

Vysoká škola zdravotnická, o. p. s., Praha 5

**UMĚNÍ DOPROVÁZET DÍTĚ V TERMINÁLNÍM STÁDIU
NEMOCI Z POHLEDU VŠEOBECNÉ SESTRY**

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

KATEŘINA DAVIDOVÁ

Praha 2016

VYSOKÁ ŠKOLA ZDRAVOTNICKÁ, o. p. s., PRAHA 5

**UMĚNÍ DOPROVÁZET DÍTĚ V TERMINÁLNÍM STÁDIU
NEMOCI Z POHLEDU VŠEOBECNÉ SESTRY**

Bakalářská práce

KATEŘINA DAVIDOVÁ

Stupeň vzdělání: bakalář

Název studijního oboru: Všeobecná sestra

Vedoucí práce: PhDr. Eva Kymrová, PhD.

Praha 2016



VYSOKÁ ŠKOLA ZDRAVOTNICKÁ, o. p. s.
se sídlem v Praze 5, Duškova 7, PSČ 150 00

Davidová Kateřina
3. A VS

Schválení tématu bakalářské práce

Na základě Vaší žádosti ze dne 2. 10. 2015 Vám oznamuji
schválení tématu Vaší bakalářské práce ve znění:

Umění doprovázet dítě v terminálním stádiu nemoci z pohledu
všeobecné sestry

*The Art of Accompanying a Child Throughout the Terminal Stage of a
Disease from the Perspective of a Nurse*

Vedoucí bakalářské práce: PhDr. Eva Kymrová, PhD.

V Praze dne: 1. 9. 2015


doc. PhDr. Jitka Němcová, PhD.
rektorka

PROHLÁŠENÍ

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně, že jsem řádně citovala všechny použité prameny a literaturu, a že tato práce nebyla využita k získání stejného, nebo jiného titulu.

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své bakalářské práce ke studijním účelům.

V Praze dne 21. 3. 2016

Podpis

PODĚKOVÁNÍ

Na tomto místě bych ráda poděkovala vedoucí bakalářské práce PhDr. Evě Kymrové, PhD., za podnětné poznatky a připomínky a také za to, že mi byla po celou dobu odbornou i lidskou oporou.

Ráda bych zde také ocenila a vyjádřila vděk za podporu a trpělivost, kterých se mi dostalo ze strany rodiny po dobu studia.

ABSTRAKT

DAVIDOVÁ, Kateřina. Umění doprovázet dítě v terminálním stádiu nemoci z pohledu všeobecné sestry. Vysoká škola zdravotnická, o. p. s. Stupeň kvalifikace: Bakalář (Bc.). Vedoucí práce: PhDr. Eva Kymrová, Ph.D. Praha. 2016. 56 s.

Bakalářská práce na téma „Umění doprovázet dítě v terminálním stádiu nemoci z pohledu všeobecné sestry“ se zabývá problematikou dětské paliativní a hospicové péče. Jedná se o přehledovou práci, která si klade za cíl částečně detabuizovat toto téma a zasvětit do této problematiky všeobecné sestry. V práci se zaměřujeme na historické souvislosti, na situaci dětské paliativní péče v ČR. Zmíníme konkrétní dětské hospice i právní rámec v kontextu dětské paliativní péče. Důraz je kladen na postavení sestry v multidisciplinárním paliativním týmu. Prostřednictvím bližšího poznání situace, ve které se nachází dítě a rodiče, se snažíme zdůraznit důležitost efektivní komunikace. Ontogenezi a vnímání smrti z pohledu dítěte v různých vývojových stádiích v souvislosti se spoluprací se sestrou se dále věnujeme i v doporučení pro praxi vytvořením letáku.

Klíčová slova

Dětské hospice. Dítě. Hospicová péče. Paliativní péče v pediatrii. Terminální stádium. Všeobecná sestra.

ABSTRACT

DAVIDOVÁ, Kateřina. *The Art of Accompanying a Child throughout the Terminal Stage of a Disease from the Perspective of a Nurse*. Vysoká škola zdravotnická, o. p. s. Degree: Bachelor (Bc.). Supervisor: PhDr. Eva Kymrová, Ph.D. Prague. 2016. 56 pages.

Thesis on „The Art of Accompanying a Child throughout the Terminal Stage of a Disease from the Perspective of a Nurse“ deals with the issue of children's palliative and hospice care. The aim of this thesis is to partially reveal this topic and educate the nurses in it. It is focused on the historical context as well as on the situation of children's palliative care in the Czech Republic. Concrete children's hospices and legal framework were mentioned in this context. Emphasis is placed on the status of nurses in the multidisciplinary palliative care team. Through closer understanding of the situation through which children and parents pass, we try to emphasize the importance of effective communication. Ontogeny and perception of death from the perspective of a child at different stages of development in the context of cooperation with the nurse is also important for recommendations for praxis.

Key words

Child. Children's hospice. General nurse. Hospice care. Palliative care in pediatrics. Terminal stage.

PŘEDMLUVA

Inspirací pro zvolenou tématiku dětské paliativní péče byla konference, které jsme se na podzim 2014 se studentkami z tehdejšího druhého ročníku zúčastnily. Konference nesla název „Pediatrie z druhé strany“ a pořádali ji manželé Královcovi, jež působí v nadačním fondu Klíček. Konferenci zahajovala sestra Frances Dominica (příloha A), jejíž činnosti v oblasti dětské hospicové péče na území Velké Británie se věnují v samostatné podkapitole.

Mou motivaci pro zpracování tohoto tématu dále podpořila korespondence s pověřenou osobou organizace Cesta domů. Zde nabízím úryvek:

Vážená slečno Davidová,

cesta domů je v péči o dětské pacienty na samém startu, v tuto chvíli máme za sebou péči o první pediatrické pacienty. Protože Vaše téma mi přijde velmi zajímavé a mám radost z Vaší snahy, výstupy Vaší práce uvítáme, nejsme však schopni poskytnout Vám relevantní informace. Bohužel toto pole je zatím v Čechách nepokryté.

Výstupem z konference pro mě bylo zjištění, že téma dětské paliativní péče je na našem území nejen tabuizováno, ale nemáme ani dostatek literatury a institucí, jež by poskytovaly hospicovou péči dětem s nevyлéčitelnou nemocí. Můj zájem o toto téma pramení z nedostatku informací o této problematice, a to zejména v českém jazyce. Od samého počátku jsem věděla, že bych ráda zpracovala téma, kterému nebyla prozatím věnována dostatečná pozornost. Považuji za důležité na tuto problematiku upozornit a ráda bych se na tomto poli péče v budoucnu realizovala. Také považuji za výhodné, že se toto téma na našem území za posledních pár měsíců dynamicky rozvíjí a bude zde případně prostor pro další zpracování v navazujícím studiu.

OBSAH

SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK

SEZNAM POUŽITÝCH ODBORNÝCH VÝRAZŮ

ÚVOD	13
1 PALIATIVNÍ PÉČE	16
1.1 ÚROVNĚ PALIATIVNÍ PÉČE	17
1.1.1 PALIATIVNÍ PŘÍSTUP	17
1.1.2 SPECIALIZOVANÁ PALIATIVNÍ PÉČE.....	18
1.2 MÍSTA POSKYTOVÁNÍ PALIATIVNÍ PÉČE	18
1.3 PALIATIVNÍ TÝM V PEDIATRII	19
1.4 PALIATIVNÍ PÉČE V PEDIATRII	21
1.5 DĚTSKÁ PALIATIVNÍ PÉČE V EVROPĚ	23
2 HOSPICOVÁ PÉČE	24
2.1 HISTORIE HOSPICOVÉ PÉČE	26
2.2 RESPITNÍ PÉČE	28
2.3 TYPY HOSPICOVÉ PÉČE V PEDIATRII	28
2.3.1 DOMÁCÍ HOSPICOVÁ PÉČE	28
2.3.2 STACIONÁRNÍ HOSPICOVÁ PÉČE	30
2.3.3 LŮŽKOVÁ HOSPICOVÁ PÉČE	30
2.4 POSKYTOVATELÉ DĚTSKÉ HOSPICOVÉ PÉČE V ČR	31
2.4.1 MOBILNÍ HOSPIC ONDRÁŠEK	31
2.4.2 NADAČNÍ FOND KRTEK.....	32
2.4.3 NADAČNÍ FOND KLÍČEK	32
2.4.4 CESTA DOMŮ	32
3 VŠEOBECNÁ SESTRA V PALIATIVNÍ PÉČI O DÍTĚ	33

3.1 POTŘEBY DÍTĚTE V PALIATIVNÍ PÉČI	33
3.2 NEJČASTĚJŠÍ OŠETŘOVATELSKÉ PROBLÉMY	35
3.3 SESTRA V DOMÁCÍ HOSPICOVÉ PÉČI O DÍTĚ	37
3.4 OŠETŘOVATELSKÝ PROCES V PEDIATRII	38
4 DÍTĚ A VNÍMÁNÍ SMRTI	40
4.1 ONTOGENEZE UVĚDOMOVÁNÍ SMRTI PŘI POZNÁVÁNÍ SVĚTA I VLASTNÍHO JÁ	41
4.2 DÍTĚ A PROŽITEK LETÁLNÍHO ONEMOCNĚNÍ.....	43
4.2.1 FAKTORY OVLIVŇUJÍCÍ UVĚDOMĚNÍ SI VLASTNÍ SMRTELNOSTI	43
4.3 VĚK DÍTĚTE JAKO KLÍČOVÝ FAKTOR KOMUNIKACE...44	
4.4 ZÁSADY KOMUNIKACE S NEMOCNÝM DÍTĚTEM A JEHO RODINOU	46
4.4.1 SDĚLENÍ LETÁLNÍ DIAGNÓZY	49
5 FAMILY-CENTRED CARE	50
5.1 PŘEDPOKLADY EFEKTIVNÍ KOOPERACE SESTER S RODINOU DÍTĚTE.....	51
5.2 RODIČE	52
5.2.1 FÁZE PO ZTRÁTĚ DÍTĚTE.....	55
5.3 SOUROZENCI	55
6 LEGISLATIVNÍ RÁMEC V KONTEXTU PALIATIVNÍ PÉČE V PEDIATRII.....	58
6.1 ACT CHARTER.....	59
6.2 EACH CHARTER.....	60
6.3 ÚMLUVA O PRÁVECH DÍTĚTE	60
6.4 ČTVERO ZÁKLADNÍCH PRINCIPŮ LÉKAŘSKÉ ETIKY.....	61

7 DISKUZE	62
7.1 DOPORUČENÍ PRO PRAXI.....	65
ZÁVĚR	66
SEZNAM LITERATURY.....	68
PŘÍLOHY	

SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK

ACT – Association for Children with Life-Threatening of Terminal Conditions and Their Families

ADP – Agentura domácí péče

DNR – Do not resuscitate

EACH – European Association for Children in Hospital, Evropská asociace na podporu dětí v nemocnici

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

EBM – Evidence Based Medicine - Medicína založená na důkazech

IMPACT – International Meeting for Palliative Care in Children, Trento

WHO – World Health Organization - Světová zdravotnická organizace

SEZNAM POUŽITÝCH ODBORNÝCH VÝRAZŮ

Battenova choroba – onemocnění metabolismu lipidů, začíná mezi 6. a 10. rokem dítěte a projevuje se neschopností psát a oční symptomatologií

Cystická fibróza – onemocnění exokrinních žláz

Duchennova svalová dystrofie – manifestace kolem 3. roku života, příznaky v podobě myopatické trias, až od 30 % méně rozvinutý intelekt, po 12. roce života nemožná chůze

Gastroezofageální reflux – u dětí s neurologickými potížemi, kyselý žaludeční obsah proniká do jícnu, jehož prostředí je tímto narušováno a může zde vzniknout zánět, vřed či karcinom

Mukoviscidóza – viz cystická fibróza

(VOKURKA a kol., 2005)

ÚVOD

Přehledová bakalářská práce pojednává o doprovázení dětských pacientů v konečné fázi jejich života. Osobu dítěte specifikujeme jako osobu ve věkové kategorii 0 – 19 let. (SEDLÁŘOVÁ, 2008) Spojení „umění doprovázet“ iniciuje publikaci zakladatelky hospicového hnutí v ČR, MUDr. Svatošové *Hospice a umění doprovázet*, která vznikla za účelem edukace zdravotníků, ale i laických pečovatelů na poli péče o pacienta s vážnou prognózou. Použití termínu „terminální stádium“ v pediatrii může být zavádějící, na což upozorňuje EAPC ve svých standardech dětské paliativní péče v Evropě. (EAPC, 2007). Tato fáze nemoci nenastává bezprostředně před smrtí, nýbrž může trvat i několik let, např. u pacientů s cystickou fibrózou či Battenovou chorobou. Pohled všeobecné sestry, kterou považujeme za základní stavební kámen péče, je pro práci stěžejní a prolíná se všemi kapitolami (SLÁMA, 2011).

Dle statistiky WHO 98 % dětí, které potřebují paliativní péči, žije v rozvojových zemích, více než polovina z nich na africkém kontinentu (WHO, 2015).

Statistická data týkající se úmrtnosti v rámci zemí Evropy se liší. Na území Velké Británie hovoříme o čísle 1,2 v rámci 10 000 dětí ve věku od 0 do 19 let. Na území Irska je toto číslo vyšší, hovoříme zde o 3,6 dítěte. Národní databáze, které by shromažďovaly data o celkovém počtu dětí v terminálním stádiu, tedy s život ohrožujícím či život limitujícím onemocněním, ve většině zemí Evropy zcela chybí (ANON, 2014).

Na základě výsledků výzkumu z roku 2011, který byl realizován na akademické půdě ZSF JU v Českých Budějovicích, docházíme k závěru, že v letech 2005-2009 bylo na území ČR okolo 2000 dětí potýkajících se s nevléčitelnou nemocí. Právě polovina z nich vyžadovala služby paliativní péče. Ročně na tato nevléčitelná onemocnění zemře okolo 200 dětí či adolescentů (RATIBORSKÝ, 2012).

Paliativní a hospicová péče o dítě je obor, který se od paliativní péče o dospělé nemocné vymezil globálně teprve na sklonku minulého století. V současné době se tak potýkáme s nedostatkem institucí, které se na paliativní a hospicovou péči o dítě specializují, stejně jako s nedostatkem informací o této problematice obecně (BOKOVÁ, 2011).

Také dle EAPC se nacházíme v bodě, kdy poptávka po službách paliativní péče pro děti a dospívající není pokryta. Chybí komunitní zdroje, které by rodinám umožnily poskytovat péči v domácím prostředí, ale potýkáme se i s nedostatkem potřebné respitní péče. Prostor domova je považováno za ideální místo pro centrum poskytování paliativní péče. V ideálním případě rodina spolupracuje s multiprofesním týmem a společně zajišťují ucelenou – holistickou péči. Situace, kdy z důvodu neuspokojivé komunitní podpory musí být nemocné dítě před smrtí hospitalizováno, je podrobována kritice. Samozřejmě může nastat situace, kdy je tato hospitalizace nevyhnutelná, ale vždy, když je to možné, je třeba ctít přání pacienta a jeho volbu prostředí (RADBRUCH, 2010).

Žijeme v době paradoxů. Ze zpravodajství se denně dozvídáme o dopravních nehodách či útocích, které stály život mnoho osob. Filmy, podobně jako počítačové hry jsou plné násilí a smrti. Téma smrti je však zároveň stále tabu (BOKOVÁ, 2011).

A ačkoliv smrt, obzvláště v dětském věku je v naší společnosti velmi tabuizována, konexe mezi dětstvím a umíráním zde existovala po celá století. Dětská úmrtnost byla vysoká zejména vlivem komplikovaných porodů, nemocí a nedostačujících hygienických podmínek v tehdejších nemocnicích či nalezincích. Do 18. století se obyvatelé našeho kontinentu potýkali s morem, který vystřídala cholera, se kterou se naši předkové vypořádali až po roce 1886, kdy ji podlehl 150 tisíc lidí zanedlouho po prusko-rakouské válce. Z historie dále víme, že děti umíraly na záškrť, černý kašel a jiná onemocnění, kterým se lidé snažili zabránit pochybnými praktikami, např. čarováním a zařikáváním (VITONĚ, 2014), (BRYANT, 2003).

Teprve pokrok v prenatální, perinatální a postnatální péči, lepší složení výživy a zlepšení hygienických podmínek a postupné zdokonalování v diagnostice a léčbě vedly k počátku éry moderní pediatrie. Pokud do konce 19. století platilo, že se málokteré rodině poštěstilo, že nedošlo k žádnému úmrtí dítěte, začátkem 20. století sledujeme trend, kdy se pomalu, ale jistě novorozenecká úmrtnost začala snižovat. Se snižováním dětské úmrtnosti se pojem smrt začínal spíše spojovat se stářím a nemocemi v pokročilejším věku a pomalu, ale jistě začalo být toto téma tabuizováno (VITONĚ, 2014).

Je statisticky dokázáno, že nejčastější příčinou úmrtí dospělého člověka jsou kardiovaskulární choroby. U dětí toto smutné prvenství v dnešním světě zaujímají úrazy. Druhé místo pak zhoubná nádorová onemocnění. Léčba slaví úspěch již v 70 % případů, i tak je ale nad nemocným dítětem po určitou dobu hrozba nejasného výsledku (VITONĚ, 2014).

Bakalářská práce si klade za cíl zpracovat zahraniční i české dostupné materiály, které byly na toto téma zpracovány a komplexně informovat o dosavadních poznacích všeobecné sestry. Pro zpracování této bakalářské práce byly zvoleny dílčí cíle:

Cíl 1.

Definovat paliativní péči a specifikovat dětskou paliativní péči.

Cíl 2.

Vymežit úlohu všeobecné sestry v paliativní/hospicové péči o dítě.

Cíl 3.

Zkompletovat informace o legislativním rámci této problematiky.

Vstupní literatura:

1. GOLDMAN, Ann et al., 2012. *Oxford Textbook of Palliative Care for Children*. 2. vyd. Oxford: Oxford University Press. ISBN 978-01-995-951-05.
2. KUPKA, Martin, 2014. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. 1.vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4650-0.
3. SEDLÁŘOVÁ, Petra, 2008. *Základní ošetrovatelská péče v pediatrii*. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-1613-8.
4. SVATOŠOVÁ, Marie, 2008. *Hospice a umění doprovázet*. 6., dopl. vyd. Kostelní Vydří: APHPP. ISBN 978-80-7195-307-4.

Popis rešeršní strategie

Vyhledávání odborných publikací a článků, které byly použity pro vypracování bakalářské práce, proběhlo v časovém období srpen 2015 až leden 2016. Materiál ke zpracování rešerše byl čerpán v Národní lékařské knihovně. Časové období českých i zahraničních zdrojů bylo vymezeno obdobím 2005 až po současnost. Zdrojem byla databáze Medvik, CINAHL, Academic Search Complete, Medline, Theses.

Hlavní kritérium pro zařazení dohledané literatury do bakalářské práce byla tematická shoda či podobnost s naší problematikou a vytyčenými cíli.

Vyřazovacím kritériem byla tematická neshoda s naší problematikou. V několika případech došlo k nálezům neúplných článků či pouze vybraných kapitol z knihy. Tato neucelenost byla dalším vyřazovacím kritériem.

1 PALIATIVNÍ PÉČE

Pojmem paliativní péče chápeme celkovou péči o terminálně nemocné pacienty a jejich blízké, kteří čelí život ohrožujícímu onemocnění a problémům s tímto spjatým. Za zásadní je v této problematice považováno mírnění bolesti a dalších fyzických projevů, ale i zvládnání dalších problémů s onemocněním spjatých na úrovni psychosociální či spirituální. Paliativní péče si klade za cíl dosáhnout co nejvyšší kvality života terminálně nemocných a jejich blízkých (WHO, 2015).

Dle Munzarové (2005) paliativní péči rozumíme holistickou, na kvalitu života obecně zaměřenou aktivní péči o pacienta, který trpí nevléčitelnou chorobou v pokročilém nebo terminálním stádiu. Skrze včasnou identifikaci problému, správné posouzení a léčbu bolesti, předchází a zmírňuje utrpení spojené s progresem nevléčitelné nemoci. Nezaměřuje se jen na mírnění fyzické bolesti, jak bývá špatně interpretováno, ale soustředí se i na uspokojení psychosociálních a duchovních potřeb pacienta a jeho blízkých. Radbruch a Payne (2010) uvádějí detailnější charakteristiku paliativní a hospicové péče a definici WHO či dle Munzarové doplňují o informaci, že tento druh péče je mezioborový, klíčová je spolupráce paliativního týmu, který pečuje o biopsychospirituální potřeby pacienta ve zdravotnickém zařízení či doma. Zdůrazňuje, podobně jako MUDr. Svatošová, že je nežádoucí eutanazie či naopak dystanazie.

Z výzkumů Kanga (2007) vyplývá, že v paliativní péči se od lékařů a nás zdravotníků očekává zejména následující:

- Tlumení bolesti a symptomů za účelem minimalizace utrpení.
- Aktivní účast na minimalizaci zdrojů emočního, sociálního a spirituálního strádání.
- Komunikace způsobem, který posiluje pacienta a rodinu během naší společné cesty s nimi a zároveň připravuje na to, co s sebou terminální stádium přináší.
- Podpořit pacienta a rodinu v tom, co považují za správné rozhodnutí.
- Zajistit, že lékařská péče probíhá v souladu s přáním pacienta a jeho rodiny.
- Usilovat o posílení vztahů mezi pacientem a rodinou, popřípadě přáteli.
- Být oporou pro rodinu i po smrti pacienta, během zármutku.

(KANG, 2007).

Pro poskytování uspokojivé paliativní péče je třeba včas rozpoznat, kdy je stav dítěte v terminálním stádiu. Také je zásadní, aby pacient a rodiče chápali okolnosti přechodu z kurativní léčby na léčbu paliativní. Důležité je i vhodné zapojení lidí z okolí pacienta do procesu péče (SLÁMA, 2011).

1.1 ÚROVNĚ PALIATIVNÍ PÉČE

Přístup paliativní péče by měl být minimálně dvouúrovňový: obecný paliativní a specializovaný (SLÁMA, 2011).

Paliativní přístup aplikujeme v institucích, kde je paliativní péče poskytována jen občasně, zatímco specializovanou paliativní péčí chápeme jako týmovou spolupráci specializovaných odborníků na poli lékařském, ošetrovatelském, sociálním, duchovním apod., jejichž spolupráce je schopna uspokojit veškeré potřeby dětí a blízkých. Tyto dvě úrovně paliativní péče je možno obohatit o další dvě úrovně. Třetí, obecnou paliativní péči a čtvrtou, tzv. centra excelence. Obecnou paliativní péči poskytují primárně zdravotníci a lékaři, kteří léčí a pečují o nevléčitelně nemocné, např. onkologové, ale profesně na obor paliativní péče nejsou prvotně vymezení (RADBRUCH, 2010).

Podrobněji nyní rozebereme paliativní přístup a specializovanou paliativní péči. Centra excelence do praxe zatím uvedena nejsou, ale jsou předmětem debaty. Jejich úkolem by mělo být vytvoření zázemí pro vzdělávání lékařských i nelékařských profesionálů v paliativní péči, šíření osvěty a poskytování informací veřejnosti, vývoj standardů a podpora výzkumu na tomto poli. Tato centra by dále měla poskytovat konzultační služby a měla by participovat při poskytování paliativní péče specializované v prostředí nemocnic i domova (RADBRUCH, 2010).

