

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH VĚD

Ústav klinické rehabilitace

Tereza Dragounová

Význam ergoterapie v paliativní péči

Bakalářská práce

Vedoucí práce: Mgr. Jana Vyskotová, Ph.D.

Olomouc 2024

ANOTACE

| | |
|--------------------------------------|--|
| Typ závěrečné práce: | Bakalářská práce |
| Název práce: | Význam ergoterapie v paliativní péči |
| Název práce v AJ: | Role of Occupational Therapy in Palliative Care |
| Datum zadání: | 2022-11-30 |
| Datum odevzdání: | 2024-05-15 |
| Vysoká škola, fakulta, ústav: | Univerzita Palackého v Olomouci Fakulta zdravotnických věd Ústav klinické rehabilitace |
| Autor práce: | Tereza Dragounová |
| Vedoucí práce: | Mgr. Jana Vyskotová, Ph.D. |
| Oponent práce: | Mgr. Marcela Kučerová, DiS. |
| Abstrakt v ČJ: | |

Paliativní péče je komplexní podpora pro pacienty s infaustním onemocněním v posledních stádiích života a jejich rodinu. Snaží se redukovat nepříjemné symptomy nemoci, respektovat pacientovy bio-psycho-sociálně-spirituální potřeby, a zajistit tak nejvyšší možnou kvalitu života před odchodem. Tato péče stojí na multidisciplinární kooperaci různých zdravotnických a sociálních pracovníků, mezi které patří i ergoterapeut. Cílem bakalářské práce je vytvořit přehled poznatků týkající se specifík paliativní péče a ergoterapie v paliativní péči, dále zjistit možnosti ergoterapeutické intervence a poukázat na to, že profese ergoterapeuta je v péči o nevléčitelně nemocné potřebná a přínosná. K tvorbě bakalářské práce byly využity články z databází PubMed, Google Scholar, EBSCO a ProQuest a další odborné tituly uvedené v seznamu literatury na konci práce. Z dohledaných studií vyplývá, že v rámci paliativní péče se ergoterapie nabízí jako užitečný nástroj pro zlepšení kvality života pacientů

s nevléčitelnými onemocněními. Nicméně počet odborné literatury na téma ergoterapie v paliativní péči je ve světové literatuře omezený a v té české téměř nulový.

Abstrakt v AJ:

Palliative care is a comprehensive support for patients with incurable diseases in the last stages of life and their family. It seeks to reduce the unpleasant symptoms of the disease, respecting the patient's bio-psycho-social-spiritual needs and ensuring the highest possible quality of life before passing away. This care is based on a multidisciplinary collaboration of different health and social professionals, including an occupational therapist. The aim of this bachelor's thesis is to provide an overview of the knowledge regarding the specificities of palliative care and occupational therapy in palliative care, to identify the possibilities of occupational therapy intervention and to show that the occupational therapist is necessary and beneficial in the care of terminally ill patients. Articles from PubMed, Google Scholar, EBSCO and ProQuest databases and other academic titles listed in the reference list at the end were used to develop the thesis. From the studies retrieved, it is evident that within palliative care, occupational therapy offers itself as a useful tool for improving the quality of life in patients with terminal illnesses. However, the number of literatures about occupational therapy in palliative care is limited in the world literature and almost absent in the Czech literature.

Klíčová slova v ČJ: paliativní péče, péče o umírající, terminální péče, paliativní tým, ergoterapie, rehabilitace

Klíčová slova v AJ: palliative care, end of life care, terminal care, palliative team, occupational therapy, rehabilitation

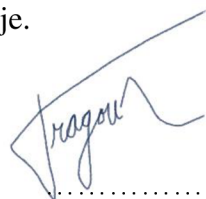
Rozsah: 72

Počet příloh: 1

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a použila jen uvedené bibliografické a elektronické zdroje.

Olomouc, květen 2024



Tereza Dragounová

Poděkování

Ráda bych poděkovala své vedoucí práce Mgr. Janě Vyskotové, Ph.D. za odborné vedení i za podporu během celého studia, paliativní sestře paní Anně Janečkové, která mi byla laskavým průvodcem v tématech umírání a smrti, pracovníkům hospice na Sv. Kopečku, kteří mě nechali nahlédnout pod pokličku multidisciplinární hospicové péče a umožnili mi zde zpracovat dokumentární cyklus fotografií. V neposlední řadě děkuji mým přátelům, kteří mi byli vřelou náručí i moudrými rádci po celou dobu studia.

OBSAH

| | |
|--|-----------|
| ANOTACE..... | 2 |
| OBSAH..... | 6 |
| ÚVOD..... | 8 |
| 1 ZÁKLADY PALIATIVNÍ PÉČE | 10 |
| 1.1 Vymezení oboru paliativní péče | 10 |
| 1.1.1 Definice paliativní péče..... | 11 |
| 1.1.2 Principy paliativní péče..... | 11 |
| 1.2 Stavby vyžadující paliativní péči | 12 |
| 1.3 Standardy paliativní péče..... | 13 |
| 1.4 Paliativní péče v ČR | 14 |
| 1.4.1 Vzdělávání odborníků v paliativní péči v ČR..... | 15 |
| 1.4.2 Legislativa paliativní péče v ČR | 16 |
| 1.5 Multidisciplinární paliativní tým | 17 |
| 2 ZÁVĚR ŽIVOTA A SMRT | 21 |
| 2.1 Umírání a smrt | 21 |
| 2.2 Symptomy nemocných v závěru života | 22 |
| 2.2.1 Hodnocení symptomů | 23 |
| 2.2.2 Nejčastěji přítomné symptomy | 25 |
| 2.3 Potřeby pacientů na konci života | 27 |
| 2.3.1 Hodnocení potřeb v závěru života..... | 29 |
| 2.4 Bio-psycho-sociálně-spirituální model | 30 |
| 3 ERGOTERAPIE V PALIATIVNÍ PÉČI | 32 |
| 3.1 Charakteristika profese ergoterapie | 32 |
| 3.1.1 Profil profese ergoterapeuta v ČR..... | 33 |
| 3.1.2 Kompetence ergoterapeuta..... | 34 |
| 3.2 Paliativní rehabilitace | 36 |
| 3.2.1 Vymezení disciplíny..... | 36 |
| 3.2.2 Význam paliativní rehabilitace..... | 36 |
| 3.2.3 Rehabilitační postupy a prostředky v paliativní péči | 37 |
| 3.3 Integrace ergoterapie v paliativní péči..... | 38 |

| | | |
|--------|--|-----------|
| 3.3.1 | Význam ergoterapeutické intervence v paliativní péči | 39 |
| 3.4 | Vybrané intervence ergoterapie v paliativní péči | 40 |
| 3.4.1 | Komunikace s pacienty | 41 |
| 3.4.2 | Management bolesti | 42 |
| 3.4.3 | Management dušnosti..... | 42 |
| 3.4.4 | Management únavy | 43 |
| 3.4.5 | Management kognitivní deteriorace..... | 44 |
| 3.4.6 | Management lymfedému..... | 44 |
| 3.4.7 | Dlahování | 45 |
| 3.4.8 | Management ADL..... | 46 |
| 3.4.9 | Relaxační techniky | 47 |
| 3.4.10 | Kompenzační pomůcky | 48 |
| 3.4.11 | Úpravy domácnosti | 49 |
| 3.4.12 | Polohování..... | 50 |
| 3.4.13 | Expresivní terapie..... | 50 |
| 3.4.14 | Canisterapie | 51 |
| 3.4.15 | Bazální stimulace | 52 |
| | ZÁVĚR..... | 54 |
| | REFERENČNÍ SEZNAM | 56 |
| | SEZNAM OBRÁZKŮ | 67 |
| | SEZNAM TABULEK | 68 |
| | SEZNAM PŘÍLOH..... | 69 |
| | POUŽITÉ ZKRATKY | 71 |

ÚVOD

„Člověk může přijít o všechno kromě jediného: nikdo mu nemůže vzít 'poslední lidskou svobodu' - vybrat si za jakýchkoliv okolností svůj vlastní přístup, svou vlastní cestu.“

- Viktor Frankl z knihy „A přesto říct životu ano“

Bakalářská práce se věnuje tématu ergoterapie v paliativní péči a je koncipována jako literární rešerše. Důvodem pro zpracování tohoto tématu byla osobní zkušenost se službami mobilního hospice a uvědomění, že i pacienti s neléčitelným onemocněním v terminálním stádiu by mohli z intervence ergoterapeuta profitovat. Inspirací mi byl rovněž dokumentární snímek Adély Komrzý z roku 2021 „Jednotka intenzivního života“, který sleduje tým lékařů a zdravotníků na oddělení paliativní péče v pražské VFN. Snímek poprvé otevřeně zpřístupnil náročná témata nemocniční paliativní péče, umírání a dobré kvality života před smrtí i laické veřejnosti.

Paliativní péčí se rozumí komplexní přístup zaměřený na poskytování podpory, tlumení nepříjemných symptomů a zajištění co nejvyšší možné kvality života před odchodem u pacientů s nevléčitelným či život ohrožujícím onemocněním. Poskytování paliativní péče je efektivní, pokud se na ni podílí multidisciplinární tým, který je složen z různých zdravotnických a sociálních profesionálů, včetně ergoterapeutů. Ergoterapie je součástí léčebné rehabilitace, jejíž cílem je pomoci osobám s fyzickým, mentálním či kognitivním postižením se zapojit do smysluplných činností a zlepšit tak jejich životní úroveň.

Dle dohledaných studií a odborné literatury, které jsou v práci uvedeny, by ergoterapeuti měli mít své místo v multidisciplinárním týmu paliativních odborníků. I přesto jsou dnes v tuzemské praxi ergoterapeuti v paliativní péči spíše světlou výjimkou. Syntézou poznatků z různých odborných zdrojů si práce klade za cíl osvětlit význam ergoterapie v paliativní péči a najít společný průnik těchto dvou zdravotnických světů. První kapitola slouží jako úvod do tématu paliativní péče. Zaměřuje na vymezení oboru paliativní péče, včetně jeho principů, standardů a specifik v České republice. Blíže je popsán i multidisciplinární charakter paliativního týmu. Druhá kapitola se zaměřuje na symptomy a potřeby pacientů v závěrečných fázích života. Pozornost je věnovaná i bio-psycho-sociálně-spirituálnímu modelu péče, který zdůrazňuje holistický přístup v paliativní péči. Třetí kapitola detailněji charakterizuje vybrané ergoterapeutické intervence a implicitně potvrzuje význam ergoterapie v paliativní péči. V závěru jsou diskutovány shromážděné poznatky.

V bakalářské práci jsou citované nejen odborné elektronické publikace a články z odborných periodik, ale také knižní publikace. Rešerše odborných článků byla provedena v databázích PubMed, Google Scholar, EBSCO a ProQuest. Pro vyhledávání v databázích byla užitá klíčová slova: paliativní péče, péče o umírající, terminální péče, paliativní tým, ergoterapie, rehabilitace a jejich anglické ekvivalenty: palliative care, end of life care, terminal care, palliative team, occupational therapy, rehabilitation. Časové rozmezí vyhledávání bylo nastaveno na rozmezí let 2010–2024. V práci jsou užity i zdroje vydané před rokem 2010. Jedná se převážně o knižní publikace na téma paliativní péče, vznikající v první dekádě 21. století, které jsou dodnes validním zdrojem informací.

Celkově je v práci využito 75 zdrojů, z toho 48 v českém jazyce a 27 v anglickém jazyce.

1 ZÁKLADY PALIATIVNÍ PÉČE

V této kapitole se čtenář seznámí s definicí oboru paliativní péče a jejími základními principy. Dále jsou zde zřehledněny stavy a diagnózy vyžadující paliativní péči. Pozornost je věnována i paliativní péči v České republice, konkrétně jejímu legislativnímu rámci a vzdělávání odborníků. V poslední subkapitole jsou diskutovány role jednotlivých odborností multidisciplinárního paliativního týmu.

1.1 Vymezení oboru paliativní péče

Paliativní péčí se rozumí „*komplexní odborná péče pro pacienty se závažným a život zkracujícím onemocněním, jehož příčinu již nelze vyléčit*“ (Kalvach, 2010, s. 12). Paliativa ctí umírání jako přirozenou součást lidského života a bere v potaz **individualitu každého pacienta** i fakt, že každý člověk prožívá umírání zcela odlišně. Mezi její hlavní úlohy by měla patřit primárně ochrana důstojnosti a důstojného odchodu nemocného, zmírnění bolestí, poskytnutí podpory rodině a nejbližším a eliminovat fyzické či psychické strádání (Sláma, Kabelka a Vorlíček, 2011, s. 25-30).

Vorlíček, Adam a Pospíšilová (2004, s. 19) tvrdí, že paliativní medicína bývá často popisována jako nový obor. Pohledem do historie se lze ovšem domnívat, že se jedná o jednu z nejstarších lékařských a ošetrovatelských disciplín. V minulosti se u závažných onemocnění jako např. maligní nádory aplikovala léčba, která měla spíše pouze tišit nepříjemné symptomy. Jen zřídkakdy mohli lékaři léčit kauzálně. Dnešní moderní paliativní tým by měl fungovat na principu spolupráce více erudovaných pracovníků, kteří si dávají za cíl co nejvyšší možnou kvalitu zbývajícího času svých pacientů.

Dobrá kvalita života není charakterizována pouhou absencí tělesných obtíží, nýbrž i dostatečnou saturací psychických, sociálních a duchovních potřeb. Je nezbytné ptát se pacientů, co je pro ně v životě důležité, jaké jsou jejich priority a přání a podle toho individuálně stanovovat cíle léčby. Měl by to být tedy samotný pacient, kdo rozhoduje o tom, jakým směrem se bude léčba ubírat (Sláma, Kabelka a Vorlíček, 2011, s. 25-30).

Dokument „**Standardy mobilní specializované paliativní péče**“ od České společnosti paliativní medicíny a Fóra mobilních hospiců ovšem specifikuje, že pokud má pacient výrazný kognitivní deficit nebo poruchu vnímání, je nutné odborné posouzení jeho způsobilosti k rozhodování ohledně postupů léčby. Pokud není pacient považován za kompetentního, plán

péče je sestavován s ohledem na jeho nejlepší zájem, a to ve spolupráci se zákonným zástupcem a s předchozím souhlasem rodiny (*ČLS JEP a Fórum mobilních hospiců*, 2019, s. 14).

1.1.1 Definice paliativní péče

V roce 1990 Světová zdravotnická organizace (WHO) definovala paliativní medicínu jako: „*Aktivní komplexní péči o pacienty, jejichž nemoc nereaguje na kurativní léčbu. Nejdůležitější je léčba bolesti a dalších symptomů, stejně jako řešení psychologických, sociálních a duchovních problémů nemocných. Cílem paliativní péče je dosažení co nejlepší kvality života nemocných a jejich rodin.*“ (Bužgová, 2015, s. 16).

Následně v roce 2002 došlo ze strany WHO k aktualizaci této definice. Nově byla paliativní péče definována jako „*přístup*“, nikoli jako „*aktivní komplexní péče*“. Důraz byl kladen na týmovou spolupráci jako klíčový prvek pro úspěšnou péči o pacienty a jejich rodiny. Dále byla pozměna terminologie a fráze „*nereagující na kurativní léčbu*“ bylo nahrazeno frází „*čelící problému spojenému s ohrožením života*“. Upřednostňovala se brzká intervence, prevence, úleva od bolesti a řešení dalších **fyzických, psychosociálních a spirituálních problémů**. Tyto změny v definici byly dobře přijaty a stále se považují za základní principy paliativní péče (Ryan, Wong, Chow et al., 2020, s. 3).

Bužgová (2015, s. 17) dále dodává, že díky nové podobě definice z roku 2002 se indikace paliativní intervence rozšiřuje i na pacienty v brzké fázi jejich onemocnění.

1.1.2 Principy paliativní péče

Základní myšlenkou paliativní péče je, že bez ohledu na stádium onemocnění je vždy možné pro pacienta něco udělat, aby se zvýšila jeho kvalita života před odchodem a zároveň by tato péče neměla smrt urychlit ani oddálit (Sláma, Vorlíček a Kabelka, 2011, s. 27-29). Sláma, Krejčí a Ambrožová (2019, s. 14) shrnují principy a náplň paliativní péče následovně:

- je klíčové přihlížet k jedinečnosti každého pacienta, který v závěrečné fázi svého života prožívá celý komplex fyzických, psychických, sociálních, duchovních a kulturních aspektů zcela individuálně;
- při stanovování plánu péče se respektují individuální potřeby a preference pacientů a jejich blízkých a zohledňují se jejich hodnotové priority a cíle;
- péče je postavena na spolupráci různých profesionálů a integruje lékařské, ošetrovatelské, psychologické, sociální a duchovní aspekty;

- péče je poskytována souběžně s léčebnými postupy, které se zaměřují na kauzální ovlivnění základního onemocnění a jeho komplikací a pokračuje i po ukončení kauzální léčby v terminální fázi nemoci;
- péče poskytuje podporu nejen pacientům, ale také jejich blízkým osobám a pomáhá jim zvládat náročné období či zármutek po pacientově smrti.

Dále se považuje za klíčové, aby lékaři všech odborností včas identifikovali pokročilý a potenciálně život ohrožující stav nevléčitelného onemocnění. Pokud jde o prognózu, rozvoj symptomů a cíle léčby, lze pokročilé onemocnění rozdělit do tří fází:

1. fáze kompenzovaného onemocnění;
2. fáze ireverzibilního progredujícího onemocnění;
3. terminální fáze onemocnění, včetně fáze umírání (*ČLS JEP, Fórum mobilních hospiců*, 2019, s. 9-13).

V terminálním stadiu onemocnění (většinou v posledních týdnech a dnech) je klíčovým cílem zajištění důstojného odchodu a eliminace nepohodlí. V této fázi se obvykle neprovádí resuscitace a hlavním záměrem již není za každou cenu odvracet smrt. Nicméně, pokud si lékaři nejsou zcela jisti vývojem onemocnění a stále existuje možnost příznivé prognózy pro pacienta, měla by se poskytnout plná léčba. Důležité je nezaměňovat principy eutanazie (aktivní usmrcení pacienta, které je vykonáno v konsenzu s umírajícím) a paliativní péče (Sláma, Vorlíček a Kabelka, 2011, s. 27-29).

1.2 Stavy vyžadující paliativní péči

Sláma, Kabelka et al. (2022, s. 22) uvádí, že paliativní péče může být vhodná například u pacientů:

- s nádorovým onemocněním;
- v konečném stádiu chronického srdečního selhání, CHOPN, jaterní cirhózy;
- onemocnění ledvin;
- s neurologickým onemocněním (demence, roztroušená skleróza, ALS, imobilizační stavy po CMP);
- polymorbidní, křehcí geriatrickí pacienti;
- kriticky nemocní v prostředí intenzivní péče, u kterých dochází k ireverzibilnímu selhávání orgánu či orgánových systémů;

- s dlouhodobými kvantitativními poruchami vědomí (např. perzistentní vegetativní stav).

S tímto v zásadě souhlasí i Kalvach (2010, s. 15), který ale definuje 3 okruhy pacientů:

- lidé s onkologickým onemocněním;
- lidé v konečných fázích nenádorových onemocnění;
- lidé s dlouhodobě nepříznivým stavem s postupnou deteriorací.

V posledním zmíněném okruhu Kalvach (2010, s. 15) oproti autorům (Sláma, Kabelka et al., 2022, s. 22) zmiňuje navíc ještě pacienty s AIDS.

Cruz-Olivier (2017, s. 112) je názoru, že potřeba paliativní péče závisí spíše na psychosociálních, duchovních a fyzických potřebách každého pacienta než na konkrétní diagnóze. Ne všichni pacienti s určitou diagnózou totiž skutečně potřebují paliativní péči.

