

Univerzita Karlova
Pedagogická fakulta
Katedra Speciální pedagogiky

Historické trendy v péči o umírající v kontextu hospicové péče

Historical trends in the care of the dying in the context of hospice care

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

Autorka: Bc. Lenka Badurová

Novoborská 613/13

Praha 9, Prosek

Speciální pedagogika

studium kombinované

Praha, 2019

Čestné prohlášení

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně s použitím uvedené literatury.

Prohlašuji, že odevzdaná elektronická verze diplomové práce je identická s její tištěnou podobou.

Praha

Podpis vlastnoruční

Úplné datum

Název práce:

Historical trends in the care of the dying in the context of hospice care

Poděkování:

Touto cestou bych chtěla poděkovat PhDr. Monice Mužákové, Ph.D., za odborné vedení, cenné rady a lidský přístup při psaní mé diplomové práce.

Abstrakt:

Diplomová práce přináší výsledky výzkumného šetření, které se zabývá přínosem aktivizačních metod v Centru denních služeb v Čerčanech, jakožto zástupci aktivizační péče pro nevléčitelně nemocné klienty z lůžkového hospice. Cílem je představit toto zařízení, které pracuje s touto specifickou skupinou nemocných a současně zmapovat benefity a limity této formy péče z pohledu zaměstnanců hospice v Čerčanech a jejich klientů.

Teoretická část diplomové práce se zabývá nejen vymezením základních pojmů v paliativní péči, ale jsou zde uvedeny i aktivizační metody, které lze použít tam kde je poskytována péče nevléčitelně nemocným.

Výzkumná část se věnuje výzkumnému šetření, které je prováděno mezi zaměstnanci hospice a současně mezi jeho klienty. Přináší jejich úhel pohledu na to, jaké benefity a limity tato forma péče přináší. Diplomová práce využívá metodu kvalitativního výzkumu. K získávání informací je použita metoda zúčastněného pozorování, polostrukturovaného rozhovoru a skupinové diskuze. Výsledky jsou zpracovány formou zakotvené teorie.

Klíčová slova:

Palativní péče, hospic, terminální fáze života, aktivizační metody, centrum denních služeb

Abstract:

The diploma thesis brings the results of the research which deals with the benefits of activation methods in the Center of Daily Services in Čerčany, as representatives of activation care for terminally ill clients from the inpatient hospice. The aim is to introduce this facility, which works with this specific group of patients and at the same time to map the benefits and limits of this form of care from the point of view of hospice employees in Čerčany and their clients.

The theoretical part of the thesis deals not only with the definition of basic terms in palliative care, but also with activation methods that can be used where care is incurable for the terminally ill.

The research part is devoted to the research, which is carried out among the hospice employees and its clients. It also brings their point of view of the benefits and limits which this form of care brings. The thesis uses the method of qualitative research. To obtain information there were used the method of participant observation, the semi-structured interview and the group discussion. The results are processed in the form of grounded theory.

Keywords:

Palative care, hospice, terminal phase of life, activation methods, daily service center

OBSAH

1	ÚVOD.....	9
1.1	TERMINOLOGICKÉ NEJASNOSTI V PALIATIVNÍ PÉČI	11
1.2	DEFINICE A VYMEZENÍ PALIATIVNÍ PÉČE	14
1.3	PALIATIVNÍ MEDICÍNA	16
1.4	STRUČNÁ HISTORIE A SOUČASNÝ STAV PALIATIVNÍ PÉČE V ČESKÉ REPUBLICE	17
1.5	VÝVOJ HOSPICOVÉHO Hnutí.....	19
1.6	FÁZE PALIATIVNÍHO ONEMOCNĚNÍ DLE PROGNOZY VÝVOJE	22
1.7	TERMINÁLNÍ FÁZE ŽIVOTA	22
1.8	MODEL PĚTI FÁZÍ SMUTKU (PĚTI FÁZÍ UMÍRÁNÍ) DLE KÜBLER-ROSSOVÉ.....	23
1.9	DOBROVOLNICTVÍ V PALIATIVNÍ PÉČI	26
2	OBEČNÁ A SPECIALIZOVANÁ PALIATIVNÍ PÉČE	28
2.1	DOMÁČÍ HOSPIC.....	29
2.2	LŮŽKOVÝ HOSPIC.....	30
2.3	KONZILIÁRNÍ TÝM PALIATIVNÍ PÉČE	31
2.4	ODDĚLENÍ PALIATIVNÍ PÉČE (OPP)	31
2.5	DENNÍ HOSPICOVÝ STACIONÁŘ.....	32
3	SPECIFIKA DENNÍHO STACIONÁŘE V PALIATIVNÍ PÉČI	34
3.1	PERSONÁL DENNÍHO STACIONÁŘE V PALIATIVNÍ PÉČI	34
3.2	SPECIFIKA KOMUNIKACE V HOSPICOVÉM STACIONÁŘI	35
3.3	PROSTŘEDÍ STACIONÁŘE V PALIATIVNÍ PÉČI	38
4	VYBRANÉ METODY PRÁCE S KLIENTY VE STACIONÁŘI	39
4.1	AKTIVIZAČNÍ METODY.....	39
4.1.1	<i>Preterapie</i>	40
4.1.2	<i>Logoterapie</i>	40
4.1.3	<i>Validace</i>	41
4.1.4	<i>Reminiscence</i>	44
4.1.5	<i>Bazální stimulace</i>	48
4.1.6	<i>Canisterapie</i>	48
5	VÝZKUMNÁ ČÁST	50
5.1	ÚČEL VÝZKUMU A VÝZKUMNÉ OTÁZKY	51
5.2	METODOLOGIE	51
5.3	PŘEDVÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ.....	53
5.4	ÚČASTNÍCI VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ.....	54

5.5	HOSPIC DOBRÉHO PASTÝŘE V ČERČANECH	55
5.6	METODY POUŽÍVANÉ V RÁMCI AKTIVIZAČNÍCH ČINNOSTÍ V CDS V ČERČANECH.....	58
5.7	PRŮBĚH VÝZKUMU	61
5.8	VÝSLEDKY VÝZKUMU	63
5.8.1	<i>Benefity a limity v chodu CDS Čerčany</i>	<i>63</i>
5.8.2	<i>Jaké změny by bylo vhodné udělat?</i>	<i>66</i>
5.8.3	<i>Nejpřínosnější aktivizační metody z pohledu zaměstnanců hospice.....</i>	<i>68</i>
5.8.4	<i>Optimálnost doby provozu CDS v Čerčanech</i>	<i>69</i>
5.9	SHRNUTÍ VÝSLEDKŮ	70
6	DISKUZE A ZÁVĚR	73
	POUŽITÁ LITERATURA (MONOGRAFIE, INTERNETOVÉ ZDROJE).....	76

1 ÚVOD

„Uvědomovat si omezenost lékařského umění, které často musí ponechat smrti její vítězství. Vnímat skutečnost, že přítomnost živého člověka, prodchnutého soucitem, respektem a láskou, a také kvalitní paliativní péče je u lůžka umírajícího mnohem důležitější než všechny vymoženosti moderní medicíny dohromady“ (Munzarová, 2008,

s. 44). Smrt je nedílnou součástí lidského života a právě způsob jakým je společnost schopná řešit individuální potřeby umírajících a jejich rodin vypovídá o míře její vyspělosti. Od nepaměti je v naší společnosti snaha poskytnout útěchu a podporu nemocným i umírajícím. Smrt a umírání bylo v minulosti chápáno jako běžná součást lidských životů, s níž byli často konfrontováni příbuzní a okolí nemocného, včetně dětí. Právě tato lidská zkušenost s koncem života dávala nemocným i pečujícím potřebnou jistotu v přirozený chod věcí a důvěru v sebe sama. Nemalou roli hrála také skutečnost, že lidé měli velkou oporu ve víře v boha.

V minulém století došlo k velikému pokroku v oblasti medicíny a nových technologií s čímž se pojil pocit, že člověk nalezne klíč k příčinám a mechanismům všech chorob. To zajistilo dominanci tzv. biomedicínskému modelu v lékařství. *„Úzký biomedicínský model, jenž je doprovázen technologickými postupy, fragmentací znalostí mezi oddělené a vzájemně nepochybné oblasti v rukou ještě více izolovaných odborníků a přemírou analytických přístupů, však s sebou přináší riziko. Riziko zamlžení pohledu na nemocného jako na osobu v její celistvosti, redukci na nemoc, a to na nemoc, definovanou jen ze zmiňovaného pohledu“ (Munzarová, 2003, s. 22-23).*

Často se v důsledku této skutečnosti dostáváme do konfliktu s tím jak vlastně k samotné smrti a umírání přistupovat. Určitá část lékařů není schopna si připustit skutečnost, že v určitých chvílích již není v jejich silách nemocného zachránit. Vitalistické tendence (zachraňování života člověka za každou cenu) jsou mnohdy kontraproduktivní nejen pro nemocného, ale i pro jeho blízké. Problémem ovšem stále zůstává skutečnost, že přes ohromný kus práce řady českých i světových odborníků, kteří se problematice umírání věnují, stále ještě není v České republice dostatek politické vůle k nastolení pozitivních změn, které by obrat k lepšímu legislativně podpořily.

V diplomové práci se snažím představit aktivizační metody, které jsou využívány při práci s klienty v paliativní péči a nastínit jak tato forma péče může v praxi probíhat. Prostřednictvím mého výzkumu zprostředkovávám úhel pohledu zaměstnanců i klientů na provoz CDS, jaké má benefity a limity, případně jaké změny by bylo možné učinit ke zlepšení situace.

Diplomovou práci jsem rozdělila na 6 částí. V první části se věnuji terminologickým nejasnostem v paliativní péči a běžně používaným definicím. Ve stručnosti popisuji historii a současnost paliativní péče v České republice s odkazem na vývoj hospicového hnutí u nás i ve světě. Následně vymezuji terminální fázi života a rozdělují jednotlivé fáze paliativního onemocnění podle prognózy vývoje a uvádím pětistupňový model umírání podle Elizabeth Kübler-Rossové. Kapitola je zakončena informacemi o dobrovolnictví.

Ve druhé kapitole objasňuji rozdíl mezi obecnou a specializovanou paliativní péčí a podrobně popisují jednotlivé formy specializované paliativní péče.

Ve třetí kapitole uvádím možná specifika prostředí, personálu a komunikace uplatnitelná ve stacionární péči u nevléčitelně nemocných klientů.

Čtvrtá kapitola obsahuje vybrané druhy aktivizačních metod aplikovatelných v paliativní péči.

V páté části zpracovávám formou kvalitativního výzkumu odpovědi na otázky týkající se aktivizačních metod a provozu CDS v Čerčanech. Používám výzkumné metody: pozorování, polostrukturované rozhovory a skupinové diskuze. Získané informace následně analyzuji formou zakotvené teorie.

V šesté části se věnuji diskuzi a závěrečnému zhodnocení mé práce, včetně možnosti uplatnění Speciální pedagogie v paliativní péči.

1.1 Terminologické nejasnosti v paliativní péči

Ve vztahu k péči o umírající je poprvé použit termín „hospic“ v roce 1842 ve francouzském Lyonu v práci Jeanne Garnierové (*1811 - + 1853). V roce 1967 je stejným názvem označen Hospic sv. Kryštofa v Londýně a jeho zakladatelkou je Cicely Saundersová (*1918 - +2005). Cicely Saundersová se narodila 22. 6. 1918 v Londýně a je vnímána jako nejvýznamnější představitelka a zakladatelka komplexní hospicové

a paliativní péče. Cicely Saundersová po absolvování střední internátní školy nedokončila studium filozofie, politiky a ekonomie na Oxfordu. V období druhé světové války se připravuje na profesní dráhu zdravotní sestry v St Thomas's hospital. Profesi zdravotní sestry se věnuje do roku 1944, kdy je nucena kvůli svému zdravotnímu stavu povolání zdravotní sestry opustit. Následně se vrací ke studiu na Oxfordu, ale začíná zde studovat obor sociální práce ve zdravotnictví. Ve třiceti letech konvertuje ke křesťanství, což má na její pozdější život mimořádný vliv. Je autorkou Konceptu celkové bolesti (Beránek, 2010). *„Podle zakladatelky komplexní paliativní a hospicové péče, Cecilie Saundersové, je vhodné vše analyzovat z pohledu „celkové bolesti“. Lze pak velmi dobře definovat její jednotlivé, vzájemně provázané a neoddělitelné složky, zrcadlící dimenze člověka“* (Munzarová, 2008, s. 12).

Problém s terminologií řeší i kanadský lékař Balfour Mont (*1939) v roce 1975 se snaží pojmenovat nově vzniklou nemocniční jednotku určenou pro umírající pacienty.

„V roce 1975 je to poprvé, kdy pro své nemocniční oddělení kanadský lékař Belfour Mount použije označení „oddělení paliativní péče“ (Palliative Care Service). Termín paliativní péče zvolil, aby předešel nedorozuměním a zaměňováním této péče za pojem „hospic“ *Historie paliativní péče | Umírání.cz. Umírání.cz | informační portál pro nemocné, pečující a pozůstalé [online]. Dostupné z: <https://www.umirani.cz/clanky/historie-paliativni-pece>.*

V současné době se setkáváme se situací, kdy značné množství termínů vztahujících se k péči o nevléčitelně nemocné vede k problémům se správným pochopením definic a terminologie. Jako příklad lze uvést běžně vyskytující se termíny: paliativní péče, hospicová péče, terminální péče, péče o umírající, péče na konci života, podpůrná péče.

Terminologie je ve velké míře ovlivněna kulturními a historickými tradicemi, ale i charakterem zdravotních služeb dané země. To vede k nutnosti tyto termíny sjednotit a jasně vymezit. Jako příklad terminologických proměn uvádí Payneová příklad z Velké Británie.

„Ve Velké Británii prošla terminologie spojená s péčí ke konci života (end-of-life-care) několika proměnami – od „hospicové péče“ a „terminální péče“ v raném období hospicového hnutí (šedesátá a sedmdesátá léta dvacátého století) po „paliativní péči“ ke konci minulého století (1980-2000)“ (Payneová, Ingletonová, Seymourová, 2007, s. 6, 7). Na této skutečnosti lze velmi dobře vidět, že na terminologii používanou v dané zemi má velký vliv i proměnlivost v čase. Jistým vodítkem pro sjednocení pojmů, které jsou používány v zemích Evropské unie, může být publikace „Standards a normy hospicové a paliativní péče“. S ohledem na nejednotnost terminologie v paliativní péči je v roce 2008 vytvořena pracovní skupina EAPC (Evropské asociace pro paliativní péči), jejímž cílem je sjednocení terminologických nejednotností, nastavení závazných norem a konsensu v oblasti poskytování paliativní péče v souladu s demografickými a kulturními specifiky jednotlivých zemí Evropské unie. Na základě získaných výsledků jsou následně vytvořeny doporučené standardy. *„V některých zemích existuje jasné rozlišení mezi hospicovou a paliativní péčí, zatímco v jiných zemích se tyto pojmy používají jako synonyma. Pokud se v tomto směru rozlišuje, může to souviset s institucionálním rámcem, který popisuje jednotku paliativní péče jako oddělení v rámci nemocnice, zatímco lůžkový hospic je popisován jako samostatné zdravotnické zařízení“ (Radbruch, Payne, 2010, s. 16).* V Německu se termínem paliativní péče označuje nemocniční oddělení, kde se provádí stabilizace zdravotního stavu, a které se věnuje řešení krizových situací u nevléčitelně nemocných. *„Například v němčině neexistuje přímý ekvivalent výrazu „paliativní péče“, a proto se výraz „Palliativmedizin“ (paliativní medicína) používá jak pro paliativní péči, tak pro paliativní medicínu. Avšak používání výrazu „Palliativmedizin“ vedlo k obavám ohledně medicinalizace paliativní medicíny v Německu. Proto někteří odborníci dokonce používají anglický výraz „palliative care“, aby dosáhli odlišení od paliativní péče“ (Radbruch, Payne, 2010, s. 13).* Lůžkové hospice jsou poskytovateli péče na sklonku života klientů, pokud nemocný nemůže být ve svém domácím prostředí.

„Zatímco paliativní péče jako zdravotnické úsilí je především soustředěna na pacienta, na jeho bolesti a útlum zdravotního znevýhodnění, hospicová péče silně podporuje rodinu, resp. sociální prostředí, ve kterém člověk umírá, a jeho kvalitu života, která není definována jen zmírněním bolesti“ (Tomeš, Dragomirecká, Sedlářová, Vodáčková, 2015, s. 13).

Někteří autoři chápou pomyslnou hranici ve vnímání rozdílu mezi těmito dvěma pojmy v tom, že paliativní péče se zabývá veškerými zdravotními aspekty péče

o nevléčitelně nemocné, zatímco péče hospicová zaměřuje svou hlavní pozornost na terminální stadium nemoci. *„Péče paliativní je pojem širší než péče hospicová, která je určena výhradně pro nemocné v konečném stadiu choroby“ (Munzarová, 2008, s. 42).*

Svůj náhled na danou problematiku nám předkládá Marková, která pracovala jako zdravotní sestra v Hospici svaté Anežky České v Červeném Kostelci v době jeho založení. V knize *„Sestra v paliativní péči“* (2010) poukazuje na skutečnost, že *„nejen v laické společnosti převládá názor, že paliativní péče znamená hospicová péče. To je omyl, který by mohl mít nedozírné následky na kvalitu ošetrovatelské péče o všechny ostatní umírající, kteří se do hospice z jakýchkoliv důvodů nedostanou“ (Marková, 2010, s. 20).* Když připustíme, že většina pacientů do dnešního dne neumírá ve specializovaných zařízeních ani v domácím prostředí, ale v nemocnicích, v domovech s pečovatelskou službou či v domovech důchodců, lze s tímto tvrzením Markové jen souhlasit. Podobně Munzarová poukazuje v knize *„Eutanázie, nebo Paliativní péče?“* (2005), že se *„paliativní péče nedá vztahovat jen k ústavům určitého typu. Jedná se spíše o filozofii, kterou je možno aplikovat nejen v hospicích, nýbrž i v nejrůznějších nemocničních zařízeních a také v prostředí domácím“ (Munzarová, 2005, s. 61).* Označení paliativní a hospicová péče se významově může

v mnohém překrývat, ale je důležité si uvědomit, že by všichni ti, co pracují s nevléčitelně nemocnými, měli být schopni poskytnout kvalitní paliativní péči všem svým pacientům.

1.2 Definice a vymezení paliativní péče

Termín paliativní péče pochází z latinského slova pallium, což znamená zakrytí pláštěm, pokrytí maskou. Paliativní péči lze vyjádřit slovy útěšná nebo ohleduplná péče.

Jedná se o komplexní péči o pacienta, jehož nemoc dosáhla takového stádia, kdy již neodpovídá na běžnou léčbu.

„Jejím cílem je maskovat účinky „neléčitelné“ choroby a zakrýt pláštěm ty trpící, kteří nemohou být ponecháni v chladu tehdy, pokud jim nemohlo být pomoci léčbou kurativní (léčbou, která vede k vyléčení). Základní filozofií tohoto přístupu je ošetřování všech dimenzí člověka – vždyť i v poslední fázi života se přece jedná o to, jak žít, tentokrát při umírání. A i nemocný s nevléčitelnou chorobou je proto vždy léčitelný“ (Munzarová, 2008, s. 41).

Definice WHO z roku 1990 chápala paliativní péči především jako „aktivní celkovou péči o nemocné, jejichž choroba neodpovídá na léčbu kurativní“ (definice Světové zdravotnické organizace, 1990).