1.1.1 PALIATIVNÍ PŘÍSTUP

Paliativní přístup volíme v situacích, kdy je třeba zapojit princip paliativní péče do institucí, které nejsou na tento typ péče přímo orientovány. Hovoříme nejen o formách tlumení bolesti a dalších symptomů, ale i o vhodném přístupu k rodině pacienta a k pacientovi jakožto holistické bytosti. Paliativní přístup by měl být obsažen v rámci poskytování péče praktického lékaře i ADP. Za důležité považujeme dle Rady Evropy

zahrnutí paliativního přístupu do osnov pregraduálního vzdělání (RADBRUCH, 2010), (SLÁMA, 2011).

1.1.2 SPECIALIZOVANÁ PALIATIVNÍ PÉČE

Jak jsme již na začátku této podkapitoly uvedli, pojmem specializovaná paliativní péče rozumíme takovou péči, která je poskytována v zařízeních, které jsou pro tyto účely uzpůsobené. Klíčová je mezioborová, týmová spolupráce a vysoká kvalifikace jednotlivých členů těchto týmů, kteří se paliativní péči věnují tzv. na plný úvazek (podkapitola 1.3) (RADBRUCH, 2010), (SLÁMA, 2011).

1.2 MÍSTA POSKYTOVÁNÍ PALIATIVNÍ PÉČE

Paliativní péče může být poskytována v institucích, ale i v přirozeném prostředí domova. Je možno ji poskytovat prostřednictvím služeb nesespecializované paliativní péče (praktický lékař, oddělení v nemocnici) a prostřednictvím služeb péče specializované (hospice, tým domácí paliativní péče, komunitní hospicové týmy, stacionáře, apod.) (RADBRUCH, 2010).

V nejbližší budoucnosti setrvá trend, kdy větší podíl na celkové paliativní péči bude tvořit paliativní péče nesespecializovaná, jak tomu bylo doposud. Proto považujeme za klíčové vzdělání prostřednictvím odborných seminářů či konzultací, které by se mělo dostat každému, kdo paliativní péči poskytuje. Rada Evropy akcentuje důležitost propojení všech institucí, které se na péči o umírajícího pacienta podílí. Zásadní je jejich koordinace a spolupráce napříč obory. Rada dále doporučuje, aby základní stavební kámen této sítě institucí tvořila lůžková jednotka specializované paliativní péče, se kterou dále spolupracuje a péči koordinují nemocnice či praktičtí lékaři. Péče bude kvalitnější a kontinuální (RADBRUCH, 2010).

Jak jsme již uvedli, celá síť se opírá o efektivní organizaci a pestrou škálu služeb. Dále je třeba vlastní reflexe, kterou zajistí audit. Nutné je také vymezit cíle a normy na podkladě konsenzu. Instituce by měly využívat stejných metod klasifikace. Samozřejmostí je pořádání vzdělávacích seminářů a přednášek včetně jejich supervize. Doporučeno je také uvedení principu EBM do terapeutické praxe (RADBRUCH, 2010)

V zahraničí se můžeme setkat s jednotkami paliativní péče (JPP). Tyto jednotky nalezneme uvnitř nemocnice, podobně jako jednotky intenzivní péče, ale je možno provozovat je odděleně jako službu v případech, kdy o dítě není možno pečovat v domácím prostředí. JPP si klade za cíl minimalizovat obtíže, se kterými se nemocný potýká a zrealizovat jeho překlady do domácí či jiné péče. Péče na JPP trvá řádově několik dnů až týdnů a pacienti jsou sem přijímáni na základě priority dle obtíží, které pacient udává. JPP kooperují s ostatními úrovněmi paliativní péče. Využití poradenských služeb či konzultací je možno 24 hodin denně po celý týden. Tato služba je určena pacientům, rodinám i zdravotníkům. Ošetrovatelskou péči na těchto jednotkách by měla dle doporučení Evropské asociace pro paliativní péči zastávat jedna všeobecná sestra se specializací na jedno lůžko. Na dětském oddělení by měla být přítomna vždy alespoň jedna sestra specializovaná na pediatrii. Dle doporučení je optimální, aby se počet lůžek na JPP pohyboval mezi osmi a patnácti s tím, že lůžka jsou oddělena. Pokoje jsou maximálně dvoulůžkové a samozřejmostí je eventuální ubytování příbuzných, vlastní sociální zařízení pro každou místnost, a prostor pro modlitby a ztišení. Důraz je kladen na to, aby prostředí JPP evokovalo dětem co možná nejvíce prostředí domova (RADBRUCH, 2010).

1.3 PALIATIVNÍ TÝM V PEDIATRII

Lépe dvěma než jednomu, mají dobrou mzdu ze svého pachtění. Upadne-li jeden, druh jej zvedne. Běda samotnému, který upadne; pak nemá nikoho, kdo by ho zvedl. (ANON, 2007)

Nezastupitelnost týmové spolupráce v kontextu paliativní péče nalezneme již v její samotné charakteristice. Tým v tomto smyslu chápeme multiprofesní skupinu odborníků, kteří se společně podílejí na zkvalitňování a samotném poskytování péče dětem a jejich rodinám. Obecnou paliativní péči je možno poskytovat v jedné osobě odborníka, komplexní specializovaná paliativní péče je poskytována pouze při spolupráci odborníků různých profesí. Na základě výzkumů Hearn a Higginsona vyšlo najevo, že zapojení multiprofesního týmu do péče vede k její efektivitě z důvodu časnější identifikace a podchycení problémů z různorodých oblastí. Z výzkumů taktéž vyplynulo, že tento týmový přístup minimalizuje celkové náklady na péči vzhledem ke zkrácení doby hospitalizace (KALVACH, 2010).

Je samozřejmostí, že paliativní multidisciplinární týmy ovládají odbornou stránku problematiky paliativní péče. Zvažují například to, jaké přípravky pro tlumení bolesti zvolit v konkrétní situaci. Vše je zvažováno zcela individuálně. Musí si být vědomi, že nesvádějí boj se symptomy nemoci, ale v první řadě plně podporují pacienta a berou ohled na jeho přání. Hovoříme-li o hospicové péči domácí, platí pro ně stejné požadavky, ale je specifická mj. i tím, že může pokrýt více pacientů, kteří nemusí být jen v domácí péči, ale mohou se nacházet i v pobytových ústavech sociální péče (SVATOŠOVÁ, 2012).

Multioborový tým, o kterém hovoříme v kontextu domácí hospicové péče, se skládá z poskytování péče odborné a laické. Neodbornou zdravotnickou péči poskytuje především rodina pacienta, která je s pacientem takřka nepřetržitě a pečuje o biologické potřeby dítěte. Odborníky v poskytování paliativní péče jsou vždy lékaři a sestry, které vedle obecné ošetrovatelské péče poskytují i péči specializovanou, která v sobě zahrnuje širokou škálu specializovaných výkonů (KALVACH, 2010).

Základním stavebním kamenem v domácí péči o dítě je tedy rodina, lékař a sestra. Nemusí být výjimkou, že se v základním týmu setkáváme například i s fyzioterapeutem, pečovatelskou službou, dobrovolníkem, osobní asistencí či s psychoterapeutickou podporou. Tyto složky jsou samozřejmě také v péči o pacienta nezastupitelné, nicméně jejich spolupráce je častěji řešena konziliárně, nikoliv pravidelně (KALVACH, 2010).

Elementární je, aby každá složka znala své pravomoci a správně odhadla, kdy je třeba zapojit do procesu péče další ze složek. Samozřejmě je žádoucí, aby se jednotlivé profese mohly alespoň v jednoduché podobě zastoupit, protože právě flexibilita pracovníků je jedna z vlastností, kterou by měl disponovat paliativní tým, nicméně, jak už jsme upozornili, povolání včas plnohodnotnou profesi ke spolupráci včas, dodává celému procesu kvalitu a kompaktnost (KALVACH, 2010), (RICHARDS, 2004).

Dle MUDr. Svatošové (2012) je nepostradatelnou složkou týmu duchovní, který ji v době vydání její knihy „*Víme si rady s duchovními potřebami nemocných?*“, nebyl.

Jak již bylo řečeno, jádrem paliativního týmu je praktický lékař a všeobecná sestra - specialista. V této sestavě tvoří tzv. minimální verzi multiprofesního týmu. U obou těchto profesí je žádoucí specializace nejen v paliativní péči, ale potřebná je taktéž pediatrická kvalifikace. Pro paliativní péči v pediatrii platí, že zde nedominuje, jak jsme

již uvedli, jedna profese. Roli všeobecné sestry a lékaře považujeme za srovnatelně nezastupitelnou. Úlohou lékaře je stanovit léčebný plán a poskytovat informace o zdravotním stavu rodinným příslušníkům. Sestra je v mezioborovém pečujícím týmu dominantní při interakci s dítětem, jeho blízkými a při realizaci ošetrovatelské péče (RADBUCH, 2010), (RATIBORSKÝ, 2012).

Dalšími členy týmu jsou zejména psychologové, sociální pracovníci, fyzioterapeuti, dobrovolníci, odborníci na hojení ran, lékárníci, nutriční specialisté, ale i přátelé rodiny. Samozřejmě považujeme při hledání ideálního podílu jednotlivých složek za důležité zohlednění rozdílů v potřebách mezi jednotlivými kraji, zeměmi a kulturami. Pravidlem je záruka poskytnutí paliativní péče, na kterou má právo každý bez ohledu na odlišný kulturní či národnostní původ (RADBUCH, 2010), (RATIBORSKÝ, 2013).

1.4 PALIATIVNÍ PÉČE V PEDIATRII

Dle WHO (2015), paliativní péče o dítě úzce souvisí s paliativní péčí o dospělé, ačkoliv pro pediatrii, stejně jako v jiných oblastech, nalézáme řadu specifík vzhledem k uvědomění si, že dítě není malý dospělý. Definice paliativní péče o dítě s život ohrožující či nevléčitelnou nemocí a jeho rodinu je zakotvena v následujících bodech:

- Paliativní péče o dítě je celková a aktivní péče o fyzickou, psychickou a spirituální stránku nemocného a jeho rodiny
 - Začíná v momentě, kdy je onemocnění diagnostikováno a pokračuje bez ohledu na to, zda je právě na toto onemocnění zacílena léčba.
 - Poskytovatelé zdravotní péče jsou povinni vyhodnocovat a zmírňovat jakékoliv fyzické, psychické či sociální strádání dítěte.
 - Efektivní paliativní péče vyžaduje široký multidisciplinární přístup, který do péče zahrnuje rodinu dítěte.
 - Může být poskytována v zařízeních terciární péče, v nemocnicích či v prostředí domova dítěte.
- (WHO, 2015).

V rámci paliativní péče v pediatrii dělíme dětská onemocnění na život zkracující či život ohrožující. Definovat život zkracující či značně limitující nemoc u dítěte bychom

mohli jako stav, kdy je brzké úmrtí očekávatelné vzhledem k prognóze daného onemocnění, např. u Duchennovy svalové dystrofie (RADBRUCH, 2010), (EAPC, 2007).

Naproti tomu za život ohrožující onemocnění v pediatrii považujeme taková onemocnění, u nichž je brzké úmrtí pravděpodobné, ačkoliv není vyloučené, že je určitá šance na uzdravení či přežití do dospělosti. Do této kategorie řadíme zejména onkologicky nemocné či děti přijaté po vážných úrazech na jednotky intenzivní péče (RADBRUCH, 2010), (EAPC, 2007).

Paliativní péče se dále zvažuje u dětských pacientů, u kterých byla diagnostikovaná mozková obrna, těžší intrakraniální onemocnění, metabolické vady či různá dědičná onemocnění (např. mukoviscidóza) (SLÁMA, 2011).

Úrazy patří dlouhodobě mezi nejčastější příčinu smrti u dětí ve věku od 4 do 19 let, zatímco nejčastější příčinou mortality u dospělých jsou důvody kardiovaskulární. Ty jsou v žebříčku dětské úmrtnosti až na pátém místě za maligními tumory, vrozenými malformacemi či deformacemi a vraždami či sebevraždami. Přesto tvoří nádorová onemocnění vysoký podíl dětské mortality. (RADBRUCH, 2010), (RYBA, 2014).

Autoři knihy Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě kategorizují děti a dospívající s potřebou paliativní péče do čtyř skupin:

- **1. skupina** – nemocní ohrožení na životě, je nasazena kurativní léčba, která může a nemusí dosáhnout úspěchu (např. onkologická diagnóza, orgánové selhání)
 - **2. skupina** – nevyhnutelnost předčasného úmrtí vzhledem k diagnóze, např. při cystické fibróze. Nemocný prochází dlouhými fázemi nemoci, ve kterých je nevyhnutelná intenzivní léčba
 - **3. skupina** – nemoc progreduje po mnoho let, kurativní léčba nemožná, např. u svalových dystrofií
 - **4. skupina** – nemoc již neprogreduje, šance na uzdravení neexistuje, vysoká pravděpodobnost předčasného úmrtí vzhledem ke komplexnosti zdravotních problémů, např. při mozkové obrně či u kombinovaného postižení při zranění mozkomíšním
- (RADBRUCH, 2010).

1.5 DĚTSKÁ PALIATIVNÍ PÉČE V EVROPĚ

Předpokládáme, že 10 dětí z 10 000 ve věkové kategorii od narození po dovršení 17. roku života se potýká s onemocněním, které je ohrožuje na životě či v závislosti na tomto onemocnění reálně hrozí zkrácení jejich života. Z 10 000 dětí tomuto onemocnění jedno podlehne. Na území Evropy tak na základě těchto dat existuje potřeba paliativní péče přibližně u 125 000 dětí. V České republice se život ohrožující či život omezující nemoci ročně vyskytují u přibližně 2 000 dětí ročně. Polovina z nich nárokuje paliativní péči, z tohoto jednoho tisíce ročně zemře 200 dětí, tedy každé páté dítě (RATIBORSKÝ, 2012), (ANON, 2014).

Skupina EAPC, která vznikla, aby monitorovala progres paliativní péče v pediatrii, prováděla v tomto kontextu výzkum. Za účelem získání informací pro svou činnost oslovila 53 zemí Evropy. Zpětná vazba tvořila 51 odpovědí. Výstupem výzkumu bylo, že dětská paliativní péče je poskytována ve 42 zemích. Klasifikace úrovně paliativní péče v pediatrii byla rozčleněna dle dosavadního stavu vývoje této péče do šesti skupin (příloha B).

Z výzkumu vyplývá, že pouze třetina evropských států má skutečně rozvinutou úroveň paliativní péče, což napovídá, že přístup dětí a rodičů k službám této péče v ostatních zemích není dostatečný. Výzkum také dokázal, že úroveň péče neovlivňuje úroveň státní ekonomiky. V příloze B nabízíme grafická znázornění (ANON, 2014).

2 HOSPICOVÁ PÉČE

Péče rodiny o nemocné dítě vyžaduje mnoho síly. V jednotlivých fázích nemoci je náročnost péče různá. Rozdělit péči a její část přenechat zdravotníkům je stejně důležité jako nezapomínat na odpočinek. I proto již existuje řada zařízení, která pomoc s péčí obstará či usnadní.

V první řadě hovoříme o hospicích, což jsou zdravotnické instituce, které se zaměřují jen na péči o nevléčitelně nemocné a jejich blízké. Je samozřejmostí, že pro rodinné příslušníky a blízké jsou zde dveře otevřeny bez omezení. V současnosti se na území ČR nachází jeden dětský hospic, jehož prozatímní specializace je na respitní služby. Odlehčovací služby se na našem území trvale rozvíjí a určeny jsou k regeneraci pečovatelů z řad rodiny. Nemocný je buď dočasně ubytován společně s rodičem v hospici, nebo v případě starších dětí na základě vlastního přání samostatně (MOBILNÍ HOSPIC ONDRÁŠEK, 2016).

Další formou pomoci jsou služby domácích hospiců, pečovatelských, asistenčních či ošetrovatelských služeb. V tomto případě docházejí specialisté do domovů nemocných. Z domova či odkudkoliv, kde máme k dispozici telefon, je možno zkontaktovat linku důvěry, která by měla být v provozu nepřetržitě (SVATOŠOVÁ, 2008).

Jedná-li se o rodinu věřících, oporou je osoba duchovního (SVATOŠOVÁ, 2008).

Trendem, který pozorujeme v posledních letech, je vznik svépomocných skupin pro pečující rodiny – laické pečovatele. Kromě svépomocných skupin je možno využít služby poradců, které dělíme na proaktivní a retroaktivní. Proaktivní služby jsou takové, které přímo oslovují a nabízejí pomoc, zatímco retroaktivní je taková služba, kterou rodič či jiný potřebný vyhledá a zkontaktuje sám. Osoby, které se v těchto skupinách realizují, mají obvykle zkušenosti z podobné životní situace, bývají vyškoleni a pracují pod odborným dohledem (BOKOVÁ, 2011) Konkrétní organizace figurující na našem území zmíníme v podkapitole.

Hospicová péče se soustřeďuje na holistické pojetí nemocného a v prostředí domova či hospice uspokojuje bio-psycho-sociální potřeby člověka. Páteř pečujících tvoří multiprofesní tým, o kterém ještě bude řeč. Definovat hospicovou péči je obtížnější,

než definice péče paliativní, jelikož v mnoha zemích Evropy jsou tato dvě slova vnímána synonymicky. Autoři knihy *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě* (RADBRUCH, 2010) v této publikaci užívají termínu paliativní péče i pro péči hospicovou, jelikož jejich definice a filozofická myšlenka jsou ve shodě.

Pro potřeby této bakalářské práce budeme tyto dva termíny rozlišovat a vymežíme paliativní péči jako typ péče poskytovaný na oddělení v rámci nemocnic a hospicovou péči jako typ péče, který nabízejí samostatná zdravotnická zařízení – hospice, agentury domácí péče, apod. (RATIBORSKÝ, 2013).

Principem dětského hospice je péče o děti s život ohrožující či limitující diagnózou. Těžištěm není jen péče hospicová, nýbrž v ideálním případě i péče respitní, která slouží jako doplnění péče domácí. Za ideální formu hospicové péče je v pediatrii považováno docházení pracovníků hospice do prostředí domova dítěte, jelikož být v tomto prostředí je přirozeností každého dítěte (RATIBORSKÝ, 2013).

Žádný hospic se neobejde bez týmové práce, ve které se úměrně prolíná přístup profesionála ale i člověka s veškerou svou lidskostí. Potřeba odbornosti u člověka pracujícího v hospici je neoddiskutovatelná, láska k lidem je také potřebným předpokladem, ale z pohledu MUDr. Svatošové je základem pro efektivní práci s lidmi s letální diagnózou uvědomění si vlastní smrtelnosti a umění relaxovat a doplňovat vydanou energii (SVATOŠOVÁ, 2008).

Na rozdíl od nemocnice, kde je kladen důraz na stanovení diagnózy a následné úsilí o překonání nemoci, v hospici je klíčová maximální úcta k životu a jeho kvalitě. Mimo to, v hospici jde o doprovázení nejen nemocného dítěte, nýbrž i jeho příbuzných, mnohdy i v čase po jeho úmrtí. Pro to nebývá v nemocnici prostor, ačkoliv je při troše snahy možno myšlenky hospice praktikovat i zde. Je proto třeba obou institucí, protože jsou vzájemně nenahraditelné, ale pro efektivní výsledek péče je klíčová mezioborová a meziinstitucionální spolupráce (SVATOŠOVÁ, 2008), (RATIBORSKÝ, 2013).

Obzvláště v pediatrii je důležitá možnost kombinace péče lůžkové, tedy ústavní s péčí v prostředí domova. Nemocnému a jeho blízkým je třeba bezpodmínečně poskytnout pomoc na poli klinickém i vzdělávacím. Je žádoucí, abychom vždy brali v potaz věk a schopnosti nemocného (RADBRUCH, 2010).

Sledujeme setrvalou rostoucí tendenci v počtu hospiců. S tou ale narůstá i možnost, že péče nebude kvalitou odpovídat evropským normám. Vedle chvályhodných pohnutek pro deklaraci „paliativní péče“ existují i pohnutky chvályhodné méně, jako například snaha ušetřit, vydělat si či předvést, že i naše zařízení jde s dobou, avšak bez potřebné kvality (KALVACH, 2010).

Personál by měl respektovat a plně se ztotožnit s principy, které by měly být stavebním kamenem veškerého snažení o řádnou paliativní péči. Tato pravidla jsou obecně platná nejen v paliativní péči o dítě, ale jsou výchozí pro celou škálu onemocnění, se kterými se pacienti potýkají. Dle MUDr. Zdeňka Kalvacha, který je znám i pro svou úzkou spolupráci s organizací Cesta domů, je nutno uvědomit si a do péče promítnout náležitosti, které uvádíme v příloze C.

Každý dětský hospic by měl disponovat službami specializované odlehčovací péče, symptomového managementu, pohotovosti, poradenskými a asistenčními službami, včetně telefonické podpory, která je dostupná nepřetržitě (RATIBORSKÝ, 2013).

2.1 HISTORIE HOSPICOVÉ PÉČE

Oblast hospicové péče o pacienta v konečné fázi nemoci doznala rozvoje díky propagátorce paliativní medicíny a zakladatelce moderního hospicového hnutí – Cicely Saunders. Stála u zrodu celosvětového hospicového hnutí, stejně jako Florence Nightingale u počátků novodobého ošetrovatelství. V roce 1967 zahájila provoz prvního světového hospice - St. Christopher's hospice (Londýn – Sydenham) (MUNZAROVÁ, 2005), (SVATOŠOVÁ, 2008).

Jako ortodoxní křesťanka tvrdila, že základním kamenem hospicového hnutí bylo, je a bude vždy křesťanství a jeho hodnoty. Kromě důležitosti uspokojování potřeb nemocného i rodiny zdůrazňovala, že klíčová je spolupráce interdisciplinární. Aktuálně je na světě více než 3000 hospiců a za optimum je považováno pět lůžek na sto tisíc obyvatel (MUNZAROVÁ, 2005), (SVATOŠOVÁ, 2008).

V České republice je za průkopnici hospicového hnutí a tedy za „českou Saundersovou“ považována Marie Svatošová. V roce 1995 zakládá první hospic. Jednalo se o hospic Sv. Anežky České v Červeném Kostelci. Nadále se věnovala šíření myšlenky

budování hospiců a zároveň se samotné jejich realizaci věnovala. Jejich koncepci vnímala jako dvě roviny, za první, nadřazenou, považuje podporu jedince a za druhou odborné zvládnání nemoci a jejich symptomů (MUNZAROVÁ, 2005).

Obě dámy, Saunders i Svatošová, usilovaly o šíření myšlenky zachování vlastní integrity jedince. Pokud možno, umožnit dítěti provozovat co nejvíce aktivit, které doposud provozovalo, až po poskytování péče v místě, které je mu osobně nejbližší. Obzvláště u pediatrického pacienta je důležité, aby nebyl jakkoliv vzdálen od rodiny (MUNZAROVÁ, 2005).

Za zakladatelku a průkopnicí dětského hospicového hnutí je považována řádová sestra Frances Dominica, která v Oxfordu založila první dětský hospic. Tímto hospicem byl Helen House (příloha A) a otevřen byl roku 1982. Myšlenka založit toto zařízení vznikla na základě jejího přátelství s rodiči vážně nemocné dívky Helen, která byla pod jejím odborným dohledem v celodenní domácí péči. Sestra Frances Dominica vycházela z myšlenky, že je v lidské přirozenosti mít zájem pečovat o nemocné dítě v prostředí domova, což je ale vyčerpávající vzhledem k tomu, že rodiče zároveň zajišťují péči o ostatní členy rodiny a chod domácnosti. Zkušenosti, které načerpala při péči o Helen, ji utvrdily v názoru, že je třeba zajistit pečujícím rodinám možnost využít služeb respitní péče (ANON, 2015). Hospicová péče zaznamenala po založení Helen House značný rozmach a v současné době se na území Velké Británie nachází více než 40 dětských lůžkových hospiců (KANG, 2007).