Obecně dle autorky existují tři skupiny pacientů:

1. pacienti v paliativním období postupujícího progresivního onemocnění;
2. stabilní nebo relativně zdraví pacienti s mírnými symptomy, které se ale prudce zhorší a dochází k náhlému úmrtí;
3. chronicky nemocní, u kterých se nemoc vyvíjí nejasně, ale mohou zažívat období progresu, ve kterém by mohli z paliativní péče profitovat.

1.3 Standardy paliativní péče

V roce 2009 Lukas Radbruch, Sheila Payne a správní rada Evropské asociace pro paliativní péči (EAPC) vydali důležitý dokument „*Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě; Doporučení Evropské asociace pro paliativní péči*“, kde uvádějí doporučení v oblasti společné terminologie a společných norem kvality paliativní péče. Dokument stanovuje, že by se například neměly zaměňovat pojmy „podpůrná péče“ a „paliativní péče“, protože každý z nich má odlišný význam. Oproti tomu výraz „péče o pacienta v závěru života“ (anglicky end of life care) smí být užito jako synonymum paliativní péče nebo hospicové péče. Spíše obsoletní pojem „terminální péče“ se v kontextu paliativní péče doporučuje používat jen v případě, že hovoříme o péči, která je poskytována v úplně poslední fázi života. Správně a jednotně definovat pojem „hospicové péče“ je velmi obtížné. Napříč evropskými zeměmi panují rozličné názory ohledně souznačnosti pojmů „paliativní péče“ a „hospicová péče“. Dle autorů nejsou ale rozdíly v definici paliativní péče a hospicové péče příliš markantní. (Radbruch, Payne et al., 2010 s. 16-19).

V roce 2014 vznikla první globální rezoluce o paliativní péči. Světové zdravotnické shromáždění (World Health Assembly) vyzvalo WHO a její členské státy, aby zlepšili integraci paliativní péče do zdravotnických systémů. Dále se měla WHO zasadit například o podporu členských států při zlepšování dostupnosti léků pro paliativní péči a tvorbu standardů a postupů péče napříč diagnostickými skupinami. WHO tak reagovala na problém, že se paliativní péče nedostávala všem, kteří ji potřebují a že z globálního hlediska vlivem stárnutí populace bude tato péče čím dál více potřeba (*World Health Assembly, 2014, s. 1-5*).

V České republice byly v roce 2018 vydány **Standardy mobilní paliativní péče**, které navázaly na dokument Standardy kvality paliativní péče z let 2015-2016. Tyto nové Standardy prošly veřejným projednáním na Ministerstvu zdravotnictví, byly připomínkovány odbornou veřejností a následně schváleny Českou společností paliativní medicíny ČLS JEP a Fórem mobilních hospiců (*ČLS JEP a Fórum mobilních hospiců, 2019, s. 4*).

Ve Věstníku č. 4/2022 MZ ČR byly v roce 2022 zveřejněny Standardy, které se nově týkaly **specializované paliativní péče poskytované konziliárním týmem v nemocnicích** pro akutní a následnou péči v České republice. Standardy definují jak zásady, tak způsob poskytování paliativní péče prostřednictvím konziliárních týmů paliativní péče a jejich začlenění do systému, včetně financování. Tato publikace představuje významný krok směrem k podpoře rozvoje kvalitní a dostupné paliativní péče v nemocnicích v Česku i na Moravě (*MZČR, 2022*).

1.4 Paliativní péče v ČR

Sláma (2009, s. 183) uvádí, že v České republice se o paliativní a hospicové péči začalo více diskutovat až po roce 1989, kdy měli lékaři a sestry možnost vycestovat a navštěvovat odborná pracoviště v zahraničí. V průběhu 90. let minulého století byly postaveny nově lůžkové hospice, přičemž první z nich, hospic Anežky České, byl otevřen v Červeném Kostelci v roce 1995. První oddělení paliativní péče vzniklo v roce 1992 v nemocnici v Babicích nad Svitavou.

Na rozvoj hospicového hnutí měly významný dopad i knihy, zejména „Hospice a umění doprovázet“ a další práce MUDr. Marie Svatošové. Právě ona stála u zrodu prvních hospiců v České republice a za svou činnost byla v roce 2002 oceněna státním vyznamenáním „Medaile Za zásluhy“ (Sláma a Špinka, 2004, s. 13).

Dle Bužgové (2015, s. 21) bylo další důležitou změnou v paliativní péči pro ČR založení Asociace poskytovatelů hospicové a paliativní péče v roce 2005. Ta následně v roce 2007 vydala **Standardy hospicové paliativní péče**, dokument, který měl za cíl unifikovat požadavky

na poskytování péče a zajistit tak její náležitou kvalitu. V roce 2009 pak vznikla **Česká společnost paliativní medicíny ČSL JEP** (dále jen ČSPM).

Dalším významným milníkem byl v roce 2014 vznik **Centra paliativní péče v Praze**, které má za úkol šířit osvětu a vést výzkumnou činnost v této oblasti (Bužgová, 2015, s. 22). Podporu paliativní péče v Česku zajišťuje i **Nadační fond Abakus**. Ten se soustřeďuje na péči o jedince na konci života, podporu rodin, které mají děti se zdravotním postižením a rozvoj vzdělávacího systému. Fond Abakus rovněž podpořil **projekt Proces integrace paliativní péče do pobytových služeb pro seniory**. Právě tyto sociální služby jsou důležitým poskytovatelem péče v závěru života. Cílem 2. ročníku tohoto programu pro roky 2023-2024 bude vytvořit prostředí pro poskytování kvalitní paliativní péče ve vybraných zařízeních, podpořit edukaci personálu a tvorbu metodických postupů, které zlepší kvalitu života klientů v domovech pro seniory a domovech se zvláštním režimem (Abakus, 2022, s. 3-5).

1.4.1 Vzdělávání odborníků v paliativní péči v ČR

Pro lékaře existuje od roku 2011 specializační vzdělávání v oblasti paliativní medicíny v rámci nastavbového oboru Paliativní medicína. Toto vzdělávání zajišťuje subkatedra paliativní medicíny na Institutu postgraduálního vzdělávání ve zdravotnictví (IPVZ) v Praze ve spolupráci s ČSPM (*Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP*, 2016, s. 21). Vzdělávání v nastavbovém oboru je vedeno jako celodenní příprava ve zdravotnických zařízeních, která jsou akreditována podle platného zákona č. 95/2004 Sb., o získání a uznání odborné způsobilosti a specializované způsobilosti pro výkon zdravotnických povolání lékaře, zubního lékaře a farmaceuta (Česko, 2021, s. 64). Lékař, který získá specializaci v oboru paliativní medicína je nazýván **paliatr**. Má oprávnění samostatně působit v oblasti paliativní péče ve všech druzích zdravotnických zařízeních, a to jak v ambulantním, tak lůžkovém nebo přímo u pacientů v jejich sociálním prostředí (Česko, 2021, s. 70). Paliativní medicína není na většině českých lékařských fakultách začleněna mezi povinný blok předmětů (včetně LF UP Olomouc). Na 1. LF Univerzity Karlovy byl ale v akademickém roce 2021/2022 do studijního plánu zařazen předmět „Základy komunikace a paliativní medicíny“. Ten je pro studenty Všeobecného lékařství ve 3. ročníku nově povinný (Suk et. al., 2022, s. 18).

Centrum paliativní péče pořádá širokou škálu akreditovaných kurzů pro lékaře, zdravotníky i zaměstnance nezdravotnických zařízení, kteří pracují s umírajícími a jejich rodinami, aby měli možnost si svou kvalifikaci rozšířit. V roce 2021 byl nejžádanější kurz s mezinárodní licencí „ELNEC“ pro všeobecné sestry pracující s umírajícími (*Centrum*

paliativní péče, 2022, s. 7-8). Další vzdělávací činnost vykazuje Centrum pro rozvoj paliativní péče, které organizuje kurzy komunikace, paliativy v nemocnicích a právních znalostí v oblasti paliativní péče. Rovněž se podílí na tvorbě odborného časopisu „Paliativní medicína“ od ČSPM, který vychází 4x do roka (*Centrum pro rozvoj paliativní péče*, 2022, s. 2).

1.4.2 Legislativa paliativní péče v ČR

Paliativní péče v České republice má své legislativní ukotvení pouze v **zákoně č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách** jako druh zdravotní péče, „*jejímž účelem je zmírnění utrpení a zachování kvality života pacienta, který trpí nevléčitelnou nemocí.*“

§10 zákonu č. 372/2011 Sb. rovněž stanovuje, že paliativní péče může být poskytnuta i ve vlastním sociálním prostředí pacienta.

§ 44a popisuje pojem hospic jako: „*poskytovatel, který poskytuje zdravotní služby nevléčitelně nemocným pacientům v terminálním stavu ve speciálních lůžkových zdravotnických zařízeních hospicového typu nebo ve vlastním sociálním prostředí pacienta.*“ (Česko, 2011).

Ve Věstníku č. 13/2017 definuje Ministerstvo zdravotnictví ČR různé poskytovatele paliativní péče a to sice:

- primární ambulantní péče (§ 7 odst. 2 a);
 - specializovaná ambulantní péče (§ 7 odst. 2 b);
 - lůžková péče (§ 9);
 - zdravotní péče poskytovaná ve vlastním sociálním prostředí pacienta (§ 10).
- (Česko, 2017, s. 24).

Sláma, Kabelka et al. (2022, s. 46) dále uvádějí mezi základní právní předpisy paliativní péče **Listinu základních práv a svobod** a **Úmluvu o lidských právech a biomedicíně**, která byla v ČR ratifikována v roce 2001.

Důležitým dokumentem je Doporučení Rady Evropy č. 1418/1999 „O ochraně lidských práv a důstojnosti nevléčitelně nemocných a umírajících“ neboli „**Charta práv umírajících**“. V tomto dokumentu je v bodě 5 zmíněna následující povinnost:

„Povinnost respektovat a chránit důstojnost všech nevléčitelně nemocných a umírajících osob vychází z nedotknutelnosti lidské důstojnosti ve všech fázích života. Respekt a ochrana nacházejí svůj projev v poskytnutí vhodného prostředí, umožňujícího člověku důstojné umírání.“

8. bod dokumentu požaduje, aby členské země vytvořily dostatečnou právní ochranu proti rizikům, která mohou ohrožovat osoby v terminálních fázích nemocí. Specifikuje určitá nebezpečí, na které je třeba se zaměřit jako např. umírání v nesnesitelných bolestech, umírání o samotě a v zanedbání či omezování léčby, která zachraňuje život (life-sustaining treatment) z ekonomických důvodů (*Parliament Assembly*, 1999, s. 1-2).

V roce 2020 byl Poslanecké sněmovně ČR předložen k jednání **návrh zákona o paliativní péči, rozhodování na konci života a eutanázii**. Ten mimo jiné ve čtvrté části § 11 navrhoval, že:

„Lékař může provést eutanázii nebo pomoci k sebevraždě jen tehdy, je-li pacient v době předložení své žádosti zletilý a svéprávný, žádost je učiněna dobrovolně a bez nátlaku, pacient je nevléčitelně nemocný v důsledku úrazu nebo nemoci a tato situace je podle současných poznatků vědy neodvratitelná, přičemž shledává, že trvale a nesnesitelně tělesně nebo duševně trpí bez naděje na zlepšení.“

Vláda k tomuto návrhu dne 27. 6. 2020 zaujala nesouhlasné stanovisko a návrh byl zamítnut (Česko, 2020).

1.5 Multidisciplinární paliativní tým

Multidisciplinární tým je skupina zdravotnických profesionálů složená z různých odborností, kteří pracují společně s cílem poskytnout pacientovi co nejlepší péči (Bowen, 2014, s. 142). Multidisciplinární přístup v paliativní péči může být velmi přínosný, protože díky němu lze dosáhnout plné holistické a komplexní péče zahrnující fyzické, psychologické, sociální a duchovní potřeby pacientů a jejich rodin (Bowen, 2014, s. 142; Leclerc et al., 2014, s. 44).

Lékař

Úloha lékařů v týmu paliativní péče je nenahraditelná při poskytování komplexní péče pacientům s pokročilými onemocněními. Lékaři mají klíčovou roli v řízení léčby pacientů, což zahrnuje kontrolu příznaků, léčbu bolesti a plnění fyzických potřeb pacientů. Kromě toho, hrají důležitou roli v podpoře pacientů a jejich rodin při rozhodování o postupech péče, aby dosáhli co nejvyšší kvality života a zvládli výzvy spojené s pokročilými onemocněními (Zimmermann et al., 2016, s. 1-10).

Ošetřovatelé

Sestry a ošetřovatelé často jako první rozpoznají změny ve zdravotním stavu pacientů, a mohou to být právě oni, kteří rozklíčují potřebu paliativní léčby. Všichni ošetřovatelé by se měli snažit ctít základní aspekty paliativní péče, tedy management symptomů, komunikaci a zastupování zájmů svých pacientů (Hagan et al., 2018, s. 216-218). Kalvach (2010, s. 60) řadí mezi konkrétní ošetřovatelské úkony např. monitorování krevního tlaku, pulzu, tělesné teploty, bolesti a saturace kyslíku, starost o převazy chronických ran, příjem potravy, podávání léků a infuzí a zajištění pomůcek (např. při inkontinenci).

Sociální pracovník

Sociální práce v oblasti paliativní péče disponuje velkými možnostmi. U pacientů s delší předpokládanou prognózou je třeba například pomáhat s žádostmi o příspěvky na péči, poskytnout podporu pečující rodině, sdělit důležité informace, nabídnout a plánovat možné pomocné sociální služby a přemýšlet o další podpoře od jiných profesí. Aktivní zapojení rodiny a přátel nemocného má zásadní význam na to, aby péče mohla být udržována dlouhodobě a nezávisela pouze na jednom členu rodiny. Sociální pracovník může zajistit drobná přání a zábavu, aby byl pacientův život co nejplnější (Kalvach, 2010, s. 36).

Psychoterapeut

Ve své práci se nezaměřuje pouze na samotného pacienta, ale měl by být dostupný i pro rodinu, která může být zaskočená rychlým nebo náhlým zhoršením nemoci či vyčerpaná dlouhodobou péčí. Rovněž by měl spolupracovat i s ostatními členy paliativního týmu a pokud je potřeba, poskytovat podporu i jim. Psychoterapeut pracuje s pozůstalými a měl by se snažit pomoci zvládnout ztrátu blízkého člověka (Kalvach, 2010, s. 37).

Fyzioterapeut

V rámci fyzioterapie je hlavním cílem uchování, obnova a zlepšení funkce svalového a pohybového aparátu. V kontextu paliativní péče je zvláštní důraz kladen na následující aspekty: provedení analgetických postupů, udržení svalové síly dolních končetin, trénink a rehabilitace chůze, dechová rehabilitace s cílem ovlivnit dušnost a zabránit hromadění hlenu a bakteriálním zánětlivým komplikacím, cílená prevence a ovlivňování svalových kontraktur a správné polohování na lůžku (Kalvach, 2010, s. 38).

Ergoterapeut

Ergoterapie se zaměřuje na obnovu nebo udržení samostatnosti (a pracovní schopnosti) u lidí s funkčním omezením. To zahrnuje trénink každodenních činností a používání náhradních pomůcek (Kalvach, 2010, s. 40).

Veškeré kompetence ergoterapeuta detailněji specifikuje vyhláška č. 55/2011 Sb. o činnostech zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků.

V §6 vyhlášky č. 55/2011 Sb. např. stojí, že ergoterapeut může „*navrhovat a popřípadě provádět preventivní opatření proti vzniku komplikací a strukturálních změn u imobilních pacientů, spolupracovat a edukovat v tomto směru všeobecnou sestru, praktickou sestru, pacienty a jimi určené osoby, působit v rámci ošetrovatelského týmu jako odborník zaměřený na uspokojování specifických potřeb pacientů.*“

§75 pak definuje, že ergoterapeut se specializací pro dospělé může „*aplikovat specifické ergoterapeutické techniky zaměřené na snížení bolesti*“ nebo „*realizovat opatření vedoucí k získání či zachování co nejvyšší míry soběstačnosti, funkční kapacity a začlenění do přirozeného sociálního a pracovního prostředí s důrazem na zachování kvality života pacienta a napomáhat rodině při integraci a rozvoji pacienta.*“ (Česko, 2011).

Logoped

Úkolem logopeda v paliativní péči je řešit problémy s komunikačními dovednostmi a polykáním. Mezi tyto problémy patří dysfagie, dysfázie nebo afázie, dysartrie, dyspraxie a apraxie řeči. Logoped dále řeší potíže s tvorbou hlasu, a to zejména u pacientů s nádorovým ložiskem v oblasti hlavy a krku (Cherny et al., 2015, s. 202).

Rodina

V případě, že je pacient v péči mobilního hospice, je rodina nedílnou součástí paliativního týmu. Jednak je nepřetržitě u pacienta přítomna a podílí se na zajištění laické zdravotnické péče, rovněž se stará o zajištění elementárních biologických potřeb umírajícího (Kalvach, 2010, s. 33). Aby rodiny mohly přijmout odpovědnost za nemocného v domácí péči, nestačí mít jen mravní motiv, ale také dostatečné podmínky pro poskytování péče – zdravotní, duševní, psychické, finanční, bytové a vztahové. Rodině je nutné poskytnout dostatek informací, instruktáž, pomůcky a zajistit, aby věděli, na koho se obrátit v případě potřeby (Kalvach, 2010, s. 44-45).

Dobrovolníci

Dle Kalvacha (2010, s. 46) jsou dobrovolníci významnou složkou domácí paliativní péče. Hlavní aktivity dobrovolníků zahrnují osobní asistenci, poskytnutí společnosti, pečování, dočasnou podporu – především v dohledu nad pacientem v nepřítomnosti rodiny nebo když pečující potřebuje odpočinek. Dobrovolníci poskytují také lidskou podporu. To může zahrnovat naslouchání a vytvoření prostoru pro vyjádření emocí. Dobrovolnictví je považováno za hodnotnou součást občanského života a může dodat pocit naplnění a smysluplnosti v životě, a to zejména mladým lidem.

Duchovní podpora

Duchovní podpora v závěru života je klíčová v konceptu bio-psycho-sociálně-spirituálního modelu paliativní péče. Duchovní nebo kaplani zprostředkovávají přítomnost Boha skrze svou péči o nemocného. Někdy už pouhá přítomnost duchovního u pacienta může představovat útěchu a povzbuzení (např. mluvení o banálních věcech jako je počasí nebo sport). Duchovní může pomoci se smířit se sebou samým, se svou smrtí nebo s jinými členy rodiny. Měl by být schopen dobře aktivně naslouchat a snažit se pochopit pocity, emoce, strachy a problémy, které umírání doprovází. V neposlední řadě duchovní v případě zájmu doprovází nemocného v modlitbě a jiných náboženských rituálech (Donahoo, 2000, s.130-131). Kalvach (2010, s. 41-42) dodává, že tato podpora je determinována kulturním a náboženským prostředím pacienta a jeho blízkých. Podporu, kterou není nutné, aby poskytovali výhradně duchovní, můžeme vyjádřit i validováním smyslu života umírajícího (např. slovy „*tvůj život měl význam*“, „*byl hodnotný*“ apod.).

2 ZÁVĚR ŽIVOTA A SMRT

Druhá kapitola má za cíl čtenáře uvést do tématu závěru života, umírání a smrti. Je zde stručně popsána symptomatologie nemocných v závěru života a některé z průvodních symptomů jsou blíže charakterizovány. Následně jsou popsány potřeby v posledních fázích života a jejich hodnocení. Závěr první kapitoly patří definici bio-psycho-sociálně-spirituálního modelu péče, jakožto holistickému pojetí péče, který se integruje v paliativní péči.

