

ZÁPADOČESKÁ UNIVERZITA V PLZNI  
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

# **BAKALÁŘSKÁ PRÁCE**

**2024**

**Lucie Maršálová**

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

Studijní program: Fyzioterapie B0915P360008

**Lucie Maršálová**

Studijní obor: Fyzioterapie B0915P360008

**FYZIOTERAPIE V PALIATIVNÍ PÉČI DĚTSKÉHO  
PACIENTA**

**Bakalářská práce**

Vedoucí práce: Mgr. Rita Firýtová

PLZEŇ 2024



## **Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracoval/a samostatně a všechny použité prameny jsem uvedl/a v seznamu použitých zdrojů.

V Plzni dne 30.3.2024

.....

vlastnoruční podpis

## **Abstrakt**

Příjmení a jméno: Maršálková Lucie

Katedra: Katedra rehabilitačních oborů

Název práce: Fyzioterapie v paliativní péči dětského pacienta

Vedoucí práce: Mgr. Rita Firýtová

Počet stran – číslované: 69

Počet stran – nečíslované: 25

Počet příloh: 3

Počet titulů použité literatury: 28

Klíčová slova: Fyzioterapie, paliativní, bazální stimulace, multidisciplinární tým, psychohygiena

### **Souhrn:**

Fyzioterapie v paliativní péči dětského pacienta je jedno z nejtěžších témat v oboru fyzioterapie, obzvláště pokud předpokládáme, že jednou z hlavních, základních a nutných lidských vlastností fyzioterapeuta, je empatie. Tato práce si klade za cíl vyhodnotit náročnost pracovního zatížení fyzioterapeuta při fyzioterapii v paliativní péči dětského pacienta. Teoretická část se zabývá definicí samotné dětské paliativní péče, a kde v České republice se nacházejí místa s touto nezbytnou a smutnou péčí. Nezbytností je rozebrání úlohy multidisciplinárního týmu, který v této péči hraje klíčovou roli, ať už zmiňují lékaře, ošetrovatelský personál, speciální pedagogy, duchovní průvodce a především psychology a rodiče a rodinné příslušníky a jakou roli má v tomto týmu samotný fyzioterapeut. Jsou rozebírány jednotlivé techniky fyzioterapie a to především bazální stimulace. Vzhledem k velké citlivosti tohoto tématu bylo potřeba rozebrat psychologickou stránku jednotlivých aspektů práce fyzioterapeuta v paliativní péči dětí. Je nutné se zabývat samotným přístupem k dítěti s vážnou chorobou, přístupem k rodičům a rodinným příslušníkům a to v době terapie a

bohužel i v momentu smrti pacienta. Naprosto klíčové téma pro fyzioterapeuta v oblasti této péče je osobní psychohygiena. V praktické části této práce byly položeny výzkumné otázky, na které bylo zodpovězeno pomocí řízených rozhovorů se dvěma fyzioterapeutkami, které v oboru dětské paliativní péče pracují již několik let. Výsledek práce je shrnutí negativ a pozitiv práce v tomto oboru, kde v diskuzi je poukazováno na další studie, které se podobnými výzkumnými otázkami zabývaly.

## **Abstract**

Surname and name: Maršálková Lucie

Department: Department of Physiotherapy and Occupation Therapy

Title of thesis: Physiotherapy in Palliative Care for Pediatric Patients

Consultant: Mgr. Rita Firýtová

Number of pages – numbered: 69

Number of pages – unnumbered: 25

Number of appendices: 3

Number of literature items used: 28

Keywords: physiotherapy, palliative, basal stimulation, multidisciplinary team, psychohygiene

### Summary:

Physiotherapy in the palliative care of pediatric patients is one of the most challenging topics in the field of physiotherapy, especially considering that empathy is presumed to be one of the main, fundamental, and necessary human qualities of a physiotherapist. This work aims to evaluate the workload demands on physiotherapists during physiotherapy in the palliative care of pediatric patients. The theoretical part deals with defining pediatric palliative care itself and identifying locations in the Czech Republic where this essential and sad care is provided. It is essential to analyze the role of the multidisciplinary team, which plays a crucial role in this care, including physicians, nursing staff, special educators, spiritual guides, psychologists, parents, and family members, and the role of the physiotherapist within this team. Various physiotherapy techniques are discussed, primarily focusing on basal stimulation. Due to the sensitive nature of this topic, it was necessary to examine the psychological aspects of physiotherapists' work in pediatric palliative care. It is crucial to address the approach to children with serious illnesses, the approach to parents

and family members during therapy, and unfortunately, also during the patient's death. Personal psychohygiene is an absolutely key topic for physiotherapists in this area of care. In the practical part of this work, research questions were posed, which were answered through structured interviews with two physiotherapists who have been working in the field of pediatric palliative care for several years. The result of the work is a summary of the positives and negatives of working in this field, with the discussion pointing to further studies that have addressed similar research questions.



## **Předmluva**

Cílem této bakalářské práce je vyhodnotit a zmapovat náročnost pracovního zatížení fyzioterapeuta při fyzioterapii v paliativní péči dětského pacienta a to po fyzické a po psychické stránce. Během praxí při studiu jsem se s tímto oborem setkala poprvé a velmi mě překvapilo, jak málo se o tom obecně ví. Dále mě velice udivilo, kolik lidí na toto téma odmítlo se mnou diskutovat, protože to pro ně byla příliš bolestná představa. Ale zároveň mne potěšilo, že byli i tací, kteří se o fyzioterapii v dětské paliativní péči chtěli dozvědět více. Proto jsem si také nakonec toto téma pro bakalářskou práci zvolila.

## **Poděkování**

Děkuji Mgr. Ritě Firýtové nejen za plně odborné vedení, ale hlavně za radu, jak celou práci koncipovat, i když můj záměr byl původně trochu jiný, nakonec se ukázalo, že takto zaměřená práce je mému srdci o něco bližší. Dále bych jí chtěla poděkovat za trpělivost a rychlost při kontrole této práce. Moje poděkování směřuje i oběma respondentkám, jsem velmi vděčná, s jakou ochotou se mnou spolupracovaly.

# OBSAH

SEZNAM TABULEK .....	13
SEZNAM ZKRATEK .....	14
ÚVOD.....	15
TEORETICKÁ ČÁST .....	17
1 DĚTSKÁ PALIATIVNÍ PÉČE .....	17
1.1 Definice dětské paliativní péče .....	17
1.2 Cíl paliativní péče .....	17
1.3 Místa s paliativní péčí .....	17
2 DĚTSKÝ PACIENT .....	19
2.1 Charakteristika .....	19
2.2 Statistiky .....	20
3 FYZIOTERAPIE V PALIATIVNÍ PÉČI.....	21
3.1 Cíl fyzioterapie v dětské paliativní péči.....	21
3.2 Metody fyzioterapie v dětské paliativní péči .....	21
3.2.1 Bazální stimulace.....	21
3.3 Další metody .....	35
3.3.1 Neurorehabilitace.....	35
3.3.2 Respirační fyzioterapie .....	35
3.3.3 Masáže .....	36
3.3.4 Virtuální realita.....	36
4 MULTIDISCIPLINÁRNÍ TÝM.....	37
4.1 Lékař .....	38
4.2 Zdravotní sestra.....	38
4.3 Psycholog.....	38
4.4 Sociální pracovník .....	38
4.5 Rodina .....	39
4.6 Kaplan .....	39
4.7 Pedagog.....	39
4.8 Fyzioterapeut a ergoterapeut.....	40
5 PSYCHOLOGICKÉ ASPEKTY DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČE .....	41
5.1 Komunikace s dětským pacientem .....	41
5.2 Komunikace s rodinou .....	41
5.3 Chování fyzioterapeuta v případě smrti dítěte .....	42
5.4 Psychologická podpora pro fyzioterapeuty - supervize .....	42
5.5 Psychohygiena – zvládání stresu .....	43

PRAKTICKÁ ČÁST .....	47
6 CÍL PRÁCE .....	47
7 VÝZKUMNÉ PROBLÉMY/OTÁZKY .....	48
8 CHARAKTERISTIKA SLEDOVANÉHO SOUBORU .....	49
9 METODIKA PRÁCE .....	50
10 ROZHOVORY A VÝSLEDKY TESTŮ .....	52
10.1 Respondentka A .....	52
10.2 Respondentka B.....	63
10.3 Výsledky orientačního testu syndromu vyhoření.....	70
10.3.1 Respondentka A.....	70
10.3.2 Respondentka B.....	70
10.4 Výsledky orientačního testu deprese PHQ - 9 .....	71
10.4.1 Respondentka A.....	71
10.4.2 Respondentka B.....	71
11 ANALÝZA ROZHOVORŮ A INTERPRETACE VÝSLEDKŮ .....	72
11.1 Výzkumná otázka č. 1 .....	72
11.1.1 Podotázka A.....	72
11.1.2 Podotázka B.....	72
11.2 Výzkumná otázka č. 2 .....	73
11.2.1 Podotázka A.....	73
11.2.2 Podotázka B.....	73
11.2.3 Podotázka C.....	73
11.3 Výzkumná otázka č.3 .....	74
11.3.1 Podotázka A.....	74
11.3.2 Podotázka B.....	74
11.4 Výzkumná otázka č.4 .....	74
11.4.1 Podotázka A.....	75
11.4.2 Podotázka B.....	75
11.4.3 Podotázka C.....	75
11.4.4 Podotázka D.....	76
DISKUZE .....	77
ZÁVĚR.....	82
SEZNAM LITERATURY .....	84
SEZNAM PŘÍLOH .....	88
PŘÍLOHY.....	89
Příloha A – Orientační test syndromu vyhoření .....	89
Příloha B – Orientační test na depresi – PHQ-9.....	92



## **SEZNAM TABULEK**

Tabulka 1: Bodové hodnocení dotazníkových testů.....	51
Tabulka 2: Výsledky testu syndromu vyhoření.....	70
Tabulka 3: Výsledky testu syndromu vyhoření PHQ - 9 .....	71

## **SEZNAM ZKRATEK**

FN ..... Fakultní nemocnice

MSD..... Masáž stimulující dýchání

PHQ-9 ..... Patient Health Questionnaire-9

DPP ..... Dětská paliativní péče

ICPCN..... International Children´s Palliative Care Network

LTV..... Léčebná tělesná výchova

z.ú. .... Zapsaný ústav

## ÚVOD

Fyzioterapie v dětské paliativní péči je téma, kterému se hodně lidí vyhýbá. Nejen, že si nedokáží představit v tomto odvětví pracovat, ale už samotná konverzace o tomto tématu, je pro určitou skupinu lidí velice nepříjemná. Je to pravděpodobně pochopitelné, nicméně tím, že se bude toto téma ignorovat, nezajistí to, že přestanou děti předčasně umírat, i když by to byla příjemná představa. Před tím než se tak stane, je ale stále možné jim nějakým způsobem zpříjemnit dobu žití. Jedním z nástrojů, jak dětem ulevit, ať už od bolesti nebo jiných nepříjemných projevů umírání, je právě fyzioterapie.

Fyzioterapie v paliativní péči dětského pacienta, jak se ukázalo, je stále velmi nedostatečně zkoumána. Existuje jen velmi málo výzkumných projektů a vzdělávacích programů pro fyzioterapeuty v této specifické oblasti, z čehož vyplývá, že je u dětí v paliativní péči využívána nedostatečně, a to navzdory přínosům (Ortiz-Campoy, 2021).

Je známo, že povědomí o paliativní péči je stále nedostatečné a většina vzdělávacích institucí vychovává odborníky, kteří nedisponují dostatečnými znalostmi týkajícími se principů paliativní péče (De Oliveira, 2021).

Fyzioterapeuti obecně nemají přílišné povědomí o tom, jakým způsobem by měla terapie probíhat. Proto je důležité o tomto odvětví fyzioterapie vést častější diskuze a více rozšiřovat vědomosti a zkušenosti o tom, jakým způsobem se dá pracovat v paliativní péči. To s sebou nese nejen množství fyzioterapeutických metod, ale také jistou dávku psychosociálního citění a obrovskou dávku empatie. Aby dokázal fyzioterapeut dostatečně a efektivně poskytovat terapii, je nutné, aby i samotná osobnost fyzioterapeuta se blížila co možná nejvíce vnitřní harmonii.

Dalším důvodem, proč je nutné pochopit důležitost fyzioterapie u dětí při paliativní péči, je, že zde fyzioterapeut nemůže pracovat samostatně, ale jako součást celého multidisciplinárního týmu. Protože to, o co jde jednoznačně především, je kvalitně poskytnutá péče dítěti, které trpí. Zároveň je také nezbytně nutné pracovat i s rodinou, která by měla být dítěti největší oporou a podporou.

Proto je mým cílem vyhodnotit náročnost pracovního zatížení fyzioterapeuta při fyzioterapii v paliativní péči dětského pacienta a to po fyzické a po psychické stránce. Tím tak mohou získat případné informace fyzioterapeuti, kteří se tomuto odvětví vyhýbají, a je

možné, že zde naleznou i jisté poslání, protože tím bezesporu, ať už fyzioterapie nebo dětská paliativní péče obecně, je.



# TEORETICKÁ ČÁST

## 1 DĚTSKÁ PALIATIVNÍ PÉČE

### 1.1 Definice dětské paliativní péče

Definice dětské paliativní péče dle Světové zdravotnické organizace zní, že se jedná o komplexní aktivní péči o tělo, mysl a duši dítěte, kdy je do celkové péče zahrnuta i podpora rodiny. Péče by měla být započata již od prvopočátku diagnostiky nemoci a dále pokračuje bez ohledu na to, jestli dětský pacient podstoupí léčbu či nikoli. Poskytovatelé zdravotní péče by měli posoudit a zmírnit fyzické, psychické a sociální těžkosti dítěte. Aby byla paliativní péče efektivní, je nutná spolupráce celého multidisciplinárního týmu, který zahrnuje rodinu a využívá všechny komunitní zdroje, nicméně paliativní péči lze úspěšně poskytovat, i když jsou zdroje omezené (World Health Organization, 2023).

### 1.2 Cíl paliativní péče

Cílem paliativní péče je umožnit pacientovi pokud možno co nejkvalitnější dožití s co největším zmírněním bolestí jak po fyzické, tak duševní stránce. Pro nejlepší účinnost dětské paliativní péče je nutná spolupráce celého multidisciplinárního týmu. Zároveň je potřeba veškerá podpora celé rodiny i nejrůznějšími organizacemi a nadacemi. Důležité je uvědomění, že celá rodina v tíživé situaci nikdy nesmí zůstat sama (Sláma, c2011).

### 1.3 Místa s paliativní péčí

Jeden z prvních poskytovatelů individualizované paliativní péče je nadační fond Klíček, který se této problematice věnuje již od roku 1991 a od roku 2004 započal činnost respitního domu v Malejovicích u Uhlířských Janovic, což tehdy byla první část plánovaného komplexu dětského hospice. Mobilní paliativní tým MUDr. Petra Lokaje pod Klinikou dětské onkologie FN Brno, který spolupracuje s nadačním fondem Krtek, poskytuje péči a podporu pro onkologicky nemocné děti v domácí péči od roku 2008. Od roku 2015 své služby rozšířili také pro děti neonkologicky nemocné. Od roku 2011 funguje v rámci služeb Mobilního hospice Ondrášek i péče o dětské paliativní pacienty v Ostravě a části Moravskoslezského kraje, kterým je poskytována komplexní lékařská, sociální, psychologická a duchovní pomoc v péči o nevléčitelně nemocné děti. Největším pražským hospicem je od roku 2001 Hospicové občanské sdružení Cesta domů. Ti se samotnou péčí o

dětské pacienty začali zabývat v listopadu 2014. V rámci Olomouckého kraje působí v péči o těžce nemocné děti mobilní hospic Nejste sami, který poskytuje domácí paliativní péči dětem. Tuto službu také nabízí tým specializované péče při Krajské nemocnici v Ústí nad Labem a v části Středočeského kraje Tým Centra domácí péče v Berouně (Bužgová, 2019).

## 2 DĚTSKÝ PACIENT

### 2.1 Charakteristika

Asociace pro děti s život ohrožujícími nebo terminálními stavy a jejich rodiny a britská Královská vysoká škola pediatrie a dětského zdraví vytvořily příručku pro rozvoj služeb dětské paliativní péče, která klasifikuje onemocnění dětí vhodných pro paliativní léčbu do čtyř skupin

#### Skupina 1

Potencionálně smrtelné nemoci, u kterých kurativní léčba může být proveditelná, ale také může selhat. Během kurativní léčby může být v případě akutní krize nebo při selhání léčby nutná paliativní péče. Nemocemi skupiny číslo 1 jsou například rakovina, selhání srdce, jater nebo infekce.

#### Skupina 2

Onemocnění, která vyžadují dlouhodobou intenzivní léčbu s cílem prodloužit život a umožnit účast na běžných činnostech, ale u nichž je možná předčasná smrt. Nemocemi skupiny 2 jsou například cystická fibróza, extrémní nedonošenost a kardiovaskulární anomálie.

#### Skupina 3

Progresivní onemocnění bez možnosti kurativní léčby, kdy je léčba od stanovení diagnózy výhradně paliativní a může trvat mnoho let. Nemocemi skupiny 3 jsou například neuromuskulární a neurodegenerativní poruchy, progresivní metabolické poruchy, chromozomální anomálie.

#### Skupina 4

Nevratná neprogresivní onemocnění, která způsobují těžké postižení, což vede k extrémní náchylnosti ke zdravotním komplikacím a k pravděpodobnosti předčasného úmrtí. Nemocemi skupiny 4 jsou například těžká mozková obrna, vrozené vývojové vady, léze na mozku nebo míchy (Ortiz-Campoy, 2021).

## **2.2 Statistiky**

Přibližně 21 milionů dětí (včetně novorozenců, kojenců, dětí a adolescentů do 19 let) na celém světě ročně by mohlo vyžadovat paliativní přístup (Connor, 2017). Odhadovaná míra prevalence u dětí ve věku 0 – 19 let, které mohou potřebovat dětskou paliativní péči z důvodu život limitujícího nebo život ohrožujícího onemocnění, je 10 – 16 případů na 10 000 dětí (Ortiz-Campoy, 2021).

## **3 FYZIOTERAPIE V PALIATIVNÍ PÉČI**

### **3.1 Cíl fyzioterapie v dětské paliativní péči**

Fyzioterapie v paliativní péči představuje cenný nástroj pro zvládání symptomů, ale dosud byla velice málo zkoumána. Mimo zvládání symptomů je cílem fyzioterapie v dětské paliativní péči i dosažení maximálního růstového a vývojového potenciálu (Ortiz-Campoy, 2021).

### **3.2 Metody fyzioterapie v dětské paliativní péči**

#### **3.2.1 Bazální stimulace**

Bazální stimulace je vědecký pedagogicko-ošetrovatelský koncept, který je zaměřený na poskytování vhodných podnětů pro psychomotorický vývoj člověka, stimulaci vnímání, komunikaci, hybnost a orientaci na veškeré oblasti lidských potřeb (Friedlová, 2018).

Koncept bazální stimulace klade důraz na tělo jako klíčový prvek v pracovních aktivitách terapeutů, ošetrovatelů a pedagogů. Tělo zdravého jedince udržuje neustálý kontakt se sebou samým i s okolním prostředím prostřednictvím různorodých forem dotyků, což ztělesňuje podstatu bazální stimulace (4). Hlavním záměrem je, aby se pacienti cítili komfortně a aby bylo podporováno jejich právo na rozhodování a autonomii (Friedlová, 2018).

Samotná esence konceptu bazální stimulace spočívá v úsilí o individualizaci péče, která umožňuje lidem s výraznými omezeními v oblasti komunikace a pohybu prožívat život s maximální možnou mírou kvality a důstojnosti. Základním pilířem této péče je uznání subjektivní povahy kvality života, která se mění podle okolností a individuálních potřeb. Péče v rámci tohoto konceptu nezanedbává ani blaho rodiny a bere v úvahu, že potřeby klienta mohou být sdělovány také prostřednictvím jeho blízkých či zdravotnického personálu (Friedlová, 2018).

Koncept bazální stimulace si klade za cíl podpořit kvalitu interakcí klienta s jeho nejbližším sociálním prostředím, a to včetně jeho rodiny. Zároveň zdůrazňuje, že i při nepříznivé lékařské prognóze může být sociální vyhlídka klienta pozitivní. Tento koncept se

odlišuje tím, že vnímá každého klienta jako jedinečnou osobnost, bez ohledu na jeho fyzické, mentální či duševní postižení. Namísto zaměření na nedostatky, se v konceptu upřednostňují zachované schopnosti a potenciál jedince (Friedlová, 2018).

