

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH VĚD

Ústav ošetrovatelství

Andrea Pokorná

Hospicová péče u dětí

Bakalářská práce

Vedoucí práce: Mgr. Ilona Antoníčková

Olomouc 2021

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

Olomouc 30. dubna 2021

podpis

Děkuji paní Mgr. Iloně Antoníčkové za odborné vedení, inspiraci a cenné rady při zpracování bakalářské práce.

ANOTACE

Typ závěrečné práce: Bakalářská práce

Téma práce: Hospicová péče u dětí

Název práce: Hospicová péče u dětí

Název práce v AJ: Hospice care of children

Datum zadání: 2020–11–26

Datum odevzdání: 2021–04–30

Vysoká škola, fakulta, ústav: Univerzita Palackého v Olomouci

Fakulta zdravotnických věd

Ústav ošetrovatelství

Autor práce: Pokorná Andrea

Vedoucí práce: Mgr. Ilona Antoníčková

Oponent práce:

Abstrakt v ČJ: Přehledová bakalářská práce se zabývá hospicovou péčí u dětí. Hlavním cílem je sumarizovat publikované aktuální poznatky, které se týkají dětské hospicové péče. První kapitola popisuje hospicovou péči obecně, rozdíly mezi hospicovou a paliativní péčí a rozdělení hospicové péče. Druhá a třetí kapitola se zabývá prvním dílčím cílem a sumarizuje publikované aktuální poznatky o vzdělání sester a plánování péče v pediatrické hospicové péči. Čtvrtá kapitola se zabývá druhým dílčím cílem a sumarizuje publikované aktuální poznatky o dětech a rodičích v pediatrické hospicové péči. Pátá kapitola je zaměřena na poslední dílčí cíl a sumarizuje publikované aktuální poznatky o následné péči v pediatrické hospicové péči.

Abstrakt v AJ: The overview bachelor care deals with hospice care for children. The main aim is to summarize the published current knowledge concerning children's hospice care. The main aim is severally into three sub-aim. The first chapter describes hospice care in generally, the differences between hospice and palliative care and the partition of hospice care. The second and third chapters deal with the first partial aim and summarize the published current knowledge about education and care planning in pediatric hospice care. The fourth chapter deals with the second sub-aim and summarizes the published current knowledge about children and parents in pediatric hospice care. The fifth chapter focuses on the last partial aim and summarizes the published current knowledge about the following care in pediatric hospice care.

Klíčová slova v ČJ: Hospicová péče, paliativní péče, děti, rodiče, sestra, vzdělání

Klíčová slova v AJ: Hospice care, paliative care, children, parents, nurses, knowledge – education

Rozsah: 36 stran/ 0 příloh

Obsah

Úvod	7
Popis rešeršní činnosti	10
1 Hospicová a paliativní péče	12
1.1 Typy hospicové péče	13
1.2 Hospicová péče v České republice (ČR)	14
2 Plánování péče	15
3 Vzdělání hospicových sester v pediatrické paliativní a hospicové péče	18
4 Děti a rodina v hospicové péče	22
4.1 Potřeby dítěte a rodiny	24
5 Následná péče pro rodinu a zdravotníka v hospicové péči	25
5.1 Podpora rodiny po smrti dítěte	26
5.2 Podpora zdravotníka po smrti dítěte	27
5.3 Význam a limitace	28
Závěr	30
Referenční seznam	32
Seznam zkratk	36

Úvod

Na světě je asi 90 % dětí, kterým je tato péče zcela odepřena. Pouze 40 % hospicových zařízení má zaměření na pediatrické pacienty (Lindley et al., 2013, s. 702). V Evropě každým rokem umírá přibližně 25 milionů lidí, z toho 180 tisíc dětí, bez přístupu k paliativní a hospicové péči. V posledních letech, především v západní Evropě narůstá počet zařízení, které poskytují hospicovou péči, avšak i přes to je stále této péče nedostatek, především díky narůstajícímu věku obyvatelstva a velkými pokroky v medicíně. Ve střední a východní Evropě však nebyl velký vývoj této péče zaznamenán (Arias-Casais et al., 2020, s. 1045).

V České republice je pediatrická hospicová a paliativní péče poskytována asi pouze 3 % pacientům v terminálním stádiu onemocnění. Tato péče totiž zatím není veřejné společnosti příliš známá a dostupná. Poskytuje ji především církve nebo nestátní organizace (Tomeš et al., 2015, s. 12). V roce 2004 byl otevřen první pediatrický hospic za pomoci nadačního fondu Klíček. Dle Českého statistického úřadu potřebuje každé 1 z 10 000 dětí paliativní a hospicovou péči (Ratiborský a Fendrychová, 2013, s. 262).

Hospicová péče a paliativní péče jsou si velmi podobné. Zatímco hospicová péče je poskytována především pacientům, kterým zbývá méně než šest měsíců života, paliativní péče poskytuje péči u pacienta s jakýmkoliv život limitujícím onemocněním, bez známe doby dožití. Poskytovaná péče je plně zaměřena na dítě a jeho rodinu, aby poskytovala co nejlepší možné podmínky k bezbolestné, důstojné a pokojné smrti dítěte a emocionální podporu rodině (*Pediatrics*, 2013, s. 2). Světová zdravotnická asociace usiluje o integraci paliativní a hospicové péče napříč všemi lékařskými obory. Pokud bude tato péče zahájena včas, zajistí se vhodná péče všech fyzických, duševních a sociálních aspektů dítěte a rodiny. Americká pediatrická akademie definuje hospicovou a paliativní péči jako základní právo umírajícího dítěte (Weaver, Heinz a Kelly, 2015, s. 4).

Pediatři lékaři nebo sestry nemají dostatek znalostí a zkušeností v hospicovou péči, a tak je kolikrát rodinám ani nedoporučí. Ukazuje se, že až 50 % pediatrických lékařů neposkytne toto doporučení anebo je poskytnou pozdě a dítě, tak umírá v bolestech a utrpení (Jones, 2011, s. 233–34). Dalšími překážkami k poskytnutí hospicové péče jsou vysoké finanční náklady, omezený přístup a nedostatek přístrojů a materiálu (Weaver, Heinz a Kelly, 2015, s. 5).

Hlavním cílem přehledové bakalářské práce je sumarizovat publikované aktuální poznatky, které se týkají dětské hospicové péče.

Pro vypracování bakalářské práce byly stanoveny tři dílčí cíle:

1. Sumarizovat publikované aktuální poznatky o vzdělání sester a plánování péče v pediatrické hospicové péči
2. Sumarizovat publikované aktuální poznatky o dětech a rodičích v pediatrické hospicové péči
3. Sumarizovat publikované aktuální poznatky o následné péči v pediatrické hospicové péči

Vstupní studijní literatura

ARIAS-CASAIS, Natalia, Jesús LÓPEZ-FIDALGO, Eduardo GARRALDA, Juan José PONS, John Y RHEE, Radbruch LUKAS, Liliana DE LIMA a Carlos CENTENO. Trends analysis of specialized palliative care services in 51 countries of the WHO European region in the last 14 years. *Palliative Medicine* [online]. 2020, **34**(8), 1044-1056 [cit. 2021-04-06]. ISSN 0269-2163. Dostupné z: doi:10.1177/0269216320931341

JONES, Brian W. The Need for Increased Access to Pediatric Hospice and Palliative Care. *Dimensions of Critical Care Nursing* [online]. 2011, **30**(5), 231-235 [cit. 2021-04-10]. ISSN 0730-4625. Dostupné z: doi:10.1097/DCC.0b013e3182276ded

LINDLEY, Lisa C., Barbara A. MARK, Shoou-Yih DANIEL TOMEŠ, Igor, Eva DRAGOMIRECKÁ, Katarina SEDLÁROVÁ a Daniela VODÁČKOVÁ. *Rozvoj hospicové péče a její bariéry*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum, 2015. ISBN 978-80-246-2941-4.

Pediatric Palliative Care and Hospice Care Commitments, Guidelines, and Recommendations. *Pediatrics* [online]. 2013, **132**(5), 966-972 [cit. 2021-04-07]. ISSN 0031-4005. Dostupné z: doi:10.1542/peds.2013-2731

RATIBORSKÝ, Jan a Jaroslava FENDRYCHOVÁ. Ošetrovatelství v paliativní péči o dětské klienty: Nursing in palliative care of child clients. *Paliatívna medicína a liečba bolesti*. Bratislava: SOLEN, 2013, **6**(1), 21-23. ISSN 1337-6896.

TOMEŠ, Igor, Eva DRAGOMIRECKÁ, Katarina SEDLÁROVÁ a Daniela VODÁČKOVÁ. *Rozvoj hospicové péče a její bariéry*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum, 2015. ISBN 978-80-246-2941

WEAVER, Meaghann S., Katherine E. HEINZE, Katherine P. KELLY, et al. Palliative Care as a Standard of Care in Pediatric Oncology. *Pediatric Blood & Cancer* [online]. 2015, **62**(S5), S829-S833 [cit. 2021-04-11]. ISSN 15455009. Dostupné z: doi:10.1002/pbc.25695

Popis rešeršní činnosti

Pro rešeršní činnost byla použita standardní strategie s použitím vhodných klíčových slov a s využitím booleovských operátorů.