2.1 Umírání a smrt

Kupka (2014, s. 9) zmiňuje, že téma smrti a umírání hraje v různých kulturách významnou roli. Téměř každé náboženství si klade dvě zásadní otázky: „*odkud jdeme?*“ a „*kam se vracíme?*“. Naučit se přijmout smrt jako nedílnou součást života pomáhá, když nastane její nevyhnutelný okamžik, protože se s ní dokážeme snáz vyrovnat. Ten, kdo se smrtí začne zabývat, může být vystaven názorům, že je to nenormální a divné. Smrt je jednou z mála nezvratitelných skutečností a vědomí naší smrtelnosti propůjčuje našemu životu autenticitu, důležitost a smysl (Kupka, 2014, s. 7). Integrace smrti do našeho chápání života v euroamerické kultuře představuje výzvu. Dnes je pro člověka samozřejmostí žít co nejdéle, dosáhnout úspěchu a nalézt co největší štěstí. Moderní lékařská věda ve snaze zabránit smrti ve vítězství zapouzdřuje téma smrti do tabu (Kupka, 2014, s. 46).

Marková (2010, s. 29) vysvětluje, že náš vztah k tématu smrti je ovlivněn tím, zda jsme někdy na vlastní kůži zažili osobní ztrátu někoho blízkého. Ke střetu se smrtí může totiž docházet pouze nepřímou formou (médiá, literatura, hraní akčních PC her). Pokud jsme ale zažili ztrátu blízkého člověka, je pravděpodobné, že se nad ní budeme více zamýšlet a hledat k ní svůj vlastní postoj. Další silný faktor spatřuje ve vztahu rodičů k tématu smrti. Je důležité, aby se rodiče nebáli se svými dětmi o smrti mluvit a naučili je brát ji jako něco zcela přirozeného a neodvratného. Pokud dítě vytuší, že diskuse o smrti činí rodičům problém nebo v nich vyvolává nelibé emoce, může to do budoucna jejich vlastní postoj ke smrti negativně ovlivnit.

Lékařské pojetí smrti znamená soubor těchto kritérií: ztráta reakcí organismu na okolí, vyhasnutí reflexů, ztráta svalových pohybů, zástava dechu, pokles krevního tlaku v arteriích, lineární křivka EEG, zástava činnosti CNS a úplná ztráta vědomí (Bártlová, 2005, s. 64).

Jednotlivé vědní obory se dívají na téma smrti z rozdílných úhlů pohledu. Obor **thanatologie** se pokouší tyto vědecké náhledy sjednotit a vytvořit tak jakýsi holistický přístup

ke smrti a umírání. Významnou osobností v oblasti thanatologie je v České republice **prof. Helena Haškovcová** (Špatenková, 2015, s. 19).

Od roku 2007 jsou v ČR v rámci statistiky úmrtí sbírány informace o místě úmrtí. Dle Ústavu zdravotnických informací a statistiky se ročně v 2020 téměř 2/3 všech úmrtí odehráli v nemocnici nebo jiném zdravotnickém zařízení, k dalším 10,7 % úmrtí došlo v zařízení sociální péče. Více než pětina osob zemřela doma. Nejčastější příčiny úmrtí byly v tomto roce pro obě pohlaví choroby oběhové soustavy, novotvary a Covid-19 (ÚZIS ČR, 2021, s. 11; s. 115).

Bártlová (2005, s. 64) tvrdí, že „*umírání a smrt jsou typickou zkušeností nemocničního života*“, ať už se jedná o jednotky intenzivní péče, interní či chirurgické oddělení, operační sály či léčebny pro dlouhodobě nemocné a další. I když k úmrtí dojde v domácím prostředí či hospici, bývá pod dohledem lékařů a zdravotnického personálu. V souvislosti s touto skutečností je podle Bártlové smrt „*medicinalizovaná*“. Špatenková (2015, s. 20) dodává, že kvůli institucionalizaci smrti se lékaři v dnešní době stávají svou odbornou intervencí do určité míry „*pány nad životem a smrtí*“.

Grof (2006, s. 27-28) uvádí, že lidé žijící v západním světě mají potřebu protekce před emočním stresem spojeným se smrtí blízké osoby tím, že svěřují péči o nemocné a umírající zdravotnickým zařízením. Není zde výjimkou mechanické prodlužování života za rozumnou hranici namísto kvalitního prožití zbývajících času. V neposlední řadě vidí problém v rozpadu rodinného společenství při zdravotních problémech člena rodiny. Děti často žijí daleko od svých rodičů a prarodičů, a proto je osobní kontakt s nemocným již méně častý.

Dojde-li k úmrtí člověka v domácím prostředí, je třeba zavolat záchrannou službu a lékaře, který vystavuje potvrzení o prohlídce mrtvého a případně vydá příkaz k pitvě. Byla-li smrt daného člověka očekávaná (např. po dlouhodobé nemoci), není nutné kontaktovat lékaře ihned. Rodina a pozůstalí tak mají prostor na rozloučení se zemřelým nebo mohou využít služby kněze (Sláma, Kabelka et al. 2022, s. 50).

2.2 Symptomy nemocných v závěru života

Symptomy rozumíme subjektivní fyzické a psychické prožitky pacienta. V pozdějších fázích onemocnění pacienti trpí často vícero symptomy. Hlavní příčinu nemoci u pacienta v paliativní péči již nelze odstranit ani vyléčit, a proto ani doprovodné symptomy nelze zcela utišit. Lékaři je mohou ale cíleně mírnit a tlumit, aby pacienta příliš netrápily (Sláma, Kabelka et al., 2022, s. 27).

Albert (2017, s. 356) je názoru, že povinností lékařů je mít dobrou kontrolu nad vývojem symptomů pacientů během jejich umírání. Pokud je to možné, měli by aplikovat preventivní kroky, které vzniku symptomů zabrání, protože je obecně snazší jim předcházet než pak akutní symptomy léčit. Účinná kontrola symptomů v péči na konci života může pacientům umožnit bezpečný, důstojný a pohodlný průběh umírání. S úbytkem polykacích funkcí se léky obvykle podávají sublingválně, transdermálně nebo prostřednictvím rektálního čípku. Medikace by měla být použita k léčbě hlavní příčiny symptomu. Například, pokud je pacient úzkostný kvůli dušnosti, léčba by se měla zaměřit na zmírnění dušnosti jako hlavního příznaku a následně až na vzniklou úzkost.

Ergoterapeut by se měl v rámci managementu symptomů zajímat o jejich dopad na jedince a jeho rodinu či pečovatele a identifikovat, jak symptomy brání ve vykonávání činností. Cílem je optimalizace míry soběstačnosti (Cooper, 2006, s. 28).

2.2.1 Hodnocení symptomů

Každý symptom má různé dimenze. Můžeme sledovat a hodnotit jeho intenzitu, frekvenci, distres, který způsobuje, nebo jak celkově ovlivňuje pacienta a jeho život. Pro zhodnocení symptomů se v klinické praxi nejčastěji přistupuje k rozhovoru s pacientem a naslouchání jeho subjektivnímu popisu. Zde je především důležitá správná komunikace ze strany zdravotníka. Dále se hojně užívají i jednodušší formalizované nástroje jako **numerické a slovní škály**. K podrobnějšímu popisu a zhodnocení symptomů existují i vícerozměrné nástroje, které se užívají hlavně ve výzkumech a klinických studiích, ovšem některé z nich pronikly i do klinické praxe (Sláma, Kabelka et al., 2022, s. 28-29).

Jedním z nejvíce využívaných klinických nástrojů k hodnocení symptomů a celkové kvality života u pacientů v paliativní péči je Edmonton Symptom Assesment Scale, zkráceně ESAS (Sláma, Kabelka et al., 2022, s. 29). ESAS představuje jednu z prvních baterií k hodnocení symptomů v paliativní péči, byla ověřena na různých výzkumných skupinách pacientů a přeložena do více než 20 jazyků (Hui a Bruera, 2017, s. 631). K dispozici je i česká verze dotazníku (Sláma, Krejčí a Ambrožová, 2019, s. 97) (viz obrázek 1). Na numerické škále 0-10 se hodnotí aktuální závažnost nejobvykleji se vyskytujících společných symptomů (bolest, únava, nevolnost, deprese, úzkost, nechutenství, dušnost, ospalost) a pohoda pacienta. Hodnotit by se měl sám pacient, případně mu asistuje druhý člověk. Hodnocení lze individuálně rozšířit i o další symptomy, které pacienta v daném momentu trápí a zároveň nejsou v systému uvedeny (Sláma, Kabelka et al., 2022, s. 30).

Škála hodnocení závažnosti symptomů

Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS)

Označte prosím číslo, které nejlépe vyjadřuje, jak se cítíte právě NYNÍ :

| | | | | | | | | | | | | |
|------------------------------|---|--------------|---|----------------|---|---|---|---|---|---|----|--------------------------------------|
| žádná bolest | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | nejhorší představitelná bolest |
| žádná únava | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | nejhorší představitelná únava |
| žádná ospalost | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | nejhorší představitelná ospalost |
| žádná nevolnost | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | nejhorší představitelná nevolnost |
| žádná nechutenství | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | nejhorší představitelné nechutenství |
| žádná dušnost | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | nejhorší představitelná dušnost |
| žádná deprese | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | nejhorší představitelná deprese |
| žádná úzkost | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | nejhorší představitelná úzkost |
| maximální celková pohoda | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | naprostá nepohoda |
| další problémy (např. zácpa) | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | nejhorší představitelná |
| Závažnost symptomu | | nízká | | střední | | | | | | | | vysoká |

Celkové ESAS skóre = součet hodnot pro jednotlivé symptomy

Jméno pacienta:

Datum:

Čas:

vyplněno (vyber):

- pacientem
- pečující osobou
- zdravotníkem

Obrázek 1 Česká verze Edmonton Symptom Assessment Scale (Sláma, Krejčí, Ambrožová, 2019, s. 97)

2.2.2 Nejčastěji přítomné symptomy

Bolest

Bolest je častým příznakem, který se vyskytuje u přibližně 50 % lidí v posledním měsíci života. Je důležité rozpoznat celkovou bolest pacienta, která zahrnuje nejen fyzické symptomy, ale také psychologické, sociální a duchovní aspekty (Albert, 2017, s. 357). Pokud nebude bolesti věnovaná pozornost odborníků, může pacienta ochromit, až imobilizovat. To dále vede k sociální izolaci či nechutenství až kachexii. Management bolesti má tedy zcela esenciální vliv na pacientův komfort, náladu a ochotu kooperovat při léčbě (Sláma, Vorlíček a Kabelka, 2011, s. 39).

Dušnost

Přestože se dušnost často vyskytuje u pacientů s pokročilým plicním a srdečním onemocněním, pravidelně se také vyskytuje u onkologických pacientů, pacientů po CMP nebo pacientů s demencí. Dušnost může být způsobena různými mechanismy, včetně aspirační pneumonitidy nebo pneumonie, hyperreaktivity dýchacích cest, plicním edémem, pleurálním výpotkem a celkovou dekondukcí. K léčbě dušnosti na konci života se indikuje opioidová léčba. Pokud se opiody podávají pacientům ve vhodných dávkách, nemělo by docházet k ohrožení jejich respiračních funkcí nebo k urychlení smrti (Albert, 2017, s. 357). Dle Markové (2010, s. 94) je dušnost velmi nepříjemný prožitek, který je výrazně ovlivněn psychickým stavem pacienta a může být doprovázen pocitem strachu o vlastní život. Dále zmiňuje, že i pacient bez auskultačního nálezu na plicích s normálními dechovými parametry jako je saturace kyslíkem může pociťovat dušnost, protože objektivní parametry ventilace a dušnost spolu často vůbec nekorelují.

Delirium

Pacienti často zažívají v posledních dnech a týdnech života stavy zmatenosti a neklidu. K léčbě těchto stavů se užívají antipsychotika, jako je haloperidol a risperidon (Risperdal). Těžce neklidní pacienti mohou po odborné konzultaci lékařů dostávat paliativní sedaci, která vede k úmyslnému snížení vědomí (Albert, 2017, s. 358).

Podle psychomotorické aktivity se delirium dělí do tří typů: **hyperaktivní, hypoaktivní a smíšené** (Bush, Tirney a Lawlor, 2017, s. 1627; Breitbart a Alici, 2008, s. 2899; Sláma, Kabelka et al. 2022, s. 203). Hypoaktivní podtyp je charakterizován psychomotorickým

zpomalením, somnolencí, sedací a sníženým vnímáním okolí. Často bývá zaměňován za depresi a je obtížné jej odlišit od sedace způsobené opioidy. Hyperaktivní typ je charakterizován neklidem, hypervigilancí, halucinacemi a bludy. V paliativní péči je hypoaktivní delirium nejčastější (Breitbart a Alici, 2008, s. 2899).

Nevolnost a zvracení

Tyto symptomy se vyskytují často souběžně, avšak každý má jinou patofyziologii. **Nauzea** je subjektivní stav, který je charakteristický vegetativními projevy jako bledost, pocení a tachykardie. Vyskytuje se i jako vedlejší efekt po užití některých léků (chemoterapie, opioidy). Závažným problémem při neustupující nevolnosti je úbytek váhy, který může vést až k malnutrici a kachexii. **Zvracení** je stav, kdy je kvůli stahům abdominálního a bráničního svalstva vypuzen dutinou ústní obsah žaludku. Základem pro zvládnutí těchto symptomů je vyloučení stavů jako obstrukční ileus a vhodná antiemetická farmakoterapie. Z nefarmakologických postupů se doporučuje například zaujímat při sebesycení polohu vsedě (eliminace refluxu), jíst klidně a spíše po malých porcích a vyhýbat se silným zápachům (Sláma, Kabelka et al., 2022, s. 116-118).

Cooper (2006, s. 31-34) doporučuje, aby ergoterapeut identifikoval potraviny, které mohou pacienti žvýkat a polykat bez namáhání. Dále by se mělo vyhovět pacientovým chutím, aby se zvýšil příjem kalorií a pokud má pacient nějaká dietní omezení, najít kompromis. V rámci přípravy jídla nachází ergoterapeut alternativní varianty (např. používání hotových jídel), aby se pacient nevysiloval při přípravě jídla a eliminovaly se zápachy, které mohou nevolnost a zvracení zhoršit.

Psychické obtíže

Lidem, kteří se potýkají s život ohrožujícím a nevy léčitelným onemocněním se život významně promění v mnoha oblastech. Zvykají si na nezbytnou pomoc druhé osoby, snižuje se jejich soběstačnost a jsou omezeni ve vykonávání různých činností. Dochází k proměně osobních cílů a může nastat problém s naplňováním jejich životních rolí. **Strach a úzkost** provází většinu vážně nemocných. **Smutek** je normální emoční odpověď na náročnou životní situaci. V péči o pacienta, zažívající hluboký smutek, je důležitým krokem vytvořit adekvátní prostor pro projevení emocí a sdílení (ideálně v rodinném kruhu), kdy erudovaný zdravotník zastává roli průvodce. **Deprese** je stav, kdy smutek přetrvává příliš dlouhou dobu a je velmi intenzivní. Je nutné ji léčit vhodnými antidepresivy, kdežto běžný smutek by se měl nechat

prožít. Lidem, trpícím depresemi často činní problém zvládat jakékoliv činnosti. Suicidální myšlenky nebo pokusy o sebevraždu značí vážné stavy deprese, která nebyla zaléčená nebo byla zaléčená nedostatečně. V terminálním stádiu onemocnění se touhy po smrti mohou vyskytovat v souvislosti s pacientovým strachem, co bude dál nebo pokud není zajištěno dostatečné tlumení nepříjemných symptomů (Sláma, Kabelka et al., 2022, s. 199-201).

Při managementu úzkostí musí ergoterapeut vysvětlit pacientovi, co se děje a popsat jeho fyziologické, kognitivní a behaviorální reakce. Jakmile si pacient uvědomí, že jde o přirozenou reakci, lze naučit techniky, jak těmto reakcím čelit. Cílem je přerušit spirálu negativních emocí již v počáteční fázi pomocí technik, jako jsou dechová cvičení, relaxační cvičení a pozitivní afirmace. Ergoterapeut může společně s pacientem sepsat seznam pozitivních frází, které mu pomáhají se zklidnit a redukovat úzkost. Relaxační cvičení mohou probíhat buď individuálně nebo ve skupině. Je na ergoterapeutovi, aby určil, co je pro pacienty vhodné (Cooper, 2006, s. 45-48).

2.3 Potřeby pacientů na konci života

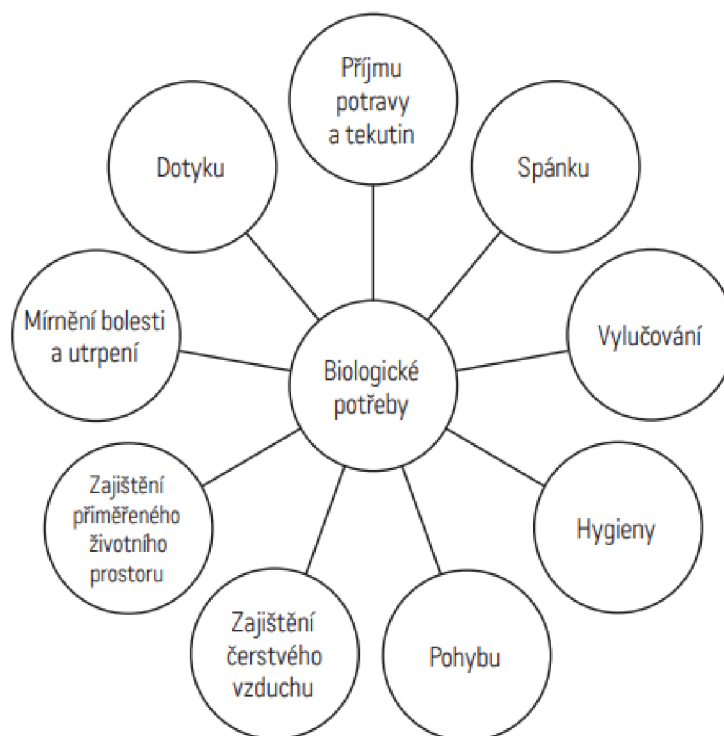
Potřebou se v užším pojetí myslí „stav nedostatku něčeho, co je nevyhnutelné pro organismus nebo osobnost“. V širším slova smyslu jsou to „požadavky nezbytné pro biologický, psychický a sociální život člověka“ (Dostálová, 2004 in Bužgová, 2015, s. 40). Špatenková (2014, s. 57) tvrdí, že potřebám člověka v závěru života musíme věnovat pozornost, abychom dovedli identifikovat a pochopit jeho problémy, aplikovat správný holistický přístup a s ním i adekvátní ošetrovatelskou péči. S tím souhlasí Bužgová (2015, s. 41), která rovněž zdůrazňuje důležitost celostní holistické péče v závěru života a včasnost rozpravy nad pacientovými potřebami jako nezbytný krok pro navazující kvalitní péči. Kalvach (2010, s. 16) uvádí, že lidé na konci života mají různé životní priority a potřeby. Jsou odlišné pro každého umírajícího, protože záleží na jejich konkrétní situaci, typu onemocnění i na tom, jak se se svou prognózu srovnávají. Avšak i přes tyto rozdíly existují určité potřeby, které se pravidelně vyskytují u většiny paliativních pacientů.

