik zmíněné nemoci bude také důležité s ohledem na náš cíl přiblížit i sociální aspekty takto nemocných, protože nám to pomůže objasnit potřeby klientů s roztroušenou sklerózou v sociálních službách i náležitý přístup k nim. Osoby s takovýmto zdravotním postižením a souvisejícími projevy jsou společensky stigmatizovány,¹⁰ dostávají se do sociální exkluze. Stávají se citlivějšími, a tak zranitelnějšími. Vzhledem k dynamice psychosociálních změn potřebují nemocní RS včas kromě farmakologické léčby také psychoterapeutickou podporu.¹¹ Jak shrnuje M. Vachová na základě výsledků dotazníkových šetření, klesá u takto nemocných kvalita jejich osobního i profesionálního života.¹² V péči by tak měl být zohledněn odpovídající přístup.

Vlivem onemocnění dochází přirozeně ke změnám postojů a rolí jak u nemocného, tak u jeho nejbližších. Všichni zainteresovaní se musí s danou změnou postupně vyrovnávat a přizpůsobit se nové situaci.¹³ Jako u každé vážné nemoci bez výhledu na uzdravení, prochází i lidé s roztroušenou sklerózou stádiu krize, jak je popsala E. Kübler-Rossová (popírání, zlost, smlouvání, deprese, akceptace).¹⁴ Kvůli zhoršování hybnosti a samostatnosti dochází u nemocných ke ztrátám zaměstnání a oblíbených volnočasových aktivit, čímž se dotyční často dostávají do sociální izolace. V tomto sociálním „propadu“ nemocní některé „přátele“ ztrácejí, u jiných se vztah posilí, navíc se objevují nová skutečná přátelství. Nemocní mohou dospět kvůli ztrátě navykklých sociálních vazeb, nejistotě z budoucnosti a obavám z progresu bez potřebné psychosociální podpory k beznaději, poruchám chování a jednání.¹⁵

5 Srov. Eva HAVRDOVÁ – Martina HOSKOVCOVÁ – Jana DUŠÁNKOVÁ – Eva KRASULOVÁ – Martina PURŠOVÁ, *Je roztroušená skleróza váš problém?*, 2. vyd., Praha: Unie Roska – česká MS společnost, 2006, s. 149.

6 Srov. tamtéž.

7 Srov. Eva HAVRDOVÁ, *Roztroušená skleróza*, s. 23–26; Eva HAVRDOVÁ, *Roztroušená skleróza*, s. 124.

8 DRUHÝ VATIKÁNSKÝ KONCIL, konstituce *Lumen gentium*, 16.

9 Vycházím z výsledku vlastního dotazníkového výzkumu mezi 120 nemocnými RS v České republice, který byl zaměřen na zjištění očekávaného přístupu k takto nemocným v prostředí sociálních služeb, 2012.

10 Srov. Josef SLOWÍK, *Komunikace s lidmi s postižením*, Praha: Portál, 2010, s. 18 a 25.

11 Srov. Marta VACHOVÁ, Sociální aspekty roztroušené sklerózy, in: *Roztroušená skleróza*, ed. Eva HAVRDOVÁ, Praha: Mladá fronta, 2013, s. 453.

12 Srov. tamtéž, s. 454.

13 Dosud srov. Eva HAVRDOVÁ – Martina HOSKOVCOVÁ – Jana DUŠÁNKOVÁ – Eva KRASULOVÁ – Martina PURŠOVÁ, *Je roztroušená skleróza váš problém?*, s. 149.

14 Srov. Elisabeth KÜBLER-ROSSOVÁ, *O smrti a umírání*, Turnov: Arica, 1993, s. 35–120.

15 Srov. Marta VACHOVÁ, Sociální aspekty roztroušené sklerózy, s. 454.

Největší daní chronické nemoci jsou bohužel rozpady partnerských vztahů, které jsou častější oproti zdravé populaci.¹⁶ V případech zdárného udržení manželství J. Krivohlavý shrnuje s odkazem na různé studie zjištění, že se sice v řadě případů vzájemný vztah manželů zlepšil (co do sociální distance), ale míra spokojenosti v manželství se nezvýšila – spíše naopak.¹⁷ V oblasti intimního partnerského života dochází vlivem poruch hybnosti, citlivosti a sexuálních funkcí ke zhoršenému vnímání vlastní sexuální atraktivity.¹⁸

3. Eticky problematické formy přístupu k nemocným RS v sociálních službách

Pro náležité uchopení dané problematiky nejprve osvětlím pojem „přístup“ v kontextu tohoto článku. Tímto termínem označuji postoj pečujícího personálu při péči a komunikaci s nemocnými RS; v tomto článku je kontextem prostředí sociálních služeb.

Pro kvalitu přístupu ke klientům s RS je vedle momentální psychosociální kondice nemocných (např. u psychických změn při vyrovnávání se s nemocí dle popisu E. Kübler-Rossově – viz výše) determinující také momentální dispozice pečujících. I přes očekávaný profesionální přístup se u pečujícího personálu projevuje v péči o takto náročné klienty psychická i fyzická únava.¹⁹ Dalším faktorem, jenž může u pečujících ovlivňovat kvalitu jejich přístupu ke klientům, je přesvědčení o nedostatečně zaplacené práci.²⁰

Skutečnosti, které jsme v předchozích kapitolách nastínili, již samy o sobě navozují potřebu specifického přístupu k těmto lidem, a to zvláště v „neosobním“ prostředí sociálních služeb. Na základě tematické odborné literatury a mého dotazování samotných klientů se v praxi ukazuje, že ony potřeby specifického přístupu někdy naplňovány nejsou, a dokonce se zde setkáváme s problematickými přístupy. Z chybných postojů pečujícího personálu v sociálních službách uváděných v tematické odborné literatuře²¹ a na webových stránkách MPSV ČR²² vybírám níže pouze ty problematické přístupy, se kterými se samotní dotazovaní uživatelé s roztroušenou sklerózou osobně setkali.