ALGORITMUS REŠERŠNÍ ČINNOSTI



VYHLEDÁVACÍ KRITÉRIA:

- klíčová slova v ČJ: Hospicová péče, paliativní péče, děti, rodiče, sestra, vzdělání
- klíčová slova v AJ: Hospic care, paliative care, children, parents, nurses, knowledge- education
- jazyk: český, anglický
- období: 2010-2020
- další kritéria: plný text



DATABÁZE:

EBSCO- 134
PubMed- 100
Google Scholar-10



Nalezeno 244 článků



Vyřazující kritéria:

Duplicitní články
Články nesplňující kritéria
Články neodpovídající tématu
Články starší 10 let



SUMARIZACE VYUŽITÝCH DATABÁZÍ A DOHLEDANÝCH DOKUMENTŮ:

EBSCO – 9
PubMed – 10
Google scholar – 3

Neperiodické publikace – 4



SUMARIZACE VYUŽITÝCH DATABÁZÍ A DOHLEDANÝCH DOKUMENTŮ:

BMC Palliative Care– 4

Edika– 1

European Journal of Pediatrics– 1

Grada Publishing– 2

Health Expectations– 1

International Journal of Palliative Nursing– 1

Journal of Czech Physicians/Časopis Českých Lékařů– 1

Journal of Pain and Symptom Management– 2

Journal of Hospice & Palliative Nursing– 2

Journal of Pediatric Hematology/Oncology– 1

Journal for Specialist in Pediatric Nursing– 1

Nakladatelství Karolinum– 1

Palliative Medicine– 3

Pediatrics– 1

Pediatric Critical Care Medicine– 1

Dimensions of Critical Care Nursing– 1

Pediatric Quality & Safety– 1

SOLEN– 1



Pro tvorbu teoretických východisek byly použity 26 dohledaných článků

1 Hospicová a paliativní péče

Hospicová péče se poskytuje pacientům v terminálním stadiu onemocnění, a proto se zde klade velký důraz na udržení a zlepšení kvality života pacienta a rodiny (Tomeš et al., 2015, s. 12). Pediatrická paliativní péče (PPC) slouží dle světové zdravotnické organizace (WHO), jako celková péče o fyzickou, psychickou a duševní stránku dítěte, zahrnuje také podporu rodičů. Poskytuje se v nemocnicích, hospicích, komunitních zdravotnických střediscích nebo domovech dětí (Zimmermann et al., 2016, s. 2). Řídí se doporučeními vydanými Evropskými strategiemi, jako např. Charta práv nevyléčitelně nemocných a umírajících, listinou lidských práv EU (Evropská Unie) a dalších (Tomeš et al., 2015, s. 12).

Rozdíly v paliativní a hospicové péče

Hospicová péče, poskytuje péči v hospicových zařízeních nebo v domácím prostředí. Léčba je zde pouze symptomatická, ne kurativní a lékař diagnostikuje smrt do 6 měsíců. Hospicové sestry mají kompetence k managementu bolesti a léčbě dalších nežádoucích příznaků. Je zde silné zaměření na emoční a sociální podporu rodiny a jejích duchovních potřeb. Poskytuje podporu během i po smrti dítěte (Tomeš et al., 2015, s. 13).

Paliativní péče se poskytuje především v nemocnicích, ale může i v domácím prostředí. Péče začíná od stanovení nepříznivé diagnózy až do smrti pacienta, bez časového omezení. Probíhá souběžně s kurativní léčbou (Jones, 2011, s. 232). Zaměřuje se především na léčbu bolesti a dalších nepříznivých komplikací. Není zde péče primárně zaměřená na rodinu (Tomeš et al., 2015, s. 13).

Historie hospicové a paliativní péče

Hospic pochází z latinského slova hospitium, v překladu „útulek“. V minulosti se v hospicích zastavovali poutníci nebo obchodníci, aby si mohli odpočinout a nabrat nové síly na cestu. Předchůdce hospicové péče byly v minulosti především kláštery, špitály a domy pro umírající. O umírajícího se buď starali mniši, řádové sestry nebo rodina.

V roce 1895, vznikla moderní hospicová péče, William Rathbon a Florence Nightingale založily školu pro sestry, které chudým a nemocným lidem poskytovaly ošetrovatelskou péči. První oficiální hospic vznikl v Anglii v roce 1967, kde ho založila MUDr. Cecilie Saundersová, pod jménem Hospic sv. Kryštofa. V České republice byl první kamenný hospic postavený roku

1996, doktorkou Marií Opatrnou, byl pojmenovaný Hospic Anežky České v Červeném Kostelci. V roce 1995 vznikla v USA, Světová domácí a hospicová organizace (WHHO).

Název paliativní péče byl poprvé použit v roce 1975, kanadským lékařem Balfour Mountem. Definoval paliativní péči jako komplexní péči, která je zaměřena na psychické, duchovní a sociální potřeby pacienta a klade důraz na kvalitu života pacienta a jeho blízkých. Rozdělil péči na obecnou, která se zabývá léčbou bolesti a na speciální, která poskytuje podporu rodině a zachovává důstojnost umírajícího. Tato speciální paliativní péče se poskytuje v hospicích (Tomeš et al., 2015, s. 13–16).

1.1 Typy hospicové péče

Hospicovou péči lze rozdělit na 3 základní formy. Formu, o kterou se budou o pacienta starat rozhoduje hospicový lékař, dle zdravotního stavu umírajícího a možnosti hospice.

Lůžková hospicová péče, se provádí v lůžkových zařízeních, kde se o pacienta nepřetržitě stará paliativní tým. Je zde zřízen také denní stacionář, vzdělávací centrum a poradna pro rodinu. Umírající přichází dobrovolně a mohou kdykoliv odejít. Klient má svůj vlastní pokoj. Denní režim si pacient určuje sám, kdy chce vstávat, koupat se nebo jíst. Zdravotnický personál se přizpůsobuje umírajícímu. Návštěvy jsou v hospicích neomezené, rodina může přijít v jakýkoli čas. Lůžková hospicová péče je určena především pacientům, kterým zbývá jen pár měsíců života.

Domácí hospicová péče (mobilní hospicová péče), se provádí tehdy, pokud pacient nechce být v nemocnici nebo v kamenném hospici, léčba je už pouze symptomatická, např. na zmírnění bolesti a jiných obtížích a rodina je schopna se o umírajícího postarat. Domácí hospicovou péči lze rozdělit na péči prováděnou laiky (home help) a na péči prováděné profesionály (home care). Za pacientem dojíždí zdravotnický personál, buď z agentur domácí péče nebo z organizací, které spadají přímo pod hospic. (Tomeš et al., 2015, s. 30–32). Je zde zajištěna nepřetržitá péče. O rodinu se většinou stará psycholog nebo sociální pracovník, ten pomáhá také vyřizovat příspěvky na péči. Domácí hospicová péče poskytuje většinou také respitní nebo pečovatelskou službu. Tato forma hospicové péče se začíná rozrůstat i v menších městech, kde ji zakládají často praktičtí lékaři nebo lidé, kteří už mají s touto péčí zkušenosti (Slámová et al., 2018, s. 99).

Stacionární hospicová péče (denní pobyty) může být prováděna pouze tehdy, pokud pacient bydlí v blízkosti hospice. Umírající je přijat ráno nebo dopoledne do zařízení ale večer si ho rodina bere zpátky domů. Cestu zajišťuje buď rodina nebo sám hospic. Pacient zde dojíždí

např. k aplikaci chemoterapie, ke zlepšení zvládnání bolesti, aby si pacient mohl promluvit a seznámit s někým, kdo trpí stejným onemocněním nebo aby si rodina odpočinula od náročné práce (Kupka, 2014, s. 30–33).

1.2 Hospicová péče v České republice (ČR)

V České republice zatím není hospicová péče dostupná úplně všem, kdo jí potřebují. Závisí to zejména na místě bydliště. Nejlepší péči mají především pacienti ve velkých městech, kde jsou již postavená hospicová centra, např. Praha, Ostrava, Brno a Olomouc. Patří zde mobilní hospic Cesta domů, který se nachází v Praze od roku 2014, mobilní hospic Nejste sami z Olomouce, vznikl v roce 2016 nebo mobilní hospic Ondrášek, v Ostravě od roku 2011, který nabízí také denní stacionáře pro děti (Mojžíšová, 2018, s. 39). V Brně vznikla v roce 2008 domácí paliativní péče o onkologické děti, ve spolupráci FN (Fakultní nemocnice) Brno a nadačním fondem Krtek. A o sedm let později, začali poskytovat péči i neonkologickým pediatrickým pacientům. V roce 2017 vznikl také mobilní hospicový paliativní tým v Ústí nad Labem a v Berouně. Díky MUDr. Mahuleně Mojžíšové, vznikla v roce 2015 pracovní skupina dětské paliativní péče, která se snaží o tomto tématu informovat veřejnou společnost v ČR (Česká republika) (Bužgová a Sikorová, 2019, s. 21). Snaží se vytvořit koncept mobilní specializované paliativní péče, kde jsou mobilní hospice začleňovány do veřejného zdravotnictví, protože hospice jsou nestátní organizace, proto péče zatím není plně hrazena z veřejného zdravotního pojištění. (Slámová et al., 2018, s. 99). Jsou ale částečně hrazené z dotací ministerstva práce a sociálních věcí, krajů a obcí. Zdravotní pojišťovny navíc také vyplácí příspěvky na péči, což snižuje finanční náklady na péči v hospicích (Tomeš et al., 2015, s. 30–32).