V Helen House se nachází osm dětských pokojů. Díky nižší kapacitě je možno zajistit flexibilní a individuální péči. Zároveň je díky této omezené kapacitě možno zachovat soukromí, důstojnost a potřebnou citlivost péče. Důraz je kladen na to, aby dětem bylo umožněno vytěžit maximum z času, který jim zbývá (ANON, 2015).

V roce 2004 byl otevřen hospic Douglas House pro mladistvé od 16 let. Prostředí hospice pro děti či dospělé totiž nenabízí zcela uspokojivé podmínky pro uspokojení potřeb, které mladí lidé v této věkové kategorii mají (ANON, 2015).

Budování dětských hospiců pro dětské pacienty pokračovalo po vzoru Velké Británie dále v Polsku a v Rusku. V současné době se na území Polska nachází sedm

hospicových zařízení pro děti (JURČÍKOVÁ, 2014) Na území Slovenska figuruje hospic Plamienok, který je inspirací a odbornou pomocí nově vznikajícím organizacím.

2.2 RESPITNÍ PÉČE

Respitní péči v pediatrii rozumíme službu, která přebírá dočasně péči nad pacienty, jejichž rodina je znavená každodenní péči o ně a k další potřebné efektivní péči potřebuje načerpat nových sil (RADBRUCH, 2010).

Odlehčovací služby mohou být zprostředkovány formou ambulantních, pobytových či terénních služeb. Využít jich tak jde i přímo v prostředí domova pacienta (SLÁMA, 2011). Tento typ péče je dostupný od října loňského roku již i na území ČR a provozovatelem je mobilní hospic Ondrášek (MOBILNÍ HOSPIC ONDRÁŠEK, 2016).

2.3 TYPY HOSPICOVÉ PÉČE V PEDIATRII

Rozlišujeme zpravidla péči hospicovou domácí, hospicovou stacionární a hospicovou lůžkovou (RATIBORSKÝ, 2013).

2.3.1 DOMÁCÍ HOSPICOVÁ PÉČE

Domácí péče, popřípadě homecare, je definována jako „nelékařská zdravotní péče, převážně ošetrovatelská a rehabilitační, poskytovaná pacientům v jejich vlastním sociálním prostředí na základě doporučení registrujícího praktického lékaře, registrujícího lékaře pro děti a dorost nebo, při propuštění z nemocnice, ošetřujícího lékaře příslušného oddělení (nemocniční doporučení má platnost maximálně 14 dní“ (KALVACH, 2010, s. 36).

Zavádějící a nesprávný je výraz domácí ošetrovatelská péče, protože škála péče je širší než ošetrovatelství. Větší spektrum služeb poskytují tzv. agentury komplexní domácí péče, které disponují službami pečovatelskými, fyzioterapeutickými či například poradenstvím nutriční sestry (KALVACH, 2010).

Domácí hospicová péče je považována za nejvhodnější. Bohužel, ne každá rodina disponuje vhodnými podmínkami pro převzetí nemocného do domácí péče. Důvodů pro neumístění pacienta je celá škála. V některých případech rodinné zázemí chybí zcela,

v jiných domov nestačí prostorově. Další překážkou často bývá nedostupnost ADP či případ, kdy ADP v blízkosti je, ale nedisponuje kvalifikovanými sestrami pro hospicovou péči. V převzetí dítěte do péče brání i nedostatek času, jelikož nemocnému je třeba věnovat se dlouhodobě a intenzivně (KALVACH, 2010), (RATIBORSKÝ, 2013).

Pojem rodina je v tomto kontextu vnímán jako základní sociální skupina v okolí pacienta. Chápat tento pojem pouze ve smyslu tradiční rodiny by bylo zavádějící, ačkoliv je tato v paliativní péči o dítě nejčastější. Hovoříme-li o péči rodinných příslušníků, jedná se o péči laickou, tzv. „laickou péči rodiny“ či o *home help*. Pro pacienta je její podíl klíčový (KALVACH, 2010).

Aby péče probíhala na co nejvyšší možné úrovni, zásadní je příprava a proškolení rodinných příslušníků, kteří se mohou spolehnout a kdykoliv obrátit na podporu ostatních složek paliativního týmu. V paliativní péči o dítě platí, že je to právě rodina, kdo organizuje pacientovy denní aktivity, zejména jedná-li se o domácí hospicovou péči, tam je pacientův volný čas na rodinu odkázán zcela a je proto velmi důležité, aby rodina kromě zájmu o péči, pečovat a pomoci také uměla. Již zmíněný MUDr. Kalvach pojmenoval tyto dvě roviny, jejichž souhra je předpokladem pro odpovídající a více než uspokojivou péči. Rovinu, kdy rodina má opravdový zájem pomoci vnímá jako mravní závazek (KALVACH, 2010).

Skutečně a efektivně pomoci je schopnost závislá na tom, je-li rodina připravena po stránce biopsychosociální (odpovídající bytové podmínky, psychický stav, uspokojivá vztahová či finanční situace apod. Ani zde tedy neplatí, že stačí chtít. Chtít (pečovat) a moci (skutečně a plnohodnotně pečovat) zde musí tvořit symbiotický vztah. Bez vlastního a nevynuceného přání rodiny převzít do své domácí péče nemocného je nasazení rodiny pro péči nedostatečné a samotnému dítěti tak můžeme naopak přílišným naléháním na rodiče či jinou autoritu uškodit. Je možno se naopak setkat i s jevem, kdy je rodina od domácí péče výslovně odrazována z důvodů nedostatečné informovanosti o možnostech mobilních hospiců ze strany personálu nemocnice (KALVACH, 2010).

Efektivní a správně provedená péče v prostředí domova vyžaduje, aby z naší strany bylo rodinám poskytnuto následující:

- pomůcky pro ošetřování v domácnosti

- supervizi domácí péče (neboli dohled na úroveň péče, kterou zaručíme srozumitelnou edukací, demonstracemi úkonů či instruktáží)
- ujištění, že v případě naléhavé situace se dostaví rychlá pomoc a rodina tak v žádném případě nezůstane se svým nemocným sama a bezradná, což je mimochodem jeden z hlavních důvodů, proč se rodiny zdráhají převzít své nemocné do domácí péče
- ujištění, že ukáže-li se v průběhu procesu domácí péče ze strany rodiny neschopnost z jakýchkoliv důvodů péči zvládat, přijme se pacient na lůžko do odpovídající instituce, kterou je v ideálním případě dětský hospic
- empatický přístup při rozhovorech o tabuizovaném tématu smrti uvnitř rodiny, při kterých se naopak pokoušíme o detabuizování
- uvědomění rodiny, že existuje možnost odlehčovacích či respitních služeb, stejně jako podpora ze strany psychoterapeuta, fyzioterapeuta či dalších složek, o kterých jsme již hovořili. Není možno plnohodnotně pomoci, když se sami potýkáme s většími problémy z jakékoliv sféry našich životů. Stejně jako v letadle prvně nasadíme dýchací masku s kyslíkem sobě a až poté pomůžeme dítěti, i v tomto případě musí člen rodiny pečovat o sebe a své potřeby, aby mohl pečovat odpovídajícím způsobem o příbuzného
(KALVACH, 2010).

2.3.2 STACIONÁRNÍ HOSPICOVÁ PÉČE

Tento typ péče poskytuje denní pobyty. Pacient ve stacionáři od rána do odpoledne. Na večer a noc si jej odváží blízcí domů. V našich podmínkách slouží zejména k monitoraci bolesti či podávání paliativní léčby (aplikace chemoterapie). Ve chvílích, kdy již není denní docházení nutné a odezní bolest, zůstává pacient opět v domácí péči. Výjimkou ale také není návštěva stacionáře z důvodu psychiatrického, kdy pacient jinak zůstává přes den osamělý nebo naopak z důvodu azylového, kdy mají pacient i rodina prostor pro odpočinek a změnu denního režimu. Pacient změní prostředí a rodina má prostor pro nabrání nových sil (RADBRUCH, 2010), (RATIBORSKÝ, 2013).

2.3.3 LŮŽKOVÁ HOSPICOVÁ PÉČE

Tato služba nabízí své služby pacientům, kteří je mohou využívat krátkodobě, opakovaně, dle vlastního uvážení a pocitu. Podmínky pobytu jsou zcela individuální, pacient si např. návštěvy dohodne sám se svou rodinou. Pro hospice platí, že návštěvy v nich jsou možné 24 hodin denně, jelikož jsou brány jako terapeutické a pacientovi

i rodině prospěšné. Režim v lůžkovém hospici se od nemocničního liší. Lékařské a sesterské vizity jsou samozřejmostí, ale nestane se, že by pacienta někdo brzy ráno budil měřením teploty. Denní režim je zkrátka plně v režii pacienta, jelikož hospic má být na pomyslné ose blíže k domovu než k nemocnici. Tato forma péče se volí v situacích, kdy není ze zdravotních či jiných důvodů (např. vzdálenost od místa bydliště) reálné navštívit stacionář (SVATOŠOVÁ, 2008), (RATIBORSKÝ, 2013).

Pacienti jsou sem také přijímáni v průběhu poslední fáze nemoci. Hospitalizace v nemocničním zařízení nemusí být třeba, ale péče domácí či stacionární není dostačující. Cílem lůžkové péče je být oporou dítěti i rodině a snažit se o co nejvyšší kvalitu jejich životů. Doporučení Evropské asociace pro paliativní péči uvádí, že ideální počet všeobecných sester na lůžko odpovídá jedné sestře, je tomu tedy stejně jako u JPP, o kterých jsme hovořili v předchozí kapitole (RADBRUCH, 2010).

2.4 POSKYTOVATELÉ DĚTSKÉ HOSPICOVÉ PÉČE V ČR

Na území ČR figuruje v současnosti velmi omezený počet zařízení poskytující specializovanou paliativní péči pro pediatrické pacienty. Domácí dětskou paliativní péči poskytují pouze Mobilní hospic Ondrášek a Nadační fond Krtek. O vybudování prvního lůžkového hospice v naší zemi se zasloužil nadační fond Klíček. Tento fond letos, 4. října, oslaví 25 let svého působení na poli dětské hospicové péče (ANON, 2014).

2.4.1 MOBILNÍ HOSPIC ONDRÁŠEK

Tato obecně prospěšná společnost poskytuje zdravotní i psychickou podporu terminálně nemocným dětem a jejich rodinám v prostředí jejich domovů. Hospic Ondrášek spolupracuje s Klinikou dětské onkologie FN v Brně a s oddělením dětské hematologie a hematoonkologie v Ostravě. Pečují o děti s potřebou trvalé i dočasné intenzivní péče již od roku 2004. Důraz je kladen na terapii bolesti a tlumení ostatních příznaků, které provází terminální stádium. Služeb mobilního hospice lze ale využít nejen v terminální fázi nemoci. Ondrášek se snaží být oporou během celé léčby (MOBILNÍ HOSPIC ONDRÁŠEK, 2016).

V současnosti dochází k zahájení provozu prvního dětského hospicového stacionáře v Ostravě, jehož provozovatelem je právě mobilní hospic Ondrášek. Stacionář poskytne tři lůžka, která budou k dispozici od osmi hodin ráno do čtvrté hodiny odpolední. Předpokládá se, že jich budou nárazově využívat rodiny, které již s mobilním hospicem

spolupracují. Ročně je dětských klientů spolupracujících s Ondráškem přibližně 15 (KOCHOVÁ, 2015), (MOBILNÍ HOSPIC ONDRÁŠEK, 2016).

2.4.2 NADAČNÍ FOND KRTEK

Nadační fond Krtek působí na Klinice dětské onkologie FN Brno již od roku 1999. Zajišťuje materiální vybavenost pracovišť této kliniky, vzdělávání lékařů a zdravotnického personálu, organizuje sbírky na podporu výzkumu. Dle aktuální situace a potřeby organizuje projekty cílené na pomoc konkrétním jednotlivcům a jejich rodinám. Za hlavní cíl považuje maximální snahu o zpříjemnění hospitalizace dětem, stejně jako péči o ně a následnou podporu při vyrovnávání se s následky léčby (NADAČNÍ FOND KRTEK, 2016).

2.4.3 NADAČNÍ FOND KLÍČEK

Nadace si klade mj. za cíl provozovat a dále budovat první dětský hospic v ČR, který nalezneme v Malejovicích u Uhlířských Janovic (okres Kutná Hora). Hospic vznikl v prostorách bývalé školy, stále se pracuje na tom, aby zde byla kromě kaple, knihovny, tělocvičny, herny, výtvarné dílny, hudební dílny, společenské místnosti s krbem, společné kuchyně, také ošetrovatelská jednotka. Objekt v současné chvíli nabízí nemocným a jejich rodinám pouze respitní služby s prozatímní kapacitou 5 rodin. Hospic a jeho prostory slouží také k setkávání laiků, zdravotníků, studentů či jiným lidem zvenčí. Sdružovat by je zde měl zájem o problematiku dětské hospicové péče (NADAČNÍ FOND KLÍČEK, 2016).

2.4.4 CESTA DOMŮ

Od konce roku 2013 se na paliativní péči v pediatrii začíná mj. profilovat i pražský hospic Cesta domů. V prosinci 2013 byl evidován první pediatrický pacient. Jak jsme již uvedli v úvodu této práce, v korespondenci (květen 2015) vedoucí služeb této organizace uvádí, že péče o dětské klienty je na samém počátku. I tak je organizace v současné době schopná pečovat již o dva dětské pacienty (CESTA DOMŮ, 2016).

3 VŠEOBECNÁ SESTRA V PALIATIVNÍ PÉČI O DÍTĚ

V roce 1918 byly založeny první dětské nemocnice, s čímž jdou ruku v ruce i počátky vzdělávání pediatrických sester. První škola vzdělávající ryze dětské sestry vznikla roku 1922 v Krči a až do roku 1945 byla jedinou školou tohoto formátu na našem území. O tři roky později byly všechny doposud vzniklé školy transformovány na střední odborné a studium zde trvalo 4 roky. Další změnou vzdělávání dětských sester bylo v roce 1995 zrušení tohoto čtyřletého studia, včetně jeho další dvouleté nástavby. Nahradil ho o rok později model ve formě tři roky trvající pomaturitní program Diplomovaná dětská sestra. Zatím posledním milníkem byl rok 2006, kdy dle nové legislativy je možno získat odbornost formou specializace ve zvláštním vzdělávacím programu, nástavbové studium bylo zrušeno (SEDLÁŘOVÁ, 2008).

Za základní úkol sestry považujeme v této problematice „humanizaci“ lékařství, protože bez potřebné lidskosti není možné aktivně a plnohodnotně uspokojovat potřeby dětských pacientů a jejich rodin. Do ošetrovatelského procesu se snažíme co nejvíce zaintegrovat rodinu (MUNZAROVÁ, 2005), (HEŘMANOVÁ, 2012).

Paliativní ošetrovatelská péče je pestrá, rozmanitá, avšak vzájemně propojená. Je důležité, aby sestry v tomto oboru procházely výcviky a školeními stejně jako sestry na jiných odděleních. Základy paliativního ošetrovatelství by měly být zahrnuty v postgraduálních i pregraduálních programech (MUNZAROVÁ, 2005).

Hovoříme zde zejména o psychické podpoře nemocného a jeho blízkých ve smyslu podpory, útěchy a naděje na kvalitní život. Dalším úkolem sester je zajištění biologických potřeb pacienta (hygiena), což se prolíná s náplní práce pečovatele. Při vlastním ošetrovatelském procesu a jeho fázích navazujeme na lékaře, dochází k plnění jejich ordinací. Na výsledné péči se podílíme také tím, že předcházíme vzniku proleženin, pádů, alergií apod (KALVACH, 2010), (HEŘMANOVÁ, 2012).

3.1 POTŘEBY DÍTĚTE V PALIATIVNÍ PÉČI

U dítěte, podobně jako u dospělého, je třeba zajistit uspokojení základních potřeb. Esenciální je zajištění energeticky bohaté výživy, dopomoci při vyprazdňování a lékařem předepsané tlumení bolesti. Důležitá je také prevence vzniku proleženin. Součástí

ošetřovatelského procesu je vytvoření psychosociálního zázemí pro dítě a jeho rodinu a zajištění mobilizačních aktivit, vzhledem k věku dítěte (např. aktivity s dobrovolníkem, zdravotním klaunem, výtvarné dílny apod.). Mají-li rodiče iniciativu a přání pečovat o dítě v jiném zázemí než v nemocničním (vlastní domov, hospic), je třeba zvážit, zda na vybraném místě dojde k úplnému uspokojení těchto základních potřeb (RATIBORSKÝ, 2012), (KANG, 2007).

Paliativní péče v pediatrii má tři pilíře. První, nejdůležitější, je komunikace. Ta je základním stavebním kamenem dobré péče. Porozumění, jak nemoc postupuje, empatie a naše vrozené schopnosti jsou základní pro spolupráci s rodinou dítěte (KANG, 2007).

Za druhé, psychosociální aspekty, na které musíme myslet nejen v souvislosti s pacientem, nýbrž i s jeho rodinou, ale i námi, jakožto týmem zdravotníků (KANG, 2007).

Třetím aspektem, který se nejsnáze realizuje do klinické praxe, je péče o konkrétní potřeby dítěte a tlumení nejčastějších symptomů (bolest, dušnost, deprese, neklid, úzkost, gastrointestinální potíže (podkapitola 3.2) (KANG, 2007), (SLÁMA, 2011).

V již citované knize *Pediatric clinics of North America* nalézáme kromě výčtu toho, co se od nás, zdravotníků, očekává v paliativní péči o dospělého, také specifika potřeb dětské paliativní péče. Toto spektrum je zde shrnuto následovně do tří bodů:

- Aktivní řešení problémů se kterým se dítě či jeho rodina vypořádávají a rozhodování při identifikaci jejich popisu. Tímto máme na mysli vytyčení cílů, ke kterým budeme směřovat naši péči a zvažování pro a proti možností, které se nám pro léčbu nabízejí.
- Provádění intervencí, kterými usilujeme o zlepšení kvality života a minimalizaci utrpení pacienta, rodiny, ale i zdravotnického týmu. Zaměřujeme se na uspokojení bio-psycho-sociálních potřeb zúčastněných.
- Efektivní management péče s cílem poskytnout kvalitní péči v prostředí domácím či nemocničním, popřípadě správná koordinace obou typů péče, dle přání a možností pacienta a jeho blízkých
(KANG, 2007)

Jako všeobecné sestry jsme do jisté míry zodpovědné za hladký průběh odborných výkonů, které provádíme ve spolupráci s dítětem (např. odběry). Hladkému průběhu můžeme napomoci mj. tak, že si před pozváním dítěte na vyšetřovnu řádně zkompletujeme pomůcky, které pro výkon potřebujeme. Pokud je to možné, nenecháváme dítě na výkon dlouze čekat a při výkonu necháváme dítěti možnost volby kdykoliv je to možné (např. při výběru náplasti, ruky pro odběr krve, aj.). Pokud nám to čas umožní, veškerou spolupráci s dítětem doprovázíme hrou s ohledem na věk (SEDLÁŘOVÁ, 2008).

Hra v nemocnici není dětem dle výzkumů přirozená, a měla by tak být doménou herních specialistů, jelikož o její důležitosti při hospitalizaci není pochyb. Všeobecná sestra si je však vědoma, že zapojí-li herní prvky do péče, může přispět k efektivitě edukace či při odbourávání stresu z určitých výkonů (SEDLÁŘOVÁ, 2008).

3.2 NEJČASTĚJŠÍ OŠETŘOVATELSKÉ PROBLÉMY

Dle autorů publikace *Paliativní medicína pro praxi* se v pediatrii nejčastěji potýkáme s následujícími symptomy. Podstatnou část těchto symptomů popisují i další autoři ve svých publikacích.

▪ **Bolest**

Při managementu bolesti je třeba dbát na empatický přístup k dítěti, jelikož pouze trpělivost a vstřícnost nám umožní odhalit její původ. Při hodnocení bolesti zohledňujeme objektivní i subjektivní ukazatele bolesti. Mezi objektivní řadíme tepovou či dechovou frekvenci, k subjektivním ukazatelům patří zejména hodnotící škály bolesti. V pediatrii používáme tři typy stupnic pro hodnocení intenzity a lokace bolesti. Prvním typem je škála, kde dítě ukáže lokaci bolesti na obrázku postavy. Další škála slouží k zhodnocení intenzity bolesti za pomoci obličejů s různými výrazy. Třetí stupnice je vhodná k použití při kooperaci se staršími dětmi a jedná se o slovní škálu bolesti, kdy dítě hodnotí intenzitu pomocí stupnice od 0 – 4. Tyto škály jsou k nahlédnutí v příloze H (SLÁMA, 2011), (SEDLÁŘOVÁ, 2008), (GOLDMAN, 1998).

▪ **Dušnost**

K příčinám vzniku dušnosti u dětí řadíme mj. anémii, bolest, plicní tumory a metastázy, vrozené srdeční vady, ale i psychické příčiny, např. strach. V případě dušnosti dbáme na to, aby dítě zaujalo polohu vsedě, zajišťujeme chladnější vzduch v místnosti

a pokusíme se dítě rozptýlit hrou. Je-li naordinována oxygenoterapie, využívá se zvlhčeného kyslíku, abychom předcházeli pocitům sucha v ústech. Má-li dítě strach z obličejové masky, využijeme nosních brýlí (SLÁMA, 2011), (SEDLÁŘOVÁ, 2008).

▪ **Kašel**

K hlavním příčinám vzniku kašle řadíme infekci, onemocnění respiračních cest, metastázy do plic či srdeční selhávání. Mezi sesterské výkony v tomto případě patří zvýšit polohu horní části těla dítěte. Dále pak šetrné odsávání, popř. inhalace kyslíku jako v případě dušnosti (SLÁMA, 2011).

▪ **Anorexie**

Anorexie je pro terminálně nemocné typická. Za osobní selhání považují úbytek na hmotnosti dítěte rodiče, jelikož příjem potravy je pro ně asociován s šancí na rekonvalescenci potomka. K příčinám anorexie, které je možné ovlivnit, řadíme bolestivá místa v ústní dutině (např. zuby s kazí), nevolnost, zácpu či nauzeu a zvracení. Všeobecné sestry mohou zprostředkovat přes nutriční sestru pacientova oblíbená jídla, po dohodě s lékařem je možné nabídnout dítěti energeticky bohaté doplňky stravy. Dále je vhodné podávat jídla po menších porcích. Nutno je také zvážit, zda není vhodnější dieta s mletou stravou, jelikož při konzumaci je nutné vynaložit menší námahu (SLÁMA, 2011).

▪ **Nevolnost a zvracení**

Příčinou bývají mj. obstrukce žaludku či střev, zácpa, kašel, bolest, ale i léky či strach. Snažíme se nejprve o odstranění samotné příčiny. Není-li to možné, zaměří se lékař na symptomatickou léčbu (např. podání antipsychotik při neklidu a úzkosti) (SLÁMA, 2011), (GOLDMAN, 1998).

▪ **Zácpa**

Časté příčiny vzniku zácpy jsou nedostatečný příjem tekutin a stravy či další metabolické poruchy. Řešením je vždy zaměření na příčinu vzniku, tedy např. důsledná hydratace a příjem vhodné potravy bohaté na vlákninu (SLÁMA, 2011).