Nyní vyjmenované eticky problematické přístupy jsou shrnutím mých zaznamenaných zkušeností dotazovaných klientů s RS v sociálních službách z různých částí ČR během let 2011–2013.²³ Nejčastěji se vyskytujícím problematickým přístupem ze strany profesionálních pečujících se ukázala tzv. „infantilizace“ (používání zdvořilostí při oslovování klientů: např. „Honzíku“, „Verunko“; při provádění hygieny: „ručička“, „nožička“; nebo při podávání stravy: „hamej“, „bumbej“). Při oslovování a úkonech péče tak dochází k používání zdvořilých výrazů, které nejsou důstojné dospělého člověka, což někteří klienti vnímají jako ponižující. Pečující zaujímají k nemocným přehnaně mateřský postoj a někdy i poskytují více péče, než je třeba, což

16 Srov. tamtéž.

17 Srov. Jaro KŘIVOHLAVÝ, *Psychologie nemoci*, Praha: Grada Publishing, 2002, s. 133.

18 Srov. Tomáš DRÁBEK, *Partnerský a sexuální život osob se zdravotním postižením*, Praha: Svaz tělesně postižených v České republice, 2013, s. 61 a 68.

19 Srov. Kenneth I. PAKENHAM, Application of a stress and coping model to caregiving in multiple sclerosis, *Psychology, Health & Medicine* 6/2001, s. 13–27.

20 Poznatek z vlastní osobní zkušenosti v sociálních službách pro klienty s RS.

21 Srov. Marie VÁGNEROVÁ, *Psychopatologie pro pomáhající profese*, 4. vyd. Praha: Portál, 2008, s. 189–190; Josef SLOWÍK, *Komunikace s lidmi s postižením*, s. 17–18.

22 © MPSV ČR, Zavádění standardů kvality sociálních služeb do praxe – průvodce poskytovatele (on-line), dostupné na: <http://www.mpsv.cz/files/clanky/5964/pruvodce.pdf>, citováno dne 30. 11. 2013.

23 Jedná se o shrnutí výsledků z vlastního dotazování u nemocných roztroušenou sklerózou v České republice, realizovaného během let 2011–2013 za účelem zjištění eticky problematických přístupů od pečujícího personálu sociálních služeb.

utlumuje vlastní, byť minimální autonomii. Důvodem je pravděpodobně určitý „přehnaný“ soucit personálu s nemocným RS, a tak větší zaměření na tělesnou imobilitu na úkor vnímání klienta jako dospělého člověka se zachovaným intelektem. Přestože jsou nemocní mnohdy vděční, když pečující přijmou tykání, tak se tím v důsledku bohužel posiluje přístup k nemocným jako k dětem. Při dotazování jsem zjistil, že ti, kteří si zachovali v komunikaci s personálem vykání, se s daným problematickým přístupem nesetkávají.

Dalším problematickým přístupem je „zneschopňování“, tj. když pečující jednají s klienty jako s nerovnocennými partnery v dialogu, jako by byli nesvéprávní či méněcenní, případně se personál považuje za experta na danou činnost takovou měrou, že nechce klientům ani naslouchat nebo se s nimi domluvit na optimálním postupu. Bohužel na některé pečující působí nemocní RS pro svoji imobilitu jako neschopní za sebe rozhodovat, což je velký omyl. I přes svoji nesamostatnost a ztíženou komunikaci nemají běžně nemocní RS zasažen intelekt. V sociálních službách se vyskytuje i opačný problém, kdy si klienti (převážně ženy) nechají od personálu „posluhovat“, byť jsou daných úkonů sami schopni. Je pak v těchto případech na místě, aby pečující personál uplatňoval asertivní přístup a nenechal sebou manipulovat na úkor podpory autonomie klientů.

„Odpírání pozornosti“ se vyskytuje zvláště v případech, kdy klient náhle potřebuje na toaletu, a požádá proto pečující personál o pomoc při vykonání potřeby, ale ten to nevyhodnotí jako akutní záležitost a pokračuje v jiné činnosti. Nedostatečná pozornost personálu někdy bývá také při polohování klientů na lůžku, kdy občas schází ze strany pečujících dotázání, zda ta či ona poloha nemocnému vyhovuje. Vlivem únavy se personál někdy nevhodně vyjadřuje před klienty, že jsou už unavení, že je bolí záda nebo že „mají za chvíli padla“. Naproti tomu se mezi klienty vyskytují tací, kteří v ne zrovna závažných záležitostech na sebe strhávají nadměrnou pozornost. Pečující personál se pak odpíráním pozornosti preventivně chrání před „manipulací“. Někdy klientům vadí, že personál má tolik věcí na práci, že nemůže okamžitě vyhovět momentálnímu přání klienta, např. pustit na plošinu, uložit na lůžko apod. Když se pak jedná o závažnější potřebu, např. o vysazení na WC, tak sice personál vyhoví, ale má někdy nevhodné poznámky (např.: „jé, teď si vzpomněla“). Někteří z pečujících zase občas odmítají s klienty při poskytování péče komunikovat.