Novější definice WHO z roku 2002 oproti předchozí definici zdůrazňuje důležitost prevence utrpení. *„Paliativní péče je takový přístup, který zlepšuje kvalitu života nemocných a jejich rodin a který čelí problémům spojených s život-ohrožujícími chorobami pomocí prevence a úlevy utrpení, a to jeho časným zjištěním, dokonalým zhodnocením a léčbou bolesti a ostatních problémů fyzických, psychosociálních a spirituálních“ (definice Světové zdravotnické organizace, 2002).* Umírání je v paliativní péči vnímáno jako přirozená součást lidského života. Jedná se o péči aktivní, jenž chrání a ctí život, přičemž smrt není oddalována ani urychlována. Prvořadým úkolem je terapie bolesti a symptomů s umíráním spojených, společně s uspokojováním biologických, psychických, sociálních a spirituálních potřeb nemocného. *„Paliativní péče a léčba se tedy netýká jen lidí bezprostředně před smrtí, ale i v průběhu trvání onemocnění, kdy mají být kontinuálně řešeny všechny potíže s onemocněním spojené. Velmi důležité je, že dle definice WHO paliativní medicína zahrnuje léčbu a péči nejen o pacienta, ale i o jeho blízké“ (Marková, 2010, s. 19).*

Tato péče je poskytována umírajícímu všemi členy týmu, kteří se na ní podílejí. Multidisciplinární tým je složen ze zástupců různých zdravotnických i nezdravotnických oborů pracujících společně v interdisciplinárním rámci, za členy týmu by měl být považován i pacient a jeho rodina. Pacient má právo se svobodně rozhodnout o dalším postupu léčby a případných intervencích (Marková, 2010). „*Paliativní péče zahrnuje i použití patřičných paliativních intervencí, které mohou chorobu ovlivňovat (např. chirurgické, radioterapeutické nebo chemoterapeutické postupy), a těch, které mohou tlumit symptomy způsobené léčbou*“ (Munzarová, 2005, s. 62). Naproti tomu Zákon číslo 372/2011 Sb., o zdravotních službách, paliativní péči definuje jako druh zdravotní péče, jejímž účelem je zmírnění utrpení a zachování kvality života pacienta, který trpí nevyлéčitelnou nemocí 372/2011 Sb. Zákon o zdravotních službách. Zákony pro lidi - Sbírka zákonů ČR v aktuálním konsolidovaném znění [online]. Copyright © [cit. 04.12.2019]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-372>.

Filozofie paliativní péče klade především důraz na holistický a individuální přístup k nemocnému s ohledem na hodnotu autonomie a důstojnosti pacienta. Klient má právo se rozhodovat mezi možnými způsoby léčby a jsou mu poskytovány pravdivé informace o jeho zdravotním stavu a možnostech léčby nebo o prognóze dalšího vývoje onemocnění. V paliativní péči je kladen důraz na uspokojování bio-psycho-spirituálních potřeb každého nemocného. Paliativní péče je primárně určena pro nemocné s nádorovým onemocněním a v konečných stádiích chronických onemocnění jako je například CHOPN (chronická obstrukční plicní nemoc), jaterní cirhóza, chronické srdeční selhání, onemocnění ledvin, neurologická onemocnění, amyotrofická laterální skleróza, roztroušená skleróza, imobilizační syndrom po cévních mozkových příhodách (Skála, 2005).

„*V posledním desetiletí jsme však svědky narůstající pozornosti věnované potřebám lidí, kteří trpí jinými neonkologickými (chronickými) a potenciálně letálními (vedoucími ke smrti) chorobami. Postupy a zkušenosti získané v kontextu hospicové paliativní péče o onkologické pacienty se ukazují jako velice efektivní rovněž u jiných skupin pacientů. Dochází tak k určitému rozšíření konceptu paliativní péče*“ (Kalvach, 2004, s. 8).

Je důležité, aby se paliativní péče rozšířila do celé řady oblastí zdravotního systému v České republice.

Stále se potýkáme s mnohdy nevyhovujícími podmínkami v řadě zařízení, která poskytují péči umírajícím klientům.

WHO (Světová zdravotnická organizace) vymezuje paliativní péči tímto způsobem:

- *Podporuje život a považuje umírání za normální proces*
- *Ani neurychluje, ani neoddaluje smrt*
- *Poskytuje úlevu od bolesti a jiných svízelných symptomů*
- *Začleňuje do péče o pacienta psychické a duchovní aspekty*
- *Vytváří podpůrný systém, který pomáhá pacientům žít co nejaktivnější život až do své smrti*
- *Vytváří podpůrný systém, který pomáhá rodině vyrovnat se s pacientovou nemocí a zármutkem po jeho smrti*

Součástí paliativní péče je pomoc rodině a blízkým osobám v průběhu nemoci pacienta, včetně kontinuálně navazující podpory pro pozůstalé v době zármutku po úmrtí blízkého člověka. Například ve Francii a v Rakousku je dnes možné, aby pečující osoba, která v domácích podmínkách poskytuje paliativní péči, mohla být na základě této skutečnosti uvolněna ze zaměstnání (Radbruch, Payne, 2010).

1.3 Paliativní medicína

Synonymem pro označení paliativní medicíny je medicína útěšná. Jedná se o komplexní systém, který může pomoci nejen umírajícím, ale i jejich rodinným příslušníkům. Paliativní medicína je poskytována tehdy, pokud jsou u nemocného vyčerpány všechny možnosti kurativní terapie a pokud by negativa běžné léčby byla vyšší, než přínos pro pacienta. Hlavním cílem paliativní medicíny je potlačení bolesti a dalších přidružených symptomů s důrazem na zachování maximální možné míry kvality života nemocného. „*Je věcí cti lékařské profese, aby lékaři uměli řádně tlumit fyzickou bolest. Musíme si však být velmi dobře vědomi toho, že u nemocných v konečné fázi života to nejsou obtíže „fyzického“ rázu, které by převládaly. Naopak, bolesti pramenící z jiných dimenzí člověka zde nabývají na mimořádné ostrosti“ (Munzarová, 2008, s. 13).*

Paliativní medicína je lékařským oborem, který lze od roku 2004 vystudovat ve formě specializačního studia s názvem Paliativní medicína a léčba bolesti (Sláma, 2011).

Paliativní medicína je poskytována v hospicích, v některých nemocnicích na odděleních paliativní péče, ale především se má stát nedílnou součástí péče o všechny nevléčitelně nemocné pacienty. *„K hlavním zásadám paliativní medicíny patří vyloučení, nebo alespoň maximální možné omezení všech invazivních metod, vyšetřovacích i léčebných. Důsledně nedirektivní přístup, respektující vůli pacienta a ponechávající nemocnému potřebný pocit, že má věci pod kontrolou, rovněž významně přispívá k jeho kvalitě života“ (Matoušek, Kodymová, Koláčková, 2010, s. 199).*

Je velice přínosné, že s postupem času vzniká řada zařízení, která mají akreditaci pro poskytování specializačního vzdělání v oblasti paliativní péče. Současné jsou hospicová zařízení ve většině případů přístupná k možnosti absolvovat v hospicovém zařízení stáž.

1.4 Stručná historie a současný stav paliativní péče v České republice

Z dostupných statistik je zřejmé, že v nemocnicích stále umírá přibližně 60% pacientů a v domácím prostředí jen 20% (podle odborníků nelze vnímat tato statistická data jako přesná, neboť „doma“ definuje jako „v místě trvalého pobytu“. V praxi to znamená, že úmrtí např. v domovech důchodců a v domovech s pečovatelskou službou (kde mají občané přihlášené i trvalé bydliště) tak vstupují do statistiky jako úmrtí doma. V kontextu paliativní péče „umřít doma“ znamená „umřít v kruhu své rodiny“ v statistice „úmrtí doma“ by zůstalo jen velmi malé, až zanedbatelné číslo“. Z toho podíl v hospicích je pouze 3% z celkového množství nemocných. (Tomeš, 2015, s. 23).

Při určitém úhlu pohledu se může zdát, že paliativní péče je nový a nepřilíš známý obor. Ovšem paliativní péče v určité podobě zde je již od počátku věků. Podílí se na ní zcela přirozeně hlavně rodina v domácím prostředí. Zmírnění lidského utrpení a doprovázení k dobré smrti je jedním z hlavních poslání ošetřovatelek a lékařů již od nepaměti (Marková, 2010). Důležitou skutečností je i fakt, že se lidé dožívali nižšího věku a smrt byla běžnou součástí života.

Počátek 19. století se nese v duchu industrializace a stěhování lidí do velkých městských konglomerací, což má za následek přibývání těch, kteří umírají bez zázemí vlastních rodin. Tato skutečnost vede ke vzniku řady chorobinců, které jsou nahrazeny počátkem dvacátého století ústavy a nemocnicemi.

Pokud člověk umírá, je považováno za vhodné poskytnout mu teplo, klid a soukromí. Často je to možné pouze zajištěním bílé pleny okolo lůžka umírajícího (Haškovcová, 2000). „*Jestliže někdo právě opouští pozemský svět, pak jeho soukromí bylo ekvivalentem lůžka, které se nacházelo mezi všemi*“ (Haškovcová, 2000, s. 30). Před druhou světovou válkou je zcela běžné, že se o nemocného do jeho posledních chvil stará jeho rodina v domácím prostředí, často i s „posledním pomazáním“ od kněze (Marková, 2010).

Po druhé světové válce dochází k velikému pokroku v oblasti lékařství, což s sebou přináší tzv. medicinalizaci umírání. Díky úspěchům na poli medicíny v oblastech, ve kterých to bylo donedávna nemyslitelné, se začíná používat termín „vítězná medicína“. Pokrok v oblasti lékařství vede k tomu, že smrt je vnímána především jako selhání léčby a hlavním cílem lékařů je léčit nemocného za každou cenu mnohdy i s následkem úplného vyčerpání organismu. V rámci léčby je za vhodné považováno, aby nebyla práce zdravotnického personálu ničím a nikým rušena. Což bohužel vede k situaci, kdy většina nemocných umírá v neosobním ústavním prostředí vzdálena od svých blízkých. To s sebou přináší v 60. letech minulého století nový pojem dystanazie, neboli zadržaná smrt. Jedná se o situaci, kdy člověk, který by za normálních okolností již zemřel, je prostřednictvím medikamentózní léčby a přístrojové techniky udržován při životě. Tato situace vede k tomu, že společnost začne na jedné straně volat po eutanazii, na straně druhé se tento stav stává impulsem k rozvoji hospicového hnutí (Marková, 2010).

Stále se v České republice potýkáme se situací, kdy se političtí představitelé chovají velice laxně k problematice paliativní péče a jejich kroky jsou mnohdy pouhými populistickými nástroji, než aby přinesly systémové a legislativní řešení celé situace.

1.5 Vývoj hospicového hnutí

Název hospic je překladem latinského výrazu hospitium, neboli útulek. První zmínky o existenci těchto zařízení jsou ze 4. století v době vlády Konstantina Velikého, pojetí hospiců je ovšem jiné než to dnešní. Jejich primárním účelem bylo poskytnutí útulku poutníkům, kteří v době křížových válek mířili do Jeruzaléma. Pokud si v průběhu cesty potřebovali odpočinout je jim v hospici poskytnuta strava, nocleh a možnost využít služeb ranhojiče.

„Již v dobách Římské říše a ve středověku existovaly útulky nebo přístřešky při cestách, v nichž si mohli poutníci odpočinout, těhotné ženy porodit a nemocní buď se uzdravit a pokračovat v cestě, anebo v klidu zemřít“ (Munzarová, 2008, s. 42). Ve středověku je na českém území péče, která se dá připodobnit k péči hospicové poskytována ve špitálech. Například ve špitále v Praze na Františku, který založila v roce 1223 Anežka Přemyslovna, či v dalších asi šedesáti špitálech založených za vlády Karla IV. Mecenášem a zřizovatelem špitálů je šlechta, města a obce. Postupem času špitály zanikají a jejich renesance nastupuje až v polovině 18. století, kdy dochází k přerodu v nemocnice pro umírající (Haškovcová, 2000).

Jak již bylo v úvodu zmíněno, poprvé je termín „hospic“ v novodobém pojetí použit v práci Jeanne Garnierové (*1811 – +1853) v roce 1842. Zakladatelkou prvních nemocnic pro umírající v 70. letech 19. století v Dublinu, Corku a v roce 1905 také v Londýně je Mary Aikdeheadová (*1787 - +1858), členka Řádu irských milosrdných sester. Vznik těchto zařízení je vyvolán reakcí na neutěšené podmínky, ve kterých umírá velká část tehdejší populace. Tato zařízení fungují na charitativních principech. Průkopníkem domácí hospicové péče je filantrop William Rathbon (*1819 - +1902) z Liverpoolu. Po úmrtí své ženy na zhoubnou nemoc přichází v roce 1859 s myšlenkou založit domácí péči o nemocné. Společně s Florence Nightingalovou (*1820 - +1910) otevírá Rathbone školu zaměřenou na výuku ošetrovatelské péče pro zdravotní sestry. Tato myšlenka se šíří po celé Americe a Evropě. Koncem 19. století dochází k velkému rozvoji domácí péče, která je zpočátku zaměřena především na zdravotní péči, ale postupem času získává spíše mobilní hospicový charakter (Marková, 2010).

Padesátá léta 20. století se stávají důležitým mezníkem v léčbě bolesti díky vývoji nových léků (nesteroidních protizánětlivých léčiv, antidepresiv, či psychofarmak). Nové medicínské výzkumy navíc přispěly k rozšíření povědomí o povaze nádorové bolesti a o možnosti její účinné kontroly opiáty.

Počátky moderního hospicového hnutí se datují do začátku 60. let 20. století.

Z iniciativy Charity irských sester vzniká hospic ve východní části Londýna Hospic Svatého Josefa (St. Joseph's Hospice). Po druhé světové válce je v tomto hospici zaměstnána jako zdravotní sestra jedna z nejvýznamnějších průkopnic světového hospicového hnutí Cicely Saundersová (*1918 - +2005). Cicely Saundersová založila roku 1967 v Londýně – Sydenhamu nový hospic v moderním pojetí, který nesl název Hospic sv. Kryštofa (St. Christopher's Hospice) a stal se centrem výzkumu a výuky „*Nemocní zde byli zaopatrzeni dobrou úlevnou léčbou a péčí, především, ale nejen, pokud jde o potíže rázu fyzického. Mohli pak, spolu se svými blízkými, řešit i různé citové a duchovní problémy, napravovat nesrovnalosti a konflikty, smířovat se se svým údělem, a tedy zbavovat se nejen bolesti tělesných, ale veškerého jiného utrpení*“ (Munzarová, 2008, s. 42). Za své zásluhy byla Cicely Saundersová oceněna anglickou královnou a získala titul „dame“. Tato významná žena je nositelkou převratných změn v oblasti paliativní péče a současně dokázala vyvrátit celou řadu chybných přístupů v hospicové péči. Hospic svatého Kryštofa i v dnešní době napomáhá šíření myšlenek paliativní péče do všech zdravotnických zařízení. Po vzoru Cicely Saundersové je kladen velký důraz na uspokojování individuálních potřeb u každého pacienta. Hospic svatého Kryštofa je místem kde studuje řada zdravotníků ze všech kontinentů a nabyté znalosti a dovednosti poté šíří do celého světa. S rozvojem hospiců v 70. letech dvacátého století vzniká samostatný lékařský obor s názvem paliativní medicína (Tomeš, Dragomirecká, Sedlářová, Vodáčková, 2015).

„Dnes ve světě existuje přes 7000 zařízení hospicové a paliativní péče, která působí ve více než 90 zemích“ Historie paliativní péče | Umírání.cz. Umírání.cz | informační portál pro nemocné, pečující a pozůstalé [online]. Dostupné z: <https://www.umirani.cz/clanky/historie-paliativni-pece>.

Je bohužel smutnou skutečností, že přes zvyšující se počty hospiců není péče stále dostupná pro tolik nemocných, kteří by tuto formu péče potřebovali.

„První oddělení paliativní péče ovšem vzniklo ještě za dob Československa, těsně před vznikem samostatné České republiky. Bylo to v Nemocnici v Babicích nad Svitavou na Oddělení tuberkulózy a respiračních onemocnění, kde se zahájil provoz v listopadu roku 1992. V polovině devadesátých let vznikl Hospic Anežky České v Červeném Kostelci a následovaly mnohé další“ Články na Umírání.cz | Umírání.cz. Umírání.cz | informační portál pro nemocné, pečující a pozůstalé [online]. Dostupné z: <https://www.umirani.cz/clanky/historie-paliativni-pece>).

V České republice dochází k rozvoji hospicového hnutí až po roce 1989. Vznik hospiců je neodmyslitelně spjat s osobou lékařky Marie Svatošové (*1942). Marie Svatošová pracovala do roku 1990 jako praktická lékařka, poté je inspirována samizdatovou literaturou a realizuje myšlenku vzniku hospice v Červeném Kostelci. Důležitým krokem pro vznik hospicového hnutí je založení občanského sdružení Ecce homo v roce 1993, které sloužilo k podpoře domácí péče a hospicového hnutí v České republice. Díky tomuto hnutí a Diecézní charitě v Hradci Králové je 8. 12. 1995 otevřen Hospic Svaté Anežky České v Červeném Kostelci a od 1. 1. 1996 začíná sloužit svému účelu. Poté již dochází ke vzniku řady dalších hospicových zařízení. Následuje Hospic Štrasburk v Praze, Hospic svatého Lazara v Plzni a v Brně jsou založeny Hospic svaté Alžběty, Hospic svatého Josefa v Rajhradě a Hospic svatého Štěpána v Litoměřicích (Tomeš, Dragomirecká, Sedlářová, Vodáčková, 2015). *„Od roku 1996 vzniklo v ČR do roku 2011, 18 hospiců, z toho pět vzniklo z iniciativy církví, jeden jako příspěvková organizace a ostatní z iniciativy občanských sdružení nebo obecně prospěšné společnosti anebo Diakonie Českobratrské církve evangelické“ (Tomeš, Dragomirecká, Sedlářová, Vodáčková, 2015, s. 39).*

V Praze je založena v roce 1994 Asociace hospicového hnutí. Její hlavní náplní je podpora aktivit souvisejících s hospicovým hnutím v České republice. Dalším důležitým krokem na cestě k rozvoji hospicové péče je v roce 1998 vznik Sdružení poskytovatelů hospicové péče, jehož předsedkyní je zvolena Marie Šamánková. Jeho členem se může stát poskytovatel i podporovatel hospicové péče.

1.6 Fáze paliativního onemocnění dle prognózy vývoje

Většina autorů se z hlediska prognózy vývoje paliativního onemocnění shoduje na rozdělení paliativního onemocnění na období kompenzovaného onemocnění, progredujícího onemocnění a na fázi terminální.

Ve fázi kompenzovaného onemocnění je prognóza přežití v řádech měsíců až let a většinou se jedná o stabilizovaný stav. Cílem paliativní péče je co nejdéle setrvání nemocného v tomto stavu. V případě potřeby je indikována intenzivní i resuscitační péče. Při progresi primárního onemocnění nastupuje fáze progredujícího onemocnění, při němž je prognóza přežití v řádech týdnů až měsíců. V této fázi je náplní paliativní péče zajištění nejvyšší možné kvality života umírajícího. Hlavním cílem již není prodloužení života pacienta. Resuscitace nebývá indikována.

Poslední fází je zakončen vývoj paliativního onemocnění a jedná se o terminální stav těsně před smrtí, zahrnující poslední dny a hodiny života. Hlavním cílem péče o nemocného je důstojné umírání (Skála, 2005).

1.7 Terminální fáze života

Konečným vyústěním lidského života je umírání. *„Za terminální (konečné) stadium nemoci považujeme to období, při kterém se pacient musí vyrovnávat s postupným zhoršováním svého zdraví v důsledku progresu vážného chronického onemocnění, a které je svou konečnou prognózou letální“* (Kalvach, 2004, s. 9). Z medicínského hlediska se v terminální fázi u pacienta postupně rozvine nezvratné selhání jednoho nebo i více funkčních systémů a nastává zhoršení celkového stavu nemocného. Většinou jsou za toto období považovány poslední dny a týdny nevyléčitelného onemocnění. Hlavním cílem paliativní péče je minimalizace dyskomfortu a zajištění klidné a důstojné smrti. Resuscitační a intenzivní péče nejsou již indikovány.

V oblasti péče o smrtelně nemocné jsou nejen v zahraničí, ale i v České republice snahy stanovit standardy kvality péče o tuto skupinu nemocných. *„Vzájemnou souvislost, a přesto oddělenost konceptu kvality péče a kvality života je třeba mít stále na paměti. Oba tyto aspekty vyžadují rozdílné nástroje na zjišťování a měření a také rozdílné postupy při snaze o ovlivnění:*

- *Kvalita péče se vztahuje především k vlastnímu procesu a přímým výsledkům práce.*
- *Kvalita života se týká toho, jak pacient celou svou situaci vnímá a hodnotí (Kalvach, 2004, s. 10).*

Pokud bychom chtěli polemizovat nad rozdílem, či shodou mezi termíny paliativní péče a péče hospicová, lze s většinovým souhlasem odborné veřejnosti konstatovat, že právě péče hospicová se zabývá především nemocnými, kteří se ocitají v terminální, konečné fázi života. Oproti péči paliativní, která může být u nevléčitelně nemocných klientů poskytována podstatně dříve.