▪ **Retence moči**

Při bolestech či projevech neklidu je brána v úvahu retence moči, která může být zapříčiněna např. nádory v oblasti pánve. Do plánu ošetrovatelské péče je možno zapojit

jemné masírování břišní stěny či teplou koupel. Řešením může být i zavedení PMK. V úvahu je třeba brát riziko vzniku infekce a to nejen v souvislosti s invazivními vstupy. Jelikož pneumonie patří k nejčastějším příčinám smrti u dětí v závěrečné fázi života, je třeba bezvýhradně dbát na aseptický přístup (SLÁMA, 2011), (SEDLÁŘOVÁ, 2008).

- **Agitace, neklid**

V situaci, kdy je pacient podrážděný či neklidný se na prvním místě snažíme odhalit příčinu a následně se snažíme o její odstranění. K nejčastějším příčinám patří bolest, strach a dále okolní vlivy (např. intenzita světla v místnosti). Dbáme na empatický přístup a co nejklidnější průběh intervence (SLÁMA, 2011).

3.3 SESTRA V DOMÁCÍ HOSPICOVÉ PÉČI O DÍTĚ

Všeobecná sestra v hospicové péči o dítě nejprve společně s lékařem ohodnotí zdravotní stav pacienta v prostředí jeho domova. Bližší informace jsou získávány z lékařských zpráv dítěte, další zjistíme rozhovorem s rodiči či jinými pečovateli. Ve sběru informací se snažíme spolupracovat i s dítětem, jak jen nám to bude umožněno. Na základě získaných podkladů můžeme určit aktuální či potencionální ošetrovatelské problémy (SEDLÁŘOVÁ, 2008).

Ve fázi plánování ošetrovatelské péče definujeme postupy, kterými se budeme snažit o prevenci vzniku zdravotních potíží dítěte, či, jsou-li již tyto problémy aktuální, stanovíme postupy, jak je odstraníme. Na základě rozhovoru s rodiči a dítětem stanovíme priority ošetrovatelské péče a pravidelně ji zaznamenáváme. Respektujeme individualitu dítěte (SEDLÁŘOVÁ, 2008).

Jako jeden z „úkolů“ sestry by bylo možno vnímat humanizaci lékařství, což můžeme brát jako jedno z nejzásadnějších posláních sestry v paliativní péči. V rámci multidisciplinárního týmu komunikujeme nejen s lékaři a dalšími sestrami, nýbrž dle potřeby zkontaktujeme ostatní složky týmu, např. sociální pracovníci.

Sestra v kontextu domácí paliativní péče tvoří, jak jsme již uvedli výše, nezastupitelnou složku. Nemůže být však plně autonomní a vždy je nutno, aby se na sledování stavu pacienta podílel lékař. Ať už se jedná o poskytování ošetrovatelských služeb v rámci ADP či jiného pobytového zařízení, jako například sociální ústav. Toto zdůrazňuje v několikrát citované knize MUDr. Zdeněk Kalvach, který dále akcentuje,

že v dnešní době skutečně není možné pohlížet na ošetrovatelskou péči jako plnohodnotnou a jedinou potřebnou v paliativní péči jak tomu bylo v minulosti (KALVACH, 2010).

Pokud bylo výše řečeno, že je smrt v současné době na našem území vnímána jako tabu, smrt dítěte je potom brána nejen jako tabuizované téma, ale zároveň jako nejhorší situace, do které se můžeme dostat nejen jako rodiče a blízcí. Tradiční model vyrovnávání se smrtí podle Kübler-Ross (příloha E), která popisuje stádia (šok, popření, hněv, smlouvání, deprese, smíření), kterými pacient prochází po zjištění zásadní negativní informace je v pediatrii neaplikovatelný (RADBRUCH, 2010).

Považujeme-li za dítě osobu ve vývojové fázi od novorozence po adolescenta, pak není možné předpokládat, že osoba této věkové kategorie, je schopna uvědomit si dopady této situace na vlastní život. Dítě svůj zdravotní stav vycítí z komunikace s ním. Stejně tak je schopno odvodit, co ho čeká na základě srovnávání s ostatními s ním hospitalizovanými a jejich zdravotním vývojem (RADBRUCH, 2010).

Vztah s pacientem a jeho rodinou by měl být především formou kooperace. Pacient i rodina se bezvýhradně podílejí na výsledku a efektu péče. Za skutečně esenciální předpoklad kvalitní péče je považována schopnost efektivní komunikace. Nemáme na mysli pouze interakci mezi námi, zdravotníky a pacientem a jeho rodiči nýbrž i v rámci komunikace s dalšími členy multidisciplinárního týmu. Dovednost komunikace je možno rozvíjet na kurzech a v rámci dalšího vzdělávání (RADBRUCH, 2010).

3.4 OŠETŘOVATELSKÝ PROCES V PEDIATRII

Ošetrovatelský proces v pediatrii tvoří posuzování, plánování, realizace a hodnocení. Informace o dítěti a jeho stavu získáváme s ohledem na jeho věk od pacienta samotného s doplněním či v plném zastoupení rodiče či jiného poručníka. Jelikož pracujeme v multioborovém týmu, komplexní informace získáváme od odborníků, kteří se s námi na péči podílí (fyzioterapeuti, sociální pracovníci, psychologové, apod.) (SEDLÁŘOVÁ, 2008).

Dalším zdrojem informací pro nás jsou překladové zprávy a jiné zdravotní záznamy. Zdrojem objektivních informací jsou pro nás výsledky vyšetření (např. nutriční

skóre a BMI)společně s percentilovými grafy, standardy či škálami pro hodnocení stavu (SEDLÁŘOVÁ, 2008).

Údaje je třeba soustavně shromažďovat a aktualizovat. Základem je pozorování, kdy chování dítěte může upozornit na bolest, dušnost, apod. Sledujeme klinické příznaky, např. bledost. Interakcí a cíleným rozhovorem s pacientem a jeho rodiči hodnotíme vývoj stavu, edukujeme a podporujeme ve spolupráci na péči. Fyzikální vyšetření může odhalit například skutečnost, že je dítě týráno. Proto je důležité veškeré hematomy a jiné poruchy integrity kůže zdokumentovat. Posouzení ústí ve stanovení ošetrovatelských diagnóz, vymezíme aktuální a potencionální rizika. V další fázi plánování určíme priority a cíle. Během tohoto kroku využíváme hodnotící škály (příloha H) (SEDLÁŘOVÁ, 2008).

V další fázi realizace začínáme uvádět do praxe kroky, které byly v předchozím kroku naplánovány. Intervence dělíme následovně:

- závislé – řízeny přesnou ordinací lékaře
- nezávislé – aktivity stanovené sestrou
- vzájemné – vycházející z kooperace multidisciplinárního týmu

(SEDLÁŘOVÁ, 2008).

V závěrečné fázi hodnocení rozhodneme, bylo-li dosaženo vytyčeného cíle. Na základě tohoto zhodnocení v intervencích můžeme nadále pokračovat, ale je možno je pozměnit či zcela ukončit (SEDLÁŘOVÁ, 2008).

Ve vedení dokumentace dbáme na přehlednost. V pediatrii zohledňujeme fázi vývoje, ve které se nachází. Do určitého věku dítěte například nevnímáme jako ošetrovatelský problém poruchu soběstačnosti v případě, že si dítě samo neobstará hygienu. Součástí ošetrovatelské dokumentace je vedle ošetrovatelské anamnézy denní záznam naší péče, ošetrovatelská překládová zpráva a další záznamy – monitoring bolesti, sledování příjmu a výdeje tekutin, záznamy o provedených edukacích, aj. (SEDLÁŘOVÁ, 2008).

4 DÍTĚ A VNÍMÁNÍ SMRTI

Uvedli jsme, že téma smrti je v současnosti tabuizováno. A tabuizují-li toto téma dospělí, pak před dětmi jsou neprobírána stejně tak. Přemýšlení o smrti je dětem rozmlouváno za účelem zbavení ho těchto negativních a pochmurných myšlenek. Zároveň překážku k rozhovoru s dítětem o vlastní smrtelnosti tvoří fakt, že rodič si klade podobnou otázku sám a nemá vlastní stanovisko, které by mohl dítěti předat. Obava ze smrti je brána jako vůbec prvopočáteční úzkost v životě jedince, se kterou se musí začít vyrovnávat hned zpočátku (EVANS, DAVISON, 2014).

Do našich životů myšlenky lidské smrtelnosti přicházejí ve vlnách. Jak je uvedeno v knize *Psychosociální aspekty paliativní péče*, dítě si dle I. Yaloma všímá smrtelnosti v souvislosti s úmrtím prarodičů či domácích mazlíčků, popřípadě návštěvami hřbitovů, apod. Od přibližně devátého do dvanáctého roku svého života dítě o smrti přemýšlet přestává. Na tyto myšlenky přichází opět v období puberty (KUPKA, 2014).

Po období adolescence myšlenky týkající se lidské smrtelnosti ustupují do pozadí. Do popředí se naproti tomu dostává budování kariéry a vlastní rodiny (KUPKA, 2014).

O pár desítek let později, tedy v období středního věku, se dostáváme do fáze, kdy jsme na nejvyšším vrcholu našich profesních životů, naše děti odcházejí z domova a osamostatňují se. Myšlenky na smrt se od tohoto bodu již nikdy zcela nevytratí. Smrt a její neprozkoumatelnost může vést u dítěte až k poruše spánku (KUPKA, 2014).

Dětské povědomí o smrti přichází ruku v ruce s jeho vývojem abstraktního myšlení a dosavadní akumulací zkušeností týkajících se smrti v jeho okolí. Dle studií na toto téma, kterými se zabývala nejprve Maria Nagy a později i Sandor Brent a Mark Speece, prochází dětské porozumění smrti několika fázemi (KUPKA, 2014).

Zatímco M. Nagy tvrdí, že dítě projde třemi fázemi porozumění, názor dvojice Speece a Brent se liší. V základní fázi si, dle Nagy, dítě představuje smrt jak delší spánek, v žádném případě nikoliv jako definitivní konec (KUPKA, 2014).

Ve druhé fázi dochází k personifikaci pojmu smrt. Převtěljuje se do podoby smrtky, kostlivce, ducha či anděla smrti. Je ztotožněna s mrtvolou. Není zde abstraktním pojmem.

Dítě akceptuje fakt, že smrt je reálný a definitivní konec, ale zároveň ji vnímá jako osobu či skutečnost, se kterou nemá co dočinění a které se dá vyhnout či předejít. V dětských očích zemřou ti, které smrt polapí a naopak ti, kteří před ní utečou, nezemřou nikdy. V konečné fázi dítě vnímá smrt nejen jako definitivní konec, ale zároveň také jako akt, který se týká nás všech (KUPKA, 2014).

Naproti tomu, výstupem výzkumu S. Brenta a M. Speece je soubor pěti komponent, ke kterému se během vývoje dítě dopracuje. Tím se ztotožní s představou smrti, jakou máme my, dospělí lidé. Těmito 5 komponenty jsou:

- **Univerzálnost** – uvědomění, že všechny živé bytosti jednoho dne zemřou, mé vlastní já bez výjimky, čas smrti se nedá předpovědět, protože platí, že každý může zemřít kdykoliv
- **Nevratnost** – bytost, která zemře, není možné oživit, neexistuje žádný způsob tzv. živé vody
- **Nefunkčnost** – dítě chápe, že mrtvé tělo nejeví jakékoliv známky života (zástava srdečního oběhu, dýchání, myšlení, neschopnost pohybu)
- **Příčinnost** – chápání situací či stavů, které vedou ke smrti či ji přímo způsobují.
- **Posmrtnost** – názory na to, co nastane po smrti
(KUPKA, 2014).

4.1 ONTOGENEZE UVĚDOMOVÁNÍ SMRTI PŘI POZNÁVÁNÍ SVĚTA I VLASTNÍHO JÁ

Osvojení si pěti atributů probíhá po celou dobu dospívání. Shrnutí představ o smrti ve vymezených věkových kategoriích dítěte považujeme za důležité pro praxi vzhledem k tomu, že nám přiblíží svět dětského pacienta, což nám napomůže vcítit se do jeho bolesti a trápení v určitých vývojových fázích. Dle Vymětala, se kterým ztotožňují i autoři knihy *Etický aspekt komunikace v pediatrii a v kontaktu s umíráním a smrtí – jeho reflexe v umělecké literatuře* (VITOŇ, 2014), dítě ve věku:

- **1-3 roky** – nad smrtí nepřemýšlí, neuvědomuje si vlastní individualitu a tím pádem ani existenci/neexistenci. Častým jevem zde bývají projevy tzv. separační úzkosti, v tomto období se rodí strach ze tmy, z duchů, z čertů a dalších, převážně smyšlených osob. Dítě si výslovně žádá přítomnost osoby, protože to, co se vzdálí, přestává existovat. To, že se předměty i osoby mohou opět objevit, začíná chápat zanedlouho,

avšak pocity osamělosti a strachu, které u něj nepřítomnost blízkého člověka, zprvu nejčastěji matky, považuje za nežádoucí. Úzkost, kterou dítě ve chvílích samoty prožívá, staví základ pro pozdější uchopení termínu smrti (VITOŇ, 2014), (BOKOVÁ, 2011), (SEDLÁŘOVÁ, 2008).

- **3-6 let** – rozlišuje mezi živým a mrtvým, jak již bylo řečeno výše, lidská smrt bývá vnímána jako dlouhý spánek, za což jsou do jisté míry odpovědni rodiče (babička „usnula“, „odcestovala“, ...), zatímco smrt zvířete je pouhá strnulost, nemožnost pohybu. Stále pozorujeme separační úzkost. Dítě může pochopit význam slova, nedokáže si ho však zařadit do kontextu (VITOŇ, 2014), (BOKOVÁ, 2011), (SEDLÁŘOVÁ, 2008).

„Já vím, že babička umřela, ale proč mi nepřišla dát dobrou noc?“

(KUPKA, 2014, s. 84).

- **6-12 let** – chápe, že smrtí dojde k definitivnímu opuštění světa. Klíčová je v tomto věku vlastní zkušenost s úmrtím osoby ve svém okolí, strach ze smrti jako konce fungování našeho těla. Dítě může mít až panickou hrůzu ze strašidel, která smrt představují např. v pohádkách, ale myšlenkou vlastní smrtelnosti se nezabývají. Platí, že ani letálně nemocné děti nejsou ztotožněné s možností, že by mohly odejít z tohoto světa. Uvědomují si, že smrt je konec, že dojde k úplné zástavě životních funkcí, ale neuvědomují si, že se jich smrt také týká (VITOŇ, 2014), (BOKOVÁ, 2011), (SEDLÁŘOVÁ, 2008).
- **12 let (počátky dospívání) - dospělosti** – s rozvojem abstraktního myšlení přichází i uvědomění, že smrt se týká všech, nás bez výjimky. Člověk v tomto stádiu vývoje rozumí všem pěti komponentům podle Brenta a Speece (VITOŇ, 2014), (BOKOVÁ, 2011), (SEDLÁŘOVÁ, 2008).

Brent, Speece a Vymětal se tedy neztotožňují s teorií M. Nagy z toho důvodu, že akcentují důležitost zohlednění nejen intelektu, ale i věku ve vývoji chápání smrti. I tak se ale teorie všech prolínají a vzájemně na sebe navazují, ačkoliv teorie M. Nagy je dle mého názoru příliš obecná, zatímco dělení dle Vymětala nemusí být přesné, protože předpokládá standartní a tabulkový vývoj dítěte. Studie Speece a Brenta nastiňuje,

že kolem sedmého roku dítě již chápe všechny komponenty, ale teprve o pár let později, kolem desátého roku, je uchopí jako celek.

Boková (2011) doplňuje, že jelikož dítě, na základě uvedených dělení, plně přijme a uvědomí si svou smrtelnost nejdříve na počátku svého dospívání, nebyla snaha o dětské vnímání smrti doposud nikterak zřetelná. Zároveň zdůrazňuje, že mnozí výzkumníci souvislost mezi vývojem dítěte a jeho pohledu na smrtelnost popírají.

4.2 DÍTĚ A PROŽITEK LETÁLNÍHO ONEMOCNĚNÍ

Model Kübler-Ross, který je spojen s prožitkem letální diagnózy u dospělého člověka, u dětského pacienta ve věku do počátku adolescence, neaplikujeme. Dítě samo vnímá z komunikace s okolím, že se nachází v těžké situaci. Pro všeobecné sestry, které podporují dítě i rodinu nejen po psychické stránce je podstatné, aby správně chápaly, v jaké vývojové fázi se dítě ve vnímání smrti nachází. Právě toto pochopení nám umožní důkladně se vcítit a empaticky komunikovat s dítětem i rodinou (DUBCOVÁ, 2011).

Je-li věk rozhodujícím faktorem ve vývoji vnímání vlastní smrti, pak neméně důležité je, v jakém věku se dítě nachází během terminálního stádia nemoci. V péči o dětského pacienta v terminálním stádiu nemoci se obecně doporučuje o tématu smrti nelhat a nevyhýbat se mu (DUBCOVÁ, 2011).

V terminální fázi si v mnoha případech mohou pacienti a rodiče rozhodnout, kde stráví závěrečnou etapu života. Rodiče je třeba informovat o komplikacích, které mohou nastat (podkapitola 3.2), stejně jako o možných řešeních ve formě dětského hospice, stacionáře, apod. Kübler-Ross uvádí, že u dětí v pokročilejším věku se nezdá, kdy setkáváme s tím, že sami přicházejí s vizí vlastního pohřbu. Od oblečení, které mají mít na sobě po hudbu, která má jejich odchod doprovázet (KUPKA, 2014).

4.2.1 FAKTORY OVLIVŇUJÍCÍ UVĚDOMĚNÍ SI VLASTNÍ SMRTELNOSTI

K těmto faktorům patří kromě věku také opravdová zralost dítěte. Tyto dva pojmy je v tomto kontextu třeba rozlišovat. Děti 21. století chápou komponenty smrti dříve, než jejich vrstevníci v druhé polovině minulého století, ze kterého pochází většina studií na toto téma (KUPKA, 2014).

Velmi důležitým faktorem je prožitek smrti někoho dítěti blízkého. Nemusí se jednat vždy jen o blízkého příbuzného či kamaráda, ale k přímé konfrontaci dochází i tehdy, zahyne-li dítěti domácí mazlíček. Stejně tak se může jednat pouze o nepřímou zkušenost se smrtí, kdy dítě vnímá smrt skrze kriminální pořady, seriály, hororové či válečné filmy, počítačové střílečky apod.

Dle Kübler-Ross je dítě s letálním onemocněním schopno vnímat vlastní smrt stejně vyzrálé jako dospělý člověk, jelikož jej vlastní diagnóza přiměje k úvahám na toto téma a tím i ke značnému urychlení procesu vývoje (KUPKA, 2014).

Dalším z faktorů je výchova v rodině praktikujících věřících. Dle studie Speece a Brenta děti vychovávané v religiozitě věří na posmrtný život a více se na tuto myšlenku života po smrti upínají, což je může na čas odvést od osvojení dalších komponent. Člověk, který si osvojil všechny komponenty, chápe, že jeho víra v život po smrti nemůže narušit či pozměnit jiný z komponentů (KUPKA, 2014)

Faktor komunikace v rodině je taktéž klíčový. Smrt je, jak jsme již uvedli, v naší společnosti tabuizovaným tématem a rodiče věří, že myšlenky na smrt a umírání je třeba u dětí nepěstovat a naopak je proti nim chránit. Výzkumy ale naopak ukazují, že s rozhovorem o smrti a umírání odchází obavy dítěte a zároveň se vývojově posouvá (KUPKA, 2014).

4.3 VĚK DÍTĚTE JAKO KLÍČOVÝ FAKTOR KOMUNIKACE

Při spolupráci s dítětem a jeho rodiči je třeba, abychom brali v úvahu věk dítěte, jelikož věk, jak jsme již uvedli v podkapitole 3.1, je klíčový pro vyrovnávání se s vlastní letální diagnózou.

Jako všeobecné sestry si musíme být při interakci s nemocným vědomy, že na otázky dítěte musíme odpovídat pravdivě, citlivě, ale zároveň co nejjasněji, což znamená stručnost projevu. Máme před sebou tedy nelehký úkol (KUPKA, 2014), (SEDLÁŘOVÁ, 2008)

Následující spektrum vývojových fází dle věku nám přiblíží, co nemocné dítě v které vývojové fázi prožívá. Navazujeme zde na kapitolu 3.1, která se týkala ontogeneze uvědomění si vlastní smrti.

- **Dítě ve věku do tří let** – bývá často hospitalizováno a tedy nepřírozeně opouští své přirozené prostředí – domov. Veškeré činnosti se podřizují boji s nemocí. V oblíbenosti dětí v tomto věku bývá stereotyp, který navrácí dnům řád a tím i určitou dávku jistoty. Může se týkat pravidelných návštěv určité osoby (v nemocnicích např. zdravotní klaun), či sledování oblíbeného pořadu. Povede-li se nám do nemocnice převést zvyk či aktivitu, kterou provozovalo dítě doma, zavádění řádu také napomůžeme. Je samozřejmostí, že rodičům umožníme v co nejhojnější míře návštěvy. Není výjimkou, že matka tráví s dítětem velkou část hospitalizace, jedná se o tzv. kombinovanou hospitalizaci (KUPKA, 2014).

- **Dítě ve věku od tří do pěti let** – Kromě narušení stereotypu a vytržení dítěte z prostředí domova dochází i k odloučení od vrstevníků, které potkává ve školce. Dítě je náchylnější k pocitu izolace. Smrtelnost si již uvědomuje a může docházet k její personifikaci. Dítě může mít panickou hrůzu z představy, že si ho smrt odnese, což se projeví např. strachem být o samotě v místnosti, kde jsou zavřené dveře či obavami ze tmy. U předškoláků sledujeme manipulaci s rodiči, kteří u dítěte s letální diagnózou mají tendence zaběhnutý režim výchovy zmírňovat, což u dítěte vede ke zmatku a znejistění, jak jsme již uvedli, k narušení zaběhlého stereotypu, který symbolizuje v tomto případě základní jistoty, na které se dítě spoléhá. Přílišná benevolence ze strany rodičů může situaci zkomplikovat a proto je třeba s nimi na toto téma promluvit s co nejvyšší možnou dávkou empatie (KUPKA, 2014)

- **Dítě ve věku od šesti do patnácti let** – Dítě si je již vědomo vážnosti situace. Od nás všeobecných sester se očekává, že budeme připraveny zodpovědět různorodé otázky a nedovolíme, aby k nám dítě ztratilo důvěru či aby se cítilo opuštěně. V době internetu je dítě schopno si samo informace o nemoci vyhledat. Je proto důležité dítěti nelhat, protože ztráta důvěry v nás či rodiče by měla vážný dopad na celkový průběh léčby. Neméně důležité je zobektivizovat informace získané na internetu a vysvětlit dítěti, že každý člověk je individualita a i průběh stejné nemoci je zcela individuální (KUPKA, 2014)

- **Dítě ve věku od šestnácti let** - Kognitivně je adolescent pro lékaře spíše dospělý, emočně naproti tomu podobnější dítěti. Vlastní tělo vnímá jako obraz sebe sama. Proto sílí obavy z vlivu nemoci na fyzickou podobu, ale sílí i strach z budoucnosti

ve smyslu nejasného vzdělání, kariéry, založení rodiny, apod. Zde je důležitá multioborová spolupráce, v tomto případě spolupráce s terapeutem, o které jsme již hovořili v předchozích kapitolách (KUPKA, 2014).