2 Plánování péče

Hospicovou a paliativní péči poskytují multidisciplinární týmy. Členové týmu se navzájem podporují, komunikují spolu, adaptují se na změny a poskytují maximální kvalitu péče. Do tohoto týmu patří pediatričtí lékaři a sestry, specialista na onemocnění, kterým dítě trpí, psycholog, sociální pracovník a duchovní. Každý člen týmu poskytuje nepřetržitou péči a je k dispozici kdykoliv během dne i noci. Do multidisciplinárního týmu se může také zapojit obvodní pediatričtí lékař. Navíc se snaží dále vzdělávat ostatní zdravotníky a chodí také informovat o této péči do škol a nemocnic (*Pediatrics*, 2013, s. 3–4). Existuje 5 základních potřeb v paliativní péči. Tyto potřeby jsou vytvořeny na základě Maslowovy pyramidy potřeb, kdy dítě na konci života potřebuje úlevy od bolesti, pocit bezpečí, náklonosti a lásky, podporu soběstačnosti a respektu a poslední je seberealizace.

Aby mohli rodiče a hospicový multidisciplinární tým spolu rozhodovat o další léčbě dítěte, vytváří se tzv. pokročilé plánování péče (ACP). Do tohoto plánování se mohou zapojit i sourozenci nebo blízcí (Beecham, Oostendorp a Crocker, 2016, s. 675). Správné plánování péče je nezbytnou součástí k udržení optimální péče jak o pacienty, tak o jejich rodiny. Kromě skutečného plánu se doporučuje také vytvořit tzv. paralelní plán, kde se rozvíjí další metody podpůrné a paliativní péče vedle dalších léčebných postupů. Vytváření ACP zlepšuje komunikaci mezi pacientem, rodinou a zdravotnickým týmem. Také zlepšuje kvalitu života dítěte ale i rodiny a snižuje čas strávený v nemocnicích. V roce 2018 se v Anglii provedl výzkum ohledně toho, kdy a za jakých podmínek by se měl vytvářet plán péče. Výsledky ukazují, že by se měl plán vytvářet až po vytvoření vtahu důvěry s rodinou, k zajištění správné konverzace a ke sledování jejich neverbálních projevů. Avšak pokud je stav dítěte vážnější, je lepší plán zahájit dříve, abychom se vyhnuly případným krizovým situacím. Konverzace by se měla vést v klidném prostředí, s nemocným dítětem, všechny aspekty plánu by se měli vytvářet pomalu, v rozsahu týdne nebo dvou, aby rodiče a dítě měli dostatek času vše absorbovat a pochopit a nebyly tak ve stresu. Je zapotřebí potom zhotovit dokumentaci, aby rodina nemusela vést další obtížné konverzace ohledně léčby svého dítěte. Rodiče nebo nemocné dítě by měl mít tuto dokumentaci neustále při sobě, aby v případě problému se poskytl náležitá péče (Jack et al., 2018, s.2–9).

Pravidelně kontrolujeme zdravotní stav dítěte pomocí standardizovaných škál, např. VAS škála – vizuální analogová škála nebo ADL – aktivity denního života, zvýšeně sledujeme především psychosociální příznaky, jako je úzkost, strach, deprese, ztráta nezávislosti

nebo smyslu života. U onkologických pacientů je největším problémem kontrola a zvládnání bolesti, s tím je spojená úzkost a strach rodičů (Weaver, Heinz a Kelly, 2015, s.3–4). Pacientovi by se měla dopřávat péče, která je poskytována se soucitem, úctou a laskavostí. Měli bychom udržovat oční kontakt, sledovat neverbální projevy těla. Umírajícího se dotýkáme s jemností a péčí, zjišťujeme, kde přesně, se pacienta můžeme dotýkat a kde je mu to nepříjemné. Používáme mírný ale jasný tón hlasu, používat slova, kterým rozumí, a opakovat věci, které jsou důležité. Většina pacientů v terminálním stadiu mohou mít problém s komunikací, proto musíme mít dostatek trpělivosti. Dítěti, říkáme jen ty informace, které si rodina přeje, avšak rodičům říkáme jakékoliv změny stavu, které nastaly (Bosna, Apland a Kazanjian, 2010, s. 517–519).

V průběhu léčby dítěte, je důležité dodržovat bezpečnost práce. Je nezbytné abychom přesně dodržovaly intervence, které jsme navrhly v plánu, protože bychom jinak mohly ohrozit dítě řadou nežádoucích účinků, např. nedostatečnou léčbou bolesti, poruchou vědomí nebo pádem dítěte. To by nám jinak mohlo narušit důvěru ve zdravotnický personál, navýšil by se stres dítěte a rodiny a ohrozit tak jeho fyzický a psychický stav. Abychom vůbec mohly provádět bezpečnou péči, je důležité znát fyzický a duševní stav dítěte a rodiny a znát prostředí ve kterém se pohybuje. Správně provedená bezpečná péče zajišťuje dítěti větší pohodlí a zachovává jeho důstojnost. Pokud má rodina nebo dítě problém s naší péčí nebo prováděnými intervencemi, je dobré to prodiskutovat a popřípadě trochu péči pozměnit, tak aby jim to vyhovovalo ale nemělo to následek na zdravotní stav dítěte (Pestian et al., 2020, s. 2–5).

Aby se pacient a jeho rodina cítila dobře v hospicích, musíme brát ohled na jejich duchovní a kulturní zvyky. Hospicová péče poskytuje holistický a individuální přístup lidem, kterým poskytuje péči. Pokud jsou kulturní zvyky přehlíženy, péče ztrácí na kvalitě a zhoršuje se utrpení a konec života dítěte. Pokud si nejsme jistí, můžeme to prodiskutovat s odborníkem dané kultury a podle toho upravit plán péče tak aby rodině vyhovoval. Duchovní péče je na konci života, stejně důležitá jako ta lékařská nebo ošetrovatelská. Náboženská víra a její zvyky mohou rodině pomoci vyrovnat se smrtí dítěte a zmírnit tak jejich utrpení. Nejedná se jen o víru, ale dbáme i o etnickou příslušnost, např. budeme podávat jejich tradiční jídlo. Každá kultura vnímá umírání jinak, a pokud už není žádná šance na uzdravení, přejí si spíše přirozenou smrt než umělé udržování života. Pokud však je nějaká tradiční léčba na podporu zmírnění příznaků, může se zahrnout do plánu léčby, např. čínská akupunktura, zmírňuje otoky. V čínské nebo filipínské kultuře je zvykem, že se nemluví o smrti, jelikož to přináší smůlu, takže se u takových pacientů budeme zaměřovat na naději a jejich sny. V hodně kulturách také

bývá zvykem si brát umírajícího k sobě domů, aby se o něho mohli starat a dítě mohlo zemřít v blízkosti rodiny a na místě, které zná a ve kterém vyrůstal (Bosma, Apland a Kazanjian, 2010, s. 510–517).

Pokud je dítě v domácí péči, rodinu musíme instruovat o tom, aby např. odstranily prahy nebo namontovaly madla v koupelně, aby dítě nespadlo. Dále je důležité, aby se dítě zbytečně nevystavovalo patogenům, např. omezit počet návštěv u pacienta, pokud je nebo byl v blízké době nemocný, přes ústa a nos by měl mít jednorázovou roušku, pokud je venku zima, nepouštět dítě ven a navrhnout co nejméně počet návštěv v nemocnici. Léky, které dítě užívá, jsou bezpečné, neměly by na sebe nijak působit a způsobovat tak dítěti zdravotní problémy a dodržuje se bezpečné dávkování (Pestian et al., 2020, s.2–5).

V Irsku se díky novým důkazům prokázalo, že rodiče, kteří si své umírající dítě vzali domů, aby se o něho mohli sami starat, se během krátké doby pečování snížilo fyzické a psychické zdraví, a měli blízko k vyhoření. Proto vznikla nová služba v hospicové péči, tzv. respitní služba. Jde o odlehčovací službu, jejíž hlavním cílem je péče o umírající dítě po určitou dobu, aby si rodiče mohli odpočinout a zlepšila se jim jak kvalita života, tak i duševní zdraví. Díky tomu, že hospicová sestra dochází za pacientem domů, dokáže lépe porozumět specifickým potřebám rodiny a lépe plnit přání rodičů ohledně poskytované péče. Dokáže plně vysvětlit jednotlivé rutiny a potřeby péče, tak aby to rodiče pochopily, např. důležitost rehabilitace. Získají písemné informace s aktivitami, které mohou provádět ve dnech, kdy respitní sestra nemá naplánovanou návštěvu. U pacienta se střídá pouze pár sester, aby se vytvořila důvěra a lépe se mezi sebou poznali a vznikla důvěra mezi rodinou a zdravotníkem. Respitní službu praktikuje pouze sestra, která dokáže pracovat v týmu, emočně a sociálně podporovat rodinu, poskytovat relevantní informace a má holistický přístup k péči. Respitní sestra musí umět pracovat s injekčními dávkovači, infuzními pumpami nebo uměla pečovat o centrální nebo dialyzační kanyly. Vytváří se nový flexibilní individuální plán péče, kde jsou stanoveny časy, ve kterých bude sestra docházet, jak dlouho bude v domácnosti a co v té době bude vykonávat za činnosti. Nevýhodou této služby je v předávání pacienta mezi sestrami nebo, nesprávné pochopení některých informací, které jsou vedeny přes telefon nebo záznamníku. Je zde riziko uniknutí osobních a citlivých informací o stavu dítěte (Brennen, 2016, s. 2–8).