1.8 Model pěti fází smutku (pěti fází umírání) dle Kübler-Rossové

Řada lékařů i psychologů se zabývá otázkou týkající se způsobu, jakým člověk reaguje na sdělení závažné diagnózy a do jaké míry má být nemocný informován o svém zdravotním stavu. V minulém století je mnohdy preferován přístup *pia fraus* (milosrdné lži) od kterého se v současné době ustoupilo ke sdělování pravdy. *„Samotným lékařům je uložena povinnost „přiměřeně informovat nemocného o jeho zdravotním stavu“. Je však důležité mít na paměti, že nevléčitelně nemocnému nemůže být nikdy odňata naděje“ (Haškovcová, 2000, s. 46-47).* Navzdory individuálním prožitkům každého z nás lze přesto vystopovat univerzální společné znaky psychického prožívání při sdělení diagnózy nevléčitelné nemoci. Zvládání této zátěže je označováno anglickým termínem *coping* (vyrovnávání se).

„Při budování hospiců se vycházelo rovněž ze zkušeností Elisabeth Kübler-Rossové. Její studie jsou velkou pomocí pro ty, kteří nemocné ke smrti doprovázejí. Mimořádně významný je její popis stadií, jimiž člověk, který ví nebo tuší, že zemře, prochází (odmítání pravdy - negace; hněv - zloba; smlouvání - vyjednávání; deprese; smíření - přijetí – souhlas) spolu s radami, jak mu lze v každém období pomáhat až do žádoucího smíření.

Vzniklo nové ars moriendi (umění umírat) v tom nejlepším slova smyslu“ (Munzarová, 2008, s. 43).

Nejcitovanější autorkou současnosti je v této oblasti americká psycholožka Elisabeth Kübler-Rossová (*1926 - +2004) někdy též označovaná jako „První dáma umírání a smrti“. První knihu „O smrti a umírání“ napsala v roce 1969 a záhy jejím prostřednictvím dosáhla celosvětové proslulosti. V roce 1972 publikuje knihu „Otázky a odpovědi o smrti a umírání“. V České republice ovšem knihy Kübler-Rossovové v minulém režimu vycházet nemohly a poprvé se s nimi český čtenář setkal až po roce 1989. V knize „O smrti a umírání“ jsou věrně zachyceny autentické zážitky autorky při své práci s terminálně nemocnými klienty. Tento model vychází z poznatků shromážděných dlouholetými zkušenostmi s umírajícími, kdy na základě těchto pozorování zaznamenala shodné znaky, jak se nemocný vyrovnává se stresovou zátěží, pokud je mu sdělena závažná diagnóza. Na základě těchto skutečností vznikl pětistupňový model vyrovnání se se smrtí.

Za počáteční fázi Elisabeth Kübler-Rossová označuje období šoku, které často trvá několik málo dní. Často si nemocný klade otázky typu „Proč právě já?“, „Proč se mi to stalo?“ a na tento stav ve většině případů navazuje stav popření nemoci, které je poměrně krátkým, ale o to důležitějším obdobím pro budoucí adaptaci na nemoc. V tomto čase se člověk snaží popřít existenci choroby a mnohdy se stahuje do izolace. Pokud se klient ocitá v této fázi je nejlepším řešením s ním navázat kontakt a snažit se získat jeho důvěru.

Poté většinou navazuje období hněvu a zloby, které je velice náročnou a často i déle trvající etapou. Jeho náročnost je značná především pro osoby v blízkosti nemocného a pro ošetřující personál. V této etapě je prostor pro uplatnění profesionálních dovedností týmu, který nemocného obklopuje. Tým by měl být schopen nemocnému umožnit se odreagovat a současně se nepohoršovat nad jeho případným chováním.

Další popsanou fází je období smlouvání a vyjednávání charakterizované snahou nemocného plně prožít důležité události svého života a v některých případech i vyhledat alternativní možnosti léčby. V této fázi je nutná maximální možná trpělivost. Předposledním údobím bývá deprese a smutek. Okolí nemocného může nabýt dojmu, že se nemocný vzdává.

Většinou se ovšem jedná o poslední fázi, která předchází smíření nemocného se smrtí. Okolí nemocného by mu mělo trpělivě naslouchat a poskytnout pomoc při hledání cest k urovnání mezilidských vztahů a pomoci najít řešení těch problémů, které jej tíží.

Proces bývá zakončen poslední fází tzv. smířením a akceptací (přijetím pravdy), která většinou přechází ve smíření se smrtí a navozuje klid. Méně často se může vyskytnout rezignace či zoufalství, což může být částečně i známkou neúmyslného selhání doprovázejícího personálu. Na sklonku životní cesty člověka je nejdůležitější lidská přítomnost a zajištění důstojnosti a pohodlí. V těchto chvílích právě rodina mnohdy potřebuje větší duševní podporu než umírající pacient (Kübler-Ross, 2015).

Je dobré si uvědomit, že výše popsanými fázemi, kterými člověk reaguje na stav ohrožení, neprochází pouze samotný pacient, ale že jimi procházejí i jeho nejbližší. Haškovcová se v knize „Spoutaný život“ (1985) přimlouvá k označení fáze počínající zlobou a hněvem na tzv. období tápání a to především z té podstaty, že se jedná o těžko rámcově vymežitelnou fázi, která je charakterizována nelineárností tohoto děje s častým prolínáním a opakováním jednotlivých fází dle Kübler-Rossové (hněvu a zloby, smlouvání i deprese) a končících akceptací (Haškovcová, 1985).

Rozporuplně vnímá rozdělení jednotlivých fází také Colin Parkes v „Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé“ (2007), přičemž toto dělení poradenským pracovníkům nedoporučuje „*naneštěstí tato myšlenka dala také vzniknout dojmu, že všichni truchlící nebo nevléčitelně nemocní musí projít těmito fázemi, pokud se mají se svou ztrátou vyrovnat. Ve skutečnosti se však lidé pohybují tam a zpět mezi jednotlivými fázemi, a to zcela individuálně*“ (Parkes, Relf, Couldrick, 2007, s. 19).

Tedy lze konstatovat, že pětistupňový model Kübler-Rossové je odborníky na paliativní péči vnímán poněkud rozporuplně. Může se nám ovšem stát jakousi oporou při chápání jednotlivých pacientů v paliativní péči. Pokud budeme ke každému přistupovat v duchu paliativní péče holisticky a individuálně, může pro nás být velkým pomocníkem.

1.9 Dobrovolnictví v paliativní péči

„Dobrovolník je člověk, který bez nároku na finanční odměnu poskytuje svůj čas, svoji energii, vědomosti a dovednosti ve prospěch ostatních lidí, či společnosti“ (Tošner, Sozanská, 2002, s. 35). Dobrovolnictví a s ním spojená solidarita a pomoc není ve společnosti ničím novým a tvoří základ lidské společnosti a křesťanského náboženství. Co ovšem nové je, jsou organizace i jednotlivci, kteří se věnují dobrovolnictví profesionálně.

Díky této skutečnosti vznikl nový obor - Management dobrovolnictví. Profesionální organizace dobrovolnictví je nezbytná pokud chceme, aby dobrovolnictví bylo efektivnější. Mezi země s dlouholetou dobrovolnickou tradicí patří USA, Německo, Francie, Velká Británie. OSN (Organizace spojených národů) vyhlásila rok 2001 Mezinárodním rokem dobrovolníků. Vznikl v důsledku apelu japonské vlády na ocenění pomoci tisíců dobrovolníků z celého světa, kteří pomáhali v roce 2005 při ničivém zemětřesení v Japonsku (Tošner, Sozanská, 2002).

V oblasti paliativní péče jsou dobrovolníky pečující osoby, které věnují část volného času paliativní péči o nemocné bez nároku na mzdu a bez předchozí citové vazby k nemocnému. Tito lidé jsou velkým přínosem pro oblast paliativní péče. Aby se mohli zapojit do této činnosti je dle Rady Evropy (2003) nutné, aby byly splněny jisté náležitosti:

- *dobrovolní pracovníci musejí být vyškoleni, pracovat pod dohledem odborná veřejnost i společnost je musejí uznávat jako právoplatné členy týmu*
- *výcvik je nepostradatelný a je nutné, aby byli dobrovolní pracovníci pečlivě vybírání*
- *dobrovolní pracovníci pracují v týmu pod vedením koordinátora*
- *koordinátor představuje spojení mezi dobrovolnými pracovníky a osobami pečujícími o pacienta, mezi nemocnicí a příslušným zařízením*
- *v multiprofesním týmu dobrovolní pracovníci nenahrazují žádného člena týmu, ale práci týmu doplňují (Radbruch, 2010, s. 46-47).*

Počty dobrovolníků a jejich vzdělávání se liší napříč jednotlivými hospici. Součástí bývá trénink v hospici a pohovor s psychologem. Dobrovolníky se stávají lidé napříč různými profesemi. Jedná se o studenty medicíny, zdravotnických škol, ale i lidí v důchodu, či osob s osobní zkušeností s úmrtím v rodině.

Například v Domácím hospici Cesta domů lze využít i podpory ze strany dobrovolníků. *„Při své práci se setkáváme s hlubokým smutkem, s bolestmi duševními a fyzickými, s únavou, také ale s radostí, láskou, trpělivostí a odpuštěním. Dobrovolníci zachovávají za tak různorodých okolností otevřenost a vlídnost, nikoho nesoudí, nikomu nestraní“* (Dobrovolník v rodině pacientů | Cesta domů. Cesta domů – poskytujeme odbornou péči umírajícím a jejich blízkým [online]. Dostupné z: <https://www.cestadomu.cz/dobrovolnik-v-rodine-pacientu>)[2019-30-11]. V zahraničí je často běžné, že počty dobrovolníků převyšují množstvím počty zaměstnanců. Mnoho lidí, kteří mají zkušenosti s dobrovolnictvím, jej často vnímají jako významné obohacení svých vlastních. Dobrovolníci jsou lidé nejrůznějšího věku a profesní orientace, které k dobrovolnictví přivedly různé pohnutky. Někdy to může být osobní zkušenost s úmrtím v rodině, jindy naopak hledání hlubšího smyslu života.

2 Obecná a specializovaná paliativní péče

Obecná paliativní péče je poskytována nemocným, u nichž jsou vyčerpány možnosti kurativní léčby. Současně jejich zdravotní stav pokročil do terminální fáze onemocnění. Hlavní důraz je kladen na potlačení bolesti a účinnou léčbu přidružených symptomů. Důležitou součástí obecné paliativní péče je dobrá komunikace

a psychosociální podpora rodiny nemocného. Tato péče je poskytována personálem, který disponuje základními vědomostmi a dovednostmi v oblasti paliativní péče. Obecnou paliativní péči by měli být schopni poskytnout všichni zdravotníci v rámci své klinické praxe (Marková, 2010). *„Její součástí je včasné vyhodnocení pacientova stavu, zhodnocení smysluplnosti další aktivní léčby, sledování, porozumění a poskytování takové léčby a péče, jaká je důležitá pro kvalitu pacientova života. Patří sem především respekt k pacientově autonomii, léčba bolesti a dalších symptomů, podpora rodiny, doporučení k dalším odborníkům“* (Marková, 2010, s. 21).

Oproti tomu je specializovaná paliativní péče hlavní pracovní činností, kterou poskytují erudovaní odborníci ve specializovaných zařízeních paliativní péče. Personál musí mít specializační vzdělání s vyšší úrovní profesní kvalifikace a potřebnými zkušenostmi z oblasti paliativní péče. Služby těchto zařízení jsou poskytovány v domácím prostředí klientů, v nemocnicích, v denních stacionářích, v ambulantní péči, ale i na specializovaných odděleních paliativní péče. Současně mají sloužit i jako profesní opora pro zdravotníky a zaměstnance z řad pomáhajících profesí (Skála, 2005).

Novým směrem, kterým by bylo možné, se do budoucna ubírat jsou Centra Excellence, která v současnosti v České republice nejsou, ale jistě by byla pro oblast paliativní péče přínosem. *„Centra excellence v oblasti paliativní péče by měla působit jako centra vzdělávání, výzkumu a šíření informací, vývoje standardů a nových metod“* (Radbruch, 2010, s. 28). Specializovanou paliativní péči lze rozdělit do pěti základních forem. Jedná se o domácí paliativní péči (tzv. mobilní hospic), lůžkový hospic, konziliární tým paliativní péče, oddělení paliativní péče (OPP) a denní hospicový stacionář (Radbruch, 2010). *„V zemích střední a východní Evropy se specializovaná paliativní péče začala výrazněji rozvíjet až v 90. letech 20. století. Jednoznačně největší dynamiku má tento rozvoj v Polsku“* (Kalvach, 2004, s. 13).

2.1 Domáci hospic

Domáci (tzv. mobilní) hospic je forma komplexní péče, která je poskytována nevyčísitelně nemocným klientům a jejich rodinám v domácích podmínkách. Jedná se

o terénní službu, která spadá do specializované paliativní péče. Tato forma péče je většinou tím nejlepším možným řešením pro nemocného, pokud jsou k tomu v domácím prostředí vhodné podmínky. Nezbytnou podmínkou mobilní hospicové péče je opora v rodinném prostředí klienta (Marková, 2010). Je potřeba, aby byly splněny následující tři podmínky *„rodina - alespoň jeden její člen – musí být schopna a ochotna převzít celodenní péči*

o nemocného, nemocný musí s touto formou péče souhlasit a musí být k dispozici tým odborníků, schopný kdykoli během 24 hodin po sedm dní v týdnu řešit náhle vzniklé komplikace pacientova stavu. Stejně tak musí být k dispozici rodině, která v emočně velmi vypjatých situacích může potřebovat podporu třeba i v noci“ (Marková, 2010, s. 22).

Interdisciplinární tým navštěvuje klienta v jeho domácím prostředí. Tento tým může být složen z lékaře, ze zdravotních sester, ze sociálního pracovníka, z pastoračního pracovníka, z psychologa a případně i z dobrovolníků. Tyto služby jsou poskytovány nepřetržitě 24 hodin denně a 7 dní v týdnu. V zahraničí se jedná o nejčastěji poskytovanou formu specializované paliativní péče. *„Mobilní hospic nabízí rodině a blízkým přátelům nemocného podporu lidskou a psychickou, ale také odbornou radu či kvalifikovanou pomoc. Zaměstnanci a dobrovolníci hospice nabízejí rodinám, které se rozhodly pečovat*

o své umírající blízké doma, komplexní služby: školení v domácí péči o nemocné, poradenství, půjčování pomůcek, doprovázení pozůstalých a další“ (Kalvach, 2004, s. 74).

V České republice je první domácí hospic s názvem Cesta domů otevřen v Praze v roce 2001. Od té doby došlo k rozvoji této formy péče, nicméně je nutné podotknout, že v současné době je zajištění této služby reálné pro pouhé 1 % české populace (Marková, 2010). Asociace zastupující poskytovatele paliativní péče v České republice se nazývá Asociace poskytovatelů hospicové a paliativní péče (APHPP). V současnosti se stále nedá hovořit o tom, že by Česká republika disponovala uspokojivou sítí poskytovatelů mobilní paliativní péče.

Na základě informací získaných z webových stránek APHPP je 16 takových organizací na našem území, jenž splňují podmínky pro členství v APHPP (AsociaceHospicu.cz - Členské hospice APHPP v ČR. AsociaceHospicu.cz - Home [online]. Copyright © 2010 všechna práva vyhrazena [cit. 30.11.2019]. Dostupné z: <https://www.asociacehospicu.cz/clenske-hospice-aphpp-v-cr>). V některých případech pokud není dostupný mobilní hospic, je možné, aby byla nahrazena tato forma péče službami agentury domácí péče.

2.2 Lůžkový hospic

Lůžkový hospic je zdravotně - sociálním zařízením, které poskytuje specializovanou paliativní péči. Velký rozmach lůžkových hospiců v zahraničí s sebou přinesla šedesátá léta dvacátého století. *„Postupně se v Británii k lůžkové formě hospicové péče přidala i péče stacionární a domácí. V zámoří (USA a Kanada) většina hospiců poskytuje pouze péči domácí – jedná se o týmy specializované domácí paliativní péče, jak již bylo popsáno výše. Lůžkovým zázemím jim jsou četné „nursing houses“, ošetrovatelské domy“ (Marková, 2010, s. 27).* U pacienta v lůžkovém hospici se personál snaží poskytnout takovou terapii, kdy je zamezeno situaci, že by umírající trpěl nesnesitelnou bolestí. Za všech okolností je respektována jeho lidská důstojnost a v posledních chvílích života nezůstane osamocen. *„Financování hospiců je vícezdrojové. Větší část představují příjmy z veřejných finančních zdrojů – platby zdravotních pojišťoven, dotace Ministerstva práce a sociálních věcí a místních a regionálních samospráv. Zbývající části pokrývají dary, výnosy z benefičních akcí a příspěvky od pacientů“ (Kalvach, 2004, s. 71).* Svatošová v knize *„Hospice a umění doprovázet“ (1995)* rozdělila hospicovou péči na 3 období. První období označila názvem pre finem. Je již zřejmé, že zdravotní stav nemocného není možné řešit kurativně, začínají se objevovat obtíže spojené s pokročilou fází nemoci. V kruhu rodinném často dochází k uvědomění si blížící se ztráty blízkého člověka.

Druhé období in finem charakterizuje umírání, které je spojené s úbytkem psychických a fyzických sil, nemocný již ztrácí zájem o okolí, přestává jíst a pít. Tato fáze klade ohromné nároky na rodinu a pečující osoby. Poslední částí, která probíhá v hospicové péči je fáze post finem, jejíž součástí je poslední rozloučení se s nemocným a současně i péče o pozůstalé (Svatošová, 1995).

Lůžkové hospice poskytují péči závažně nemocným a současně disponují zázemím pro člena rodiny nebo blízkého člověka, který je ubytován společně s nemocným. Je kladen velký důraz na možnost setrvání pacienta v intenzivních vazbách se svými blízkými. Zaměstnanci hospiců se snaží vytvářet příjemnou, domácí atmosféru. Aby byla péče co nejvíce kvalitní je potřeba zajistit dostatečné množství personálu, který má potřebnou kvalifikaci. *„Přestože hospice poskytují přímou péči méně než 1% všech terminálně nemocných v ČR, jejich význam tato relativně malá čísla nikterak nesnižují. Nastavují nový standard péče o terminálně nemocné a vedou ke kultivaci společenského klimatu. V očích laické veřejnosti je synonymem paliativní péče právě lůžkový hospic“* (Kalvach, 2004, s. 73). Není ovšem pravdou, že každý v hospici umírá. Až 1/3 hospitalizovaných se po úpravě terapie či zlepšení zdravotního stavu vrací do domácího ošetřování (Marková, 2010). V lůžkových hospicích jsou běžnou součástí týmu také dobrovolníci, kteří pracují bez nároku na finanční odměnu. Důležité je v hospicích zajištění maximální možné kvality života u klientů v konečné fázi života.

2.3 Konziliární tým paliativní péče

Jedná se o jednu z možností jak zlepšit úroveň paliativní péče v nemocnicích. Multidisciplinární tým přináší znalosti specializované paliativní péče do zdravotnických zařízení (nemocnic a léčeben) a pomáhá při péči o umírající. Tento tým poskytuje konziliární služby pro zaměstnance nemocnic a léčeben, napomáhá v naplňování individuálních potřeb a přání umírajících. Pacient mnohdy může zůstat na oddělení, na kterém je léčen a přitom je zajištěna kontinuální péče. Součástí této formy specializované paliativní péče je ambulance paliativní medicíny.

2.4 Oddělení paliativní péče (OPP)

Jedná se o oddělení v běžném zdravotnickém zařízení, či ambulanci, která pečuje o pacienty vyžadující komplexní paliativní péči. Je zázemím i pro konziliární tým paliativní péče. Ve fakultních nemocnicích je důležitá role v edukaci běžného personálu nemocnic. Oproti standardnímu oddělení je optimální počet nelékařského zdravotnického personálu v denních službách 1 ku 3 nemocným. Je vhodné na těchto odděleních umožnit blízkým časté návštěvy u nemocného a podporovat rodinu i v období truchlení.

2.5 Denní hospicový stacionář

V zahraničí hojně užívaný model, ale tato možnost využití paliativní péče je v České republice stále značně omezena a hledá si své místo v systému. „*U nás se tato forma zatím dost nevžila, ale v zahraničí jsou s ní zkušenosti dobré, zvláště v preterminálním stádiu onemocnění*“ (Matoušek, 2010, s. 202). Stacionář je určen pro dvě skupiny klientů. Jedna skupina pacientů sem dochází každý všední den ráno a odpoledne se vrací do svých domovů, druhá skupina jsou pacienti lůžkové části hospice. „*Nabízené služby lze označit jako lékařské (krevní transfúze, zmírňování bolesti a symptomů atd.), sociální (sprcha, koupel), rehabilitační (fyzioterapie, ergoterapie), relaxační (masáže) nebo zájmové (umělecké a řemeslné aktivity). Účelem denní péče je též poskytnout část volného času hlavnímu pečovateli*“ (Doporučení Rec (2003) 24 Výboru ministrů Rady Evropy členským státům, 2004, s. 43). Stacionář poskytuje nemocnému možnost smysluplně trávit svůj čas, umožňuje mu společenský kontakt a pečujícím poskytne potřebný čas pro odpočinek. V České republice je problematické z důvodu terminologické nejednotnosti rozlišit, která stacionární zařízení poskytují podporu klientům v paliativní péči. Stacionární služby jsou v České republice poskytovány: Centry denních služeb, denními stacionáři, týdenními stacionáři, které jsou zřizovány při lůžkových či mobilních hospicích. Tato zařízení jsou vymezena v § 34 zákona 108/2006 Sb. [online]. Dostupné z: <http://108/2006>.