V knize *Psychosociální aspekty paliativní péče* je citována autorka knihy *Keď umiera dieťa*, S. Démuthová, která doporučuje zásady komunikace s dětským pacientem, které lze uplatnit v kterémkoliv věku dítěte (KUPKA, 2014).

4.4 ZÁSADY KOMUNIKACE S NEMOCNÝM DÍTĚTEM A JEHO RODINOU

Efektivní a empatická komunikace je při interakci všeobecné sestry či lékaře s nemocným a jeho rodinou velmi významným faktorem, podílejícím se na psychickém i fyzickém stavu pacienta. V této kapitole přiblížíme specifika komunikace s nemocným dítětem a jeho rodiči.

Za základní informační spojku považujeme komunikaci s rodiči, prarodiči a sourozenci. Je třeba myslet na dopad, který vyřčení nepříznivé zprávy o zdraví malého člena rodiny, bude mít. Někteří lidé se mohou uzavřít do sebe, jiní začnou být agresivní ve vztahu k širokému okolí, ostatní se mohou potýkat s výčitkami (VITOŇ, 2014).

Za jednu z častých reakcí považujeme potřebu určit viníka, který rodinu vtáhnul do této situace. Vina tak může být svalena na nedostatečnou pozornost jednoho z rodičů či příbuzných, ale nezdědka se stává, že je ze zanedbání péče obviněn lékař či zdravotník. V těchto chvílích bychom měli mít na mysli, že je třeba spolupracovat mezioborově a zapojit do péče odbornou pomoc psychologa (VITOŇ, 2014).

V této situaci také může dojít k unáhleným až absurdním rozhodnutím ze strany rodiny, a je třeba brát je s nadhledem (VITOŇ, 2014).

Dřívější trend paternalismu je v současné době již nahrazován rovnocennou, partnerskou komunikací s pacientem. Jen těžko si dovedeme představit náročnější komunikaci, než tu s rodiči nevyčítelně nemocného dítěte (KUPKA, 2014).

Jsou to zpravidla všeobecné sestry, kdo má konkrétnější přehled o rodinné situaci dítěte či o jeho specifických potřebách. Právě sestra, jelikož je s pacientem a jeho rodiči

v celodenním kontaktu, má šanci zaznamenat nedokonalosti v rodinných poměrech, které mohou negativně ovlivnit stav pacienta. Působí důvěryhodně a rodiče se na ni mohou obrátit s případnými doplňujícími dotazy, na které se zdráhají tázat lékaře. V neposlední řadě sestra podporuje a oceňuje péči rodiny o potomka a povzbuzuje ji vstřícným přístupem (VITONĚ, 2014).

Na prvním místě je tedy úzká multioborová spolupráce, která usnadní řešení komplikací, které s sebou léčba nese.

Nezřídka se setkáváme se situací, kdy si rodiče nestěžují na kvalitu léčebného plánu a ošetrovatelské péče, nýbrž na neuspokojivě a neempaticky zvolené prostředky komunikace při interakci. Při domluvě s rodinnými příslušníky a dítětem nevyjímaje je důležitý rozhovor veden pro obě strany uspokojivě s cílem vzájemné shody.

Za zásady efektivní komunikace s rodiči a blízkými nemocného dítěte považujeme:

- výběr nejvhodnější místnosti k plánovanému rozhovoru
- uvědomění si, jakou informaci plánujeme sdělit
- snahu vcítit se do pocitů rodiny v aktuální situaci
- při projevu dbát na srozumitelnost, správnou artikulaci a vyvarovat se užití odborných pojmů
- udržování očního kontaktu
- vnímat zpětnou vazbu (verbální i nonverbální), adekvátně na ni reagovat
- dát prostor pro reakci na naše sdělení
- ověřit si, že naše sdělení bylo předáno srozumitelně a že rodina toto sdělení přijímá a rozumí mu.

(VITONĚ, 2014).

Za vhodný čas k zahájení rozhovoru o smrti považujeme moment, kdy ho zahájí samo dítě. Při komunikaci s dětským pacientem je naším cílem aktivní kooperace (VITONĚ, 2014). Chápeme, že pro menší děti není klíčový obsah našeho sdělení, jako spíš prvky, které ho provází (mimika, intonace, haptika) (SEDLÁŘOVÁ, 2008).

U dítěte, spíše než u dospělého, bereme v potaz nonverbální komunikaci. Dítě více, než aby naslouchalo, vnímá zrakem, takže z chování zdravotníka vyčte mnohdy více informací, než z jeho slovního projevu (VITONĚ, 2014).

Právě při interakci s dítětem máme prostor pro odvedení pozornosti od bolestivého výkonu či nepříjemného zákroku. Neměli bychom lhát o tom, že výkon je nebolestivý, když jsme si dobře vědomi opaků. Naopak je na místě bolest připodobnit například k včelímu bodnutí, které dítě zná, ví, že je nepříjemné, ale má alespoň představu o tom, co ho čeká, Na trpělivém mírnění strachu by se měla naše péče zakládat (VITONĚ, 2014).

Níže uvádíme několik zásad efektivní komunikace s dítětem podobně, jako jsme výše specifikovali tyto zásady při interakci s rodiči:

- koncentrovat se na rozhovor s dítětem, s rodiči hovořit posléze či předtím
 - oslovovat křestním jménem
 - zajistit, aby se dítě v naší přítomnosti a v prostředí nemocnice cítilo bezpečně a pohodlně
 - umožnit rodině návštěvy denně, po neomezenou dobu (nejsnazší je, může-li být matka hospitalizována společně s dítětem)
 - zapojovat do denních aktivit, povzbudit k tvůrčí činnosti či nabídnout rozptýlení dle možnosti oddělení
 - při jakékoliv činnosti, kterou provádíme v blízkosti bdícího dítěte je třeba s dítětem hovořit, v podobných situacích není vhodné pracovat mlčky
- (KUPKA, 2014), (VITONĚ, 2014).

Jak jsme již uvedli v předchozí kapitole, dítě již brzy začíná vnímat smrt. Proto je nežádoucí se tomuto tématu přímo vyhýbat a přehlížet potřebu dítěte pohovořit si na toto téma (VITONĚ, 2014).

Další zásadou komunikace je rozhovor na úrovni, která odpovídá mentální úrovni dítěte. Lhát na toto téma je zbytečné. Dítě má vlastní, mnohdy nepřesnou a mylnou, představu smrti, která pro něj může být velmi přitěžující (často se děti domnívají, že budou trpět bolestí, zůstanou opuštěni, apod.). Proto tzv. milosrdné lži zejména ze strany rodičů, kterým dítě důvěřuje, mohou dítěti velmi uškodit. Tvrdí-li rodiče například, že je vše v pořádku, je pro dítě nepochopitelné, proč musí být v nemocnici

a nikoliv doma se sourozenci. V dítěti se tak začínají množit další pochyby, což je zbytečným stresorem. Rozpozná-li dítě, že mu okolí lže, zraní ho to a velmi pravděpodobně se uzavře do sebe, jelikož pochopí, že lež znamená tabuizování tématu umírání a že je nežádoucí toto téma otevírat. Jeho otázky zůstanou nevyřčené a pocity potlačené (VITOŇ, 2014), (KUPKA, 2014).

Komunikovat a hovořit o smrti můžeme s dopomocí malby či her. Naším cílem je umožnit dítěti, aby veškeré jeho otázky byly uspokojivě a citlivě zodpovězeny a aby dítě mohlo dát průchod emocím (KUPKA, 2014).

4.4.1 SDĚLENÍ LETÁLNÍ DIAGNÓZY

Jsou-li rodiče obeznámeni s nepříznivou prognózou nemoci svého dítěte, prvotní reakce ve vztahu k dítěti bývá protektivní. Rodina se snaží, z pochopitelných důvodů, ochránit dítě před jakýmkoliv náznakem této smutné zprávy. To je ovšem nelehký úkol. Pravděpodobnost, že se v okolí dítěte najde někdo, kdo před dítětem nedokáže přesvědčivě předstírat, že se nic vážného neděje, je vysoká. Vhodné naopak je velmi uvážlivě zasvětit dítě do problematiky, ponechat mu nespécifickou naději na uzdravení a vzbuzovat v něm důvěru v rodinu, ale i v lékaře a nás, všeobecné sestry. Dítě si musí být vědomo, že je pro ulehčení jeho stavu odváděno maximální možné úsilí. Útěcha v podobě neurčitých frází (o to se nemusíš starat, neřeš to, to bys ještě nepochopila, atd.) není prospěšná, na čemž se autoři Vitoň a Velemínský (2014) shodují s Kupkou (2014), který uvádí, že těmito reakcemi je dítě hnáno nevědomě do izolace, jelikož není nikdo, kdo by mu zodpověděl otázky, které ho trápí. Tímto přístupem se dítě zanedlouho stane apatickým (VITOŇ, 2014), (KUPKA, 2014).

Informace o sesterských výkonech, které dítě čekají, poskytujeme dítěti v přítomnosti rodiče. Je doporučeno, aby rodiče netlumočili informace od lékaře, jelikož často mohou být ne zcela správně pochopeny a může tak dojít ke zmatení dítěte, ale také k emočnímu zabarvení, což dítě zneklidní (VITOŇ, 2014).

5 FAMILY-CENTRED CARE

Tato kapitola si klade za cíl přiblížit situaci, ve které se nachází rodiče a sourozenci nemocného dítěte, jelikož právě s nimi budeme jako všeobecné sestry nejčastěji v bezprostředním každodenním kontaktu.

Family-centred care je specifický typ péče, typický pro západní země Evropy a pro USA, který vznikl na území Velké Británie. I na našem území pozorujeme legislativní a systémové posuny v kontextu dlouhodobých pobytů dětských pacientů v nemocnici (SEDLÁŘOVÁ, 2008).

Family-centred care si klade za cíl zjednodušit kooperaci rodiny a zdravotníky. Stavebním kamenem je uvědomění, že rodina má na celkovém efektu péče zcela zásadní význam. Při péči zaměřené na rodinu podporujeme rodiče a blízké v jejich přirozené roli pečovatelů, klademe důraz na srozumitelnost při sděleních a v neposlední řadě nabízíme prostor pro dotazy. Samozřejmostí je tolerance kulturních či náboženských zvyků. Péče je vždy individuální a pro každou rodinu specifická. (ANON, 2008) Jsme si vědomi, že potřeby rodin se dynamicky proměňují a vyvíjejí, proto je třeba aktualizace a samozřejmostí je zapojení multiprofesního týmu, o kterém jsme hovořili v kapitole 1.

V typu péče zaměřené na rodinu je důležité uvědomit si škálu situací, ve které se nejbližší pacienta mohou nacházet a snažit se porozumět, proč a jak v určitých situacích reagují. Přístupujeme-li k rodině jako k celku empaticky a bereme-li je jako rovnoprávné členy multiprofesního týmu, který se společně s námi podílí na péči o dítě a uspokojování jeho potřeb, je možné plánovat, uskutečňovat a vyhodnocovat péči ve spolupráci s nimi (RATIBORSKÝ, 2013), (GOLDMAN, 1998).

Nejdůležitějším posláním všeobecné sestry v péči zaměřené na rodinu je poskytovat podporu a povzbuzovat v péči o dítě členy rodiny (SAALEBA, 2008). Přesto je veškerá ošetrovatelská péče o dítě zcela zodpovědností sestry (SEDLÁŘOVÁ, 2008).

5.1 PŘEDPOKLADY EFEKTIVNÍ KOOPERACE SESTER S RODINOU DÍTĚTE

K předpokladům oboustranně uspokojivé spolupráce patří partnerský přístup k rodičům, srozumitelnost při edukaci a komunikaci obecně. Je třeba se ujistit, že edukace z naší strany není chápána jako poučování, nýbrž snaha o co nejefektivnější péči. Jsou-li naše doporučení či vysvětlení srozumitelná si ověřujeme doplňujícími otázkami. Také je třeba rodičům vyjít vstříc, přejí-li si být s dítětem po celou dobu pobytu v nemocnici (SEDLÁŘOVÁ, 2008), (GOLDMAN, 1998).

Spolupracující rodina může znatelně ulehčit dítěti pobyt v nemocnici například tím, že nám pomůže v navázání vztahu založeného na důvěře a naopak naše schopnosti nebude před dítětem zpochybňovat. Měli bychom ocenit, že nám rodiče popisují, jak jejich dítě určitý výkon, který se chystáme provést, v minulosti prožívalo (např. odběr krve) a snaží se nám tak doporučit, čemu se vyvarovat nebo čím naopak přispějeme k hladkému průběhu výkonu (SEDLÁŘOVÁ, 2008), (SAALEBA. 2008).

Zdůraznili jsme důležitost efektivní komunikace. Komunikace nám umožňuje výměnu informací, které rodině často zprostředkováváme za další členy multiprofesního týmu. Jsou-li rodiče dostatečně informováni a uspokojivě zasvěceni do léčebného plánu, prokazatelně klesá úzkost pramenící z nevědomosti, což se pozitivně odráží i na dítě (SAALEBA. 2008).

Rodiče mohou ovlivnit i hladký průběh odborných výkonů tak, že se pokusí odvést pozornost dítěte. Zde je zásadní správné načasování. Důležité je, aby hra dítě nestihla omrzet a také, aby již nebylo pod tlakem z blížícího se výkonu. V tom případě by již nebylo snadné odvést pozornost. Za nejefektivnější považujeme vedle zpěvu, pohádek či počtů, když rodiče s dítětem ještě před vstupem na vyšetřovnu naváží dialog na téma, které dítě baví. Při vstupu do místnosti se do hovoru připojí i zdravotník a dítě by mělo výkon lépe snést (SEDLÁŘOVÁ, 2008). Nedoprovázejí-li před obávaným výkonem (největší strach mají děti obvykle z jehel), je vhodné zapojit herního specialistu.

V rodině, kde byla zjištěna vážná diagnóza u jakéhokoliv člena, dochází k mnoha změnám. Jednotliví členové si na tyto změny přivyknou v závislosti na mnoha faktorech od věku nemocného, ale i členů rodiny po okolnost, je-li nemocný rodič či potomek. Letální diagnóza u dítěte se prakticky nedá ospravedlnit. Jako všeobecné sestry se

pohybujeme v přítomnosti pacienta i blízkých celý den a zastáváme současně několik rolí. Rodiče dítěte kromě poskytování ošetrovatelské péče dítěti, zastávají i péči rodičovskou a v neposlední řadě jsou psychickou podporou ostatním členům rodiny. Jsou v nezáviděníhodné situaci a spolupráce s námi jim může mnohé ulehčit (BOKOVÁ, 2011), (ANON, 2008).

5.2 RODIČE

Rodiče jsou oporou nejen dítěti, ostatním členům rodiny, ale i sami sobě navzájem. Tlak, který na ně ze všech stran působí je mnohdy neúnosný. Rodiče zajišťují chod domácnosti, péči o sourozence nemocného dítěte, ale i maximální nasazení při komunikaci s dítětem nemocným. Autoři knihy *Dětská klinická psychologie* (2006), P. Říčan a D. Krejčířová upozorňují na jeden z možných způsobů vyrovnávání se s letální diagnózou vlastního potomka. Způsob, kdy zvládání stresu v tomto kontextu znamená snížení kontaktu s dítětem (tedy stresorem) na minimum. Rodiče podvědomě hledají záminky, proč dítě nenavštívit či proč návštěvu ukončit dříve. U dítěte dojde k narušení stereotypu a jistot, jakými doposud byla láska a pozornost rodičů (KUPKA, 2014).

Stejně jako v předchozích kapitolách, i zde je nutno uvést, že i opačný extrém – přehnané ochranářství a benevolence je v této situaci nežádoucí pro psychiku dítěte. Těmito dvěma způsobům vypořádávání se se zdravotním stavem pacienta bychom se měli příkladně vyvarovat i my, zdravotníci (KUPKA, 2014).

Nezastupitelný vliv na průběh léčby a uchopení letální diagnózy má také zažitý styl komunikace v rámci rodiny pacienta. Pokud byly v rodině komunikační bariéry do doby, než byla zjištěna nemoc dítěte, není pravděpodobné, že by během léčby došlo k zavedení otevřené komunikace. A jelikož jsme již uvedli, že efektivní komunikace je pro psychiku dítěte klíčová, je třeba, aby docházelo k tříúrovňové interakci (dítě-rodice, zdravotníci-dítě, rodiče-zdravotníci) (KUPKA, 2014).

Uvedli jsme, že model fázi vyrovnávání se se smrtí dle Kübler-Ross (příloha E) je na dítě neaplikovatelný vzhledem k odlišnému a nevyzrálému vnímání smrti na rozdíl od terminálně nemocného dospělého pacienta. MUDr. Svatošová ale upozorňuje na fakt, že tento model lze aplikovat na dospělé osoby v blízkém okolí dětského pacienta s letální diagnózou. Jsme-li si tohoto faktu vědomi a zařadíme-li si blízké do jednotlivých fází, otevírají se nám různé možnosti efektivnější komunikace (SVATOŠOVÁ, 2008).

Jak by se dalo očekávat, u pozůstalých rodičů je vyšší pravděpodobnost psychické úzkosti, zejména v prvních pár letech po úmrtí dítěte. V Dánsku byl proveden výzkum na základě údajů z národního registru, jehož výstupem byl závěr, že u rodičů, kteří přišli o dítě je pozorovatelně vyšší pravděpodobnost, že budou hospitalizováni na oddělení psychiatrie v porovnání s rodiči, kteří dítě neztratili. U pozůstalých matek je pravděpodobnost hospitalizace vyšší, než u otců. Toto riziko bylo nejvyšší v prvním roce po úmrtí potomka, ale zvýšené bylo až do uplynutí pátého roku (KANG, 2007).

Ve Švédsku bylo toto stanovisko potvrzeno plošnou celostátní studií, kterou vedl Kreicbergs et al v roce 2004 s rozdílem, že pokud věk dítěte přesáhl 9 let, bylo zde opět riziko dlouhodobých psychických problémů zvýšené, než pokud bylo dítě mladší (KANG, 2007).

Ve druhé zmíněné studii proběhly rozhovory s 449 pozůstalými rodiči, ze kterých vyšlo najevo, že to, zda se budou rodiče potýkat s dlouhodobou psychickou úzkostí, je přímo závislé na tom, za jakých okolností dítě umírá (např. pokud před smrtí trpělo bolestí). Lépe se rodiče, na základě menších studií, se zármutkem vyrovnávají snáze, pokud závěrečná etapa života jejich potomka proběhla v domácím prostředí (KANG, 2007), (STEPANEK, 2008).

Vzácností také není, že závažná či letální diagnóza u potomka může vést k eskalaci problémů, se kterými se rodiče ve vzájemném vztahu potýkali již delší dobu. Manželství se vlivem těchto okolností může až zcela rozpadnout. Boková (2011) upozorňuje na skutečnost, že vědecky však tvrzení, že smrt dítěte má přímý vliv na vyšší rozvodovost, potvrzeno nebylo. Dodává však, že bylo-li manželství oslabeno již před tím, než došlo k této rodinné tragédii, rozvod je pravděpodobnější (VITONĚ, 2014).

Také nastiňuje odlišnosti mezi ženami a muži na poli sexuality. Zatímco pro muže může být pohlavní styk formou útěchy, pro ženy je tento akt symbolem zplození dítěte, což v tuto chvíli může umocnit psychické strádání (VITONĚ, 2014).

Jiné partnerské svazky jsou naproti tomu utuženy, jelikož ostatní problémy se zdají malicherné a nepřikládá se jim již taková priorita. Dochází k přehodnocení životních hodnot v rámci rodiny a okolí, kterého se letální či život ohrožující diagnóza dotýká.

Vztahy v rámci rodiny a přátel projdou tou nejtvrděší zkouškou (VITOŇ, 2014), (BOKOVÁ, 2011).

Ačkoliv rodinní příslušníci sehrávají naprosto klíčovou roli, v některých oblastech péče je jejich role dočasně nahraditelná a zastupitelná. Podobně jako paliativní tým tvořený odborníky, i rodina potřebuje chvíle odpočinku, zvláště v situacích, je-li součástí rodiny více sourozenců, kteří vyžadují jistou dávku pozornosti také. V tématice dětských hospiců je kladen důraz na roli odborníků z řad širší veřejnosti, ale i z řad širší rodiny, popř. známých. Druzí jmenovaní mohou trávit čas nejen s pacientem, který k nim má od počátku přirozenou důvěru, ale mohou zastat jiné aktivity rodičů spojené s péčí o ostatní sourozence či chod domácnosti (obstarání nákupu, pochůzek) a ušetřit tak rodině nejen čas, ale i potřebnou energii (SVATOŠOVÁ, 2008).

Platí, že pro rodinné příslušníky je zásadně rozhodující vědomí, že především z jejich strany bylo uskutečněno maximum pro to, aby dítě co nejméně strádalo (KUPKA, 2014).

Bezprostředně po smrti dítěte mohou rodiče čelit několika dalším nepříjemným situacím. Může se stát, že bude nařízena pitva z důvodu ne úplně jasné příčiny smrti či za účelem zjištění dalších souvislostí. Pitvu mohou ale požadovat i rodiče, mají-li pochyby o kvalitě péče či podezření na její zanedbání (KUPKA 2014).

Také se můžeme setkat se situací, kdy lékař nabídne rodičům ke zvážení možnost darování orgánů zesnulého dítěte, což může být bráno jako bezcitnost, ale je třeba si uvědomit, že tato možnost může být řešením zdravotního stavu jiného nemocného dítěte či více dětí (KUPKA 2014).

Dále je třeba uvědomit o smrti příbuzné z širšího kruhu rodinného. Touto nepříjemnou povinností mohou pověřit jiného příbuzného. Mohou také požádat příbuzné, kteří jsou si této skutečnosti již vědomi, aby informaci předali dále. Tímto se předejde bolestivým konfrontacím s lidmi, kteří o zdravotním stavu dítěte nebyli zcela informováni (KUPKA 2014).

Pro rodiče je jistou formou útěchy víra, že po vlastní smrti se se zemřelým dítětem opět shledají (BOKOVÁ, 2011).

5.2.1 FÁZE PO ZTRÁTĚ DÍTĚTE

Úvodní stádium označujeme jako tzv. oněmění. Je třeba nechat volný průchod emocím členů rodiny. Není vhodné emoce potlačovat vzhledem k tomu, že později může být toto zpětně rizikové vzhledem k psychickému i fyzickému zdraví. Jako všeobecné sestry bychom si měly být vědomy toho, že v této fázi není na místě situaci komentovat a snažit se ji jakkoliv racionálně osvětlit. Nesdělujeme, nýbrž sdílíme (ANON, 2012).

Další fází po ztrátě dítěte je truchlení. Důležitý je akt pohřbu, který je vnímán jako oficiální předěl mezi životem s dítětem a životem pozůstalých příbuzných. Neúčastní-li se blízký pohřbu, je možné, že se rozloučení odsune do podvědomí a prodlouží tuto druhou fázi, která trvá přibližně do jednoho roku od ztráty dítěte. Tento rok je krizový zejména proto, že proběhnou veškeré oslavy narozenin a svátků poprvé bez přítomnosti dítěte. Opět je důležité dát průchod emocím a nekumulovat je uvnitř sebe (ANON, 2012).