Mezi nejdůležitější potřeby umírajících lidí a jejich rodin Kalvach (2010, s. 16) řadí:

- zajištění odborné paliativní zdravotní péče s kvalitním tlumením bolesti a jiného utrpení, pokud možno tam, kde si to umírající přeje (např. doma);
- empatická a otevřená komunikace s rodinou a zdravotnickým personálem;
- podpora při rozloučení a smíření, umožnění kontaktu s důležitými lidmi;

- duchovní podpora, včetně možnosti komunikovat s duchovním a přijetí svátostí u věřících jedinců;
- neomezený kontakt s blízkými osobami;
- zabezpečení a dostupnost kvalitní sociální služby;
- dobrá dostupnost krizové a psychoterapeutické intervence;
- poskytnutí odlehčovací pomoci pečujícím rodinám a podpory pozůstalým;
- pomoc s organizací osobních věcí včetně závěti.

Bužgová (2015, s. 41) oproti tomu rozděluje potřeby umírajících na **biologické, psychosociální a spirituální**. Špatenková (2014, s. 82-83) popisuje, že **biologické potřeby** jsou ty, které souvisí s udržováním homeostázy, výměnou látek a prostředí (viz obrázek 2). Dále by se v rámci jejich saturace měl klást důraz na tlumení nepříjemných symptomů. Projevovat drobné činy (utření potu, zvlhčení rtů nebo pohlazení) je rovněž přínosné, protože se umírající nebude cítit při svém odchodu sám. Pokud dostane umírající na něco chuť (např. pivo či víno) nebo by se chtěl projít, měli bychom se pokusit mu jeho přání splnit, alespoň v takové formě, v jaké je to momentálně možné. Špatenková (2014, s. 54) je také názoru, že aby byly uspokojeny psychosociální a kulturní potřeby umírajícího, není vždy nutné zajistit primárně saturaci jeho biologických potřeb. Jsou to především ony „vyšší“ potřeby (psychosociální, kulturní a duchovní), které u umírajícího před jeho odchodem nabývají na významu. Často jsou ale zdravotníky odsouvány na vedlejší kolej. Mezi významně akcentované **psychosociální potřeby** pak uvádí potřebu bezpečí a jistoty, lásky a sebeúcty. Dále Špatenková (2014, s. 85) udává, že mezi **sociální potřeby** lze zařadit potřebu citovou, potřebu sebeúcty a potřebu nebýt sám. Zde jsou podstatným determinantem dobré saturace vyřešené ekonomické, majetkové a další sociální záležitosti umírajícího. Špatenková (2014, s. 85) rovněž tvrdí, že **spirituální potřeby** má každý člověk, ne pouze věřící. Kalvach (2010, s. 41-42) popisuje, že spirituální podpora a doprovázení může nést různé formy, a to podle specifického kulturního a náboženského prostředí pacienta a jeho blízkých s ohledem na jeho zvyky, pojetí smyslu života a další individuální faktory. Paliativní tým by proto měl umět zprostředkovat kontakt s duchovními z různých církví nebo mít duchovního rovnou jako součásti týmu. Dle Špatenkové (2014, s. 85) se do popředí dostávají v závěru života některé religiózní potřeby jako přijetí svátostí, účast na mši či zpověď. Další transcendentní potřeby je složité popsat, ale i ony nejsou výjimkou. Může to znamenat pochopení vlastního života nebo sebe sama či koncentrace myšlenek a zklidnění pocitů



Obrázek 2 Biologické potřeby umírajících (Dorková, 2008, s. 30
in Špatenková, 2014, s. 82)

2.3.1 Hodnocení potřeb v závěru života

Nejčastěji používané hodnotící dotazníky pro rozklíčování potřeb umírajících, publikuje Bužgová (2015, s. 44). Všechny tyto dotazníky jsou pouze v anglickém jazyce. Zařazuje sem konkrétně následující:

- *Needs Evaluation Questionnaire (NEQ)*
- *Needs at the End-of-Life Screening Tool (NEST)*
- *Patient Needs Assessment Tool (PNAT)*
- *Problems and Needs in Palliative Care Instrument (PNCP)*
- *Supportive Care Needs Survey (SCNS)*
- *Screen for Palliative and End-of-life care needs in the Emergency Department (SPEED)*
- *Psychosocial Need Inventory (PNI)*

- *Cancer Patients Need Survey* (CPNS)
- *Cancer Patients Need Questionnaire* (CPNQ)

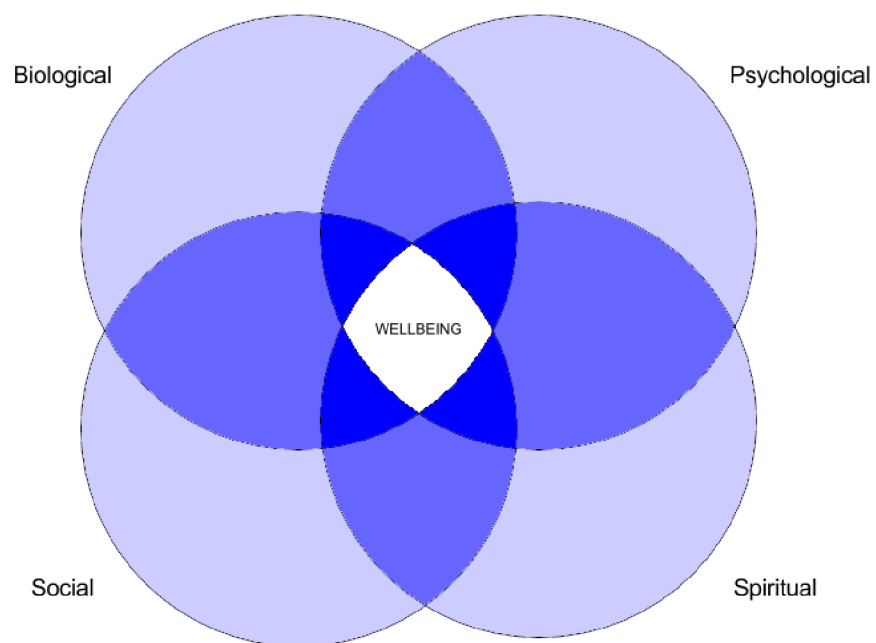
V České republice jsou k dispozici dotazníky pro zhodnocení kvality života pacientů s onkologickým onemocněním, nicméně nástrojů, které hodnotí přímo potřeby paliativních pacientů, je u nás zatím velmi málo. Jedním z takových je česká verze „*Patient Needs Assessment in Palliative care*“ (PNAP), v překladu „*Hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči*“ (Bužgová, Sikorová, Kozáková a Jarošová, 2013, s. 310). Dotazník se skládá ze 40 položek a 7 domén (fyzické symptomy, sociální oblast, respekt a podpora zdravotnických pracovníků, smysl života a smíření, autonomie, možnost sdílení emocí, religiózní potřeby) (viz Příloha 1). Druhým dostupným dotazníkem pro české prostředí je „*Hodnocení potřeb rodinných příslušníků*“ neboli „*Family Inventory Needs*“ (Bužgová, 2014, s. 5-9).

2.4 Bio-psycho-sociálně-spirituální model

Dle autorů Saad, De Medeiros a Mossini (2017, s. 4) se v posledních dekádách přístup zdravotnických zařízení k péči významně proměnil. Od péče zaměřené na diagnózu (disease – centred care) k péči, která je více orientovaná na pacienta (patient – centred care) až nejaktuálněji k péči zaměřenou na člověka (person-centred care).

Biopsychosociální model zdraví a nemoci je moderním humanistickým a holistickým pohledem na lidskou bytost a do medicíny byl přinesen Georgem L. Engelem. V současnosti existují výzkumy, které se domnívají, že by měl být biopsychosociální model rozšířen i o **spirituální rozměr**. Jeden takový výzkum provedl Katerndahl v roce 2008, z něhož vzešlo, že je důležité brát v potaz i spirituální aspekty a jejich interakce, abychom plně pochopili zdravotní stav pacient. Aspekt „spirituální“ se ale interpretuje pokaždé odlišně. Lze ho totiž pojmut jako něco zcela nereliózního (např. síla pozitivního myšlení) nebo naopak jako něco hluboce náboženského (Saad, De Medeiros a Mossini, 2017, s. 1-2).

Někteří lidé promítají svou spiritualitu do náboženských rituálů, pro jiné je spiritualita vyjádřena jako vztah k přírodě, hudbě, umění, k rodině a přátelům či filozofickým přesvědčením. Každý aspekt může být ovlivněn osobní anamnézou a propuknutím nemoci. Zásadní je, že žádný z aspektů nelze oddělit od celku. Biologické, psychologické, sociální i duchovní aspekty spolu interagují a mohou se tudíž i vzájemně ovlivňovat. Nemoc všechny tyto aspekty narušuje, a proto tento model tvoří vhodný základ pro holistickou léčbu (Sulmasy, 2002, s. 25-32).



Obrázek 3 Schéma bio-psycho-sociálně-spirituálního modelu zdraví
(C. Edward Pitt, 2015)

3 ERGOTERAPIE V PALIATIVNÍ PÉČI

Třetí část bakalářské práce stvrzuje význam ergoterapie v paliativní péči. V úvodu se čtenáři obeznámí s definicí a charakteristikami profese ergoterapeuta. Dále s obecnými rehabilitačními cíli a postupy v paliativní péči. Závěr kapitoly je věnován popisu oblastí, kde může ergoterapeut svou odbornou intervencí paliativním pacientům a jejich rodinám pomáhat.

3.1 Charakteristika profese ergoterapie

Termín ergoterapie je složenina svou řeckých slov **ergon**= práce a **therapia** = léčení či terapie. V minulosti byla profese ergoterapie označována za pracovní terapii nebo léčbu prací. V českém jazyce by se mělo dnes již užívat výhradně označení ergoterapie, v angličtině pak occupational therapy (occupation = zaměstnávání). Koncepce ergoterapie předpokládá, že člověk má schopnost zlepšit své zdraví a kvalitu života díky účasti na smysluplných aktivitách a zároveň chápe činnost nebo zaměstnání jako prostředek i cíl terapie (Jelínková a Krivošíková, 2007, s. 4).

Ergoterapie má za cíl prostřednictvím **smysluplných aktivit** podporovat lidi s postižením a pomáhat jim tak zvládat jejich běžné činnosti. Tyto činnosti nebo zaměstnávání se netýkají striktně pouze profesního života, ale všech oblastí aktivit (Krivošíková 2011, s. 13). Těmto oblastem se podle AOTA (1994 in Krivošíková, 2011, s. 13) souhrnně říká **oblasti výkonu zaměstnávání** a dělí se na:

1. všední denní činnosti (ADL = activities of daily living);
2. práci a produktivní činnosti;
3. hra + volný čas.

Ergoterapie hraje klíčovou roli v procesu rehabilitace, neboť usnadňuje řešit výzvy spojené se sníženou nebo ztracenou soběstačností. Tím podporuje aktivní začlenění pacientů do společnosti a přispívá k udržení optimální kvality života (Jelínková a Krivošíková, 2007, s. 3). Ergoterapie je metodou léčebné rehabilitace, ale může se podílet i na rehabilitaci sociální. Ta má za cíl aktivizaci pacienta, jeho integraci do společnosti, pomoc s řešením sociálních a ekonomických problémů a dosažení co nejvyšší možné nezávislosti (Machová, 2013, s. 10).

V rámci ergoterapeutického procesu musí terapeut nejdříve rozklíčovat specifické sociální role a zhodnotit, jaké činnosti pacient zvládá, a co ho naopak limituje. Při hodnocení jsou využívány jak standardizované, tak nestandardizované testy, rozhovor, pozorování v

různých prostředích apod. Získané informace z hodnocení slouží k sestavení individuálního terapeutického plánu, který definuje jak krátkodobé, tak dlouhodobé terapeutické cíle (Jelínková a Krivošíková, 2007, s. 7).

Odbornou způsobilost k výkonu profese ergoterapeuta reguluje § 7 zákona č. 96/2004 Sb. (zákon o nelékařských zdravotnických povoláních). Absolvováním specializační atestační zkoušky získává ergoterapeut specializovanou způsobilost k provádění činností, které jsou blíže upřesněny vyhláškou č. 424/2004 Sb. Tuto způsobilost může ergoterapeut získat v oblastech pediatrie, psychiatrie, geriatrie, neurologie a také v traumatologii, ortopedii a revmatologii (Jelínková a Krivošíková, 2007, s. 10-11). Kolář (2009, s. 297) dále zmiňuje některé speciální kurzy, kterými může ergoterapeut rozšířit své vzdělání. Jedná se například **Bobath koncept** využívaný v neurologii, **koncept bazální stimulace** pro pacienty, kteří jsou dlouhodobě imobilní, neklidní či v komatózním stavu, dále koncept **senzorické integrace podle Ayresové** nebo **kurzy dlahování, orofaciální stimulace či arteterapie**.

3.1.1 Profil profese ergoterapeuta v ČR

Ergoterapeut poskytuje péči pacientům všech věkových kategorií s různými typy zdravotního omezení. Tímto způsobem je ergoterapie využívána nejen v oblasti zdravotnických služeb, ale i v sociálním sektoru (Jelínková a Krivošíková, 2007, s. 12). Důležité je zmínit, že zákon č. 96/2004 definuje, že „za výkon povolání ergoterapeuta se považuje činnost v rámci preventivní, diagnostické nebo léčebné, rehabilitační a paliativní péče v oboru ergoterapie“ (Česko, 2004).

Dle Rodové et al. (2021, s. 137) se ergoterapeuti uplatňují na odděleních neurologie, ortopedie, traumatologie, chirurgie, revmatologie, dále na interním oddělení, jednotkách intenzivní péče, spinálních jednotkách, v pediatrii, psychiatrii či onkologii. Rovněž můžeme najít ergoterapeuty v porodnictví, paliativní péči a adiktologii. Studie Rodové z roku 2019 prováděná v ČR za pomoci dotazníkového šetření zaznamenala mezi 315 respondenty pouze 19 ergoterapeutů pracujících v oblasti paliativní péče. Nejvíce ergoterapeutů se zaměřuje na pacienty s neurologickými diagnózami (viz obrázek 4).

| Cílová skupina | Počet | Cílová skupina | Počet |
|-----------------------------------|-------|------------------------------------|-------|
| neurologie | 222 | pediatrie | 46 |
| senioři | 153 | spinální pacienti | 46 |
| ortopedie | 142 | psychiatrie | 43 |
| traumatologie | 97 | onkologie | 24 |
| chirurgie | 86 | paliativní péče | 19 |
| interní onemocnění | 62 | neprovádím přímou práci s pacienty | 10 |
| revmatologie | 61 | adiktologie | 7 |
| mentální postižení | 57 | jiné | 2 |
| akutní stavy | 49 | porodnictví | 2 |
| smyslová postižení | 49 | vězeňství | 0 |
| duševní poruchy a poruchy chování | 47 | | |

Obrázek 4 Cílové skupiny pacientů a počty českých ergoterapeutů, kteří s nimi ve své praxi pracují (Rodová et al., 2021, s. 135)

3.1.2 Kompetence ergoterapeuta

Původní rozdělení činností ergoterapeuta z roku 1997 dle Pfeiffera (Křivošíková, 2011, s. 23) bylo do 5 kategorií (viz tab.1).

Tabulka 1 Klasifikace oblastí ergoterapie (Pfeiffer 1997 in Křivošíková, 2011, s. 23–29)

| | |
|--|---|
| 1. Ergoterapie zaměřená na nácvik všedních denních činností | cílem je dosáhnout co největší možné soběstačnosti v oblastech personálních a instrumentálních ADL |
| 2. Ergoterapie zaměřená na nácvik pracovních dovedností | cílem je začlenit jedince zpět do pracovního procesu, a to úpravou pracovního prostředí, tréninkem dílčích pracovních činností nebo nalezením nové vhodné pracovní pozice |
| 3. Ergoterapie zaměřená na zaměstnávání | cílem je převést pozornost pacienta od jeho potíží, např. prostřednictvím manuálních činností, společenských nebo fyzických aktivit |
| 4. Ergoterapie funkční | ergoterapeutická intervence se zaměřuje přímo směrem k postižené oblasti ve snaze zlepšit |

| | |
|---|--|
| | nebo obnovit její funkci (např. zlepšit jemnou motoriku HKK) |
| 5. Ergoterapie zaměřená na poradenství | cílem je poskytnout pacientům a jejich rodinám podporu v obtížných situacích prostřednictvím informací o dostupných podpůrných službách či skrze preventivní poradenství, doporučení vhodných pomůcek nebo pomoc s úpravou prostředí |

Podle Vávrové a Červenky (2010, s. 107) je hlavní kompetencí ergoterapeuta nácvik ADL, doporučení pomůcek, zvyšování či zachování rozsahu kloubní pohyblivosti a svalové síly, trénink taxy, koordinace, orientace, čítí, rozvoj jemné a hrubé motoriky, rehabilitace ruky, nácvik grafomotoriky a řeči, kognitivní rehabilitace, nácvik pracovních dovedností (případně předpracování trénink), ale také tzv. ergoterapie kondiční (odpoutání pacienta od nemoci s cílem zvýšit psychickou pohodu).

Ergoterapeut má svou roli zejména při:

- provádění ergoterapeutického vyšetření;
- provádění vyšetření kognitivních funkcí;
- hodnocení a nácviku ADL;
- hodnocení v oblasti pracovních a zájmových aktivit;
- sestavování krátkodobého a dlouhodobého plánu terapie;
- zpracování dlouhodobého plánu komplexní rehabilitace (v rámci multidisciplinárního týmu);
- provádění ergoterapeutických postupů a metodik;
- navrhování, případně přípravě kompenzační nebo technické pomůcky;
- poradenství v oblasti úprav domácího prostředí i pracovního prostředí;
- ergodiagnostickým vyšetření (zkoumání pracovních činností a zbytkového pracovního potenciálu) a předpracovní rehabilitaci (příprava jednotlivce na návrat do pracovního prostředí);
- rehabilitaci kognitivních funkcí a tréninku komunikačních a rozumových dovedností;
- sociální rehabilitaci (Jelínková a Křivošíková (2007, s. 9).

3.2 Paliativní rehabilitace

3.2.1 Vymezení disciplíny

Rehabilitace je obecně „*obnova nezávislého a plnohodnotného tělesného a duchovního života osob po úrazu, nemoci, nebo zmírnění trvalých následků nemoci nebo úrazu pro život a práci (aktivitu) člověka. Nezbytné je však zajistit důstojný život i člověka s těžkou a velmi těžkou disabilitou.*“ (Švestková et al., 2017, s. 16).

Paliativní rehabilitace je definována jako proces, který má pacientovi pomoci dosáhnout maximálního možného fyzického, psychologického, sociálního, profesního a vzdělávacího potenciálu s ohledem na jeho fyziologický či anatomický impairment, limitaci prostředím, přání a životní plány. Je poskytována v kooperaci několika zdravotnických odborností a respektuje hodnoty pacientů, kteří trpí závažnými a nevléčitelnými chorobami (Montagnini et al., 2020, s. 10). Vorlíček, Zdeněk a Pospíšilová (2004, s. 331) tvrdí, že v našich (českých) podmínkách, neexistuje jedna přesná definice paliativní rehabilitace. V kontextu paliativní péče je dle autorů nezbytné aplikovat metody tzv. ucelené rehabilitace.