3 **Vzdělání hospicových sester v pediatrické paliativní a hospicové péči**

Sestra v hospicové a paliativní péči má vysokou úroveň vzdělání a dále se celoživotně vzdělává pomocí kurzů a školení. Hlavní náplní hospicové sestry je především po fyzické stránce dítěte zmírnit bolesti a další specifické příznaky, např. nevolnost, zvracení nebo vertigo. V roce 2012 Evropská asociace pro paliativní péči (EAPC) zaznamenala významný vývoj v Evropě co se týče poskytování paliativní, hospicové a domácí hospicové péče. I přes tento růst ale nadále není pro spoustu umírajících dětí dostupná paliativní a hospicová péče. Výzkum, který se prováděl v roce 2005-2019 ukazuje. Že v zemích, kde jsou vyšší příjmy, např. Česká republika, Rakousko nebo Německo neustále vznikají nové hospicové nebo domácí týmy, zatímco počet podpůrných paliativních týmů z nemocnic klesá (Arias-Casais et al., 2020, s. 1045–1050).

Výzkumy ukazují, že některé sestry, které pracují v dětských hospicích, nemají řádné vzdělání v oblasti pediatrické paliativní nebo hospicové péči. Také se ukazuje, že až 1/3 sester nemají žádné zkušenosti v péči o dětské pacienty. Tyto sestry potom uvádí, že se cítí velmi nepříjemně, pokud se mají starat o děti v terminálním stádiu života. Většina hospicových sester, které podstupovaly kurzy nebo školení ohledně paliativní péče, uvádí, že v těchto kurzech se neučili nic ohledně paliativních a hospicových zásad a konceptů péče. Nejčastější forma školení byla pomocí knih a brožur, které se ne ale vždy zaměřovaly na paliativní péči. Také uvádí, že neměli dostatek praktické výuky. Toto ukazuje, že i když je hospicová péče na vzestupu, není zatím dostatek zdrojů, aby se zajistilo řádné školení hospicových sester. Aby se zamezilo dalším problémům ve školení hospicových sester vznikl program „Partners in Pediatric Program Palliative care“, který se zaměřuje na podporování komunikace mezi týmy pediatrické paliativní péče v nemocnicích a agenturami hospicových a domácích péčí. Podporuje specifické pediatrické vzdělání a zajišťuje sdílení informací mezi jednotlivými kurzy a hospici. Také usiluje o rozvoj vzdělávacích materiálů a operačních postupů, které jsou speciálně určené pro pediatrický paliativní tým sester a lékařů (Kaye et al., 2020, s.405–411).

V USA (Spojené Státy Americké) existují dva velké programy pro pediatrickou hospicovou péči: Konsorcium pediatrické paliativní péče a paliativní vzdělávání a pediatrický program péče na konci života. Byl vytvořen nový program specializovaný na vzdělání zdravotníků z dospělých hospiců na pediatrickou hospicovou péči. Je to dvoudenní intenzivní

kurz, který byl navržen na základě pediatrické a paliativní péče. Zaměřuje se především na komunikaci s dítětem a rodinou, zvládnání pediatrických symptomů na konci života, etiku, duchovnost, péči o sebe a popisuje rozdíly v zacházení s dospělým a dítětem. Tohoto programu se účastnily všeobecné sestry, které pracují v hospicích, sociální pracovníci, fyzioterapeuti, kaplani, psychologové a lékaři. Dále se účastníci rozdělili na zkušenosti s hospici, v pediatrii a hospicové pediatrické péče. Byl zde použit unikátní učební plán pro zdravotníky, aby si zlepšily znalosti a dovednosti v péči o umírajícího a aby si uvědomily rozdíly v péči o dítě a jeho rodinu. Nejprve byli zdravotníci obeznámeni s pediatrickou paliativní a hospicovou péčí teoreticky a poté prakticky. Tyto hodiny probíhaly pomocí scénářů a hraní rolí. Aby se zvýšila autentičnost tak rozhovory zdravotníci vedly s rodiči nemocných dětí. Díky zpětné vazbě na konci programu bylo zjištěno, že díky tvorbě zátěžových situací a emocionální podpoře jsou si zdravotníci jistější v práci s dětmi v terminálním stadiu života. Je však zapotřebí dalších výzkumů v této oblasti (Vesel a Beveridge, 2018, s. 206–211).

V ČR nejsou sestry v pediatrické paliativní péči dostatečně vzdělávány. I přes to, že se v posledních letech hospicová péče vyvíjí, vzdělání v tomto oboru je stále nedostatečné, především v pediatrické oblasti. Vzdělání poskytuje jen pár fakult na vysokých školách, v Praze nebo v Brně, ale i tak většinou tyto programy neobsahují zaměření na pediatrii. Komunikace mezi zdravotníky ohledně hospicové péče téměř neexistuje (Mojžíšová, 2018, s. 39).

Asociace hospicových a paliativních sester (HPNA) identifikuje jako hlavní pilíř rozvoje hospicové a paliativní péče výzkum. Programy výzkumů, které HPNA vytváří, umožňují identifikovat mezery ve vzdělávání sester a následně je pomocí výsledků výzkumů řešit. Zdůrazňuje, aby každý výzkum stavěl na současných pokynech a doporučení v paliativní a hospicové péči. V roce 2018, HPNA za pomoci Consensus Project, který vydává pokyny pro klinickou praxi, popsalo základní prvky pro kvalitní paliativní a hospicovou péči, založenou na důkazech. Na rok 2019–2022 vytvořila program výzkumu, který identifikuje 5 hlavních oblastí problémů ve vzdělání sester. Jsou to pediatrický hospic, paliativní ošetrovatelský výzkum, péče o rodinu, mezioborové vzdělávání a spolupráce, věda dat, zdraví a ošetrovatelská informatika a poslední je implementační věda.

Pediatrický hospic a paliativní ošetrovatelský výzkum

Péče o pediatrické pacienty je velice specializovaná činnost, jelikož ji lze rozdělit podle věku dítěte, kojenecké, batole, předškolní věk atd., vyžadují se zde odlišné dovednosti, prostředky a postupy. Není neobvyklé, že se mezi zdravotníky a rodinou umírajícího dítěte vyvine zvláštní vztah, a hospicové sestry po smrti dítěte mohou trpět depresemi nebo syndromem vyhoření.

Díky novým terapeutickým a alternativním metodám není sestra v praxi závislá jen na ordinaci lékaře. Pokud dítě trpí bolestmi nemusí podávat hned léky od bolesti, ale může například zkusit muzikoterapii nebo různé terapeutické hračky. Hospicová sestra by se neměla starat jen o fyzickou stránku dítěte ale i o duševní, sledovat známky úzkosti nebo deprese i u rodičů. Mezi doporučení, které byly vydané u tohoto problému byly např. vyhodnotit nové a inovativní metody péče, jako je souběžná nebo komunitní hospicová a paliativní péče, získejte lepší porozumění o dětských pacientech a jejich rodinách nebo zjistit kolik toho široká veřejnost ví o hospicové a paliativní péči u dětí.

Péče o rodinu

Rodinní pečovatelé jsou primárními poskytovateli přímé ošetrovatelské péče. Přehled literatury z let 2010 až 2016 ukázal, že rodinní pečovatelé zvýšili kvalitu života umírajícího, byly jeho emoční podporou, ale nedokázali moc komunikovat. Hlavním doporučením je především pokračovat s výzkumy, a zkoumat tuto roli z více pohledů, například výzkumy s různými zdravotními problémy jako je onemocnění jater, ledvin nebo demence. Identifikovat jednotlivé potřeby pečovatelů a jejich role.

Mezioborové vzdělávání a spolupráce

Zdravotníci z různých oddělení spolupracují a zlepšují kvalitu péče u pacientů, rodin a komunity. Pomáhají navýšit kvalitu a bezpečnost péče a také podporují rozvoj kompetencí. Výsledky výzkumu ukazují, že prostřednictvím mezioborové spolupráce se zlepšila komunikace a umožnila lepší podporu zdravotního, psychického a duševního zdraví pacienta a jeho rodiny. Také zlepšuje znalosti a praktické činnosti každého člena multidisciplinárního týmu. Mezi vydanými doporučeními bylo například zaměření se na lepší spolupráci hospicové sestry a lékaře, budování strategií, důvěry a komunikací sester s pacienty a jiným zdravotnickým personálem (Romo et al., 2019, s. 3–9).