Na nemocné RS nepůsobí dobře, když pečující spěchají, a dochází tak k „nerespektování tempa“. Takto vyvolaná stresová zátěž může způsobit problémy v komunikaci, zvláště u obtížnějších se vyjadřujících či nedoslýchavých klientů.

Problém tzv. „nálepkování“ vzniká, když pečující personál může nešťastně označovat klienta podle jeho chování nebo postižení výrazem, který se pak užívá v hovoru o něm (např. „ležák“), nebo označovat nemocného diagnózou „ereskář“, případně u odlišného etnika používat hanlivého pojmenování klienta. Může zde docházet i k tzv. „stigmatizaci“ klientů, a to v předsudečném chování pečujícího personálu kvůli odporu či nechuti vůči nemocným, kteří trpí zápachem způsobeným nadměrným pocením nebo inkontinencí.

Při jednání s rodinou v přítomnosti klienta nastává riziko „ignorování“ nemocného, např. při mluvení o něm bez něj, a to zvláště v situaci, kdy klient sám vlivem nemoci nemůže zřetelně, a tedy srozumitelně mluvit. Jistý druh ignorace může nastat také v případě, kdy personál odmítne pravidelně kontrolovat oddělení, zda se někomu něco nestalo. Klienti by si v případě jakékoliv nehody v nepřítomnosti jiné osoby nedokázali při své imobilitě pomoci. Určitým druhem ignorování ze strany personálu bývají situace, kdy jsou klienti nedobrovolně „zahlceni“ monologickým vyprávěním z osobního života pečujícího. Zvláště zmínky o spole-

čenských aktivitách (nakupování, domácí práce, zábava, tancování apod.) přijdou pak klientům líto vzhledem k jejich imobilitě. Jiným druhem ignorování nemocného může být nezájem o jeho spokojenost s polohováním na lůžku nebo jiným provedeným pečovatelským úkonem. V rámci provádění hygieny u klienta na pokoji je riziko určitého ignorování soukromí nemocného. Je tedy eticky přijatelnější před samotným úkonem připravit vhodné prostředí – tj. bez přítomnosti nepovolaných osob a se zavřenými dveřmi pokoje.

Ve výjimečných případech mohou někteří klienti vzbuzovat svým projevem u pečujícího personálu určitý skrytý nebo zjevný posměch. Může se to stát u nemocných RS, kteří mají ztíženou schopnost artikulace nebo na sebe svérázným způsobem upoutávají pozornost pečujícího personálu. Ne každý klient pak dokáže brát s nadhledem osobité reakce personálu. Dotazování nemocní roztroušenou sklerózou se však shodli v tom, že ve srovnání s pobyty ve zdravotnických zařízeních zažili v sociálních službách eticky problematický přístup spíše výjimečně.

4. Přístup k nemocným s RS, který zhodnocuje důstojnost nemocného v jeho celistvosti

Na základě seznámení se s nemocí, sociálními dopady i zjištěnými eticky problematickými formami přístupu k takovýmto klientům v sociálních službách nastává prostor položit si otázku, jak by měla vypadat praxe, jaké jsou požadavky na přístup k takto specifickým klientům v sociálních službách a jakými ideovými východisky se lze inspirovat. Každopádně je důležité vnímat nemocného člověka v jeho celistvosti, jako bytost bio-psycho-socio-spirituální.²⁴ Po nastínění zdravotní a sociální problematiky se proto v následujících pojednáních dotkneme i psychologické a teologické roviny člověka s roztroušenou sklerózou. Právě tímto způsobem lze zhodnotit nemocného objektivněji v jeho potřebách i transcendentní hodnotě.

Člověk i v nemoci je především osobou, která i přes zdravotní deficit neztrácí svou přirozenou důstojnost, zůstává hodna úcty, ochrany a porozumění. Nemocní roztroušenou sklerózou se potýkají se zranitelností,²⁵ vědomím ohrožení vlastní bytí, bezmocí, závislostí na druhých a s tím spojeným studem, s nevyléčitelnou nemocí a zdravotním postižením. Zranitelnost takto nemocných spočívá nejen ve ztrátě jejich zdraví a samostatnosti, ale také v porušení vlastní identity (v představě „kdo jsem já“), ve ztrátě osobní úcty a ceny.²⁶ Proto je naléhavé v „neosobním“ prostředí sociálních služeb mít ke klientům takový přístup, který posiluje jejich hodnotu nejen jakožto lidské osoby a individuality, ale také jako dialogické bytosti, která se realizuje ve vztazích. Pro udržení životní spokojenosti takto nemocných je důležitá otevřená dialogická komunikace o jejich zdravotních i sociálních problémech, jak potvrzuje L. Lorefice i M. Vachová.²⁷ Podobně i S. E. Thorne ukazuje, že vztah důvěry a účinné komunikace pomáhá takto nemocným lépe se přizpůsobit a vypořádat s vlastní nemocí.²⁸ Od svého okolí potřebují nemocní RS uznání svého dosaženého místa, vzdělání a zásluh ve společnosti.²⁹

24 Srov. Jiří JANKOVSKÝ, *Etika pro pomáhající profese*, Praha: Triton, 2003, s. 130.

25 Nemocní roztroušenou sklerózou jakožto chronicky nemocní spadají dle Doporučení Výboru ministrů Rady Evropy do velmi vulnerabilní skupiny ve společnosti – viz © Council of Europe, Recommendation No R (98) 11 of the Committee of ministers to member states on the organisation of health care services for the chronically ill (on-line), dostupné na: <https://wcd.coe.int/com.instranet.InstraServlet?command=com.instranet.CmdBlobGet&InstranetImage=532282&SecMode=1&DocId=485452&Usage=2>, citováno dne 30. 11. 2013.