3.2.2 Význam paliativní rehabilitace

Hlavním cílem paliativní rehabilitace je snížit závislost v oblasti mobility a sebeobslužných činností a zároveň poskytnout komfort a emocionální podporu. Paliativní rehabilitace má s paliativní medicínou společný cíl. Využití různých přístupů ke zvládnutí bolesti a dalších symptomů, které by mohly pacienty a jejich pečující vysilovat (Montagnini et al., 2020, s. 10; Barawid et al., 2015, s. 34). Barawid et al. (2015, s. 34) dále uvádí, že i v momentě, když už nelze pacientův progredující se stav zvrátit, se ukazuje paliativní rehabilitace jako podstatná. Nejenomže mohou členové rehabilitačního týmu poskytovat podporu a pomáhat v komunikaci na ose pacient – rodina – personál, intervence může být prováděna až do samého konce i u lůžka tím, že např. pasivně protahují končetiny, masírují oteklé dolní končetiny nebo aplikují respirační terapii.

Dle Kalvacha (2010, s. 37-38) je rehabilitace v paliativní péči často opomíjená a nálepkovaná jako „*marná léčba*“. Kalvach ovšem význam paliativní rehabilitace potvrzuje, a kromě něj i několik odborných studií. Například Jensen et al. (2014) zjistili, že fyzioterapie je užitečná a aplikovatelná u více než 90 % pacientů s nevléčitelným onemocněním. Dále studie od Porock et al. (2000) a Oldervoll et al. (2006) ukázaly, že strukturované cvičení

redukovalo únavu a úzkosti a zlepšilo kvalitu života u pacientů v hospicové a paliativní péči. Scialla et al. (2000) zkoumali věkově starší onkologické pacienty s astenií, kteří podstoupili komplexní multidisciplinární rehabilitační lůžkovou léčbu. Cílem rehabilitace pro všechny pacienty bylo maximalizovat jejich funkční stav na co nejvyšší úroveň, kterou jejich stav dovoloval. Za použití standardizovaného testu FIM (funkční míra nezávislosti) pro motorické funkce a kognici bylo pozorováno významné zlepšení skóre od přijetí po propuštění.

Tyto i další výzkumné závěry odhalují pozitivní dopad implementace rehabilitace do prostředí paliativní péče. Je ovšem důležité poznamenat, že fyzické a kognitivní funkce se u paliativních pacientů mohou dramaticky měnit každý den. Proto je nezbytné pravidelně přehodnocovat rehabilitační cíle a plány a uzpůsobit tomu i intervenci. Terapeuti musí umět pracovat flexibilně, respektovat přání pacientů a počítat s možnými komplikacemi během terapeutického procesu (Montagnini et al., 2020, s. 10-15). S tím souhlasí i Kalvach (2010 s. 37), který uznává pozitivní efekt rehabilitačních metod v kontextu paliativní péče.

3.2.3 Rehabilitační postupy a prostředky v paliativní péči

Hodnocení pacienta je zásadní součástí plánování rehabilitačních postupů. Pomáhá totiž charakterizovat pacientův předchozí funkční stav, potenciál pro uzdravení a schopnost účasti na rehabilitačním programu. Dále je nezbytné zjistit podrobnosti o stadiu onemocnění, postupech léčby, předpokládané délce života, komorbiditách, symptomech, užívaných lécích, kognitivním stavu apod. Lze použít různé hodnotící nástroje, které umožňují kvantifikovat a kvalifikovat pacientovy schopnosti, mobilitu, vytrvalost a riziko pádu (např. Katzův index ADL, Barthel index, FIM, Lawtonův dotazník instrumentálních aktivit každodenního života, The Palliative Performance Scale, Karnofsky Performance Scale aj.) (Montagnini et al., 2020, s. 15-16).

Rehabilitaci je nutné individuálně přizpůsobovat a nepoužívat terapeutické metody paušálně. Intervenci v paliativní rehabilitaci provádí specializovaní fyzioterapeuti nebo ergoterapeuti (případně rehabilitační lékaři), některé úkony rehabilitačního ošetřovatelství poskytují spíše zdravotní sestry. Vorlíček, Zděnek a Pospíšilová (2004, s. 336) do terapeutického týmu ještě přidávají protetiky, psychologu, logopeda, dietologa, sociální pracovníky, muzikoterapeuty či arteterapeuty, zdravotní sestry a odborné lékaře. Kromě odborného personálu mají klíčové místo i rodinní příslušníci nemocného.

Podle Vorlíčka, Zdeňka a Pospíšilové (2004, s. 333-338) je v rehabilitaci vhodné využití pohybových aktivit, do kterých by se mohl pacient sám zapojit. S ohledem na individuální stav pacienta lze aplikovat terapeutické metody jako je lymfodrenáž, reflexní terapie nebo masáže. Dále lze využít i různé metody fyzikální terapie a elektroterapii, která může mít analgetický efekt. Kromě fyzioterapeutických metod autoři uvádí i metody ergoterapie, psychoterapie, socioterapie a edukaci.

Negativním následkem u pacientů, kteří se stávají dependentními na pomoci druhých mohou být stavy nízkého sebevědomí, bezmoci a depresí. Paliativní rehabilitace může pozitivně ovlivňovat psychiku pacienta tím, že mu pomáhá s nácvikem sebeobsluhy a eliminuje tak jeho izolovanost. Na psychický stav blahodárně působí i léčba hudbou (muzikoterapie), četba tzv. „krásné literatury“ nebo prvky arteterapie. Hudba a její frekvence neovlivňují pouze psychiku, ale i jiné fyziologické procesy jako dýchání, kardiovaskulární parametry, svalovou činnost apod. Dále navozuje relaxaci a podporuje spánek. Skrz výtvarné umění se mohou pacienti vyjádřit, komunikovat své emoce a vzpomínat na hezké časy. Výtvarná činnost pomáhá lépe navázat s pacientem vztah a podpořit tak celkové účinky rehabilitace.

3.3 Integrace ergoterapie v paliativní péči

V české literatuře se dozvídáme o zapojení ergoterapie do paliativní péče velmi málo. Odborná literatura a studie na toto téma u nás citelně chybí. Dotazníkové šetření českých ergoterapeutů podle Rodové et al. (2021, s. 135) potvrdilo, že v praxi lze ergoterapeuty pracující v paliativní péči nalézt, jejich počty jsou ovšem skromné.

Kalvach (2010, s. 40) zmiňuje v rámci paliativní rehabilitace významnost ergoterapie, limituje ho ovšem pouze na „*poradenství v oblasti kompenzačních a ošetrovatelských pomůcek včetně jejich půjčování a případných úprav domácího prostředí.*“ Jako příklad uvádí instalaci madel, odstranění prahů, úpravu koupelen a WC, zapůjčení polohovacího lůžka apod. Oproti tomu ze zahraniční západní literatury se lze informovat o trochu lépe. Vhodným informačním a odborným zdrojem pro ergoterapeuty je např. titul „*Occupational Therapy in Oncology and Palliative Care*“ od autorky Jill Cooper, která je dlouholetou ergoterapeutkou v britském The Royal Marsden NHS Foundation Trust, největším a světově proslulém onkologickém centru. Ačkoliv je kniha z roku 2006 na vědecké poměry trochu obsoletní, je stále jednou z mála, která se svým obsahem plně věnuje tématu integrace ergoterapie do paliativní péče a dokládá to i léčbou podloženou důkazy (evidence – based medicine) a kazuistikami.

3.3.1 Význam ergoterapeutické intervence v paliativní péči

Cooper (2006, s. 17-18) uvádí, že ergoterapeutická intervence v paliativní péči probíhá od raných fází až po pokročilejší stadia, kdy se postižení a nemoci stávají závažnějšími či chronickými. Je zapotřebí aplikovat holistický přístup orientovaný na klienta a neustále přehodnocovat terapeutický plán podle potřeb nemocných a jejich pečujících. Dle autorky je vhodné, když ergoterapeut předem informuje pacienta o tom, jak může ergoterapie pomoci a jaké služby nabízí, i když zrovna nejsou aktuálně potřebné. Pokud pacienti vědí, co mají k dispozici a na koho se obrátit, mohou služby využít v pozdějším období. Včasný zásah ergoterapeutické intervence může předejít vzniku krizových situací. Ergoterapeuti umožňují pacientům žít plnohodnotnější životy a pomáhají jim zůstat delší dobu v domácím prostředí, i když se jejich onemocnění překlene do terminální či život ohrožující fáze (Cooper a Littlechild, 2004, s. 329).

Lidé s život ohrožujícím a závažným onemocněním mívají obtíže s účastí na každodenních činnostech kvůli úbytku motorických, smyslových, emocionálních, kognitivních nebo komunikačních schopností. Role ergoterapeutů spočívá v pomoci pacientům nalézt úlevu od bolesti a utrpení a zlepšit jejich kvalitu života skrze zapojení do ADL, které jedinci považují za smysluplné. Jak upozorňuje Kaye (2006 in Burkhardt et al., 2011, s. 67) „*Ztráta nezávislosti a osobních rolí může vést k sociální smrti dříve, než nastane smrt biologická. Ergoterapie může pomoci jedinci přijmout nové vhodné funkce a role a zachovat si tak své sebevědomí.*“ Dle autorů jsou radost a validace vlastní hodnoty vyplývající z účasti na běžných činnostech, velmi důležité. Projevit se můžou i v banálních činnostech jako příprava kávy v momentě, kdy na ni má člověk chuť. Hodnota nespočívá tolik v samotném šálku kávy, ale v možnosti rozhodovat o tom, kdy si ji připravit, a mít možnost ji připravit podle vlastního uvážení (Burkhardt et al., 2011, s. 67-68).

Existuje několik studií, které potvrzují význam ergoterapie v paliativní péči. Saarik a Hartley (2010) ve Velké Británii popsali čtyřtýdenní program na zvládání únavy vedený ergoterapeutem a fyzioterapeutem se specializací na paliativní péči. Pacienti, kteří program absolvovali, uváděli sníženou míru únavy, celkově zlepšenou výkonost a zvýšenou schopnost zvládat problémy. La Cour, Josephsson a Luborsky (2005) a La Cour, Josephsson, Tishelman a Nygård (2007) zkoumali účinky kreativních aktivit u klientů s život ohrožujícími onemocněními. V obou studiích se zjistilo, že účast na kreativních aktivitách byla pro pacienty benefitem (Burkhardt et al., 2011, s. 68-69). Lee et al. provedli studii zkoumající účinnost ergoterapie při nácviu soběstačnosti při sebesycení u pacientů v konečném stadiu nádorového

onemocnění v paliativní péči. Jejich výsledky odhalily významné zlepšení v této oblasti. Autoři dospěli k závěru, že zlepšení soběstačnosti při sebesycení může zvýšit kvalitu života, zlepšit schopnost zvládat ADL a minimalizovat nadměrnou invaliditu (Barawid et al., 2015, s. 37).

Základní oblasti, v nichž má paliativní ergoterapie svůj význam dle Cooperové (2006, s. 17) jsou:

- pomoc v aktivitách zaměřených na zvládání fyzických dysfunkcí;
- reedukace v oblasti osobních a domácích činností, které jsou nezbytné pro každodenní život;
- hodnocení potřeb v oblasti sezení, doporučování invalidních vozíků a antidekubitních podsedáků;
- pomoc s kognitivními a percepčními dysfunkcemi;
- dlahování a prevence deformit a bolesti;
- hodnocení domácího prostředí;
- spolupráce se sociálními službami za účelem posouzení situace v domácnosti a poskytování pomůcek;
- pomoc s managementem životního stylu, identifikace zálib, koníčků a volnočasových aktivit;
- poradenství a edukace v oblasti relaxačních technik;
- pomoc zvládat dušnost, únavu a šetřit energii;
- poskytovat podporu a edukovat pečující;
- psychologická pomoc s adaptací na změny a stanovení cílů v souvislosti se ztrátou některých funkcí.

3.4 Vybrané intervence ergoterapie v paliativní péči

Intervence ergoterapeuta musí být vždy přizpůsobeny individuálním potřebám a preferencím pacienta, stejně jako jeho aktuálnímu zdravotnímu stavu. Například u onkologického pacienta, který je stále lucidní, ale limituje ho bolest nebo jiné symptomy, může být důraz kladen na zvládání bolesti, řízení symptomů nebo udržování jeho specifických rolí a vztahů. Oproti tomu u pacienta v pokročilých stádiích Alzheimerovy choroby, který trpí kognitivní dezorientací s pouze mírnou bolestí, bude intervence zaměřena jiným směrem (Burkhadt et al., 2011, s. 70). Pacient s roztroušenou sklerózou bude v období remise plně rehabilitovat až do maxima, naopak v období ataky se ergoterapeut bude věnovat odpoutání

pacientovy pozornosti od nemoci a rehabilitace bude probíhat v klidovém režimu na lůžku (Krejsková, 2016, s. 59).

3.4.1 Komunikace s pacienty

Špatná komunikace může narušit důvěru mezi pacienty a zdravotními pracovníky. Ačkoliv ergoterapeuti nejsou v roli těch, kdo stanovují diagnózy, mohou být někdy nuceni sdělit náročné informace týkající se budoucího vývoje rehabilitace nebo dostupnosti služeb či vybavení. Ergoterapeut musí informace sdělovat upřímně a konstruktivně. Důležité je projevit empatii. Neméně důležitá je terapeutova nonverbální komunikace. Ta zahrnuje mimiku, oční kontakt, postavení těla, gesta, tón hlasu a doteky. Nejdůležitější je však věnovat pacientům svůj čas, naslouchat jim a potvrdit, že jsme porozuměli tomu, co říkají. Udržování otevřené komunikace s ostatními zdravotními pracovníky je rovněž klíčové pro zajištění nerušeného průběhu péče o nemocné (Cooper, 2006, s. 13).

Ještě před začátkem rozhovoru by měla být předem promyšlená jeho struktura. V průběhu konverzace je třeba si dát pozor, aby pacient nebyl v rozhovoru upozaděn. Jednou z komunikačních strategií může být, že terapeut pacientovi aktivně naslouchá, klade otevřené otázky a reaguje na to, co slyší, místo to, aby rozhovor řídil. Důležitou zásadou je dopřát pacientovi čas, aby si vyslechl a zpracoval všechno, co mu bylo řečeno. Pokud se u pacientů objeví emoční reakce (pláč, hněv, nebo odstup), je nezbytné tyto projevy respektovat a pacienta ubezpečit, že je to v pořádku (Pfeifer a Head, 2018, s. 727).

Ptáček, Bartůněk et al. (2011, s. 63-65) doplňují, že je důležité ze začátku představit svou roli a důvod rozhovoru, užívat jednoznačné otázky a komentáře, vyhnout se žargonu, držet se vymezeného času a tématu rozhovoru, nesoudit pacientovy pohledy a průběžně se ptát na pacientovy obavy, názory, očekávání či pocity.

Pro komunikaci s osobami se zdravotním postižením existují manuály od Národní rady osob se zdravotním postižením, tzv. „**desatera pro lepší komunikaci**“. Jedná se o příručku, které obsahují doporučení a upozornění pro zdravotníky, jak vhodně s těmito osobami komunikovat (např. desatero pro pacienty se syndromem demence, desatero pro pacienty se zrakovým postižením aj.) (Ptáček, Bartůněk et al., 2011, s. 265).

3.4.2 Management bolesti

Chronická bolest, se kterou se ergoterapeut pravděpodobně setká u pacientů v pokročilém stádiu onemocnění, může být způsobena:

- mnohočetnými kostními metastázami;
- viscerální bolest způsobená nádorovou infiltrací orgánů;
- neuropatická bolest z nádorové infiltrace nervového systému;
- bolest po chemoterapii, radioterapii nebo chirurgickém zákroku.

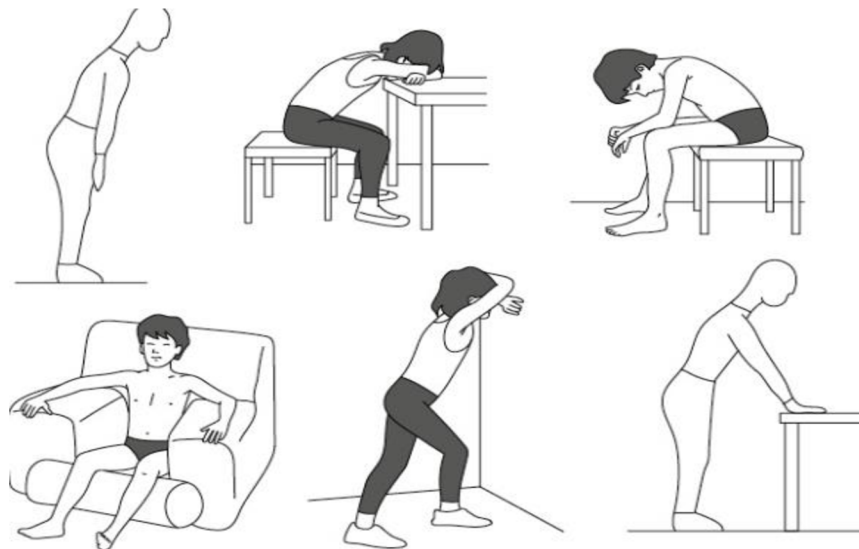
Ačkoliv primární řešení bolesti u paliativních pacientů je léčba farmakologická, ergoterapeut může pomoci také (Cooper, 2006, s. 32; Votava, Dončevová a Vostrý, 2018, s. 67). Cílem ergoterapie je nacvičovat ADL a jiné činnosti tak, aby se eliminovaly polohy a situace, které pacientovi způsobují bolest (Votava, Dončevová a Vostrý, 2018, s. 67).

3.4.3 Management dušnosti

Stejně jako u jiných příznaků, které se u paliativních pacientů objevují, jsou potíže s dušností zcela subjektivní. Mohou se zhoršovat únavou a úzkostí, omezovat funkčnost a běžnou činnost (Cooper, 2006, s. 51). Metody dechové gymnastiky jsou dle Koláře (2009, s. 264) vhodné u pacientů s chronickým respiračním onemocněním i onkologicky nemocných. Statická forma dechové gymnastiky má pozitivně ovlivnit dechový rytmus, procvičit respirační a mimické svaly a tím zabezpečit, aby byly horní cesty dýchací volné a otevřené. Cviky lze provádět jak v sedu, tak v lehu na zádech. Dech se koncentruje do hrudníku, břicha, zad a pánve.

Dosbaba et al. (2021, s. 144-146) uvádí mezi další metody dechové rehabilitace např. kontaktní dýchání. To se provádí pokládáním rukou, typicky z obou stran horní a dolní části hrudníku či diagonálně. Cílem je podpořit správné dechové pohyby hrudníku a obnovit dechový rytmus. U pacientů s CHOPN s inspiračním postavením hrudníku se skrze kontaktní dýchání podporuje výdechový vzorec. Pokud se ke kontaktnímu dýchání přidá i mírný tlak a vibrace, podpoří se tak snazší posun hlenu v dýchacích cestách. Proti dušnosti se preventivně také uplatňují tzv. úlevové polohy (viz obrázek 5).

Cherny et al. (2015, s. 181) tvrdí, že je rovněž důležité, aby ergoterapeut pracoval s pacienty na managementu únavy během ADL. Ergoterapeut pomůže určit, které činnosti jsou prioritní, a které pacienta zbytečně zatěžují a přivádí mu dušnost. Důležité je najít správné tempo při vykonávání činností a zařadit pravidelný oddech.



Obrázek 5 Úlevové polohy k prevenci nebo zmírnění dušnosti
(Dosbaba et al., 2021, s. 146)

3.4.4 Management únavy

Cooper (2006, s. 71-72) uvádí, že aplikování úsporných technik může pacientům, kteří trpí únavou v souvislosti s nádorovým onemocněním, usnadnit pokračování v práci a věnovat se činnostem, které jsou pro ně důležité. Konkrétní techniky mohou spočívat v:

- rozvržení činností pomocí diářů a rozvrhů,
- naplánování činností, které vyžadují větší námahu na dobu, kdy bude mít pacient pravděpodobně vyšší hladinu energie,
- stanovování priorit, aby se zabránilo provádění úkolů, které jsou zbytečné nebo bezpředmětné,
- zajištění pravidelných přestávek během činností,
- udržování správné postury, myslet na ergonomii během činností (např. vyhýbat se zbytečnému ohýbání),
- modifikace činností (např. pomocí pomůcek nebo zjednodušením úkolů).