Věda dat, zdraví a ošetrovatelská informatika

Věda velkých dat zahrnuje analýzu, akumulaci a interpretaci různých dat generovaných systémy a uživatelskou technologií. Pomáhá sestřám přizpůsobit péči, najít nejvhodnější intervence a zvládat péči u chronicky nemocných. Data nám také umožňují lépe pochopit danou nemoc a její příznaky, jako je např. bolest, únava nebo nechutenství. Sestry v paliativní péči jsou schopny z těchto dat předpovídat míru bolesti nebo úzkosti u umírajících pacientů a jejich rodině. Vyvinuly nové modely pro zvládání únavy, poruchám spánku a výživy u těchto pacientů. Výzkumy shromažďují jednotlivé informace, analyzují je a poté předkládají nová data k podpoře klinické praxe a vzdělávání sester v paliativní a hospicové péči. Mezi vydanými

doporučeními je pokračování ve výzkumu, především v oblasti získávání dat a informatiky, vyvinout nové specifické modely v ošetrovatelské péči na konci života anebo vytvoření nových algoritmů v rozhodování a plánování péče.

Implementační věda

Zabývá se aplikací získaných dat, modelů a intervencí do klinické praxe. Paliativní a hospicová péče je poměrně „mladý“ obor, proto jsou zde především získávaná data ohledně onkologických pacientů ale s rostoucím počtem výzkumů se získávají data i z jiných chronických onemocnění, kvality života pacientů, jejich rodin, pečovatелů a sester. I přes to zde zůstává velká nejistota, jelikož data jsou získávány především ve velkých městech a rasové a etnicky homogenní společnosti. Není jisté, zda dané doporučení budou stejně účinné i v jiných etnických a kulturních prostředí. Mezi doporučení zde patří právě implementace získaných strategií do klinické paliativní a hospicové praxe a sledovat jejich účinnost v odlišných komunitách (Romo et al., 2019, s. 3–9).

4 Děti a rodina v hospicové péči

Hospicová a paliativní péče u dětí se vytvořila jako specializovaný obor pediatrie, a ne z paliativní péče u dospělých. Organizace spojených národů, naznačuje, že děti mají právo na specializovanou péči, která je přizpůsobena jejich potřebám a věku (Arias-Casais et al., 2020, s. 752). Je velký rozdíl mezi pediatrickou a dospělou hospicovou péčí. Pediatričtí pacienti trpí různými druhy onemocnění, které se v dospělé populaci nemusí vyskytovat. Názvy těchto onemocnění můžeme vidět v Mezinárodní klasifikaci nemocí (MKN) (Bužgová a Sikorová, 2019, s.14). Britská organizace Association for Childrens Palliative care (ACT) a Royal College of Paediatrics and Child Health rozdělila dětské pacienty do 4 hlavních skupin. Do 1. skupiny patří děti, jejichž onemocnění ohrožuje jejich život a kurativní léčba nemusí být úspěšná. Patří zde zejména děti s onkologickým onemocněním a se závažným orgánovým selháním (selhání srdce, jater nebo ledvin). Zpravidla je zde poskytována hospicová péče. Ve 2. skupině se nachází děti, které předčasně umírají, ale vlivem intenzivní léčby se jejich život prodlužuje a jsou schopny vykonávat běžné činnosti. Zde patří děti např. s cystickou fibrózou. 3. skupina představuje děti, u kterých jde zahájit pouze symptomatická paliativní péči. Zde jsou děti s neuromuskulárním a neurodegenerativním onemocněním. A do poslední 4. skupiny patří děti, které trpí neprogresivním onemocněním, které je limituje v životě a mohou vést ke vzniku komplikací, které je mohou ohrožovat na životě. Patří zde např. děti s epilepsií (Mojžíšová, 2018, s. 37–38). Dětská paliativní a hospicová péče poskytuje péči novorozencům, kojencům, batolatům, mladším a straším školákům, dospívajícím a mladým dospělým do 21 let (*Pediatrics*, 2013, s. 2).

Přijetí do hospicové péče neovlivňuje jenom onemocnění a délka dožití, která by měla být méně než 6 měsíců, ale taky pohlaví, věk a také rasová a etnická příslušnost. Výběr hospicové péče se odvíjí od předchozí zkušeností dítěte a rodiny s hospicovou a domácí péčí, finanční možnosti rodiny, zdravotní pojištění a dostupnost hospicové péče, tak aby mohli chodit co nejčastěji na návštěvy. Podle výzkumu z roku 2007 a 2008 vstupují do hospicové péče především dívky a ve věku 15-20 let. Starší děti nebo mladí dospělí, chápou důležitost pokročilého plánování péče, dokážou říct svá přání a myšlenky. I přes to, že se jedná o dětské hospice mohou mít vybavení pro dospělé a zdravotnický personál může mít znalosti péče o dospělého, tyto znalosti můžou aplikovat pouze na starší děti, jelikož mladší děti jako jsou batolata nebo předškolní mají specifickou péči. Dále se ukazuje, že hospicovou péčí více využívají rodiny, které bydlí poblíž zařízení. Většina dětí, které bývají v hospicové péči trpí

spíše neuromuskulárním onemocněním (svalová dystrofie nebo mozková obrna). Také děti, které trpí více nemocí zároveň více využívají hospicovou péči, jelikož na konci jejich života více potřebují lékařský dohled a symptomatickou léčbu. Limitace této studie je zaměření se pouze na určité hospice, avšak tato studie slouží k lepšímu pochopení potřeb dítěte a rodiny a ke zlepšení rozhovoru a lepšímu plánování péče (Lindley a Shaw, 2014, s. 2–7).

Onkologické onemocnění patří mezi 4. nejčastější onemocnění a jako primární příčinu smrti u pediatrických pacientů (Jones, 2011, s. 231). Výzkum, který se prováděl, 2006 až 2010 v Hospice of East Texas a Community Hospice of Texas, se zabýval, kde děti a rodiče upřednostňují místo úmrtí. Tato studie se zabývá pouze dětmi, které trpí onkologickým onemocněním. Z 95 dětí, které se tohoto výzkumu účastnily, pouze polovina zemřela v domácím prostředí nebo v hospicích. Další polovina dětí zemřela na akutních lůžkách v nemocnicích, jelikož je rodiče z hospiců odhlásili. Ukázalo se, že tyto děti buď nesplňovaly podmínky pro pobyt v hospicích, rodiče si přály pokračovat v kurativní léčbě nebo se vrátily do nemocnice, protože v hospicích nebyly naplněny jejich potřeby, např. léčba bolesti a dalších symptomů. Ukázalo se, že tuto péči využívali především děti, které trpěly mozkovými nádory. Ve studii však bylo doporučeno pokračovat ve výzkumu v této oblasti (Thienprayoon et al., 2015, s. 2–6).

V dalším výzkumu, který se konal 2009 až 2010 bylo zjišťováno do jaké míry souvisí mentální postižení s využíváním dětské hospicové péče. Děti s mentálním postižením (MP), mají často problémy s komunikací a rozhodují o nich rodiče, proto zde může nastat problém ohledně nástupu do hospice. Výsledkem bylo, že pokud dítě trpí mentálním postižením má menší šanci se dostat do hospice, právě kvůli zhoršené komunikaci, pochopení péče a strachu ze smrti. Avšak pokud dítě s MP trpí dalším chronickým onemocněním, jeho šance se zvyšuje, např. rakovinou nebo onemocněním srdce a plic. Délka pobytu v hospici jsou však sníženy oproti dětem bez MP, a to na 24 hodin. Tento čas není dostatečný na komplexní péči o dítě a efektivní zvládnání bolesti nebo jiných symptomů. Není správně provedeno posouzení a plán péče. Doporučení této studie bylo, že by se měla zvýšit délka pobytu dítěte s MP v hospicích a měli by s rodinou konzultovat, jak zajistit, aby plán péče vyhovoval jak dítěti, tak také zdravotníkům. Vytvořit vzdělávací programy a materiály k pochopení a zlepšení kvality péče u dětí s MP a poslední v hospicích by měla být speciální sestra, která bude pečovat o tyto děti a jejich rodinu. Dále je však zapotřebí pokračovat ve výzkumu (Lindley, Colman a Meadows, 2017, s. 2–7).

Studie ukazují, že i když většina dětí a rodičů si přeje, aby mohlo dítě zemřít doma v hospicích, tak pouze malé procento těchto dětí se vážně do hospiců dostane. I když je hospicová péče na vzestupu, procento dětských hospiců je pořád malé (Vesel a Beveridge, 2018, s. 205).

4.1 Potřeby dítěte a rodiny

Pediatrická paliativní a hospicová péče má za hlavní cíl pečovat o fyzické, psychické a duchovní potřeby umírajícího dítěte a jeho rodiny. Aby byl tento cíl splněn musíme identifikovat jednotlivé potřeby dítěte a rodiny.

Mezi hlavní potřeby rodičů se uvádí dostatečná komunikace, ta by měla být otevřená a zdravotnický personál by si měl najít vždy čas na zodpovězení otázek rodičů. Informace by měli být i písemně, aby si je mohli zpětně projít a lépe je pochopit. Většina rodin, kteří se starají o nemocné dítě doma, uvádí jako další potřebu dostatek odpočinku. Ta je poskytována respitními službami hospicového zařízení, ve kterém je péče poskytována. Další potřeba rodičů je zapojení do plánování a poskytování péče. Psychosociální potřeba je poskytována buď hospicovými sestrami, psychologem nebo duchovním, kdy podporují rodinu během a po smrti dítěte. Pomáhají rodině také zařizovat pohřeb a zvládání smutku po dítěti (Inglin, Hornung a Bergstraesser, 2011, s. 1032–1036).