26 Srov. Jaro KŘIVOHLAVÝ, *Psychologie nemoci*, s. 131.

27 Srov. Lorena LOREFICE a kol., What do multiple sclerosis patients and their caregivers perceive as unmet needs?, *BMC Neurology* 13:177, 2013, s. 4; Marta VACHOVÁ, Sociální aspekty roztroušené sklerózy, s. 454.

28 Srov. Sally E. THORNE a kol., The context of health care communication in chronic illness, *Patient Education and Counseling* 54/2004, s. 299.

29 Poznatek z osobní zkušenosti ze sociální práce s nemocnými RS.

U mnoha nemocných RS došlo vlivem nemoci podle výzkumu H. Francové k přehodnocení životních priorit, a tak i k uvědomění si zásadních postojových hodnot, jako jsou: *pomoc* (ve smyslu psychologické posily), *pochopení* a *láska* (partnera).³⁰ Zároveň se stali citlivějšími, pozornějšími k okolí a přestali být zaměřeni sami na sebe.³¹ Mé dotazování takto nemocných z různých částí České republiky (2012) výzkum H. Francové potvrzuje. Jako nejdůležitější hodnotu ve svém životě nemocní uváděli mezilidské vztahy, lásku a komunikaci s nejbližšími (rodinou, přáteli) apod. Jako druhou nejdůležitější se přirozeně ukázala hodnota vlastního zdraví (udržet si zdraví, získat opět zdraví, být aktivní, soběstační, nemít bolesti apod.) a jako třetí uvedli respondenti své záliby (moje kočka), základní potřeby (dobře se najíst a vyspat; klid a pohoda) nebo duchovní záležitosti (přesvědčení, že všechno má svůj smysl; víra).³²

Jako dialogické a společenské bytosti se i lidé s roztroušenou sklerózou přirozeně potřebují vztahovat k druhým, žít pro druhé a mít někoho rádi.³³ Ve své zranitelnosti ale také potřebují lásku, pozornost i hluboce lidské porozumění zažívat a být druhými přijímáni takoví, jací jsou, jinak strádají. Psychologicky vhodný postoj k nemocnému, který zhodnocuje jeho přirozenou důstojnost, posiluje vzájemnou důvěru, přátelství, sounáležitost a oběma stranám v komunikaci přináší určitý pocit spokojenosti a bezpečí. Pečující personál by měl u nemocných roztroušenou sklerózou reflektovat nejen ztrátu jejich samostatnosti, zdraví a sociálních vazeb, ale měl by nemocné přijímat jako rovnocenné partnery v dialogu, ochraňovat je před pochybnostmi o vlastní hodnotě a pozvedat k maximálně plnohodnotnému a co možná autonomnímu životu s nemocí. Při doprovázení nemocného, jakkoli je to těžké, lze jeho onemocnění reflektovat i v pozitivním smyslu jako výzvu či šanci k hodnotnějšímu prožití života.³⁴

V otázce náležitých postojových hodnot k takto nemocným se lze opřít o základní antropologické potřeby, které nastínil ve všeobecně známé hierarchii lidských potřeb americký psycholog A. H. Maslow.³⁵ Jako nejzákladnější označil potřeby fyziologické, pak potřebu bezpečí, dále potřebu lásky a sounáležitosti, poté potřebu uznání a úcty a nakonec potřebu seberealizace.

Výrazným zastáncem přístupu zohledňujícího důstojnost člověka byl americký psycholog a psychoterapeut C. R. Rogers, který ve svém „přístupu zaměřeném na osobu“ spatřoval jako velmi důležité následující postojové hodnoty v komunikaci s klienty: akceptaci (bezvýhradné přijetí druhého), empatii (vcítění se do druhého) a autenticitu (upřímnost vůči druhému).³⁶

Psycholog K. Kopřiva v knize *Lidský vztah jako součást profese* (2006) prezentuje výsledek dotazníkového šetření pro zdravotní sestry a sociální pracovníce v domovech pro seniory (někteří

30 Srov. Hana FRANCOVÁ, Psychosociální aspekty nemocných roztroušenou sklerózou, *KONTAKT – odborný a vědecký časopis pro zdravotné sociální otázky* č. 3–4/2005, s. 289.