Jeho hlavní filozofií je přesvědčení, že každý člověk má schopnost prožívat kvalitní a smysluplný život a že prostřednictvím bazální stimulace je možné rozvíjet klientovy schopnosti a potenciál až v jeho nejzákladnějších aspektech. Tento koncept péče má širokou aplikaci od osob s těžkými vrozenými postiženími po oblast klinické péče a je zakotven v nejzákladnějších aspektech lidského vnímání, které představují základ pro pohyb a komunikaci s okolním světem (Friedlová, 2018).

„Původní autoři konceptu bazální stimulace prof. A. Fröhlich a prof. Ch Biensteinová formulovali v roce 2003 pro péči v konceptu a tvorbu individuálních plánů tzv. centrální cíle neboli centrální oblasti.

10 centrálních evropských cílů (Bienstein,CH., Fröhlich, A., 2003)

1. Zachovat život a zajistit vývoj.
2. Umožnit vnímat sama sebe a vlastní život.
3. Poskytnout pocit jistoty a důvěry.
4. Rozvíjet vlastní rytmus.
5. Umožnit poznat okolní svět.
6. Pomoci navázat vztah.
7. Umožnit zažít smysl a význam věcí či konaných činností.
8. Pomoci uspořádat život.
9. Poskytnout autonomii a zodpovědnost za svůj život.
10. Objevovat svět a vyvíjet se“ (Friedlová, 2018 s. 42).

Prvky konceptu bazální stimulace rozdělujeme na základní a nastavbové.

**Prvky základní:**

## Somatická stimulace

### 1. Zklidňující

Cílem terapeutických intervencí je podněcovat vnímání tělesného schématu, snižovat neklidné stavy, zmatenost a dezorientaci a přispívat k celkovému tělesnému uvolnění. Tyto cíle mohou být prováděny současně či postupně. Terapeutické úkony se vykonávají oběma rukama s důrazem na symetrii. To znamená, že co se děje na pravé straně těla, je zrcadlově aplikováno na levou stranu těla. Terapeut udržuje stálý fyzický kontakt s pacientem a redukuje počet osob u lůžka na jediného terapeuta, čímž se minimalizuje vnější rušení. Důležitým aspektem je také minimalizace rušivých prvků, jako je komunikace s třetí osobou během terapeutického procesu. Zklidňující stimulace je prováděna ve směru růstu chlupů. Každý chlup je u svého kořene obklopen nervovými zakončeními, která přenášejí informace do mozku. Receptory vlasových folikulů na kořeni reagují na pohyb chlupů, což má vliv na vnímání a reakci pacienta. Pohyby ve směru růstu chlupů poskytují přesné informace o tělesné struktuře a přispívají k uklidnění a relaxaci pacienta. Tímto způsobem se stimulace stává součástí komplexní terapeutické péče, která respektuje fyziologii a psychologii jedince (Friedlová, 2018).

### Povzbuzující

Stimulace směrem proti růstu chlupů přináší povzbuzující účinek. Tento typ pohybů je intenzivně vnímán a poskytuje intenzivní kožní podnět. Cílem povzbuzující somatické stimulace je aktivovat vnímání tělesného schématu, zvýšit svalové napětí, podpořit aktivitu pacienta a posílit jeho vnímání, zejména u stavů s poruchou vědomí. Tato forma stimulace může také připravit pacienta na následné terapeutické intervence, jako je například ergoterapie. Povzbuzující somatická stimulace může být aplikována kdykoliv během dne pomocí různých prostředků a s podílem různých členů týmu. Může být prováděna celkově nebo částečně, může být asistovaná nebo kombinovaná, přičemž její forma se přizpůsobuje potřebám konkrétního pacienta (Friedlová, 2018).

### Neurofyziologická stimulace

Účelem neurofyziologické stimulace je pomoci pacientům s poruchami citlivosti a pohyblivosti v polovině těla (hemiparéza, hemiplegie) znovu pocítit postiženou stranu a podpořit obnovu pohybových schopností. Senzorická stimulace předchází obnovení motorických dovedností (Friedlová, 2018).

Neurofyziologická stimulace začíná na nezasažené straně těla a pokračuje poté na straně postižené ochrnutím. Tímto způsobem pacientovi umožňuje začlenit postiženou stranu těla zpět do jeho tělesného vnímání. Pro uvědomění si postižené strany je pro pacienta důležité nejprve cítit svou zdravou stranu těla (Friedlová, 2018).

Během neurofyziologické stimulace je kladen důraz na vizuální kontrolu stimulovaných oblastí těla ze strany pacienta. To znamená, že pacient by měl aktivně sledovat a kontrolovat stimulaci na svém těle po celou dobu procedury. Nejvhodnější pozicí pro stimulaci je sedící poloha s mírným nakloněním trupu dopředu. Pokud pacient nosí brýle, je důležité, aby si je během stimulace ponechal. Zrcadlo může být užitečným nástrojem, protože umožňuje pacientovi vizuálně sledovat stimulaci, včetně oblastí trupu a obličeje, které by jinak nemohl v sedící poloze bez zrcadla vidět (Friedlová, 2018).

Během neurofyziologické stimulace terapeut pracuje z postižené strany pacienta, což umožňuje lépe cílit na danou oblast. Pacient by měl být umístěn v bezpečné pozici, aby se cítil co nejvíce uvolněně. Pokud má pacient pocity nejistoty nebo strachu, může to zvýšit napětí svalů a narušit jeho schopnost soustředit se na vnímání stimulace, spíše než na udržení dané pozice. Terapeut může pracovat s pacientem pomocí asistované stimulace, kdy terapeut vede ruku postižené strany pacienta. Pacient pak může použít svou zdravou ruku podle pokynů terapeuta k provádění stimulace, případně s pomocí terapeuta při asistované stimulaci. K stimulaci lze využít různé materiály, jako jsou žínky nebo ponožky, v závislosti na požadované intenzitě kožního vnímání (Friedlová, 2018).

Jedním ze základních pilířů úspěšné rehabilitace je maximální zapojení pacienta do procesu péče o sebe samého, a to prostřednictvím sebepéče, stejně jako začlenění jeho rodiny, přátel a celého terapeutického týmu (včetně ošetřujících, fyzioterapeutů, ergoterapeutů, logopedů, lékařů atd.) do rehabilitačního procesu. Dalším klíčovým aspektem je konzultace a shoda všech zainteresovaných stran ohledně plánu léčby a stanovení cílů a také analýza schopností klienta (Friedlová, 2018).



Provádění analýzy primárně spadá do kompetence fyzioterapeuta, který hodnotí rozsah pohybu jednotlivých kloubů, aktuální sílu svalů, pohybové vzorce, sensorické výpadky a svalový tonus, stejně jako reakce při cvičení. Fyzioterapeut je zodpovědný za provádění analýzy pohybových schopností klienta a poskytování dostatečných informací všem členům týmu péče o pacienta o tom, jaké pohybové vzory by měly být procvičovány, jaké jsou cíle terapie a jak je možné těchto cílů dosáhnout (Friedlová, 2018).

Při sestavování individuálního plánu je třeba zohlednit řadu faktorů, včetně sensorických deficitů, svalového tonu, věku a psychického stavu pacienta (Friedlová, 2018).

### Symetrická stimulace

Cílem terapie je aktivně podporovat obnovení vnímání tělesného schématu u pacientů s poruchami rovnováhy, a to prostřednictvím udržení tělesné symetrie. Terapeut pracuje současně na obou stranách pacientova těla, kdy synchronně stimuluje například nejprve horní končetiny a poté dolní končetiny. Klíčovým faktorem je adekvátní pozice terapeuta, která umožňuje efektivní práci na obou stranách těla pacienta. Před samotnou symetrickou stimulací je vhodné provést zklidňující stimulaci celého těla, aby se pacient lépe připravil na terapeutické úkony (Friedlová, 2018).

### Rozvíjející stimulace

Rozvíjející stimulace je vhodná pro pacienty, u nichž není tělesné schéma stabilizováno nebo je potřeba ještě posílit. Tato forma stimulace klade důraz na vyváženost a střed těla. Používá se u předčasně narozených novorozenců, u malých dětí do čtyř let, které ještě nevyvinuly plné vnímání svého tělesného schématu, u dětí s vážnými kombinovanými vrozenými postiženími, u pacientů ve vigilním kómatu, u lidí s kvadruplegií a těch, kteří jsou dlouhodobě imobilní (Friedlová, 2018).

### Diametrální stimulace

Tato metoda se aplikuje u pacientů trpících zvýšeným svalovým napětím a spasticitou, které omezují pohyb v kloubech. Dlouhodobá nepohyblivost nebo setrvání kloubu v

jedné pozici může vést k vzniku svalových kontraktur, zejména flekčních, zvláště u pacientů s cévní mozkovou příhodou. Kromě cévní mozkové příhody může být příčinou kontraktur dlouhodobá imobilita, reflexní reakce a bolest, která přiměje pacienta hledat nejlepší polohu. Když bolest pochází z pohybu, pacient se vyhýbá pohybu. Nakonec mohou těžké depresivní stavy také způsobit nedostatek motivace k pohybu (Friedlová, 2018).

Diametrální stimulace může být prováděna suchou metodou, aplikací krému nebo jako součást celkové hygieny. Teplota hraje klíčovou roli při uvolnění svalů, a proto je důležité zajistit dostatečné zahřátí končetin před samotnou stimulací, například pomocí gelových nebo bahenních polštářů. Osoba, která provádí stimulaci, by měla mít teplé ruce a v případě použití média (například voda při koupání nebo krém) by mělo mít teplotu mezi 38 až 40 stupni Celsia (Friedlová, 2018).

Při diametrální stimulaci se aplikuje tlak na končetiny v diametrálně odlišných směrech, zvláště na flexorové a extenzorové svaly. Během stimulace je možné přidat také stimulaci proprioreceptorů, což přispívá k efektivitě terapie. Po dokončení stimulace je důležité nepolohovat pacienta tak, aby proti němu působilo jeho svalové napětí, ale spíše jej polohovat v tonu, což pomáhá svalům uvolnit se. Správné polohování udržuje končetinu uvolněnou a brání okamžitému návratu končetiny do původní polohy (Friedlová, 2018).

## Polohování

Po pouhých 30 minutách klidného ležení dochází ke změně vnímání vlastního těla. Tento jev je ještě výraznější u pacientů trpících dezorientací nebo ležících na pasivních antidekubitních matracích. Koncept bazální stimulace se zaměřuje na poskytnutí možnosti dlouhodobě imobilním jedincům, aby prostřednictvím specifického polohování, známého jako „hnízdo“ a „mumie“, získali lepší povědomí o svém těle a stabilizovali své vnímání tělesného schématu. Při manipulaci s polohou pacienta se provádí současná vestibulární stimulace, a to kromě toho, že polohování poskytuje i optickou stimulaci, protože změna polohy ovlivňuje zorný úhel pacienta (Friedlová, 2018).

Cíle polohování v konceptu bazální stimulace jsou simulace a stabilizace vnímání tělesného schématu, pedagogická nabídka, učení se nové zkušenosti se svým tělem, zajištění komfortu ležení, umožnění uvolnění organismu, relaxace, podpora navození spánku, umožnění příjmu potravy, zajištění bezpečnosti pacienta, profylaxe vzniku dekubitů, profy-

laxe vzniku pneumonie, profylaxe tromboembolických komplikací, podpora fyziologických komplikací, podpora fyziologických vzorů, podpora taktilní schopnosti, motoriky ruky, umožnění vizuálních podnětů, optická stimulace, podpora komunikace, umožnění orientace v prostoru, přehled v prostoru (Friedlová, 2018).

Cílem pozice nazývané „hnízdo“ je podněcovat vnímání tělesného schématu a tím minimalizovat negativní dopady degenerativní habituace. Tato pozice poskytuje pacientům komfort a přináší jim pocit pohody a dobrého se cítění. Současně vytváří pocit jistoty a bezpečí. Poloha „hnízdo“ je proto vhodná i pro pacienty trpící neklidem či agresivitou, často dochází k jejich uklidnění bez nutnosti farmakologického tlumení. Díky jasnému vnímání hranic vlastního těla v této poloze se může klient lépe zorientovat v prostoru, což nazýváme primární orientací. Sekundární orientace, která se týká orientace v prostoru směrem k vlastnímu tělu, je odvozena od primární orientace. Poloha „hnízdo“ tedy podporuje i prostorovou orientaci. Tato pozice je často využívána pro zajištění pohodlí pacientů v rámci paliativní péče (Friedlová, 2018).

Poloha „mumie“ je primárně určena pro pacienty, kteří vyžadují intenzivní stimulaci vnímání vlastního tělesného uspořádání. Tento typ pozice se často využívá u dětí trpících hlubokou mentální retardací a u pacientů ve stavu vigilního kómatu. Dále je možné ji aplikovat jako nefarmakologický přístup k potlačení neklidu a agresivity. Je důležité zdůraznit, že tato poloha není vhodná pro osoby trpící klaustrofobií. Pro zvýšení efektivity lze polohu „mumie“ kombinovat s polohováním „hnízdo“ (Friedlová, 2018).

Pacienty lze též polohovat za pomoci canisterapeutických psů. U některých z nich se ukázalo, že toto polohování je účinnější a vede k výraznějšímu uvolnění svalstva než při použití polštářů a dek. Podobný efekt může být dosažen i při polohování s pomocí těla blízké osoby. V obou případech se polohování doplňuje o kontaktní dýchání. Pacient vnímá dech psa nebo člověka, který je s ním v kontaktu, a jeho tělo se přizpůsobuje pohybům dýchání, čímž dochází ke komplexní modulaci tělesného napětí (Friedlová, 2018).

#### Kontaktní dýchání a masáž stimulující dýchání (MSD)

Masáž stimulující dýchání představuje techniku, při níž masírujeme záda nebo břišní část hrudníku pacienta rytmickým a stabilním tlakem našich rukou. Tato masáž má významný dopad na dechovou gymnastiku, neboť pomáhá lépe proventilovat plíce a pro-

táhnout dýchací svaly. Kromě toho má také významný komunikační rozměr. Stabilní rytmus dýchání pacienta je synchronizován s dýcháním terapeuta, který stimuluje nádech a jeho hloubku přímo na hrudníku pacienta, čímž se mezi nimi vytváří komunikační tok. Tato masáž může pacientům poskytnout uvolnění, pocit jistoty a blízkosti, zatímco terapeut může vyjádřit svou empatii. Tímto způsobem může masáž snížit úzkost a zmatenost (Friedlová, 2018).

Intenzivní kontakt terapeuta s pacientem a klidné, symetrické masážní pohyby pomáhají vyvolat pocit jistoty u pacienta. Synchronizace dechu mezi terapeutem a pacientem umožňuje porozumění beze slov a navození vztahu. Nepokojní pacienti mohou být lépe akceptováni a masáž může pomoci uklidnit jejich mysl. Prohloubení dýchání následně uvolňuje psychosomatické napětí a umožňuje pacientům tělesné i duševní uvolnění. Cílem terapeuta při provádění této masáže je pomoci pacientovi přejít na klidné, hluboké a pravidelné dýchání, zatímco pacientovi pomáhá získat jasnější povědomí o vlastním těle a zlepšuje jeho vnímání okolního světa. Masáž stimulující dýchání také snižuje uvolňování stresových hormonů. V případě, že pacient kašle během masáže, terapeut krátce přeruší masáž a poskytne mu oporu ve formě kontaktního vibračního dýchání, které pomáhá uvolňovat sekret z dýchacích cest (Friedlová, 2018).

Kontaktní dýchání, stejně jako masáž stimulující dýchání, může sloužit jako prostředek komunikace s pacientem. Terapeut při kontaktním dýchání položí své ruce na hrudník pacienta a doprovází jej během nádechu a výdechu. Během výdechu může terapeut aplikovat mírný tlak na hrudník a přidávat vibrace, pokud je to nutné k podpoře vykašlávání. Kontaktní dýchání může být také prováděno pacientem samotným, kdy terapeut umožní pacientovi vnímat vlastní dech. Tento rytmický proces může výrazně stimulovat pacientovo vnímání sebe sama. U malých dětí se kontaktní dýchání může provádět tak, že terapeut umístí hrudník dítěte na svůj vlastní hrudník a dýchají společně. Tento způsob komunikace zvyšuje uvědomění sebe sama a dále umožňuje vnímání vibrací, které vydává hrudník terapeuta při mluvení, zpěvu nebo hraní na hudební nástroj. Kontaktní dýchání může být také integrováno do péče o děti, zejména v intenzivní nebo následné rehabilitační péči, například ve stavu vigilního kómatu po poranění mozku. Dále může být spojeno s muzikoterapií, což umožňuje pacientům vnímat nejen vibrace hudebních nástrojů, ale také vibrace vyzařující z těla terapeuta (Friedlová, 2018).

## Vestibulární stimulace

Zdravý jedinec se neustále přesouvá a mění své pozice v závislosti na různých aktivitách prováděných během dne. Tento pohyb poskytuje jeho rovnovážnému systému neustálý tok podnětů, které mohou být zpracovány. Naopak lidé s omezenými pohybovými schopnostmi mají obvykle nedostatečný přísun vestibulárních podnětů. Koncept bazální stimulace nabízí možnost poskytnout těmto jedincům stimulaci vestibulárního systému, což může vést k lepší prostorové orientaci, vnímání pohybu a regulaci svalového napětí. Smyslový vestibulární systém může podléhat habituaci jako součást somatického vnímání. Nedostatek pohybu nebo jen zřídka změna polohy může způsobit řadu potíží, včetně kolapsů, nauzey, poruch orientace ve vlastním těle a v prostoru, bolesti hlavy a změn svalového napětí (Friedlová, 2018).

Cílem vestibulární stimulace je předat informace o postavení v prostoru, snížit závrat' z otáčivého pohybu, redukovat napětí flexorů a extenzorů a připravit organismus na pohyb. Tato metoda se aplikuje jako příprava na vertikalizaci u imobilních pacientů, jedinců s omezenou pohyblivostí, pacientů ve vigilním kómatu, lidí se závažnými postiženími, starších osob s pokročilou demencí a těch s rozvíjející se spasticitou flexorů a extenzorů (Friedlová, 2018).

Vestibulární stimulaci lze provádět u ležících pacientů pomocí jemných pohybů hlavy. Doporučuje se ji aplikovat před každou změnou polohy pacienta, přičemž mírná změna polohy hlavy by měla předcházet změně polohy těla. Tato stimulace může být prováděna i v sedící poloze nebo v křesle, kde pacient může provádět houpací pohyby (Friedlová, 2018).

Další možností stimulace vestibulárního systému je „pohyb klasu v ovesném poli“, kdy terapeut fixuje pacientovo tělo na svém a provádí pohyb ve formě ležaté osmičky. Tato metoda kombinuje vestibulární, optickou, propioceptivní a somatickou stimulaci (Friedlová, 2018).

Existuje mnoho prostředků pro aplikaci vestibulární stimulace, jako jsou trampolíny, závěsné sítě, houpačky, závěsné systémy a manipulační zvedáky. Uložení pacienta do závěsného houpacího látkového vaku umocňuje působení gravitace na jeho tělo a stimuluje jeho vlastní aktivitu (Friedlová, 2018).

Vestibulární stimulace je klíčem k podpoře pohybové aktivity u imobilních pacientů a má široké využití v různých terapeutických prostředích (Friedlová, 2018).

### **Vibrační stimulace**

Cílem vibrační stimulace je aktivovat kožní receptory k vnímání vibrací a proprioceptory, což umožňuje pacientovi intenzivní vnímání jeho těla. Vibrační stimulace zesiluje somatickou stimulaci a vnímání. Tento typ terapie je efektivní zejména u pacientů s hlubokou mentální retardací, ale také u jedinců, u kterých slouží jako příprava na pohybovou terapii a postupnou vertikalizaci a mobilizaci. Vibrační terapie je dobře tolerována u lidí ve vigilním kómatu (Friedlová, 2018).

K vibrační stimulaci můžeme aplikovat rozmanité technické prostředky (bateriové vibrátory, holicí strojky, elektrické zubní kartáčky, vibrující hračky, lehátka a sedátka) nebo můžeme využít vlastní ruce. Elektrické vibrátory se v péči o seniory neuplatňují kvůli riziku poškození křehkých vazů a možné mikrotraumatizace. Při aplikaci vibrátorů na horní a dolní končetiny pacienta je klíčové umístění kolem kloubů a mohou být také umístěny do dlaně. Pro celotělovou vibrační stimulaci můžeme umístit vibrátor na matraci, na které pacient odpočívá, aby vnímal vibrace po celém těle. Na hrudníku se může aplikovat vibrační dýchání s přímým kontaktem (Friedlová, 2018).