Náplní těchto center jsou výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti. Stacionář poskytuje nemocnému možnost smysluplně trávit svůj čas, umožňuje mu společenský kontakt a pečujícím poskytne potřebný čas pro odpočinek. Poskytovatelé sociálních služeb jsou registrováni v Registru poskytovatelů sociálních služeb.

Poskytovatelem služeb zdravotních je například nestátní zdravotnické zařízení Ondrášek. Dětský hospicový stacionář Ondrášek je službou, která je poskytována Mobilním hospicem v Ostravě. Zde jsou nevyčísitelně nemocným dětským klientům poskytovány zdravotní služby, ale současně je zde prováděna stimulace smyslového vnímání „*během pobytu dětských pacientů ve stacionáři je cílem kvalifikovaných lékařů, všeobecných sester, dětských sester a fyzioterapeutů zajištění kvalitní ošetrovatelské péče a zajištění potřeb dítěte*“ (Dětský hospicový stacionář. Object moved [online]. Dostupné z: <https://www.mhondrasek.cz/cz/detsky-hospicovy-stacionar>).

Ambulantní péče je poskytována na třech lůžcích stacionáře a zahrnuje například podávání stravy a tekutin, inhalace, převazy, odsávání, podávání kyslíku či léků. Pro poskytování zdravotních služeb je opora v zákoně 372/2011 (Zákon o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování) v § 5 písmenu h), kdy druhem zdravotní služby je „paliativní péče, jejímž účelem je zmírnění utrpení a zachování kvality života pacienta, který trpí nevyléčitelnou nemocí“ (372/2011 Sb. Zákon o zdravotních službách. Zákony pro lidi - Sběrka zákonů ČR v aktuálním konsolidovaném znění [online]. Copyright © [cit. 04.12.2019]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-372>).

Je patrné, že právě taková zařízení, která jsou schopná na stacionární úrovni poskytnout i zdravotní služby by byla v České republice velice potřebná pro řadu dětských i dospělých klientů. Cílovou skupinou hospicových stacionářů nejsou pouze klienti lůžkového hospice, ale jedná se i o nemocné, kteří do stacionáře dojíždějí z blízkého okolí. Často je komplikací pobytu ve stacionáři právě náročný transport nemocného do stacionáře.

3 Specifika denního stacionáře v paliativní péči

„Vědět, že i umírající člověk je ve své nevyčísitelnosti léčitelný: vždy mu lze pomáhat nejen v klidu umřít, nýbrž i dobře žít při umírání“ (Munzarová, 2008, s. 48). Mezi základní potřeby každého člověka patří potřeby biologické, psychické, sociální a duchovní (spirituální). V průběhu nemoci se potřeby lidí mění, a pokud je hlavním cílem v počáteční fázi nemoci uspokojit potřeby fyzické, poté v konečné fázi života se do popředí dostává naplnění potřeb duchovních. Nejedná se však o potřeby, které jsou vlastní pouze člověku věřícímu, ale často právě ateisticky založený člověk na konci svého života hledá odpovědi o smyslu života. V hospicovém stacionáři je hlavním cílem prováděných aktivit posílení pocitu hodnoty života a podporování jeho nejlepší možné kvality navzdory omezením, která vyplývají z jeho aktuálního zdravotního stavu. Pojem kvalita života je ryze individuální a ve svém významu velice složitý a široký pojem, který se dotýká smyslu života a pochopení vlastní existence. Zabývá se vnějšími i vnitřními podmínkami potřebnými pro šťastný a zdravý život. Pro svou komplexnost a mnohostrannost je pojem kvalita života jen těžko uchopitelným. Právě v nemoci nastává situace, kdy se mění kvalita života nemocného a to, co zdravý člověk jako kvalitní život neoznačí, nemocný může prožívat zcela odlišně. Je zde souvislost mezi kvalitou života a uspokojováním lidských potřeb, což je nutné vzít v potaz i při práci s klienty v denním hospicovém stacionáři. Správné je se naučit potřeby klientů včas rozpoznávat a adekvátně na ně reagovat. Cílová skupina denního hospicového stacionáře má stejné potřeby jako ostatní lidé: potřeba pocitu bezpečí, lidské blízkosti a důstojnosti, šance vyjádřit své emoce, možnosti řešit své problémy.

3.1 Personál denního stacionáře v paliativní péči

Ovšem jedním z nejdůležitějších faktorů pro kvalitní péči a správný chod denního stacionáře je osobnost člověka, který zde pracuje jako zaměstnanec. Je vhodné, aby počet zaměstnanců převyšoval počet klientů. Ideální poměr personálu a klientů by měl být 2 pracovníci na 7 – 8 klientů. Při některých aktivitách je vhodné počty posílit i o dobrovolníky. Personál by měl disponovat nejen patřičnou odbornou kvalifikací k výkonu tohoto povolání, ale nezbytné jsou i osobnostní předpoklady.

Kromě celé řady dovedností by také měl být obdařen výbornou schopností komunikace, empatie a schopnosti řešit konfliktní situace.

Často jsou klienty denního stacionáře lidé seniorského věku a je nutné vzít v potaz i specifika, která s sebou tento věk přináší. Změny se týkají psychického i fyzického stavu. V oblasti psychiky je nutné počítat se situací, že se u některých klientů objeví zhoršení v oblasti paměti (především krátkodobé). Hlavně se jedná o sníženou schopnost vštěpování a vybavování si informací. Dalším problémem, na který poukazuje Jitka Suchá v knize „Hry a činnosti pro aktivní seniory“ (2013) může být snížená schopnost koncentrace pozornosti, zhoršení smyslové výkonnosti, zpomalení psychomotorického tempa, zabíhavé myšlení, ochuzení fantazie a kreativity. Při plánování činností je vhodné si uvědomit, že u nemocného může být snížená sebedůvěra, či zhoršená schopnost navazovat nové vztahy. A společným znakem je často i zhoršená schopnost adaptability. Na základě těchto skutečností musí zaměstnanec denního stacionáře postupovat obzvlášť citlivě a diplomaticky, aby nenastala situace, kdy si klient z aktivity odnese špatnou zkušenost zapříčiněnou necitlivě vedeným programem (Suchá, 2013). V datech, která byla vypracována v rámci výzkumného projektu Pallium, který zachycuje stav paliativní péče v Evropě. Zmapován je počet zařízení, která poskytují paliativní péči v roce 2000. Denní stacionáře jsou častou formou péče ve Velké Británii, kde bylo v roce 2000 celkem 248 denních stacionářů, v Německu 9, v Polsku 8 a v Belgii 2. V České republice není v uvedeném roce žádný denní stacionář (Kalvach, 2004).

3.2 Specifika komunikace v hospicovém stacionáři

Důležitá je pro klienta správná forma komunikace, která je vhodně přizpůsobena aktuálnímu zdravotnímu stavu. Účinná komunikace je v paliativní péči klíčovou kompetencí jednotlivých členů týmu. Verbální i neverbální komunikace slouží jako obrana proti pocitu osamocení nemocného. Klienti, ale také jejich rodinní příslušníci často velice dobře vycítí, zda to s nimi personál myslí upřímně a jedná s nimi s respektem, či zda jsou nám lhostejní a personál se pouze snaží odvést svůj díl práce (Suchá, 2013).

Nejprve je vždy potřeba vytvořit atmosféru důvěry. Mnozí z klientů za sebou mohou mít negativní zkušenost s předchozími hospitalizacemi, léčbou, či zdravotnickým personálem. Mnohdy je může trápit i myšlenka, že jejich lékař nechce dál pokračovat v kurativní léčbě. V těchto chvílích je zapotřebí vytvořit takovou atmosféru, ve které se nemocní budou cítit v bezpečí a budou mít pocit, že nám na nich opravdu záleží, a že oni jsou pro nás ti důležití. Tímto jednáním jsme schopni posílit jejich sebedůvěru a důstojnost. Jednou z nezbytných podmínek pro přijetí do hospicového zařízení je vlastní a svobodné rozhodnutí nemocného, včetně informovaného souhlasu. Pokud by tomu tak nebylo, mohl by se klient hospice cítit právem podvedený a na těchto základech by se velice obtížně budovala vzájemná důvěra.

Neméně důležitou schopností pečujícího je schopnost empatie. Vhodné je použít věty typu „Dokážu si představit, jak se cítíte“. Jedním z nejdůležitějších kroků k navázání úspěšné komunikace je skutečný zájem pečující osoby, což vytváří podmínky pro rozvoj další komunikace s nemocným. Vhodnou komunikační technikou je aktivní naslouchání. Rozhovor je také vhodné proložit otevřenými otázkami, které nemocnému umožní, aby se rozpovídal a my se dozvěděli, co jej trápí. Součástí rozhovoru tedy mohou být tyto otázky „Co vás obtěžuje nejvíc?“, „Co vám lékař řekl o nemoci?“ Zpětná vazba poslouží jako ujištění pro nemocného, že jej skutečně posloucháme. V této chvíli lze opravit či správně zformulovat to co již bylo vyřčeno nemocným, například položením otázky „Rozumím správně, že teď nemáte žádné bolesti?“, „Chápu dobře, že před třemi lety vám začaly obtíže?“. Je vhodné v průběhu komunikace jako známku naší pozornosti přitakat, dát najevo náš souhlas. Tím můžeme u nemocného navodit pocit, že nám na něm záleží a máme na něj dostatek času. Často je vhodné přitakání zapojit do komunikace tehdy, když nemocný obtížně hledá slova a neví jak dál hovořit. V těchto chvílích je vhodné zopakovat například větu: „Takže jste byl ozařován a co bylo dál?“ Často se lze v paliativní péči setkat s afatickými pacienty nebo s pacienty, kteří již k verbální komunikaci nemají dostatek sil. U těchto pacientů je žádoucí použití alternativních komunikačních možností a umožnit jim jinou než verbální komunikaci, například vytvořením piktogramů.

Lze se také domluvit na dorozumívání prostřednictvím mrknutí oka, či stisknutí ruky jako důkaz souhlasu, či nesouhlasu. Možnost komunikace u nemocných s výraznými komunikačními limity podporuje v komunikaci prožitek pocitů a vjemů.

Empaticky nadaný člověk je schopen tyto impulsy přijmout a navázat s klientem kontakt. Z těchto principů vychází řada propracovaných terapeutických metod, jejichž počátek souvisí s navázáním kontaktu, který se poté dále rozvíjí. Cílem je umožnit nemocnému prožít vztah, emoce, případně i slast, jakožto důležité faktory pro zlepšení jeho kvality života (Suchá, 2013).

„Činnosti a komunikace zde jen zdánlivě nejsou přítomné. Tam, kde člověk vnímá podněty a je schopen na ně reagovat, tam je přítomná komunikace a činnost. Činnost se nemusí nezbytně nutně projevovat navenek, být objektivně pozorovatelná. Činností je i duševní práce, přemýšlení, meditace nebo prostě vnímání krásných nebo příjemných věcí nebo podnětů. Činnost je projevem života a tam, kde není činnost, je zvána smrt“ (Matoušek, 2010, s. 185). Důležité je při uplatňování účinné komunikace neopomíjet rodinu a blízké nemocného, umět s nimi jednat citlivě a poskytovat pravdivé informace. Rodina často pociťuje obavy a úzkost z toho jaké to bude, až jejich blízký bude umírat. Rodině a blízkým je žádoucí poskytnout informace o průběhu umírání a o tom, čím nemocný prochází a bude procházet. Vždycky je ovšem nutné respektovat individuální specifika každé rodiny.

Měli bychom mít na paměti, že zvolené aktivity ve stacionáři v žádném případě nesmějí klienta degradovat v jeho intelektovém a sociálním statusu. Je třeba dát pozor, aby aktivity nepůsobily dětinsky a nesnižovaly sebeúctu klienta ve stacionáři. Účast na aktivitách je zcela dobrovolná. Klient musí být v rámci aktivit informován, co je cílem prováděné činnosti, aby pro něj byla činnost smysluplnou. Může se jednat například o výrobky, které budou prodány v hospicovém obchůdku, či takové kterými klient může obdarovat své příbuzné.

3.3 Prostředí stacionáře v paliativní péči

Prostory denního stacionáře by měly být jednoznačné a předvídatelné, veškeré schody a překážky musí být jasně ohraničené a dobře viditelné. Nábytek je vhodné vizuálně oddělit od okolního prostředí. Prostor má být uspořádán po vzoru činností, které jsou zde vykonávány: například kuchyňka pro přípravu jídel, odpočinková a pracovní část stacionáře, zázemí pro personál, skladovací prostory, toalety. Současně by zde měl být prostor na procvičení hrubé motoriky. Toto uspořádání posiluje rutinní pohyby u klientů, což je především u osob s kognitivní poruchou velice přínosné. Výhodou je i snadno skliditelná část, kde je možné se věnovat aktivitám na podlaze, tanci nebo cvičení. Z barev jsou nejvhodnější barvy tlumené a neutrální, prostředí by v ideálním případě mělo být klidné. *„Prostor, určený k programům, má mít vhodné záchytné body, které pomohou orientovat se v prostoru a v čase. Jsou to např. hodiny (nejlépe s ciferníkem), velký kalendář, nápisy, ozdobné předměty podle ročního období či probíhajících svátků“ (Zgola, 2013, s. 32-33).*

Velmi důležitým činitelem pro smyslovou aktivizaci a příjemný pocit klientů je zahrada, která by měla areál obklopovat. Je samozřejmé, že personál hospice v případě zájmu vyveze klienty na čerstvý vzduch. Často toto místo preferují i rodinní příslušníci pro setkávání se svými blízkými. Součástí zahrady může být i místo pro dětské hry v zahradě. Většina společenských akcí určených i pro širší veřejnost se může konat v prostorách zahrady.

4 Vybrané metody práce s klienty ve stacionáři

Aktivity jsou věci, které konáme. Klient se může aktivně zúčastnit, či pouze pasivně přihlížet. Lze je vykonávat samostatně, s terapeutem, či ve skupině. Jsou důležité pro sebeuvědomění a důstojnost klienta, ale také z důvodu strukturování dne a dávají smysl životu klienta. Suchá v knize „Péče o pacienty s kognitivní poruchou“ (2007) vidí hlavní smysl aktivizace pacientů: v udržení stávajících dovedností, ve smysluplném trávení volného času, eliminaci nežádoucích poruch chování, v pozitivním vlivu na emoční stav pacienta, pravidelném režimu a verbální, neverbální komunikaci klientů s personálem a mezi sebou (Suchá, 2007).

4.1 Aktivizační metody

Aktivizace by měla být součástí kvalitní komplexní péče u klientů, u kterých to jejich zdravotní stav umožňuje. Jedná se o cílené zvyšování činnosti organismu. V paliativní péči pokud již není žádoucí, navyšovat soběstačnost nemocného může přiměřená a zdravotní stav reflektující aktivizace velice dobře posloužit k pocitu pohody klienta. *„Aktivizace: odvozeno od „aktivovat“, tj. uvést do pohybu, do činnosti; přimět ke (zvýšené) činnosti, zintenzivnit působení něčeho, vyvolat působení něčeho; pomoci něčemu k vyšší účinnosti (Wehner, Schwinghammer, 2013, s. 11).*

Lze rozlišit tzv. krátkodobou aktivizaci, která je používána při běžném kontaktu s klienty. Hlavní podstatou krátkodobé aktivizace je zajistit nemocným naplnění jejich potřeb a s tím spjaté zvýšení kvality jejich života. *„Jestliže lidé nemají na práci nic „smysluplného“, vzdají se. Aktivizaci, která může trvat deset minut, hodinu anebo déle, tak můžeme vidět jako šanci „vývoje“ v posledním úseku života“ (Wehner, Schwinghammer, 2013, s. 19).* V rámci krátkodobého aktivizování je vhodné používat čtyři pilíře úspěšného setkávání s lidmi: sblížení, dotyk, pozornost a komunikaci.

Dobře použitelná aktivizace kognitivních funkcí je tzv. mozkový jogging. Jedná se například o luštění křížovek, slovní kopanou a jiné činnosti. Pokud se klientovi povede nějaká „maličkost“, měl by být personálem chválen a podporován. Podněcováním klientů upoutaných na lůžku k aktivitě lze snížit sociální izolaci a smyslovou deprivaci nemocných. I v paliativní péči nesmí být opomenuto, že aktivizace přináší klientům potěšení, zábavu a radost.

4.1.1 Preterapie

Při preterapii jde o navázání kontaktu a budování vztahu s klientem. Vychází z předpokladu, že pokud si nemocný uvědomí svůj vnitřní svět je poté schopen uchovat si autonomii a kontrolu, lépe zvládat stres. Jedná se především o pacienty, kteří mají problém s komunikací. Vychází z tradic humanistické psychologie a jejím autorem je profesor G. Prouty, který je žákem C. Rogerse. *„Profesionálové jsou trénováni v trpělivé snaze navázat kontakt s těmito klienty reagováním na jejich nejmenší iniciativy. Posilují u klientů kontakt s realitou, kontakt se sebou samým a kontakt s druhou osobou“ (Matoušek, 2010, s. 187).*

Lze zde nalézt i prvky validace (např. blízkost, dotek, zrcadlení), které prohlubují kontakt s klientem za použití tzv. kontaktních reflexí (reflektování toho, co u nemocného vnímáme např. reflexe prostředí a situací, ve kterých se klient nachází, reflexe slov a zvuků, použitých klientem; reflexe výrazu, včetně pohybů očí a tváře; reflexe toho, co se opakuje a pátá reflexe vyjadřuje verbální reflexi pohybů a pozic těla. Tyto reflexe nám vypovídají o vnitřním životě nemocného. *„Je to metoda, která umožňuje jednoduché „bytí s člověkem“ a je ji proto možné uplatnit v paliativní péči“ (Matoušek, 2010, s. 187).*

4.1.2 Logoterapie

Logoterapii lze zjednodušeně označit za léčení pomocí nalézání smyslu. Tvůrcem logoterapie je rakouský lékař Viktor Emil Frankl (*1905 - +1997). Díky svému židovskému původu zažil holocaust. Je autorem psychoterapeutické metody, která pracuje s otázkou smyslu života. Poprvé je popsána ve Franklově knize „Lékařská péče o duši“. Logoterapie je velice dobře aplikovatelná právě v oblasti paliativní medicíny. *„Každý člověk potřebuje vědět, že jeho život měl až do poslední chvíle smysl. Nenaplněnost této potřeby smysluplnosti se rovná skutečnému stavu duchovní nouze“ (Svatošová, 1995, s. 24).* Frankl nastínil tři kategorie hodnot tzv. „vyššího řádu“ činících život člověka smysluplným. Jedná se o hodnoty tvůrčí, prožitkové a postojoyé. Mezi tvůrčí hodnoty patří pracovní a tvůrčí činnost. Jedná se o takové hodnoty, které je člověk schopen vykonávat především v době fyzického zdraví.

Prožitkovou hodnotou je například láska, či prožívání krásy (vnímání přírody, hudby a umění). Tyto hodnoty jsou aplikovatelné prakticky kdekoli a umožňují prožít co nejlépe konečný úsek svého života.

Hodnoty postojové vymezují postoj člověka k nezaměnitelnosti svého osudu. Tehdy kdy už není v silách člověka tuto situaci změnit, jedná se o nejvyšší hodnoty v životě člověka, které se týkají přijetí svého osudu a vyrovnání se s ním (Frankl, 2015).

Použití logoterapie by mělo sloužit k podpoře nemocného obtížně se orientujícího v otázkách smyslu své existence. „*Spirituální krize se objevuje při každé vážné chorobě. Člověk je konfrontován se svou vlastní konečností, což přispívá vrchovatou měrou k jeho zranitelnosti. Doprovázení člověka na cestě ke smíření a pomoc při jeho tázáních a pochybnostech o smyslu utrpení a o smyslu života je snad tou nejdůležitější pomocí v uvedené situaci*“ (Munzarová, 2008, s. 18). Nemocný se může cítit osamocen, odkázán na pomoc druhých a jeho bytí pozbývá v jeho očích smysl. V této chvíli je možné odpustit křivdy, které člověk ve svém životě zažil a tato skutečnost může dát zpětně smysl celému dosavadnímu životu.