3.4.5 Management kognitivní deteriorace

Ergoterapeut pozoruje pacienta při běžných činnostech, jako je mytí, oblékání a příprava jídla. To mu pomáhá identifikovat případné kognitivní deficity a možné nebezpečí. Pokud se pacient vystavuje riziku při vaření na plynových spotřebičích, manipulaci s horkými předměty a zapomíná užívat své léky, může ergoterapeut tyto problémy pomoc řešit. Ergoterapeut doporučí používání paměťových pomůcek, poradí pečujícím, do jaké míry je nutné pacienta hlídat a zda je vůbec bezpečné nechat pacienta samotného doma (Cherny et al., 2015, s. 179).

Mezi strategie k hodnocení stavu různých kognitivních funkcí řadí Krivošíková (2011, s. 219-224):

- **standardizované testy** (např. Rivermeadský behaviorální paměťový test zaměřený na paměťové funkce);
- **screeningové testové metody** (např. Lowensteinské ergoterapeutické hodnocení kognitivních funkcí, LOTCA);
- **vyšetření mentálního stavu, škály** (např. Mini Mental State Examination, MMSE k orientační identifikaci stavu demence; Adenbrookský kognitivní test, ACE, který zahrnuje test hodin; Montrealský kognitivní test, MoCA);
- **přímé pozorování činnosti**;
- **dynamické hodnocení** (ergoterapeut sleduje postup a provedení činnosti a hodnotí pacientovu schopnost implementace naučených dovedností do běžného života; na základě analýzy dynamického hodnocení může ergoterapeut identifikovat problematické oblasti a stanovit, na co se v terapii zaměřit a jaké léčebné strategie aplikovat).

3.4.6 Management lymfedému

Pokud je narušen odtok lymfy z intercelulárního prostoru, začne se tvořit otok neboli lymfedém. Ten ve svém nejvyšším stádiu může vést až ke sklerotizaci a fibrotizaci přilehlých měkkých tkání. U onkologických pacientů dochází k blokadě toku lymfy z důvodu útlaku nádorem nebo metastázemi v lymfatickém řečišti (Kolář 2009, s. 598-599). **Manuální lymfodrenáž** je neinvazivní hmatová technika, která napomáhá odtoku lymfy a podporuje aktivaci lymfatického systému. Technika nesmí být pro pacienta bolestivá. U manuálních technik je nutné, aby nedošlo k porušení kožního krytu. Kontraindikovány jsou masáže v lokalitě nádoru a jeho spádových uzlin, případně v místě, kde byl nedávno nádor operován

(Kolář, 2009, s. 613). Terapeut vyvíjí při drenáži jen malý tlak okolo 30-40 mm Hg. Využívají se čtyři jednoduché hmaty (kruhovitý, spirálový, maloplošný a velkoplošný) a opakují se 5 - 7x při délce 1-4 s (Kobrová, 2017, s. 60). Zmírnění lymfedému lze docílit i pomocí **lymfotapingu**. Kotva tejpů je umístěna proximálně od otoku, aby došlo k facilitaci drenáže směrem do spádových lymfatických uzlin (viz obrázek 6). Standardně se využívá stříh tejpů „do vějíře“ (Kobrová, 2017, s.21).

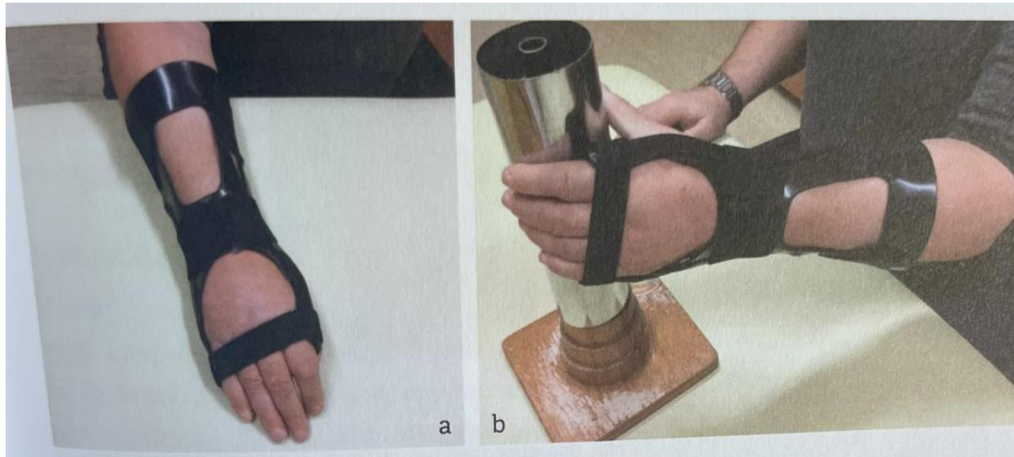


Obrázek 6 Lymfotaping otoku po disekci cervikálních (suprakilavikulárních) uzlin (Kobrová, 2017, s. 71)

3.4.7 Dlahování

Dlaha funguje jako zevní opora poškozené části těla. Její aplikací se podporuje správná pozice kloubů, svalová síla, zlepšuje se percepce a eliminuje se vznik patologických vzorců. Dlaha buď cíleně pohyb limituje nebo naopak facilituje rozsah pohybu. Ergoterapeut, který se ve své praxi dlahování věnuje musí nejprve projít specializovaným kurzem (Vyskotová, Krejčí, Macháčková et al., 2021, s. 86).

Při léčbě rakoviny prsu může vzácně dojít k tzv. radiací indukované brachiální plexopatii, což je poškození nervů a tkání přiléhajících ke klíční kosti a podpažní jamce v důsledku radioterapie. Fibrotická tkáň utlačuje brachiální plexus, což může vést ke vzniku lymfedému, hypersenzitivitě, poruše cití, paréze svalů apod. Ergoterapeuti mohou poskytnout dlahy pro správnou centraci kloubů, prevenci vzniku patologických deformit a úlevu od bolesti (viz obrázek 7) (Cooper, 2006, s. 33-35).



Obrázek 7 Funkční dlaha u parézy n. radialis a zapojení HK do ADL (Krejčí in Vyskotová, Krejčí, Macháčková, 2021, s. 253)

3.4.8 Management ADL

Krivošíková (2011, s. 49) tvrdí, že se ADL dělí do dvou kategorií:

Všední/personální/bazální denní činnosti (zkracováno jako pADL či bADL)

- zde spadají činnosti, které jsou spjaty se základními lidskými biologickými potřebami (sebesycení, osobní hygiena, oblékání, umývání a vylučování).

Instrumentální/rozšířené denní činnosti (zkracováno jako iADL)

- zde spadají složitější činnosti v domácím a sociálním prostředí jedince (nakupování, příprava pokrmu, cestování, hospodaření aj.).

Umožnit pacientům udržet rovnováhu v jejich každodenních činnostech v oblastech osobního života, domácnosti, volného času a produktivity je jeden z klíčových cílů ergoterapie v paliativní péči (Cooper a Kite in Cherny, 2015, s. 177). V rámci tréninku soběstačnosti jsou pacienti vedeni k aktivnímu vykonávání činností (sami, s dopomocí nebo s kompenzační pomůckou). Důležité je trénovat lokomoční schopnosti, transfery, vstávání a přetáčení (viz obrázek 8) (Dosbaba et al., 2021, s.14).

Častým problémem pro výkon ADL činností je nízká svalová síla v kombinaci se zhoršenou taxí HKK či špatný úchop kvůli omezeným supinačním a pronačním pohybům. Ergoterapeut společně s pacientem vytváří krátkodobé a dlouhodobé terapeutické cíle. Zde lze zařadit obsluhu invalidního vozíku, zacházení s mobilním telefonem, počítačem nebo ovladačem na televizi. Pro některé pacienty je důležité mít možnost si zakouřit. Další důležitá potřeba u paliativních pacientů je schopnost psaní (vč. psaní na počítači). Pacient se musí zvládnout podepsat např. při přijímání pošty nebo při vybírání financí. Problematika, která je

málokdy diskutována, ačkoliv ji především muži považují za velký handicap, je masturbace. Ergoterapeut se snaží v tomto případě zajistit profesionální a bezpečný vztah s pacientem a může doporučit služby sexuální asistence (Krejsková a Hagarová, 2016, s. 83-85).



Obrázek 8 Asistovaný nácvik transferu se zapojením zdravé horní končetiny (Dosbaba et al., 2021, s. 80)

3.4.9 Relaxační techniky

Ergoterapeut může využívat různé relaxační metody (např. progresivní svalovou relaxaci, autogenní trénink, dechové techniky, imaginační techniky). Cílem těchto metod je zmírnit fyzické příznaky, nastolit duševní klid, zlepšit spánek, zmírnit svalovou tenzi, zlepšit fyzickou výkonost, zvýšit sebevědomí, zlepšit vztahy a v neposlední řadě redukovat nepříjemné doprovodné psychické symptomy jako úzkosti a stres (Cooper, 2006, s. 47–48). Kolář (2009, s. 251) uvádí, že nejpopulárnější relaxační metodou je právě autogenní trénink. Tímto cvičením provází pomocí slovních formulí terapeut a cílem je pocítit v těle teplo, chlad a tíhu.

3.4.10 Kompenzační pomůcky

Jednou z dalších oblastí intervence ergoterapeutů jsou kompenzační pomůcky (viz tabulka 2). Během terapie ergoterapeut uvažuje nad kompenzačními strategiemi a posuzuje užitečnost pomůcky. Je vícero možností, jak kompenzační pomůcku získat. Buď je hrazena ze zdravotního pojištění nebo ji částečně uhradí Úřad práce, dále je možná finanční podpora od nadací nebo si pomůcku financuje pacient sám. Lékař předepisuje kompenzační pomůcky hrazené zdravotním pojištěním a jejich schválení má v režii revizní lékař dané pojišťovny (Krejsková, 2016, s. 60).

Mechanizované nebo elektrické asistenční pomůcky mohou být užitečné, pokud pacientovi vykonávání činnosti způsobuje nesnesitelné bolesti. Například zvedák, skútr nebo invalidní vozík mohou pacienta zbavit bolesti při přesunech a lokomoci (Cherny et al., 2015, s. 608). Kompenzační pomůcky pro sebesycení pomáhají pacientovi s lepším úchopem, zvládnutím třesu a omezeným rozsahem pohybu (Cooper, 2006, s. 31).

Tabulka 2 Kategorie kompenzačních pomůcek podle (Švestková et al., 2013 in Krejsková, 2016, s. 60-61)

| | |
|--|--|
| Kompenzační pomůcky pro chůzi | hole, berle, kozičky, chodítka, ortopedická obuv, peroneální páska, dlaha, osmičkový tah, tříkolky, skútry, invalidní vozík – mechanický, elektrický. |
| Kompenzační pomůcky při oblékání | zapínač knoflíků, stahovák zipů, samo zavazovací tkaničky, oblékač ponožek, zouvák bot, dlouhá obouvací lžíce. |
| Kompenzační pomůcky pro osobní hygienu | kartáč či houba s prodlouženou rukojetí, zesílená rukojeť hřebenu, kleště na nehty s připevněním ke stolu, sedátko na vanu, schůdky k vaně, protiskluzová podložka, zvýšený sedák na WC, posunovače zubní pasty. |
| Kompenzační pomůcky pro přípravu jídla a sebesycení | speciální přístroj s rozšířeným úchopem, kuchyňské prkénko s bodci a úchyty, zvýšený talíř s okrajem, protiskluzná podložka, držák ke slévání horké vody, otvírák konzerv, servírovací stůl na |

| | |
|---|--|
| | kolečkách, otevírač plastových lahví. Při intenzivním třesu: stabilizátory fungující na podobném principu jako optický stabilizátor ve fotoaparátech |
| Kompenzační pomůcky pro domácí práce | kartáč s přísavkami, smeták a lopatka s kloubem nebo s prodlouženou rukojetí, navlékač nitě na jehlu, speciální nůžky, sklápěcí police. |
| Kompenzační pomůcky k běžným činnostem | nůžkový podavač, švédský podavač, držák karet, nástavec na tužku, držák na tablet, držák klíčů. |
| Kompenzační pomůcky pro transfery | přesunová prkna, skluzké podložky, rotační deska, hydraulické zvedáky, pojízdné stropní zvedáky, nájezdové rampy. |

3.4.11 Úpravy domácnosti

Architektonické bariéry jsou definovány jako jakékoliv omezení v prostředí, které ovlivňuje možnost funkčního pohybu. Za **úpravy prostředí** se považují všechny změny prostředí, které facilitují nezávislost a bezpečnost při výkonu ADL (Krivošíková, 2011, s. 257).

Cherny et al. (2015, s. 179) dodává, že ergoterapeut by měl dostatečně zanalyzovat domácí prostředí, všechny jeho místnosti a zjistit, jak obtížný je do objektu přístup. Zajímají ho překážky jako schody nebo dveře. Krivošíková (2011, s. 255) doplňuje hodnocení rozměrů výtahu a dveří. Ergoterapeut si všímá směru otevírání dveří, umístění kliky, výšky prahů apod. Dále se zaznamenává stav přístupového chodníku, umístění poštovní schránky, zvonku a sklonu ke vstupu do bytu. V interiéru může radit s rozložením nábytku, instalací madel a zajištěním odpočinkových míst - např. zajistit židli u varné desky (Krejsková, 2016, s. 61).

Možnosti úprav některých místností v domácnosti dle Krivošíkové (2011, s. 258-259):

- **Kuchyně** – úpravy kuchyňské desky (nastavitelná výška desky je výhodou), zajistit volný prostor pod dřezem a sporákem (místo pro vozík), protiskluzová podlaha, adekvátní rozložení nádobí a kuchyňských pomůcek, instalace výsuvných skříněk a polic, zabezpečení dostatečného prostoru pro pohyb vozíčkáře (1,5 m x 1,5 m);
- **Koupelna a WC** – eliminace klouzavých povrchů, instalace madel u vany, ve sprchovém koutě či u toalety, zajištění kompenzačních pomůcek (sedačky na vanu,

nástavec na WC apod.), zajištění dostatečného manipulačního prostoru pro vozík a druhou osobu, odstranění skleněných dveří, instalace alarmu aj.;

- **Ložnice** – důležitá je stabilní postel pro bezpečné transfery, ideálně vyvýšená, dobré noční osvětlení, přístupné šatníky s nízko položenými šatními tyčemi, pozornost se věnuje kobercům u postele.

3.4.12 Polohování

U pacientů s těžkým motorickým deficitem a slabostí, může správné polohování nejen snížit bolest, ale také ochránit citlivou kůži. Při polohování lze využít ortézy, polštáře a podhlavníky ke snížení sil působících na oslabené svaly a tkáně. Polštáře, područky nebo polstrované zábrany k podepření paží u pacientů můžou snížit bolestivý hypertonus a myofasciální bolest, a to zejména u pacientů s rakovinou v oblasti hlavy a krku nebo oslabenou stabilitou krční páteře a ramen (Cherny et al., 2015, s. 610). Dosbaba et al. (2021, s. 35–49) uvádí, že existují tři základní kategorie polohování:

- korekční;
- antalgické;
- preventivní.

Cílem preventivního polohování u imobilních pacientů je, aby nevznikaly sekundární patologické změny, docházelo ke správnému ovlivnění svalového tonu, respiraci, polykání nebo uvědomování si vlastního body schématu. Preventivní polohování se aplikuje hlavně u neurologických diagnóz. Mikropolohování je technika, která se využívá u pacientů s rizikem vzniku proleženin. Provádí se pouze drobné změny přesunem váhy těla a končetin na jiné místo nebo pokrčením končetin či podsunutím trupu. Každé polohování by mělo být vykonáváno v souladu s kineziologickými a kinestetickými pravidly.

3.4.13 Expresivní terapie

„Expresa (či výraz) obecně je zvláštním typem lidské aktivity (související s komunikací), v níž člověk spontánně a s důrazem na formu projevu vyjadřuje své vnitřní psychické stavy, dojmy, pocity, nálady a s nimi spjaté zkušenosti nebo poznatky.“ (Müller in Friedlová a Lečbych, 2015, s. 14). V expresivní terapii se užívá umělecké exprese jako nástroj k vyjádření vnitřních pocitů, potlačovaných pocitů a vztahů k lidem. Toho lze docílit buď skrze vnímání a prožívání výsledků umělecké exprese, nebo přímou participací v samotném procesu (Müller in Friedlová a Lečbych, 2015, s. 14-15).

Arteterapie

Když se pacienti začnou vyrovnávat se svou smrtelností, může umění posloužit jako užitečný prostředek k vyjádření a pochopení svých intenzivních prožitků. Trápení pacientů může pramenit z celé řady úzkostí, které je někdy pro pacienty těžké vůbec popsat. Arteterapie umí poskytnout prostor pro sebevyjádření, vyjádření obav a individuálních potřeb (Safrai, 2013, s. 122).

Machová (2013 s. 82–84) uvádí, že při arteterapii dochází k tréninku jemné motoriky, koordinace a koncentrace. Výtvarné činnosti se mohou provádět venku i vevnitř, a to v sedě, stojí nebo ve zvýšené poloze vleže na zádech. Ergoterapeut pracuje s různými kreativními technikami jako např. imaginace, koláže, muchláže, asambláže, práce s hlinou, bičomalba, prstomalba, gestická malba, které vedou k uvolnění tenze.

Muzikoterapie

Spolupráce muzikoterapeuta a ergoterapeuta může mít pozitivní vliv na motorické a sociální dovednosti pacientů. Ergoterapeuti mohou využívat hudební aktivity jako terapeutický prostředek pro osoby s různým zdravotním postižením (Cohn, Kowalski a Swarbrick, 2017, s. 2-3).

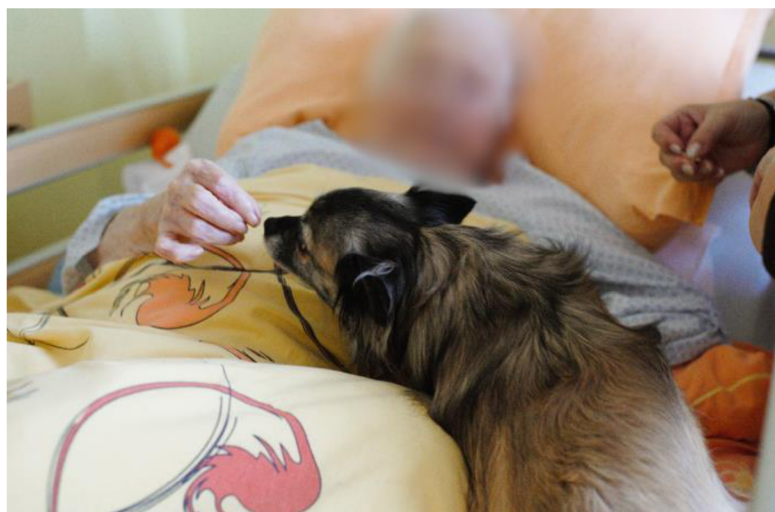
Muzikoterapie zvyšuje kvalitu života pacientů s rakovinou v terminálním stádiu a zmírňuje různou škálu nepříjemných fyzických i psychických symptomů. Dále pomáhá s vyjádřením pocitů, smířením a nalézáním klidu v závěru života. Existuje mnoho muzikoterapeutických technik jako např. psaní písní a analýza textů, improvizace, zpívání či poslech hudby. Zpěv zlepšuje artikulaci, plynulost řeči a kontrolu dechu. Rovněž podporuje společenské vztahy, pomáhá vyjádřit emoce a má relaxační účinky. Rodina a pacienti blízcí mohou zpívat sami nebo společně s pacientem přímo u lůžka. Vzhledem k častým fyzickým omezením, kterým pacienti na konci života čelí, se často využívají aktivity spojené s poslechem hudby. Poslech živé nebo reprodukované hudby může vyvolat vzpomínky na minulost, podpořit pacienta v diskusi o jeho prožitém životě a nalézt smíření (Bell, 2017, s. 2-5).