Na období druhé fáze navazuje třetí, která trvá po zbytek života pozůstalých. Mezera po zemřelém členu rodiny nelze zaplnit, ale bolest po ztrátě není již akutní jako v předchozích fázích. Častou chybou rodičů bývá snaha nahradit prázdné místo zplozením dalšího potomka. Při snaze o další potomky nelze vycházet z předpokladu, že zcela zaplní prázdné místo, rodiče si musí být vědomi jedinečnosti každého dítěte. Další chybou bývá přílišná idealizace potomka, což vede k tomu, že rodiče dávají dítě za příklad ostatním sourozencům. Součástí respitní péče je i z těchto důvodů navazující spolupráce s rodiči, která trvá i po ztrátě (ANON, 2012).

5.3 SOUROZENCI

Ve vnímání smrti sourozencem nalézáme různé úhly pohledu. Přirozeností je odmítavý postoj a snaha o vytěsnění skutečnosti, že sourozenec odešel. Můžeme se setkat i s přílišnou idealizací či naopak s jejím naprostým opakem. Ze zkušenosti víme, že někteří sourozenci si dávají smrt dítěte za vinu a mohou zastávat názor, že to oni měli zemřít, nikoliv bratr či sestra. Úkolem rodičů je v tuto chvíli trvat na zažitých stereotypech a v sourozencích co nejvíce utužit rodinné vztahy a atmosféru. Úkolem sestry je na problematiku vyrovnávání se se smrtí či letální diagnózou u sourozenců upozornit a doporučit popřípadě spolupráci se specialistou (ANON, 2012).

Studie, které proběhly v 50. – 60. letech minulého století ukazují, že u sourozenců zesnulého dítěte je možno pozorovat vyšší riziko poruchy přizpůsobivosti. Také je známo, že sourozenci mnohdy rychleji dospějí, aby rodičům situaci ulehčili. Můžeme se setkat i se situací, kdy se sourozenec snaží stylizovat do zesnulého (KANG, 2007).

Dále vnímáme pocity viny, uzavřenost do sebe či naopak potřebu předvádět se. Lauer a kolektiv na základě vlastní studie tvrdí, že sourozenci se lépe vypořádali se smrtí sourozence, pokud byl v terminální fázi v domácím rodinném prostředí, než když k tomu došlo v nemocničním zařízení (KANG, 2007).

Naopak děti, jejichž sourozenec zemřel v nemocnici, byly frustrovanější, protože se cítily izolované. Nedostatek informací v této problematice vede k malému povědomí o tom, jak by měly být strukturovány intervence v péči o sourozence dítěte s letální diagnózou. Z klinické praxe a dosavadních výzkumů vyplývá, že dosah paliativní péče o sourozence je nedostatečný. Bylo zjištěno, že potřeba emocionální podpory je u sourozenců vyšší než u ostatních členů rodiny (KANG, 2007), (CORR, 2012).

Existuje množství intervencí, jako například využití kreseb, her či muzikoterapie, k identifikaci potřeb sourozenců. Oba autoři se ovšem shodují, že v této problematice je třeba rozsáhlejšího bádání, než jaké bylo doposud provedeno. Je třeba tyto intervence lépe definovat a ověřit jejich efektivitu v praxi (KANG, 2007), (STEPANEK, 2008).

U sourozenců se můžeme setkat kromě prožitku ztráty vztahu s nemocným sourozencem na úrovni, na kterou byli oba zvyklí i s pocitem, že jsou odsunuti na druhou kolej ze strany rodičů. Veškerá jejich pozornost směřuje na péči o nemocného sourozence a na ostatní již není sil ani času. Tato skutečnost se může projevit změnou chování sourozence v kolektivu spolužáků, ale i v interakci s nemocným bratrem/sestrou. Podobně jako v přístupu k nemocnému dítěti, který jsme již rozebrali, i ve vztahu k sourozencům musí rodiče zaujmout postoj. Za ideální považujeme takový, kdy trváme na dodržování pravidel, která byla zažitá v období před touto situací. Nepovolujeme v dosavadní výchově a šetříme s ústupky (BOKOVÁ, 2011), (CORR, 2012).

Přílišná fixace rodičů na nemocné dítě a odsunutí ostatních potomků na vedlejší kolej může pokračovat i po smrti nemocného (BOKOVÁ, 2011).

Rodiče po smrti dítěte mohou pociťovat větší úzkost ve vztahu k ostatním dětem, také mohou podvědomě očekávat, že zesnulé dítě nahradí – ať už stejnými zájmy, podobným prospěchem ve škole, apod. (BOKOVÁ, 2011).

Pro děti mladší, než byl nemocný sourozenec, je snazší přijmout fakt, že zemřel, než pro děti, které přišly o sourozence mladšího. Jak již bylo řečeno, starší sourozenci si jsou lépe vědomi komplexnosti pojmu smrt (BOKOVÁ, 2011).

Jak již bylo uvedeno, oporou pro sourozence je i nadále multidisciplinární tým v rámci respitní péče. Rodina si zvyká na nové uspořádání rodiny, sourozenci přijímají nové role v závislosti na tom, došlo-li ke ztrátě prvorozeného či naopak nejmladšího sourozence. Na určitou dobu panuje zmatek pramenící z nejistoty a narušení stereotypů. Vědomí, že v této nové situaci nejsou členové rodiny sami, je velkou podporou. Každý z členů, který by se cítil nepochopen zbytkem rodiny zde má jistotu nalezení útěchy a možnost diskuze s ostatními členy rodiny prostřednictvím odborníka (CORR, 2012).

6 LEGISLATIVNÍ RÁMEC V KONTEXTU PALIATIVNÍ PÉČE V PEDIATRII

Legislativní rámec paliativní péče v pediatrii je prozatím v počáteční fázi vývoje. Paliativní péče u dospělých se opírá mj. o Doporučení Rady Evropy č. 1418/99 (Charta práv umírajících) a Doporučení Rady Evropy o organizaci paliativní péče. Za výchozí považujeme Listinu základních práv a svobod 2/1993 včetně základního práva na život, ochranu zdraví a lidskou důstojnost. Zatím platí, že v ČR chybí doporučení pro spektrum situací, ve kterých se mohou zdravotníci při péči o terminálně nemocné v pediatrii ocitnout. Například v USA jsou doporučení shrnuta v konsensu (Crit Care Med 2008; 36:953-963) a je zde kladen důraz na zapojení rodiny do rozhodování (HŘÍDEL, 2014).

Často dochází ke střetu názorů, kdy si rodiče přejí pokračovat v dosavadní léčbě, zatímco lékařovo stanovisko je opačné a naopak. Stanovisko rodičů i přání pacienta je vždy třeba brát v potaz, i v případě, že z právního pohledu nad tímto rozhodnutím nepřebírá odpovědnost (KUPKA, 2014).

Ustanovení § 35 zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách stanovuje, že i nezletilý pacient může vyjádřit postoj ve formě souhlasu s formou léčby za předpokladu, že je k tomuto dostatečně vyzrálý. Pokud tato vyzrálost nebyla uznána, je nadále třeba souhlasu rodiče (PETERKOVÁ, 2014). Režim dříve vysloveného přání (§ 36) je v pediatrii neaplikovatelný (HŘÍDEL, 2014).

Za nezletilé dítě podepisují zákonní zástupci informovaný souhlas o hospitalizaci i o výkonech. V případě, kdy je dítě ohroženo na životě a je nutný okamžitý lékařský zásah, je možno postupovat dále bez souhlasu rodičů (KUPKA, 2014).

Zákon 89/2012 Sb., občanského zákoníku, stvrzuje, že v určitých případech je možné zesvéprávnit nezletilého před dosažením 18. roku či uzavřením sňatku. Rozdílně musíme vnímat situaci, kdy své stanovisko obhájí nezletilý, ale svéprávný pacient a jinak posuzujeme situaci nezletilého pacienta, který prokazuje dostatečnou vyzrálost na to, aby rozhodnutí učinil. Není-li pacient shledán dostatečně vyzrálým, k jeho názoru se i tak přihlíží (PETERKOVÁ, 2014). Odstavec 30-37 tohoto zákona jasně vymezuje zákonné zástupce dítěte jako prostředníka, který rozhoduje o další péči. Paliativní péče zde zohledněna není (HŘÍDEL, 2014).

Také platí, že je-li dítěti méně než 18 let, má právo získat informace o svém zdravotním stavu, úměrně svému věku. Nesouhlasí-li dítě s rozhodnutím rodičů týkající se hospitalizace či s dalším směřováním léčby, je zodpovědností zdravotníků posoudit, jaké okolnosti ho k tomu vedou. Tato naše povinnost je zakotvena v zákonu o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (§31, zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotnických službách a podmínkách jejich poskytování), podobně též v článku 12 Úmluvy o právech dítěte, který připomíná Kupka (2014).

Článek 12 Úmluvy o právech dítěte:

Státy, které jsou smluvní stranou úmluvy, zabezpečují dítěti, které je schopno formulovat své vlastní názory, právo tyto názory svobodně vyjadřovat ve všech záležitostech, které se jej dotýkají, přičemž se názorům dítěte musí věnovat patřičná pozornost odpovídající jeho věku a úrovni.

(HŘÍDEL, 2014).

Specifický je nadále v kontextu paliativní péče u dětí status DNR. Na území ČR i nadále chybí opatření a pravidla, ze kterých by se dalo vycházet (HŘÍDEL, 2014).

Pro potřeby naší práce se blíže zaměříme na dokumenty zacílené ryze na problematiku péče v pediatrii. Na tomto místě jmenujeme Chartu ACT, EACH Chartu a Úmluvu o právech dítěte.

6.1 ACT CHARTER

Organizace ACT zahájila svou činnost v roce 1988 a byla první organizací na světě, která se soustředila na děti v terminálním stádiu nemoci a jejich rodiny. V roce 1993 tato organizace zveřejnila chartu, která položila základy moderní dětské paliativní péči (KNAPP, MADDEN, FOWLER-KERRY, 2012).

Chartu organizace ACT přijala a dodatečně doplnila skupina IMPaCCT. Tato skupina vznikla roku 2006 v italském Trentu a jejími členy jsou odborníci na poli dětské paliativní péče z Evropy, Kanady, Libanonu a USA. V roce 2007 se tato skupina transformovala v uskupení EAPC. IMPaCCT vydala soubor základních norem, který je k nahlédnutí v příloze F. Své standardy staví na předpokladu, že forma uspokojování

potřeb dítěte s letální diagnózou se v rámci zemí Evropy neliší. Proto se předpokládá, že je třeba zavést do praxe univerzální, vzájemně integrovaný multiprofesní přístup (ANON, 2014).

6.2 EACH CHARTER

Nikoliv každé dítě má možnost paliativní péče v prostředí domova či v instituci, která je na paliativní péči v pediatrii úzce zaměřena (dětský hospic). Paliativní péče se tak dětem s letální diagnózou dostává v prostředí nemocnic za hospitalizace, čímž se dostáváme k souvislosti charty EACH s naším tématem. EACH zastřešuje členské organizace a jejich činnost v kontextu práv hospitalizovaných dětí. Charta EACH (příloha G) byla přijata v roce 1988 dvanácti nevládními organizacemi na své historicky první evropské konferenci věnované hospitalizovaným dětem v nizozemském Leidenu. Zde přítomné organizace společně zformulovaly deset článků, které vymezují práva dětí před samotnou hospitalizací, během ní a stejně tak po jejím ukončení. Plnoprávným členem EACH se v roce 2008 stal Nadační fond Klíček (EACH, 2015).

6.3 ÚMLUVA O PRÁVECH DÍTĚTE

Úmluva o právech dítěte byla přijata v New Yorku 20. listopadu 1989. Jménem ČR byla podepsána v září roku 1990 a je vnímaná jako nadřazená ostatní legislativě. Dne 6. února 1991 vstoupila v platnost na základě zákona č. 3/1993 Sb. Její důsledné dodržování podléhá kontrole Výboru pro práva dítěte OSN. Tento výbor tvoří 10 členů. Úmluva obsahuje 54 článků, které se dále dělí do čtyř kategorií (SEDLÁŘOVÁ, 2008).

Zmíněné úmluvy a charty se shodují na tom, že dítě má právo na přítomnost rodiče během hospitalizace. Je-li rodič zaměstnaný a plně odkázaný na svůj příjem a má-li zároveň zájem o doprovázení dítěte do nemocnice, nachází se v nelehké situaci. Na tuto problematiku pamatují paragrafy 39 a 40 zákona o nemocenském pojištění č. 187/2006 Sb. Na území ČR lze pobírat ošetrovné v rámci ošetřování člena rodiny, ale platí zde, že nárok na pobírání této částky vzniká pouze po dobu devíti kalendářních dnů a pouze v případě ošetřování dítěte mladšího 10 let. Ve chvíli, kdy je dítě hospitalizováno, rodič ztrácí nárok na ošetrovné. Je-li rodič hospitalizován společně s dítětem jako jeho průvodce, je třeba vybrat si v těchto dnech dovolenou či neplacené volno (ANON, 2014).

Zásadní krok v poskytování paliativní péče by tak bylo přijetí právních předpisů, které by umožňovaly uvolnění ze zaměstnání za účelem poskytování této péče. Zároveň by měl rodič, který se o nemocné dítě stará nárok na finanční náhradu za čas, kdy byl z výše uvedených důvodů z práce uvolněn. Zabránilo by se tak nejen nadužívání institucionalizované péče, protože v mnoha případech je hospitalizace nevyhnutelná právě proto, že si rodiče nemohou dovolit opustit zaměstnání z důvodu obavy z finančního strádání, které je při péči o nemocné dítě více než reálné. Těmito předpisy zatím disponuje pouze Francie a Rakousko a jsou považovány za průkopnické (RADBUCH, 2010).

6.4 ČTVERO ZÁKLADNÍCH PRINCIPŮ LÉKAŘSKÉ ETIKY

Rozhodování lékařů a promluva s matkou a otcem dítěte se řídí souborem obecných etických pravidel, která ve zkratce uvádíme v následujících bodech známých jako Čtvero základních principů lékařské etiky:

- **Princip autonomie** – zákonní zástupci dítěte se podílí na rozhodnutích týkajících se jeho léčby. Zákonný zástupce je obeznámen s návrhem léčby, s charakterem nemoci. Je si vědom rizik a dopadů, ale i svého práva doporučenou léčbu nepřijmout.
 - **Princip beneficence** – veškerá léčba probíhá v zájmu pacienta
 - **Princip nonmaleficence** – léčba pacientovi nesmí škodit. Dočasná bolest a nekomfort jsou tolerovatelné pouze, přispívají-li ve výsledku k lepšímu stavu pacienta.
 - **Princip spravedlnosti a rovnosti v přístupu k zdravotní péči** – Nemocnému je poskytnuta léčba, na kterou má právo dle zákona.
- (KUPKA, 2014).

7 DISKUZE

Zabývali jsme se tématem umění doprovázet dítě v terminální fázi nemoci. Zpočátku jsme narazili na specifikum v interpretaci této fáze v pediatrii. Zjistili jsme, že nevyléčitelné choroby u dětí se dělí na život ohrožující a život zkracující. Děti, u kterých byla diagnostikována některá z chorob, které do těchto dvou skupin řadíme, mají jedno společné. Přebývá z jejich strany preference pobytu v prostředí domova, bez ohledu na to, ve které fázi onemocnění se dítě nachází. Tato potřeba je sdílena s rodiči, ale ne vždy jsou tyto potřeby naplněny.

Hovořili jsme o nedostatku respitních služeb na našem území. Služby dětských hospiců, od terénních přes stacionární až po lůžkové jsou nabízeny v nedostatečném množství. Nutnost hospitalizace nezřídka vzniká pouze z důvodů nedostupnosti těchto služeb v okolí bydliště, což osobně považuji za podnět k diskuzi. K vyjmutí dítěte z přirozeného prostředí domova by mělo docházet v případech, kdy je hospitalizace nevyhnutelná z důvodů zdravotního stavu či náročnosti navržené léčby a plánovaných ošetření. I tak by měla být v zájmu pacienta, rodiny i nemocnice co možná nejkratší.

Z definic paliativní a hospicové péče v pediatrii se dozvídáme, že za jeden ze čtyř principů lékařské etiky je považován princip beneficence, o kterém jsme hovořili v poslední kapitole. Bereme-li v potaz, že v zájmu dítěte je trávit co nejvíce času v přirozeném prostředí domova, pak považuji za velmi znepokojující fakt, že tomuto ve většině případů brání nedostatečné pokrytí (nejen) našeho území zařízeními, která by poskytovala potřebnou hospicovou péči.

Tuto situaci považuji za paradoxní vzhledem k tomu, že nesledujeme tendence k výraznější nápravě vzniklé situace budováním těchto typů zařízení (nejspíše z důvodu nedostatku finančních prostředků), ale zároveň dochází k nadužívání nemocničních institucí, což je finančně velmi náročné, bereme-li v potaz fakt, že s dítětem je hospitalizován zpravidla i rodič. Tato situace je nežádoucí nejen pro pacienty a jejich blízké, nýbrž i pro instituce samotné. I přesto je efektivní a rázné řešení dle dostupných zdrojů v nedohlednu, ačkoliv v posledních letech sledujeme rostoucí snahu o nápravu ze stran organizací či nadací, kterým jsme se v práci věnovali.

Paradoxně také vnímáme skutečnost, že žijeme v době, která je zejména na poli medicíny skutečně pokrokovou. I přes množství nově a draze vyvinutých technologií či léčebných přípravků, není v našich silách naplnit nejelementárnější potřebu dětských pacientů s mnohdy infaustní diagnózou. Tuto skutečnost bych ráda akcentovala a podílení se na jejím zviditelnění a následně i na řešení bych se ráda věnovala ve svých dalších aktivitách. Věřím, že společně s pozvolným odkrýváním tabuizovaného tématu smrti v naší společnosti, budou ruku v ruce nalézána východiska z této absurdní situace, ve které se nacházíme.

Předpokladem této práce byla prioritou umění komunikace mezi zdravotníky, zejména mezi námi sestrami, jakožto osobami, které jsou v nejčastějším kontaktu s rodiči a jejich blízkými při spolupráci na poskytování péče v porovnání s dalšími členy multiprofesního týmu. Tento předpoklad se potvrdil, jelikož nutnost správné a efektivní komunikace se ukázala za nejskloňovanější ve většině zdrojů, ze kterých bylo pro účel této práce čerpáno. Především z výzkumu, který popisujeme v kapitole 1 a následně nabízíme grafické znázornění v příloze B, vyplývá, že právě komunikace mezi odborníky pečující o děti v terminálním stádiu tak, jak bylo definováno, není dostačující. Důležitost efektivní komunikace ve své bakalářské práci akcentuje K. Jurčíková, podobně jako autoři dalších citovaných publikací, ale pamatují na ni i charty a úmluvy o právech dítěte.

Klíčovou roli při péči sehrává především faktor komunikace, která musí být z naší strany zdravotníků empatická, adekvátní věku a vývojovému stádiu dítěte. Naše reakce a odpovědi přímo ovlivňují psychický stav dítěte, což má dále vliv na celkový vývoj léčby (VITONĚ, 2014).

Komunikace bezesporu patří do výbavy odborných schopností zdravotníků. Problematické je ale právě jejich vzdělávání, na které chybí finanční prostředky podobně jako na budování různých typů hospicových zařízení. V oblasti specializované dětské paliativní ošetrovatelské péče hovoříme dokonce o prozatímní úplné absenci vzdělávání. Specializované semináře či stáže je tak v případě zájmu či potřeby nutno navštívit v zahraničí, kde ale může být problémem jazyková bariéra. Aby sestra mohla absolvovat seminář a stát se odbornicí na dětskou paliativní péči, je třeba, aby ovládala cizí jazyk a zároveň byla ochotná věnovat čas a energii dalšímu vzdělávání, ačkoliv lépe finančně ohodnocená zpravidla nebude. Také se nachází v nelehké situaci z toho důvodu, že je tento obor českou společností vnímán společností jako tabu.

WHO doporučuje auditorský dohled nad kvalitou péče, odpovídající finanční ohodnocení multiprofesního týmu, u kterého je třeba pravidelně aktualizovat znalosti z pole paliativní péče, jelikož stále dochází k novým poznatkům (RADBUCH, 2010).

Z práce vyplývá, že je třeba zapracovat na detabuizaci a informovanosti. Dále je třeba ujistit se, že zdravotníci ovládají umění komunikace a edukace. Dále je třeba akcentovat důležitost respitní péče. Její nedostatek pramení z neinformovanosti společnosti o její nezastupitelnosti a zároveň z nedostačujících finančních prostředků. Je třeba pracovat na ucelenosti péče a dbát na model, který je globálně znám pod pojmem family-centred care.

Jak již z názvů organizací, které služby českých hospiců určených dětem provozují, můžeme vyčíst, tyto nadační fondy byly doposud financovány výhradně ze sponzorských darů firem či soukromých osob (ANON, 2014).

Ačkoliv v současnosti sledujeme dramatický pokrok v diagnostice a léčbě dětských nemocí, smrt v dětském věku zůstává trvalou a nepřekonanou problematikou. Paliativní péče tak bude nabývat na významu společně s neúprosně narůstajícím výskytem nepřenositelných nemocí a stárnutí populace. Včasným nasazením paliativní péče se může v některých případech zcela předejít hospitalizaci a omezit tak nadužívání zdravotnických služeb (MUNZAROVÁ, 2005).

Největší počet dětí v terminálním stádiu nemoci tráví své poslední dny na jednotkách intenzivní péče, ačkoliv rodiče si ve většině případů přejí, aby s dítětem tyto chvíle mohli strávit doma. V České republice je pole specializované domácí dětské paliativní péče na samém počátku cesty, ale od roku 2004, kdy byl zřízen na našem území iniciativou nadačního fondu Klíček první hospic tohoto typu, bylo však uskutečněno mnoho kroků kupředu (RATIBORSKÝ, 2012). Zaznamenáváme více konferencí a kurzů, které se problematikou dětské paliativní péče zabývají, k legislativním úpravám dochází plynule a na našem území vznikají další dětské hospice. Tato problematika se dostává do povědomí širší veřejnosti, ačkoliv téma smrti, v dětském věku obzvláště, bude i nadále tabu.

7.1 DOPORUČENÍ PRO PRAXI

Doporučení pro všeobecné sestry plynou z jejich kompetencí. Důraz klademe na stanovení odpovídajícího ošetrovatelského plánu a na průběžné hodnocení stanovených cílů. Snažíme se o zapojení multiprofesního týmu do procesu péče a dbáme na principy péče zaměřené na rodinu. Pacienta i rodinu je třeba informovat a edukovat. Klíčové je tedy umění navázat komunikaci s pacientem i rodinou za využití prostředků aktivní komunikace a zohlednit zpětnou vazbu. Takto je možné vytvořit atmosféru důvěry, která se podílí na výsledném efektu léčby.

Praktickým výstupem z této práce je leták, který je určen všeobecným sestram stejně jako studentkám oboru všeobecná sestra. Jelikož se na našem území postupně již odkrývá tabuizované téma dětských hospiců a v nedávné minulosti byly pořádány konference na toto téma, mohlo by být žádoucí tento leták nabídnout společně s dalšími konferenčními materiály. Leták je oboustranný a je k nahlédnutí v příloze I.

První, zelenou stranu tvoří tabulka, která obsahuje šest řádků a pět sloupců. V prvním řádku je období dětského věku (0-19) rozděleno do čtyř vývojových stádií tak, jak uvádí autoři, které zmiňujeme v kapitole 4 a v příloze I. Ve druhém řádku pro jednotlivá období vytyčíme typické znaky. Ve druhém řádku popisujeme specifika ve vnímání bolesti. Třetí řádek je zaměřen na pocity při hospitalizaci. Čtvrtý řádek si klade za cíl specifikovat vnímání smrti a vlastní smrtelnosti. Poslední řádek tvoří očekávání od všeobecné sestry. Pro tento poslední řádek je typické, že pro 2. - 4. sloupec jsou validní i doporučení pro sestru z předchozích sloupců.