Základní potřeba umírajícího dítěte, která je poskytována pouze hospicovou a domácí péčí je být doma s rodinou během umírání. Potřeby dítěte jsou přesně definovány v dokumentu „charta práv dítěte s život limitujícím a život ohrožujícím onemocněním“ a patří mezi hlavní dokumenty mezinárodní sítě dětské paliativní péče (ICPN) (Mojžíšová, 2018, s. 39).

Studie z roku 2013, se snaží zmapovat možnosti služeb v pediatrické hospicové domácí péči. Zdravotníci uvádí, že se snažili zajistit pro rodinu a dítě maximální kvalitu péče a pohodlí. Hlavními potřebami, které byli u dětí poskytovány byla především úleva od bolesti, zajišťování výživy a dostatek tekutin. Později přibyla také péče o vyprazdňování a prevence dekubitů, pádů. Rodiče byli rádi, že se mohli na péči podílet, a byli dostatečně informováni. Někteří rodiče ale uváděli, že se necítili jako rovnocenní partneři po boku zdravotníka během péče o dítě. Tento stav se nazývá „laskavý paternalismus“, a většinou ho najdeme v nemocnicích. Rodiče, kteří se této studii účastnili uvádí, že komplexnější péče a poskytování podpory rodině během a po smrti dítěte prováděly pouze hospicové zařízení, paliativní péče v nemocnicích sice umožnila rodině se rozloučit s dítětem, ale poté už se o rodinu nezajímala (Ratiborský a Fendrychová, 2013, s. 263–264).

5 Následná péče pro rodinu a zdravotníka v hospicové péči

Rodiče, kteří čelí smrti svého dítěte, zažívají nepředstavitelnou životní událost, která je poté ovlivňuje po zbytek jejich života. Nejen, že musí čelit bezmocnosti a velkému stresu, ale také kolikrát musí činit obtížná rozhodnutí, např. odpojení od přístroje nebo v případě potřeby neresuscitovat (Zimmermann et al., 2016, s. 2). Smutek a zármutek, kteří prožívají rodiče po smrti svého dítěte je mnohem horší a intenzivnější než po smrti jiného člena rodiny. Smrt dítěte může narušit sny a plány rodičů do budoucna a ztrácí životní roli jako rodiče, který je zodpovědný za činy svého dítěte. Správná následná péče je nezbytná pro navrácení fyzického, psychického a duševního zdraví rodičů a jako prevence komplikací. Snížené fyzické zdraví se může projevovat poruchami kardiovaskulárního systému (akutní infarkt myokardu) nebo neurologického systému (cévní mozková příhoda) a je zpravidla způsobené nepravdělnou a nezdravou stravou, nedostatkem pohybu nebo spánku, alkoholismem nebo kouřením. Snížené psychické zdraví se naopak projevuje úzkostí, depresí nebo posttraumatickou stresovou poruchou. Rodiče mohou trpět sebevražednými myšlenkami a zejména matky jsou poté hospitalizovány na psychiatrii. Nejčastější forma psychického strádání je komplikovaný zármutek. Je diagnostikován po 6 měsících od smrti dítěte a projevuje se v neschopnost plnit svou společenskou roli, např. chodit do práce, smířit se s realitou a ztrátou, citovou oploštělostí nebo fyzického a emocionální utrpení v důsledku fyzické absence dítěte. Rodiče ztrácí buď během nebo po smrti dítěte často zaměstnání a následně dochází k finančním problémům (October et al., 2018, s. 2–4).

Hospicové sestry poskytují emocionální podporu rodiny nejen během péče o jejich umírající dítě ale také po jeho smrti. Často si vytváří emocionální vztah s nemocným dítětem a jeho rodinou, a proto je pro ně smrt dítěte a podpora rodiny často velmi těžká emocionální a morální zátěž. V Kanadě vynalezli škálu Desbiens Palliative Care Nursing SelfCompetence, kde sestry sebehodnotí svůj přístup k poskytování podpory umírajícího a rodiny. Výzkum, z roku 2015, který se prováděl v Kanadě, ukázal, že sestry nejsou po vystudování zcela připravené poskytovat podporu rodičům po smrti dítěte. Tyto zkušenosti získávají až po dlouholeté praxi. Vytváří se ale nové kurzy, které vedou zkušení lékaři a hospicové sestry, kde popisují své zkušenosti a radí sestřám, na co se zaměřit při poskytování následné péče (Foster a Hafiz, 2015, s. 300).

5.1 Podpora rodiny po smrti dítěte

Hospicové sestry používají řadu podpůrných strategií, které pomáhají rodinám se smířit se ztrátou dítěte a také pomáhají odhalit komplikovaný zármutek a další možné komplikace. Tyto podpůrné strategie se nazývají coping strategie a patří zde např. proces dvojího zvládnání. Především u těch rodičů, kteří trpí dvěma typy stresoru, kdy první je spojený se ztrátou dítěte a druhý s následným životem. Aby došlo ke správné adaptaci je nezbytné, aby se tyto dva stresory střídaly. Toto střídání může vést k nečekaným a nebezpečným účinkům a zdravotník by na ně měl být připraven. Máme několik oblastí podpory rodičů po smrti dítěte. Podpora vztahu rodič a dítě poskytuje dostatek času s tělem mrtvého dítěte, aby se s ním naposledy rozloučit. Rodiče si nechávají vlásky dítěte, srdeční rytmus dítěte nebo otisky rukou nebo noh. Toto se provádí především u novorozenců, batolat nebo menších dětí. Pokud dítě zemře v nemocnici, oblékají ho do jeho oblečení a používají dětské oleje nebo koupel na odstranění nemocničního zápachu. Osobní podporu poskytuje rodina, přátelé nebo nově i sociální sítě. Profesionální podporu poskytuje pečovatelská sestra nebo jiný člen multidisciplinárního týmu. Hospicové sestry poskytují rodině oporu a důvěru. Ta mezi rodinou a zdravotnickým týmem, která vznikla již při poskytování péče dítěti. Snaží se zavést s rodiči konverzaci a nabádá je, aby emoce nedrželi v sobě, ale ventilovali je ven. Dále poskytnout kontakt na psychologa nebo na terapeutické skupiny lidí. V těchto terapeutických skupinách jsou rodiče, kteří zažili to samé a vyprávějí své zážitky, zkušenosti a rady, jak se s touto událostí vypořádat (October et al., 2018, s. 4–9).

Studie, která se konala v roce 2018 sleduje zkušenosti z paliativní péče a zvládnání zármutku z úmrtí dítěte u rodičů. Rodiče byli kontaktováni po 6-18 nebo 12-24 měsíců po smrti dítěte. Studie probíhala v rámci rozhovoru s rodinou. Nejvíce hovorů se konalo v domácím prostředí, jelikož se rodiče tam cítili bezpečně, pohodlně a měli zde vzpomínky na dítě. Nejméně hovorů se konalo v nemocnici nebo v soukromých kancelářích výzkumníků. Tyto rozhovory poskytli rodinám velkou úlevu, i přes to, že se většina rodičů poté cítila unaveně, otupěle a úzkostně, měli pocit, že se jim znovu povedlo „spojit“ se svým dítětem. Byli rádi, že mohli povědět své zážitky a mohli svými zkušenostmi přispět k rozvoji výzkumu. Žádnému z rodičů, kteří se této studii účastnili, nebyla poskytnuta následná podpůrná péče. Výsledky ukazují, že rodiče jsou schopni vyprávět své zkušenosti po šesti měsících až dvou letech po smrti svého dítěte, aniž by je to více traumatizovalo. Přesto ale nejsou schopni pochopit,

že už s nimi dítě není a nadále ho začleňují do svého běžného života, např. chystají snídani nebo svačinu do školy (Butler, Hall a Copnel, 2018, s. 2–8).

5.2 Podpora zdravotníka po smrti dítěte

Podporovat hospicové sestry je důležité nejen po smrti dítěte ale také během léčby. Jednou z těchto metod je Balintovská skupina. Jde o skupinovou terapii více zdravotníků, kdy každý z nich se svěřuje se svými problémy nebo nejistotami ohledně poskytované péče. Následně se ptají ostatních, jak by ostatní postupovali, svěřují se zde se svými sny a fantaziemi. Ke konci sezení diskutují o tom, co jim tato skupina dala.

Sestry díky nedostatečným zkušenostem nebo náročnosti práce a léčby se mohou potýkat s velkým stresem a úzkostí. Je velmi těžké dennodenně pracovat s dětmi, které jsou na konci života a je zde riziko vzniku tzv. burn-out syndromu (syndromu vyhoření). Projevuje se extrémním vyčerpáním fyzických i psychických sil a vzniku beznaděje. V sestře vzniká pocit, že cokoliv dělá nemá smysl a nastupuje těžká deprese. Je zde velké riziko, právě v hospicové péči, neboť sestra ztrácí empatii, nekomunikuje s okolím a má problémy vykonávat ošetrovatelské činnosti. Proto je důležité sestry edukovat o prevenci syndromu vyhoření. Nejdůležitější prevencí je komunikace, buď s jinou sestrou, rodinou anebo psychologem. Naučit se činnosti k odbourávání stresu, např. malování mandal, poslech hudby nebo počítání do 10, a nejdůležitější je, aby se sestra naučila oddělovat pracovní a rodinný život (Kupka, 2014, s. 39–47).