31 Srov. tamtéž, s. 288.

32 Vycházím z výsledku vlastního dotazníkového výzkumu mezi 120 nemocnými roztroušenou sklerózou v České republice, který byl primárně zaměřen na zjištění očekávaného přístupu k takto nemocným v prostředí sociálních služeb, 2012. V části výzkumu, který se týkal zjišťování nejdůležitějších životních hodnot, předkládám níže podrobnější výsledky. Někteří respondenti u dané otázky odpověděli hned dvěma nejpreferovanějšími hodnotami (např. rodina i zdraví), proto procentuální výsledek při součtu neodpovídá 100 %. Ze 120 respondentů odpovědělo 63 z nich (52,5 %), že jsou pro ně nejdůležitější hodnotou v životě mezilidské vztahy, láska a komunikace s nejbližšími (rodina, přátelé) apod. Pro 60 respondentů (50 %) je nejdůležitější hodnota vlastního zdraví (udržet zdraví, získat opět zdraví, být aktivní, soběstačnost, nemít bolesti apod.). Zbýlých 6 respondentů (5 %) uvedlo jako nejdůležitější hodnotu v životě převážně své záliby, základní potřeby nebo duchovní záležitosti (dobře se najíst a vyspat, klid a pohoda, moje kočka, přesvědčení že všechno má svůj smysl, víra).

33 Srov. JAN PAVEL II., encyklika *Redemptor hominis*, 10 (dále v textu pouze RH a číslo příslušného oddílu); Walter KASPER, Láska jako smysl bytí, *Teologické texty* 2/2010, s. 57; Joseph RATZINGER, Concerning the Notion of Person in Theology, *Communio: International Catholic Review* 3/1990, s. 439.

34 Srov. Jiří JANKOVSKÝ, *Etika pro pomáhající profese*, s. 128–130.

35 Srov. Abraham Harold MASLOW, A theory of human motivation, *Psychological Review* 4/1943, s. 372–385.

36 Srov. Carl ROGERS, *Client-centered therapy: Its current practice, implications and theory*, London: Constable, 1951, s. 363 a 432; Carl ROGERS, The necessary and sufficient conditions of therapeutic personality change, *Journal of Consulting Psychology* 2/1957, s. 97–99.

nemocní roztroušenou sklerózou jsou již senioři – pozn. autora). Týká se očekávaných preferovaných schopností pečujících sester a ošetřovatelek, pokud by se někdo z jejich blízkých dostal do domova pro seniory. Výsledky šetření ukázaly, že sami pracovníci v pomáhajících profesích by na prvním místě očekávali náklonnost (vlídnost, ochotu, lásku aj.), pak trpělivost (těž klid, vyrovnanost aj.), vcítění (těž porozumění, empatii aj.) a až na čtvrtém místě odbornost (těž profesionalitu, znalosti aj.). K tomu autor poznamenává, že atmosféra vytvářená pomáhajícím pracovníkem při interakci s klientem může klienta posilovat, ale i srážet. „Klient potřebuje (pomáhajícímu pracovníkovi – vlastní pozn.) důvěřovat, cítit se bezpečný a přijímaný. Bez tohoto vztahového rámce se práce pomáhajícího stává jen výkonem svěřených pravomocí.“³⁷ Při svém výzkumu v sociálních službách jsem zjistil, že klienti s RS si u pečujícího personálu cení na prvním místě upřímnosti, pak důvěry, dále vlídnosti/laskavosti, schopnosti mít pochopení pro druhého (empatii), schopnosti respektovat, vážit si druhého, mít zájem o druhého a jeho potřeby, na dalším místě pak kladně hodnotí ochotu pomoci, umět se omluvit, chtít pro druhého dobro, umět odpouštět, být vděčný.³⁸

Pochopení důvodů personální důstojnosti lidské bytosti, která není determinována svou zdravotní kondicí, je nakonec podmíněno osvětlením teologického rozměru člověka. V křesťansko-židovské tradici je hodnota lidské osoby odvozena z teologie stvoření, která vymezuje nadstandardní místo člověka v Božím stvořitelském plánu. Člověk je v řádu stvoření vyvolen být obrazem Božím, mít duchovnou nesmrtelnou duši a být povolán k věčnému životu ve společenství s Bohem.³⁹ Jako Boží obraz má tak ve svém srdci vtisknutou přirozenou touhu po Bohu – tedy po naplněném a šťastném životě, po svobodě, pravdě, kráse, dobru a lásce.⁴⁰ Pouze ve vztahu s Bohem má lidský život smysl, svou božskou hodnotu a naplnění.⁴¹ Proto si každá lidská osoba zaslouží zacházení v posledku hodné Boha.⁴² Pokud člověk zažívá utrpení, bolest či nemoc, neztrácí nic ze své důstojnosti, přestože tak strádá určitým zlem.⁴³ Člověk je jakožto Boží obraz povolán, aby se se Stvořitelem stále více spodoboval.⁴⁴ Toho může plně dosáhnout jedině v síle Božího Ducha prokazováním nezištné lásky druhým.⁴⁵ Největším vzorem takového jednání je samotný vtělený Boží Syn v Ježíši Kristu (J 15,12), který je pravým Božím obrazem (2 K 4,4; Ko 1,15; Žd 1,3). Spodobováním Božího Syna má tak člověk účast na Božím synovství. Odpovídající postoj k nemocným RS se tedy z křesťanského pohledu zakládá na