Cílem druhé, žluté strany je informovat o možnostech dětských hospiců na našem území. Tabulka je rozdělena do pěti řádků a pěti sloupců. První sloupec tvoří výčet dětských hospiců na území ČR. Ve druhém sloupci nalezneme informaci o rozsahu služeb, které hospice nabízí. Ve třetím sloupci uvádíme město či oblast působení daného hospice. Ve čtvrtém sloupci nabízíme přímý odkaz na stránky organizace, v případě zájmu o detailnější informace. Poslední sloupec je věnován dodatečným informacím či zajímavostem, které nebylo možné zařadit do předchozích sloupců a zároveň jsme považovali za důležité je zmínit.

ZÁVĚR

Cílem této práce bylo poskytnout všeobecným sestřám ucelený text s objektivními informacemi o problematice doprovázení dětského pacienta v terminálním stádiu nemoci. Pro tento účel byly stanoveny 3 dílčí cíle.

Prvním cílem bylo definovat paliativní péči a specifikovat paliativní péči v pediatrii. Pro komplexní výklad byla definována paliativní péče v obecném slova smyslu, za důležité považujeme vzhledem k cíli práce zmínit i historii tohoto relativně mladého oboru péče. Dále byly popsány úrovně paliativní péče včetně míst, kde je realizována. Porovnali jsme úroveň péče o nevléčitelně nemocné v pediatrii s ostatními státy Evropy. Zjistili jsme, že dětská paliativní péče je zacílena kromě pacienta i na jeho rodinu včetně sourozenců a prarodičů. Terminální stádium nemoci neprobíhá v intervalu, ve kterém probíhá u dospělých v této fázi, tedy v řádech dnů až měsíců, nýbrž může trvat i několik let. Také úmrtnost na nevléčitelné choroby je v pediatrii nižší než u dospělých.

Prvnímu cíli byly věnovány první dvě kapitoly. Narazili jsme zde na rozdíl mezi péčí, která je poskytována v rámci nemocnic a přístupem, se kterým se setkáme v rámci služeb, které nabízejí hospice. Dlouhodobější pomoc pozůstalým rodinám je nabízena pouze v rámci hospicových zařízení a je ucelenější. Uvedli jsme poskytovatele dětské hospicové péče na našem území. Přístup všeobecných sester se také liší podle toho, nacházíme-li se v nemocnici či v hospici. V rámci nemocnic zaznamenáváme snahy sester a lékařů o plné uspokojení potřeb, ale poskytování paliativní péče je pro ně obtížnější vzhledem k tomu, že nemocnice je především institucí kurativní.

Dále jsme zdůraznili důležitost spolupráce v rámci multidisciplinárního týmu, jehož dominantní složkou je právě všeobecná sestra. První cíl byl splněn a plynule jsme se zaměřili na druhý cíl.

Druhým cílem, který jsme si stanovili, bylo objasnit a zkonkretizovat úlohu všeobecné sestry v paliativní a hospicové péči o dítě. V rámci poskytované péče je dle více pramenů důležité co nejvyšší možné uspokojení potřeb pacienta i rodiny, což je možné při zapojení odborníků různých profesí. Vznikne nám tak multidisciplinární tým.

Zemře-li dítě, je tato skutečnost vnímána jako zmařený život a zcela nevyužitý potenciál. Obzvlášť pro sestry, které jsou zároveň matkami, je tento stav bolestný. Důležité je, abychom se s úmrtím našich dětských pacientů dokázaly vyrovnat a smířit. Tomu velmi napomůže vědomí, že z naší strany bylo provedeno maximum za plného nasazení (ANON, 2012). Posláním sestry, jakožto osoby, která s dítětem a rodinou tráví nejvíce času, je kromě odborných ošetrovatelských výkonů zejména psychická podpora, kterou je možno empaticky poskytovat pouze ve chvíli, kdy si je sestra vědoma zásad komunikace. Pro efektivní a empatickou komunikaci považujeme za zásadní pochopení, že dítě není malý dospělý a v období do devatenácti let prochází specifickými vývojovými fázemi. Vysvětlili jsme, jak vnímá dítě smrtelnost a to jak v obecném slova smyslu, tak svou vlastní. Pochopení dětského vnímání smrti považujeme za základní stavební kámen empatické a efektivní komunikace, pro tento účel byl v rámci doporučení pro praxi vyhotoven materiál (příloha I).

Komunikací ovlivňujeme i kvalitu péče, kterou dítěti poskytují rodiče. Akcentovali jsme, že potřeba dítěte je mj. být pokud možno v co nejintenzivnějším kontaktu s rodiči i během hospitalizace. Vytvoří-li sestra s rodinou vztah založený na vzájemné důvěře a je-li zdravotníky rodina brána jako partner, efektivita péče se zvýší, jelikož péče probíhá ve vzájemné kooperaci. Zmínili jsme i další potřeby a ošetrovatelské problémy dítěte, které jako sestry musíme brát v tomto kontextu v potaz. Jelikož na umění doprovázet dítě v terminálním stádiu se kromě lékařů a zdravotníků podílí rovnoprávně i rodina a jelikož specifikem hospicové péče o dítě je, že spolupráce s rodinou smrti dítěte nekončí, považujeme za důležité věnovat kapitolu péči orientované na rodinu. Tento typ péče je celosvětově znám pod názvem family-centred care. Rodiče nemohou být plnou oporou dítěti ve chvíli, kdy nejsou uspokojovány jejich vlastní potřeby.

Je-li cílem našeho úsilí dosažení co možná nejvyšší kvality života dítěte, pak prostředkem k jeho dosažení je naše snaha o řešení subjektivních i objektivních problémů dítěte ve spolupráci s rodinou. Toto není možné bez efektivní komunikace. A správně komunikovat dokážeme až ve chvíli, jsme-li uvedeny do kontextu a rozumíme-li situaci, ve které se dítě a jeho nejbližší nacházejí s ohledem na individualitu jedince a celé rodiny. Druhý cíl byl splněn.

Třetím cílem bylo zasadit problematiku dětské hospicové a paliativní péče do právního rámce. Snahou je informovat o legislativním ošetření naší problematiky.

Tato problematika je však, jak upozorňuje více autorů, na samém počátku vývoje a konkrétní legislativa, která by zastřešovala např. status DNR či dříve vyřčené přání v pediatrii chybí zcela. Třetí cíl byl splněn v rámci možností.

Paliativní péče je stále relativně mladým oborem, v kontextu paliativní pediatrické péče hovoříme o oboru ještě mladším. I proto není s podivem, že EAPC v poslední době upozorňuje na nově zjištěné nedostatky v této oblasti (RADBUCH, 2010). Problémová je zejména nejednotnost standardů, norem a definic v kontextu paliativní péče. Tyto nesrovnalosti znemožňují objektivní posouzení a náhled na efektivitu a pokrokovost. WHO soustavně akcentuje důležitost zrovnoprávnění paliativní péče vzhledem k ostatním oborům a její nezastupitelnost (RADBUCH, 2010).

Při shromažďování informací o legislativním rámci naší problematiky jsme narazili na absenci několika prvků, viz výše. Zaznamenán byl i fakt, že u dítěte se v mnoha případech vychází ze stejné legislativy jako u dospělého pacienta. Dítě má pro pobyt v nemocnici vymezena práva (příloha F a G). Články těchto chart však není v některých případech vždy reálně naplnit. Jelikož chybí domácí služby zaměřené na dětské pacienty a nedostatečně pokryté je naše území i co se týče zařízení hospiců, děti jsou hospitalizovány častěji, než by to bylo nutné. Dítě má také mj. právo na nepřetržitou přítomnost rodiče během pobytu v nemocnici. Rodič je ale nucen vybrat si pro tyto případy dovolenou či neplacené volno, což může značně zkomplikovat rodinnou situaci nejen po finanční stránce.

Doprovázet dítě s život ohrožující či zkracující diagnózou je bezesporu umění. Nedoprovázíme pouze dítě, nýbrž celou rodinu. Naše umění nespočívá jen v komunikaci s pacientem, rodinou a multiprofesním týmem. Samozřejmostí je poskytování odborné ošetrovatelské péče po praktické i teoretické stránce ruku v ruce s empatickým přístupem. V umění doprovázet situací, ve které bychom si v roli matek nikdy nepřály se ocitnout, se velmi intenzivně snoubí veškeré ctnosti všeobecné sestry.

SEZNAM LITERATURY

ANON, 2007. *Bible*. Praha: Česká biblická společnost. ISBN 978-80-85810-55-4.

ANON, 2008. *Family - centred care – péče soustředěná na celou rodinu. Děti v nemocnici*. [online]. [cit. 11. 1. 2016]. Dostupné z:

<http://www.detivnemocnici.cz/charter/fcc.html>

ANON, 2012. Některé aspekty (zejména) pediatrické thanatologie. In: Umírání.cz. [online]. [cit. 18. 2. 2016]. Dostupné z: <http://www.umirani.cz/clanky/nektere-aspekty-zejmena-pediatricke-thanatologie>

ANON, 2014. *Dětská paliativní péče*. [online]. *Paliativní péče v Evropě*. [cit. 11. 1. 2016]. Dostupné z: <http://www.detsky-hospic.cz/>

ANON, 2015. *All about us – Helen and Douglas House*. [online]. Last updated: November 30. [cit. 11. 1. 2016]. Dostupné z:

http://www.helenanddouglas.org.uk/get_information/all-about-us/

BITROS, Barbara, 2005. Becoming an Advocate for Cancer Pain Management. In: *The Journal of the American Osteopathic Association*. [online]. 105, 4-8, [cit. 12. 1. 2016]. ISSN 0098-6151. Dostupné z: <http://jaoa.org/article.aspx?articleid=2093115>

BOKOVÁ, Ludmila, 2011. *Rodiče, děti a jejich problémy*. 1. vyd. Praha: Sdružení Linka bezpečí. ISBN 978-80-904920-0-4.

BRYANT, Clifton, 2003. *Handbook of death and dying*. [online]. 2. vyd. Calif., Thousand Oaks: Sage Publications. [cit. 2015-10-18]. ISBN 07-619-2514-7. Dostupné z: <https://books.google.cz/books?id=Br51AwAAQBAJ&pg=PA301&dq=Handbook+of+Death+and+Dying&hl=cs&sa=X&ved=0CCAQ6wEwAGoVChMI tqamsdjMyAIVglQaCh029Qoi#v=onepage&q&f=false>

CESTA DOMŮ, 2016. *Cesta domů* [online], [cit. 11. 1. 2016]. Dostupné z:

<http://www.cestadomu.cz/cesta-domu-o-s.html>

CORR, Charles, Clyde NABE, 2012. *Death & Dying, Life & Living*. [online]. CA, 7. Belmont: Cengage Learning. [cit. 2015-10-18]. ISBN 97-811-1184-061-7. Dostupné z: https://books.google.cz/books?id=MEvZi80gO_YC&printsec=frontcover&dq=Death+%26+Dying,+Life+%26+Living&hl=cs&sa=X&ved=0CB8Q6AEwAGoVChMIIsdq13dHMyAIVSFgaCh0RoAZ2#v=onepage&q=Death%20%26%20Dying%20%20Life%20

[%26%20Living&f=false](#)

DUBCOVÁ, Iva. 2011. Etika umírání a smrti. In: *Sestra*[online]. 2011(10), s. 44, [cit. 5. 3. 2016]. ISSN: 1210-0404. Dostupné z: <http://zdravi.e15.cz/clanek/sestra/etika-umirani-a-smrti-461772>

EACH, 2015. *The 10 articles of the EACH Charter*. [online]. [cit. 17. 12. 2015]. Dostupné z: <http://www.each-for-sick-children.org/each-charter/the-10-articles-of-the-each-charter.html>

EAPC, 2007. *IMPACT: Standards for paediatric palliative care in Europe*. In *European Journal of Palliative Care*. [online]. 14(3), 109-114 [cit. 17. 12. 2015]. ISSN 1479-0793. Dostupné z: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=ShMQyZuTfqU%3D>

EVANS, Sioned a Andrew DAVISON, 2014. *Care for the dying*. UK, Norfolk: Canterbury Press. ISBN 978-1-84825-470-1.

GOLDMAN, Ann, 1998. *ABC of Palliative Care: Special problems of children*. In *British Medical Journal*. [online]. 316(7124), 49-52 [cit. 20. 12. 2015]. Dostupné z: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2665352/pdf/9451269.pdf>

GOLDMAN, Ann et al, 2006. *Oxford Textbook of Palliative Care for Children*. [online]. 1. vyd. Oxford. [cit. 18. 1. 2016]. Dostupné z: <http://flylib.com/books/en/2.562.1.27/1/>

HEŘMANOVÁ, Jana, 2012. *Etika v ošetrovatelské praxi*. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3469-9.

HŘÍDEL, Jan a kol., 2014. *Režim DNR u pediatrických pacientů*. [online]. Klinika dětského a dorostového lékařství VFN a 1. LF UK, Praha. [cit. 11. 1. 2016]. Dostupné z: <http://docplayer.cz/5194016-Rezim-dnr-u-pediatrickych-pacientu.html>

JURČÍKOVÁ, Kateřina, 2014. *Paliativní péče u dětí*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. Bakalářská práce. Univerzita Palackého v Olomouci, Fakulta zdravotnických věd.

KALVACH, Zdeněk, 2010. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty: pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*. 1. vyd. Praha: Cesta domů. ISBN 978-80-904516-43.

KANG, Tammy et al., 2007. *Pediatric palliative care*. Philadelphia: Saunders. ISBN

978-14-160510-7-7.

KNAPP, Caprice, Vanessa MADDEN a Susan FOWLER-KERRY, 2012. *Pediatric palliative care: global perspectives*. Dordrecht: Springer. ISBN 978-94-007-2569-0.

KOCHOVÁ, Julie, 2015. Pomoc vyčerpaným rodičům umírajících dětí. V Ostravě bude první hospicový stacionář. In: *Aktualne.cz*. [online]. Economia, a. s. [cit. 19. 1. 2016]. Dostupné z: <http://zpravy.aktualne.cz/domaci/prvni-hospicovy-stacionar-pro-umirajici-deti-se-otevire-v-ost/r~b415462a70f511e5b286002590604f2e/>

KUPKA, Martin, 2014. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. 1.vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4650-0.

MOBILNÍ HOSPIC ONDRÁŠEK, 2016. *Mobilní hospic Ondrášek* [online]. [cit. 11. 1. 2016]. Dostupný z: <http://www.mhondrasek.cz/1-2/Hospic-pro-deti-a-mladistve.xhtml>

MUNZAROVÁ, Marta, 2005. *Eutanazie nebo paliativní péče?* 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 80-247-1025-0.

NADAČNÍ FOND KLÍČEK, 2016. *Nadační fond Klíček* [online]. [cit. 11. 1. 2016]. Dostupný z: http://www.klicek.org/nadace/o_nas.html

NADAČNÍ FOND KRTEK, 2016. *Nadační fond Krtek* [online]. [cit. 11. 1. 2016]. Dostupný z: <http://www.krtek-nf.cz/jak-pomahame/lecba-pacientu/>

PETERKOVÁ, Helena, 2014. Právní hledisko dětské paliativní péče. In: *Sborník k první české konferenci dětské paliativní péče*. [online]. První česká konference dětské paliativní péče, 13.-14. 11. 2014 v Praze [cit. 1. 11. 2015]. Dostupné z: <http://www.hospic-cercany.cz/datab/2015095359-sbornik.pdf>

RADBRUCH, Lukas a Sheila PAYNE, 2010. *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě: doporučení Evropské asociace pro paliativní péči*. Praha: Cesta domů. ISBN 978-80-904516-1-2.

RATIBORSKÝ, Jan a Jaroslava FENDRYCHOVÁ, 2012. Ošetřovatelství v paliativní péči o dětské klienty. In: *Pediatric pro praxi*. [online]. (4), 262-264. [cit. 19. 1. 2016]. ISSN 1803-5264. Dostupné z: <http://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2012/04/14.pdf>

RATIBORSKÝ, Jan a Jaroslava FENDRYCHOVÁ, 2013. Principy poskytování paliativní a hospicové péče u dětí. In: *KONTAKT: Časopis pro ošetřovatelství a sociální vědy ve zdraví a nemoci*. [online]. XV(1.), 22-28. [cit. 20. 2. 2016]. ISSN 1804-

7122. Dostupné z: <http://casopis->

[zsfju.zsf.jcu.cz/kontakt/administrace/clankyfile/20130321135530305116.pdf](http://casopis-zsfju.zsf.jcu.cz/kontakt/administrace/clankyfile/20130321135530305116.pdf)

RICHARDS, Ann a Sharon EDWARDS, 2004. *Repetitorium pro zdravotní sestry*. 1. vyd. Praha: Grada, 2004. ISBN 80-247-0932-5.

RYBA, Luděk, 2014. Mají/mohou nevléčitelně nemocné děti umírat doma?! In: *Sborník k první české konferenci dětské paliativní péče*. [online]. První česká konference dětské paliativní péče, 13.-14. 11. 2014 v Praze. [cit. 1. 11. 2015]. Dostupné z: <http://www.detsky-hospic.cz/files/2.-MUDr.-Ryba.pptx>

SAALEBA, Ashley, 2008. *The Importance of Family-Centered Care in Pediatric Nursing*. [online]. School of Nursing Scholarly Works. Paper 48. [cit. 1. 11. 2015].

Dostupné z:

http://digitalcommons.uconn.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1051&context=son_articles

SEDLÁŘOVÁ, Petra, 2008. *Základní ošetrovatelská péče v pediatrii*. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-1613-8.

SLÁMA, Ondřej, KABELKA Ladislav a Jiří VORLÍČEK, 2011. *Paliativní medicína pro praxi*. 2. vyd. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-849-0.

SVATOŠOVÁ, Marie, 2012. *Víme si rady s duchovními potřebami nemocných?* 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4107-9.

SVATOŠOVÁ, Marie, 2008. *Hospice a umění doprovázet*. 6., dopl. vyd. Kostelní Vydří: APHPP. ISBN 978-80-7195-307-4.

VITONĚ, Jan a Miloš VELEMÍNSKÝ, 2014. *Etický aspekt komunikace v pediatrii a v kontaktu s umíráním a smrtí - jeho reflexe v umělecké literatuře*. 1. vyd. Praha: Triton. ISBN 978-80-7387-844-3.

VOKURKA, Martin a Jan HUGO, 2005. *Velký lékařský slovník*. 5. vyd. Praha: Maxdorf. ISBN 80-7345-058-5.

WHO, 2015. *WHO Definition of palliative care*. [online]. WHO. [cit. 11. 12. 2015].

Dostupné z: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

PŘÍLOHY

Příloha A – Fotografie z konference Pediatrie z druhé strany, Helen House	I
Příloha B – Přehled rozvoje úrovně pediatrické paliativní péče v rámci zemí Evropy ...	II
Příloha C – Základní principy poskytování paliativní péče v domácí péči	V
Příloha D – Prostory dětských hospiců	VI
Příloha E – Fáze umírání dle Kübler-Ross	VII
Příloha F - IMPaCCT – Standardy pro dětskou paliativní péči v Evropě	VIII
Příloha G – EACH Charta	X
Příloha H – Stupnice pro hodnocení intenzity bolesti v pediatrii	XII
Příloha I – Doporučení pro praxi – leták	XIII
Příloha J – Rešeršní protokol	XV

Příloha A – Fotografie z konference Pediatrie z druhé strany, Helen House



Studentky VŠZ se sestrou Frances Dominicou, zakladatelkou prvního dětského hospice

Autor fotografie: Mgr. Jaroslav Pekara

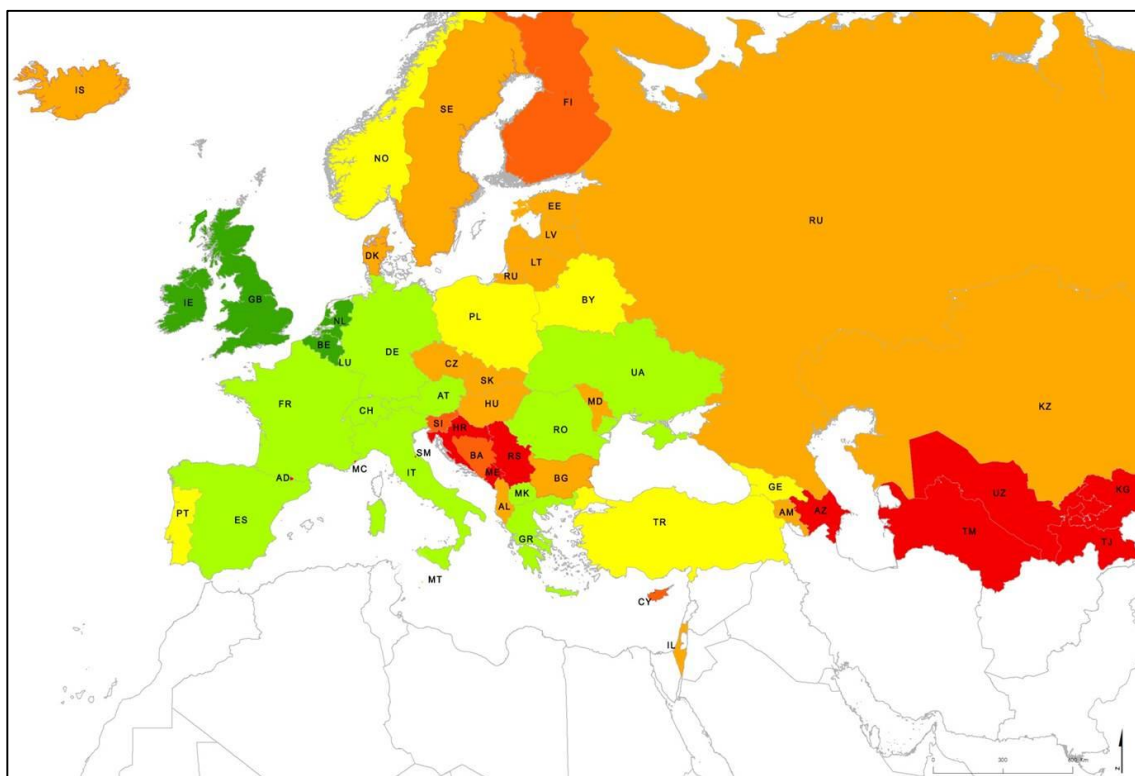


První dětský hospic – Helen House v Oxfordu

(ANON, 2015)

Příloha B – Přehled rozvoje úrovně pediatrické paliativní péče v rámci zemí Evropy

- **Skupina 1 – červená barva** - nemáme informace o poskytování dětské paliativní péče. Jedná se o 11 zemí (11 %)
- **Skupina 2 - oranžová barva** - státy ve stádiu prvotního vzdělávání. Jedná se o 4 země (8 %)
- **Skupina 3a – oranžová barva** - je známo velmi omezené množství poskytovatelů dětské paliativní péče. Jedná se o 16 států (30 %). Do této nejpočetnější skupiny řadíme ČR.
- **Skupina 3b – žlutá barva** - státy s rozšířenou paliativní péčí o dítě. Jedná se o 6 států (11 %)
- **Skupina 4a – bledě zelená barva** - péče o dítě zatím jen částečně začleněná do systému. Jedná se o 12 zemí (23 %)
- **Skupina 4b – tmavě zelená barva** - paliativní péče o dítě je plně začleněná do systému. Jedná se o 4 státy (8 %)



Obrázek 1- Přehled rozvoje dětské paliativní péče v Evropě
(ANON, 2014)

Ve 42 zemích, kde bylo rozpoznáno poskytování dětské paliativní péče (obrázek 2), nalzááme u 48 % z nich legislativní úpravy (obr. 3), u 40 % nalezneme aktivity na poli výzkumu (obr. 4). U 33 % zemí existuje možnost dalšího postgraduálního vzdělávání na poli dětské paliativní péče (obr. 5). (*DĚTSKÁ PALIATIVNÍ PÉČE, 2014*)



*Obrázek 2 - 42 zemí, kde je poskytována dětská paliativní péče
(ANON, 2014)*



*Obrázek 3- země disponující legislativními úpravami
(ANON, 2014)*



*Obrázek 4 - země se zaznamenanými aktivitami na poli výzkumu
(ANON, 2014)*



*Obrázek 5 - země, ve kterých existuje možnost postgraduálního vzdělávání
(ANON, 2014)*

Příloha C – Základní principy poskytování paliativní péče v domácí péči

- Smyslem paliativní péče je zkvalitnit život, nikoliv zkrátit umírání.
- Lidé v hospicích potřebují chráněný prostor, aby byli sami sebou.
- Vysokou prioritou je empatická komunikace a kontakt s rodinou.
- Očekávané umírání a paliativní péče nevyklučují zanedbání péče.
- Eutanazie je nelegální, nepřijatelná a trestná.
- Každý pacient v paliativní péči musí mít svého odborně, eticky a právně zodpovědného ošetřujícího lékaře.
- V zařízeních dlouhodobé/následné péče ani v ústavech sociální péče ani při poskytování domácí péče nesmějí vzniknout „bez lékařská ghetta“, kde by umírající pacienti v „paliativním režimu“ byli v primární zodpovědnosti nelékařského personálu, který by určoval strategii přístupu včetně potřeby kontaktu s lékařem a lékařské intervence obtíží. (Byla by to nepřijatelná diskriminační demedicinace, která nemá nic společného se žádoucí demedicinací)
- Mimořádnou pozornost a opatrnost vyžaduje indikace paliativní péče u jiných než onkologických pacientů.
- Vysokou prioritou jsou důstojnost a přání pacienta a jejich plnění i spokojenost s náplní bdělého času.
- Lidé v bezvědomí, ve vegetativním stavu mají právo na dlouhodobou kvalitní péči.
- Je nutno rozlišovat mezi dlouhodobým ošetřovatelstvím a paliativní péčí nezadržující přirozený průběh závěrečné fáze neléčitelné choroby.
- Informace o pacientech v paliativním režimu musejí být alespoň jednou týdně probírány na sezení multidisciplinárního týmu. O pacientech v paliativním režimu musí být v ústavu či v agentuře domácí péče veden samostatný přehled.
- Program zavádění paliativní péče v LDN, v jiných ústavních zařízeních i v domácí péči musí být konstruován, vysvětlován a „jištěn“ tak, aby byl bezpečný i v nejhorším ještě přijatelném zařízení daného typu s minimálním povědomím personálu o povaze paliativní medicíny (nepodkročitelné minimum kvality péče) – nesmí optimisticky předpokládat obecně optimální znalosti personálu ani optimální provozní a kontrolní mechanismy.
- Nezbytnou podmínkou paliativní péče je pečlivá paliativní dokumentace s etapovými analyticko-syntetickými epikrizami a s pravidelnými záznamy lékaře.