Hospicové sestry uvádí, že nejčastěji se se smrtí dítěte svěřují kolegovi, který s tím má už nějaké zkušenosti. Neplatí to ovšem u všech, některým zdravotníkům naopak toto svěření se, spíše přitížilo, protože se jim znovu vybavila tragická událost. Podporování se vzájemně mezi zdravotníky se nazývá peer podpora a patří mezi coping strategie. Hospicové sestry také získávají emoční podporu z následných supervizí nebo z EU organizací, ale to bývá spíše výjimečně. Mezi další coping strategií můžeme uvést osobní strategii zvládnání. Základem je dočasné blokování a rozčlenění emočního zážitku. Toto jim poté pomáhá pochopit a zpracovat protichůdné emoce, které může sestra cítit po smrti dítěte. Další strategií je podpora rodiny a přátel, nebo tvorba některých rituálů, např. horká sprcha nebo koupele. Pokud se ovšem zdravotník svěřuje rodině a přátelům je nutno myslet na závazek mlčenlivosti, aby nevyzradily jméno a citlivé informace o dítěti a jeho rodině. Péče o umírající dítě a jeho rodinu nemá dopad jen emocionální ale i fyzický. Často musí být v nepřírozené poloze, musí mít sehnuté záda nebo zdvihat těžké předměty. Toto pocítují především hospicové sestry

v domácí péči. Další důležitým problémem, kterým musí zdravotník v hospicové péči čelit je stres. Mezi fyzické známky dlouhodobého stresu se uvádí bolesti hlavy, zažívací potíže nebo poruchy spánku. Úlevu od stresu jim přivádí masáže nebo aromaterapie. Duchovní podpora má také velmi důležitou roli vyrovnání se ze smrti dítěte. Díky náboženské víře přehodnocuje hospicová sestra vnímání smrti a pomáhají jí najít smysl v tom co se stalo (Foster a Hafiz, 2015, s. 294–300).

5.3 Význam a limitace

Hospicová péče poskytuje péči k uspokojení fyzických, psychickým a duševních potřeb dítěte a jeho rodiny. Zajišťuje vysokou kvalitu péče, která se dítěti přizpůsobuje, při každé změně jeho stavu.

Aby tato péče mohla být poskytována kvalitně, je potřeba aby hospicová sestra měla dostatečné vzdělání v této oblasti. Je také potřeba mít dostatek zkušeností v poskytování péče dětem a komunikací s rodiči. Většina hospicových a paliativních sester však toto vzdělání a zkušenosti postrádá. Získané údaje ze studií a výzkumů naznačují, že většina hospicových sester nemá žádné zkušenosti ohledně péče o umírající děti a neznají základy komunikace s dítětem a rodiči. Proto se vytvořil v USA program, kde se zdravotnický personál učí zásady komunikace pomocí vytváření rolí a scén. Při zpětné vazbě, bylo zjištěno, že díky tvorbě zátěžových situací a emocionální podpoře jsou si zdravotníci jistější v práci s dětmi v terminálním stadiu života. V jedné ze studií, určila Asociace hospicových a paliativních sester (HPNA) jeden z pilířů rozvoje hospicové a paliativní péče, výzkum. Cílem těchto výzkumů je zacelování mezer, které vznikají v této péči, např. vzdělávání zdravotníků nebo kompetence hospicových sester. V ČR je zatím hospicové vzdělávání na minimální úrovni, především v pediatrické oblasti, ale na několika vysokých školách se již vytváří nové obory pro paliativní péči, i když je většina zaměřena na dospělou populaci. Je však zapotřebí dalších výzkumů v této oblasti. Právě díky nedostatečným znalostem zdravotnického personálu, není pediatrická hospicová péče příliš využívána, jelikož pediatričtí lékaři, často buď pozdě nebo vůbec nenabídnou tuto možnost péče rodičům a dítě tak poté umírá v nemocnici.

I přes to, že se pediatrická hospicová a paliativní péče nadále vyvíjí a vytváří se nové hospicové zařízení, stále je k těmto hospicům omezený přístup. Buď je nedostatek zaškoleného personálu a nedostatek vhodného přístrojového zařízení určené pro dětské pacienty, nebo je zde problém ve financování této péče. Většina již postavených hospiců je podporována církví nebo nestátními organizacemi, takže si většinu hospicové péče musí hradit sama rodina.

V České republice se díky pracovní skupině dětské paliativní péče, kterou založila MUDr. Mahulena Mojžíšová, částečně hradit tato péče příspěvkem na péči, kterou poskytují zdravotní pojišťovny.

Významnou limitací předkládané bakalářské práce jsou nalezené studie. Většina studií se zaměřovala na hospicovou péči v zahraničí, jelikož v ČR zatím není dostatečné množství studií s touto problematikou.

Je potřeba nadále zvyšovat povědomí a pediatrické hospicové péči, jak široké veřejnosti, tak i pediatrických lékařů a sester.

Závěr

Cílem přehledové bakalářské práce bylo předložit aktuální publikované poznatky o hospicové péči u dětí. Hlavní cíl jsem poté rozdělila na tři dílčí cíle.

Prvním dílčím cílem bylo sumarizovat publikované aktuální poznatky o vzdělání sester a plánování péče v pediatrické hospicové péči. Hospicové sestry v pediatrii by měli mít vysokou úroveň vzdělání a během života by se měli nadále vzdělávat pomocí kurzů a školení. Bohužel předložené poznatky jasně definovaly velké trhliny ve vzdělávání pediatrických hospicových a paliativních sester. Ukázalo se, že existuje pouze pár vzdělávacích programů a kurzů ke vzdělávání, kde nejsou navíc stanoveny základy a principy jak pediatrické nebo hospicové péče. Zdravotníci, kteří poté vykonávají klinickou praxi jsou nezkušení a nastává zde poté problém v navození důvěry mezi zdravotnickým personálem a rodinou nemocného a také v adekvátní péči, např. nesprávná léčba bolesti. V zahraničí ale vznikají nové programy, které vytváří vzdělávací materiály a spolupracují s hospici a ostatními agenturami poskytující hospicovou a paliativní péči. Hospicové a paliativní asociace vytváří projekty a povzbuzují ke spuštění nových výzkumů, které by tyto mezery ve vzdělání měli uzavřít. Vznikají stále nové doporučení k vytvoření optimální péče o umírající děti. Plánování je základní krok ke správné, kvalitní a bezpečné péči. Při plánování se nesmí opomenout přání a náboženské zvyky rodiny. Důležitá je také komunikace a vytvoření důvěry mezi rodinou a zdravotnickým týmem. Je potřeba o plánu diskutovat a pokud nastanou nějaké komplikace, tak ho upravit. Hlavním cílem je bezbolestná a důstojná smrt dítěte a následná podpůrná péče o truchlící rodinu. Tento dílčí cíl byl splněn.

Druhým dílčím cílem bylo sumarizovat publikované aktuální poznatky o dětech a rodičích v pediatrické hospicové péči. Pediatričtí pacienti trpí různými druhy onemocnění, které se v dospělé populaci nemusí vyskytovat, jsou zaznamenány v Mezinárodní klasifikaci nemocí (MKN). Dále jsou děti rozděleny na čtyři kategorie podle závažnosti onemocnění. Jsou zde předloženy studie, které popisují, nejčastější typ onemocnění a věkovou skupinu, využívající hospicovou péči. I když je pediatrická hospicová péče na vzestupu, procento dětských hospiců je pořád malé, a procento dětí, kteří se do nich dostanou ještě menší. V ČR se do hospicové péče dostanou pouze 3 % dětí. Dílčí cíl byl splněn.

Třetím dílčím cílem bylo sumarizovat publikované aktuální poznatky o následné péči v pediatrické hospicové péči. Hospicová péče se nezabývá pouze péčí o dítě a rodinu ale také následnou péčí po smrti dítěte. Pro rodiče je smrt velice traumatizující událost, která je bude

pronásledovat po celý zbytek života. Ztrácí svou společenskou funkci a odpovědnost rodičů, je zde proto nebezpečí ztráty sociálních kontaktů, zaměstnání, rozvodu nebo sebevraždy. Na základě dohledaných výsledků popisují komplikace spojené s komplikovaným truchlením rodičů. Je třeba poskytovat následnou péči i zdravotníkům, kteří pečovali o dítě. Zdravotnický personál si často s rodinou a dítětem vytváří vztah, a proto je zde riziko, například syndrom vyhoření nebo fyzické a emoční únavy. Dohledané studie popisují, jaké podpůrné strategie by měl zdravotník podstoupit. Dílčí cíl byl splněn.

Dohledané informace ze studií a výzkumů, které se prováděly v České republice a v zahraničí, by mohli být prospěšné především pro studenty, kteří se této oblasti chtějí věnovat a pro zdravotníky nebo dobrovolníky, kteří chtějí nebo pracují v pediatrické hospicové péči.

Referenční seznam

ARIAS-CAS AIS, Natalia, Jesús LÓPEZ-FIDALGO, Eduardo GARRALDA, Juan José PONS, John Y RHEE, Radbruch LUKAS, Liliana DE LIMA a Carlos CENTENO. Trends analysis of specialized palliative care services in 51 countries of the WHO European region in the last 14 years. *Palliative Medicine* [online]. 2020, **34**(8), 1044-1056 [cit. 2021-04-06]. ISSN 0269-2163. Dostupné z: doi:10.1177/0269216320931341

ARIAS-CAS AIS, Natalia, Eduardo GARRALDA, Juan José PONS, et al. Mapping Pediatric Palliative Care Development in the WHO-European Region: Children Living in Low-to-Middle-Income Countries Are Less Likely to Access It. *Journal of Pain and Symptom Management* [online]. 2020, **60**(4), 746-753 [cit. 2021-04-10]. ISSN 08853924. Dostupné z: doi:10.1016/j.jpainsymman.2020.04.028

BEECHAM, Emma, Linda OOSTENDORP, Joanna CROCKER, et al. Keeping all options open: Parents' approaches to advance care planning. *Health Expectations* [online]. 2017, **20**(4), 675-684 [cit. 2020-11-22]. ISSN 13696513. Dostupné z: doi:10.1111/hex.12500

BOSMA, Harvey, Lars APLAND a Arminée KAZANJIAN. Review: Cultural conceptualizations of hospice palliative care. *Palliative Medicine* [online]. 2010, **24**(5), 510-522 [cit. 2021-04-09]. ISSN 0269-2163. Dostupné z: doi:10.1177/0269216309351380

BUTLER, Ashleigh E., Helen HALL a Beverley COPNELL. Bereaved parents' experiences of research participation. *BMC Palliative Care* [online]. 2018, **17**(1) [cit. 2021-04-16]. ISSN 1472-684X. Dostupné z: doi:10.1186/s12904-018-0375-4

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

BRENNER, Maria, Michael CONNOLLY, Des CAWLEY, Frances HOWLIN, Jay BERRY a Claire QUINN. Family and healthcare professionals' perceptions of a pilot hospice at home programme for children: a qualitative study. *BMC Palliative Care* [online]. 2016, **15**(1) [cit. 2021-04-09]. ISSN 1472-684X. Dostupné z: doi:10.1186/s12904-016-0161-0

FORSTER, Elizabeth a Alaa HAFIZ. Paediatric death and dying: exploring coping strategies of health professionals and perceptions of support provision. *International Journal of Palliative Nursing* [online]. 2015, **21**(6), 294-301 [cit. 2021-04-08]. ISSN 1357-6321. Dostupné z: doi:10.12968/ijpn.2015.21.6.294

INGLIN, Susanne, Rainer HORNUNG a Eva BERGSTRAESSER. Palliative care for children and adolescents in Switzerland: a needs analysis across three diagnostic groups. *European Journal of Pediatrics* [online]. 2011, **170**(8), 1031-1038 [cit. 2021-04-16]. ISSN 0340-6199. Dostupné z: doi:10.1007/s00431-011-1398-5

JACK, Barbara A., Tracy K. MITCHELL, Mary R. O'BRIEN, Sergio A. SILVERIO a Katherine KNIGHTING. A qualitative study of health care professionals' views and experiences of paediatric advance care planning. *BMC Palliative Care* [online]. 2018, **17**(1), N.PAG [cit. 2020-11-22]. ISSN 1472684X. Dostupné z: doi:10.1186/s12904-018-0347-8

JONES, Brian W. The Need for Increased Access to Pediatric Hospice and Palliative Care. *Dimensions of Critical Care Nursing* [online]. 2011, **30**(5), 231-235 [cit. 2021-04-10]. ISSN 0730-4625. Dostupné z: doi:10.1097/DCC.0b013e3182276ded

KAYE, Erica C, Jacob APPLGARTH, Melanie GATTAS, Ashley KIEFER, Jason REYNOLDS, Kristina ZALUD a Justin N BAKER. Hospice nurses request paediatric-specific educational resources and training programs to improve care for children and families in the community: Qualitative data analysis from a population-level survey. *Palliative Medicine* [online]. 2020, **34**(3), 403-412 [cit. 2021-04-09]. ISSN 0269-2163. Dostupné z: doi:10.1177/0269216319866576

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

LINDLEY, Lisa C. a Shih-Lung SHAW. Who are the children using hospice care? *Journal for Specialists in Pediatric Nursing* [online]. 2014, **19**(4), 308-315 [cit. 2021-04-09]. ISSN 15390136. Dostupné z: doi:10.1111/jspn.12085

LINDLEY, Lisa C., Mari Beth COLMAN a John T. MEADOWS. Children With Intellectual Disability and Hospice Utilization. *Journal of Hospice & Palliative Nursing* [online]. 2017, **19**(1), 28-33 [cit. 2021-04-09]. ISSN 1539-0705. Dostupné z: doi:10.1097/NJH.0000000000000301.

MOJŽIŠOVÁ, Mahulena. Dětská paliativní péče. *Journal of Czech Physicians / Casopis Lekarů Ceskych* [online]. 2018, **157**(1), 37-40 [cit. 2020-11-22]. ISSN 00087335.

OCTOBER, Tessie, Karen DRYDEN-PALMER, Beverley COPNELL a Kathleen L. MEERT. Caring for Parents After the Death of a Child. *Pediatric Critical Care Medicine* [online]. 2018, **19**, S61-S68 [cit. 2021-04-16]. ISSN 1529-7535. Dostupné z: doi:10.1097/PCC.0000000000001466

Pediatric Palliative Care and Hospice Care Commitments, Guidelines, and Recommendations. *Pediatrics* [online]. 2013, **132**(5), 966-972 [cit. 2021-04-07]. ISSN 0031-4005. Dostupné z: doi:10.1542/peds.2013-2731

PESTIAN, Teresa, Rachel THIENPRAYOON, Daniel GROSSOEHME, Sarah FRIEBERT a Lisa HUMPHREY. Safety in Pediatric Hospice and Palliative Care: A Qualitative Study. *Pediatric Quality & Safety* [online]. 2020, **5**(4) [cit. 2021-04-09]. ISSN 2472-0054. Dostupné z: doi:10.1097/pq9.0000000000000328

RATIBORSKÝ, Jan a Jaroslava FENDRYCHOVÁ. Ošetrovatelství v paliativní péči o dětské klienty: Nursing in palliative care of child clients. *Paliatívna medicína a liečba bolesti*. Bratislava: SOLEN, 2013, **6**(1), 21-23. ISSN 1337-6896.

ROMO, Rafael D., Joan G. CARPENTER, Harleah BUCK, et al. HPNA 2019-2022 Research Agenda. *Journal of Hospice & Palliative Nursing* [online]. 2019, **21**(4), E17-E23 [cit. 2021-04-16]. ISSN 1539-0705. Dostupné z: doi:10.1097/NJH.0000000000000580

SLÁMOVÁ, Regina, Alžběta MARKOVÁ, Petra KUBÁČKOVÁ a Barbora ANTONOVÁ. *Praktický průvodce koncem života: rozcestník pro nemocné a pečující*. Brno: Edika, 2018. ISBN 978-80-266-1279-7.

THIENPRAYOON, Rachel, Simon C. LEE, David LEONARD a Naomi WINICK. Hospice Care for Children With Cancer. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology* [online]. 2015, **37**(5), 373-377 [cit. 2021-04-04]. ISSN 1077-4114. Dostupné z: doi:10.1097/MPH.0000000000000331

TOMEŠ, Igor, Eva DRAGOMIRECKÁ, Katarina SEDLÁROVÁ a Daniela VODÁČKOVÁ. *Rozvoj hospicové péče a její bariéry*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum, 2015. ISBN 978-80-246-2941-4.

VESEL, Tamara a Christiana BEVERIDGE. From fear to confidence: Changing providers' attitudes about pediatric palliative and hospice care. *Journal of Pain and Symptom Management* [online]. 2018, **56**(2), 205-212 [cit. 2020-03-29]. ISSN 08853924. Dostupné z: doi:10.1016/j.jpainsymman.2018.03.019

ZIMMERMANN, K., E. BERGSTRAESSER, S. ENGBERG, A. S. RAMELET, K. MARFURT-RUSSENBERGER, C. GRANDJEAN, P. FAHRNI-NATER a E. CIGNACCO. When parents face the death of their child: a nationwide cross-sectional survey of parental perspectives on their child's end-of life care. *BMC palliative care* [online]. 2016, 15, 30 [cit. 2020-11-22]. ISSN 1472684X. Dostupné z: doi:10.1186/s12904-016-0098-3

Seznam zkratek

ACP– Advance Planning Care (pokročilé plánování péče)

ACT– Association for Children Palliative care (Asociace Dětské Paliativní péče)

EACP– European Association Palliative Care (Evropská asociace paliativní péče)

EU– European Union (Evropská Unie)

ICPN– The International Children’s Palliative Care Network (Mezinárodní síť dětské paliativní péče)

MKN– International Classification of Diseases and Related Health Problems (Mezinárodní klasifikace nemocí a souvisejících zdravotních problémů)

PPC– Pediatric Palliative care (Pediatrická paliativní péče)

HPNA– Hospice and Palliative Nurses Association (Hospicová a Paliativní asociace)

USA– United State America (Spojené státy americké)

WHO – World Health Organization (Světová zdravotnická organizace)

WHHO– World Home and Hospice Organization (Světová domácí a hospicová organizace)