K vibrační stimulaci můžeme zařadit i hudební nástroje, které produkují zvukové vibrace a rezonance. Během mluvení nebo zpěvu dochází k jemnému chvění hrudníku člověka, což lze využít k terapeutickým účelům tím, že pacientova nebo terapeutova ruka spočine na hrudi. Alternativně lze nechat pacienta položit svůj hrudník na hrudník terapeuta nebo blízké osoby (Friedlová, 2018).

Trilogií nazýváme stimulaci, u které se využívá současně somatická, vibrační a vestibulární stimulace. Při pohybu terapeuta s klientem dochází k aktivaci endolymfy ve vestibulárním systému klienta, což stimuluje vláskové buňky a přenáší podněty do vestibulárních jader v mozku. Tělesný tlak terapeuta a manipulace s končetinami klienta podporují intenzivní stimulaci kožních receptorů a tělesného vnímání. Tím se aktivuje i zrakový systém klienta a zlepšuje se také stimulace čichu a sluchu (Friedlová, 2018).

## **Prvky nastavbové:**

### **Optická stimulace**

Zrakový smyslový vjem, společně se sluchovým vnímáním, představuje jednu z nejčastěji využívaných forem smyslového poznání okolního světa a navazování komunikace. Schopnost vnímání prostřednictvím zraku umožňuje jednotlivci prozkoumávat okolní prostředí, orientovat se v něm, uspořádat své okolí, rozpoznávat lidi a objekty, zažívat pozitivní zážitky, poskytovat pocit jistoty a bezpečí a podporovat procesy učení. V rámci konceptu bazální stimulace je významným pravidlem provádět optickou stimulaci ve spojení se somatickou a vestibulární stimulací, což představuje komplexní přístup k podpoře smyslového vnímání (Friedlová, 2018).

Pro zajištění optické stimulace a orientace v prostoru je mimořádně významná jakákoli změna tělesného postavení. I když se zdá, že se jedná pouze o drobnou změnu polohy hlavy, dochází k modifikaci zorného pole pacienta. Úpravami postavení lze umožnit pacientovi aktivní pozorování událostí v jeho okolí, avšak také usnadnit orientaci ve vlastním těle, což přispívá k posílení jeho subjektivního pocitu jistoty. Změna polohy v sobě nese simultánní stimulaci vestibulárního a somatického systému. Všechny terapeutické činnosti, které aktivují senzorické receptory ve vestibulárním aparátu, kloubech, svalech a kůži, mohou přispět k vylepšení percepce vizuálního vnímání (Friedlová, 2018).

Optická stimulace přesahuje pouhé pasivní podávání vizuálních podnětů do zorného pole pacienta. Zahrnuje také možnost umožnit jim dočasně opustit své běžné prostředí, ať už je to místnost, oddělení nebo budova. V rámci kontextu optické stimulace lze s pacienty aktivně pracovat, předkládat jim různé obrázky, fotografie a podněcovat je k vyprávění. Samotná iniciativa personálu a jejich zapojení do procesu vytváření prostředí má významný vliv na to, jak bude okolí pacientů utvářeno. Výběr obrázků, jejich umístění a celkové aranžování prostoru jsou klíčové aspekty, které mohou přispět k podpoře léčebného prostředí a pohody pacientů (Friedlová, 2018).

### **Auditivní stimulace**

Auditivní stimulaci lze aplikovat jako individuální nebo skupinovou a lze využít mnoho různých prostředků. Významným prostředkem je mluvené slovo. Tato forma audi-

itivní stimulace může být aplikována například rozhovorem, vyprávěním, předčítáním, reprodukcí řeči ze záznamu, kdy lze nahrát hlasy příbuzných, kamarádů, spolužáků nebo spolupracovníků. Další možností je hudba, tu lze nabídnout pacientovi například reprodukovanou hudbou, a to z přehrávače, rádia, televize, počítače, mobilního telefonu atd. Nebo produkovanou hudbou přímo u klienta hrou na hudební nástroj nebo více hudebních nástrojů (Friedlová, 2018).

„Cílem aplikace auditivní stimulace může být:

- navázání kontaktu s klientem;
- zprostředkování informace o osobě klienta, o jeho těle;
- stimulovat vnímání klienta aktivizací vzpomínek uložených v jeho paměťových stopách;
- práce s autobiografií klienta, mobilizace vzpomínek klienta;
- budování pocitu jistoty a bezpečí u klienta (integrace jemu známých zvuků do neznámé zvukové kulisy okolního světa);
- umožnění orientace;
- trénink s cílem zvýšení rozlišovací schopnosti sluchového aparátu;
- učení klientů novým slovům, řečovému projevu;
- pedagogická nabídka u dítěte s těžkým postižením (rozlišování různých zvuků, tónů aj.);
- práce s rytmem těla (zvláště při zpěvu, tanci a muzikoterapii);
- stimulace hybnosti;
- stimulace komunikačních schopností člověka, navázání kontaktu, komunikace (např. prostřednictvím společného zpěvu, hry na hudební nástroj, muzikoterapie);
- odvedení pozornosti klienta (např. u dítěte během vyšetření, zákroku).“ (Friedlová, 2018, s.113, 114)

Při interakci s klienty, kteří mají obtíže s porozuměním slov nebo mají omezenou schopnost verbálního vyjadřování, jako například při motorické afázii, je možné využít metody alternativní augmentativní komunikace. Tato forma komunikace může zahrnovat použití komunikačních karet nebo obrázkových komunikátorů. Alternativní a augmentativní komunikace slouží jako substitut pro verbální projev. Proces komunikace spočívá ve výměně jednotlivých obrázků mezi komunikačními partnery a postupně lze rozvíjet komunikaci ve formě vět sestavených z těchto obrázků. Komunikační karty zobrazují různé



předměty a situace, které jsou klíčové pro dorozumívání se s klienty, kteří mají omezenou schopnost verbální komunikace (Friedlová, 2018).

### **Orální stimulace**

Primárním cílem orální stimulace v rámci konceptu bazální stimulace je facilitovat pacientovi vnímání podnětů z obličejové části hlavy a z dutiny ústní a tím podporovat rozvoj jeho schopnosti vnímat potravu a posilovat jeho řečové funkce. Kromě toho je záměrem dosáhnout vyšší kvality prožívání života. Pro jedince, kteří jsou nuceni přijímat potravu sondou a nemohou ji přijímat ústy, hraje orální chuťová stimulace zásadní roli. Prožitky spojené s chutí v rámci orální stimulace mají významný dopad na kvalitu jejich života, což podtrhuje důležitost této metody ve zlepšování jejich celkové pohody (Friedlová, 2018).

Možnost provádět orální stimulaci existuje buď samostatně nebo jako součást přípravy na přijímání potravy ústy. Důležité je si uvědomit, že orální stimulace neslouží pouze k péči o dutinu ústní nebo k tréninku polykacího reflexu. Přesto je výhodné tyto aspekty vzájemně propojovat a kombinovat. U pacientů s hlubokými poruchami vědomí může systematická chuťová stimulace významně ovlivnit jejich vnímání a posílit interakci s okolím (Friedlová, 2018).

Aby se u pacienta nevyvolal pocit invazivity ani strachu, který může vést ke zvýšenému svalovému napětí v oblasti dutiny ústní, je doporučeno přistupovat k jeho ústům ze strany. Je také vhodné pacienta informovat o začátku naší činnosti prostřednictvím iniciálního doteku, pokud je již zaveden. Před vstupem do dutiny ústní je vhodné provést somatickou stimulaci v oblasti obličeje, abychom pacientovi naznačili, na které části těla budeme právě pracovat. V případě, že somatická stimulace nepřináší požadované uvolnění a snížení svalového napětí, můžeme přejít k orofaciální stimulaci. Někdy je také účelné zahájit proces vestibulární stimulací před somatickou, jelikož tato stimulace rovněž přispívá k uvolnění svalů (Friedlová, 2018).

### **Olfaktorická stimulace**

V lidském organismu mají vůně a pachy významné místo jako spouštěče vzpomínek. Konkrétní vůně mohou vyvolávat asociace s ročními obdobími, událostmi nebo lidmi.

Mnohé vůně a pachy tvoří důležitou součást autobiografie jedince a jsou spojeny s různými emocionálními zážitky, buď pozitivními, nebo negativními. Vzhledem k tomu, že příjem potravy zahrnuje i olfaktorické podněty a molekuly vůně nebo pachu z dutiny ústní mohou pronikat do nosní dutiny, existuje úzká souvislost mezi orální a olfaktorickou stimulací. Chuť a čich, jako smysly zaměřené na detekci chemických látek, mohou sdílet společné funkce, jako je například výběr potravy. Většina savců, s výjimkou člověka a opic, projevuje vysokou citlivost na čichové podněty. Čichový systém je adaptabilní a podléhá vlivu vnějších podnětů. S přibývajícím věkem dochází ke zhoršování čichového vnímání, což může vést k postupné ztrátě schopnosti detekovat různé pachy (Friedlová, 2018).

Před zahájením olfaktorické stimulace u pacienta je nezbytné identifikovat jeho preference ve vůních, abychom předešli potenciální negativní reakci, která by mohla vést k odmítnutí stimulů a informací a tím i k narušení vytváření požadovaného kontaktu. Nepříjemné či neznámé vůně mohou bránit úspěšné interakci. Olfaktorické podněty nenabízíme pravidelně, abychom předešli aklimatizaci pacienta. Pro olfaktorickou stimulaci se hodí vůně z osobních hygienických potřeb, parfémů, deodorantů, ale i vůně spojené s jídlem a dalšími situacemi. Při výběru vhodných vůní k olfaktorické stimulaci se opíráme o znalosti z biografie pacienta. Kromě vůní z oblasti jeho osobní hygieny nebo potravy můžeme začlenit do terapeutické péče i vůně z jeho pracovního prostředí nebo z oblasti jeho koníčků a zájmů (Friedlová, 2018).

### **Taktilně-haptická stimulace**

Lidé postižení parézou, plegií nebo spasticitou, kteří nemohou využívat své ruce z různých důvodů, čelí omezení ve schopnosti poznávat jak sebe samého, tak i okolní svět. Koncept bazální stimulace si klade za cíl umožnit těmto jedincům prozkoumat části svého těla a prostředí kolem sebe hmatem. Je nezbytné aktivovat horní končetinu prostřednictvím asistovaného vedení a stimulace, buď uklidňující, nebo povzbuzující somatickou bazální stimulací, aby si pacienti uvědomili svoji horní končetinu, což je zásadní předpoklad pro následnou práci s touto částí těla (Friedlová, 2018).

Taktilně-haptická stimulace je prostředkem poskytování klientům smysluplných podnětů, které vycházejí z jejich známých materiálů a objektů. Je klíčové zohlednit biografické informace o klientovi při tvorbě taktilně-haptických sad. Nabídka předmětů pro tako-

vou stimulaci může zahrnovat artefakty z jejich osobního života, pracovního prostředí, zálib a zájmů, ale také nové objekty, které mohou obohatit jejich zážitek (Friedlová, 2018).

Vzhledem ke genetické programaci ruky k nepřetržité motorické aktivitě je u imobilních pacientů časté pozorování aktivity rukou. Mnohé situace, jako je například opakované svlékání či manipulace s plenkovými kalhotami, jsou pro pacienty poněkud nepříjemné a pro terapeuty zatěžující. Koncept bazální stimulace tyto projevy chápe jako indikátor nedostatečné taktilně-haptické stimulace. Neustále neklidní pacienti, kteří projevují vysokou aktivitu rukou, často tak činí z potřeby identifikovat předměty dotykem nebo jako reakci na nedostatek taktilně-haptických podnětů, neboť ruka spolu s ústy představuje nejaktivnější místo na těle. U těchto klientů je zásadní poskytnout alternativní nabídku taktilně-haptických podnětů. Jednou z možností je podávat jim různé předměty k manipulaci. Tyto předměty by měly být co nejbohatší na taktilně-haptické vlastnosti, jako jsou například provázky, knoflíky apod., aby ruka pacienta neustále objevovala nové podněty (Friedlová, 2018).

Použití předmětů při taktilně-haptické stimulaci může významně podpořit formování paměťových stop u pacientů, zejména pokud je práce s jejich biografií zapojena, což může vyvolat pozitivní emocionální odezvu. Tím dochází k aktivaci projekčních oblastí v mozkové kůře zodpovědných za sensorické a motorické funkce ruky. Tyto projekční oblasti jsou plastické a jejich velikost a aktivita mohou být ovlivněny různými faktory. Vzhledem k tomu, že ruka a oblast úst disponují největší projekční plochou, je nezbytné jim věnovat zvýšenou pozornost a stimulaci. V rámci péče je možné zapojit i příbuzného pacienta, který může tuto činnost převzít od terapeuta, což může posílit efekt terapeutické interakce (Friedlová, 2018).

### **3.3 Další metody**

#### **3.3.1 Neurorehabilitace**

Neurorehabilitace poskytuje dětem pohodu a pro většinu dětí není bolestivá (Hully, 2020). Dále může docházet ke změně hrubé motoriky a hlavně ke snížení spasticity (Ortiz-Campoy, 2021).

#### **3.3.2 Respirační fyzioterapie**

Je jedna z nejdůležitějších terapií. Je zaměřena na prevenci a léčbu atelektáz (Dangel, 2020). Pomáhá s mukociliární transport v dýchacích cestách, ač je považována za únavnou

(Hully, 2020). Je nutné zmínit, že respirační fyzioterapie je jedna z nejdůležitějších forem terapií, která zabraňuje předčasnému úmrtí pacienta (Dangel, 2020).

### **3.3.3 Masáže**

Masáže dokáží snížit bolest a strachy pacienta, avšak v dlouhodobém horizontu nemají v tomto ohledu významný vliv na výraznější změny na kvalitu života (Genik, 2020). Vynikající výsledky mají masáže v oblasti břicha, a to především jako prevence či léčba obstrukce (Hully, 2020).

### **3.3.4 Virtuální realita**

I virtuální realita má ve fyzioterapii místo, a to především v odvedení pozornosti. Pozitivní účinky vykazuje při alespoň virtuální změně prostředí, zejména je-li tím aktuálním prostředím nemocniční pokoj. Například když pacient vykazuje během sezení bolest hlavy, nevolnost a osamění, během sezení s virtuální realitou se toto dokáže rozptýlit (Weingarten, 2020).

## 4 MULTIDISCIPLINÁRNÍ TÝM

Je nezbytné, aby tým poskytující paliativní péči disponoval multidisciplinárním přístupem, který zahrnuje nejen odborníky na zdravotní péči, ale i členy rodiny pacienta a samotného pacienta. Pouze v takovém komplexním uskupení může být zaručeno dodržování důstojnosti pacienta a umožněno individuální řešení všech výzev, se kterými se pacient i jeho blízcí potýkají (Marková, 2010).

Vzájemná komunikace mezi všemi členy týmu musí být založena na partnerství a otevřenosti. Všichni musí být uvědoměni, že klíčové informace pro pacienta mohou přicházet z nečekaných zdrojů. Je časté, že pacient nezveřejní své skutečné obavy lékařům či sestřám, ale raději je sdělí sanitářům během cesty na vyšetření. Proto je nezbytné, aby každý člen týmu měl možnost vyjádřit své myšlenky a vnímat se jako důležitý článek v celém procesu. Rozmanitá povaha komunikace v týmu může být klasifikována jak podle formy - formální a neformální, tak podle obsahu - případová komunikace, která se vztahuje k individuálním pacientům, a podpůrná komunikace, která reflektuje potřeby jednotlivých členů týmu (Marková, 2010).

Formální komunikace v rámci týmu je prováděna prostřednictvím několika způsobů zahrnující písemnou formu, kdy všichni odborníci, včetně pacienta a jeho rodiny, zaznamenávají ve společné dokumentaci klíčové informace související s celkovým blahem nemocného. Tato sjednocená dokumentace je nezbytná pro udržení kontinuity a jasnosti záznamů a je přístupná všem členům týmu. Dalším formálním prvkem komunikace jsou pravidelná setkání multidisciplinárního týmu, která se konají v různých intervalech podle standardů daného zařízení, minimálně však jednou týdně. Během těchto schůzek je situace jednotlivých pacientů a jejich rodin diskutována. Zpravidla je pacient reprezentován svou hlavní sestrou, která shrnuje vývoj pacientova stavu od posledního setkání a informuje ostatní členy týmu o aktuálních problémech a potřebách pacienta. Každý člen týmu má možnost vyjádřit svůj pohled na daného pacienta, což umožňuje získat komplexní a pravdivý obraz situace. Během těchto setkání se často nachází možnosti, jak efektivněji uspokojit potřeby pacienta (Marková, 2010).

Poskytování formální podpory jak pro celý tým, tak pro jeho individuální členy představuje zároveň klíčovou dovednost v oblasti manažerství. Tato podpora se zaměřuje

zejména na dva klíčové aspekty, které jsou důležité nejen v kontextu paliativní péče, tedy na motivaci a odměňování (Marková, 2010).

#### **4.1 Lékař**

Lékař, známý též jako paliatr, systematicky monitoruje aktuální zdravotní stav pacienta, pečlivě zkoumá a dokumentuje jednotlivé symptomy a projevy, jako jsou bolestivé stavy, obtíže s dýcháním, epileptické záchvaty a další. Následně sdílí relevantní informace s dalšími poskytovateli zdravotní péče, aby zajistil optimální a soustavnou péči v souladu se stavem pacienta (Institut Pallium, z. ú., 2022).

#### **4.2 Zdravotní sestra**

Role zdravotní sestry v týmu má zásadní význam a rozsah povinností, které nesouvisí pouze s poskytováním péče pacientům. Zdravotní sestra je klíčovým spojením mezi pacientem a celým týmem zdravotnických odborníků. Její role zahrnuje nejen schopnost odpovídat na dotazy pacienta srozumitelně a empaticky, ale také sdílet své pozorování a znalosti o pacientovi a jeho rodině s ostatními členy týmu. Dále se zdravotní sestra stará o průběžné monitorování potřeb pacienta a spolupracuje s ostatními členy týmu při hledání vhodných strategií a možností, jak uspokojit tyto potřeby a přispět k celkovému zlepšení péče (Marková, 2010).

#### **4.3 Psycholog**

Psycholog, který je součástí týmu, poskytuje komplexní psychologickou podporu nejen samotnému dítěti, ale také jeho rodičům a rozšířené rodině, včetně sourozenců. Jeho úkolem je nalézt hlubší porozumění tomu, jak celá rodina prožívá danou situaci. Zkoumá, zda se ve vztahu k vážnému zdravotnímu stavu dítěte vyskytují otázky či obavy, které rodina možná potřebuje adresovat, avšak zároveň se možná bojí je otevřeně prodiskutovat (Institut Pallium, z. ú., 2022).

#### **4.4 Sociální pracovník**

Sociální pracovník má za úkol nejen poskytovat rozsáhlé sociální poradenství, ale také provádět detailní průzkum fungování rodiny a identifikovat oblasti, ve kterých rodina může potřebovat sociální podporu. Jeho cílem je aktivně vyhledávat informace, služby a zdroje, které odpovídají aktuálním potřebám rodiny v různých oblastech, jako jsou finanční záležitosti, zajištění odlehčovacích služeb, domácí péče a kontakty na relevantní nadace a organizace (Institut Pallium, z. ú., 2022).

## 4.5 Rodina

V kontextu péče o nemocné dítě s život ohrožujícím či limitujícím onemocněním považujeme rodinu za zcela klíčovou a nezbytnou součást. Rodina je primárním rámcem pro lidskou existenci od počátku života až do konce. Její role a vliv jsou nepopiratelné a zahrnují širokou škálu zkušeností, které formují život a osobnost jedince od raného dětství až po pozdní fáze života (Sobotková, 2007).

Největší nutností ve funkci rodiče je zajistit, aby se nemocné dítě cítilo být obklopeno láskou a podporou bez ohledu na to, jakou nemocí trpí. Je nezbytné, aby dítě vědělo, že je stále milováno svými rodiči, i když čelí nemoci. Zachování identity matky a otce je klíčové pro upevnění citové stability dítěte. Teprve poté může přijít druhotná pozornost věnovaná péči o zdravotní stav dítěte. Je důležité, aby dítě cítilo, že jeho rodiče jsou tu pro něj bez ohledu na všechny výzvy a obtíže, které přináší nemoc (Feudtner, 2015).

## 4.6 Kaplan

V České republice není zatím běžným standardem, že by na všech dětských odděleních byla přítomna služba nemocničního kaplana nebo faráře. Nicméně některé nemocnice v České republice tyto služby poskytují. Nemocniční kaplan může být pro rodinu a nemocné dítě duchovní oporou v různých fázích jejich pobytu v nemocnici. Je osobou, kterou dítě i rodiče znají, má určitou znalost nemocničních postupů, má osobní zkušenost s nemocnicí, je obeznámen s lékaři a vytváří tak stabilní možnost pro reflektování lidského aspektu průběhu nemoci (Fendrychová, 2005).