3.4.14 Canisterapie

„Canisterapii se rozumí léčebné působení psa na zdraví člověka, které využívá pozitivního kontaktu a interakce mezi člověkem a psem.“ Pes, který vykonává canisterapii musí mít vhodné povahové rysy, být speciálně vycvičen a složit zkoušky (Mařhová, 2012, s. 135).

Cipriani et al. (2013, s. 238) je názoru, že canisterapie v kontextu ergoterapie není dostatečně vědecky prozkoumána, proto je nezbytné, aby ergoterapeuti vyvíjeli větší iniciativu při výzkumu canisterapeutických účinků. Pouze za existence kvalitních důkazů si ergoterapeuti mohou být jisti při zavádění canisterapie do své klinické praxe.

Dle Mařhové (2012, s. 135) je ovšem canisterapie účinná u pacientů s demencí. Pacienti za přítomnosti terapeutického psa procvičují nejenom jemnou a hrubou motoriku, ale i kognitivní funkce, koncentraci, posilují své sociální vztahy a lépe se dokáží odpoutat od nepříjemných prožitků. Canisterapeutický pes a fyzický kontakt s ním pomáhají navodit příjemné prožitky a uvolněný stav. Trénink jemné motoriky se psem může probíhat tak, že pacient otvírá nebo zavírá dózu na pamlsky, podává psovi pamlsky nebo hračky, hází aport apod. (viz obrázek 9). Pes může být i dobrý motivační element k používání kompenzačních pomůcek (např. pes čeká na pacienta jako odměna, pokud zvládne chůzi s holí či přesun na vozíku, případně pes může chodit vedle vozíku apod.).



Obrázek 9 Trénink jemné motoriky při canisterapii (zdroj vlastní)

3.4.15 Bazální stimulace

U pacientů v kómatu, dlouhodobě imobilních, neklidných a dezorientovaných se může uplatnit koncept bazální stimulace. Tento koncept má za cíl facilitovat vnímání pacientů, aby se dokázali zorientovat v čase, prostoru, uvědomili si vlastní identitu a mohli navázat komunikaci s okolím. Ergoterapeut může tento koncept aplikovat po dokončení specializačního akreditovaného kurzu (Kolář, 2009, s. 298).

Dosbaba et al. (2021, s. 22) doplňuje, že facilitace zmíněných oblastí se děje prostřednictvím stimulace lidských smyslů a paměťových drah v mozku. Vhodnou stimulací lze dosáhnout kýžené mozkové aktivity, což má za následek rozvoj **komunikace, vnímání a hybnosti**. S tím souhlasí i Drápalová (2009, s. 269), která dodává, že „*Kontinuální stimulace smyslových orgánů dle konceptu bazální stimulace podporuje hustotu dendritické arborizace v mozku a novou neuronální organizaci v jeho určitých regionech.*“ Původně ošetrovatelský koncept s sebou tedy přináší i terapeutické účinky.

Název celého konceptu je odvozen od principu stimulace základních (bazálních) etází lidské percepce. Friedlová (2007, s. 19-21) upozorňuje, že vývoj smyslů je záležitostí již embryonální fáze vývoje plodu. Koncept bazální stimulace je postaven na poznatcích prenatální vývojové psychologie. Friedlová (2007, s. 32-33) dále zmiňuje, že komunikace je možná za přítomnosti nějakého komunikačního média. Médiiem se v kontextu bazální komunikace myslí různé smyslové vjemy (např. vůně, dotek, chuť, změna polohy aj.). Komunikace mezi pacientem a okolím může probíhat na úrovni: somatické, vibrační, vestibulární, olfaktorické, orální, optické, auditivní a taktilně – haptické.

Ergoterapeut může v rámci bazální stimulace pacienta polohovat do speciálních pozic „hnízdo“ a „mumie“. To vede k podpoře vnímání body schématu. Dále se využívá dechová gymnastika (kontaktní dýchání, masáž stimuluující dýchání) či tzv. koupele (koupel zklidňující, povzbuzující či neurofyziologická) (Friedlová in Kalvach et al., 2011, s. 248-250).

ZÁVĚR

Cílem bakalářské práce bylo zpracovat syntézu poznatků z odborných zdrojů na téma „*Význam ergoterapie v paliativní péči*“. Téma paliativní péče je mezi odbornou i laickou veřejností v poslední době akcentováno z důvodu stárnutí populace, nárůstu chronicky nemocných i skutečnosti, že ke většině úmrtí v České republice dochází v zařízeních zdravotnické či sociální péče. Různé legislativní dokumenty, doporučení orgánů Evropské unie, standardy paliativní péče a apely WHO jasně ukazují na trend rozvoje paliativní péče. Cílem je zajistit integraci a dostupnost kvalitní paliativní péče pro všechny, kteří ji potřebují. Skupiny pacientů, pro které může být paliativní péče vhodná, jsou např. lidé s onkologickým onemocněním, lidé v konečných fázích nenádorových onemocnění a lidé s dlouhodobě nepříznivým stavem s postupnou deteriorací.

Klíčovým aspektem paliativní péče je především snaha o poskytnutí holistické péče i v situaci, kdy lékaři nedovedou nemoc nebo nepříznivý stav kauzálně ovlivnit či vyléčit. V paliativní péči se musí identifikovat pacientovy bio-psycho-sociálně-spirituální potřeby, respektovat jeho individualitu a přání, zajistit důstojnou kvalitu života před odchodem a eliminovat jakékoliv strádání. Důležité je uplatňovat multidisciplinární přístup, tzn. že by se na péči mělo podílet vícero erudovaných odborníků z oblasti zdravotnictví a sociální péče. Do paliativního týmu se zahrnuje i rodina a pečující osoby.

V České republice neexistuje žádný legislativní rámec, který by definoval přesné složení multidisciplinárního týmu paliativní péče, přestože je koncept multidisciplinární spolupráce všeobecně uznáván. V týmu odborníků by se dle literatury měli nacházet i rehabilitační pracovníci včetně ergoterapeuta. Ačkoliv je rehabilitace u paliativních pacientů často opomíjená, má svůj neoddiskutovatelný význam, který stvrzují i studie.

Ergoterapie je metoda léčebné rehabilitace, která se zabývá fyzickými, kognitivními, psychosociálními, sensoricko-percepčními a dalšími aspekty lidských činností ve snaze pozitivně ovlivnit pacientovo fyzické a psychické zdraví, pohodu a kvalitu života. Dle znění zákona č. 96/2004 o nelékařských zdravotnických povolání mohou ergoterapeuti vykonávat praxi i v oblasti paliativní péče. Výzkumné šetření Rodové v roce 2019 ale poukázalo na to, že se v tuzemské praxi ergoterapeuti v paliativě oproti jiným odvětvím profese příliš nevyskytují. Ergoterapeutům chybí možnosti specializace v paliativní péči. Rozšiřující kvalifikace lze získat pouze v tematicky zaměřených akreditovaných kurzech (např. kurz bazální stimulace). Nízké

počty české literatury a výzkumů zaměřené na význam ergoterapie v paliativní péči vede k odkázanosti na inspiraci ze zahraničních zdrojů.

Ergoterapeut pomocí hodnotících nástrojů a strategií musí rozklíčovat pacientovy sociální role, potřeby a přání a sestavit individuální terapeutický plán. Lidé s život ohrožujícím a infaustním onemocněním mívají obtíže s participací na každodenních činnostech kvůli úbytku motorických, smyslových, emocionálních, kognitivních nebo komunikačních schopností. Hlavním cílem ergoterapie v paliativní péči je usnadnění zapojení do ADL, prevence sociálního vyloučení, facilitace účasti na smysluplných činnostech, management nepříjemných symptomů, zajištění vhodných kompenzačních pomůcek či úprav domácího prostředí. Skrze metody expresivní terapie může pacient odpoutat pozornost od svého trápení, nalézt klid a smíření a dát prostor svým emocím a psychickým potřebám. Díky prvkům z konceptu bazální stimulace lze podpořit pacientovo vnímání, orientaci, komunikaci, mobilitu a body schéma. Individuální, flexibilní a empatický přístup ergoterapeutů směrem k pacientům a jejich rodinám je v paliativní praxi nezbytný.

Přínosem této bakalářské práce je sumarizace možností ergoterapeutické intervence v paliativní péči a potvrzení významu ergoterapeuta v paliativním týmu. Otázkou zůstává, proč ergoterapeut v ČR nemá v paliativní praxi své standardní místo, přestože je k výkonu profese v této oblasti kompetentní. Tato otázka zdůrazňuje potřebu dalšího zkoumání a odborné diskuze. V ČR hají zájmy a podporuje profesní rozvoj zejména Česká asociace ergoterapeutů.

REFERENČNÍ SEZNAM

KNIŽNÍ ZDROJE

ADAM, Z., VORLÍČEK, J. a POSPÍŠILOVÁ, Y., ed. 2004. *Paliativní medicína* (2., přeprac. a dopl. vyd.). Praha: Grada. ISBN 80-247-0279-7.

AOTA, 1994. Uniform terminology for occupational therapy. In: KRIVOŠÍKOVÁ, M., 2011. *Úvod do ergoterapie*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2699-1.

BÁRTLOVÁ, S. 2005. *Sociologie medicíny a zdravotnictví* (6., přeprac. a dopl. vyd.). Praha: Grada. ISBN 80-247-1197-4.

BUŽGOVÁ, R. 2015. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5402-4.

COOPER, J., ed., 2006. *Occupational therapy in oncology and palliative care* (2nd ed.). Chichester: Wiley. ISBN 978-0-470-01962-7.

COOPER, J. a KITE, N. 2015. Occupational therapy in palliative care. In: CHERNY, N. Occupational therapy in palliative care. In: *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (5th ed.). Oxford: Oxford University Press. ISBN 978-0-19-965609-7.

DOSBABA, F., KŘÍŽOVÁ, D., HARTMAN, M. et al. 2021. *Rehabilitační ošetřovatelství v klinické praxi*. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-1050-6.

DOSTÁLOVÁ, O., 2004. Emoční problémy v paliativní péči. In: BUŽGOVÁ, R., 2015. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5402-4.

FRIEDLOVÁ, K. 2007. *Bazální stimulace v základní ošetřovatelské péči*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-1314-4.

FRIEDLOVÁ, K. 2011. Koncept bazální stimulace v dlouhodobé péči. In: KALVACH, Z., JIRÁK, R., HOLMEROVÁ, I., ČELEDOVÁ, L., ZAVÁZALOVÁ, H. et al. *Křehký pacient a primární péče*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4026-3.

CHERNY, N. et al., ed. 2015. *Oxford textbook of palliative medicine* (5th ed.). Oxford: Oxford University Press. ISBN 978-0-19-965609-7.

KALVACH, Z. 2010. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty: Pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*. Praha: Cesta domů. ISBN 978-80-904516-4-3.

KOBROVÁ, J. 2017. *Lymfotaping: Terapeutické využití tejpování v lymfologii*. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-0182-5.

KOLÁŘ, P. 2009. *Rehabilitace v klinické praxi*. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-657-1.

KREJČÍ, I. 2021. Terapie ruky při postižení periferních nervů. In: VYSKOTOVÁ, J., KREJČÍ, I., MACHÁČKOVÁ, K. et al. *Terapie ruky*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-5767-3.

KRIVOŠÍKOVÁ, M. 2011. *Úvod do ergoterapie*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2699-1.

KUPKA, M. 2014. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4650-0.

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

MULLER, O. 2015. Expres jako prostředek rozvoje osobnosti a terapie. In: FRIEDLOVÁ, M. a LEČBYCH, M. *Expresivní terapie jako podpora kvality života u různých klientských skupin*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-4600.

PTÁČEK, R., BARTŮNĚK, P. et al. 2011. *Etika a komunikace v medicíně*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3976-2.

SLÁMA, O. a KABELKA, L. 2022. *Paliativní medicína pro praxi* (3., přeprac. a rozš. vyd.). Praha: Galén. ISBN 978-80-7492-627-3.

SLÁMA, O., KABELKA, L. a VORLÍČEK, J. 2011. *Paliativní medicína pro praxi* (2., nezměn. vyd.). Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-849-0.

ŠPATENKOVÁ, N. 2014. *O posledních věcech člověka: Vybrané kapitoly z thanatologie*. Praha: Galén. ISBN 978-80-7492-149-0.

ŠVESTKOVÁ, O., ANGEROVÁ, Y., DRUGA, R., PFEIFFER, J. a VOTAVA, J. 2017. *Rehabilitace motoriky člověka: fyziologie a léčebné postupy*. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-0084-2.

VYSKOTOVÁ, J., KREJČÍ, I., MACHÁČKOVÁ, K. et al. 2021. *Terapie ruky*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-5767-3.

INTERNETOVÉ ZDROJE

Abakus. 2022. Paliativní péče v pobytových sociálních službách pro seniory: Grantová výzva 2. ročník programu 2023-2024. *Abakus* [online]. [cit. 2023-07-21]. Dostupné z: https://abakus.cz/file/ke-stazeni/Paliativni%3%AD_p%3%A9%C4%8De_v_pobytov%3%BDch_soci%3%A1ln%3%ADch_slu%5%BEb%3%A1ch.pdf?fbclid=IwAR1GnBmPGm7RFNdKOGidpGzPm8SAiO7zXGU7DK8MtCDyaK910tdOYj4w3A.

ALBERT, R. H. 2017. End-of-Life Care: Managing Common Symptoms. *American Family Physician* [online]. 95(6), s. 356–361, [cit. 2023-07-21]. ISSN 1532-0650. Dostupné z: https://medicine.vumc.org/sites/default/files/documents/pcec/SM-Albert_EOL-Care-Symptoms_AFP_2017.pdf.

BARAWID, E., COVARRUBIAS, N., TRIBUZIO, B. a LIAO, S. 2015. The Benefits of Rehabilitation for Palliative Care Patients. *American Journal of Hospice and Palliative*

Medicine [online]. 32(1), s. 34–43, [cit. 2024-03-21]. ISSN 1938-2715. Dostupné z: doi 10.1177/1049909113514474.

BELL, R. 2017. Medicinal Music: Music Therapy in End of Life Care. *Journal of Complementary Medicine & Alternative Healthcare* [online]. 2(4), s.1-7, [cit. 2024-05-09]. ISSN 25721232. Dostupné z: doi 10.19080/JCMAH.2017.02.555592.

BOWEN, L. 2014. The multidisciplinary team in palliative care: A case reflection. *Indian Journal of Palliative Care* [online]. 20(2), s. 142, [cit. 2024-03-21]. ISSN 0973-1075. Dostupné z: doi 10.4103/0973-1075.132637.

BREITBART, W. a ALICI, Y. 2008. Agitation and Delirium at the End of Life: “We Couldn’t Manage Him”. *The Journal of the American Medical Association* [online]. 300(24), s. 2898, [cit. 2024-04-15]. ISSN 0098-7484. Dostupné z: doi 10.1001/jama.2008.885.

BURKHARDT, A. et al. 2011. The Role of Occupational Therapy in End-of-Life Care. *The American Journal of Occupational Therapy, Suppl. Supplement* [online]. 65(6), s. S66-S75, [cit. 2024-04-18]. ISSN 0272-9490. Dostupné z: doi 10.5014/ajot.2011.65S66.

BUSH, SH. H., TIERNEY, S. a LAWLOR, P. G. 2017. Clinical Assessment and Management of Delirium in the Palliative Care Setting. *Drugs*. [online]. 77(15), s. 1623–1643, [cit. 2023-07-05]. ISSN 1179-1950. Dostupné z: doi 10.1007/s40265-017-0804-3.

BUŽGOVÁ, R. 2014. Dotazníky pro hodnocení potřeb pacientů a rodinných příslušníků v paliativní péči: Manuál pro uživatele české verze dotazníku pro hodnocení potřeb pacientů (PNAP) a rodinných příslušníků (FIN) [online]. Ostrava: Ostravská Univerzita [cit. 2023-07-25]. ISBN 978-80-7464-678-2. Dostupné z: <https://dokumenty.osu.cz/lf/uom/uom-publikace/kvalita-zivota-a-potreby/manual-dotazniku-pnap-a-fin-cz.pdf>.

BUŽGOVÁ, R., SIKOROVÁ, L., KOZÁKOVÁ a R., JAROŠOVÁ, D. 2013. Hodnotící nástroje pro zjišťování potřeb pacientů v paliativní péči. *Onkologie* [online]. 7(6), s. 310-314, [cit. 2023-07-25]. ISSN 1803-5345. Dostupné z: <http://solen.cz/pdfs/xon/2013/06/11.pdf>.

Centrum paliativní péče. 2022. *Výroční zpráva 2021* [online]. Praha: Centrum paliativní péče, [cit. 2023-06-22]. Dostupné z:

https://cdn.paliativnicentrum.cz/sites/default/files/soubory/2022-08/v04_CPP_vyrocní_zprava_21.pdf.

Centrum pro rozvoj paliativní péče. 2022. *Výroční zpráva o činnosti a hospodaření Centra pro rozvoj paliativní péče, z.ú. za rok 2021* [online]. Praha: Centrum pro rozvoj paliativní péče, [cit. 2023-06-22]. Dostupné z: <https://www.paliace.cz/wp-content/uploads/2023/03/Vyrocní-zprava-o-cinnosti-a-hospodareni-CRP-z.u.-za-rok-2021.pdf>.

CIPRIANI, J., COOPER, M., DIGIOVANNI, N.M., LITCHKOFSKI, A., NICHOLS, A. L. et al. 2013. Dog-Assisted Therapy for Residents of Long-Term Care Facilities: An Evidence-Based Review with Implications for Occupational Therapy. *Physical & Occupational Therapy In Geriatrics* [online]. 31(3), s. 214-240, [cit. 2024-05-11]. ISSN 0270-3181. Dostupné z: doi 10.3109/02703181.2013.816404.

COHN, J., KOWALSKI, K. Z. a SWARBRICK, M. 2017. Music as a Therapeutic Medium for Occupational Engagement: Implications for Occupational Therapy. *Occupational Therapy in Mental Health* [online]. 33(2), s. 168-178, [cit. 2024-05-01]. ISSN 0164212X. Dostupné z: doi 10.1080/0164212X.2016.1248311.

COOPER, J. a LITTLECHILD, B. 2004. A study of occupational therapy interventions in oncology and palliative care. *International Journal of Therapy and Rehabilitation* [online]. 11(7), s. 329–333, [cit. 2024-04-17]. ISSN 1759779X. Dostupné z: doi 10.12968/ijtr.2004.11.7.13362.

CRUZ-OLIVER, D. M., 2017. Palliative Care: An Update. *Missouri Medicine*. [online]. 114(2), s. 110–115, [cit. 2023-06-27]. ISSN 0026-6620. Dostupné z: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6140030/pdf/ms114_p0110.pdf.

Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP. 2016. Paliativní péče v České republice 2016: Situační analýza. *Paliativa.cz* [online]. [cit. 2023-05-14]. Dostupné z: <https://www.paliativa.cz/sites/default/files/2019-09/situacni-analyza-paliativni-pece.pdf>.

Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP a Fórum mobilních hospiců. 2019. Standardy mobilní specializované paliativní péče. *Cesta domů* [online]. [cit. 2023-05-21]. Dostupné z:

https://www.cestadomu.cz/sites/default/files/2018_standardy_mobilni_paliativni_pece_a4_final_0.pdf.

ČESKO. Vyhláška č. 55/2011 Sb., o činnostech zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků. In: *Zákony pro lidi.cz* [online]. © AION CS 2010–2024 [cit. 2024-05-09]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-55>.

ČESKO. Zákon č. 96/2004 Sb., o podmínkách získávání a uznávání způsobilosti k výkonu nelékařských zdravotnických povolání a k výkonu činnosti souvisejících s poskytováním zdravotní péče a o změně některých souvisejících zákonů (zákon o nelékařských zdravotnických povoláních). In: *Zákony pro lidi.cz* [online]. AION CS, 2010–2024 [cit. 2024-04-11]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2004-96>.

ČESKO. Metodický pokyn Ministerstva zdravotnictví ČR k poskytování mobilní specializované paliativní péče In: *Věstník Ministerstva zdravotnictví České republiky* [online]. 2017, roč. 2017, částka 13, s. 23-27, [cit. 2023-04-05]. Dostupné z: <https://www.mzcr.cz/wp-content/uploads/wepub/14605/36101/V%C4%9Bstn%C3%ADk%20MZ%20%C4%8CR%2013-2017.pdf>.

ČESKO. Vzdělávací program nástavbového oboru paliativní medicína. In: *Věstník Ministerstva zdravotnictví České republiky* [online]. 2021, roč. 2021, částka 11, s. 63-81, [cit. 2023-07-09]. Dostupné také z: https://www.mzcr.cz/wp-content/uploads/2021/09/Vestnik-MZ_11-2021.pdf.

ČESKO. Poslanecký návrh zákona o paliativní péči, rozhodování na konci života a eutanázii. In: *Zákony pro lidi.cz* [online]. AION CS, 2010–2023 [cit.2023-07-20]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/monitor/6838337.htm>.

ČESKO. Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách). In: *Zákony pro lidi.cz* [online]. AION CS, 2010–2024 [cit. 2024-03-24]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-372>.

DONAHOO, J. D. 2000. Spirituality and the Role of the Chaplain in Palliative Care. *The Guthrie Journal* [online]. 69(4), s. 124–133, [cit. 2024-03-25]. ISSN 2692-2215. Dostupné z: doi 10.3138/guthrie.69.4.124.

DRÁPALOVÁ, R. 2009. Využití konceptu bazální stimulace [online]. *Pediatric pro praxi*. 10(4), s. 259-271, [cit. 2024-05-10]. ISSN 1803-5264. Dostupné z: <https://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2009/04/14.pdf>.

HAGAN, T. L., XU, J., LOPEZ R. P. a BRESSLER, T. 2018. Nursing's role in leading palliative care: A call to action. *Nurse Education Today* [online]. 61, s. 216–219, [cit. 2024-03-21]. ISSN 02606917. Dostupné z: doi 10.1016/j.nedt.2017.11.037.

HUI, D. a BRUERA, E. 2017. The Edmonton Symptom Assessment System 25 Years Later: Past, Present, and Future Developments. *Journal of Pain and Symptom Management* [online]. 53(3), s. 630–643, [cit. 2023-06-18]. ISSN 0885-3924. Dostupné z: doi 10.1016/j.jpainsymman.2016.10.370.

JELÍNKOVÁ, J. a KRIVOŠÍKOVÁ M., 2007. Koncepce oboru ergoterapie. *Česká asociace ergoterapeutů* [online]. [cit.2024-01-20]. Dostupné z: https://ergoterapie.cz/wp-content/uploads/2018/09/koncepce_oboru_ergoterapie.pdf.

KAYE, P., 2006. Notes on symptom control in hospice and palliative care. In: BURKHARDT, A. et al. 2011. The Role of Occupational Therapy in End-of-Life Care. *The American Journal of Occupational Therapy* [online]. 65(6) s. S66-S75, [cit. 2024-04-18]. ISSN 1 943-7676. Dostupné z: doi 10.5014/ajot.2011.65S66.

KREJSKOVÁ, T. 2016. Ergoterapie: Současné trendy v rehabilitaci pacientů s roztroušenou sklerózou. *Neurologie pro praxi* [online]. 17(Suppl. 4), s. 58-61, [cit. 2024-05-05]. ISSN 1803-5280. Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2016/91/11.pdf>.

KREJSKOVÁ, T. a HAGAROVÁ, A. 2016. Roztroušená skleróza – pozdější stadia včetně paliativní péče. *Neurologie pro praxi* [online]. 17(Suppl. 4), s. 81-87, [cit. 2024-05-07]. ISSN 1803-5280. Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2016/91/15.pdf>.

LECLERC, BS., BLANCHARD, L., CANTINOTTI, M., COUTURIER, Y., GERVAIS, D., LESSARD S. a MONGEAU, S. 2014. The effectiveness of Interdisciplinary Teams in End-Of-Life Palliative Care: A Systematic review of Comparative Studies. *Journal of Palliative Care*

[online]. 30(1), s. 44–54, [cit. 2024-04-13]. ISSN 2369-5293. Dostupné z: doi 10.1177/082585971403000107.

MACHOVÁ, Z. 2013. *Základy ergoterapie pro sociální pracovníky* [online]. Hradec Králové: Gaudeamus. [cit. 2024-05-01]. ISBN 978-80-7435-310-9. Dostupné z: https://www.uhk.cz/file/edee/filozoficka-fakulta/studium/machova_-_zaklady_ergoterapie_pro_socialni_pracovniky.pdf.

MATĚHOVÁ, L. 2012. Canisterapie u seniorů s demencí. *Psychiatrie v praxi* [online]. 13(3), s. 133-135, [cit. 2024-05-11]. ISSN 1803-5272. Dostupné z: <https://www.solen.cz/pdfs/psy/2012/03/10.pdf>.

Ministerstvo zdravotnictví České republiky. 2022. *Paliativní péče v nemocnicích má své Standardy*. Tisková zpráva [online]. [cit. 2023-07-18]. Dostupné z: <https://www.mzcr.cz/tiskove-centrum-mz/paliativni-pece-v-nemocnicich-ma-sve-standardy/>.

MONTAGNINI, M., JAVIER, N.M. a MITCHINSON, A. 2020. The Role of Rehabilitation in Patients Receiving Hospice and Palliative Care. *Rehabilitation Oncology* [online]. 38(1), s. 9–21, [cit. 2024-04-14]. ISSN 2168-3808. Dostupné z: doi 10.1097/01.REO.0000000000000196

Parliamentary Assembly of the Council of Europe. 1999. Protection of the human rights and dignity of the terminally ill and the dying: Recommendation 1418. *Council of Europe* [online]. S. 1-2, [cit. 2023-07-20]. Dostupné z: <https://pace.coe.int/pdf/44fc6187fb952a71e1baae9eef0b3cc3d0d1fe56308a0a65e3f13ff7e4d731ec/rec.%201418.pdf>.

PFEIFER, M. a HEAD, B. A., 2018. Which Critical Communication Skills Are Essential for Interdisciplinary End-of-Life Discussions? *AMA Journal of Ethics* [online]. 20(8), s. E724-731, [cit. 2024-05-12]. Dostupné z: doi 10.1001/amajethics.2018.724.

PITT, E. 2015. Dr Caroline Leaf and the Mental Monopoly Myth. *Dr C. Edward Pitt: Faith, Hope, Love, Science* [online]. [cit. 2024-03-24]. Dostupné z: <https://cedwardpitt.com/2015/09/23/dr-caroline-leaf-and-the-mental-monopoly-myth/#comments>.

RADBRUCH, L. a PAYNE, SH. et al. 2010. Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě: Doporučení Evropské asociace pro paliativní péči. *Cesta domů* [online]. [cit. 2023-05-14]. Dostupné z: https://www.cestadomu.cz/sites/default/files/soubory/standardy_a_normy_hospicove_a_paliativni_pece_v_evrope.pdf.

RODOVÁ, Z., RYBÁŘOVÁ, K., KADERÁBKOVÁ L. a ANGEROVÁ, Y. 2021. Profile of the profession of occupational therapy in the Czech Republic. *Rehabilitace a fyzikální lékařství* [online]. 28(3), s. 132–138, [cit. 2024-03-26]. ISSN 1805-4552. Dostupné z: doi 10.48095/ccrhfl2021132.

RYAN, S., WONG, J., CHOW, R. a ZIMMERMANN, C. 2020. Evolving Definitions of Palliative Care: Upstream Migration or Confusion? *Current Treatment Options in Oncology* [online]. 21(3), s.1-17, [cit.2023-06-11]. ISSN 1534-6277. Dostupné z: doi 10.1007/s11864-020-0716-4.

SAAD, M., DE MEDEIROS, R. a MOSINI, A. 2017. Are We Ready for a True Biopsychosocial–Spiritual Model? The Many Meanings of “Spiritual”. *Medicines* [online]. 4(4), s. 79, [cit.2023-05-01]. ISSN 2305-6320. Dostupné z: doi 10.3390/medicines4040079.

SAFRAI, M. B. 2013. Art Therapy in Hospice: A Catalyst for Insight and Healing. Online. *Art Therapy* [online]. 2013-07-03, 30(3) s. 122-129, [cit. 2024-05-03]. ISSN 0742-1656. Dostupné z: doi 10.1080/07421656.2013.819283.

SLÁMA, O. 2009. Paliativní a hospicová péče v České republice a v Evropě. *Klinická onkologie* [online]. 22(4), s. 183-185, [cit. 2023-06-21]. ISSN 1802-5307. Dostupné z: <https://www.linkos.cz/files/klinicka-onkologie/361.pdf#page=57>.

SLÁMA, O. a ŠPINKA, Š. 2004. *Koncepce paliativní péče v ČR: Pracovní materiál k odborné a veřejné diskusi* [online]. Praha: Hospicové občanské sdružení Cesta domů [cit. 2023-07-18]. ISBN 80-239-4330-8.

SLÁMA, O., KREJČÍ, J. a AMBROŽOVÁ, J. 2019. *Metodika implementace programu paliativní péče v lůžkovém zdravotnickém zařízení* [online]. Praha: Ministerstvo zdravotnictví České republiky [cit. 2023-07-19]. Dostupné z: https://paliativa.cz/sites/default/files/2019-09/Metodika_implementace_PPP_2019%20FINAL.pdf.

SUK, D., KOPECKÝ, O., MLČOCHOVÁ, D., KOUBA, M., EXNEROVÁ, M., ZÁVADOVÁ, I., a RUSINOVÁ, K. et al. 2022. Studentská evaluace výuky paliativní medicíny na lékařské fakultě. *Paliativní medicína* [online]. 3(3), s. 18-27, [cit. 2023-05-14]. ISSN 2695-1509. Dostupné z: <https://www.palmed.cz/pm/article/view/139>.

SULMASY, D. P. 2002. A Biopsychosocial-Spiritual Model for the Care of Patients at the End of Life. *The Gerontologist* [online]. 42(suppl_3), s. 24–33, [cit. 2023-05-01]. ISSN 1758-5341. Dostupné z: doi 10.1093/geront/42.suppl_3.24.

ŠVESTKOVÁ, O. et al. 2013. Ergoterapie, skripta pro studenty bakalářského oboru Ergoterapie na 1. lékařské fakultě Univerzity Karlovy. In: KREJSKOVÁ, T. 2016. Ergoterapie: Současné trendy v rehabilitaci pacientů s roztroušenou sklerózou. *Neurologie pro praxi* [online]. 17(Suppl.4), s. 58-61, [cit. 2024-04-29]. ISSN 1803-5280. Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2016/91/11.pdf>.

The Sixty-Seventh World Health Assembly. 2014. Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course. *World Health Organization* [online]. [cit. 2023-05-15]. Dostupné z: https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R19-en.pdf.

Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR. 2021. *Zemřelí 2020* [online]. Praha: Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR. [cit. 2023-05-14]. ISSN 1210-9967. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/res/f/008370/demozem2020.pdf>.

VÁVROVÁ, A. a ČERVENKA, V. 2010. Využití ergoterapie v gerontopsychiatrii. *Psychiatrie pro praxi* [online]. 11(3), s. 107-109, [cit.2024-04-12]. ISSN 1803-5272. Dostupné z: <https://www.psychiatriepropraxi.cz/pdfs/psy/2010/03/05.pdf>.

VOTAVA, J., DONČEVOVÁ, L. a VOSTRÝ, M. 2018. *Ergoterapie ve vybraných indikačních oblastech I* [online]. Ústí nad Labem: Univerzita Jana Evangelisty Purkyně, Fakulta zdravotnických studií. [cit. 2024-04-20]. Dostupné z: https://www.researchgate.net/profile/Michal-Vostrý/publication/336148365_Ergoterapie_v_indikacnich_oblastech_I/links/5d92f8d8458515202b7780f4/Ergoterapie-v-indikacnich-oblastech-I.pdf.

ZIMMERMANN, C., SWAMI, N., KRZYZANOWSKA, M., LEIGHL, N., RYDALL, A., RODIN, G., TANNOCK, I., a HANNON, B. 2016. Perceptions of palliative care among patients with advanced cancer and their caregivers. *Canadian Medical Association Journal* [online]. 188(10), s. E217–E227, [cit.2024-04-15]. ISSN 1488-2329. Dostupné z: doi 10.1503/cmaj.151171.

SEZNAM OBRÁZKŮ

| | |
|--|----|
| Obrázek 1 Česká verze Edmonton Symptom Assesment Scale (Sláma, Krejčí, Ambrožová, 2019, s. 97) | 24 |
| Obrázek 2 Biologické potřeby umírajících (Dorková, 2008, s. 30 in Špatenková, 2014, s. 82) | 29 |
| Obrázek 3 Schéma bio-psycho-sociálně-spirituálního modelu zdraví (C. Edward Pitt, 2015) | 31 |
| Obrázek 4 Cílové skupiny pacientů a počty českých ergoterapeutů, kteří s nimi ve své praxi pracují (Rodová et al., 2021, s. 135)..... | 34 |
| Obrázek 5 Úlevové polohy k prevenci nebo zmírnění dušnosti (Dosebaba et al., 2021, s. 146) | 43 |
| Obrázek 6 Lymfotaping otoku po disekci cervikálních (supraklavikulárních) uzlin (Kobrová, 2017, s. 71) | 45 |
| Obrázek 7 Funkční dlaha u parézy n. radialis a zapojení HK do ADL (Krejčí in Vyskotová, Krejčí, Macháčková, 2021, s. 253)..... | 46 |
| Obrázek 8 Asistovaný nácvik transferu se zapojením zdravé horní končetiny (Dosebaba et al., 2021, s. 80) | 47 |
| Obrázek 9 Trénink jemné motoriky při canisterapii (zdroj vlastní)..... | 52 |

SEZNAM TABULEK

| | |
|---|----|
| Tabulka 1 Klasifikace oblastí ergoterapie (Pfeiffer 1997 in Křivošíková, 2011, s. 23–29) ... | 34 |
| Tabulka 2 Kategorie kompenzačních pomůcek podle (Švestková et al., 2013 in Krejsková, 2016, s. 60-61)..... | 48 |

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha 1 Přehled jednotlivých domén a položek dotazníku PNAP

Příloha 1

Přehled jednotlivých domén a položek dotazníku PNAP (Bužgová, 2014, s.10)

| Č. ot. | Doména | Jednotlivé položky |
|--------------|-------------------------------|--|
| Dom 1 | Fyzické symptomy | Nemít problém s těmito symptomy: |
| 2 | | bolest |
| 4 | | únava |
| 5 | | spánek |
| 6 | | únik moči |
| 7 | | únik stolice |
| 8 | | dušnost |
| 9 | | zácpa |
| 10 | | zvracení |
| 11 | | kašel |
| 12 | | svědění |
| 13 | | brnění nebo znecitlivění |
| 14 | | pocení nebo návaly horka |
| Dom 2 | Sociální oblast | |
| 19 | | přítomnost někoho blízkého |
| 22 | | naplnění dne nějakou aktivitou |
| 23 | | komunikace s někým v podobně situaci |
| 38 | | přístup k jiným zdrojům informací (internet, knihy...) |
| 39 | | finanční zabezpečení |
| 40 | | pěkné prostředí |
| Dom 3 | Respekt a podpora ZP | |
| 16 | | respekt a úcta |
| 20 | | naslouchání a komunikace |
| 21 | | podpora ošetřujícího personálu |
| 36 | | informace o ošetřovatelské péči |
| 37 | | důvěra v ošetřující personál |
| Dom 4 | Smysl života a smíření | |
| 28 | | smysl života |
| 29 | | vyrovnanost s nemocí |
| 31 | | vyrovnanost se změnami v těle |
| 32 | | naplněnost klidem |
| 33 | | vyrovnanost s pohledem druhých |
| 34 | | pozitivní náhled na život |
| Dom 5 | Autonomie | |
| 1 | | možnost péče o tělo |
| 3 | | schopnost soustředit se |
| 15 | | pokračování v obvyklých aktivitách |
| 17 | | vlastní rozhodování |
| 18 | | Soukromí |
| 30 | | strach ze závislosti na pomoci druhých |
| 35 | | informace o zdravotním stavu |
| Dom 6 | Možnost sdílení emocí | |
| 24 | | sdílení pocitů z umírání a smrti |
| 25 | | sdílení strachu a obav |
| Dom 7 | Religiózní potřeby | |
| 26 | | kontakt a podpora duchovního |
| 27 | | účast na bohoslužbě, či jiných obřadech |

POUŽITÉ ZKRATKY

ACE – Adenbrookský kognitivní test

ADL – Activities of daily living

AIDS – Acquired Immune Deficiency Syndrome

ALS – Amyotrofická laterální skleróza

AOTA – American Occupational Therapy Association

bADL – Bazální všední denní činnosti

CMP – Cévní mozková příhoda

CNS – Centrální nervová soustava

CPNQ – Cancer Patients Need Questionnaire

CPNS – Cancer Patients Need Survey

ČLS JEP – Česká lékařská společnost Jana Evangelisty Purkyně

ČR – Česká republika

ČSPM – Česká společnost paliativní medicíny

EAPC – European Association for Palliative Care, Evropská asociace pro paliativní péči

EEG – Elektroencefalografie

ESAS – Edmonton Symptom Assessment System, Edmontská škála hodnocení symptomů

FIM – Test funkční míry nezávislosti

HK – Horní končetina

HKK – Horní končetiny

CHOPN – Chronická obstrukční plicní nemoc

iADL – Instrumentální všední denní činnosti

IPVZ – Institut postgraduálního vzdělávání ve zdravotnictví

LF – Lékařská fakulta

LOTCA – Lowensteinské ergoterapeutické hodnocení kognitivních funkcí

MMSE – Mini Mental State Examination

MoCA – Montrealský kognitivní test

MZ – Ministerstvo zdravotnictví

NEQ – Needs Evaluation Questionnaire

NEST – Needs at the End-of-Life Screening Tool

NHS – National Health Service, Národní zdravotní služba ve Velké Británii

PC – Počítačová

PNAP – Patient Needs Assessment in Palliative care, Hodnocení potřeb pacientů v paliativní péči

PNAT – Patient Needs Assessment Tool

PNCP – Problems and Needs in Palliative Care Instrument

PNI – Psychosocial Need Inventory

SCNS – Supportive Care Needs Survey

SPEED – Screen for Palliative and End-of-life care needs in the Emergency Department

UP – Univerzita Palackého

ÚZIS ČR – Ústav zdravotnických informací a statistiky České republiky

VFN – Všeobecná fakultní nemocnice

WC – Water Closet, toaleta

WHO – World Health Organization