4.1.3 Validace

Autorkou této metody je americká sociální pracovníce Naomi Feilová (*1932), která tento koncept rozvíjela v šedesátých a sedmdesátých letech 20. století. Vznikl jako reakce na nespokojenost Feilové k tradičním postupům užívaných při práci u pacientů postižených demencí. Častá byla snaha vtáhnout dezorientované nemocné do reality a následně je zklidnit pokud by se objevila neadekvátní reakce. Tento běžný přístup často nerespektoval individualitu nemocných a ignoroval jejich jedinečné projevy. Feilová poukazovala na to, že toto neadekvátní chování může být důsledkem nevyřešených konfliktů a problémů. Přišla s novým přístupem tzv. „validací“, která vycházela z humanistické psychologie a opírala se o vcítění, toleranci a empatické naslouchání.

Jedná se o předpoklad, že se lidé s kognitivními poruchami potřebují vyrovnat se svým životem, bilancovat a uzavřít svou minulost. Často se můžeme setkat se zvláštními projevy, které pozorovateli zvenčí mohou připadat nesrozumitelné.

Pečovatel musí hledat jejich příčiny a zdroje často ukryté ve vnitřních pocitech a vzpomínkách z raného dětství a mládí (například nemocný pláče, volá maminku, chová panenku, odchází za bratrem, obviňuje, utíká). Feilová propracovala takové techniky validace, které si kladly za cíl rozvíjet empatii a navázat účinný kontakt s nemocnými.

„Zatímco demence vede k postupné ztrátě paměti i komunikačních dovedností, reminiscence upozorní na původní, silné stránky člověka. Reminiscence napomáhá tomu, aby pečující osoba dobře poznala klienta nebo rodinného příslušníka, kterému poskytuje péči. Pomáhá k důstojnému přijetí nemocného člověka, umožňuje potvrzení jeho hodnoty (validaci), navazování kontaktu a budování vztahu, a to i v případě, když někdo nenaplnil své životní úkoly a jeho vztahy k druhým byly komplikované“ (Janečková, Vacková, 2010, 17).

K validačním technikám patří dotek, blízký oční kontakt, hlubší, jasný a tišší hlas, kladení jednoduchých otázek, zrcadlení, parafrázování a opakování. Pokud se nemocný člověk chová nepřiměřeně (buší, křičí, útočí), validující pečovatel chápe jako problém ve spojitosti s jednou z lidských potřeb: vyjádřením bolestivých emocí, s potřebou být milován a s potřebou být užitečný. Cílem validace je přijmout život člověka jako hodnotný a vyrovnat se s ním. Často je tento přístup daleko účinnější než snaha orientovat tyto lidi v aktuální realitě a prostřednictvím reminiscenční terapie, lze napomoci nemocnému vyrovnat se složitou fází života a prolomit bariéru demence.

„Tím, že je přijímáme, dáváme tomuto chování smysl a cenu, vnímáme je jako způsob, jímž nemocný člověk uspokojuje svoje potřeby.

- *Validovat znamená: dávat hodnotu každému projevu člověka;*
- *respektovat člověka v jeho původních společenských rolích;*
- *komunikovat s člověkem o jeho tématu, nevnucovat jiná;*
- *orientovat se spolu s pacientem v jeho „světě“, přijmout jeho čas, zážitky, emoce, prostředí – není nutná orientace v realitě;*
- *potvrzovat, brát na vědomí city druhých jako pravé a pravdivé, přijmout momentální emoci či myšlenku, kterou pacient projeví, sledovat ji a rozvíjet, provázet člověka mlhou zapomnění (Matoušek, 2010, s. 186).*

V praxi je vhodné používat jednoduché otázky (Kde?, Co?, Kde?), které pacienta neohrožují. Důležité je navodit pocit důvěry a bezpečí, hlubšího, tichého hlasu a dotyků. Dobré je využití zrcadlení, reminiscence, parafrázování, popisu pocitů s použitím smyslových vjemů (Jaký to byl zvuk? Jak to vypadalo?), opakování vyřčeného vlastními slovy, ale např. i užití polarity (Kdy to bylo nejhorsí?).

Validační techniky (Feil, 1993)

Centrování – vnitřní soustředění validačního pracovníka a uvolnění jeho vlastních emocí před tím, než přistoupí ke klientovi a začne s ním empaticky komunikovat.

1. *Empatie*
2. *Užívání neohrožujících, konkrétních otázek: Co? Kdo? Kde? Kdy? Jak?*
3. *Parafrázování, opakování slov.*
4. *Užívání polarity: Jak to bolelo nejvíc? Jaké to bylo v tom nejhorsím případě?*
5. *Představa protikladu: Jsou noci, kdy nepřichází? Co jste dělala, když váš muž zemřel? Jak jste to zvládla?*
Reminiscence – společné prohlížení fotografií, vzpomínání na milého člověka; používání slov vždycky, nikdy.
6. *Udržování upřímného, blízkého očního kontaktu, projevování náklonnosti.*
7. *Užívání nejednoznačných výrazů – otázek jako: Kde vás to bolí? Byla to legrace? On tam byl? Říkali něco?*
8. *Užívání příjemného, zřetelného, hlubšího a milujícího tónu hlasu.*
9. *Zrcadlení – pozorování a opakování pohybů a emocí, navození empatie.*
10. *Spojování projevů poruch chování s neuspokojenými potřebami (projevení zájmu).*
11. *Užívání oblíbeného smyslového vjemu: Jak to znělo? Jak to vypadalo?*
12. *Dotek, blízkost.*
13. *Používání hudby.*

(Janečková, 2010, s. 27).

4.1.4 Reminiscence

Slovo reminiscence vzniklo z latinského *reminiscere* – rozpomenout se, vzpomenout si. Českým synonymem je vzpomínání, vzpomínka. Vzpomínky jsou zcela přirozenou duševní činností člověka. Základem lidské identity je vybavování si paměťových stop v průběhu života člověka.

„Současný český výzkum vlivu reminiscence na kvalitu života seniorů a osob s demencí reprezentují autorky Janečková, Holmerová a Vacková. Rámec jejich výzkumu vychází ze stoupajícího zájmu o studium vlivu nefarmakologických metod na zdravotní stav a kvalitu života seniorů“ (Česká a slovenská psychiatrie. Česká a slovenská psychiatrie [online]. Copyright © Česká a [cit. 03.12.2019]. Dostupné z: <http://www.cspsychiatr.cz/detail.php?stat=1076>).

Každý člověk má potřebu pozorovat vlastní identitu. Aby naše identita byla potvrzena, je potřeba být v interakci s druhými lidmi. Důstojnost může být přiznána člověku pouze druhým člověkem. Proto pokud navážeme vztah s nemocným, můžeme být schopni poskytovat kvalitní péči podporující lidskou důstojnost *„Skutečnost, že člověk je schopen si ve své paměti znovu vybavit své dřívější své dávné zkušenosti a prožitky – co dělal, čím byl, jak vnímal různé historické události nebo jak se na nich dokonce podílel, s kým se v životě potkal, kde žil a jak na něj jeho prostředí působilo, co uměl a kdo ho měl rád, jak prožíval své vztahy a kdo tvořil jeho rodinu, jaké byly příběhy a zvyky prováděné u nich doma – to vše je součástí představy o sobě samém, vědomí celistvosti a kontinuity jeho života, sebehodnocení a sebeúcty, jeho vědomého já“ (Janečková, Vacková, 2010, s. 11).*

Významný psycholog Erik Erikson (*1902 - +1994) označil závěrečnou fázi života za nesmírně důležitou. Ve své knize *„Dětství a společnost“* (2002) označuje tuto fázi za období životní integrity a moudrosti, kdy vyvrcholením lidského života člověka by mělo být dosažení celistvosti, naplnění. Pokud člověk ve svém životě dosáhne tohoto vyvrcholení, neměla by se u něj v jeho závěru projevit ztráta životního smyslu, beznaděje a zklamání. Člověk by měl dokončit vývoj sebe sama a vytvořit si novou, široce zakotvenou integritu.

Právě vzpomínky a jejich zhodnocení mohou být prostředkem k založení nové integrity a navázání vztahu se sebou samým a s okolním světem.

Robert N. Butler (*1927 - +2010) je další osobností, která se zasloužila o použití reminiscence v praxi. Kromě aplikace reminiscence jako jeden z prvních upozornil na předsudky namířené proti starým lidem (ageismus). Na základě longitudinálních výzkumů, které prováděl se zdravými seniory, dospěl Robert N. Butler k závěru, že staří lidé procházejí složitým vnitřním procesem, během kterého rekapituluji svůj život a snaží se porozumět tomu, co zažili. Nejedná se ovšem o únik, či bloudění v myšlenkách, ale o pochopení smyslu a rekapitulaci vlastního života. Na základě této zkušenosti začal Butler cíleně užívat vzpomínek a označil tuto metodu názvem life review (rekapitulace, bilancování života). Tato metoda má za úkol strukturovaně pracovat s nedořešenými konflikty, odpustit křivdy sobě i druhým a oprostít se od negativních emocí. Prostřednictvím reminiscence může získat život člověka nový smysl, kdy člověk opustí negativní myšlenky, úzkost a strach a připraví se na smrt.

Reminiscenční metody jsou vybavováním si událostí ze svého života. Probíhají individuálně, nebo skupinově a mohou zlepšovat zdravotní, funkční a psychický stav klientů. S přibývajícím věkem se lidé častěji zajímají o obecnou historii a rádi vzpomínají na „staré dobré časy“ svého dětství, mládí i dospělého života. Tzv. reminiscenční, vzpomínkové terapie jsou s velkým úspěchem uplatňovány u nemocných v paliativní péči.

Metoda reminiscence zapojuje i rodinné příslušníky (přinesou fota, diplomy, vyznamenání). *„Tím, že se pečující dozvídají, „jakým“ člověkem a „čím“ nemocný kdysi byl, dochází ke korekci rozšířeného mínění, že teď už není „nikým“. Reminiscence zakládá nebo posiluje úctu a respekt k nemocnému“ (Haškovcová, 2012, s. 142).*

V zahraničí je velkou průkopnicí reminiscenčních metod a dlouholetou ředitelkou reminiscenčního centra v Londýně bývalá herečka Pam Schweitzerová (*1945), která je současně zakladatelkou a koordinátorkou Evropské reminiscenční sítě (European Reminiscence Network). Na počátku vzniku reminiscenčního centra stála myšlenka Schweitzerové, dramaticky znázornit příběhy vycházející ze vzpomínek starých lidí. Takto zpracované divadelní hry poté nastudovali profesionální herci a s velkým úspěchem hráli v seniorských zařízeních.

Na základě tohoto úspěchu vytvořila v Londýně unikátní reminiscenční komunitní centrum „Age Exchange“, které bylo vybaveno věcmi z doby před 2. světovou válkou, kdy byli současní klienti mladí. V příjemné kavárně lze dnes shlédnout dobové filmy, hudbu a zachytit celkovou atmosféru místa. Součástí jsou i tematické výstavy zachycující různá období historie Velké Británie.

Reminiscence může vycházet ze čtyř přístupů narativní, reflektující, expresivní a informační přístupy.

- Narativní přístupy (naration – vyprávění)

Tento přístup převažuje u Schweitzerové a často bývá ve formě nestrukturovaného vyprávění ve skupině, či vzpomínání jednotlivce. Může se ovšem jednat i o knihy života, memoáry, autobiografie. Hlavním cílem je vyplnění volného času klientů, poskytnutí prostoru pro sebevyjádření a současně přirozená kognitivní stimulace. Zjištění, že zúčastněné osoby spojují podobné zkušenosti a zážitky, může vést k navázání komunikace mezi jednotlivými členy skupiny, vyvolat respekt a uznání. Nejčastější forma je vyprávění příběhů ze života tzv. life story. Vzpomínky spontánně sdělují účastníci, jakožto reakci na předcházející řečníky, případně jako reakci na vyvolaný podnět, kterým může být například fotografie, výstřižek z novin, dobový předmět.

Hlavním cílem narativních přístupů je nastolení bezpečného a milého prostředí, pobavení se. Vše je oproštěné od jakéhokoliv hodnocení. Terapeut by měl být před započtím tohoto reminiscenčního přístupu minimálně krátce zaškolen. Jeho úloha následně spočívá v naslouchání, ale i ve stimulaci a podpoře rozhovoru a kontrole skupinového procesu.

- Reflektující přístupy

Zastánce reflektujících přístupů je především Butler a tento přístup má blíže k psychoterapii. Jedná se o speciální formu reminiscence, která využívá vybavování vzpomínek v průběhu rozhovoru mezi terapeutem a nemocným. Podle Butlera je žádoucí, aby terapii prováděli psychoterapeuti či lidé, kteří absolvovali psychoterapeutický výcvik.

Philippe Cappeliez na základě tohoto přístupu vytvořil vlastní metodiku tzv. „kognitivně-reminiscenční terapii“ určenou pro cílovou skupinu pacientů s poruchou kognitivních funkcí a s depresí. Jedná se o strukturovaný postup, který je určen pro 4 – 6 lidí scházejících se po dobu 6 – 12 týdnů. Skupina by měla být stejnorodá, co do poruchy kognice i stupně deprese a vedou ji 1 až 2 terapeuti. Každý z klientů dostává vymezený čas, ve kterém má mluvit o prožitém životě ze svého úhlu pohledu. Téma je klientům oznámeno s předstihem, aby měli prostor se na terapii připravit. Jedná se o témata, která se týkají například vztahů mezi dětmi a rodiči, životních úspěchů, cílů.

Pozitivem tohoto přístupu je posílení integrativních (umožňují přehodnocení problémů a ztrát) a instrumentálních vzpomínek (zahrnují životní úspěchy a úspěšné vypořádání se s životními obtížemi). V průběhu terapie hovoří 2-3 účastníci. Terapeut je současně direktivní i podpůrný a měl by být schopen najít způsoby řešení problémů. Závěrem reminiscenčního sezení je terapeutem shrnuto, jak lze se vzpomínkami a negativními myšlenkami pracovat v reálném životě. (Janečková, Vacková. 2010).

- **Expresivní přístupy**

Psycholog James Pennebaker (*1950) popsal metodu, při které se využívá expresivního otevření minulosti a vyjádření emocí. V paliativní péči není příliš běžné tento přístup aplikovat vzhledem k tomu, že oproti dvěma předchozím přístupům je v expresivním vyjádření emocí kladen důraz na budoucnost a přítomnost.

- **Informační přístupy (biografie)**

Především se využívá při vyprávění vlastního příběhu klientů v kontextu historických událostí. Nemocní tímto způsobem předávají své postoje, zkušenosti a poznatky dalším generacím a tímto prostřednictvím znovu nabývají předchozí společenskou pozici a uznání (Janečková, 2010).

4.1.5 Bazální stimulace

Bazální stimulace je ošetrovatelsko-pedagogickým konceptem, který má podpořit lidské vnímání, pohybové a komunikační schopnosti člověka. Tento koncept byl vytvořen A. Fröhlichem (1991) pro děti těžce postižené, které svými možnostmi a ve svém vlastním sociálním prostředí nepřekročili úroveň vývoje zdravého 4 – 6 měsíčního kojence (Müller, 2014). *„Za základní princip bazální stimulace se považuje zjištění, že pomocí těla můžeme me jedince uvést do reality (skutečnost), zprostředkováním zkušenosti (empirie) a vjemu“ (Valenta, 2007, s. 198).* Péče je strukturovaná takovým způsobem, aby byly podpořeny zachované schopnosti klienta v oblasti komunikace a pohybu. Vítková vnímá bazální stimulaci jako psychologickou aktivitu, při které se snažíme jedinci s postižením nabídnout stimulaci podněty, které si sám není schopen z důvodu svého postižení obstarat sám (Müller, 2014).

„Model „vnímání (fyzická činnost) – představy (psychická činnost) – myšlení“ chápeme jako vztahový rámec pro diagnostiku, terapii, rehabilitaci, speciálněpedagogickou intervenci, a především také pro prevenci. V oblastech „vnímání – představy – myšlení“ vycházíme z kategorie člověka, přičemž se sem počítají např. potenciální možnosti člověka, které mimo jiné spočívají v jeho „duševnu“ (Müller, 2014, s. 357, 358). V rámci tohoto konceptu se pracuje s autobiografií klienta, jeho rodinní příslušníci jsou integrováni do procesu bazální stimulace. Součástí konceptu je stimulace vnímání tělesného schématu tzv. somatická stimulace, vestibulární stimulace, vibrační, taktilně-haptická, optická, auditivní, chuťová a olfaktorická. S velkým úspěchem lze bazální stimulaci využít v paliativní péči, především u klientů s ireverzibilními změnami duševního i tělesného stavu může velkým způsobem podpořit kvalitu života.

4.1.6 Canisterapie

Canisterapií je označován kontakt psa a člověka, který má na nemocného příznivý vliv. *„Autorem termínu canisterapie se v roce 1993 stala Jiřina Lacinová, která zároveň byla se sdružením Filia průkopníkem a osvětovým pracovníkem v tomto oboru. Termín canisterapie se skládá ze dvou slov: canis (latinsky pes) a terapie (léčba, řeckého původu)“ (Müller, 2014, s. 475).* Pes již samotnou přítomností může u klientů vyvolat příjemné prožitky. Canisterapie má formu individuální, či skupinovou.

Lze použít různá plemena, s průkazem původu, nebo i bez něj. „*Psychoterapeuticky orientovaná canisterapie vychází z axiomu, že pes patří mezi spolehlivé a jisté partnery člověka v jeho osamění a nemoci a že je toto partnerství dobrým stimulatorem pozitivních psychických a sociálních změn (Valenta, 2007, s. 132).* Je jasně patrné, že pes v paliativní péči může velice dobře ovlivnit kvalitu života klientů. Pes je schopen nemocného pozitivně stimulovat a nastartovat u něj sociální a psychické změny. Dalším důležitým aspektem canisterapie je možnost využít psa jako fyzioterapeutického nástroje, kdy je schopen pozitivně ovlivnit dýchání, zahřát klienta (pes má o jeden stupeň vyšší teplotu než lidské tělo), nebo uvolnit spasmy. Lze jej využít i v případě polohování, kdy se jedná o přímý fyzický kontakt mezi psem a klientem, který trvá přibližně 15 až 20 minut.

Je tedy jasné, že pes v rámci paliativní péči je velice dobře uplatnitelný. Důležité je, aby canisterapii byl nakloněn i samotný klient. Kontraindikací může být alergie na psí srst, kynofobie, otevřené rány a některá akutní onemocnění.

5 Výzkumná část

V praktické části diplomové práce se zabývám možnostmi stacionární podpory klientů v paliativní péči. Pokouším se objasnit jaké má benefity a limity fungování CDS, jaké změny lze učinit, či jaká je nejpřínosnější aktivizační metoda pohledem zaměstnanců lůžkového hospice a CDS.

Na počátku mého výzkumu mě překvapilo, že hospicové stacionáře, které mají v zahraničí značnou tradici (například ve Velké Británii, USA, či v sousedním Polsku) se v České republice skoro nevyskytují. Tato skutečnost mě velmi zaujala a chtěla jsem zjistit, zda je stacionární aktivizační péče pro klienty v paliativní péči v České republice poskytována. V rámci mé stáže v hospici v Čerčanech jsem zjistila, že zde aktivizují klienty lůžkového hospice, ale nejedná se o službu zdravotní, nýbrž službu sociální „*Sociální službou je činnost, kterou zabezpečují poskytovatelé sociálních služeb na základě oprávnění dle zákona č.108/2006 Sb., o sociálních službách, s účinností od 1. 1.2007. Sociální služby jsou poskytovány jednotlivcům, rodinám i skupinám obyvatel. Zaměřují se na zachování co nejvyšší kvality a důstojnosti života lidí. Mezi nejpočetnější skupiny příjemců sociálních služeb patří zejména senioři, lidé se zdravotním postižením, rodiny s dětmi, ale také lidé, kteří z různých důvodů žijí "na okraji" společnosti“ (Registr poskytovatelů sociálních služeb. OKsystem [online]. Dostupné z: <http://iregistr.mpsv.cz/socreg/vitejte.fw.do;jsessionid=670974FB076F3EFF0C6DF71DC5026D7A.node1?SUBSESSI> [2019-02-12]).*

Sociální služby a jejich poskytovatelé jsou zakotveny v zákoně 108/2006 Sb. a zde lze i dohledat veřejně dostupný Registr poskytovatelů sociálních služeb, kde jsou přesně vymezeny cílové skupiny, kterým je služba určena.

Častým poskytovatelem denních stacionárních služeb bývají různé charity, pečovatelské služby, či příspěvkové organizace. V diplomové práci jsem se ovšem zajímala o ta zařízení, která poskytují služby pacientům v paliativní péči.