## 4.7 Pedagog

Téměř všechny děti, které jsou povinné k docházce do školy a zároveň závažně nemocní, musí přerušit svou školní docházku, a to na různě dlouhé období. Tato situace, kdy docházka do školy je buď úplně přerušena, nebo jen dočasně pozastavena, může u dítěte vyvolat pocity frustrace a ztráty identity jako žáka (Bužgová, 2019).

Rodina má možnost využít různých služeb, jako je spolupráce se speciálním pedagogem, žádost o podporu od pedagogicko-psychologické poradny nebo speciálního pedagogického centra. Pro dítě může být vypracován individuální vzdělávací plán, který je přizpůsoben jeho potřebám a schopnostem. Realizace tohoto plánu závisí na dohodě mezi rodinou a příslušným školským zařízením, jakož i na osobním jednání a dostupnosti zdrojů. K zajištění vzdělávání mohou být využity různé metody, včetně alternativních přístupů,

jako je online výuka. Tato forma výuky umožňuje dítěti účastnit se vzdělávání z domova nebo ze zdravotnického zařízení prostřednictvím vzdáleného připojení, což mu poskytuje možnost zapojení do výuky, jako by bylo fyzicky přítomno ve třídě (Poláková, 2017).

#### **4.8 Fyzioterapeut a ergoterapeut**

Jejich úkolem je asistovat dětem i jejich rodinám při procesu rehabilitace a při výběru adekvátních kompenzačních pomůcek, které jsou vhodné pro použití nejen v domácím prostředí (Institut Pallium, z. ú., 2022).



## **5 PSYCHOLOGICKÉ ASPEKTY DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČE**

### **5.1 Komunikace s dětským pacientem**

Nejčastější formou komunikace týkající se závažnosti nemoci nebo případně smrti dítěte se setkáváme v situacích, kdy se jedná o děti trpící onkologickým onemocněním či jiným stavem omezením života, který není spojen s mentálním či kognitivním postižením (Bužgová, 2019).

Pro komunikaci s umírajícím dítětem existuje několik obecných doporučení, jež platí pro všechny děti bez ohledu na jejich vývojové stádium. Jednou z nich je nepřehlížet téma smrti. I když jsou děti malé, mohou projevovat zájem o diskuzi o svých pocitech, a to buď přímo, prostřednictvím kresby, nebo formou hry. Důležité je také, abychom s dítětem nekomunikovali způsobem, který by přesahoval jeho schopnosti porozumění. Je nezbytné respektovat individuální rozdíly ve vývoji a osobní úrovni konkrétního dítěte. Dalším důležitým aspektem je absence lži. Každé dítě má svou vlastní představu o smrti, které se nemůže vyhnout, a proto je zbytečné zavádět ho nebo jinak zkreslovat skutečnost. Pokud by rodiče či zdravotníci předávali informace, které odporují tomu, co dítě vnímá, může dojít k pocitu nejistoty. Dítě by mohlo rozpoznat, že mu lžeme. Je důležité umožnit dítěti vyjádřit svůj smutek tak, jak mu nejlépe vyhovuje, ať už prostřednictvím rituálu, hry, kresby, malby nebo rozhovoru (Démuthová, 2010).

Pro dialog s dětmi o tématech spojených se smrtí a umíráním je významné mít povědomí o jejich vnímání nemoci a smrti v různých etapách jejich vývoje. Teorie o rozvoji pojetí smrti u dětí nelze přenést přímo na děti trpící smrtelnými nemocemi stejně jako na zdravé děti. Je to právě konkrétní zážitek a zkušenost s blížící se smrtí, co zásadně ovlivňuje chápání smrti u dítěte (Bužgová, 2019).

### **5.2 Komunikace s rodinou**

Každá osoba má individuální pojetí významu umírání a vnímá jedinečné potřeby umírajících. Všichni členové multidisciplinárního týmu, včetně fyzioterapeuta, musí být schopni adaptovat se na zvyky a rituály rodiny a otevřít se jejich rozmanitosti a specifikům. Klíčovým prvkem je citlivý a individuální přístup. Pracovníci jsou po boku rodin od okamžiku stanovení diagnózy, během léčby, v pokročilém stádiu nemoci a po úmrtí dítěte.

Při přípravě rodiny na odchod dítěte je zvláště důležité nevyvíjet na ně tlak a poskytnout jim prostor a čas, aby se mohli otevřeně zabývat tématem umírání a klást pracovníkům otázky, které je trápí (Bužgová, 2019).

### **5.3 Chování fyzioterapeuta v případě smrti dítěte**

Rodiče, kteří prožili ztrátu dítěte, čelí mnoha formám ztrát. Kromě fyzického odchodu dítěte ztrácejí i své sny a naděje, které vložili do budoucnosti dítěte, a také se jim mění jejich rodičovská role. Proces smutku může trvat a prohlubovat se s každou důležitou událostí, kterou by dítě mohlo prožít, což může vyvolávat nové pocity ztráty a žalu. Nicméně je to přirozená reakce a většině rodin pomůže, když pochopí, že jejich reakce a pocity jsou normální. Proces smutku je individuální a jednotlivé fáze prochází každý jedinec různě. Mnoho rodičů se domnívá, že se s touto ztrátou nikdy nevyrovnejí. Zjišťují, že i když jsou schopni pokračovat v životě, zůstávají zranitelní a nejsou již stejnými lidmi jako dříve. Tato zkušenost může ovlivnit různé aspekty rodinného života, včetně partnerských vztahů, výchovy dalších dětí a reakcí sourozenců. Je důležité zohlednit všechny tyto faktory během období smutku (O'Connor, 2005).

### **5.4 Psychologická podpora pro fyzioterapeuty - supervize**

Práce v zdravotnických zařízeních, obzvláště na určitých odděleních nebo pracovištích, představuje výzvu jak z hlediska psychického, tak fyzického zatížení. Na jedné straně se projevuje tlak ze strany vedení, který klade důraz na preciznost a vysoké nasazení, na druhé straně pak tlak ze strany pacientů, kteří očekávají empatii a profesionální péči, což může přispívat k výskytu syndromu vyhoření, jenž zůstává v rámci pomocných profesí aktuálním tématem. Syndrom vyhoření lze charakterizovat jako stav vyčerpání v životě. Prevence syndromu vyhoření může být rozdělena do čtyř základních oblastí, a to na problém a emoce zaměřené copingové mechanismy, sebeuvědomění a emoční inteligence, životní styl a osobní copingové strategie a v neposlední řadě klinická supervize (Janíková, 2017).

Supervize představuje jeden z nástrojů podpory zaměstnanců ze strany zaměstnavatelů. Jejím cílem je podpora profesního růstu, zlepšení pracovních vztahů v kolektivu a optimalizace organizační struktury. Supervize představuje proces, který se soustředí na reflexi profesní role a činností spojených s pracovním zařazením. V současné době se v rámci pomocných profesí využívá především v oblasti sociální práce. V českém zdravotnictví je zatím přítomna pouze sporadicky, a to obvykle v zařízeních poskytujících péči

pacientům v terminálním stádiu. Nejčastěji se využívá ve formě podpůrné funkce s cílem snížit riziko syndromu vyhoření. Podpůrná funkce supervize bývá rovněž spojována se zvyšujícím se uvědoměním, sebeřízením a sebepoznáním, zlepšením týmové a multidisciplinární spolupráce a řešením obtížných situací. Je zmiňována i v souvislosti se zvládnutím stresových situací jako prevence syndromu vyhoření. Úkolem supervizora je porozumět pracovníkům, reflektovat jejich emoce, podporovat sdílení a ventilaci pocitů a zkušeností. Supervize je rovněž chápána jako forma celoživotního vzdělávání, prostor pro získání nových znalostí a sdílení zkušeností a podobně (Janíková, 2017).

## 5.5 Psychohygienu – zvládnutí stresu

Stres, přesněji řečeno situace stresu, vzniká, když jedinec interaguje se svým životním prostředím a dochází k narušení jeho obvyklé rovnováhy. Stres je definován jako výsledek toho, jak se jedinec vyrovnává se specifickými tlaky, které na něj působí. Tyto tlaky mohou být označeny jako stresory a vyžadují reakci od organismu. Stres může být také stavem, kdy se současně setkávají fyzické, psychické a sociální požadavky kladené na jedince (Kliment, 2014).

V našich podmínkách rozlišujeme mezi zátěží a stresem. Zátěž je situace, kdy je jedinec schopen splnit požadavky, kterým je vystaven, protože má k dispozici potřebné zdroje. Zátěž je důležitá pro jedince rozvoj a působí jako podnět. Dále můžeme rozlišovat mezi požadavky zátěže a požadavky stresu. To znamená, že v situaci stresu jedinec nemá k dispozici dostatečné zdroje k úspěšnému zvládnutí situace, která na něj působí (Kliment, 2014).

Zdroje, které člověk využívá k řešení stresu, hrají důležitou roli. Množství a kvalita těchto zdrojů ovlivňují úspěšnost, s jakou jedinec dokáže zvládnout stresové situace. Zdroje lze rozdělit na vnitřní a vnější podle toho, kde se nacházejí vůči jednotlivci. Vnitřní zdroje souvisí s jedinečnými vlastnostmi osobnosti, zatímco vnější zdroje jsou spojeny s prostředím, ve kterém jedinec žije (Kliment, 2014).

Vnitřní zdroje jsou různé vlastnosti osobnosti, které pomáhají jedinci zvládat obtížné situace. Když jsou tyto vlastnosti přítomné, člověku usnadňují zvládnutí stresu. Pokud chybí, může to zvýšit pravděpodobnost, že se jedinec dostane do stresové situace a bude mít potíže s jejím překonáním. Mezi vnitřní zdroje patří optimismus jako psychická dimenze, místo kontroly, sense of coherence, nezdolnost v pojetí hardiness, životní smysl, sebehodnocení a očekávaná osobní zdatnost (Kliment, 2014).

Optimismus znamená, že člověk očekává dobré věci v budoucnosti. Lidé, kteří jsou optimističtí, věří, že to, co dělají, přinese pozitivní výsledky pro sebe i pro ostatní. Výzkumy naznačují, že když má člověk obecně pozitivní pohled na svět, má to dobrý vliv na jeho duševní a fyzické zdraví (Kliment, 2014).

Rozlišujeme místa kontroly jako interní a externí. Je to dle toho, jestli jedinec vidí a interpretuje příčiny svého jednání jako výsledek vlastních schopností nebo spíše jako důsledek okolních podnětů. Tento pohled je důležitý zejména z hlediska kognitivní psychologie. Lidé s interním místem kontroly věří, že jsou sami zodpovědní za to, co dělají, a věří, že mohou ovlivnit výsledky svých aktivit. Jsou přesvědčeni, že mají kontrolu nad tím, co se děje. Naopak lidé s externím místem kontroly mají tendenci vnímat události jako náhodné a cítí se méně zodpovědní za to, co se děje. Výzkumy naznačují, že lidé s interním místem kontroly nevykazují tak často fyzické problémy a mají lepší psychickou pohodu než ti s externím místem kontroly (Kliment, 2014).

Sense of coherence lze přeložit jako smysl pro soudržnost. Tento smysl pro soudržnost se týká toho, jak člověk vnímá svět jako souvislý a smysluplný celek. Sense of coherence má tři rozměry: srozumitelnost, smysluplnost a zvládnutelnost. Srozumitelnost se týká toho, jak lidé chápou svět kolem sebe. Lidé s vysokou mírou srozumitelnosti vnímají svět jako dobře uspořádaný a logický, což jim dává pocit stability a bezpečí. Lidé s nízkou mírou srozumitelnosti mají tendenci vidět svět jako chaotický a nepředvídatelný, což jim může způsobovat úzkost. Smysluplnost se týká toho, jak lidé emocionálně prožívají svět kolem sebe. Lidé s vysokou mírou smysluplnosti nacházejí výzvy a události smysluplné a věří, že jejich úsilí povede k pozitivním výsledkům. Zvládnutelnost se týká toho, jak se lidé staví k problémům a výzvám ve svém životě. Lidé s vysokou mírou zvládnutelnosti věří, že jsou schopni řešit problémy a zvládat obtíže, a cítí se kompetentní řešit vlastní problémy nebo hledat podporu u svých blízkých. Smysl pro soudržnost se utváří v průběhu života a je ovlivněn životními zkušenostmi jedince. Pozitivní zkušenosti pomáhají posilovat smysl pro soudržnost a dávají jedinci pocit schopnosti řešit problémy a hledat podporu, když je to potřeba (Kliment, 2014).

Nezdolnost v pojetí hardiness se zaměřuje na schopnost jednotlivců zvládat stresující situace. Hardiness se skládá ze tří částí: kontroly, oddanosti a výzvy. Kontrola znamená, že osoba věří, že má situaci pod kontrolou a může ji ovlivnit. Oddanost zahrnuje angažova-

nost v činnosti a víru v její smysl. Výzva je považována za podnět k aktivitě. Když má jedinec vysokou míru hardiness, aktivně se zapojuje do činností, zůstává při nich a považuje životní úkoly za důležité výzvy, které mu pomáhají růst a rozvíjet své schopnosti (Kliment, 2014).

Základním pohonem pro motivaci člověka je hledání smyslu života v různých situacích, které prožívá. Tyto situace se neustále mění, což mění i pohled jednotlivce na smysl života a směřuje ho k objevování toho, proč vlastně žije a jedná. Smysl života je individuální a situativní, mění se od osoby k osobě a denně. Člověk nachází smysl ve třech hlavních oblastech: při vykonávání činností, které odrážejí jeho hodnoty a kreativitu; při prožívání hodnot, ať už přírodních, kulturních nebo sociálních, kde zažívá smysluplné zážitky; a dokonce i v těžkých situacích, kdy se projevují jeho postoje hodnoty. Tím, že jedinec přijímá postoj v obtížných situacích, najde smysl své situace. Schopnost nalézt smysl i v trudných dobách se někdy nazývá suprasmysl. Hledání smyslu života je klíčovým úkolem, který předchází duševní pohodě a má vliv na zdraví, ovlivňuje odolnost jedince vůči životním výzvám. Najít smysl života je podstatou adaptace jedince na životní podmínky (Kliment, 2014).

Sebehodnocení vzniká, když porovnáváme to, jak vidíme sami sebe, s očekáváním, jakí bychom měli být. Tento proces je dynamický. Lidé porovnávají svůj obraz sebe sama s ideálním obrazem a očekáváním, která mají jak oni sami, tak i jejich okolí. Výsledkem jsou emocionální reakce, které ovlivňují naše sebepojetí. Sebehodnocení může být pozitivní nebo negativní. Kladné sebehodnocení nám pomáhá zvládat stres a lépe se vyrovnávat s neúspěchy, přičemž také přispívá k naší duševní pohodě (Kliment, 2014).

Sebehodnotící postupy jsou základem pro vytvoření osobního přesvědčení o vlastní zdatnosti, což může být někdy těžké odlišit od samotného sebehodnocení. Lidé se často řídí svými očekáváním a to, co si myslí o svých schopnostech, ovlivňuje jejich jednání. Klíčovým faktorem je přesvědčení o vlastní zdatnosti, což znamená víru jedince, že je schopen provádět určitou činnost a dosáhnout požadovaných výsledků. Jinými slovy, je to víra, že má kontrolu nad situací a může ji ovlivnit ve svůj prospěch (Kliment, 2014).

Vnější zdroje jsou faktory, které existují mimo jednotlivce a nacházejí se v jeho okolí. Z těchto zdrojů je zvláště důležitá sociální podpora, kterou jedinec získává od ostatních lidí. Tato podpora může být vnímána jako specifický druh interakce, který má pozitivní vliv na kompetence jedince, jeho sebehodnocení, pocity sounáležitosti a schopnost zvládat

ní stresu prostřednictvím výměny fyzických nebo psychosociálních zdrojů. Tato interakce probíhá mezi jedincem na jedné straně a jeho rodinou, přáteli, sousedy nebo komunitou na straně druhé. Tato podpora je poskytována a utvářena lidmi, kteří jsou propojeni s jedincem do sociální sítě. Sociální podpora může být rozdělena na materiální a nemateriální. Nemateriální podpora může zahrnovat emocionální podporu, která neřeší přímo problém, ale zlepšuje náladu jedince prostřednictvím projevů solidarity a porozumění. Opora sebehodnocení má za cíl posílit jedincovo sebepojetí a víru v jeho schopnosti řešit problémy a úkoly. Opora sociální sítě zdůrazňuje, že jedinec není osamocený a může se spolehnout na ostatní členy svého sociálního prostředí. Informační podpora zahrnuje poskytování potřebných informací pro orientaci v dané situaci a rozhodování. Materiální podpora zahrnuje poskytování fyzické pomoci nebo zajištění materiálních potřeb. Sociální podpora má zásadní význam pro psychickou pohodu a zdraví jedince, což může chránit před negativními účinky stresu a podporovat rychlejší uzdravení v případě somatických obtíží (Kliment, 2014).

## **PRAKTICKÁ ČÁST**

### **6 CÍL PRÁCE**

Cílem této práce je vyhodnotit náročnost pracovního zatížení fyzioterapeuta při fyzioterapii v paliativní péči dětského pacienta, a to po fyzické a po psychické stránce.

## 7 VÝZKUMNÉ PROBLÉMY/OTÁZKY

1. Jaké jsou předpoklady fyzioterapeuta pro práci v dětské paliativní péči?
  - A. Jaké je nutné vzdělání a jaké jsou potřeba další specifické kurzy?
  - B. Jaký je stupeň fyzické náročnosti této práce?
2. Jak probíhá fyzioterapie u dětí v paliativní péči?
  - A. S kolika dětmi je možné provádět terapii, aby terapie byla co nejúčinnější?
  - B. Jaké metody fyzioterapie se v dětské paliativní péči využívají?
  - C. Jaká je účinnost této terapie?
3. Jakým způsobem fyzioterapeut spolupracuje s multidisciplinárním týmem?
  - A. Jaké jsou aspekty spolupráce s kolegy?
  - B. Jak probíhá spolupráce s příbuznými dítěte?
4. Jaké jsou psychologické předpoklady fyzioterapeuta pro práci v dětské paliativní péči?
  - A. Jakým způsobem probíhá komunikace mezi fyzioterapeutem a dítětem?
  - B. Jaký je emocionální dopad úmrtí dětského pacienta na fyzioterapeuta?
  - C. Jaká je role psychohygieny v této profesi?
  - D. Je možné si i v tomto emočně náročném tématu nalézt nějaký pozitivní aspekt?



## **8 CHARAKTERISTIKA SLEDOVANÉHO SOUBORU**

Do výzkumné části jsem vybrala participantky, které jsou povoláním fyzioterapeutky a tuto činnost stále provozují. Byly vybrány na základě mojí přímé zkušenosti se zařízením, ve kterém pracují, a osobně jsem měla možnost je sledovat při práci s dětmi v paliativní péči. Výzkumu se zúčastnily dvě osoby. Obě jsou ženy ve věku 40 – 45 let. Obě ženy pracují ve stejném zařízení na dvou odlišných odděleních, ale obě tato oddělení jsou mimo jiné zaměřená na paliativní péči dětských pacientů. Pracovní zařazení žen je fyzioterapie. Pro účely studie absolvovaly účastnice dva orientační psychologické testy, které vyplnily prostřednictvím online formulářů, a své výsledky poskytly elektronicky. Dále pro výzkum podstoupily řízený rozhovor. Rozhovory probíhaly na místě, které si určily samy. Obě fyzioterapeutky byly seznámeny s cílem této práce a svůj souhlas potvrdily svým podpisem na formuláři o informovaném souhlasu. Informovaný souhlas je uložen u autora kvalifikační práce.

## 9 METODIKA PRÁCE

Pro účely této bakalářské práce byla zvolena metodika kvalitativního výzkumu. V praktické části jsem zaujala strategii sběru dat pomocí řízených rozhovorů a dvou orientačních psychologických testů na zjištění stupně deprese a syndromu vyhoření. Sběr dat byl zahájen řízeným rozhovorem, kdy jsem se s každou respondentkou sešla osobně. Rozhovory probíhaly v rozdílných časech proto, aby se účastnice vzájemně neovlivňovaly svými odpověďmi. Celé rozhovory byly pořízeny na dva záznamníky z důvodu jistění se případnou chybou technologie. Jedno zařízení byl mobilní telefon značky Samsung. Aplikace se jmenuje záznamník a je od společnosti Samsung. Druhé zařízení byl tablet taktéž od společnosti Samsung a aplikace byla také shodná, tzn. záznamník od společnosti Samsung. V průběhu rozhovoru s respondentkou A náhle přestal 1 ze záznamníků nahrávat. Rozhovor jsme na krátkou chvíli přerušili. Došlo k restartu aplikace a poté již záznamník bez problémů nahrál zbytek rozhovoru. U respondentky B k žádné podobné chybě nedošlo.