(KALVACH, 2010, s. 29-31)

Příloha D – Prostory dětských hospiců



Prostory dětského stacionáře Ondrášek
(MOBILNÍ HOSPIC ONDRÁŠEK, 2016)



Nadační fond Krtek - Prostory dětské části nemocnice FN Brno
(NADAČNÍ FOND KRTEK, 2016)



Nadační fond Klíček - Zrekonstruovaná budova původní školy v Malejovicích
(NADAČNÍ FOND KLÍČEK, 2016)

Příloha E – Fáze umírání dle Kübler-Ross

Tabulka: Fáze umírání podle Kübler-Ross			
Fáze	Projevy	Co s tím?	
1.	Negace šok, popírání	„Ne, já ne, pro mne to neplatí. To není možné.“ „To je určitě omyl.“ „Zaměnili výsledky.“	Navázat kontakt, získat důvěru.
2.	Agrese hněv, vzpoura	„Proč zrovna já?“ „Čí je to vina?“ Zlost na zdravotníky...	Dovolit odreagování, nepohoršovat se.
3.	Smlouvání vyjednávání	Hledání zázračných léků, léčitelů, diet, pověr. Ochoten zaplatit cokoli. Čini velké sliby.	Maximální trpělivost, pozor na podvodníky.
4.	Deprese smutek	Smutek z utrpěné ztráty. Smutek z hrozící ztráty. Strach o zajištění rodiny.	Trpělivost naslouchat, pomoci urovnat vztahy, pomoci hledat řešení (zajištění rodiny apod.).
5.	Smiření souhlas	Vyrovnání, pokora, skončil boj, je čas loučení. „Dokonáno jest.“ „Do tvých rukou...“	Mlčenlivá lidská přítomnost, držet za ruku, utřít slzu. Pozor! Rodina možná potřebuje více pomoci než pacient.

Fáze dle Kübler-Ross

(DUBCOVÁ, 2011)

Tyto fáze umírání můžeme též chápat jako fáze vyrovnávání se s nepříznivou diagnózou či negativní zprávou. Je nutno si také uvědomit, že fáze nemusí přicházet ve stanoveném pořadí. Nežádka se naopak vzájemně prolínají, překrývají či naopak jedna druhou předbíhá. Není ojedinělé, že některé fáze mohou být vynechány zcela, jiné trvají velmi krátce a další neúměrně dlouze v kontrastu s ostatními. (DUBCOVÁ, 2011)

I. Rovnost

- Každé dítě má stejné právo na paliativní péči bez ohledu na jeho rodinný sociální status.

II. Nejlepší zájmy dítěte

- Při rozhodování o záležitostech týkajících se dítěte bereme primárně vždy v úvahu jeho nejlepší zájmy.
- Děti nebudou podrobeny léčbě, která je pro ně zatěžující a postrádá benefity.
- Každému dítěti je třeba poskytnout prostředky pro tišení bolesti kdykoliv ji pocítí dle ordinace lékaře, během celého dne.
- S každým dítětem je třeba zacházet důstojně a s respektem. Mělo by mu být poskytnuto soukromí neohledně na úroveň jeho fyzických či intelektuálních schopností.
- Uspokojování potřeb adolescentů a mladých lidí by mělo být plánováno a předvídáno s dostatečným předstihem.

III. Komunikace a rozhodování

- Základem komunikace by měla být upřímnost a otevřenost. Je nutné komunikovat citlivě a s ohledem na věk a vývojovou fázi dítěte.
- Rodiče by měli být uznáváni jako hlavní pečovatelé. Měli by být do péče zcela zapojeni a při rozhodování o dalších krocích v léčbě dítěte by měli být bráni za rovnocenné partnery.
- Veškeré informace by měly být všem členům rodiny poskytovány srozumitelně a uchopitelně pro laické pečovatele.
- Každé dítě by mělo mít možnost podílet se na rozhodování o péči, která se ho týká s ohledem na jeho věk.
- Je žádoucí předcházet vzniku konfliktů tak, že toto riziko včas odhalíme a naplánujeme potřebné intervence (např. zapojení terapeuta do péče)
- Každá rodina by měla mít možnost konzultovat aktuální stav dítěte se specialistou, který je do jeho zdravotního stavu a možností léčby zasvěcen.

IV. Management péče

- Kdykoliv je to možné, upřednostňujeme pro péči prostředí domova před institucemi.

- Pokud je o dítě pečováno institucionálně, pak je třeba, aby o dítě pečovali odborníci vyškolení na péči o dítě. Je nežádoucí přijímat děti do institucí určených primárně pro dospělé.
- Každá rodina by měla mít přístup k holistické a multidisciplinární paliativní péči v prostředí vlastního domova.
- Každé rodině by měl být přiřazen jeden klíčový odborník, který bude schopen přizpůsobit a koordinovat péči aktuálním potřebám rodiny i dítěte.

V. Respítní péče

- Každá rodina by měla mít přístup ke službám respítní péče i v prostředí vlastního domova s odpovídající péčí multidisciplinárního týmu.

VI. Podpora rodiny

- Péče o sourozence musí být zaintegrována do celkového modelu péče.
- Podpora v době zármutku by měla být dostupná celé rodině na tak dlouhou dobu, jakou vyžaduje
- Každé dítě by mělo mít přístup ke spirituální složce paliativního týmu, stejně jako k dalším odborníkům. Rodina by měla mít možnost využít služeb poradny při získávání finančních prostředků či zdravotnických pomůcek. Samozřejmě by také měl být přístup k pomoci v prostředí domácnosti v krizových chvílích.

VII. Vzdělání

- Každé dítě by mělo mít přístup ke vzdělání a mělo by být podporováno v pravidelné školní docházce.
- Každé dítě by mělo mít možnost účasti a zapojení při hrách a jiných aktivit, typických pro dětský věk.

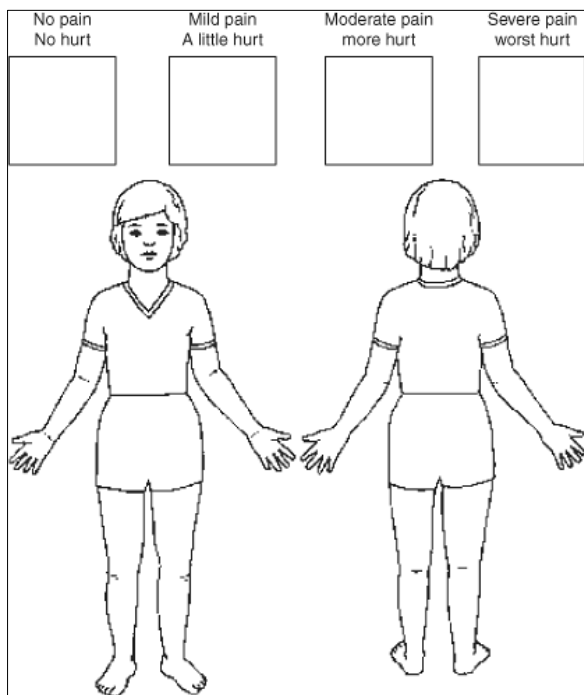
(EAPC, 2007)

- **Článek 1-** Děti přijímáme do nemocnice pouze tehdy, je-li to nevyhnutelně nutné vzhledem k tomu, že v prostředí domova či ambulantně není možno potřebnou péči poskytnout.
- **Článek 2** – Po celou dobu hospitalizace mají děti právo na to, aby byl po jejich boku přítomen rodič či jeho zástupce.
- **Článek 3**
 1. Rodičům by měli mít možnost ubytování. Jejich rozhodnutí být plně přítomen při hospitalizaci je třeba podporovat.
 2. Pobyt s dítětem by pro rodiče neměl být spojen s dalšími finančními výdaji a měli by mít nárok na placenou dovolenou během celého pobytu v nemocnici.
 3. Aby péče ze strany rodičů byla aktivní a efektivní, je třeba, aby byli soustavně edukováni, informováni a k péči povzbuzováni.
- **Článek 4**
 1. Rodiče i děti mají nárok na poskytování informací adekvátně k jejich věku a úrovně chápání.
 2. Stres fyzický i emoční je třeba minimalizovat vhodnými intervencemi.
- **Článek 5**
 1. Děti i rodiče mají právo podílet se na všech rozhodnutích, která se týkají jejich zdravotní péče.
 2. Každé dítě je třeba ochránit před nezbytně nutnými lékařskými výkony a vyšetřeními.
- **Článek 6**
 1. Děti by měly být hospitalizovány s dětmi, které jsou na podobné vývojové úrovni. Rozhodně by neměly být hospitalizovány na oddělení určeném dospělým pacientům.
 2. Je nežádoucí, aby věk návštěvníků na dětském oddělení byl jakýmkoliv způsobem omezen.

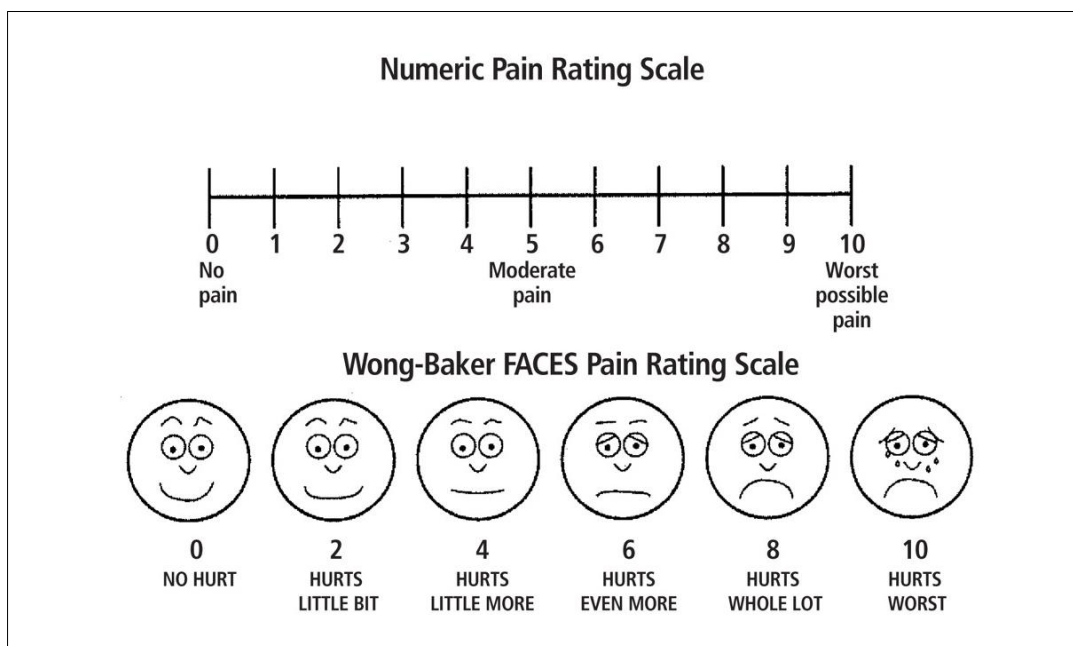
- **Článek 7** – Děti by měly mít přístup k hrám, odpočinku a vzdělání na úrovni odpovídající věku a zdravotním podmínkám. Měly by pobývat v prostředí, které je uzpůsobeno a vybaveno tak, aby odpovídalo jejich potřebám.
- **Článek 8** – O děti a jejich rodiny by měl pečovat personál, jehož schopnosti a znalosti na poli péče v pediatrii, jim umožňují adekvátně reagovat na specifické fyzické a emocionální potřeby.
- **Článek 9** – Kontinuita péče by měla být zajištěna týmem, který o dítě pečuje.
- **Článek 10** – O dítě by mělo být pečováno taktně a s porozuměním. Jejich soukromí by mělo být respektováno po celou dobu.

(VITOŇ, 2014), (EACH, 2015)

Příloha H – Stupnice pro hodnocení intenzity bolesti v pediatrii



Obrázek postavy s možností určení lokace a intenzity bolesti (GOLDMAN, 2006)



Nahoře – Numerická škála hodnocení bolesti (u starších dětí)

Dole - Obličejová stupnice pro hodnocení bolesti Wong/Baker

(BITROS, 2005)

DARUJME SI INFORMACE ...

DÍTĚ VE VĚKU →	DO 3 LET	3 - 6 LET PŘEDŠKOLNÍ VĚK	6 - 12 LET ŠKOLNÍ VĚK	12 - 19 LET DOSPÍVÁNÍ
... CO JE PRO STÁDIUM TYPICKÉ →	POZVOLNÁ AUTONOMIE v pohybu i v interakci s lidmi vědomí si vlastní identity pozvolná schopnost EMPATIE	rozvíjení předpokladů pro školní docházku hůř oddělitelná realita od FANTAZIE typická je SEBESTŘEDNOST a oidiipovská fáze	SPOLEČENSKOST vývoj v uvažování ustupuje oidiipovská fáze (naopak silnější vazba na rodiče stejného pohlaví)	postupná pohyblivost a fyzická ZRALOST
... BOLEST →	dokáže ji označit ("AU", "BEBI"), na rozdíl od novorozenců/kojenců, u kterých při bolestech pozorujeme změny v dýchání či ve FF)	označí místo bolesti, vnímá ji jako formu trestu, při bolestivých zákrocích je vhodné odkládat pozornost (televize, vtip, atp.)	MÉNĚ ZÁVISLÍ na nepřetržité přítomnosti rodiče, bohatá FANTAZIE a schopnost vnímat informace mohou vést ke zkresleným závěrům a strachu	časté POPÍRÁNÍ bolesti nutná kontrola užití medikace, hrozí, že budou dodržovat léčebný režim
... HOSPITALIZACE →	nepřirozeně VYTRŽENO z domova ideální kombinovaná forma hospitalizace (přítomnost jednoho z rodičů po většinu dne) SEPARAČNÍ ÚZKOST	ODLOUČENÍ od vrstevníků manipulace s rodiči (pozor na přílišnou benevolenci, může uškodit)	předčasně dospívají, začínají si uvědomovat vážnost situace získávají již pojem o čase, ví, že v nemocnici tráví moc času	uvědomují si vážnost situace, důležitá je spolupráce s psychologem
... VLASTNÍ SMRTELNOST →	nepřemýšlí o smrti, neuvědomují si vlastní individualitu (ani ne/existenci)	rozlišují mezi živým a mrtvým (smrt = dlouhý spánek) PERSONIFIKACE SMRTI - strach zůstat o samotě (Smrt si mě odnese!)	chápu, že SMRT = OPUŠTĚNÍ TĚLA , tedy konec myšlenkou vlastní smrti se však nezabývají, neuvědomují si, že se smrt týká i jich samotných	vnímají vlastní smrtelnost chápu všech 5 komponentů síli obavy z budoucnosti
... OČEKÁVÁNÍ OD SESTRY →	co nejvíce možnost SVOBODNÉ VOLBY (např. nechat dítě zvolit si místo pro odběr krve, barvu náplasti, apod.) POCHVALA STEREOTYP (zavést řád - jistotu)	POCHOPENÍ potřeby co nejvyšší autonomie a TRPĚLIVOST při vysvětlování výkonů, které u nich budeme realizovat (jak pomůže odebrání krve? Nebude mi ta krev pak chybět?), POCHVALA	ODPOVĚDI NA OTÁZKY nedopusťte, aby se dítě cítilo opuštěné či abychom podlomili jeho důvěru k nám	OPORA, POZORNOST, PŘÍMOST edukace, individuální přístup, objektivizace informací z internetových či jiných nepřímých zdrojů

Zdroje:
 ANON, 2012. Některé aspekty (zejména) pediatrické thanatologie.
 BOKOVÁ, Ludmila, 2011. Rodiče, děti a jejich problémy.
 KUPKA, Martin, 2014. Psychosociální aspekty paliativní péče.
 VITON, Jan a Miloš VELEMINSKY, 2014. Etický aspekt komunikace v pediatrii a v kontaktu s umíráním a smrtí - jeho reflexe v umělecké literatuře
 Tento materiál je výstupem k bakalářské práci na téma Umění doprovázet dítě v terminálním stádiu nemoci z pohledu všeobecné sestry
 Obhájená na VŠZ, o. p. s., Praha, Duškova 7, 2016
 Autor: Kateřina Davidová



Přední strana letáku

Zdroje pro vytvoření letáku - (ANON, 2012), (BOKOVÁ, 2011), (KUPKA, 2014), (VITON, 2014).

Autor: Kateřina Davidová

ORGANIZACE POSKYTUJÍCÍ DĚTSKOU HOSPICOVOU PÉČI V ČR

ORGANIZACE	POSKYTUJE SLUŽBY	NA ÚZEMÍ	WEB	DALŠÍ INFORMACE
CESTA DOMŮ →	RESPIRNÍ PÉČE úterý - pátek 9 - 17:00 PŮJČOVNA POMŮCEK SLUŽBY POZŮSTALÝM KNIHOVNA	PRAHY	http://www.cestadomu.cz/	péče o dítě je na počátku kapacita max 2 DĚTI
NADAČNÍ FOND KLÍČEK →	RESPIRNÍ POBYT pro rodiny s dětmi - na období 1 den - 2 týdny UBYTOVNA pro rodiče ve FN Morol (15kč/noc)	MALEOVIC (okr. Kutná Hora)	http://www.klicek.org/	hospic zatím není zdravotnickým zařízením kapacita je 5 RODIN pobyť dítěte je zdarma, doprovod přispívá 75kč/den
NADAČNÍ FOND KRTEK →	MOBILNÍ DOMÁCÍ PÉČE SOCIÁLNÍ KOORDINÁTORKA ONKA - sdružení rodiče rodičům UBYTOVNA pro rodiče ve FN Brno	BRNA	http://www.krtek-nf.cz/	V rámci mobilní domácí péče jsou zapůjčovány léčebné pomůcky
MOBILNÍ HOSPIC ONDRÁŠEK →	MOBILNÍ DOMÁCÍ PÉČE SOCIÁLNÍ PORADENSTVÍ DOBROVOLNICKÝ PROGRAM	OSTRAVY + Moravskoslezského kraje	http://www.mhondrasek.cz/	Péče je poskytována ZDARMA klientům jsou za poplatek propůjčovány léčebné pomůcky

Zdroje:
ANON, 2012. Některé aspekty (zejména) pediatrické thanatologie.
BOKOVÁ, Ludmila, 2011. Rodiče, děti a jejich problémy.
KUPKA, Martin, 2014. Psychosociální aspekty paliativní péče.
VITONĚ, Jan a Miloš VELEMŇSKÝ, 2014. Etický aspekt komunikace v pediatrii a v kontaktu s umíráním a smrtí - jeho reflexe v umělecké literatuře
Tento materiál je výstupem k bakalářské práci na téma Umění doprovázet dítě v terminálním stádiu nemoci z pohledu všeobecné sestry
Obhájená na VŠZ, o. p. s., Praha, Duškova 7, 2016
Autor: Kateřina Davidová



Zadní strana letáku

Zdroje pro vytvoření letáku - (ANON, 2012), (BOKOVÁ, 2011), (KUPKA, 2014), (VITONĚ, 2014).

Autor: Kateřina Davidová

**UMĚNÍ DOPROVÁZET DÍTĚ V TERMINÁLNÍM STÁDIU NEMOCI
Z POHLEDU VŠEOBECNÉ SESTRY**

Kateřina Davidová

Jazykové vymezení: čeština, angličtina

Klíčová slova: paliativní péče v pediatrii – palliative care in pediatrics, všeobecná sestra – general nurse, dítě - child. terminální stádium – terminal stage, hospicová péče – hospice care, dětské hospice – children hospice.

Časové vymezení: 2005 – 2015

Druhy dokumentů: knihy, články, bakalářské práce, příspěvky ve sborníku, elektronické zdroje

Počet záznamů: 139 (knihy: 58, vysokoškolské práce: 3, kapitoly z knih: 5, články a abstrakta: 53, elektronické zdroje: 20)

Použitý citační styl: ČSN ISO 690, Harvardský styl

Základní prameny: Katalog Národní lékařské knihovny (www.medvik.cz)

Databáze vysokoškolských prací (www.theses.cz)

Databáze CINAHL a MEDLINE