Služby CDS v Čerčanech jsou určeny nejen pacientům z lůžkové části hospice, ale současně i uživatelům respitních (odlehčovacích) pobytů v hospici. CDS je určeno i pro zájemce se sníženou soběstačností z okolí.

5.1 Účel výzkumu a výzkumné otázky

Hlavním cílem mé diplomové práce je přiblížit možnosti aktivizace klientů ve stacionárním zařízení, které je součástí Hospice Dobrého Pastýře v Čerčanech a nastínit jeho provoz.

V praktické části se pokouším analyzovat odpovědi na otázku, jak vnímají aktivizaci klientů zaměstnanci lůžkového hospice, ale současně i pracovníci CDS, osloveni jsou i dva klienti CDS z řad hospitalizovaných pacientů. S respondenty je vedena skupinová diskuze, ale také rozhovor týkající se chodu CDS a používaných aktivizačních metod. Jaké v provozu CDS spatřují benefity, nebo naopak jaké vnímají limity. Případně jaké změny by navrhli, aby situaci zlepšili. Jsou zde uvedeny i informace týkající se nejpřínosnějších a nejpreferovanějších aktivizačních metod.

Výzkumný problém diplomové práce je zaměřen na přínos aktivizačních metod používaných v Centru denních služeb (CDS), jakožto zástupci stacionární péče v paliativní péči.

Výzkumné otázky

- Jaké benefity a limity spatřují zaměstnanci a klienti v chodu CDS a jaké změny by bylo vhodné pro případné zlepšení učinit?
- Je optimální doba provozu denního centra?
- Která z používaných metod je nejpřínosnější?

5.2 Metodologie

Pro výzkumné potřeby mé diplomové práce jsem zvolila jako nejpřínosnější možnost využít kvalitativní výzkum. *„Kvalitativní přístup je proces zkoumání jevů a problémů v autentickém prostředí s cílem získat komplexní obraz těchto jevů založených na hlubokých datech a specifickém vztahu mezi badatelem a účastníkem výzkumu.*

Záměrem výzkumníka provádějícího kvalitativní výzkum je za pomoci celé řady postupů a metod rozkrýt a reprezentovat to, jak lidé chápou, prožívají a vytvářejí sociální realitu“ (Švaříček, 2014, s. 17). Hendl podotýká, že „kvalitativní výzkum používá induktivní formy vědeckých metod, hloubkové studium jednotlivých případů, nejrůznější formy rozhovorů a kvalitativní pozorování. Cílem je získat popis zvláštností případů, generovat hypotézy a rozvíjet teorie o fenoménech světa. Kvalitativní výzkum je orientován na explorování a probíhá nejčastěji v přirozených podmínkách sociálního prostředí“ (Hendl, 2012, s. 61). V pojetí Dismana je kvalitativní výzkum charakterizován jako „nenumeričké šetření a interpretace sociální reality. Cílem tu je odkrýt význam podkládaný sdělovaným informacím“ (Disman, 2011, s. 285). K volbě tohoto způsobu výzkumu přispěla i skutečnost, že v průběhu mé stáže bylo snazší prostřednictvím kvalitativního výzkumu lépe reflektovat každodennost a chod CDS. Výhodou kvalitativního výzkumu je aplikovatelnost i na menší skupině respondentů za účelem získání relevantních informací ze strany dotazovaných osob.

V průběhu výzkumu jsem používala metody sběru dat kvalitativního šetření: zúčastněné pozorování, polostrukturovaný rozhovor a skupinové diskuze. Nakonec jsem kvalitativní výzkum zpracovala do zakotvené teorie. V případě zúčastněného pozorování se jedná o systematické, dlouhodobé sledování aktivit, které probíhají přímo v terénu, kdy se pozorovatel probíhajícími aktivitami účastní, ale drží si od nich odstup (Švaříček, 2007). „Zúčastněným pozorováním je možné popsat, co se děje, kdo nebo co se účastní dění, kdy a kde se věci dějí, jak se objevují a proč“ (Hendl, 2012, s. 193). Toto pozorování bylo výhodné především proto, že nijak nenarušovalo chod stacionáře a přitom bylo zdrojem cenných informací. Bylo možné zachytit rutinní situace a pochopit celkový kontext chodu stacionáře. K získání potřebných informací jsem zvolila možnost skupinové diskuze, kdy jsem vedla polostrukturované rozhovory. Skupinová diskuze byla vhodná především z toho důvodu, že bylo možné oslovit větší skupinu respondentů a získat kolektivní názor a postoje. Výhodou je vzájemné doplnění a obohacení informací od jednotlivých zúčastněných ve skupině současně s možnou konfrontací a vyjasněním názorů a postojů.

„Zkušenosti ukazují, že při dobře vedené skupinové diskuzi se uvolňují racionalizační schémata a psychické zábrany a diskutující snadněji odhalují své postoje a způsoby jednání, své myšlení a pocity v běžném životě. Subjektivní významové struktury vznikají v sociální interakci“ (Hendl, 2012, s. 182).

Polostrukturované rozhovory poskytly základní oporu při vedení rozhovoru, ale současně umožnily respondentům možnost se nad diskutovanými tématy vyjádřit. Analýza dat byla zpracována prostřednictvím zakotvené teorie. Zakotvenou teorii „grounded theory“ Disman (2011) označuje jako „strategii, jak vyvinout teorii přímo z existujících dat, bez použití jakýchkoliv předem připravených kritérií pro to, která data mají být vybrána. Jedná se o vyvinutí teorie ryze induktivním procesem, bez pomoci předem připravených hypotéz (Disman, 2011, s. 299). Velkou výhodou kvalitativního výzkumu byla skutečnost, že jsem se stala přímou účastnicí sociálních interakcí, které probíhaly během mé stáže v hospici, a byla jsem v rovnocenné situaci s oslovenými respondenty. Na základě této skutečnosti byly výpovědi respondentů často otevřenější.

5.3 Předvýzkumné šetření

V průběhu dvou let (2016, 2017) jsem absolvovala stáž v Hospici Dobrého Pastýře v Čerčanech. Vzhledem k mé profesi zdravotní sestry jsem se první rok zapojila do zdravotní péče o klienty na lůžkovém oddělení hospice a pokusila se ujasnit si další směr mého výzkumu. V té době mě velice zaujala činnost CDS. Byla jsem mile překvapena, jak pozitivně klienti z lůžkového hospice návštěvy v CDS vnímají. Současně jsem několikrát byla svědkem návštěvy zaměstnankyň CDS u pacientů na oddělení, jelikož jejich zdravotní stav již nedovoloval, či se sami nechtěli zúčastnit aktivit ve stacionáři. V roce 2017 jsem byla rozhodnuta, že v rámci stáže je pro můj další speciálně pedagogický výzkum nejpřínosnější pobyt v CDS. Na jeden prázdninový týden jsem se stala plnohodnotnou součástí CDS a navázala kontakt se všemi zúčastněnými.

V průběhu stáže jsem měla možnost pozorovat chod stacionáře a současně se spolupodílet na probíhajících aktivizačních metodách. Z této myšlenky se zrodil nápad přiblížit specifika této formy péče v mé diplomové práci.

Původně jsem měla v úmyslu oslovit pouze klienty přicházející přímo z lůžkové části hospice a znát jejich názor na používané aktivizační metody. Vzhledem k tomu, že v době mé stáže se jednalo o 7 takových pravidelně docházejících klientů raději jsem výzkumný vzorek a směr výzkumu přehodnotila a doplnila o další úhel pohledu ze strany zaměstnanců hospice. Další komplikací v případě klientů byla skutečnost, že nemohli mít zkušenost s většinou aktivizačních metod používaných v CDS a nemohli by se k problematice aktivizačních metod zcela vyjádřit.

5.4 Účastníci výzkumného šetření

K dané problematice se vyjádřilo 8 zdravotníků z lůžkové části hospice, 3 pracovníce CDS a 2 klienti CDS z řad pacientů lůžkové části hospice. Zajímalo mě, jak fungování CDS vidí zaměstnanci lůžkového hospice a zaměstnanci CDS. Současně jsem ale hovořila i s klienty, abych mohla zprostředkovat i jejich úhel pohledu.

Účastníci výzkumu – zaměstnanci lůžkového hospice

	Číselné označení respondenta	Pohlaví	Délka praxe	Pracovní pozice	Rozhovor/skupinová diskuze
1.	R 1	žena	9 let	zdravotní sestra	rozhovor/skupinová diskuze
2.	R 2	žena	8 let	zdravotní sestra	rozhovor/skupinová diskuze
3.	R 3	muž	1,5 roku	zdravotník	rozhovor/skupinová diskuze
4.	R 4	žena	8 let	zdravotní sestra	rozhovor/skupinová diskuze
5.	R 5	žena	9 let	ošetřovatelka	rozhovor/skupinová diskuze
6.	R 6	žena	3 měsíce	ošetřovatelka	rozhovor/skupinová diskuze
7.	R 7	žena	8 let	zdravotní sestra	rozhovor/skupinová diskuze

8.	R 8	žena	8 let	zdravotní sestra	rozhovor/skupinová diskuze
-----------	-----	------	-------	---------------------	-------------------------------

Tabulka číslo 1.

Účastníci výzkumu – zaměstnanci CDS + klienti CDS

	Číselné označení respondenta	Pohlaví	Zaměstnanec/klient CDS	Rozhovor/skupinová diskuze
1.	R 9	žena	sociální pracovnice	rozhovor/skupinová diskuze
2.	R 10	žena	sociální pracovnice	rozhovor/skupinová diskuze
3.	R 11	žena	sociální pracovnice	rozhovor
5.	R 13	žena	klientka	rozhovor
6.	R 14	muž	klient	rozhovor

Tabulka č. 2

5.5 Hospic Dobrého Pastýře v Čerčanech

Výzkumné šetření probíhalo v Hospici Dobrého Pastýře v Čerčanech. Hospic je nestátním zdravotnickým zařízením, jehož zřizovatelem je obecně prospěšná společnost.

Hlavní náplní je specializovaná paliativní péče, která zahrnuje domácí hospicovou péči, odlehčovací, terénní a pobytové služby. Lze využít možnost, půjčit si kompenzační pomůcky, využít odborné sociální poradenství a další sociální služby. Velkým přínosem tohoto zařízení je především komplexnost služeb, které se pokouší poskytnout svým klientům.

V roce 2018 oslavil Hospic Dobrého Pastýře v Čerčanech 10 let. Na počátku jeho vzniku stála MUDr. Tereza Dvořáková, která přišla s myšlenkou postavit hospic v Čerčanech. Této myšlenky se ujalo občanské sdružení TŘI, které bylo podpořeno nejen farníky, ale i faráři třech místních církví a jejichž cílem bylo současně i postavení kostela. Díky těmto aktivitám, o které se nemalou měrou zasadila i MUDr. Marie Svatošová je 1. září 2008 zahájen provoz lůžkového hospice. Do dnešního dne prošlo jeho zdmi více jak 2 500 klientů. Na počest tohoto výročí se v roce 2018 konaly různé akce připomínající počátky vzniku hospice.

V říjnu 2018 byla vysvěcena Kaple Dobrého Pastýře a sloužil zde mši ThDr. Jan Balík, Ph.D., biskupský vikář pro diakonii a probíhala i setkání se zakladateli TŘI, o.p.s. a vzpomínání s odbornou veřejností i místními občany na tuto událost (O NÁS – Hospic DOBRÉHO PASTÝŘE, Čerčany. *Hospic DOBRÉHO PASTÝŘE, Čerčany – Hospic DOBRÉHO PASTÝŘE, Čerčany* [online]. Copyright © 2019 TŘI, o.p.s. [cit. 01. 12. 2019]. Dostupné z: <https://www.hospic-cercany.cz/o-nas/>).

Financování chodu zařízení je praktikováno více zdrojově, přičemž dvě třetiny tvoří příjmy za poskytované služby (jedná se o příspěvky na péči, klientské úhrady či platby od zdravotních pojišťoven), další část finančních prostředků pokrývají dary od nadací, dárců z řad fyzických a právnických osob, či ve formě dotací od státu. V roce 2017 získal Hospic dobrého Pastýře ocenění Asociace veřejně prospěšných organizací s názvem Spolehlivá veřejně prospěšná organizace, který je udělován na základě doporučení nezávislých odborníků a výsledků auditu. Je to významný počín vzhledem ke skutečnosti, že je informací pro případné dárcy finančních prostředků, že daná organizace adekvátně a transparentně využívá svěřené finanční prostředky.

Dalším významným počinem v oblasti vzdělávání je skutečnost, že Ministerstvo zdravotnictví ČR udělilo v červnu 2017 tomuto zařízení akreditaci určenou pro možnou přípravu lékařů na atestaci v oboru paliativní medicíny. Při zprostředkovávání mé stáže jsem se setkala s velkou profesionalitou a vstřícností ze strany hospice, což dokumentuje snahy v oblasti vzdělávání laické i odborné veřejnosti.

Velkou oporou i zpestřením je dobrovolnická činnost, která dle výroční zprávy činila z roku 2017 celkem 47 osob (O NÁS – Hospic DOBRÉHO PASTÝŘE, Čerčany. *Hospic DOBRÉHO PASTÝŘE, Čerčany – Hospic DOBRÉHO PASTÝŘE, Čerčany* [online]. Copyright © 2019 TŘI, o.p.s. [cit. 01. 12. 2019]. Dostupné z: <https://www.hospic-cercany.cz/o-nas/>).

Dle výroční zprávy Hospice Dobrého Pastýře v Čerčanech bylo v roce 2017 přijato z celkových 401 žádostí 208 klientů do lůžkového hospice splňujících indikace pro přijetí. 20 % z nich před nástupem zemřelo. „Mezi hospitalizovanými převažovaly ženy téměř 2,5 krát oproti mužům. Průměrný věk pacientů byl 71 let, v rozmezí 34 až 97 let. Většina nemocných (88 %) byla hospitalizována pro terminální fázi onkologického onemocnění. Většina uživatelů (93 %) pocházela z Hlavního města Prahy a Středočeského kraje. Celková obleženost Lůžkového hospice byla 85 %. V roce 2017 u nás strávili pacienti průměrně 38 dnů. Třetina nemocných byla hospitalizována v terminálním stavu s délkou hospitalizace 7 a méně dní“ (*Hospic DOBRÉHO PASTÝŘE, Čerčany – Hospic DOBRÉHO PASTÝŘE, Čerčany* [online]. Copyright © [cit. 01. 12. 2019]. Dostupné z: <https://www.hospic-cercany.cz/wp-content/uploads/2018/06/VZ-2018.pdf>).

Podle výroční zprávy za rok 2018 došlo v Hospici v Čerčanech ke zvýšení počtu hospitalizací pacientů s neonkologickými onemocněními v terminálním stádiu oproti předešlému roku, ale stejně onkologická onemocnění zaujímala většinový počet, celkem 78,6%. Velkým úspěchem v roce 2018 v domácí paliativní péči je možnost používat odbornost 926, díky které lze zajistit poskytování a úhradu služeb, které budou hrazeny VZP (Všeobecnou zdravotní pojišťovnou) a posléze i dalšími pojišťovnami. V konečném důsledku to znamená, že nemocní, kteří splní stanovená kritéria, budou mít tuto péči po dobu 30 dní zcela zdarma (Dostupné na *Hospic DOBRÉHO PASTÝŘE, Čerčany – Hospic DOBRÉHO PASTÝŘE, Čerčany* [online]. Copyright © [cit. 01. 12. 2019]. Dostupné z: <https://www.hospic-cercany.cz/wp-content/uploads/2019/06/2018-1.pdf>).

O duchovní stránky lidského života se pravidelně starají 2 zástupci církve Adventistů sedmého dne, jeden římskokatolický a evangelický kněz a jeden zástupce Církve československé husitské (O NÁS – Hospic DOBRÉHO PASTÝŘE, Čerčany. *Hospic DOBRÉHO PASTÝŘE, Čerčany – Hospic DOBRÉHO PASTÝŘE, Čerčany* [online]. Copyright © 2019 TŘI, o.p.s. [cit. 01. 12. 2019]. Dostupné z: <https://www.hospic-cercany.cz/o-nas/>).

Hospic nabízí také pobytové odlehčovací služby. Nemocné je možné umístit na 5 - ti respitních lůžcích lůžkové části hospice. Někteří z klientů využívají těchto služeb opakovaně. Tato forma odlehčovací služby může být čerpána maximálně po dobu 90 dní v roce. Alternativou k pobytové službě může být Terénní odlehčovací služba, která je poskytována každý všední den od 8 do 16 hodin v domácím prostředí klienta. Především díky velké otevřenosti celého zařízení paliativní péče okolnímu světu splňuje Hospic v Čerčanech také funkci komunitního centra pro široké okolí.

Na webových stránkách CDS Čerčany je poslání stacionáře vymezeno těmito slovy, „*Posláním této služby je klienty aktivizovat, naplnit smysluplně jejich čas a zabránit jejich sociálnímu vyloučení*“ *SLUŽBY – Hospic DOBRÉHO PASTÝŘE, Čerčany. Hospic DOBRÉHO PASTÝŘE, Čerčany – Hospic DOBRÉHO PASTÝŘE, Čerčany* [online]. Copyright © 2019 TŘI, o.p.s. [cit. 01. 12. 2019]. Dostupné z: <https://www.hospic-cercany.cz/sluzby/>.

Dobrá atmosféra, která je přímo hmatatelná při každém příchodu do CDS je především výsledkem práce čtyř sociálních pracovníků, které díky svým profesním i lidským kvalitám činí z tohoto místa příjemné a bezpečné útočiště pro své klienty i další příchozí.

5.6 Metody používané v rámci aktivizačních činností v CDS v Čerčanech

Veškeré používané metody v CDS sloužící k aktivizaci klientů, musí vycházet z citlivé monitorace aktuálního stavu klientů a jejich skutečných potřeb. Ze strany personálu je velice důležitá vysoká míra empatie a autenticity.

Hlavním cílem CDS je zlepšení kvality života klientů. Ke každému z klientů je nutný individuální přístup. CDS má otevřeno ve všední dny od 8.30 do 15.30 hodin. Program se přizpůsobuje typu klientů docházejících do CDS a reaguje na jejich přání.

Zde jsou vytyčeny metody, které se v CDS používají pravidelně a velkým úspěchem.

Ranním rituálem je možnost dát si čaj, nebo kávu a v poklidném duchu posedět (pokud to zdravotní možnosti klientů umožňují). **Paní M. V.** „*Lepší kávu než tady u vás jsem snad ještě nepila, to je hned člověku na světě veseleji*“. Součástí CDS je kuchyňka, která je vybavena kuchyňským koutem s varnou deskou, pečicí troubou, myčkou nádobí, ale i ledničkou. Řada pacientů má velice ráda možnost si něco dobrého uvařit, či upéct.

Pečení chleba a koláčů

V průběhu mé stáže se s velkým úspěchem setkal čerstvě upečený chléb, nebo domácí koláče. **Paní A. K.** „*Můžu si vzít kousek koláče s sebou na pokoj, ať mé dceři při návštěvě ukážu, že ještě nepatřím do starého železa*“. Většina klientů si užívala domácí atmosféru a běžné činnosti, které pro většinu symbolizovaly normálnost a běžný život, kterého byli dříve součástí.

Čtení aktualit ze světa i z domova

Během ranního posezení je předčítáno z denního tisku. Nenásilnou formou je zlepšována orientace v čase a prostoru, kdy v průběhu konverzace jsou klienti informováni o tom, jaký je dnes den, měsíc, případně i rok. Nikdy to ovšem nevyznívá tak, že by klienti byli poučováni. Mnozí z klientů se často pohoršují nad současným politickým děním.

Pan P. M. „*Já kdybych byl mladší, tak bych všechny dnešní politiky hnal, to za mých mladých časů by si tohle nemohli dovolit*“.

Trénink paměti

Dopolední program je rozmanitý stejně jako klienti a vhodně se přizpůsobuje jejich potřebám. Volí se libovolný program, který má za úkol trénovat paměť klientů. Často jsou používány publikace autorky Suché k tréninku paměti. Možností jak trénovat paměť je nepřehledné množství a fantazii se meze nekladou.

Důležité je vnímat náladu klientů, zda je program stále zajímavá, neunavuje je. Pokud se někdo necítí dobře, či nechce pokračovat v aktivitách, může být odveden zpět na svůj pokoj v lůžkovém hospici, nebo využit k odpočinku lůžka ve stacionáři.