Po přepsání rozhovorů do písemné formy byly záznamy v písemné formě poslány respondentkám ke schválení a po schválení byly audiozáznamy smazány. Záznamy byly po přepsání před schválením mírně upravené. Oba rozhovory byly pořízeny v odpoledních hodinách, kdy bylo stále světlo, a to v domácím prostředí respondentek, kdy prostředí v obou případech bylo klidné a nikdo nás nerušil. Oba rozhovory byly pořízeny v březnu v roce 2024. Test syndromu vyhoření byl zvolen v online podobě, protože běžně užívané verze v klinické psychologii a psychiatrii nejsou dostupné. Test na zjištění deprese byl zvolen taktéž v online podobě. Typ testu se nazývá PHQ-9 a bývá využíván i odborníky v klinické praxi. Respondentky testy vyplnily v individuálně zvolených časech a na individuálně zvoleném místě. Ihned poté výsledky zaslaly v elektronické podobě přes emailovou schránku. Všechny testy byly vyplněné v březnu v roce 2024. Oba testy jsou pouze orientační.

*Tabulka 1: Bodové hodnocení dotazníkových testů*

<b>Název testu</b>	<b>Minimální počet dosažených bodů</b>	<b>Maximální počet dosažených bodů</b>
Test syndromu vyhoření	0	60
Test na depresi PHQ-9	0	27

## 10 ROZHOVORY A VÝSLEDKY TESTŮ

### 10.1 Respondentka A

**1. *Jaké máte vzdělání v oboru fyzioterapie?***

Diplomovaný fyzioterapeut na Vyšší zdravotnické škole v Příbrami.

**2. *Jaké máte kurzy v odvětví dětské paliativní péče (dále jen DPP), popřípadě v paliativní péči obecně?***

Mám z roku 2022 základní odborný kurz ICPCN – Úvod do dětské paliativní péče a pokročilý kurz z roku 2023 ICPCN – Pokročilý kurz dětské paliativní péče, oba kurzy mají mezinárodní certifikaci. Základní kurz vedla naše paní primářka a oba kurzy jsou od společnosti Pallium z.ú. Další kurzy, které jsem absolvovala, jsou kurz Bazální stimulace, synergická reflexní terapie, cvičení s PANat dlahami a čeká mě kurz aromaterapie v paliativní péči. Dále jsem prošla proškolením na kašlacího asistenta. A dále jezdím na konference ohledně paliativní péče, a to i pro dospělé. Nedávno jsem byla na konferenci na zaměření na dětskou paliativní péči, která probíhá jednou za dva roky.

**3. *Jak dlouho pracujete jako fyzioterapeutka v DPP?***

Tři a půl roku.

**4. *Na kolika místech celkem jste pracovala v rámci DPP?***

Jen na místě, kde nyní pracuju.

**5. *Jaká je vaše pracovní doba? (Hodiny denně, dny v týdnu, týdny v měsíci.)***

V paliativní péči je to pět hodin denně, pět dní v týdnu celý měsíc.

**6. *Kolika dětem provedete fyzioterapii za vaši směnu?***

Je to různé. Od tří do šesti klientů.

**7. *S jakými diagnózami u dětí se setkáváte?***

Je to hodně pestré. Dětské mozkové obrny, vrozené vývojové vady, poúrazové stavy, například různý stupeň kómatu nebo vigilní kóma. Hodně to jsou diagnózy genetické, neurologické, stavy neslučitelné se životem, jako je například hydrocefalie, nesledovaná těhotenství, kdy tam jsou poruchy různé. Svalové dystrofie, amyotrofické laterální sklerózy.

**8. *Jaká diagnóza se objevuje nejčastěji v rámci DPP dle vašeho subjektivního názoru?***

Dle mého subjektivního názoru je to dětská mozková obrna. Na druhém místě jsou různé genetické vrozené vad, různé syndromy a vzácná onemocnění.

**9. *Jaké metody fyzioterapie používáte při DPP?***

LTV na neurofyziologickém podkladě jako je Kabat metoda, Vojtova metoda, Bobath koncept, respirační fyzioterapie mimo jiné s využitím různých pomůcek, jako je například využití kašlacího asistenta, acapella, treshold atd. Dále je to určitě bazální stimulace a pak využití prvků muzikoterapie a aromaterapie během fyzioterapie. Měkké a mobilizační techniky, senzomotorické cvičení. Orofaciální stimulace, cvičení podle Moralese.

**10. *Jakou metodu používáte nejčastěji a proč?***

Nejčastěji využívám metodu Bazální stimulace a respirační fyzioterapii, které jdou využít u všech klientů. U bazální stimulace nejčastěji využívám propojení s respirační fyzioterapií, to znamená kontaktní dýchání a masáž podporující dýchání. Dále pak zklidňující a povzbuzující somatickou stimulaci s tím, že rozhodně častěji tu zklidňující, kde se využívají speciální rukavičky, to vnímám, že vyhovovalo prozatím každému klientovi.

### ***11. Jaké využíváte ke své práci pomůcky?***

Určitě to jsou pomůcky pro bazální stimulaci, jako jsou rukavičky na bazální stimulaci, houbičky, logovibrátor, což je speciální vibrační tyčinka, na kterou se dávají různé nástavce s tím, že se stimuluje buď orofaciálně, nebo se stimuluje celé tělíčko. Dále jiné vibrační pomůcky, jako jsou vibrační polštářky, vibrační hadi. Různá světélka, ale jsou pro to určeny speciální, aby nevyvolávaly epileptické záchvaty. Polohovací polštáře a deky a poměrně dost zátěžové deky, ty jsou pro hodně neklidné pacienty, kteří mají například dystonie, kdy se po terapii do těchto dek zabalí a poté dojde ke zklidnění a také si více uvědomí vlastní tělo. Hračky, knížky, které mohou být i zvukové. Míčky pro respirační fyzioterapii. Válce, cvičební míče, nafukovací PANat dlahy, hlavně na horní končetiny a spíše delší. Na orofaciální stimulaci speciální silikonové sáčky, které se využívají v momentě, kdy se děti znovu učí jíst. Dále pak různé ortézy, jako je například trupová ortéza nebo ortézy na horní a dolní končetiny pro prevenci kontraktur. Nesmíme zapomenout ani na přístroje na vertikalizaci, jako je Baffin, vozíky, chodítka. Určitě odsávačky hlenů z nosu nebo z pusinky, polohovací lůžka, karimatky, různé stimulační podložky na senzomotoriku. Také využíváme tejpky, crosstejpky, kineziotejpky a siltejpky, které se využívají na jizvy nebo se s nimi podlepují místa, kde jsou kanyly nebo kde mají oxygen čidlo.

### ***12. Jakým způsobem navazujete komunikaci s dítětem? A liší se způsob komunikace (navázání kontaktu) s dítětem při vědomí a dítětem v kómatu, popřípadě vigilním kómatu?***

Na dítěti je vidět velmi, zdali jsem s ním navázala kontakt. Také velmi záleží na tom, jestli je u toho přítomen rodič. Vždy záleží na tom, jaké informace o dítěti mám od rodiče nebo od lékaře. Když dítě nastoupí, vždy máme připravený speciální dotazník, který vyplňuje dítěti nejbližší osoba, ať už je to rodič, pečovatel nebo zařízení, ve kterém byl před tím. Kde jsou informace například o poloze, ve které rádo spí, co toleruje a netoleruje, jaké má rádo zvuky, barvy atd. Já osobně komunikaci hodně navazuji přes dotek, své ruce, kdy mám pocit, že je cítím, a skutečně se mi to osvědčuje. Díky tomu velmi vnímám stavy napětí. Děti máme připojené na monitory, takže vidím zklidnění dechu, tepovou frekvenci. Velmi se snažím pracovat s prvky bazální stimulace, kdy se určuje přesně, jakým postupem by se k pacientovi mělo přistupovat. To znamená přistoupení, oslovení, iniciální dotek a podle toho právě ten základní kontakt, což dodržuje i zbytek personálu. A dále musím sama hledat cesty u každé pacienta individuálně. U vigilního kómatu je to vidět právě na monitoru, jestli a jak jsem kontakt navázala. Dále komunikuji samozřejmě řečí, ať už mluvenou nebo zpívám, říkám básničky či říkanky. Velmi se mi osvědčuje komunikace přes dech tělo na tělo, kdy se na sebe napojíme dechově, ale je nutné vypořádat reakce, ne vždy to má každý rád. Někdo to snáší velmi dobře někdo vůbec, řekla bych, že je to tak půl na půl. U jedné klientky jsme dokonce zkusili metodu navázání komunikace přes virtuální realitu, kdy bohužel nebyla v takovém stavu, aby se to dalo dobře vyhodnotit.

### ***13. Kolik času máte na terapii na jednoho pacienta?***

Čas si mohu uzpůsobit, to znamená většinou v průměru 40 minut, ale někdy je to rozdělené, kdy po 10 minutách odcházím a přijdu opět déle, takže přicházím na vícekrát. Ale také to může být i hodina. Myslím si, že to není úplně standartní, jinde na odděleních je čas kratší a nemohou si to takto uzpůsobit. Může se také stát, že z nějakého důvodu pacient nechce ten den vůbec spolupracovat, a tam je důležité ho nijak nenutit a prostě odejít. Další den je to opět v pořádku.

**14. Vnímáte, že dochází po vaší fyzioterapii ke zlepšení stavu pacienta? Jestli ano, uveďte, prosím, konkrétní případ dítěte s danou diagnózou, metodu fyzioterapie a jakým způsobem bylo viditelné zlepšení.**

Ve většině případů dochází ke zlepšení stavů, pokud ne, tak to hlásím lékařům. Může se stát, že prostě jen není připraven na fyzioterapii nebo není ve stavu, kdy fyzioterapii může přijímat. Zlepšení je téměř vždy, kdy je například dítě neklidné, uplakané, zahleněné a to je poté znát u všech pacientů, protože dojde k odhlenění, k uvolnění se, zapolohování, eventuálně úleva od problému s vyprazdňováním. Ale převážně je to vidět na zlepšení dechu, někdy poté nepotřebují ani oxygenoterapii. Dále bývá vidět úleva od bolesti, například po aplikaci tejpů. Co se týče příkladu diagnózy, tak děti s dětskou mozkovou obrnou jsou často hodně zahleněné, u nás mívají i tracheostomie. Používám metodu respirační fyzioterapie s využitím jemné vibrace, hodně se poté odsaje, odkašle se a pak je to vidět i na monitoru, kdy saturace stoupne a tepová frekvence se optimalizuje.

**15. Setkala jste se s případem pacienta na DPP, kdy se pacient z této péče náhle vymanil z důvodu rapidního zlepšení a dalšího pozitivního progresu? (Například náhlé probrání z kómatu atd.)**

Ano, určitě. Jedna slečna měla difuzní axonální poranění mozku po sražení autem na přechodu. Další dívka byla po úrazu na lyžích s kraniálním krvácením, kdy podstoupila kraniotomii, kdy se jí poté ta část odstraněné lebky vracela zpět. Dále chlapec po autonehodě, který měl i poranění páteře, takže zůstal na vozíku. Všechny tyto děti se probraly z kómatu a poté podstoupily další rehabilitace a lázeňskou léčbu. Slečna po úrazu na lyžích je již v plné síle a pokračuje studium na gymnáziu, další dvě děti prozatím nejsou ve stavu, ve kterém byly před nehodou, ale již jsou na tom lépe než ve stavu, ve kterém byly tady u nás na začátku.

**16. Proč jste si vybrala práci v DPP?**

Na mě tato práce spadla úplně nečekaně. Přerušila jsem svoji práci v ambulanci a chtěla jsem do nemocnice a jediné místo bylo na tomto oddělení. Dlouho jsem zvažovala, jestli nastoupit, ale nakonec jsem si řekla: „Co mě nezabije, to mě posílí,“



takže jsem nastoupila a opravdu hodně mne to chytlo, takže to byla náhoda. Ale osobně si myslím, že náhody neexistují, z nějakého důvodu to tak mělo být.

**17. Je některá skupina pacientů, se kterými se vám pracuje obtížněji než s jinými a v případě, že ano, která a proč?**

Pravděpodobně se dvěma skupinama se mi pracuje hůře. Jsou to pacienti velmi neklidní z důvodu porušené psychiky, kdy se například proberou z kómatu nebo jsou v nějakém stupni kómatu. Tito pacienti bývají velmi neklidní a dystoničtí. Často nesnesou dotek a je s nimi obtížná domluva. Je často velmi těžké se k nim dostat, proto je nutné zkoušet různé metodiky a vyzorovat, co bude fungovat a co ne. Často se pak musí nasadit i psychofarmaka. Dále jsou pro mě osobně velmi těžké případy miminek krátce po porodu, kdy mají například diagnostikovanou amyotrofickou laterální sklerózu nebo podobně závažná onemocnění. Je to pro mne těžké pravděpodobně z osobního problému. Velmi mě trápí to, jak to musí přijmout jejich okolí. Tam vnímám, že je moje slabé místo. Neodmítám s nimi pracovat, ale poté se tím často trápím, více se mě to dotýká. A ještě těžší jsou pro mne případy, kdy došlo k domácímu násilí na dítěti, což si myslím, že všichni zdravotníci snášíme velmi špatně. Viděla jsem například děťátko, kdy s ním maminka tak moc třásla, protože brečelo, že mu naprosto nevratně poškodila mozek. Dále jsme tu měli případ dítěte matky, která trpěla duševní poruchou, která se nazývá Münchhausenův syndrom v zastoupení. Což je porucha, kdy matka využívá zdravotnického systému tím, že různé symptomy dítěti způsobuje sama. Toto jsme všichni nesli velmi těžko.

**18. Jak moc je vaše práce náročná po fyzické stránce?**

Docela dost. Je fyzicky náročná. Týká se to vlastně lůžek. Lůžka mají nestabilní matraci, a když se v ní v různých pozicích pohybují kvůli terapii, cítím poté větší fyzickou únavu. Největší potíže u sebe vnímám kolem hrudní páteře, a dokonce i v oblasti žaludku, protože se často musím ohýbat a tím si ho pravděpodobně utlačuji, ale uznávám, že toto může být spojené i s psychikou, kdy jsem v těchto pozicích napjatá.

**19. Jak důležitá je vaše spolupráce s multidisciplinárním týmem?**

Je to velmi důležité, je to základ mojí práce. Je potřeba na komunikaci hodně pracovat, abychom nevytvářeli vzájemné bariéry, abychom si vzájemně nepřekáželi a dobře spolupracovali v rámci péče o klienta. Je potřeba se domlouvat o denním režimu pacienta, kdo kdy přicházíme, což je velmi variabilní, protože každý den je to trochu jinak.

**20. Jaká je realita, skutečně spolu spolupracujete tak, jak je to potřeba?**

Určitě dlouhodobě na tom pracujeme, snažíme se stále vychytat nějaký ideální stav. Je neideální, že se personál mění, že sestřičky jsou zde pokaždé jiné. Ale snažíme se mít jednou týdně schůzku a povědět si, jací budou pacienti, co kdo o pacientech zjistil nového, co jim vyhovuje, co jim nevyhovuje. Určitě bychom toho potřebovali vědět více od lékařů, ale ti z důvodu administrativy nemají tolik času, kolik bychom k ideální vzájemné komunikaci potřebovali.

**21. Jak dle vašeho subjektivního názoru ostatní členové multidisciplinárního týmu hledí na fyzioterapeuty v DPP?**

Vnímám, že lékaři, pravděpodobně všichni, to přijímají pozitivně. U sestřiček většinou také, ale jsou takové, na kterých je velmi znát, že jim překážím, že to pravděpodobně vnímají tak, že fyzioterapie již není potřeba. U ostatních členů týmu, jako je například kaplanka, speciální pedagožka a další, vnímám, že fyzioterapii berou pozitivně. S nimi si vzájemně předáváme informace nejen o dítěti, ale i o rodičích, v jakém stavu se momentálně nacházejí.

**22. Jak probíhá vaše spolupráce s rodiči, popřípadě s příbuznými dítěte?**

Někdy rodiče přítomni jsou a někdy ne. Takže někdy s nimi nepřicházím do kontaktu, ale u většiny případů ano. Tam je od nich důležité zjištění, co má dítě rádo,

co nerado, jak před tím fungovalo, nefungovalo, oni zkrátka a logicky ví o dítěti nejvíce. Myslím si, že s rodiči navazují vztahy dobře, snažím se jim přizpůsobit řeči, aby všemu rozuměli a aby můj přístup byl vůči nim empatický. Jsou samozřejmě ve velmi těžké situaci, proto se snažím je nesoudit a neposuzovat a naopak snažím se jim pomáhat. V péči o dítě jsou to pro mě partáči. Samozřejmě nejde jen o rodiče, střídají se zde babičky, dědečkové, sourozenci a vnímám, že i od širší rodiny zjistíme spousty potřebných informací. Vnímám, že jsme často i součástí té dané rodiny.

**23. Vidí rodiče či příbuzní dítěte ve fyzioterapii spíše přínos, či zbytečnost a proč?**

Určitě vidí přínos. Neuvědomuji si, že by se mi někdy stalo, že by rodiče vnímali fyzioterapii jejich dětí jako zbytečnost. Ale na druhou stranu mi někdy připadá, že ten přínos nadhodnocují až tak, že díky fyzioterapii problém zmizí a že se dítě plně vyléčí. Proto se zároveň snažím v nich nevzbudit planou naději a vykomunikovat to s nimi tak, aby porozuměli, co je a co není možné.

**24. Učíte rodiče či příbuzné, jak provádět fyzioterapii dítěti v domácí péči?**

To je naprosto nezbytná součást, vnímám to jako naprostý základ mé práce, abych to neprováděla jen já, ale zaučila v tom i ty rodiče.

**25. Jak moc je pro vás důležitý osobní příběh dětského pacienta (jak žil před indikací DPP)? A proč?**

To je pro mě moc důležité, abych věděla, jak k nim mám při terapii přistupovat. A dále také i z osobního zájmu, protože jsem se vždy zajímala o psychologii a zajímají mne lidské životy a osudy. Když se například narodí děťátko a bylo složité těhotenství, tak v tu chvíli mě zajímá, jak ti rodiče před tím žili, jestli se snažili dlouho otěhotnět, jestli to bylo umělé oplodnění a pak se to ještě nějakým způsobem pokazilo, protože pak i nejen ten dětský klient je náš pacient, ale i ti rodiče či příbuzní,

protože paliativní tým funguje v rámci celé rodiny. To znamená, že například i v rámci pozůstalostní péče, protože jsem součástí nemocničního paliativního týmu.

**26. *Jak moc se snažíte navázat osobní kontakt s rodiči či příbuznými dětského pacienta?***

Když vidím pozitivní odezvu i z druhé strany, tak určitě hodně. Rozhodně do toho nikdy netlačím, snažím se vyptávat. Když vidím pozitivní odezvu mluvit o tom dál nebo jít více do hloubky, tak jsem tomu velmi přístupná, ale přijde mi to důležité z důvodu dobrého vztahu k dítěti a komunikace s ním. Pak to často vidím i na jejich reakcích, když třeba zmiňují něco pro ně známého. Je dobré, že si v rámci paliativního týmu mohu zjistit, zda se něco neděje v rodině, že například sourozenci jsou na tom psychicky špatně, nebo že se tam něco děje, že babička s dědou maminku kritizují, že s dítětem málo cvičí, že nemají vysvětleno, jaký je stav dítěte.

**27. *Zabýváte se těmito dětmi i mimo pracovní dobu? V případě, že ano, jakým způsobem?***

Někdy telefonicky v rámci nějaké konzultace. Nemám služební telefon, takže to řeším ve svém volném čase svým osobním telefonem. Na supervizi toto řeším, protože v minulosti jsem se tím až příliš mnoho zabývala. Ty rodiče jsem sama oslovovala, jak se jim daří. Proto se snažím najít si v tom vhodnou hranici, kterou jsem dříve moc dobře vytvořenou neměla. Ale večer, když ležím, často přemýšlím, jak budu pracovat, nebo když přijde nějaký nový pacient, studuji jejich diagnózy a jak se to obvykle řeší. A určitě se tím zabývám i v rámci dalšího vzdělávání, kdy si zjišťuji, co vše nového se ještě mohu učit.

**28. *Co je pro vás na této práci nejtěžší?***

Práce v týmu je často těžká. Někdy práce s rodiči. A nejvíce odcházení klientů, smrt. Ale spíše to umírání než ta samotná smrt. Když vidíte, jak dítě trpí celkovým diskomfortem a bolestmi.