37 Až dosud Karel KOPŘIVA, *Lidský vztah jako součást profese*, Praha: Portál, 2006, s. 15.

38 Vycházím z výsledku vlastního dotazníkového výzkumu z r. 2012 u 120 nemocných roztroušenou sklerózou v České republice, který byl zaměřen na zjištění očekávaného přístupu k takto nemocným v prostředí sociálních služeb. Výčet jednotlivých očekávaných vlastností v přístupu byl čerpán z psychologické literatury J. Krivohlavého, předního českého odborníka na sociální komunikaci v pomáhajících profesích (Jaro KRIVOHLAVÝ, *Já a Ty – O zdravých vztazích mezi lidmi*, 2. vyd., Praha: Avicenum, 1986, s. 131–209; Jaro KRIVOHLAVÝ, *Vážně nemocný mezi námi*, Praha: Avicenum, 1989, s. 75–76; Jaro KRIVOHLAVÝ, *Povídej – naslouchám*, 2. vyd., Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2010, s. 60–99). Křesťanské postoje hodnoty nezbytné při doprovázení nemocných byly čerpány z díla Jana Pavla II. (JAN PAVEL II., apoštolský list *Salvifici doloris*, 28 [dále v textu pouze SD a číslo příslušného oddílu]), Benedikta XVI. (BENEDIKT XVI., encyklika *Deus caritas est*, 31 [dále v textu pouze DCE a číslo příslušného oddílu]), Karla-Heinze Peschkeho (Karl-Heinz PESCHKE, *Křesťanská etika*, 2. vyd., Praha: Zvon, 2004, s. 187, 190–207) a Aleše Opatrného (Aleš OPATRŇÝ, *Pastorační péče v méně obvyklých situacích*, Praha: Pastorační středisko Praha, 2005, s. 76–79). Z uvedeného výzkumu vzešly následující nejvíce ceněné postoje schopnosti pečujícího personálu, které byly seřazeny podle zprůměrovaného ohodnocení (označkováním jako ve škole) od těch nejpreferovanějších po méně očekávané: 1. upřímnost (1,13); 2. důvěra (1,23); 3. vlídnost, laskavost (1,35); 4. mít pochopení pro druhého, empatie (1,36); 5. respektovat, vážit si druhého (1,37); 6. zájem o druhého a jeho potřeby, ochota pomoci (1,38); 7. umět se omluvit (1,39); 8. chtít pro druhého dobro (1,41); 9. umět odpouštět (1,46); 10. být vděčný (1,55).

39 Srov. DRUHÝ Vatikánský koncil, konstituce *Gaudium et spes*, 19 (dále v textu pouze GS a číslo příslušného oddílu).

40 Srov. GS 17–19; *Katechismus katolické církve*, Praha: Zvon, 1995, čl. 27 a 33 (dále v textu pouze KKC a číslo příslušného oddílu).

41 Srov. GS 2; BENEDIKT XVI., encyklika *Caritas in veritate*, 78 (dále v textu pouze CIV a číslo příslušného oddílu).

42 Srov. Karl-Heinz PESCHKE, *Křesťanská etika*, s. 305.

43 Srov. SD 7.

44 Srov. Ctirad Václav POSPÍŠIL, *Ježíš z Nazareta, Pán a Spasitel*, 4. vyd., Praha: Krystal OP; Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2010, s. 424.

45 Teologické vyjádření „stvoření člověka k Božímu obrazu“ má svůj význam pro kvalitu vztahu k druhým, neboť dle hebrejské tradice být obrazem Božím znamená spodobovat ráz, charakter Boha, který je svou podstatou absolutní Láskou (1 J 4,16) – srov. DCE; Jan HELLER, *Hlubinné vrty*, Praha: Kalich, 2008, s. 241. Člověk má dle Božího přikázání lásky na prvním místě milovat Boha celou svou bytostí (Dt 6,5; Dt 11,13; Mt 22,36–38; Mk 12,30; L 10,27) a pak milovat svého bližního jako sebe samého (Lv 19,18; Mt 22,39; Mk 12,31; L 10,27).

étosu jednání Ježíše z Nazareta. Takto motivovaným přístupem je nemocný pozvedán k pravé důstojnosti Božího syna.⁴⁶

Jak jsme zmínili výše, člověk z teologického pohledu naplňuje své poslání na zemi tím, že druhým prokazuje lásku podle Krista. V něm se lidstvu zjevila Boží láska, *caritas*, která svobodně miluje druhé bez ohledu na jejich tělesnou nebo duchovní přitažlivost.⁴⁷ Boží *caritas* je tak láskou, která se sklání ke všem potřebným.⁴⁸ Výstižný biblický příklad takové lásky najdeme v Kristově podobenství o milosrdném Samaritánovi (L 10,25–37). Z příběhu vyplývá pro pečující v sociálních službách inspirace v tzv. *samaritánském postoji*,⁴⁹ tzn. mít vnímavé srdce k utrpení druhých, přistoupit k potřebnému a maximálně mu pomoci.⁵⁰

Pravá lidská velikost se tak ukazuje v kvalitě vztahu k trpícím a jejich potřebám.⁵¹ Sdílením utrpení s potřebným totiž trpícím proniká světlo lásky. Už tak není sám a prokázanou útěchou zažívá při své osamělosti společenství *con-solatio*.⁵² Tímto se pečující spodobuje s Božím Synem, který člověka osvobozuje od samoty.⁵³

Zodpovědná péče o nemocné se v křesťanské tradici ve velké míře opírá také o Kristovo podobenství o posledním soudu v Matoušově evangeliu (Mt 25,31–46). Náležitý osobní postoj ke všem potřebným, s nimiž se mimochodem Kristus identifikuje, je zde ukázán jako důležité kritérium pro spásu. Sám Ježíš vyzývá své učedníky ke spodobování jeho lásky (J 15,12) a milosrdným přislubuje, že dojdou milosrdenství (Mt 5,7).

Výše nastíněné teologické pozice obsahují konkrétní aspekty zohlednitelné a aplikovatelné v přístupech k nemocným RS v sociálních službách. Jsou zde ovšem i další momenty, které nemohou zůstat v této oblasti služeb mimo pozornost.

Jako každá dlouhodobější nemoc může i roztroušená skleróza vést nemocné k uzavření se do sebe, ke zpochybnění vnitřních jistot, a tím k existenciálním i spirituálním otázkám.⁵⁴ U věřících s RS dochází někdy vlivem nemoci k hloubkové revizi vztahu k Bohu či jinak vnímanému absolutnímu bytí. Nežřídky mají věřící v osobního Boha pocit, že je Všemohoucí trestá a že si takový trest nezaslouží. Proto někteří docházejí ze zoufalství k přesvědčení, že pykají za hříchy z minulých životů, odvracejí se od víry v Boha k víře v osud, což jim zástupně pomáhá přijmout svůj nepochopitelný úděl a vyrovnat se s nemocí.⁵⁵ Když ale nemocní přijmou své utrpení jako povolání a duchovně se spojí s Kristovým křížem, mají možnost ho prožít jako účast na spásonosném Božím díle (1 P 4,13; Ko 1,24).⁵⁶ Proto lze vnímat realitu onemocnění i v pozitivním smyslu jako Boží milost, šanci prožít život hodnotněji.⁵⁷ Při hloubkové revizi

46 Až dosud srov. Ctirad Václav POSPÍŠIL, *Ježíš z Nazareta, Pán a Spasitel*, s. 422.

47 Srov. tamtéž, s. 426–427.

48 Srov. tamtéž, s. 426.

49 Dosud srov. SD 30.

50 Srov. SD 28.

51 Srov. RH 10; CIV 1; BENEDIKT XVI., encyklika *Spe salvi*, 38.

52 Srov. tamtéž.

53 Srov. Ctirad Václav POSPÍŠIL, *Ježíš z Nazareta, Pán a Spasitel*, s. 426.

54 Srov. Aleš OPATRŇÝ, *Nemocní*, in: *Praktická teologie pro sociální pracovníky*, ed. Michael MARTINEK, Praha: Jabok, 2008, s. 140–141.

55 Vycházím z výsledku vlastního dotazníkového výzkumu mezi 120 nemocnými roztroušenou sklerózou v České republice, který byl zaměřen na zjištění očekávaného přístupu k takto nemocným v prostředí sociálních služeb, 2012; dále srov. Eva HAVRDOVÁ – Martina HOSKOVCOVÁ – Jana DUŠÁNKOVÁ – Eva KRASULOVÁ – Martina PURŠOVÁ, *Je roztroušená skleróza váš problém?*, s. 153.

56 Srov. SD 26, 30. V pojetí teologie kříže má sdílení spásonosného Kristova utrpení význam jak ve spoluúčasti na tajemství spásy, vykoupení a záchrany, tak na tajemství zjevení Boha – srov. Ctirad Václav POSPÍŠIL, *Teologie služby*, Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2002, s. 184.

57 Srov. Jiří JANKOVSKÝ, *Etika pro pomáhající profese*, s. 128–130. Vážnou nemoc, utrpení nebo zdravotní postižení lze vnímat i jako poslání: probouzet v lidech lásku jako nezištný dar sebe sama trpícím lidem (srov. SD 29, 30), „vyprovokovat“ modlitbu (srov. © Rádio Vaticana, *Pravá radost utrpení neopomíjí, ale chápe ho* – homilie Benedikta XVI. [on-line], dostupné na: <http://www.radiovaticana.cz/clanek>.

svého nitra dochází u takto nevy léčitelně nemocných k proměně srdce.⁵⁸ Daleko více si pak cení takového přístupu od okolí, který je osvobozuje od ohrožujících pocitů: ztráty vlastní hodnoty a důstojnosti, beznaděje, osamění, nejistoty či strachu ze smrti. V prostředí sociálních služeb jsou takoví klienti vděční za každý projev opravdového přátelství, přijetí, naslouchání a sounáležitosti, neboť jim takovéto přijímající společenství pomáhá zažívat pocit domova a bezpečí.⁵⁹ Zařízení sociálních služeb uplatňující v přístupu k nemocným Boží *caritas* lze optikou teologie vnímat jako místo setkávání s Bohem, jako místo, kde se nemocní cítí jako „Doma“. V přístupu zhodnocujícím duchovní rozměr člověka se pečující personál může dostávat více či méně do roviny určitého duchovního doprovázení nemocného RS.

Při shrnutí lze konstatovat, že projevy přístupu, který zhodnocuje důstojnost nemocného RS, a tak v posledku Boha, jsou v pomáhajících profesích následující: úcta k druhému člověku, důvěra, upřímnost, samaritánský postoj (zájem o nemocného a jeho potřeby včetně zajištění péče), chtít pro druhého dobro (dobropřejnost), mít pro něj pochopení (empatie), být vlídný, umět se omluvit, umět odpouštět, dokázat být vděčný.⁶⁰ Odpovídající přístup má u nemocných RS posilovat v rámci možností jejich důstojnost, vnitřní integritu, sociální integraci, vlastní identitu, autonomii, spokojenost, zodpovědnost za sebe i rozvoj (zrání) osobnosti.

Závěr

Klienti sociálních služeb s roztroušenou sklerózou jsou konfrontováni s vědomím nevy léčitelnosti chronické formy onemocnění, s lidskou zranitelností, bezmocí a závislostí na druhých i stále těžším zdravotním postižením. Vědomí ohroženosti jejich bytí je přivádí do nejistoty a obav. Vedle včasné léčby a rehabilitace tak potřebují zažívat náležitou psychosociální podporu ze strany nejbližších i profesionálních pečujících. Na základě celostního pohledu na člověka i zjištění od samotných uživatelů sociálních služeb s roztroušenou sklerózou lze konstatovat, že přístup od pečujícího personálu, který zhodnocuje důstojnost člověka s roztroušenou sklerózou v sociálních službách, je takový, který respektuje klienty s úctou jako rovnocenné partnery, který je nezneschopňuje, není přístupem jako k malým dětem, respektuje jejich tempo a je pozorný k potřebám nemocných. Pokud realizuje pečující personál ke klientům přístup, který zhodnocuje důstojnost člověka, posiluje tím motivaci nemocného plnohodnotněji prožívat svůj život s nemocí, a tak autonomněji dbát o kvalitu svého života.

php4?id=12412, citováno dne 22. 12. 2013), být učiteli lidství (srov. © Vatican, Committee for the jubilee day of the community with people with disabilities. The person with disabilities: subject – active agent in ministry [on-line], dostupné na: http://www.vatican.va/jubilee_2000/jubilevents/jub_disabled_20001203_scheda3_en.htm, citováno dne 22. 12. 2013; Jean VANIER, *Cesta k lidství*, Praha: Portál, 2004, s. 39–69).

58 Srov. Ctirad Václav POSPÍŠIL, *Ježíš z Nazareta, Pán a Spasitel*, s. 426.

59 To je patrné z mnou zaznamenaných svědectví nemocných RS z praxe. V pohledu C. V. Pospíšila lze vnímat nemocného RS jako trpícího, jenž touží být přijat jako osoba, individuum. Je si jakýmsi způsobem vědom, že se v něm odehrává něco nesmírně tajuplného. Proto si přeje, aby mu bylo nasloucháno, chce být přijat, chce být chápán a odmítá být degradován na číslo, případ, protože touží po tom, aby měl v našich očích své jméno – srov. Ctirad Václav POSPÍŠIL, *Teologie služby*, s. 193. Otevřenost srdce a sdílením se s druhými člověk naplňuje své bytí ve světě, nachází sám sebe a stává se naplno člověkem, vždyť je ve své podstatě dialogickou bytostí – srov. Martin BUBER, *Problém člověka*, Kalich: Praha, 1997, s. 94; Martin BUBER, *Já a Ty*, Praha: Kalich, 2005, s. 44; Karel VRÁNA, *Dialogický personalismus*, Praha: Zvon, 1996, s. 11. V souvislosti s přístupem zhodnocujícím důstojnost člověka papež Benedikt XVI. poukázal na novozákonní řecké sloveso *katanoein*, které znamená dobře si všímat, být pozorný, dívat se s uvědoměním, pozorovat nějakou skutečnost. V dnešním světě je zmíněný evangelní výraz dle téhož autora výzvou ke všímavosti vůči druhým, vzájemné péči, k otevřenosti srdce, bratrství, solidaritě a spravedlnosti. – srov. BENEDIKT XVI., *Intelekt srdce, Teologické texty 4/2012*, s. 169. V encyklice *Deus caritas est* Benedikt XVI. poukazuje v kontextu specifického profilu charitativních aktivit církve na nezbytnou odbornou kompetenci pomáhajících, ale ta sama o sobě nestačí. Trpící potřebují lidskost a pozorné srdce. V charitativních institucích církve nestačí jen vykonat to, co je v daném okamžiku třeba, ale navíc potřebným věnovat pozornost podle vnuknutí srdce, aby zakoušeli bohatství lidskosti pečujících – dosud srov. DCE 31.

60 Srov. DCE 31; SD 28 (podle L 10,29–37); Karl-Heinz PESCHKE, *Křesťanská etika*, s. 187 a 190–207; Aleš OPATRŇÝ, *Pastorační péče v méně obvyklých situacích*, s. 76–79; Jaro KŘIVOHLAVÝ, *Já a Ty – O zdravotní vztazích mezi lidmi*, s. 131–209; Jaro KŘIVOHLAVÝ, *Vážně nemocný mezi námi*, s. 75–76; Jaro KŘIVOHLAVÝ, *Povídej – naslouchám*, s. 60–99.

Otázka přístupu ke klientům s roztroušenou sklerózou v sociálních službách

Abstrakt Cílem tohoto článku je reflexe nemoci roztroušená skleróza, sociálních dopadů v životě nemocných a přístupu k takovýmto klientům v sociálních službách. Autor popisuje zjištěné eticky problematické formy přístupu k takto nemocným v prostředí sociálních služeb. Následně poukazuje na určité aspekty, které napomáhají celostnímu vnímání člověka s roztroušenou sklerózou, zhodnocují komplexnost jeho potřeb i práv, a mohou tak napomoci zkvalitnění praxe.

Klíčová slova roztroušená skleróza, sociální služby, přístup k nemocným, doprovázení nemocných, kvalita sociálních služeb, naplňování potřeb nemocných, osoby s chronickým onemocněním, osoby se zdravotním postižením