Keramika, výtvarné činnosti, kreativní tvoření

Jsou častým a oblíbeným doplňkem dopoledních nebo odpoledních činností. Hotové výrobky se často prodávají v hospicovém obchůdku. Tyto činnosti velmi často reflektují aktuální roční období případně tradici, či zvyk. Velice oblíbenou je práce s hlínou při výrobě keramických výrobků a celá řada dalších činností. Hotovými výrobky je vyzdobeno celé CDS, ale i areál hospice. Právě tyto výrobky dodávají hospici domácí a příjemnou atmosféru. **Paní M. M.** „*To jsem ráda, že alespoň vyrobím dceři kočičku na památku, ona má kočky tak ráda*“.

Muzicírování a zpívání

Probíhá s klienty ve formě poslechu hudby, zpěvem, ale i hrou na hudební nástroj. Velkým pozitivem je přítomnost dobrovolníků, kteří pokud umějí hrát na nějaký hudební nástroj, mohou zpestřit klientům jejich čas. Není žádnou zvláštností, že i člověk, který je již plně upoután na lůžku se stává účastníkem těchto malých komorních koncertů. Často se v hospici pořádají i větší koncerty, které mají výborný ohlas u většiny pacientů. Pacientům se často stává, že hudba či nějaký interpret je oblíbencem, kterého poslouchali v různých životních etapách. Prostřednictvím hudby může dojít k aktivizaci kognitivních funkcí. U klientů s demencí napomáhá oblíbená hudba k vybavování si vzpomínek. Hudba tvoří také podstatnou část relaxačních technik. **Paní M. V.** „*Jé tuhle písničku nám tam nechte, na tu jsem tancovala s Lojzou na tancovače*“.

Předčítání z knih, poslech mluveného slova

Součástí areálu hospice je knihovna kde si klienti mohou vypůjčit knihu, případně je zde nepřehledné množství inspirace k předčítání klientům z knih. Oblíbený je audio poslech vybraných titulů na pokojích lůžkového hospice. Umožňuje to lidem, kteří se z jakéhokoliv důvodu necítí na pobyt v CDS, aby si v klidu svého pokoje poslechli namluvenou knihu.

V čase od 11.30 do 13.30 je možné, aby si klienti odpočinuli v odpočinkové zóně na lůžku. V poledne je zajištěn oběd z hospicové kuchyně. **Paní A. K.** „*Tady vaří moc dobře, ty knedlíky co byly minule, tak ty byly jak od maminky*“.

Bylo by možné jmenovat celou řadu dalších cvičení, metod a aktivit. Zde jsou uvedeny ty, které se v CDS pravidelně opakují a kombinují. Nejdůležitější je to, že se u dané cílové skupiny setkávají s maximálním úspěchem. Sociální pracovníce na základě svých zkušeností a empatie volí vyzkoušené a ověřené metody práce s klienty. Přístup ke klientům je orientován na zajištění pocitu bezpečí, lidské blízkosti a důstojnosti, šance vyjádřit své emoce a možnosti řešit své problémy.

5.7 Průběh výzkumu

V Hospici Dobrého Pastýře v Čerčanech jsem se uchýlila k formě zúčastněného pozorování a prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů jsem shromáždila dva typy dat: data z pozorování a data z rozhovorů, které jsem následně využila v mé diplomové práci. Na základě zakotvené teorie jsem při výběru vzorku dotázaných vycházela z graduální konstrukce vzorku, což znamená, že jsem respondenty volila až v průběhu výzkumu, aby byl přínos získaných informací co nejvyšší. V hospici se jednalo o menší a uzavřenější skupinu zaměstnanců. Zvolila jsem proto variantu kompletního sběru vzorků. Znamenalo to, že byli do výzkumu zahrnuti všichni dostupní a ochotní respondenti. Stejně tak tomu bylo i v případě klientů a zaměstnanců CDS.

U polostrukturovaného rozhovoru jsem si pro dotazované předpřipravila několik jednoduchých a srozumitelných otázek ve shodném pořadí, které se vztahovaly k výzkumné problematice. Byl pro mne důležitý jedinečný úhel pohledu informujících. Jednalo se o neformální rozhovor, jehož výhodou byla větší spontánnost u dotazovaných.

Než jsem zahájila rozhovor, nejdříve jsem představila sebe i svůj projekt a ústně přislíbila anonymitu a ochranu soukromí všech zúčastněných.

Snažila jsem se neovlivňovat respondenty při získávání odpovědí na mé otázky. Informace mi byly poskytovány personálem lůžkové i stacionární části hospice a pacienti. Rozhovory a diskuze probíhaly v odpočinkových místnostech pro personál, na sesternách a v CDS. Celkem jsem uskutečnila 13 rozhovorů a 3 skupinové diskuze. Před započítím výzkumu jsem si připravila 2 skupiny jednoduchých protokolů. Jedna skupina byla určena pro zaměstnance lůžkového hospice a pro zaměstnance CDS, druhá skupina byla upravena pro klienty.

První oblast byla stejná pro zaměstnance i pro jejich klienty. Zajímalo mě jaké benefity a limity podle jejich názoru s sebou chod CDS přináší. Klientům byla tato otázka přeformulována do srozumitelnější podoby. Tato otázka měla dotazované navést k druhé diskutované oblasti. Spočívala v případných změnách, které by bylo vhodné v CDS uskutečnit. Třetí dotaz měl vyvolat diskuzi nad tématem nejpřínosnějších aktivizačních metod. V případě klientů jsem tuto oblast vynechala, protože v průběhu svého pobytu nemuseli vyzkoušet většinu aktivizačních metod. Poslední otázka určená klientům měla zjistit, jakou aktivizační metodu oni sami podle své dosavadní zkušenosti upřednostňují.

Závěrem jsem si chtěla ověřit, zda zaměstnanci považují dobu provozu CDS jako optimální. Získaná data jsem zorganizovala a zpracovala. Výsledky jsem nakonec analyzovala prostřednictvím zakotvené teorie.

Otázky určené pro zaměstnance
1. Jaké benefity a limity spatřujete v chodu CDS Čerčany?
2. Jaké změny by bylo možné udělat?
3. Jaké aktivizační metody se Vám zdají nejpřínosnější?
4. Zdá se Vám optimální doba provozu CDS Čerčany

Tabulka č. 3

Otázky určené pro klienty
1. Co se Vám líbí a nelíbí na chodu CDS?
2. Co by bylo vhodné změnit a dělat jinak?
3. Vaše nejoblíbenější metoda používaná v CDS?

Tabulka č. 4

5.8 Výsledky výzkumu

Informace získané z polostrukturovaných rozhovorů a skupinových diskuzí jsem následně přepsala, převedla do kódů a kategorií. Pro lepší názornost jsou kategorie a kódy znázorněny v tabulce číslo 3. „Kódování obecně představuje operace, pomocí nichž jsou údaje rozebrány, konceptualizovány a složeny novým způsobem. Při otevřeném kódování je text jako sekvence rozbit na jednotky, těmto jednotkám jsou přidělena jména a s takto nově pojmenovanými (označenými) fragmenty textu potom výzkumník dále pracuje“ (Švaříček, 2007, s. 211). Otevřené kódování mi při přepisu dat poskytlo větší přehlednost a srozumitelnost při práci se získanými informacemi. Všem respondentům byl přidělen kód, jímž bylo číslo a současně byli všichni označeni písmenem R (respondent). Uvedena je i pracovní pozice, kterou v hospici zastávají. U zaměstnanců lůžkového hospice je přidána délka praxe.

5.8.1 Benefity a limity v chodu CDS Čerčany

K pochopení toho jak funguje CDS a aktivizační podpora u klientů v paliativní péči jsem se obrátila především na zaměstnance lůžkového hospice. Zdravotníci jsou ti, kteří jsou v pravidelném kontaktu s klienty a mohou velice objektivně posoudit jaké benefity a limity má tato forma péče. Ze získaných odpovědí jsem použila ty informace, které se úzce vztahovaly k probírané problematice benefitů a limitů v provozu CDS. Pro účely kvalitativního výzkumu a větší srozumitelnost byla všem respondentům přidělena čísla a všichni byli označeni písmenem R (respondent). Současně je uvedena pracovní pozice, kterou v hospici zastávají. U zaměstnanců lůžkového hospice je přidána i délka praxe.

5.8.1.1 Účastníci výzkumu – zaměstnanci lůžkového hospice

Zaměstnanci lůžkového hospice byli většinou velmi spokojeni s aktivitami, které probíhají v CDS. Velice často byla ceněna osobnost i profesní odbornost sociálních pracovníků. Většina z nich si velice cení akcí pořádaných pro veřejnost.

R 3, zdravotník „*Přijde mi vše v pořádku*“.

R 2, zdravotní sestra „*Hodně výhod spatřuji v aktivizaci*“.

R 8, zdravotní sestra „*Teda velkou výhodou je to, že se vyplní den klientů v CDS a že jsou tam aktivizováni*“.

Zdravotníci často oceňovali, že nemocní mohou kvalitně a smysluplně vyplnit svůj volný čas a především vyzdvihovali možnost trávit jej s rodinou v CDS. Pro blízké je to v těchto těžkých chvílích často vítaná šance, jak se odreagovat a nabrat nové síly. Několikrát bylo konstatováno, že se klienti velmi těší na příští návštěvu v CDS. Současně zaměstnanci ocenili i možnost setkávat se s dalšími lidmi, kteří do CDS docházejí.

R 7, zdravotní sestra „*Je výborné, že je klient aktivizován, v tom spatřuju velký benefit. Všimla jsem si, že se všichni opětovně těší na další návštěvu. Velká výhoda je, že tam mohou pobýt společně s rodinou*“.

R 3, zdravotník „*Výhody spatřuji v denním programu, aktivitě pro lidi a v začlenění mezi lidi*“.

R 1, zdravotní sestra „*Klienti nejsou jen na pokojích – dostanou se mezi ostatní, i když jsou na lůžku*“.

R 4, zdravotní sestra „*Benefity spatřuji v zaměstnání klientů, vyplnění volného času. Je skvělá možnost, že se mohou setkávat s ostatními lidmi*“.

Jako limitující je vnímán nedostatek místa což komplikuje situaci, pokud je zapotřebí ve stacionáři umístit větší množství lůžek.

R 6, ošetřovatelka „*Myslím, že je nevýhodou to, že ve stacionáři je málo místa a tím pádem se tam vejde i malé množství lůžek. Jinak k provozu a k náplni nemám žádné připomínky*“.

Bylo mi také sděleno, že by bylo vítaným zlepšením, pokud by pracovnice CDS častěji navštěvovaly klienty na pokojích lůžkové části.

R 5, ošetřovatelka „Přijde mi dobré, že jsou klienti aktivizováni i během dne. Negativem je horší kontakt s pracovníky CDS, ale nechci se k tomu víc vyjadřovat“.

Jedna z výtek se týkala horší komunikace mezi CDS a lůžkovou částí hospice. Bohužel si respondentka nepřála svůj názor hlouběji rozebírat, ale i ona se domnívala, že by bylo vhodné klienty častěji navštěvovat na pokojích.

R 8, zdravotní sestra „Kolegyně z denního centra by mohly víc navštěvovat klienty na pokojích, to by pro nemocné byla velká podpora“.

R 7, zdravotní sestra „Na druhou stranu, bych přivítala, kdyby děvčata ze stacionáře častěji chodila ke klientům na pokoje. To je, myslím, pro ty klienty upoutané na lůžko velká škoda.“

Bylo upozorněno, že by bylo dobré, aby zaměstnanci CDS více navštěvovali na pokojích imobilní klienty nebo ty, kteří jednoduše nemají sílu a chuť jít do CDS. Dále se objevil návrh na možnost přivážet a odvážet klienty z lůžkového hospice do stacionáře pracovníky CDS.

5.8.1.2 Účastníci výzkumu – zaměstnanci CDS + klienti CDS

Klienti si nemohli provoz CDS vynachválit a žádné limity na provozu neshledali. Oba vyzdvihovali laskavý přístup sociálních pracovníků a celkově pozitivní atmosféru CDS. Respondentka také upozornila na rozdílné zkušenosti, které má s nemocničními pobyty.

R 13, klient „No, já do toho samozřejmě moc nevidím, ale chovají se k nám všichni moc hezky. Je tady čisto, útulno a všichni jsou moc hodný. Jsem tu týden a nemůžu říct ani křivýho slova. To jsem vám asi moc nepomohl, že jo?“

R 14, klientka „To se se špitálem nedá srovnat a já už jich pár vystřídala za poslední dva roky, mají tady s námi velkou trpělivost a pořád se tu něco děje. Člověk zkrátka nemá dlouhou chvíli. Já si minulý týden vyrobila krásnou kočičku. Mě opravdu nenapadne jediná věc, která by se tady dala měnit, já opravdu nevím“.

Zajímavé bylo, jakým způsobem odpověděli na otázku benefitů a limitů pracovnice CDS. Zde vznikla zajímavá skutečnost, která se vztahovala k výtkám zaměstnanců lůžkového hospice vůči provozu CDS.

R 10, sociální pracovnice *„Bylo by vhodné, kdyby došlo k navýšení úvazků pro možnost lepší přípravy na program.“*

R 9, sociální pracovnice *„Snížení úvazků z původního 1,5 na 1,0 omezuje možnosti realizace aktivizací, které vyžadují více personálu (keramika). Je potřeba větší časové dotace na přípravu programů. Limitovány jsme také zastaralým počítačem“.*

Nabízí se otázka, zda by nebylo vhodné opětovné navýšení pracovních úvazků, či vyšší personální obsazení.

R 11, sociální pracovnice *„Limity: Málo prostoru na přípravu programu“.*

Prostorové možnosti byli i respondenty z řad zdravotníků chápány jako limit provozu CDS.

5.8.2 Jaké změny by bylo vhodné udělat?

Současně byla respondentům položena otázka, že pokud by měli možnost něco změnit, co by to bylo. Tyto návrhy byly velice zajímavé a přínosné. Respondenti velice iniciativně vymýšleli různá řešení situací, které se jim zdály problematické. Bylo zřejmé, že sdělit návrhy řešení pro ně nevyhovujících skutečností přivítali jako možnost upozornit na tento problém. Z řady návrhů jsem opět vybírala ty, které měly největší vazbu na položenou otázku a byly nejpřínosnější.

R 5, ošetřovatelka *„Určitě by bylo vhodné, aby si pracovníci CDS odváželi klienty z oddělení a zase je tam vraceli.“*

Jedna z ošetřovatelek opět upozornila, že by v lůžkovém hospici uvítali možnost odvážení klientů z CDS a do CDS. Ostatní kolegyně oponovaly, že by to v současném personálním rozložení nebylo možné. Jako alternativní řešení viděly vyšší dopomoc ze strany dobrovolníků.

R 4, zdravotní sestra *„Nejspíš bych preferovala větší individuální přístup, větší porozumění specifičnosti některých diagnóz.“*

Také bych byla pro profesionálnější přístup k neklidným pacientům“.

R 3, zdravotník „*Vše bych nechal jak je“.*

R 2, zdravotní sestra „*Zlepšení se meze nekladou“.*

R 1, zdravotní sestra „*Například by dobrovolníci mohli chodit více za lidmi na pokoj, i když klient nechce mezi ostatní, ale rád by si popovídal nebo něco vyrobil na pokoji“.*

R 6, ošetřovatelka „*Mě nic nenapadá, jsem tu jen 3 měsíce“.*

Zaměstnanci lůžkového hospice

Kategorie	Kódování
Benefity CDS	Aktivizace
	Společenský kontakt
	Smysluplné trávení volného času
	Možnost „na něco se těšit“
Limity CDS	Nedostačující prostor CDS
	Nižší četnost návštěv personálu CDS v lůžkovém hospici
	Nevyhovující (zastaralý) PC
	Větší časová dotace na přípravu programu
	Snížení úvazků zaměstnanců (CDS) z 1,5 na 1,0
Navržené změny	Individuální přístup
	Znalost specifík určitých diagnóz
	Specifický přístup k neklidným pacientům

Tabulka č. 5

5.8.3 Nejpřínosnější aktivizační metody z pohledu zaměstnanců hospice

Tato otázka byl poněkud problematická a možná nebylo nejvhodnější ji pokládat zaměstnancům lůžkového hospice. Vzhledem k tomu, že respondenti si nebyli zcela jisti jakým termínem označit jednotlivé aktivizační metody a veškeré informace měli jen zprostředkovaně díky klientům. Informovanost ohledně jednotlivých aktivizačních metod nebyla dostatečná. Nechtěla jsem respondenty nijak ovlivňovat, proto jsem nechala pojmenování jednotlivých aktivit na nich samotných a v tomto duchu jsem i získané odpovědi přepsala. Zaměstnanci lůžkového hospice při hodnocení spatřovali hlavní výhody v aktivizaci klientů. Velice pozitivně vnímali kreativní činnosti, které mohou zastupovat celou řadu aktivit (keramika, výtvarné činnosti, vyrábění atd.). Dalším pozitivně hodnoceným byl trénink paměti.

5.8.3.1 Účastníci výzkumu – zaměstnanci lůžkového hospice

R 8, zdravotní sestra „*Dobrá je určitě trénink paměti, ale neumím to přesně posoudit*“:

R 6, ošetřovatelka „*Asi aktivita*“.

R 7, zdravotní sestra „*Já si myslím, že prospěšné je zapojení rukou a nácvik paměti*“.

R 5, ošetřovatelka „*Rukodělné činnosti*“.

R 4, zdravotní sestra „*Kreativní činnosti*“.

R 3, zdravotník „*Kreativní činnosti*“.

R 2, zdravotní sestra „*Vím, že paní přišla posledně celá rozzářená, že pekli koláč a měla i kousek s sebou*“.

5.8.3.2 Účastníci výzkumu – zaměstnanci CDS + klienti CDS

U obou klientů, kteří se zúčastnili výzkumu, bylo patrné, že se tu opravdu cítí velice dobře a nemají důvod si na cokoli stěžovat. Kdybych sama nebyla účastníkem dění v CDS možná by mi to přišlo trochu nadnesené, ale i já měla z návštěvy CDS ten stejný pocit.

R 14, klientka „No představte, že jsme tu i pekli a dokonce chleba, ta vůně, to mi připomnělo dětství, úplně mi to bylo všechno líto“.

R 13, klient „Jo a taky jsme tu měli koncert, moc hezky hráli. No, já jsem sice na jinou hudbu, ale bylo nás tam hodně a měli jsme i občerstvení. To doma jsem už nikam nechodil a tady mám najednou tolik aktivit“.

Samozřejmě relevantnější informace o nejprínosnějších aktivizačních metodách byly získány prostřednictvím sociálních pracovníků CDS.

R 10, sociální pracovníce „Myslím, že nejprínosnější je hudební program, reminiscence, trénování paměti. Pro klienty je vždy velice důležitá komunikace – povídání a časová orientace“. Klienty nejoblíbenější je hudební program a oslavy, pečení, divadlo, ale nesmí to být stále stejné. Klienti chtějí změnu. Když je hudba každý den, tak je to nebaví“.

R 9, sociální pracovníce „Určitě reminiscence, trénování paměti, hudební či divadelní program...vždy záleží na tom, jací klienti se sejdou. Nejvíce oblíbené je trénování paměti, reminiscence, divadlo“.

R 11, sociální pracovníce „Nejprínosnější metody: reminiscence, trénování paměti, trénování jemné a hrubé motoriky. Preferované metody klienty reminiscence, pečení, hraní her“.

Je zajímavé, že se zde objevuje v podstatě shodný náhled na nejprínosnější aktivizační metody v CDS. Současně zde respondentky uvádějí ty metody, které jsou nejvíce preferovány samotnými klienty. Jako nejprínosnější metody pro klienty je označována reminiscence, trénink paměti, hudba a divadlo. Mezi klienty preferované metody také patří oslavy, pečení, nebo hraní her.

5.8.4 Optimálnost doby provozu CDS v Čerčanech

Závěrem byla položena respondentům otázka, zda vnímají jako dostatečnou dobu provozu CDS. Odpovědi byly překvapivé. Více než polovina respondentů nebyla spokojena s dobou provozu CDS.

R 7, zdravotní sestra „Doba provozu denního centra mi přijde optimální“.

R 3, zdravotník „*No, já si myslím, že by mohli mít otevřeno třeba i do 17 hodin, to by mi i mohlo stačit. Ale ve všední den do 15.30 tak to je opravdu málo*“.

R 8, zdravotní sestra „*Navíc o víkendu není Centrum otevřeno vůbec, doba provozu mi nepřijde optimální, myslím si, že by určitě měla být delší*“.

R 4, zdravotní sestra „*Myslím, že doba provozu CDS je dostačující*“.

„*Já se domnívám, že o víkendu to potřeba není, ale stačilo by posunout tu dobu ve všední dny alespoň o 1 hodinu*“.

R 2, zdravotní sestra „*Zase o víkendu přijedou i ostatní členové rodiny, tak by to i mohli využít, dát si dole čaj, posedět, popovídat. Myslím, že by to i ocenili. Určitě by mělo být otevřeno i o víkendu, ale jinak bych tu provozní dobu do 15.30 klidně ponechala*“.

R 6, ošetřovatelka „*Nevím, jsem tu zatím krátce, ale asi bych to nechala tak jak to je. Zdá se mi, že ta doba stačí*“.

R 5, ošetřovatelka „*Doba mi přijde optimální, ale možná bych provoz rozšířila i o víkendu*“.

R 8, zdravotní sestra „*Asi bych prodloužila tu dobu provozu*“.

Někteří respondenti by provoz CDS ponechali stejný, určitá část by preferovala prodloužení provozu ve všedních dnech a poslední skupina respondentů by navrhla provoz i o víkendu.

5.9 Shrnutí výsledků

V rámci prováděného výzkumu jsem se snažila zodpovědět na otázky:

a) Jaké benefity a limity spatřují zaměstnanci a klienti v chodu CDS a jaké změny by bylo vhodné pro případné zlepšení učinit?

Zaměstnanci lůžkového hospice byli většinou velice spokojeni s poskytovanými službami CDS. Velice si vážili schopností a přístupu sociálních pracovníků ke klientům. Kromě aktivizace klientů spatřovali hlavní benefit především v plnohodnotném trávení volného času a ve společenském kontaktu klientů. Neopomněli poukázat na přínos CDS i pro blízké hospitalizovaných nemocných.

CDS se pro ně stává útočištěm, kde si rodina a blízcí mohou nad šálkem kávy, či čaje popovídat a přijít na jiné myšlenky.

Dotázaní klienti byli s činností CDS nadmíru spokojeni. Při hodnocení CDS upozorňovali především na lidské kvality všech sociálních pracovníků.

Respondenti z lůžkové i stacionární části hospice se shodli na prostorových limitech, které omezují některé pracovní činnosti a limitují počet klientů na lůžkách. Respondentky z CDS také poukázaly na zastaralý počítač. Hlavní problém v činnosti pracovníků CDS spatřovali respondenti z lůžkové části hospice v málo četných návštěvách klientů na jejich pokojích, což má nejspíš i souvislost s ponížením výše úvazků zaměstnanců CDS. Tato skutečnost omezuje činnosti, při kterých je potřeba většího množství personálu a větší časové dotace na přípravu programu.

Při dotazu na možné změny navrhla jedna z respondentek lůžkového hospice možnost přivážet a odvážet klienty z oddělení do CDS a zpět. Spolupracovnice však tento návrh v průběhu skupinové diskuze zavrhly, jakožto v současném personálním obsazení nerealizovatelný. Stejně tak bylo respondenty lůžkové části hospice navrhováno, aby byl přístup ke klientům více individuální, s větší znalostí určitých diagnostických specifík a lepším přístupem k neklidným pacientům.

b) Která z používaných metod je nejpřínosnější?

Nepatrně problematickým bylo pokládat tuto otázku respondentům z lůžkového hospice. Respondenti sice klienty do CDS každý všední den doprovázejí, přivážejí či odvážejí zpět na lůžkové oddělení. Většinou jsou i informováni o tom jakým aktivitám se klienti věnují a zda jsou spokojeni. Problémem ovšem je, že nejsou přímými účastníky aktivit a veškeré získané informace jsou pouze zprostředkovány. Ve většině případů obecně konstatovali, že pro většinu klientů je důležitá aktivizace. Svými vlastními slovy popisovali jednotlivé metody aplikované v CDS, přičemž jako nejpřínosnější metody spatřovali v tréninku paměti a kreativních činnostech.

Tato otázka nebyla použita u žádného z klientů. Nebylo možné předpokládat, že by v průběhu svého pobytu klient vyzkoušel většinu aktivit a mohl se rozhodnout o té, která je pro něj nejpřínosnější.

Nejvyšší validita této otázky byla od sociálních pracovníků CDS. Tyto respondenty upozorňovaly na to, že je vždy nutné být flexibilní při přípravě aktivizačních programů a vždy brát v potaz aktuální složení skupiny klientů. Všechny tři respondenty výzkumu se shodly, že pro klienty je nejpřínosnější reminiscence, aktivity spojené s hudbou a trénování paměti. Samotní klienti z pohledu respondentek vnímají jako nejoblíbenější aktivity oslavy, pečení, hudební a divadelní produkce.

c) Je optimální doba provozu denního centra?

Bylo zajímavé zjištění, že velký podíl respondentů lůžkové části hospice by preferoval prodloužení provozu CDS alespoň o 1 hodinu ve všední dny. Někteří z nich by přivítali možnost provozu i o víkendu.

6 Diskuze a závěr

V této práci jsem se snažila zaměřit na stacionární péči u nevyлéčitelně nemocných pacientů, kterým je prostřednictvím CDS poskytována aktivizační podpora v paliativní péči.

V teoretické části jsem byla hned od počátku konfrontována s celou řadou terminologických nejasností, které ve svém důsledku mohou vést k nemalým problémům při označování jednotlivých skutečností. Na tento problém poukazuje řada odborníků, kteří se věnují paliativní péči. Autoři se shodují na skutečnosti, že používané termíny je třeba v paliativní péči jasně vymezit a sjednotit. Tato problematika se netýká pouze České republiky, ale například Payne v knize „Paliativní péče: principy a praxe“ (2007) upozorňuje na vývoj terminologie ve Velké Británii s péčí ke konci života, kdy v 60. a 70. letech 20. století se používal termín terminální, či hospicová péče. Na konci minulého století byly tyto termíny nahrazeny termínem paliativní péče. Dle Radbrucha (2010) je v Německu situace ještě komplikovanější. V němčině není ekvivalent pro paliativní péči a termín „paliativní medicína“ se používá jak pro paliativní péči, tak pro paliativní medicínu, což ve svém důsledku vede k obavám z medicinalizace této formy péče. Proto v Německu někteří odborníci pro jistotu používají anglický výraz „paliative care“, aby došlo k rozlišení.

Na tuto situaci reagovala i Evropská Unie a vytvořila v roce 2008 pracovní skupinu „Evropské asociace pro paliativní péči“ s cílem nastavení závazných norem a konsensu v rámci EU. Pokud bychom měli polemizovat nad jednotlivými termíny lze všeobecně konstatovat, že paliativní péče může být poskytována daleko dříve, než onemocnění postoupí do konečné fáze. Oproti tomu péče v hospicích je zaměřena především na péči v závěru života klienta.

V první části diplomové práce představuji „Pětistupňový model umírání“ podle americké lékařky Kübler Rossové. Je to z toho důvodu, že tento model je v hospicích velice dobře uplatnitelným nejen ve vztahu k umírajícím, ale také k jeho blízkým, kteří v mnoha případech jednotlivými fázemi procházejí stejně jako nemocní. Na druhou stranu, ne všichni autoři s tímto modelem plně ztotožňují.

Haškovcová v knize „Spoutaný život“ (1985) zastává názor, že období zloby a hněvu by bylo vhodnější označit tzv. obdobím tápání, díky nelineárnosti tohoto děje a častému prolínání jednotlivých fází. Podobně Parkes v „Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé“ nesouhlasí a poukazuje na skutečnost, že se lidé pohybují zcela individuálně mezi jednotlivými fázemi tam a zpět.

V druhé části jsem rozdělila paliativní péči na obecnou a specializovanou. Především však upozorňuji na důležitý fakt, že obecnou paliativní péči by měli být schopni poskytovat všichni zdravotníci bez rozdílu, což v dnešní době stále není samozřejmostí.

Ve třetí části jsem stručně vymezila náležitosti, které je dobré vzít v potaz při provozu denního stacionáře v paliativní péči, a současně nastiňuji jednotlivé speciálně pedagogické aktivizační metody, které jsou použitelné u terminálně nemocných.

Ve čtvrté části jsem představila Hospic Dobrého Pastýře v Čerčanech, ve kterém probíhalo výzkumné šetření.

V praktické části, které se věnovala pátá kapitola, jsem byla hned v počátcích konfrontována s terminologickými nejasnostmi při použití termínu hospicový stacionář. V rámci „Registru poskytovatelů paliativní péče“ se s termínem hospicový stacionář nesetkáme, vyskytují se ale týdenní, či denní stacionáře a CDS (Registr poskytovatelů sociálních služeb - detail poskytovatele. *OKsystem* [online]. Dostupné z: http://iregistr.mpsv.cz/socreg/detail_poskytovatele.do;jsessionid=1FCF9725D9230330840077698D279B8F.node1?706f=0546b27527309a21&SUBSESSION_ID=1575436634458_1). Zařízení, která mohou kromě jiných služeb poskytovat i výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti dle zákona 108/2006 Sb. (108/2006 Sb. Zákon o sociálních službách. *Zákony pro lidi - Sbíрка zákonů ČR v aktuálním konsolidovaném znění* [online]. Copyright © [cit. 04.12.2019]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>).

Pátá kapitola se věnuje výzkumnému šetření a má poskytnout informace, které se týkají benefitů a limitů CDS, jeho provozu CDS a nejpřínosnějších aktivizačních metod pro klienty pohledem zaměstnanců.

Výzkumu se zúčastnilo 8 zaměstnanců lůžkové části hospice, 3 zaměstnanci CDS a 2 klienti CDS. Respondenti byli účastníky kvalitativního šetření a byli dotazováni formou skupinových diskuzí a polostrukturovaných rozhovorů.

Současně jsem pozorovala a zapisovala některé momenty ze života CDS, které měly vypovídající hodnotu pro můj výzkum. Získané poznatky jsem přepisovala a analyzovala prostřednictvím zakotvené teorie.

Jako hlavní benefit CDS byla vnímána vlastní aktivizace nemocných, ale také možnost klientů smysluplně trávit čas a umožnit jim společenský kontakt s okolím. Jako limitující byla vnímána méně častá individuální aktivizace v lůžkovém hospici, či krátký provoz CDS. Jako nejpřínosnější a současně i nejoblíbenější aktivizační metody byly označeny reminiscence, trénink paměti a kreativní činnosti.

Do budoucna by bylo dobré, aby se speciální pedagog stal součástí multidisciplinárního týmu paliativní péče. Přínosem speciálního pedagoga může být specifický přístup u jednotlivých skupin klientů, jedná se například o problémy v oblasti smyslových deficitů, problémů s komunikací, vnímáním. Je schopen použít vhodné intervenční techniky, které mohou této skupině klientů do velké míry zlepšit kvalitu života. V průběhu výzkumu jsem několikrát zaznamenala názor, že by přístup o klienty mohl být více individualizovaný, že by měly být zaměstnankyně CDS více obeznámeny s jednotlivými specifiky určitých diagnóz. A to je právě oblast, která je speciálnímu pedagogovi velice blízká. Navíc pokud by měl pracovat s klienty v rámci hospicových stacionářů, domnívám se, že je schopen efektivně aktivizovat klienty jak v CDS, tak i v lůžkovém hospici. Nelze ovšem opět nepodotknout, že právě v paliativní péči je nesmírně důležitá osobnost každého, kdo chce toto krásné, ale velice náročné povolání vykonávat.

Citlivě konané aktivizační metody, které provádí erudovaný a empatický člověk, hodnotí jako přínosné všechny tři skupiny dotázaných respondentů. Jako nejlepší výstup jsou ovšem dotázaní respondenti z řad klientů, kteří CDS vnímají jako místo, kde se cítí opravdu dobře. Stacionární forma by měla mít určitě i do budoucna v paliativní péči své místo.

Použitá literatura (monografie, internetové zdroje)

BERÁNEK, Pavel, *Diplomová práce: Dimenze bolesti umírajícího člověka v kontextu života a díla Cicely Saundersové*, Pedagogická fakulta UK, 2010.

DISMAN, Miroslav. *Jak se vyrábí sociologická znalost: příručka pro uživatele*. 4., nezměn. vyd. Praha: Karolinum, 2011. ISBN 978-80-246-1966-8.

FRANKL, Viktor Emil. *Lékařská péče o duši*. Přeložil Vladimír JOCHMANN. Brno: Cesta, [2015]. ISBN 978-80-7295-195-6.

HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Sociální gerontologie, aneb, Senioři mezi námi*. Praha: Galén, 2012. ISBN 9788072629008.

HAŠKOVCOVÁ, Helena., *Spoutaný život*. Panorama, Praha 1985. ISBN 0.

HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. Praha: Galén, c2000. ISBN isbn80-7262-034-7.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 3. vyd. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0219-6.

JANEČKOVÁ, Hana a Marie VACKOVÁ. *Reminiscence: využití vzpomínek při práci se seniory*. Praha: Portál, 2010. ISBN isbn978-80-7367-581-3. KALVACH, Zdeněk. *Umírání a paliativní péče v ČR: (situace, reflexe, vyhlídky)*. Praha: Cesta domů, 2004. ISBN 80-239-2832-5.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících*. Přeložil Jiří KRÁLOVEC. Praha: Portál, 2015. ISBN isbn978-80-262-0911-9.

MARKOVÁ, Alžběta. *Hospic do kapsy: příručka pro domácí paliativní týmy*. 2. aktualizované vydání. Praha: Cesta domů, 2015. ISBN isbn978-80-905809-4-7.

MARKOVÁ, Monika. *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada, 2010. Sestra (Grada). ISBN isbn978-80-247-3171-1.

MATOUŠEK, Oldřich, Pavla KODYMOVÁ a Jana KOLÁČKOVÁ, ed. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2010. ISBN isbn978-80-7367-818-0.

MÜLLER, Oldřich. *Terapie ve speciální pedagogice*. 2., přeprac. vyd. Praha: Grada, 2014. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-4172-7.

MUNZAROVÁ, Marta, *Celkový pohled na umírání*. Praktický lékař, 2003, roč. 83, Suppl.1.

MUNZAROVÁ, Marta. *Proč Ne eutanazii aneb Být, či nebýt?*. [1. vyd.]. Kostelné Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2008. ISBN 978-80-7195-258-9.

MUNZAROVÁ, Marta. *Eutanazie, nebo paliativní péče?*. Praha: Grada, 2005. ISBN isbn80-247-1025-0.

O organizaci paliativní péče: doporučení Rec (2003)24 Výboru ministrů Rady Evropy členskými státy: přijaté výborem ministrů 12. listopadu 2003 na 860. zasedání zástupců ministrů. Praha: Cesta domů, c2004. ISBN isbn80-239-4332-4.

PARKES, Colin Murray, Marilyn RELF a Ann COULDRICK. *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. Paliativní péče. ISBN isbn:978-80-87029-23-7.

PAYNE, Sheila, Jane SEYMOUR a Christine INGLETON. *Paliativní péče: principy a praxe*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. Paliativní péče. ISBN isbn978-80-87029-25-1.

RADBRUCH, Lukas a Sheila PAYNE. *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě: doporučení Evropské asociace pro paliativní péči*. Praha: Cesta domů, 2010. ISBN isbn978-80-904516-1-2.

SKÁLA, Bohumil. *Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci: doporučený diagnostický a léčebný postup pro všeobecné praktické lékaře*. Praha: Společnost všeobecného lékařství ČLS JEP, 2005. Doporučené postupy pro praktické lékaře. ISBN isbn80-86998-03-7.

SLÁMA, Ondřej, Ladislav KABELKA a Jiří VORLÍČEK. *Paliativní medicína pro praxi*. 2., nezměn. vyd. Praha: Galén, c2011. ISBN isbn978-80-7262-849-0.

SUCHÁ, Jitka, Iva JINDROVÁ a Běla HÁTLOVÁ. *Hry a činnosti pro aktivní seniory*. Praha: Portál, 2013. ISBN isbn978-80-262-0335-3.

HOLMEROVÁ, Iva, Eva JAROLÍMOVÁ a Jitka SUCHÁ. *Péče o pacienty s kognitivní poruchou*. Praha: Pro Gerontologické centrum vydalo EV public relations, 2007. Vážka. ISBN 978-80-254-0177-4.

SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*. Praha: Ecce homo, 1995.

SVATOŠOVÁ, Marie a Marie JIRMANOVÁ. *Hospic slovem a obrazem*. Praha: Ecce homo, 1998. ISBN isbn80-902049-1-0.

ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.

TOMEŠ, Igor, Eva DRAGOMIRECKÁ, Katarina SEDLÁROVÁ a Daniela VODÁČKOVÁ. *Rozvoj hospicové péče a její bariéry*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum, 2015. ISBN isbn978-80-246-2941-4.

TOŠNER, Jiří a Olga SOZANSKÁ. *Dobrovolníci a metodika práce s nimi v organizacích*. Praha: Portál, 2002. ISBN isbn80-7178-514-8.

VALENTA, Milan a Oldřich MÜLLER. *Psychopedie: [teoretické základy a metodika]*. 3., aktualiz. a rozš. vyd. Praha: Parta, 2007. ISBN 978-80-7320-099-2.

WEHNER, Lore a Ylva SCHWINGHAMMER. *Smyslová aktivizace v péči o seniory a klienty s demencí*. Praha: Grada, 2013. ISBN isbn:978-80-247-4423-0.

WHO. *National Cancer Control Programmes: Policies and Managerial Guidelines*. 2nd edition. Geneva: World Health Organization, 2002.

ZGOLA, Jitka M. *Něco dělat!: průvodce vytvářením aktivizačních programů pro nemocné Alzheimerovou chorobou a podobnými poruchami*. Praha: Občanské sdružení Za důstojné stáří, 2013. ISBN 978-80-254-9338-0.

www.apphp.cz

www.cestadomu.cz

www.hospic-cercany.cz

www.iregistr.mpsv.cz

www.paliativnimedicina.cz

www.reminiscencnicentrum.cz

www.umirani.cz

www.vira.cz

Zákon č. 48/1997 Sb.

Zákon č. 372/2011 Sb.

Zákon č. 108/2006 Sb.

Příloha 1.

Adresář poskytovatelů lůžkové hospicové paliativní péče - členů APHPP - podle krajů

Hlavní město Praha

Hospic Malovická. Malovická 3304/2, 140 00 Praha 4 Tel.: 725 424 753
recepce.malovicka@centrum.cz www.hospicmalovicka.cz

Hospic Štrasburk, o.p.s., Bohnická 12, 180 00 Praha 8 - Bohnice Tel.: 283 853 256
kancelar@hospicstrasburk.cz www.hospicstrasburk.cz

Středočeský kraj

Tři, o.p.s., Hospic Dobrého Pastýře, Sokolská 584, 257 22 Čerčany, Tel.: 731 648 977
hornikova@hospic-cercany.cz www.hospic-cercany.cz

Jihočeský kraj

Hospic sv. Jana N. Neumanna, o.p.s., Neumannova 144, 383 01 Prachatice Tel.:
777 704 210, info@hospicpt.cz www.hospicpt.cz

Plzeňský kraj

Hospic svatého Lazara, Sladkovského 2472/66a, 326 00 Plzeň Tel.: 603 471 603,
hospic@hsl.cz www.hsl.cz

Ústecký kraj

Hospic v Mostě, o.p.s., Svážná ul. 1528, 434 00 Most Tel.: 776 286 265,
hospic@mostmail.cz, www.hospic-most.cz

Liberecký kraj

Hospic sv. Zdislavy, o.p.s., Pod Perštýnem 321/1, 460 01 Liberec IV - Perštýn Tel.:
604 697 317 info@hospiczdislavy.cz www.hospiczdislavy.cz

Karlovarský kraj

REHOS, p.o. – Nejdek, Perninská 975, 362 21 Nejdek Tel.: 731 233 550, reditel@rehos-
nejdek.cz, www.rehos-nejdek.cz

Královéhradecký kraj

Hospic Anežky České, 5. května 1170, 549 41 Červený Kostelec Tel.: 491 467 030
sekretariat@hospic.cz

Jihomoravský kraj

Hospic sv. Alžběty o.p.s., Kamenná 36, 639 00 Brno Tel.. 543 214 761, 776 312 965
info@hospicbrno.cz, www.hospicbrno.cz

Olomoucký kraj

Hospic na Svatém Kopečku, Sadové náměstí 4/24, 779 00 Olomouc Tel.. 585 319 754
info@hospickopecek.charita.cz, www.hospickopecek.caritas.cz

Zlínský kraj

Hospic Citadela - Diakonie CCE, Žerotínova 1421, 757 52 Valašské Meziříčí Tel.:
605 223 405, hospic@citadela.cz, www.citadela.cz

Moravskoslezský kraj

Hospic sv. Lukáše, Charita Ostrava, Charvátská 8, 700 30 Ostrava - Výškovice Tel.:
599 508 505, 731 625 763, lukashospic.ostrava@caritas.cz, www.ostrava.caritas.cz

Hospic Frýdek – Místek, p.o., I.J.Pešiny 3640, 738 01 Frýdek – Místek info@hospicfm.cz
www.hospicfm.cz, Tel.: 595 538 111