**29. *Jak zvládáte po psychické stránce smrt vašeho pacienta?***

Dotýká se mě to hodně. Někdy je to vnímáno jako vysvobození, někdy si říkám proč? Přemýšlím, co vše se dalo ještě udělat. Ale veskrze si myslím, že to zvládám dobře. Ale dotýká se mi to, u každého tedy trochu jinak. Ovšem nikdy to nedokážu přejít s chladnými emocemi. Myslím si, že mi i pomáhá, že máme vždy na konci rituál vypouštění balonků. Sama osobně si taktéž dělám rituál, kdy si zapálím svíčku, vedle položím fotku, kterou mám nebo mi ji dali rodiče. To cítím, že mi pomáhá velmi. Smrt beru jako součást života, ale samozřejmě mě to zasáhne.

**30. *V momentě smrti pacienta komunikujete s příbuznými, v případě, že ano, jak a proč?***

Je to různé, záleží na tom, zda děťátko zemře doma nebo tady u nás. Určitě s rodiči komunikuji v rámci kondolence někdy i více.

**31. *Stará se nějakým způsobem zařízení, ve kterém pracujete, o vaši duševní pohodu, předpokládáme-li, že tato práce může mít určitý negativní psychický dopad? V případě, že ano, jak?***

Máme jednu za měsíc individuální supervize a jednu za tři měsíce velkou skupinovou supervizi. Dále určité benefity, v týmu máme vzájemně maximální podporu. A musím říct, že i moji kolegové se o mě starají. Když vidí, že na tom po psychické stránce nejsem úplně nejlépe, tak se mě snaží maximálně podpořit.

**32. *Ovlivňuje tato práce váš osobní život, v případě, že ano, jak?***

Ano, ovlivňuje. Vážím si více některých věcí. Sama o sobě spoustu věcí poznávám. A určitě přehodnocení určitých hodnot, kde vnímám velký posun.

**33. *Jakým způsobem se staráte vy o vaši duševní hygienu?***

Meditací, procházkami, čtením, poslechem hudby a otužováním. Vždy záleží, co zrovna cítím, že potřebuji, jestli potřebuji takzvaně ubít myšlenky, využiji spíše fyzickou zátěž. Když jsem unavená psychicky, tak mi velmi pomáhají procházky v přírodě a přespávání pod hvězdným nebem.

**34. Máte děti?**

Ano, jedno dítě.

**35. Myslíte si, že byste tuto práci vnímala jinak před tím, než jste se stala matkou a proč?**

Asi ano. Myslím, že bych se pak bála v těhotenství, jestli se vůbec může narodit zdravé dítě. Když vidíte, že i když genetické testy proběhly a nic se nezjistilo, co vše se může stát při porodu, by mě ani nenapadlo. Jsem ráda, že jsem tady v té práci až po tom, co jsem se stala matkou.

**36. Co pozitivního vnímáte na své práci?**

Vidím obrovskou touhu po životě. Život v mnoha kvalitách a formách, obtížně hodnotitelných. Během výkonu své práce jsem plně soustředěná. Jsem tady a teď. Svět se zpomalí. Učím se trpělivostí. Tato práce má pro mě velký smysl. Poznávám spoustu úžasných lidí. Vidím hodně lásky, cítím její sílu. Nekonečně odvahy, odhodlání, naděje, něhy, smíření. Lidskost. Cítím sílu jemného doteku, dechu objetí a pohlazení, ticha.

**37. Je nějaká otázka, o které vnímáte, že nebyla položena, ale je nutné, aby s tímto tématem zazněla?**

Myslím si, že vše důležité bylo řečeno.

## 10.2 Respondentka B

### 1. *Jaké máte vzdělání v oboru fyzioterapie?*

Vzdělání mám završené jako diplomovaný fyzioterapeut.

### 2. *Jaké máte kurzy v odvětví dětské paliativní péče (dále jen DPP), popřípadě v paliativní péči obecně?*

Přímo na paliativní péči kurz žádný, ale absolvovala jsem stáž v Motolské nemocnici, kde jsem procházela onkologií a dětskými odděleními, kde se zabývají paliativní péčí dětí. Dále jsem prošla kurzy na mobilizace, o Bazální stimulaci, kurz na senzomotoriku, míčkování, kurz tejpování a dále si už nemohu vzpomenout.

### 3. *Jak dlouho pracujete jako fyzioterapeutka v DPP?*

10 let.

### 4. *Na kolika místech celkem jste pracovala v rámci DPP?*

Na jednom místě a to je tam, kde zrovna teď pracuji. Přišla jsem v momentě, kdy se toto oddělení otevíralo. To zrovna nastoupilo jedno dítě a já jsem nastoupila, když toto dítě přišlo.

### 5. *Jaká je vaše pracovní doba? (Hodiny denně, dny v týdnu, týdny v měsíci.)*

Osm a půl hodiny denně, pět dní v týdnu a celý měsíc. Takže standardní pracovní dobu.

### 6. *Kolika dětem provedete fyzioterapii za vaši směnu?*

Celkem máme na oddělení 12 dětí s tím, že by terapii měly mít dvakrát denně, ale samozřejmě u každého jsem různě dlouho a je pravda, že ne vždy se každému podaří dvakrát stihnout provést terapii. Po obědě děti často spí a to je nechávám, nebudím je samozřejmě, takže ne vždy se to podaří dvakrát.

**7. S jakými diagnózami u dětí se setkáváte?**

Momentálně máme na oddělení nejvíce dětí s vrozenými vývojovými vadami. Máme i získané, ale teď momentálně jsou to vady vrozené.

**8. Jaká diagnóza se objevuje nejčastěji v rámci DPP?**

Řekla bych, že to jsou převážně genetické poruchy.

**9. Jaké metody fyzioterapie používáte při DPP?**

Nejvíce používám respirační fyzioterapii, a to především u ležících pacientů, a rozhodně bazální stimulaci. Pokud jsou v kómatu, tak samozřejmě pasivní pohyby. Dále pak metody na neurofyziologickém podkladě, jako je už zmíněná bazální stimulace, Kabat metoda, Vojtovu metodu minimálně, protože všechny děti jsou na umělé plicní ventilaci.

**10. Jakou metodu používáte nejčastěji a proč?**

Určitě je to respirační fyzioterapie. Pacienti bývají často hodně zahlenění a tato metoda jim velmi pomáhá.

**11. Jaké využíváte ke své práci pomůcky?**

Nejčastěji jsou to míčky k míčkování, kartáč na stimulaci, gymnastický míč, občas různá polohovací křesílka pro vertikalizaci.

**12. Jakým způsobem navazujete komunikaci s dítětem? A liší se způsob komunikace (navázání kontaktu) s dítětem při vědomí a dítětem v kómatu, popřípadě vigilním kómatu?**

Pokud je dítě vnímající, tak ho oslovím, protože chodím denně, tak oni už mě znají. Pokud je dítě v kómatu, komunikace je přes bazální stimulaci kontaktem. Vždy se jako tým domluvíme, kdo přijde s jakým kontaktem, například, že já se dotknu jeho pravé ruky a dítě ví, že jsem to já, u lékařů to může být například levá ruka a dítě už ví, že přichází lékař, a oni pak mohou očekávat, jestli to pro ně bude příjemné či naopak nepříjemné.



**13. Kolik času máte na terapii na jednoho pacienta?**

Je to různé, je to podle dané diagnózy. Jsem na oddělení jediná fyzioterapeutka, takže si to sama přizpůsobuji podle toho, jak cítím, že je to více či méně potřeba. To znamená, když vnímám, že u někoho to má velmi pozitivní progres, tak se mu věnuji trochu déle. A když vnímám, že se jedná například převážně o prevenci imobilizačního syndromu, jsem u něj kratší dobu, ale zase třeba přijdu vícekrát, tato péče je u nich velmi důležitá.

**14. Vnímáte, že dochází po vaší fyzioterapii ke zlepšení stavu pacienta? Jestli ano, uveďte, prosím, konkrétní případ dítěte s danou diagnózou, metodu fyzioterapie a jakým způsobem bylo viditelné zlepšení.**

Určitě ano. Je to například případ, kdy dítě desaturuje. Personál mě požádá o respirační fyzioterapii, kdy je u toho přítomna i sestřička, která zároveň odsává, aby se hlen dostal z těla pryč. V tom momentě přestane desaturovat a na přístroji je opět viditelná relativně normální saturace.

**15. Setkala jste se s případem pacienta na DPP, kdy se pacient z této péče náhle vymanil z důvodu rapidního zlepšení a dalšího pozitivního progresu? (Například náhlé probrání z kómatu atd.)**

Jediný případ bylo předčasně narozené miminko, které se nakonec z této péče vymanilo a je v domácí péči svých rodičů. Jinak děti na našem oddělení tu jsou a budou, protože potřebují umělou plicní ventilaci a rodina se o ně nemůže postarat.

**16. Proč jste si vybrala práci v DPP?**

Po rodičovské dovolené jsem sháněla zaměstnání v nemocnici a toto bylo jediné, které bylo volné, protože se právě toto oddělení otevíralo. Takže jsem nastoupila a nelituji toho.

**17. Je některá skupina pacientů, se kterými se vám pracuje obtížněji než s jinými a v případě, že ano, která a proč?**

To nemohu říct, že by se mi s některou skupinou pacientů pracovalo špatně nebo hůře. Snažím se si tyto pocity nijak nepřipouštět, se všemi pracuji stejně dle jejich potřeby.

**18. Jak moc je vaše práce náročná po fyzické stránce?**

Tato práce pro mě není fyzicky náročná, je to práce jako na každém jiném oddělení. Nevnímám na sobě žádné bolesti po této činnosti.

**19. Jak důležitá je vaše spolupráce s multidisciplinárním týmem?**

Určitě je spolupráce velmi důležitá, abych věděla do budoucna, s čím mám počítat nebo ne, jak se změnil stav pacienta, jestli toho pacienta čeká nějaký výkon. I z důvodu zjištění, kam chtějí lékaři postup dovést dál, co bude s dotyčným pacientem a podobně.

**20. Jaká je realita, skutečně spolu spolupracujete tak, jak je to potřeba?**

Já myslím, že vše funguje dobře. Kdykoliv mohu za kýmkoliv jít, nevidím ve spolupráci žádný problém.

**21. Jak dle vašeho subjektivního názoru ostatní členové multidisciplinárního týmu hledí na fyzioterapeuty v DPP?**

Myslím si, že většinou nás berou jako nedílnou součást péče, ale přece jen tím, že jsem jediná fyzioterapeutka na oddělení, tak se možná někdy nezdám být tak důležitá jako například sestry, kterých je více. Ale tím, že jsem jen na tomto oddělení, tak mě berou, jako že patřím k nim, to mám myslím výhodu proti jiným oddělením, kde když jsem zaskakovala, měla jsem pocit, že jsem tam některému personálu na obtíž, že jim při jejich práci překážím.

**22. Jak probíhá vaše spolupráce s rodiči, popřípadě s příbuznými dítěte?**

Pokud rodič dochází a má zájem, tak se je snažím do fyzioterapie zapojit, protože i když je dítě v kómatu, pořád vnímá a vnímá rodiče jinak než fyzioterapeuta. Navíc já tam s dítětem mohu být chvíli, ale rodič je tam s ním delší dobu, takže o to terapie může být účinnější.

**23. Vidí rodiče či příbuzní dítěte ve fyzioterapii spíše přínos, či zbytečnost a proč?**

Určitě vidí přínos. Mají pocit, že se s jejich dítětem něco děje. Je to pro ně i v podstatě psychická podpora, protože vnímají, že se pro jejich dítě dělá absolutní maximum. Také jde o to, že fyzioterapeut je u pacienta déle, a mohou tudíž i více mluvit s rodiči, to znamená, že se třeba rodiče více svěří mně jako fyzioterapeutovi než sestřičkám. Pokud to mohu uvést na příkladu, tak třeba sestrám neřeknou, že se bojí na dítě sáhnout, že ho ještě nekoupali, ale řeknou to mně. Já samozřejmě nemám problém jim vše potřebné ukázat, aby z toho neměli strach. A poté jsou naprosto spokojení, že si to vyzkoušeli pod dozorem a že z toho ten strach mít vlastně nemusí.

**24. Učíte rodiče či příbuzné, jak provádět fyzioterapii dítěti v domácí péči?**

Pokud by šly domů, tak ano, nemám s tím problém.

**25. Jak moc je pro vás důležitý osobní příběh dětského pacienta (jak žil před indikací DPP)? A proč?**

Je to velmi důležité. V momentě, kdy si stanovujeme krátkodobý a dlouhodobý rehabilitační plán, je nutné vědět, jak dítě žilo, abychom si například nestanovili něco, co dítě nezvládalo z určitých důvodů již předtím. Například když víme, že nezvládl zvednout horní končetinu 10 let, a já bych se o to pak snažila, může se stát, že to pro něj bude naprosto zbytečně bolestivé. Dále je pro nás důležité vědět, jaké například byly jeho záliby, protože se toho dá využít při terapii. Dítě na to může velmi dobře reagovat, tudíž i terapie je o to účinnější. Například když měl rád fotbal, zjistím si, jaké konkrétní fotbalisty, a snažím se to poté propojit s cvičením.

**26. Jak moc se snažíte navázat osobní kontakt s rodiči či příbuznými dětského pacienta?**

Když jsou přítomni, tak s nimi udělám rozhovor a vidím, jestli o to mají zájem, či nikoliv. Když nemají, tak jsou přítomni, ale kontakt mezi námi probíhá jen minimální.

**27. Zabýváte se těmito dětmi i mimo pracovní dobu? V případě, že ano, jakým způsobem?**

Děti, které v současné době máme na oddělení, se po pracovní době nezabývám. Ale je pravda, že když se například nějaký stav dítěte zhorší, tak určitě nad tím přemýšlím i doma. I když se snažím nad tím moc nepřemýšlet, někdy se tomu prostě neubráníte.

**28. Co je pro vás na této práci nejtěžší?**

Řekla bych, že nejtěžší pro mě je to, že ty děti jsou u nás dlouhodobě, i několik let. To znamená, že dokola děláte stále stejné věci. I ty děti si na vás tak zvyknou, že když sotva odejdete, vyžadují hned znova vaši pozornost a vy víte, že jim jí dát tolik nemůžete. Tu pozornost si vynucují například tím, že se začnou odpojovat od přístrojů, v případě pohyblivých dětí, což když jsou na umělé plicní ventilaci, tak tam musíte okamžitě běžet a vše zapojit. A když už to udělají po několikáté za krátkou dobu, tak jste z toho trochu zoufalá.

**29. Jak zvládáte po psychické stránce smrt vašeho pacienta?**

Konce nejsou nikdy hezké. Vzhledem k tomu, že jsou u nás pacienti déle, tak se smrt očekává dlouho. Někdy všichni vnímají, že byla smrt pro dítě vysvobozením, především když trpělo velkými bolestmi a to umírání pro něj bylo velmi těžké. Nikdo nechce, aby se dítě trápilo.

**30. V momentě smrti pacienta komunikujete s příbuznými, v případě, že ano, jak a proč?**

Když už nastane tato fáze, my už moc nekomunikujeme, to už komunikují lékaři a hlavně psycholog.

**31. Stará se nějakým způsobem zařízení, ve kterém pracujete, o vaši duševní pohodu, předpokládáme-li, že tato práce může mít určitý negativní psychický dopad? V případě, že ano, jak?**

Nemocnice nám zařídila, že kdykoliv můžeme náš psychický stav konzultovat s psychologem nebo kaplanem. Já osobně tyto služby nevyužívám.

**32. Ovlivňuje tato práce váš osobní život, v případě, že ano, jak?**

Vnímám, že tato práce můj osobní život nijak neovlivňuje.

**33. Jakým způsobem se staráte vy o vaši duševní hygienu?**

Když cítím větší psychický nápor, velmi mi pomáhá, když si udělám prodloužený víkend a mohu někam odjet, ideálně do přírody. Cítím, že nejvíce by mi pomohlo, kdybych si jednou v měsíci mohla udělat ve všední den volno a celý ten den se věnovat jen sama sobě. Někdy mi to vyjde, ale samozřejmě často ne.

**34. Máte děti?**

Ano, mám.

**35. Myslíte si, že byste tuto práci vnímala jinak před tím, než jste se stala matkou a proč?**

Určitě! Hlavně bych ani nedoporučovala svobodným ženám, aby na podobném oddělení pracovaly. Nyní máme na oddělení hodně dětí s vrozenými vývojovými vadami, ale měli jsme zde i mnoho dětí, kdy byl porod z nějakého důvodu pokažen. Nebo díky této práci vím, co všechno hrozí v těhotenství, a myslím si, že někdy je lepší takové věci nevědět, aby zbytečně žena pak neměla strach a tím strachem si těhotenství, respektive to dítě, neovlivnila.

**36. Co pozitivního vnímáte na své práci?**

Že jim můžeme trochu ulevit v jejich bezmocnosti. I když víte, že to lepší nebude, můžete jim pomoci v tu danou chvíli, třeba právě tím, že se jim zlepší dýchání. Myslím si, že oni jsou rádi, že tam s nimi někdo je, jsme pro ně i psychická podpora.

**37. Je nějaká otázka, o které vnímáte, že nebyla položena, ale je nutné, aby s tímto tématem zazněla?**

Myslím si, že by obecně měla být větší osvěta ohledně tohoto tématu. Vnímám, že hodně lidí by chtělo všechny zachraňovat takzvaně do nekonečna, ale někdy to prostě už nejde a těm dětem by se měl umožnit důstojný odchod, a ne je udržovat v jejich trápení dále a dále.

### **10.3 Výsledky orientačního testu syndromu vyhoření**

Test se skládá z 20 otázek, které se zabývají okruhy pro zjištění syndromu vyhoření. V testu bylo možné získat minimálně 0 bodů a maximálně 60 bodů. Čím méně bodů, tím dále od syndromu vyhoření. Test pracuje se čtyřmi rovinami, na nichž lze vyhoření pozorovat, a s jednou rovinou pomocnou.

*Tabulka 2: Výsledky testu syndromu vyhoření*

<b>Test syndromu vyhoření</b>	<b>Výsledky</b>
Respondentka A	15
Respondentka B	17

#### **10.3.1 Respondentka A**

Vyhodnocení:

Respondentky A se dle výsledku provedeného testu syndrom vyhoření s největší pravděpodobností netýká.

#### **10.3.2 Respondentka B**

Vyhodnocení:

Respondentky B se dle výsledku provedeného testu prozatím syndrom vyhoření také netýká, ale již je jí doporučeno, aby se hlídala a pro jistotu si test zopakovala zhruba za dalších 6 měsíců.

## 10.4 Výsledky orientačního testu deprese PHQ - 9

Test PHQ-9 je často používán ke zjištění přítomnosti deprese, a to i profesionály ve zdravotnictví. Je považován za účinný nástroj pro měření deprese a může být citlivější než diagnostický rozhovor.

*Tabulka 3: Výsledky testu syndromu vyhoření PHQ - 9*

Test na depresi PHQ - 9	Výsledky
Respondentka A	4
Respondentka B	5

### 10.4.1 Respondentka A

Podle výsledků testu je u respondentky A pozorována jen malá míra deprese.

### 10.4.2 Respondentka B

Na základě testových výsledků má respondentka B mírné známky deprese a doporučuje se jí pravidelně sledovat své duševní zdraví.

## **11 ANALÝZA ROZHovorŮ A INTERPRETACE VÝSLEDKŮ**

Na základě rozhovorů se dvěma respondentkami pracujícími jako fyzioterapeutky, mimo jiné i v dětské paliativní péči, a na základě výsledků dvou orientačních testů byly zodpovězeny výzkumné otázky.

### **11.1 Výzkumná otázka č. 1**

Jaké jsou předpoklady fyzioterapeuta pro práci v dětské paliativní péči?

#### **11.1.1 Podotázka A**

„Jaké je nutné vzdělání a jaké jsou potřeba další specifické kurzy?“

Zde obě fyzioterapeutky uvedly shodné vzdělání, čímž je vzdělání ukončené na vyšší odborné škole jako diplomovaný fyzioterapeut. Mezi kurzy, kterými prošly obě, je kurz Bazální stimulace. Dále respondentka A prošla dvěma kurzy, které se specializují na paliativní léčbu dětského pacienta. Základní kurz se nazývá ICPCN – Úvod do dětské paliativní péče a druhý je kurzem pokročilým s názvem ICPCN – Pokročilý kurz dětské paliativní péče. Dále jako nezbytnost pro tuto práci uvádí kurzy synergické reflexní terapie, cvičení s PANat dlahami a již má naplánovaný kurz aromaterapie. Mimo kurzy jako takové prošla proškolením na kašlacího asistenta a pravidelně se účastní konferencí, které jsou zaměřené na paliativní péči jak obecně, tak i přímo dětských pacientů. Respondentka B prošla stáží v Motolské nemocnici, kde se zaškolovala ve fyzioterapii v paliativní péči dětských pacientů. Další kurzy, které uvádí, jsou kurz mobilizací, kurz senzomotoriky, míčkování a kurz tejpování.

#### **11.1.2 Podotázka B**

„Jaký je stupeň fyzické náročnosti této práce?“

Respondentka A uvádí, že práce je pro ni fyzicky náročná z důvodu manipulace s pacienty, a to převážně z důvodu nestabilního prostředí v podobě měkké matrace lůžek pacientů, protože se nevyhne vstupu na lůžko kvůli efektivněji provedené terapii. Oblast největšího zatížení vnímá především v oblasti hrudní páteře a případného útlaku žaludku. Oproti tomu respondentka B udává, že jako fyzicky náročnou tuto práci rozhodně nevnímá a žádnými bolestmi z důvodu přetížení netrpí.



## **11.2 Výzkumná otázka č. 2**

Jak probíhá fyzioterapie u dětí v paliativní péči?

### **11.2.1 Podotázka A**

„S kolika dětmi je možné provádět terapii, aby terapie byla co nejúčinnější?“

Respondentka A při své pracovní době, která je 5 hodin denně, udává, že terapii provede třem až šesti dětem, přičemž u nich stráví různou dobu dle potřeb konkrétního dítěte. Respondentka B uvádí, že za svoji pracovní dobu, která je 8 hodin denně čistého času, zvládne terapii dvanácti dětem, přičemž doba strávená u jednoho pacienta je také individuální dle potřeb dítěte. Obě respondentky se shodují, že je nutné dobu i četnost přizpůsobit individuálním potřebám každého dítěte, právě proto, aby terapie byla co nejúčinnější, a to se jim v zařízení, kde pracují, daří.

### **11.2.2 Podotázka B**

„Jaké metody fyzioterapie se v dětské paliativní péči využívají?“

Obě respondentky se shodují, že v tomto odvětví jsou klíčovými metodami respirační fyzioterapie a bazální stimulace. Dále je to metoda dle Kabata. Respondentka A dále využívá metody na neurofyziologickém podkladě, jako jsou Vojtova metoda a Bobath koncept. Pak využití různých technik z aromaterapie, muzikoterapie, měkkých a mobilizačních technik, senzomotorická cvičení, orofaciální stimulaci a cvičení dle Moralese.

### **11.2.3 Podotázka C**

„Jaká je účinnost této terapie?“

Obě respondentky se shodují, že fyzioterapie je v paliativní péči dětského pacienta účinná. Nejvýraznější efekt je možno vidět na zlepšení dechové funkce pacientů při použití respirační fyzioterapie. Respondentka A dále uvádí i příklad úlevy od bolesti za pomoci tetpu a za pomoci prvků a pomůcek bazální stimulace další pozitivní účinky.

### **11.3 Výzkumná otázka č.3**

Jakým způsobem fyzioterapeut spolupracuje s multidisciplinárním týmem?

#### **11.3.1 Podotázka A**

„Jaké jsou aspekty spolupráce s kolegy?“

Obě respondentky vidí spolupráci s celým multidisciplinárním týmem jako velmi důležitou. Respondentka A uvádí, že na komunikaci s týmem je důležité stále pracovat, aby se nevytvářely vzájemné bariéry. Pro dobrou spolupráci jsou důležité pravidelné schůzky, kde si tým musí sdělit všechny potřebné a důležité informace nejen o dětském pacientovi, ale také o nejbližších dítěte, protože i oni jsou součástí multidisciplinárního týmu. Také uvádí, že největší svízel vidí v občasné nedůvěře vůči její práci ze stran především některých zdravotních sester. Respondentka B s týmem komunikuje bez problémů a i na místě, kde nyní pracuje, je svými kolegy plně respektována i její práce.

#### **11.3.2 Podotázka B**

„Jak probíhá spolupráce s příbuznými dítěte?“

Spolupráci s příbuznými a samozřejmě hlavně s rodiči, pokud mají o dítě zájem, obě respondentky vnímají jako důležitou. Ve fyzioterapii vidí pro dítě přínos, proto se do terapie snaží zapojit rodiče či ostatní příbuzné nebo nejbližší dítěte a edukovat je, aby při péči doma mohli role fyzioterapeutek zastoupit a tím tak svému dítěti co nejúčinněji pomoci. Respondentka A navíc zmiňuje, že je někdy příbuznými její práci přikládán větší přínos, než je reálně skutečně možné touto terapií zlepšit. Zároveň respondentka B zmiňuje, že důvěra rodičů směrem k fyzioterapeutce je někdy větší než k jiným členům multidisciplinárního týmu, a proto je nutné tuto skutečnost vycítit a vhodně s ní pracovat.

### **11.4 Výzkumná otázka č.4**

Jaké jsou psychologické předpoklady fyzioterapeuta pro práci v dětské paliativní péči?

#### **11.4.1 Podotázka A**

„Jakým způsobem probíhá komunikace mezi fyzioterapeutem a dítětem?“

Obě fyzioterapeutky zmiňují, že důležité je při prvním kontaktu dítě oslovit a poté se ho nějakým způsobem dotknout. Pokud se jedná o dítě v nějakém stupni kómatu, je důležité, aby se domluvil celý tým, protože každému členovi týmu je určen jiný iniciální kontakt z důvodu, aby pacient dokázal rozpoznat, kdo přichází a co se nyní bude dít. Respondentka A udává, že při přijetí dětského pacienta blízcí dítěte vyplňují speciální dotazník, díky němuž vědí, jak přibližně s dítětem komunikovat na základě jeho zvyklostí. Nicméně i tak je nutné si ke každému dítěti hledat individuální cestu komunikace. Její způsob komunikace je přes řeč, ať už běžnou mluvou, či zpíváním písniček nebo říkáním různých básniček či říkadel. Velmi se jí ovšem osvědčila komunikace přes dech, pokud to dítě toleruje, a to tělo na tělo, kdy se dětský pacient sladí s jejím dechem. Pokud dítě není schopno běžné komunikace, je viditelné na monitoru, zdali byl kontakt navázán a jestli jsou reakce dítěte pozitivní či negativní. Dále se stejná respondentka zmiňuje o zkušenosti z pokusu o navázání komunikace přes virtuální realitu, kde ale výsledky nebyly validní.

#### **11.4.2 Podotázka B**

„Jaký je emocionální dopad úmrtí dětského pacienta na fyzioterapeuta?“

Obě respondentky se shodují, že smrt je vždy těžké přijmout, nelze ji přejít s chladnými emocemi a vždy je to nějakým způsobem zasáhne. Obě dále uvádí, že často horší než smrt je samotné umírání těsně před smrtí, protože bývá často spojeno s velkým utrpením dítěte, smrt pak může být vnímána jako jistý druh vysvobození. Respondentka A navíc udává, že v momentě, kdy přijde smrt jejího pacienta, jsou pro ni důležité rituály, které ji pomohou smrt lépe přijmout. Snaží se smrt brát jako součást života.

#### **11.4.3 Podotázka C**

„Jaká je role psychohygieny v této profesi?“

Vzhledem k tomu, že respondentka A uvádí, že se touto prací zabývá i mimo svoji pracovní dobu, a to například přemýšlením o pacientech, psychohygieny je pro ni velmi důležitá. Nejvíce jí pomáhá meditace, procházky v přírodě nebo přespávání přímo pod hvězdným nebem. Dále je to otužování, poslech hudby, čtení, popřípadě nějaká fyzická

zátěž. Respondentka B při větším psychickém náporu volí možnost prodlouženého víkendu, který tráví nejraději v prostoru přírody nebo jedním všedním dnem volna, kdy se věnuje jen sama sobě.

#### **11.4.4 Podotázka D**

„Je možné si i v tomto emočně náročném tématu nalézt nějaký pozitivní aspekt?“

Respondentka B zmiňuje, že je ráda, že dětským pacientům může pomoci od bolesti a i jen svou přítomností být pro děti psychickou oporou. Respondentka A vidí v této práci obrovský přínos v uvědomění si celkového sebepojetí. Vzhledem k časté přítomnosti smrti cítí obrovskou touhu po životě. Život vnímá v mnoha kvalitách a formách, kolem sebe cítí obrovskou sílu lásky, odvahy, odhodlání, naději, něhu, smíření, lidskost. Cítí sílu doteku, dechu, objetí, pohlazení a ticha. Vnímá, že žije tady a teď.

## DISKUZE

Cílem této práce bylo vyhodnotit a zmapovat náročnost pracovního zatížení fyzioterapeuta při fyzioterapii v paliativní péči dětského pacienta. V teoretické části se zabývám popisem jednotlivých aspektů práce fyzioterapeuta včetně nezbytného vysvětlení pojmů souvisejících s paliativní péčí obecně, ale především se zaměřením paliativní péče u dětských pacientů. Kladu důraz na metody, které se v rámci fyzioterapie v dané oblasti využívají. Dále se zaměření fokusuje na veškerá úskalí týkající se psychologického rozpoložení fyzioterapeuta. Zdroje byly použity české a to především knihy Dětská paliativní péče, Paliativní medicína pro praxi, Bazální stimulace a Zvládací (copingové) odpovědi v pomáhajících profesích. Ze zahraničních zdrojů byly použity studie převážně z portálu PubMed.

Dětská paliativní péče vyžaduje profesionální přístup fyzioterapeutů. Je nutné v tomto odvětví zhodnotit zda je kvalifikace fyzioterapeuta dostatečná. Zkoumající respondentky neměly nejvyšší možné vzdělání fyzioterapeuta, které lze v České republice dosáhnout, nicméně jejich zkušenosti a nově nabyté znalosti ohledně této péče, které získaly až na odborných kurzech, jim stačily k tomu, aby svoji současnou práci mohly vykonávat kvalitně. O tom svědčí i délka setrvání na jednom oddělení s touto péčí. Kdy jedna z respondentek pracuje na stejném oddělení 3 a půl roku a druhá oslovená dokonce 10 let. Dle zjištění De Oliveira (2021) informovanost fyzioterapeutů o dětské paliativní péči je dosti tristní. Většina účastníků dané studie odpovědělo, že se s fyzioterapií u pacientů v terminálním stadiu nesetkalo ani během studia a ani posléze se nezúčastnili žádných kurzů, které by se tímto tématem zabíraly. Je poté k zamyšlení, zdali by o této oblasti neměla být větší osvěta a především, jestli by se fyzioterapie v paliativní péči dětského pacienta neměla nějakým způsobem zařadit do osnov vzdělávání fyzioterapeutů.

Vzhledem k časté manipulaci s pacienty a obzvláště jsou-li v určitém stupni kómatu, dalo by se předpokládat, že tato práce bude fyzicky náročná a tudíž se to může negativně odrazit na fyzickém zdraví fyzioterapeutů. Dle McPhaila (2014) se ve většině případů neobjevují potíže spojené s fyzickým zatížením fyzioterapeutů a to především proto, že toto povolání často evokuje k tomu, aby šel terapeut příkladem, proto většina fyzioterapeutů pravidelně sportuje. Toto tvrzení však neplatí v případě jedné z respondentek této práce, která cítí přetížení hrudní oblasti i přes to, že aktivně cvičí. Bylo by pravděpodobně na zvážení, zdali je daný repetitivní pohyb respektive pozice adekvátně kompenzována, po-

případě, jaký podíl může mít samotná psychosomatika, vzhledem k tomu, že respondentka připouští, že za dalším fyzickým problémem může stát určitý stupeň stresu, což v této oblasti péče lze anticipovat.

Aby terapie byla co nejúčinnější, je potřeba volit vhodnou dobu terapeutických úkonů. Podle Da Silveiry (2024) je průměrná doba terapie 29 minut. Respondentky této práce shodně uvádí, že rozhodně nelze generalizovat přesnou dobu, kterou je nutné strávit u pacienta. V dětské paliativní péči je nutné terapii přizpůsobit každému pacientovi dle jeho potřeb. Vždy je důležité zhodnotit aktuální stav pacienta a to nejen po fyzické, ale také po psychické stránce, protože nebyla-li by terapie tomuto přizpůsobena, mohla by se stát kontraproduktivní.

Metody, které se nejvíce využívají v dětské paliativní péči, jsou bezesporu respirační fyzioterapie a metody na neurologickém podkladě. Toto ostatně tvrdí i Ortiz-Campoy (2021), která jim přikládá velmi pozitivní účinky. I obě respondentky uznaly, že velmi klíčová je právě respirační fyzioterapie, díky které lze docílit zkvalitnění a rozhodně zjednodušení žití dětských pacientů. Mezi metody na neurologickém podkladě rozhodně zařazují cvičení dle Kabata. Mimo tyto dvě metody zmiňují především metodu Bazální stimulace, bez které by se v tomto oboru jen nerady obešly. Tato metoda je velmi komplexní a účinná a zahrnuje nejen respirační fyzioterapii, ale i další velmi zásadní způsoby stimulace všemi směry, ať už jde o zklidnění nebo naopak nebuzení či různé smyslové stimulace. Výše zmíněná analýza označuje i příznivý efekt v odvětví virtuální reality (2021). Nicméně i když jedna z respondentek popisuje svoji zkušenost s virtuální realitou, která bohužel nenabyla očekávání, určitě by bližší zkoumání ohledně účinků v dětské paliativní péči mohlo být velice zajímavé. Rozhodně stojí za zmínku diplomová práce Zubkové (2023), která zkoumala možnosti virtuální reality ohledně zážitkové intervence v reakci na úzkosti, jejíž výsledky může pisatelka zhodnotit jako velmi příznivé.

Základem paliativní péče dětského pacienta je multidisciplinární tým. Dítě, které trpí život ohrožujícím stavem, potřebuje péči odborníků napříč obory. To samé tvrdí i Rico-Mena (2023a), která popisuje mimo jiné důležitost celkové souhry mezi odborníky za účelem lepší komunikace s pacientem či rodiči, ale také na kontrolu symptomů bolesti. Respondentky v této práci se shodují, že spolupráce týmu v jejich případě probíhá dobře, nicméně stále je důležité pracovat na vzájemné komunikaci, aby se nikterak nevytvářely ať už komunikační nebo osobnostní hranice. Dále bylo zjištěno, že někteří členové týmu fyzi-

terapii nepovažují za důležitou. Nabízí se otázka, proč tomu tak je? Stojí za tím nedostatečná informovanost kolegů? Myslím si, že v rámci týmu, pokud se něco takového objeví, je nutné vyzkoumat, jaké je příčina tohoto názoru a přesvědčení a vše uvést do pracovní harmonie. Fyzioterapeut činí naprosto nedílnou součást celého paliativního týmu, kde to dokazují naprosto jasně nejen studie, ale především samotní dětsí pacienti, kteří na tento druh terapie reagují většinou velmi pozitivně.

Rodiče dítěte jsou hned po samotném dětském pacientovi tím nejdůležitějším článkem v celém multidisciplinárním týmu. Pokud jsou přítomni při terapii, fyzioterapeut se snaží s nimi spolupracovat a komunikovat, pokud je to dítěti prospěšné. Velmi důležitá je samotná edukace rodičů a podle respondentek je velmi pozitivně přijímána. Toto také tvrdí Rico-Mena (2019), která zjistila, že rodiče vidí ve fyzioterapii jejich dítěte příznivý efekt. Ale také zmiňuje, že ne všichni mají jen samé dobré zkušenosti a hovoří naopak o negativním dopadu na jejich dítě. Naštěstí procento takto nespokojených dětí a rodičů je velmi malé. Jedna z respondentek této studie uvedla, že někteří rodiče přikládají fyzioterapeutické léčbě až nereálný účinek. Proto je rozhodně na místě velmi dobrá komunikace mezi rodiči a fyzioterapeuty a samozřejmě hlavně ošetřujícím lékařem. Na této komunikaci je velmi nutné stále pracovat a je na fyzioterapeutovi a jeho empatii vycítit a odhadnout, jaká očekávání od terapie rodič má. Na toto člověk ještě nevyalezl lepší nástroj, než je již zmíněná komunikace.

Ještě důležitější než komunikace s rodiči je komunikace se samotným dítětem. Může se zdát, že pokud je dětský pacient v některém stupni kómatu, komunikace není vůbec důležitá. Opak je pravdou. Pokud pacient není schopen verbálního projevu a je v hlubokém stavu bezvědomí, umí zachytit, co se s ním právě děje. Toto je velmi dobře vypozerovatelné na zobrazovacích přístrojích, pokud je na ně připojen. Lze dobře vyčíst nějakou formu nespokojenosti nebo diskomfortu z tepové frekvence nebo stupně saturace. Ale nejen přístroje nám toto řeknou, i samotná reakce pacienta nám sdělí, zdali se cítí dobře či nikoli například zvýšením či snížením spasticity. Pokud je pacient schopný verbalizovat své pocity, je nutné s ním komunikovat tak, aby všemu rozuměl. Na toto poukazuje Weaver (2015), která tvrdí, že některé děti si svoji blížící se smrt plně uvědomují a jsou vděčné za upřímnou a uctívou komunikaci. Respondentky z mého zkoumání se nerozhovořily o komunikaci s takovými dětmi, nicméně zmínily, že vždy je důležité hledat si u každého dětského pacienta individuální cestu ke komunikaci. Vždy je důležité být maximálně citlivý a empatický.

Bohužel nedílnou součástí paliativní péče obecně je smrt. Každý člověk se se smrtí vyrovnává dle svého. Nicméně fyzioterapeut nebo jiný člen paliativního multidisciplinárního týmu se se smrtí může setkávat častěji než člověk, který v tomto oboru nepracuje. Většina lidí považuje smrt dítěte za mnohem emocionálně náročnější než smrt dospělého člověka. Proto člověk, který pracuje v tak těžkém oboru, by měl nějakým způsobem chápat smrt jako součást života a díky tomu se se smrtí i lépe psychicky vyrovnávat. Účastnice tohoto zkoumání se shodly na tom, že i když je smrt emocionálně zasáhne, je vždy nutné na smrt pohlížet jako na součást vlastního bytí. Rico-Mena (2023b) uvádí i nepříznivý dopad úmrtí v rámci dětské paliativní péče na ošetřující personál. Zmiňuje, že účastníci studie poukázali na svůj emocionální stav v době smrti svého pacienta, který byl označen za psychicky náročný, neboť cítili velký zármutek, úzkost, smutek a utrpení, kdy se i vcíťovali do pocitů pozůstalých. To samé uvedly i respondentky tohoto zkoumání.

Protože je fyzioterapie v paliativní péči dětského pacienta emocionálně jedním z nejnáročnějších odvětví, ne-li nejnáročnější, je nutné nějakým způsobem pečovat o vlastní duševní zdraví. Každý jedinec má své vlastní způsoby, jak se psychicky udržovat v kondici. Respondentky se shodly na tom, že jeden aspekt jim pomáhá velmi. A tím je příroda. Procházky v přírodě napomáhají jejich mysl udržovat v relativní harmonii. Dalšími aspekty jsou například hudba, určitý druh fyzické zátěže jako je například sport nebo věnování se čistě takzvaně sama sobě. Účastníci studie Rico-Meny (2023b) uvedli, že určitou emocionální podporu jim poskytuje období odpočinku, kde se zaměřují na život mimo pracovní prostředí a pomáhá jim k odreagování jiná společnost, jako je rodina a přátelé, smysl pro humor a koníčky. Nicméně si myslím, že tyto strategie by nebyly dlouhodobě udržitelné bez určitého sebeuvědomění a přesném definování si toho, co vlastně smrt v životě znamená. Jinými slovy řečeno, můžeme mysl odpoutávat od problému, kterým je zármutek ze smrti, čímkoli, nicméně pokud nebudeme se samotnou smrtí smířeni, dříve či později nás to vědomě nebo nevědomě v podobě jiných projevů dožene ve smyslu toho, že se pro nás každé následné setkání se smrtí stane náročnějším po psychické stránce.

I když je tato práce emocionálně velmi náročná, domnívám se, že i zde je možné nalézt nějaké pozitivní aspekty, protože bez nich by pravděpodobně pracovníci mohli upadat do depresí nebo být brzy postiženi syndromem vyhoření. Což se potvrzuje i na výsledcích orientačních testů, které vyplnily obě respondentky, a kde se ukázalo, že i po několika letech práce v dětské paliativní péči se jich netýká ani deprese a ani syndrom vyhoření. Ve studii o emocionální zkušenosti s péčí o děti v dětské paliativní péči Rico-Meny (2023b)



účastníci našli pozitívum v životných prioritách a cieľoch, väčší ocenení života, osobní sílu alebo zlepšení osobných vzťahů, v souladu s klíčovými složkami osobního růstu. Ve zkoumání ohledně fyzioterapie v paliativní péči dětského pacienta jedna z fyzioterapeutek uvedla podobný náhled, přičemž mimo jiné díky této práci cítí obrovskou touhu žít. Druhá respondentka uvedla, že ji činí šťastnou už jen to, když má možnost vidět, že dítěti pomohla od bolesti. To ji činí šťastnější.

## ZÁVĚR

Cílem této bakalářské práce bylo vyhodnotit náročnost pracovního zatížení při fyzioterapii v paliativní péči dětského pacienta a to jak po fyzické tak po psychické stránce. Ke zkoumání a vyhodnocení tohoto cíle byly použity zkušenosti dvou fyzioterapeutek, které pracují již několik let v oboru dětské paliativní péče a díky rozhovorům, které poskytly, a orientačním psychologickým testům, které vyplnily, lze říci, že cíl byl splněn.

Práci fyzioterapeuta v dětské paliativní péči za fyzicky náročnější považuje jedna respondentka, která na svém těle zaznamenává jisté bolesti v důsledku manipulace s pacienty. Jedním dechem ale také dodává, že si není jista do jaké míry má podíl psychosomatika čili působení momentálního stresu, který se může odrážet i na fyzické únavě a samozřejmě i na fyzické bolesti jako takové. Druhá respondentka hodnotí práci v tomto oboru jako za běžně náročnou a na jejím fyzickém zdraví se nikterak neodráží. Výstupní hodnocení z těchto informací tedy je, že tato práce může být fyzicky náročná, ale vždy bude záležet na kondici každého jednotlivce a pokud bychom připustili i působení psychosomatiky jako příčiny fyzické bolesti, je na zvážení, zdali je fyzioterapeut dostatečně odolným vůči stresu.

Dalším tématem zkoumání této práce je vyhodnocení náročnosti práce fyzioterapeuta v paliativní péči dětských pacientů po psychické stránce. Bylo poukázáno na množství metod, které je třeba znát pro poskytnutí kvalitní fyzioterapie. Dále je kladen důraz na kvalitní práci v multidisciplinárním týmu, na komunikaci ať už v rámci týmu odborníků, s rodinou dítěte nebo se samotným dětským pacientem. Dalo by se říci, že obecně tyto dovednosti musí znát každý fyzioterapeut. Nicméně zde je vše mnohem náročnější z toho důvodu, že se jedná většinou o nevratný stav dítěte, které očekává smrt. Téma smrti je všeobecně negativně přijímáno a ještě o to více, pokud se jedná o téma smrti dítěte. Lidé, kteří jsou na toto téma mnohem citlivější, jsou většinou ti, co už vlastní dítě či děti mají. Nicméně zajímavým poznatkem této studie je to, že obě fyzioterapeutky se shodují na tom, že by ženě, která ještě vlastní děti nemá, tuto práci nedoporučovaly, protože v případě budoucího těhotenství je zde určité riziko dopadu strachu na ovlivnění očekávaného dítěte z důvodů negativních zkušeností s tím, jaká rizika se mohou v těhotenství nebo při porodu objevit.

Největším tématem psychického dopadu práce fyzioterapeuta v odvětví dětské paliativní péče je samotná smrt pacienta. Zde byly obě respondentky také ve shodě s tím, že často náročnější než samotná smrt je právě čas před tímto obdobím, a tím je samotné umírání, které bývá často spojené s určitým stupněm utrpení.

Lze tedy vyhodnotit práci fyzioterapeuta v paliativní péči dětského pacienta v psychologické rovině jako za velmi náročnou.

Avšak na všem si lze najít i pozitivní aspekty. Člověk pracující v oboru paliativní péče má jedinečnou možnost seberozvoje na základě zkušeností a střetnutí se se samotnou smrtí. Vždy je důležité, z jakého úhlu pohledu na vše hledíme. Na smrt můžeme hledět jako na něco krutého a nespravedlivého nebo také jako na něco, co nás může učit. Nelze přesně říci, co by to mělo být, to si již každý musí nalézt sám.

## SEZNAM LITERATURY

WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2023. *Palliative care for children* [online]. [cit. 2024-01-10]. Dostupné z: <https://www.who.int/europe/news-room/factsheets/item/palliative-care-for-children>

SLÁMA, Ondřej a Ladislav KABELKA, [2022]. *Paliativní medicína pro praxi*. Třetí, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Galén. ISBN 978-80-7492-627-3.

BUŽGOVÁ, Radka a Lucie SIKOROVÁ, 2019. *Dětská paliativní péče*. Praha: Grada Publishing. Sestra (Grada). ISBN 978-80-271-0584-7.

CONNOR, Stephen R., Julia DOWNING a Joan MARSTON, 2017. Estimating the Global Need for Palliative Care for Children: A Cross-sectional Analysis. *Journal of Pain and Symptom Management* [online]. **53**(2), 171-177 [cit. 2024-02-11]. ISSN 08853924. Dostupné z: [doi:10.1016/j.jpainsymman.2016.08.020](https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.08.020)

ORTIZ-CAMPOY, Silvia, Cristina LIRIO-ROMERO, Helena ROMAY-BARRERO, David Martín-Caro ÁLVAREZ, Purificación LÓPEZ-MUÑOZ a Rocío PALOMO-CARRIÓN, 2021. The Role of Physiotherapy in Pediatric Palliative Care: A Systematic Review. *Children* [online]. **8**(11) [cit. 2023-04-12]. ISSN 2227-9067. Dostupné z: [doi:10.3390/children8111043](https://doi.org/10.3390/children8111043)

FRIEDLOVÁ, Karolína, 2018. *Bazální stimulace® pro ošetřující, terapeuty, logopedy a speciální pedagogy: praktická příručka pro pracující v sociálních službách, dlouhodobé péči a ve speciálních školách*. 2. vydání. Tábor: Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR. ISBN 978-80-907053-1-9.

HULLY, Marie, Christine BARNERIAS, Delphine CHABALIER, et al., 2020. Palliative Care in SMA Type 1: A Prospective Multicenter French Study Based on Parents' Reports. *Frontiers in Pediatrics* [online]. 2020-2-18, **8** [cit. 2024-03-30]. ISSN 2296-2360. Dostupné z: [doi:10.3389/fped.2020.00004](https://doi.org/10.3389/fped.2020.00004)

DANGEL, Tomasz, Tomasz KMIEĆ, Artur JANUSZANIEC a Barbara WAŻNY, 2020. Palliative care in 9 children with neurodegeneration with brain iron accumulation. *Neurological Sciences* [online]. **41**(3), 653-660 [cit. 2024-03-30]. ISSN 1590-1874. Dostupné z: [doi:10.1007/s10072-019-04099-5](https://doi.org/10.1007/s10072-019-04099-5)

GENIK, Lara M., C. Meghan MCMURTRY, Shannon MARSHALL, Adam RAPOPORT a Jennifer STINSON, 2020. Massage therapy for symptom reduction and improved quality of life in children with cancer in palliative care: A pilot study. *Complementary Therapies in Medicine* [online]. **48** [cit. 2024-03-30]. ISSN 09652299. Dostupné z: doi:10.1016/j.ctim.2019.102263

WEINGARTEN, Kevin, Francis MACAPAGAL a David PARKER, 2020. Virtual Reality: Endless Potential in Pediatric Palliative Care. *Journal of Palliative Medicine* [online]. 2020-01-01, **23**(1), 147-149 [cit. 2024-03-30]. ISSN 1096-6218. Dostupné z: doi:10.1089/jpm.2019.0207

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

INSTITUT PALLIUM, Z. Ú., 2022. *Koncepce péče o děti a dospívající se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou a jejich rodiny* [online]. [cit. 2024-03-04]. Dostupné z: <https://www.paliativnimedicina.cz/files/koncepce-pece-o-deti-se-zavaznou-diagnozou.pdf>

SOBOTKOVÁ, Irena, 2007. *Psychologie rodiny. 2., přeprac. vyd.* Praha: Portál. ISBN isbn978-80-7367-250-8.

FEUDTNER, Chris, Jennifer K. WALTER, Jennifer A. FAERBER, et al., 2015. Good-Parent Beliefs of Parents of Seriously Ill Children. *JAMA Pediatrics* [online]. 2015-01-01, **169**(1) [cit. 2024-03-04]. ISSN 2168-6203. Dostupné z: doi:10.1001/jamapediatrics.2014.2341

FENDRYCHOVÁ, Jaroslava a Michal KLIMOVÍČ, 2005. *Péče o kriticky nemocné dítě*. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů. ISBN 80-7013-427-5.

POLÁKOVÁ, Kristýna, Anna TUČKOVÁ a Martin LOUČKA, 2017. *Potřeby dětí s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním a jejich rodin*. Praha: Sekce dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP. ISBN isbn978-80-270-3257-0.

DÉMUTHOVÁ, Slávka, 2010. *Keď umiera dieťa: praktická tanatológia I*. Pusté Úľany: Schola Philosophica. ISBN 978-80-89488-00-1.

O'CONNOR, Margaret a Sanchia ARANDA, 2005. *Paliativní péče: pro sestry všech oborů*. Vyd. 1. české. Praha: Grada. Sestra (Grada). ISBN 80-247-1295-4.

JANÍKOVÁ, Eva a Radka BUŽGOVÁ, 2017. Supervize jako jedna z možností prevence a ovlivnění syndromu vyhoření ve zdravotnictví: Supervision as one of the possibilities of preventing and influencing burnout syndrome in healthcare. *Československá psychologie: časopis pro psychologickou teorii a praxi*. Praha: Psychologický ústav AV ČR, **61**(4), 363-378. ISSN 0009-062X.

KLIMENT, Pavel, 2014. *Zvládací (copingové) odpovědi v pomáhajících profesích*. Olomouc: Univerzita Palackého. Monografie. ISBN 978-80-244-4206-8.

DE OLIVEIRA, Joice Lilian Rios, Roquenei da Purificação RODRIGUES a Ludimille Azevedo BARRETO, 2021. O conhecimento dos fisioterapeutas sobre cuidados paliativos em pediatria em um hospital materno infantil. *Revista Pesquisa em Fisioterapia* [online]. 2021-04-16, **11**(2), 375-383 [cit. 2024-03-25]. ISSN 2238-2704. Dostupné z: doi:10.17267/2238-2704rpf.v11i2.3769

MCPHAIL, Steven M a Monique C WAITE, 2014. Physical activity and health-related quality of life among physiotherapists: a cross sectional survey in an Australian hospital and health service. *Journal of Occupational Medicine and Toxicology* [online]. **9**(1) [cit. 2024-03-28]. ISSN 1745-6673. Dostupné z: doi:10.1186/1745-6673-9-1

DA SILVEIRA, Leda Tomiko Yamada, Maria Teresa POLITI, Bruno Leonel FERREYRO, Altay Alves Lino DE SOUZA, Alexandra Siqueira COLOMBO a Carolina FU, 2024. Predictive Factors for Physiotherapy Session Length at an Adult Intensive Care Unit: A Longitudinal Panel Study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* [online]. [cit. 2024-03-28]. ISSN 00039993. Dostupné z: doi:10.1016/j.apmr.2024.01.025

ZUBKOVÁ, Anna, 2023. *Využití zážitkové virtuální reality k minimalizaci úzkosti u dětí se závažnou život limitující diagnózou*. Praha. Diplomová práce. Univerzita Karlova, Filozofická fakulta, Katedra psychologie. Vedoucí práce Hocko Fajnerová, Iveta.

RICO-MENA, Patricia, Javier GÜEITA-RODRÍGUEZ, Ricardo MARTINO-ALBA, Lourdes CHOCARRO-GONZALEZ, Ismael SANZ-ESTEBAN a Domingo PALACIOS-CEÑA, 2023a. Understanding pediatric palliative care within interdisciplinary palliative

programs: a qualitative study. *BMC Palliative Care* [online]. **22**(1) [cit. 2024-03-28]. ISSN 1472-684X. Dostupné z: doi:10.1186/s12904-023-01194-5

RICO-MENA, Patricia, Domingo PALACIOS-CEÑA, Ricardo MARTINO-ALBA, Lourdes CHOCARRO-GONZALEZ a Javier GÜEITA-RODRÍGUEZ, 2019. The impact of home-based physical rehabilitation program on parents' experience with children in palliative care: a qualitative study. *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine* [online]. **55**(4) [cit. 2024-03-28]. ISSN 19739087. Dostupné z: doi:10.23736/S1973-9087.19.05474-1

WEAVER, Meaghann S., Katherine E. HEINZE, Katherine P. KELLY, et al., 2015. Palliative Care as a Standard of Care in Pediatric Oncology. *Pediatric Blood & Cancer* [online]. **62**(S5) [cit. 2024-03-29]. ISSN 1545-5009. Dostupné z: doi:10.1002/pbc.25695

RICO-MENA, Patricia, Javier GÜEITA-RODRÍGUEZ, Ricardo MARTINO-ALBA, Marina CASTEL-SÁNCHEZ a Domingo PALACIOS-CEÑA, 2023b. The Emotional Experience of Caring for Children in Pediatric Palliative Care: A Qualitative Study among a Home-Based Interdisciplinary Care Team. *Children* [online]. **10**(4) [cit. 2024-03-29]. ISSN 2227-9067. Dostupné z: doi:10.3390/children10040700

## **SEZNAM PŘÍLOH**

- Příloha A – Orientační test syndromu vyhoření
- Příloha B – Orientační test na depresi – PHQ-9
- Příloha C – Informovaný souhlas



# PŘÍLOHY

## Příloha A – Orientační test syndromu vyhoření

### Orientační test syndromu vyhoření

#### 1. Kdybych měl/a kouzelnou hůlku:

- a) nic podstatného bych ve svém pracovním životě nezměnil/a
- b) pár znatelných změn bych udělal/a
- c) změnil/a bych toho hodně
- d) změnil/a bych všechno

#### 2. Moje práce mi přináší potěšení:

- a) stále
- b) často
- c) málokdy
- d) nikdy

#### 3. Moje začlenění v pracovním kolektivu je:

- a) výborné
- b) ucházející
- c) spíš horší
- d) špatné

#### 4. Po tělesné stránce se cítím:

- a) výborně
- b) uspokojivě
- c) spíš hůř
- d) špatně

#### 5. Pohybovým aktivitám se věnuji:

- a) denně
- b) často
- c) málo
- d) prakticky vůbec

#### 6. Zažívám silné pochybnosti, zda svou práci dělám dobře:

- a) (skoro) nikdy
- b) občas
- c) často

d) stále

**7. Pocit bezmoci v práci zažívám:**

- a) nikdy
- b) jen občas
- c) často
- d) stále

**8. Problémy mých klientů (kolegů) mě:**

- a) enormně zajímají
- b) trochu zajímají
- c) příliš nezajímají
- d) obtěžují

**9. Cítím se unavená/ý a vyčerpaná/ý:**

- a) (skoro) nikdy
- b) málokdy
- c) často
- d) trvale

**10. Když se mi stane něco dobrého nebo špatného, mám za kým jít a říct mu to:**

- a) ano, vždy
- b) obvykle ano
- c) spíše ne
- d) ne

**11. Novinky ve svém oboru:**

- a) sleduji s nezadržitelným nadšením
- b) sleduji bez většího přemáhání
- c) sleduji jen v minimální míře
- d) sleduji leda z donucení

**12. Jsem popudlivý/á:**

- a) (téměř) nikdy
- b) málokdy
- c) často
- d) stále

**13. Kontakt s klienty (kolegy):**

- a) vyhledávám a udržuji
- b) zvládám
- c) udržuji v minimální míře
- d) vyhýbám se mu

**14. Jsem v napětí:**

- a) málokdy
- b) jen občas

- c) často
- d) stále

**15. Cítím, že můj život má smysl:**

- a) ano, za všech okolností
- b) asi ano
- c) nevím
- d) pochybuji

**16. Na výkon své práce se připravuji:**

- a) pečlivě
- b) středně
- c) minimálně
- d) vůbec

**17. Na svou práci se dovedu soustředit:**

- a) bez problémů
- b) poměrně dobře
- c) jen obtížně
- d) prakticky vůbec

**18. Obtěžuje mě, když po mně chce někdo něco navíc:**

- a) nikdy
- b) málokdy
- c) často
- d) vždy

**19. Různé choroby a postonávání mě potkává:**

- a) málokdy
- b) jen občas
- c) často
- d) velmi často

**20. Když se vyskytne nějaký vážnější problém:**

- a) vím, že si s ním nějak poradím
- b) asi si s ním poradím
- c) bude to těžké
- d) pochybuji, že si s ním poradím

## **Příloha B – Orientační test na depresi – PHQ-9**

### **Test na depresi – PHQ-9**

**Jak často vás trápil některý z uvedených problémů v posledních týdnech?**

- 1. Malý zájem nebo potěšení z věcí, které děláte**
  - a) Vůbec ne
  - b) Několik dní
  - c) Více než polovinu dní
  - d) Téměř každý den
- 2. Pocit, že jste na dně, pocit deprese nebo beznaděje**
  - a) Vůbec ne
  - b) Několik dní
  - c) Více než polovinu dní
  - d) Téměř každý den
- 3. Potíže s usínáním, přerušovaným spánkem nebo s přílišným spaním**
  - a) Vůbec ne
  - b) Několik dní
  - c) Více než polovinu dní
  - d) Téměř každý den
- 4. Pocit únavy nebo málo energie**
  - a) Vůbec ne
  - b) Několik dní
  - c) Více než polovinu dní
  - d) Téměř každý den
- 5. Malá chuť k jídlu nebo přejídání**
  - a) Vůbec ne
  - b) Několik dní
  - c) Více než polovinu dní
  - d) Téměř každý den
- 6. Měl/a jste ze sebe špatný pocit – že se vám život nedařil nebo že jste zklamal/a sám/sama sebe nebo svou rodinu**
  - a) Vůbec ne
  - b) Několik dní
  - c) Více než polovinu dní
  - d) Téměř každý den
- 7. Potíže se soustředěním, např. při čtení novin nebo sledování televize**
  - a) Vůbec ne
  - b) Několik dní
  - c) Více než polovinu dní

- d) Téměř každý den
- 8. Pohyboval/a jste se nebo mluvil/a tak pomalu, že si toho druzí mohli povšimnout? Nebo naopak – byl/a jste tak nepokojný/á a neklidný/á, že jste se pohyboval/a mnohem více než obvykle?**
- a) Vůbec ne
  - b) Několik dní
  - c) Více než polovinu dní
  - d) Téměř každý den
- 9. Myšlenky na to, že by vám bylo lépe, kdybyste nežil/nežila nebo si nějakým způsobem ublížil/a**
- a) Vůbec ne
  - b) Několik dní
  - c) Více než polovinu dní
  - d) Téměř každý den

<https://www.opatruj.se/testy/test-na-depresi-phq-9>

## Příloha C – Informovaný souhlas

### INFORMOVANÝ SOUHLAS

#### NÁZEV BAKALÁŘSKÉ PRÁCE:

Fyzioterapie v paliativní péči dětského pacienta

#### STUDENT:

Jméno: Lucie Maršálková

Katedra rehabilitačních oborů

Fakulta zdravotnických studií ZČU

e-mail: luciekmp@students.zcu.cz

#### VEDOUCÍ BP:

Jméno: Mgr. Rita Firýtová

Katedra rehabilitačních oborů

Fakulta zdravotnických studií ZČU

e-mail: firytova@kfe.zcu.cz

#### CÍL STUDIE

Cílem studie je vyhodnotit náročnost pracovního zatížení fyzioterapeuta při fyzioterapii v paliativní péči dětského pacienta a to po fyzické a po psychické stránce.

S Vaším svolením bude proveden rozhovor s Vámi, který bude zaznamenán na diktafon. Pořízený záznam nebude sdílen nikým jiným než studentem a vedoucím bakalářské práce. Záznamy budou ihned po kompletaci studie vymazány. Úryvky z rozhovoru mohou být použity při prezentaci studie, ale tyto citace budou vždy anonymní. Vaše identita nebude rozpoznána, bude použit pseudonym.

Nemusíte odpovídat na žádné specifické otázky, pokud nebudete sám/sama chtít, a můžete také kdykoliv odstoupit od rozhovoru nebo studie.

#### SOUHLAS S VÝZKUMEM

Já .....  
souhlasím s účastí ve výzkumné studii. Souhlasím se záznamem rozhovoru na diktafon. Rozumím, že mohu kdykoliv od rozhovoru nebo studie odstoupit a že citace rozhovoru budou použity anonymně, nebudu ve studii identifikována.

Podpis účastníka výzkumu:.....Datum:

Podpis studenta:.....Datum: