

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH VĚD

Ústav ošetrovatelství

Aneta Augustínová

Pediatrická paliativní péče: podpora rodiny a morální dilemata

Bakalářská práce

Vedoucí práce: Mgr. Lenka Šáteková, Ph.D.

Olomouc 2021

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

V Olomouci dne 30.4.2021

.....

Děkuji vážené Mgr. Lence Šátekové, Ph.D. za odborné vedení a cenné rady při zpracování bakalářské práce, rodině a přátelům za jejich podporu, názory, pomoc a trpělivost.

ANOTACE

Typ závěrečné práce: Bakalářská práce

Téma práce: Paliativní péče

Název práce: Pediatrická paliativní péče: podpora rodiny a morální dilemata

Název práce v AJ: Pediatric palliative care: family support and moral dilemmas

Datum zadání: 2020-11-23

Datum odevzdání: 2021-04-30

Vysoká škola, fakulta, ústav: Univerzita Palackého v Olomouci

Fakulta zdravotnických věd

Ústav ošetrovatelství

Autor práce: Augustínová Aneta

Vedoucí práce: Mgr. Lenka Šáteková, Ph.D.

Oponent práce:

Abstrakt v ČJ:

Přehledová bakalářská práce se zabývá problematikou podpory rodiny a morálními dilematy v pediatrické paliativní péči. Cílem práce je sumarizovat aktuální dohledané poznatky o podpoře rodiny a umírajícího dítěte a o morálních dilematech v pediatrické paliativní péči. Teoretická východiska byla zpracována z dohledaných výzkumných studií z databází Medvik, Google Scholar, EBSCO a rozpracována do dvou cílů. Prvním dílčím cílem bylo sumarizovat aktuální dohledané poznatky o podpoře umírajícího dítěte a jeho rodiny. Rodiče ocení personál, který je zkušený, kompetentní a ochotný srozumitelně vysvětlit stav jejich dítěte. Dobrá komunikace je důležitým faktorem při přípravě rodičů a dětí na potenciální terminální diagnózu. Všeobecné sestry by měly informace sdělovat přímo, upřímně, projevit soucit a opatrně zanechat pocit naděje. Přístup všeobecných sester by měl čerpat z jejich individuálních zkušeností, soucitu, citlivosti a měl by být brán ohled na rodinnou kulturu, normy a víru. Druhým dílčím cílem bylo sumarizovat aktuální dohledané poznatky o morálních dilematech v pediatrické paliativní péči. Mezi nejčastější morální dilemata patří rozhodnutí, kdy přejít z léčby na výhradně paliativní opatření, zapojení dětí do rozhodování o péči, dále

nepohodlí personálu při diskuzích o konci života, rostoucí multikulturní společnost a s ní spojená různá přesvědčení, hodnotové systémy, náboženství a jazyky. České všeobecné sestry by mohly informace z práce využít pro poskytování kvalitní pediatrické péče cizincům a jejich rodinám, se kterými se v nemocnicích setkáváme čím dál častěji. Také by měla být osnovou pro zdravotnická zařízení při tvorbě standardů pro poskytování pediatrické paliativní péče.

Abstrakt v AJ:

The overview bachelor thesis deals with the issue of family support and moral dilemmas in pediatric palliative care. The aim of this work is to summarize the current findings about the support of the family and the dying child and the moral dilemmas in pediatric palliative care, which the general nurse has to deal with. Theoretical background was compiled from research studies from Medvik, Google Scholar, EBSCO databases and developed into two objectives. The first partial aim was to summarize the current findings about the support of a dying child and his family. Parents appreciate staff who are skilled, competent and willing to clearly explain their child's condition. Good communication is an important factor in preparing parents and children for a potential terminal diagnosis. General nurses should communicate informations directly, honestly, show compassion, and carefully leave a sense of hope. The stance of general nurses should be based on their individual experience, compassion, sensitivity and should take into account families culture, norms and beliefs. The second partial aim was to summarize the current findings about moral dilemmas in pediatric palliative care. The most common moral dilemmas include deciding when to switch from treatment to purely palliative care, involving children in care decisions, staff discomfort in end-of-life discussions, a growing multicultural society and its associated beliefs, value systems, religions and languages. Czech general nurses could use the information from the thesis to provide quality pediatric care to foreigners and their families, whom we meet more and more often in hospitals. It should also be a curriculum for healthcare units in developing standards for the provision of pediatric palliative care.

Klíčová slova v ČJ: paliativní péče, děti, pediatrie, rodina, podpora, umírání, morální dilemata, etická péče, všeobecná sestra

Klíčová slova v AJ: palliative care, children, pediatrics, family, support, dying, moral dilemmas, ethical care, nurse

Rozsah: 37 stran / 0 příloh

OBSAH

ÚVOD	7
1 POPIS REŠERŠNÍ ČINNOSTI.....	9
2 PEDIATRICKÁ PALIATIVNÍ PÉČE A PODPORA UMÍRAJÍCÍHO DÍTĚTE A JEHO RODINY	11
3 MORÁLNÍ DILEMATA V PEDIATRICKÉ PALIATIVNÍ PÉČI	23
3.1 Význam a limitace dohledaných poznatků	33
ZÁVĚR.....	35
REFERENČNÍ SEZNAM	36

ÚVOD

Pediatrická paliativní péče se zaměřuje na děti a dospívající s život omezujícími chorobami. Zahrnuje fyzické, emocionální, sociální a duchovní prvky a zaměřuje se na zvyšování kvality života dítěte / mladého člověka a podporu rodiny (Bergstraesser, 2013, s. 139). Paliativní péče může být poskytována spolu s léčbou a je důležitá od určení diagnózy, po celou nemoc dítěte, a i po smrti dítěte. Všeobecné sestry mají velmi důležitou roli při poskytování pediatrické paliativní péče u lůžka, protože s dětmi a jejich rodinami tráví nejvíce času (Akard, Hendricks-Ferguson, Gilmer, 2018, s. 1). Diagnóza onkologického onemocnění ovlivňuje způsob, jakým lidé žijí, způsobuje jim fyzické a emocionální změny způsobené strachem z neznáma, bolestí, znetvoření, ztráty sebeúcty (França et al., 2018, s. 1321). Být rodičem nebo rodinným příslušníkem dítěte, které čelí vážné nemoci nebo konci života, je jeden z nejvíce zatěžujících zkušeností v životě (Ferrell et al., 2016, s. 388).

Rozhodování a zapojení rodičů je nedílnou součástí poskytování pediatrické paliativní péče. Dilemata a otázky, s nimiž se rodiče setkávají během nemoci svého dítěte, sahají od rozhodování o resuscitaci či intubaci, až po rozhodnutí o možnostech péče podporujících život, například zda by dítě mělo mít tracheostomii nebo další chirurgický zákrok, nebo rozhodování, zda si dítě nechat doma nebo v hospici (Atout, Hemingway, Seymour, 2017, s. 240). Zvláštní výzvou pro pediatrické paliativní služby je to, že péče o dítě na konci života se zdá být ze své podstaty nepřírozená v mysli mnoha rodičů, kteří si často nechtějí připustit, že se dítě nevyлéčí a zemře (Wiener et al., 2013, s. 49). Přesun z léčby na výhradně paliativní opatření je pro pacienty, jejich rodiny a zdravotnický tým emocionálně bolestivý proces. Rodiče mohou mít potíže s uvěřením, že dítě zemře (Thieleman et al., 2016, s. 291).

V souvislosti s tímto je možno si položit otázku: „Jaké jsou nejnovější poznatky o poskytování podpory umírajícímu dítěti, jeho rodině a morálních dilematech v pediatrické paliativní péči?“

Cílem přehledové bakalářské práce je sumarizovat aktuální dohledané poznatky o podpoře umírajícího dítěte a jeho rodiny a o morálních dilematech v pediatrické paliativní péči. Cíl bakalářské práce je dále specifikován dílčími cíli:

- 1) Sumarizovat aktuální dohledané poznatky o podpoře umírajícího dítěte a jeho rodiny.
- 2) Sumarizovat aktuální dohledané poznatky o morálních dilematech v pediatrické paliativní péči.

Jako vstupní literatura byly prostudovány následující publikace:

AMERY, Justin. Opravdu praktický průvodce dětskou paliativní péčí pro doktory a zdravotní sestry kdekoli na světě. Přeložil Lucie HRDLIČKOVÁ. V Praze: pro Českou společnost paliativní medicíny vydalo nakladatelství Cesta domů, 2017. ISBN 978-80-88126-34-8.

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

HEŘMANOVÁ, Jana, et al. Etika v ošetrovatelské praxi. Praha: Grada, 2012. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3469-9.

RATISLAVOVÁ, Kateřina. Perinatální paliativní péče: péče o ženu a její rodinu, rituály rozloučení, proces truchlení a vyrovnávání se se ztrátou. Praha: Grada, 2016. Psyché (Grada). ISBN 978-80-271-0121-4.

WOLFE, Joanne. Palliative Care in Pediatric Oncology. Springer International Publishing, 2018. ISBN 978-3-319-61390-1.

1 POPIS REŠERŠNÍ ČINNOSTI

V následujícím textu je podrobně popsána rešeršní činnost, na jejímž základě došlo k dohledání validních zdrojů pro tvorbu této práce.

VYHLEDÁVACÍ KRITÉRIA

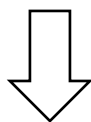
Klíčová slova v ČJ: paliativní péče, děti, pediatrie, rodina, podpora, umírání, morální dilemata, etická péče, všeobecná sestra

Klíčová slova v AJ: palliative care, children, pediatrics, family, support, dying, moral dilemmas, ethical care, nurse

Jazyk: čeština, slovenština, angličtina

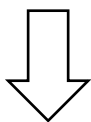
Období: 2010-2020

Další kritéria: recenzovaná periodika, plné texty, věk 3-18 let

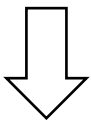


DATABÁZE

Bibliographia Medica Českoslovaka (Medvik), EBSCO, Google Scholar

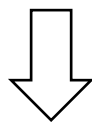


Nalezeno 241 článků.



VYŘAZUJÍCÍ KRITÉRIA

- Články nedostupné v plnotextu
- Články netýkající se tématu
- Duplicitní články



SUMARIZACE VYUŽITÝCH DATABÁZÍ A DOHLEDANÝCH DOKUMENTŮ

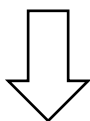
Medvik: 0

EBSCO: 10

Google scholar: 5

SUMARIZACE DOHLEDANÝCH PERIODIK A DOKUMENTŮ

Annals of Palliative Medicine	1 článek
Comprehensive child and adolescent nursing	1 článek
Critical Care Nurse	1 článek
European Journal of Pediatrics	1 článek
Indian journal of palliative care	2 články
International Journal of Palliative Nursing	1 článek
Journal of Pain and Symptom Management	1 článek
Journal of Pediatric Oncology Nursing	1 článek
Journal of social work in end-of-life & palliative care	1 článek
Palliative & Supportive Care	1 článek
Pediatric Nursing	1 článek
PLoS One	1 článek
Revista brasileira de enfermagem	1 článek
The Journal of Pediatrics	1 článek



Pro tvorbu přehledové práce bylo využito **15** článků.

2 PEDIATRICKÁ PALIATIVNÍ PÉČE A PODPORA UMÍRAJÍCÍHO DÍTĚTE A JEHO RODINY

Pediatrická paliativní péče se zaměřuje na děti a dospívající s život omezujícími chorobami. Zahrnuje fyzické, emocionální, sociální a duchovní prvky a zaměřuje se na zvyšování kvality života dítěte / mladého člověka a podporu rodiny. Může být zahájena v různých fázích nemoci, pokud možno dostatečně brzy na to, aby se podpořil život s nejlepší možnou kvalitou i přes jeho omezenou délku. Příčiny úmrtí u novorozenců a mladých kojenců jsou způsobeny perinatálními podmínkami, jako jsou předčasný porod, vrozené poruchy a syndromy, chromozomální poruchy; u starších dětí převažují vnější příčiny, jako jsou traumatická poranění; další příčinou bývají komplexní chronické stavy, jako jsou vrozené a chromozomální poruchy, onkologická onemocnění, neurodegenerativní onemocnění, srdeční malformace nebo cystická fibróza - představují nejdůležitější skupinu nemocí odpovědných za smrt související s chorobami v dětství. Pediatrická paliativní péče může trvat od několika hodin nebo dnů až po mnoho let u dětí se složitými chronickými stavy (Bergstraesser, 2013, s. 139). Paliativní péče je péče zaměřená na pacienta a rodinu, která zvyšuje kvalitu života a může zmírnit příznaky, nepohodlí a stres u umírajících dětí a jejich rodin. Klíčové komponenty pediatrické paliativní péče zahrnují fyzickou, psychosociální a duševní dimenzi, jakož i poradenství při rozhodování rodin. Paliativní péče může být poskytována spolu s léčbou a je důležitá od určení diagnózy, po celou nemoc dítěte, a i po smrti dítěte. Všeobecné sestry mají velmi důležitou roli při poskytování pediatrické paliativní péče u lůžka, protože s dětmi a jejich rodinami tráví nejvíce času (Akard, Hendricks-Ferguson, Gilmer, 2018, s. 1). Cílem paliativní péče je zlepšit kvalitu života pacientů a jejich rodin v průběhu život ohrožujících stavů, přičemž hospicová péče je poskytována na konci života. Pediatrická paliativní péče je holistický přístup interdisciplinární péče s cílem vyhodnotit a minimalizovat utrpení při podpoře osobního a duchovního růstu. Americká pediatrická akademie doporučuje zahájit pediatrickou paliativní péči při diagnostice, což by mohlo zlepšit kvalitu života u více než 400 000 pediatrických pacientů žijících s život ohrožujícími nebo vážnými zdravotními podmínkami ve Spojených státech. Pediatrická paliativní péče může také snížit utrpení a zlepšit spokojenost s péčí o umírající děti a jejich rodiny (Baker et al., 2015, s. 467).

Diagnóza onkologického onemocnění ovlivňuje způsob, jakým lidé žijí, je považována za velmi špatnou zkušenost a způsobuje jim fyzické a emocionální změny způsobené strachem z neznáma, bolestí, znetvoření, ztráty sebeúcty, mezi jinými důležitými změnami v jejich způsobu života. Když je tato diagnóza stanovena u dětí, tato zkušenost přináší rychlé

a intenzivní změny v životě dětí i v životě jejich rodin. Pro děti je dětství fází objevů a her, které s sebou přinášejí očekávání zdravé a šťastné budoucnosti. Nevyléčitelné děti se však ztrácí v nejistotách a úzkostech vyvolaných dopadem nemoci a léčby ovlivňující je v jejich fyzických, kognitivních a psychosociálních aspektech. Toto onemocnění také vede ke změnám ve zvycích, omezením, izolaci a distancování se od rutinních činností, jako je hraní, k opakovaným hospitalizacím, které způsobují intenzivní utrpení a nejrůznější pocity, jako je strach, smutek, nejistota a další. Paliativní péče v dětské onkologii by se neměla omezovat jen na provádění postupů, ale měla by se zaměřit na emocionální složky, vzájemnost, dobrou komunikaci, dialog, přítomnost, intuici, rozvíjení schopnosti pomoci dětem a jejich rodinám najít svůj potenciál a rozpoznat jejich potřeby a pomoci jim vyrovnat se s nastalou situací. Protože jsou všeobecné sestry členkami týmu pediatrické paliativní péče a většinu času tráví poskytováním péče, musí dětem a jejich rodinám poskytovat péči založenou na humanistické vizi, založené na respektu k víře a hodnotám dětí a jejich rodin po fyzické, psychologické, duchovní a sociální stránce (França et al., 2018, s. 1321). Být rodičem nebo rodinným příslušníkem dítěte, které čelí vážné nemoci nebo konci života, je jeden z nejvíce zatěžujících zážitků v životě (Ferrell et al., 2016, s. 388). Všeobecné sestry hrají důležitou roli při podpoře rodin, které čelí vážné nemoci a smrti dítěte. Rodiny touží po soucitné péči, která respektuje jejich přání a odpovídá jejich potřebám. Rodiny si dokonce často přejí pokračovat ve vztazích s personálem a udržovat nadále kontakt i po smrti svého dítěte (Mullen, Reynolds, Larson, 2015, s. 46).

Pediatrickou paliativní péči lze rozdělit do pěti fází, které by měly být víceméně použitelné pro všechny děti starší jednoho roku bez ohledu na jejich diagnózu:

1. Fáze před pediatrickou paliativní péčí popisuje dobu, kdy se uznává, že léčba není déle účinná nebo se stav dítěte pomalu začíná zhoršovat a dochází k prvnímu kontaktu mezi týmem primární péče a týmem paliativní péče.
2. Zahájení pediatrické paliativní péče zahrnuje první kontakt mezi paliativním týmem a dítětem / rodinou, jehož cílem je vysvětlit pediatrickou paliativní péči a vypracovat holistický plán péče.
3. Udržovací fáze péče by měla zajistit určitou stabilitu pro dítě, stejně jako pro rodinu, během níž si dítě může užít některé z nejcennějších okamžiků života.
4. Fáze péče na konci života je čas, kdy dítě může tolerovat pouze určité přítomné osoby, kontrola příznaků i předvídatelný žal hrají stále důležitou roli.

5. Fáze úmrtí, na kterou budou rodiče již dříve připraveni (Bergstraesser, 2013, s. 146).

Děti, které trpí onkologickým onemocněním, si obvykle stěžují na fyzické a emoční příznaky ovlivňující kvalitu jejich života. Rodiče, kteří mají děti s onkologickým onemocněním, se mezitím cítí ztraceni a prožívají emoční konflikty kvůli neschopnosti přijmout utrpení a realitu ztráty svých dětí. Děti s onkologickým onemocněním a jejich rodinní příslušníci potřebují komplexní péči po celou dobu onemocnění až do konce života. Málokdy však mají péči, která je efektivní, důsledná, včasná a kompetentní a splňuje jejich fyzické, emocionální a duchovní potřeby. Implementací multidisciplinárního přístupu k paliativní péči můžeme zvýšit kvalitu života dětí a jejich rodin. Paliativní péče je aktivní celková péče o pacienty, která je zaměřena na naplnění fyzických, psychologických, sociálních a duchovních potřeb pacientů a rodiny. Kvalifikovaná paliativní péče může zvýšit kvalitu života dětí a jejich rodin. Kromě nepřetržitého provádění péče, neúčinné komunikace a nedostatečné koordinace mezi rodiči a paliativním týmem, během paliativní péče stále dochází k neúčinnému zvládnutí symptomů a nedostatečnému poskytování informací. Zoufalství rodičů a pocity zármutku, stejně jako komunikace a koordinace, která je mezi rodiči a paliativním týmem méně než adekvátní, mohou ovlivnit poskytování kvalifikovaného plánu paliativní péče pro děti a jejich rodiny. Všeobecné sestry proto potřebují důkladné znalosti o perspektivách dětí a rodiny souvisejících s paliativní péčí, aby mohly poskytovat komplexní a efektivní paliativní péči. Kvalita paliativní péče závisí na posouzení všech dimenzí paliativní péče na základě perspektiv pacientů a rodin. Všeobecné sestry jsou také důležité pro průběžné hodnocení duchovních potřeb rodičů a pro usnadnění naplňování potřeb, které zahrnují rodinu a náboženství (Nafratilova, Allenidekania, Wanda, 2018, s. 127).

Rodiče těžce nemocných dětí čelí mnohým výzvám, protože musí zastupovat právní orgán pro rozhodování o zdravotní péči, i když je třeba zohlednit i přání dítěte. Smutek pozůstalých rodičů je ve srovnání s jinými skupinami truchlících intenzivnější a dlouhodobější. Rodiče mohou projevovat širokou škálu reakcí a zažít zármutek tak intenzivní, že se ani po letech, kdy dítě zemře, emoční rovnováha znovu neobnoví. Vzhledem k vysokému emočnímu nátlaku vyžaduje práce s rodinami a umírajícími dětmi velkou citlivost a pozornost vůči etickým zájmům a obavám všech zúčastněných poskytovatelů péče. Rodiče oceňují, když poskytovatelé péče navážou vztah s dítětem a rodinou a jsou v případě potřeby k dispozici; rádi komunikují otevřeně, upřímně a přímo bez toho, aby se je personál pokoušel zbavit naděje na uzdravení jejich dítěte; chtějí mít úplné informace a váží si toho, když je připraví na špatné zprávy. Ve výzkumné studii autorů Thieleman et al. (2016, s. 289) se vyjádření soucitu

od poskytovatelů péče ukázalo jako klíčové téma mezi pozůstalými rodiči. I jediná negativní zkušenost může mít trvalý dopad. Rodiče často uváděli nedostatek adekvátních informací, špatnou nebo necitlivou komunikaci a nedostatečnou podporu ze strany zdravotnického týmu. Vnímání toho, že se dítěti nedostalo adekvátní úlevy od příznaků a trpělo na konci života, pronásledovalo a trápilo rodiče měsíce i roky po smrti (Thieleman et al., 2016, s. 289). Všeobecné sestry poskytují psychologickou podporu tím, že jsou partnerem rodinným příslušníkům, kteří chtějí mluvit o stavu svých dětí. Proto je důležité, aby postoje všeobecných sester v průběhu asistenčního procesu byly vhodné a individualizované podle potřeb dětí a jejich rodin a aby projevovaly úctu a uznání autonomie dětí. Vyslechnutí dětí je další důležitou složkou pro všeobecné sestry poskytující pozornou péči. Pro budování vztahu všeobecné sestry a pacienta je nezbytná důvěra, laskavost, vřelost, čestnost a náklonnost. Psychologické blaho rodiny během konce života dítěte je zásadní a může ovlivnit psychický stav dětí. Všeobecné sestry cítily, že by dětem bylo dobře, kdyby k nim jejich rodina byla upřímná, co se jejich stavu týče (Suryani, Allenidekania, Rachmawati, 2018, s. 165).

Jednotkou péče je dítě a rodina. Schopnost pečovat o dítě doma často znamená úlevu pro celou rodinu, pokud jde o organizační rovnováhu mezi nemocnicí a každodenním životem doma. Domov by však neměl být přeceňován a srovnáván s „dobrou péčí“, „dobrymi rodiči“ nebo „dobrou smrtí“. Stejně jako rodina může být i nemocniční prostředí jednotkou péče, kde známé klinické prostředí a vztahy se zaměstnanci mohou nabídnout lékařskou podporu, bezpečnost a sociální kontakty. U novorozenců, pacientů s traumatem nebo v případě neočekávaného zhoršení zdraví může být příslušná péče poskytována pouze v nemocnici a v některých případech pouze na jednotkách intenzivní péče; v ostatních případech je proveditelný flexibilnější způsob péče. Proto je zásadní nabízet pružnou, individualizovanou péči s přihlédnutím ke konkrétním potřebám dítěte (Bergstraesser, 2013, s. 143). Navzdory nejlepšímu záměru ošetřujícího týmu, může být navázání otevřené komunikace a spolupráce na cílech péče s rodinou obtížné. Se zhoršením stavu dítěte jsou i rodiče více znepokojeni a podrážděni, mohou začít péči kritizovat a s lékařem vést zdlouhavé rozhovory. Tito rodiče ocení personál, který je dostupný a ochotný srozumitelně vysvětlit stav jejich dítěte, popřípadě opakovat informace, aby byli schopni je pochopit. Potřebují vědět, že personál je zkušený a kompetentní a že byly vyzkoušeny všechny možnosti léčby. Také chtějí být co nejvíce zapojeni do rozhodování o péči (Mullen, Reynolds, Larson, 2015, s. 46).

Všeobecné sestry vysvětlují dětský komfort na konci života jako stav, kdy děti cítí úlevu, kdy jsou splněna přání dětí a kdy rodina přijímá stav svých dětí. K posílení tohoto pocitu

pohodlí u dětí potřebují všeobecné sestry poskytnout mnoho podpory a musí se snažit překonat vnitřní a vnější konflikty, které vyvolávají smíšené pocity ovlivňující poskytování péče. Potřeba pohodlí pacientů na konci jejich života je splněna jen zřídka. Pohodlí pacientů na konci života, zejména dětí, je ovlivněno tím, jak všeobecné sestry rozumí tomu, co pohodlí znamená. Děti trpící onkologickým onemocněním na konci svého života potřebují útěchu, ale málokdy ji dostanou. Pociťují nepříjemné stavy týkající se bolesti, dušnosti, zažívacích potíží a neurologických změn. Léčba bolesti nebo jiných příznaků všeobecnými sestrami je součástí multidisciplinárního modelu poskytování pohodlí. Pohodlí dětí na konci života není něco, čeho mohou všeobecné sestry snadno dosáhnout. Musí se snažit řešit své vnitřní konflikty a vnější konflikty zahrnující rodinu jako poskytovatele péče. Vnitřní konflikt vzniká, když se všeobecné sestry pokouší dětem a jejich rodinám předávat zprávy o konci života, dále bývá způsoben nejistou prognózou onemocnění. Tomu se nelze vyhnout a dětské paliativní sestry by se mu měly naučit čelit. Všeobecné sestry se mohou naučit zvládat vnitřní konflikty zvyšováním svých komunikačních dovedností. Dobrá komunikace je důležitým faktorem při přípravě rodičů a dětí na potenciální terminální diagnózu, je klíčem k zajištění pohodlí. Vnější konflikt, kterému všeobecné sestry čelí, se týká nespolupracujících rodičů a dětí. Všeobecné sestry mohou těmto rodinám poskytnout podporu poskytnutím úplných informací o stavu dětí, doporučením způsobů, jak může rodina trávit více času společně a péčí o potřeby dětí, zapojením členů rodiny mimo blízkou rodinu a požádáním o pomoc sousedství (Suryani, Allenidekania, Rachmawati, 2018, s. 162). Otevřená a upřímná komunikace o nástupu paliativní péče je jednou z nejčastěji uváděných potřeb rodičů, zvláště když bezprostředně hrozí smrt. Informace, včetně špatných zpráv, by však měly být poskytovány nejcitlivějším způsobem. Ztráta dítěte je pro všechny rodiče naprosto stresující situací a chtějí pro své dítě udělat správnou věc tím, že budou „dobrým rodičem“. Být „dobrým rodičem“ znamená: chovat se správně při svém dítěti, rozhodovat v nejlepším zájmu dítěte a v maximální možné míře uspokojovat základní potřeby dítěte; být tu pro své dítě ve smyslu nepřetržité podpory; a předat lásku svému dítěti (Bergstraesser, 2013, s. 147).

Podpora pediatrického umírajícího pacienta a jeho rodiny správnou komunikací

Všeobecné sestry mohou umírající dítě a jeho rodinu podpořit různými způsoby. Pro poskytování fyzické, psychosociální a duchovní péče truchlícím rodinám všeobecné sestry potřebují vynikající komunikační dovednosti a znalosti vhodných intervencí na konci života. Přístup všeobecných sester by měl čerpat z jejich individuálních zkušeností, soucitu, citlivosti a měl by být brán ohled na rodinnou kulturu, normy a víru. Při první komunikaci s rodinou

umírajícího dítěte by se všeobecné sestry měly snažit navázat vztah. Měly by představit sebe a svou roli v péči o dítě, také se naučit jména členů rodiny a vztah členů k pacientovi. Zájem o přezdívku dítěte či řešení potřeb jako umístění toalety, jídla a pití jsou také další strategií pro budování vztahu. Pro projevení zájmu je v komunikaci dobré se ptát pomocí otevřených otázek, kdy vybědíme členy rodiny, aby vyjádřily, co je pro ně důležité. Otázky ano-ne jsou užitečné spíše v období krize. Pro podporu dialogu je také vhodný aktivní poslech. Rodiče ocení upřímné informace mluvené jemným a starostlivým tónem. Členové rodiny si mohou pamatovat roky bolesti a hněv, které vyplývají z necitlivé komunikace. Rodiny se na konci života dítěte cítí izolovaně a vyjadřují naději na zázračné uzdravení, přestože jasně pochopili nepříznivou prognózu jejich dítěte. Všeobecné sestry mohou uznat naději rodiny s prohlášením o obavách o jejich přání. Neverbální komunikací se dá rodina také velmi podpořit. Fyzická přítomnost všeobecné sestry, postoj těla, oční kontakt, mimika nebo jemný dotek mohou vyjádřit uctivé uznání zranitelnosti rodiny. Okamžik soucitného ticha může vyjádřit respekt a porozumění, naopak zadržování řeči může vyústit v nepříjemné ticho. Komunikace s rodinami musí zahrnovat zvláštní ohled na sourozence pacienta, kteří vyjadřují své přání být zapojeni do konverzací a do zkušeností na konci života. Sourozenci mohou cítit, že nemají dostatek času být nebo se rozloučit s umírajícím bratrem či sestrou. Komunikace se sourozenci by měla být svolena rodiči, měla by být vhodná vzhledem k věku a vývojové úrovni (Mullen, Reynolds, Larson, 2015, s. 47).

Jazyk může být kritickou bariérou při usnadňování smysluplné komunikace, která je základem pediatrické paliativní péče. Poruchy komunikace mohou vést k nesprávné diagnostice, nedostatečnému zvládnutí bolesti, nedostatečnému užívání léků na předpis a obtížím při získávání informovaného souhlasu. Rodiny mohou zažít zoufalství, když jazykové bariéry vedou k neschopnosti získat úplné informace o zdravotním stavu dítěte. To zdůrazňuje potřebu vyškolených lékařských tlumočnicků, kteří se využívají ke zprostředkování komunikace mezi rodinou a zdravotnickými pracovníky. Také výběr slov může vytvářet překážky úspěšné komunikaci. Kromě mluveného slova mohou jiné neverbální kulturní variace bránit přesné komunikaci. Kývnutí hlavou v mnoha asijských a latinskoamerických komunitách jednoduše naznačuje naslouchání, nikoli souhlas s tím, co říká zdravotnický pracovník. Přímý oční kontakt může být v čínských a afroamerických komunitách interpretován jako agresivní nebo nepřátelský. Některé kultury jsou hmatatelnější než jiné. Dotýkat se hlavy dítěte, což je běžný způsob projevování náklonnosti v evropsko-americké kultuře, lze jinde považovat za neuctivé. Například domorodí Američané mají kolem hlavy a vlasů mnoho tradic a dávají

přednost tomu, aby se jim nikdo nedotýkal hlavy, pokud to není nezbytně nutné. V ortodoxních židovských tradicích je zakázáno dotýkat se rodiče opačného pohlaví, i když záměrem je projevit soucit. Podobné názory mohou sdílet i jednotlivci islámské víry (Wiener et al., 2013, s. 54).

Po smrti dítěte se všeobecné sestry mohou cítit nejistě, neví, jak v tuto chvíli rodinu podpořit. Mohou začít s vyjádřením soustrasti, uznáním utrpení, vyjádření kondolence několika jednoduchými slovy. Pro mnoho rodin může být smrt jejich dítěte první příležitostí v životě, kdy viděli nebo se dotkli mrtvého těla. Členům rodiny by měla být nabídnuta příležitost se na mrtvé dítě podívat, rozloučit se s ním. Předem bychom je měli citlivým vysvětlením připravit na to, co uvidí, když vstoupí do místnosti, v laickém jazyce popsat fyzické změny, ke kterým dochází v těle po smrti. Šok ze smrti dítěte je pro rodiny často paralyzující a zanechává je nejistými, co dělat dál. Všeobecné sestry mohou vytvořit prostředí příznivé pro truchlení minimalizováním rušivých elementů v místnosti a kolem ní, poskytnout soukromí, nepřerušovaný a dostatečný čas na rozloučení. Také mohou nabídnout, aby rodiče pomáhali s koupáním těla. Dát rodině hmatatelné upomínky, jako je dětské oblečení či hračky jsou dalším způsobem, jak sdělit, že život dítěte byl důležitý. Postupy pro dárcovství orgánů by měly být rodině vysvětleny citlivě. Některé rodiny mohou požádat o přepravu těla kvůli pohřbu domů (Mullen, Reynolds, Larson, 2015, s. 50). Většina nábožensky založených rodin má kolem péče na konci života určité zvyky, které by chtěli respektovat. Katolické latinskoamerické rodiny pravděpodobně budou chtít, aby kněz u lůžka dítěte dokončil rituály smrti. Buddhisté si mohou přát mnichovský chorál (Wiener et al., 2013, s. 52).

Podpora pediatrického umírajícího pacienta a jeho rodiny ve spirituálních potřebách

Spirituální péče je oblastí, ve které se všeobecné sestry často necítí dobře a nejsou si jisté v komunikaci o problémech s ní spojenou. Všeobecná sestra často spoléhá na své vlastní zkušenosti a spiritualitu, aby byla schopná pacientovi a rodině odpovědět. Všeobecné sestry by se měly naučit zapojovat do rozhovorů o duchovních potřebách a utrpení. Rodiče často posuzují kvalitu péče podle kvality komunikace. Profesionálové by měli být školeni v komunikaci a měli by být schopni informace sdělovat přímo, upřímně, projevit soucit a opatrně zanechat pocit naděje. Důležité je rodičům připomínat, že nejsou viníky nemoci nebo smrti dítěte. Všeobecné sestry by měly rozumět a respektovat rituály a kulturní tradice, které se liší od našich zvyků, mít trpělivost a nekritický přístup (Ferrell et al., 2016, s. 393).

Děti, které svou smrt očekávají a jsou s ní už smířené, se často snaží o vytvoření vzpomínek, aby věděli, že se na ně nezapomene a že jsou důležité. V terminální fázi onemocnění si děti přejí, aby rozhodly a rozdělily kdo a jaké věci obdrží po jeho smrti, píšou dopisy, kreslí obrázky, přejí si jet na speciální výlety a setkat se s významnými lidmi (Akard, Hendricks-Ferguson, Gilmer, 2018, s. 1). Právě kvůli tomu, že se rodiče obávají, že jejich dítě bude zapomenuto, pokračují s nemocničním personálem v navázaném vztahu nadále a navštěvují nemocnici i po smrti dítěte. K těmto shledáním dochází hlavně na narozeniny či výročí smrti dítěte, která připomínají ztrátu rodiny a chtějí se podělit o vzpomínky (Mullen, Reynolds, Larson, 2015, s. 51).

Respekt k důstojnosti pacienta a rodiny, dostupnost způsobilé a soucitné paliativní péče a podpora personálu jsou pro poskytování pediatrické paliativní péče stěžejní. Smrt dítěte zvyšuje riziko úzkosti a deprese rodičů, dlouhodobého zármutku, špatné kvality života a bývá označována jako „ultimátní ztráta“. Společnými emociálními reakcemi rodičů bývá právě deprese, úzkost, dále hněv vůči Bohu, ztráta víry, nejistota a smutek. Některé rodiny projevují hněv vůči Bohu, protože on může za jejich situaci. V těchto případech je evidentní potřeba rodin promluvit si o tomto hněvu se všeobecnými sestrami, které jsou na blízku nebo mohou nabídnout pomoc nemocničního kaplana (Ferrell et al., 2016, s. 390). Téma „doufání v zázrak“ bylo odrazem naděje rodiny, že se stane zázrak Boží, když bude jejich dítě v paliativní péči. Rodiče projevili popření toho, co zažili, a vkládali své naděje v Boha. Někteří rodiče nechtějí věřit tomu, co jim lékař řekne, nechtějí věřit cizímu člověku, že jejich dítě nebude žít dlouho. Rodiče často popírají, že život jejich dětí nebude dlouhý, a drží se naděje, že Boží zázrak umožní jejich dětem uzdravit se a žít dlouhý šťastný život. I téma odevzdání se Bohu figurovalo v duchovních potřebách rodičů během péče o děti v podmínkách paliativní péče. Uváděli, že Bůh jim pomáhá, že je úžasné mít Boha. Věřili, že jim Bůh pomáhá čelit jejich obtížným zkušenostem, a tak se Mu odevzdali po celou dobu paliativní péče o jejich dítě. Rovněž se modlili k Bohu, aby mu byli bližší, a žádali o uzdravení svých dětí. Pokud byli smutní, obvykle se modlili či křičeli v rámci rituálů. Prominentně se u rodičů během paliativní péče projevuje spiritualita děkováním Bohu za Jeho pomoc poskytnutou jejich dítěti. Rodiče projevují víru v Boha, modlení k Bohu, děkování Bohu, spoléhání se na Boha a přípravu na smrt svých dětí. Někteří byli připravení a smířeni se smrtí již při dozvědění se diagnózy, protože tušili, že onkologické onemocnění často ke smrti vede. Rodiče upřímně přijali smrt svého dítěte a požádali, aby jejich děti odpočívaly v míru. Rodiče věřili v Boha, který je vždy k dispozici, aby jim pomohl čelit obtížím, a plně se odevzdali Božímu milosrdenství o uzdravení a životě

děti. Snaží se udělat cokoli pro to, aby se děti uzdravily, ačkoli posledním výsledkem jejich úsilí je odevzdání se Bohu. Tím, že rodiče stále doufají v zázrak a odevzdají se Bohu, ukazují, že během paliativní péče je nelze oddělit od jejich vztahu s Bohem. Všeobecné sestry jsou životně důležité pro průběžné hodnocení duchovních potřeb rodičů a pro usnadnění naplňování potřeb zahrnujících rodinu a náboženství (Nafratilova, Allenidekania, Wanda, 2018, s. 129).

Další spirituální potřeba identifikována všeobecnými sestrami je potřeba vyjádřit lítost nebo vinu. Vinu většinou rodiče svalují na sebe, ptají se, co udělali špatně, jak mohli dovolit svým dětem, aby byly vážně nemocné. Viní sebe anebo ostatní za to, že nevyhledali lékařskou pomoc dostatečně brzo nebo že s léčbou nezačali dříve. Stává se, že rodiče viní jeden druhého za nemoc dítěte. Všeobecná sestra bývá právě tou, která rodičům vysvětluje, přesvědčuje je a utěšuje, že to není jejich vina, že nijak nezpůsobili a nemohou za smrt svého dítěte. Ve spojitosti s vinou a lítostí se také objevuje potřeba odpuštění na konci života dítěte. Odpuštění může mít různé podoby, od dítěte žádajícího rodiče o odpuštění za to, že se jim stalo spíše přítěží a že jim způsobuje bolest a smutek anebo naopak rodič žádající umírající dítě o odpuštění za jeho chování, kterého nyní lituje. Odpuštění bývá často spojeno s přechodem do konečných okamžiků před klidnou a smířenou smrtí. Všeobecné sestry uvádějí, že smrt dítěte nastává krátce po udělení nebo přijetí odpuštění. Dále všeobecné sestry uvádějí, že důležité v řešení duchovních potřeb rodiny jsou také rodinné rituály a kulturní tradice. Ne vždy je jednoduché být otevřený a vnímavý k rozhodnutím a tradicím rodiny, když vlastní přesvědčení se ubírá jiným směrem. Některé rodiny nechávají osud na Bohu, protože on rozhodne, kdy dítě zemře a poté jsou snahy o pomoc a léčbu mnohdy neúspěšné. Nicméně i tak je na všeobecných sestřích, aby se snažily rodiny poslouchat, respektovat, ctít a nesoudit jejich rozhodnutí, měly by být trpělivé, flexibilní a držet si nekritický přístup (Ferrell et al., 2016, s. 390). Běžným existenčním nebo duchovním problémem, s nímž se často potýkají děti a mladí dospělí, kteří žijí s život ohrožující chorobou, je hledání smyslu bolesti, nemoci, utrpení a smrti. Například indiánské děti a jejich rodiny mají obvykle holistický pohled na zdraví i nemoci. Ve víře v křehkou rovnováhu mezi přírodou, duchovností, lidmi a větší komunitou může jakékoli narušení rovnováhy vést k nemoci a / nebo smrti. V čínských, korejských a vietnamských kulturách je nemoc a smrt považována za přirozenou součást života a nemoc může nastat, když v těle dochází k nerovnováze konkurenčních energií. Jihoasijské komunity také často připisují nemoc a utrpení hříchům spáchaným v předchozím životě. Z tohoto důvodu mohou být jednotlivci v těchto komunitách, kteří jsou kriticky nemocní, spíše stigmatizováni

než empaticky zacházení; jsou považováni za osoby, které si zaslouží utrpení (Wiener et al., 2013, s. 56).

Podpora pediatrického umírajícího pacienta a jeho rodiny pomocí zvířat

Příjem k hospitalizaci, dozvědění se nepříznivé diagnózy, léčba, invazivní procedury, zákroky a spousta dalších ne příliš pozitivních zkušeností představují významnou psychosociální výzvu. Nepříznivá diagnóza s sebou nese značnou nejistotu a ovlivňuje téměř všechny aspekty dětského života. Objevují se obavy z vývoje nemoci, prognózy, ze ztráty přátel, zájmů, koníčků, z nemocničního prostředí, ze změny svého vzhledu a těla, z únavy, nevolnosti a bolesti. Tyto obavy se netýkají jen nemocných dětí, ale dopadají také na rodiče, kteří mohou bojovat s úzkostí, depresemi a zármutkem v ještě větší míře než jejich dítě, které nemusí plně pochopit situaci kvůli svému věku a není zatíženo například ekonomickými stresory. Stupeň odolnosti rodiny často závisí na optimismu či nahromaděném stresu rodičů a na podpurných faktorech, kterými může být rodina, přátelé, škola a zaměstnanci nemocnice (McCullough et al., 2018, s. 159).

Všeobecná sestra by měla provádět různé intervence, které mohou u pacientů snížit příznaky související s léčbou, stres, usnadňující hojení a které jsou nad rámec běžné lékařské léčby. Chování zvířete zahrnuje spoustu výhod, jako je zvýšení sociálních interakcí, pozornosti, zlepšení nálady a prodloužení délky života. Přítomnost zvířat usnadňuje navázání konverzace, vedení diskuze, pomáhá překonávat komunikační bariéry (Goddard, Gilmer, 2015, s. 65). Během svého procesu domestikace měla zvířata v lidském životě velký význam a byla používána pro přepravu a lov od starověkých civilizací ve všech kulturách. Biofilní hypotéza dále naznačuje, že existuje vrozená lidská biologická tendence k interakci a vytváření úzkých vazeb a citových vazeb s jinými formami přirozeného života, zejména se zvířaty, počínaje v raném dětství. Uznání pozitivních aspektů tohoto vzájemného mezidruhového vztahu vedlo některé vědce ke zkoumání použití zvířat při podpoře lidského zdraví (Silva, Osório, 2018, s. 2). Využití pouta mezi člověkem a zvířetem ve zdravotní péči je považováno za doplňkovou alternativní léčbu. Zvíře může ovlivnit způsob, jakým děti prožívají příznaky nemoci, snižuje jejich utrpení a tím zlepšuje kvalitu života (Akard, Hendricks-Ferguson, Gilmer, 2018, s. 2).

Jednou z technik je zvířaty asistovaná terapie, což je cílená, plánovaná a strukturovaná terapeutická intervence řízená a poskytovaná zdravotnickými, vzdělávacími a sociálními pracovníky. Je poskytovaná a řízená formálně vyškoleným profesionálem s aktivní licenci a s odbornými znalostmi. Zvířaty asistovaná terapie se zaměřuje na posílení fyzického,

kognitivního, behaviorálního a sociálně-emocionálního fungování konkrétního lidského příjemce (Silva, Osório, 2018, s. 2). Rozlišujeme terapeutická a služební zvířata. Služební zvířata jsou trénována pro specifické účely, aby pomáhala při specifických postiženích zraku, pohyblivosti a jiných a jsou ve vlastnictví té jedné osoby, které slouží. Někteří jsou vycvičeni k rozeznání základních onemocnění či potíží jako jsou záchvaty či hypoglykemie a k zavolání pomoci. Terapeutická zvířata obvykle nejsou ve vlastnictví pacientů, ale jejich majitelem je psovod, který je vodí na sezení s pacienty. Zvířata musí projít řadou testů certifikovanou agenturou, aby se jednalo o licencovanou terapii (Goddard, Gilmer, 2015, s. 65). Zvířaty asistované intervence lze definovat jako účelné začlenění speciálně vycvičených a kvalifikovaných zvířat (nejčastěji psů) do léčby pro zlepšení zdraví. Intervence se zvířaty mohou být buď strukturovaná terapeutická sezení se zvířaty, aby vyhovovala individuálně pacientovi nebo neformální nestrukturované činnosti se zvířaty k zajištění radosti, obohacení a pohodlí (McCullough et al., 2018, s. 160).

Podstatou zvířaty asistované terapie je zaměření se na fyzické, mentální, vzdělávací nebo motivační cíle. K fyzickým cílům může patřit zdokonalování jemné motoriky, dovednosti na invalidním vozíku nebo podpora při stožení. V oblasti duševního zdraví se můžeme snažit o podporu verbální komunikace, zvyšování pozornosti, sebeúcty až po snížení úzkosti a osamělosti dítěte. Vzdělávací cíle se často zaměřují na zlepšení slovní zásoby nebo znalostí pojmů (Goddard, Gilmer, 2015, s. 66).

Nejběžněji využívaným zvířetem je pes. Psi musí podstoupit počáteční temperamentní zkoušky, výcvik poslušnosti pro základní povely a poté další školení vhodného chování. Psi musí být schopni jezdit výtahy, být klidní při invalidních vozících, chodítkách nebo jiných pomůckách při pohybu, nesmí být citlivý na hlasité zvuky nebo křik dětí. Pes na tom musí být dobře po fyzické stránce, projít očkováním a každoročními kontrolami u veterináře. Výzkumné studie ukazují, že přítomnost psů při terapiích nezvyšuje riziko zoonotických infekcí (Goddard, Gilmer, 2015, s. 66).

Ať už je to adopce zvířete v domácím prostředí anebo canisterapie v nemocnici, dochází k výraznému zlepšení nálady, socializaci, snížení stresu, úzkosti, děti se cítí méně rozrušené, významně poklesne strach a smutek. Psi odvádějí pozornost pacientů a jejich rodin od bolesti a starostí často spojených s léčbou. Díky přítomnosti terapeutického psa se dítě v nemocnici cítí více jako doma. S návštěvami terapeutických psů jsou často velmi spokojeni i rodiče (McCullough et al., 2018, s. 161). Výsledky celkově naznačují zlepšení hemodynamických

a fyziologických parametrů, snížení předpisu analgetik a vnímané bolesti. Pokud jde o psychosociální proměnné, existují důkazy o zlepšení nálady a snížení příznaků deprese a úzkosti. Zlepšuje se přijímání invazivních postupů, zlepšení pocitu pohody během hospitalizace, snížení depresivních příznaků, lepší adaptaci na navrhované terapie, významné zlepšení v úrovních bolesti, podráždění a stresu. U pečovateli bylo pozorováno významné zlepšení ukazatelů Brunel Mood Scale, včetně úzkosti, stresu a duševní zmatenosti, velikost účinku byla klasifikována jako velmi velká. Byla zaznamenána tendence ke snížení míry deprese (Silva, Osório, 2018, s. 2, 7). Jednotlivá sezení v nemocnici trvají asi 15-20 minut, během nichž dítě se psem sleduje televizi, hladí ho a pes dělá triky na povel. Pes poskytuje rozptýlení, potěšení, zábavu, mazlení, společnost, úlevu od bolesti, pomáhá posilovat důvěru, podporuje komunikaci, připomíná domov, podporuje samostatnost, u dítěte se objevuje větší chuť k jídlu a méně strachu z procedur a výkonů (Goddard, Gilmer, 2015, s. 68). Vizuální komunikace a dotýkání se zvířat mohou vyvolat uvolňování různých látek v lidském těle, včetně oxytocinu, endorfinů a serotoninu, a snížit základní hladinu kortizolu. Tyto hormony a cytokiny v kombinaci mohou přispět ke snížení bolesti, úzkosti a stresu a zvýšit pocit potěšení a relaxace u dětí podstupujících léčbu onkologického onemocnění. Zvířaty asistovaná terapie byla účinnější než jiné volnočasové aktivity používané v nemocničním prostředí, jako je čtení, interakce s dobrovolníky a rekreační aktivity, pravděpodobně kvůli zvláštnostem afiliativního a afektivního vztahu mezi psy a lidmi (Silva, Osório, 2018, s. 8).

3 MORÁLNÍ DILEMATA V PEDIATRICKÉ PALIATIVNÍ PÉČI

Pediatrická paliativní péče je definována jako aktivní celková péče o tělo, mysl a ducha dítěte a zahrnuje také podporu rodiny. Začíná, když je nemoc diagnostikována, a pokračuje bez ohledu na to, zda dítě dostává léčbu zaměřenou na tuto chorobu či nikoli. Rozhodování a zapojení rodičů je nedílnou součástí poskytování pediatrické paliativní péče. Dilemata a otázky, s nimiž se rodiče setkávají během nemoci svého dítěte, sahají od rozhodování o resuscitaci či intubaci, až po rozhodnutí o možnostech péče podporujících život, například zda by dítě mělo mít tracheostomii nebo další chirurgický zákrok, nebo rozhodování, zda si dítě nechat doma nebo v hospici (Atout, Hemingway, Seymour, 2017, s. 240). Pediatrická paliativní péče zahrnuje stejné cíle jako paliativní péče pro dospělé, ale zaměřuje se konkrétně na uspokojování jedinečných potřeb dítěte a rodiny. Během mládí je život ohrožující nemoc utvářena vývojovým kontextem dítěte. Například pediatrická paliativní péče na novorozeneckém oddělení se zásadně liší od pediatrické paliativní péče vhodné pro adolescenta, jehož složitost myšlení umožňuje větší reflexi ohledně jeho víry a přání o smrti. Zvláštní výzvou pro pediatrické paliativní služby je to, že péče o dítě na konci života se zdá být ze své podstaty nepřírozená v mysli mnoha rodičů a lékařů, kteří si často nechtějí připustit, že s dítětem už nelze nic udělat. Nesrovnalosti v cílech léčby mezi poskytovateli péče a rodinou a nedostatečné porozumění pojmu paliativní péče mohou také oddálit zavedení služeb pediatrické paliativní péče a mohou prodloužit fyzickou bolest u dětí, stejně jako emocionální a psychologické utrpení jejich rodičů a léčebného týmu (Wiener et al., 2013, s. 49).

Nejčastěji identifikované priority zdůrazňují komunikaci s pacienty a rodinami a sdílené lékařské rozhodování, zejména na konci života. Jasná a soucitná komunikace je považována za nezbytnou. Rodiny mají tendenci pochopit později než lékaři, že vyléčení není možné; usnadnění dřívější prognostické realizace pro rodiny a pacienty může snížit zátěž další terapie zaměřené na onemocnění a podpořit dřívější doporučení hospice. Koncept časné paliativní péče souběžně s léčbou zaměřenou na onemocnění nebo prodlužující život se prokázal jako velmi důležitý (Baker et al., 2015, s. 469). Přesun z léčby na výhradně paliativní opatření je pro pacienty, jejich rodiny a zdravotnický tým emocionálně bolestivý proces. Blížící se smrt dítěte může představovat selhání moderní medicíny. Rodiče mohou mít potíže s uvěřením, že dítě zemře, a mohou se pochopitelně stále držet naděje, že dítě bude žít i poté, co s ním zdravotnický tým projednal, že dlouhodobé přežití není možné. Dobrá, jasná a důsledná komunikace s rodiči je nezbytná proto, aby neměli pocit, že se zdravotnický tým vzdal jejich

dítěte, což ztěžuje diskusi o péči na konci života. Práce s rodiči umírajících dětí tedy vyžaduje citlivost, soucit a empatii (Thieleman et al., 2016, s. 291).

Rozhodování může být při práci s umírajícími dětmi komplikované kvůli jejich neschopnosti poskytnout souhlas. Protože děti nemají zákonnou pravomoc poskytovat informovaný souhlas s rozhodnutím o zdravotní péči, musí rodiče nebo zákonní zástupci poskytnout informovaný souhlas jejich jménem. V ideálním případě děti k takovým rozhodnutím také poskytnou souhlas nebo řeknou svůj názor. Etické problémy však vyvstávají, když se děti a jejich rodiče nemohou shodnout, nesdílí stejný názor, jako je například rozhodnutí v pokračování nebo vzdání se další léčby. Zatímco u dětí do 6 let se často předpokládá, že nemají schopnost činit informovaná rozhodnutí, starší děti jsou většinou schopny stanovit preference. Přibližně ve věku od 12 do 14 let mohou mít děti funkční kapacitu, často chápanou jako schopnost porozumět povaze smrti, rozumět relevantním informacím, dobrovolně zvolit jeden postup nad druhým a chápat závažnost a trvalost rozhodnutí. I mladší děti však mohou mít preference týkající se jejich péče, a pokud je to možné, měla by být zvažována i jejich přání. Stejně jako rodiče tak i umírající děti doufají ve vyléčení. S tím, jak se jejich prognóza zhoršuje, tak se i jejich naděje mění a upravují. Proto se touha ve vyléčení může změnit v touhu netrpět a v přání, aby jeho rodina také netrpěla a neměla zbytečné obavy. Všeobecné sestry se však mohou vyhýbat rozhovorům o naději, když je jasné, že život dítěte nelze zachránit, což pacientům a rodinám ještě ztěžuje obtížnou situaci. Personál může také oddalovat diskuse o rozhodnutích na konci života kvůli jejich vlastnímu nepohodlí, což má za následek tlak na rozhodování v hodinách před smrtí dítěte. To může zvýšit stres situace a komplikovat schopnost rodičů trávit poslední hodiny se svým dítětem, jak si přejí (Thieleman et al., 2016, s. 291). Profesionální komunikace je předpokladem pro úspěšný rozhodovací proces. Obecně se doporučuje zapojit děti co nejvíce a vývojově vhodným způsobem. Dospívající chronicky nemocné děti se mohou účastnit rozhovorů a rozhodování o paliativní péči. Je třeba uznat, že rozhodování o aspektech konce života je pro rodiče mimořádně obtížné. Pokud rodiče odmítnou sdílet informace s dítětem, je důležité prozkoumat důvody a obavy, které za tímto přáním stojí, a uznat postavení rodičů. To by mohlo pomoci otevřít dialog a najít způsob, jak zapojit dítě alespoň do malé části procesu. Může být také užitečné hovořit o dalších rodičích, kteří prošli procesem integrace svého dítěte do rozhodování a byli za to rádi (Bergstraesser, 2013, s. 145). Znalost vývoje dítěte a porozumění tomu, jak zapojit děti způsobem přiměřeným věku, je v péči na konci života zásadní. Zásadní je stanovení úrovně porozumění dítěte a touhy po autonomii v kontextu nemoci, s důrazem na kulturní faktory,

kteřé mohou ovlivnit naděje, postoje a přesvědčení rodiny o věcech souvisejících s umíráním. Důkladné posouzení pomůže formovat plánování léčby, které se může zaměřit buď na léčení nebo paliativně orientované lékařské ošetření, stejně jako psychosociální intervence ke zlepšení blahobytu dítěte a rodiny. Poskytovatel péče musí zaujmout postoj, který ztělesňuje citlivost, soucit a respekt k důstojnosti a odhodlání pacientů. Sebevědomí by se mělo soustředit na vlastní pocity, hodnoty a přesvědčení poskytovatele péče a na to, jak mohou tyto aspekty ovlivnit péči, kterou poskytuje (Thieleman et al., 2016, s. 294). Komunikace s dětmi, které trpí nevléčitelnou nemocí, je velkou výzvou. Komunikační postupy jsou do značné míry ovlivňovány faktory, jako je věk dítěte, přání rodičů a kulturní normy. Říkat pacientům jejich diagnózu je například v západních kulturách široce přijímáno jako nutná informace pro další pacientovo rozhodování. Dokonce i dětem s onkologickým onemocněním je často sdělena jejich diagnóza, pokud jsou jí schopny porozumět a chtějí se podílet na rozhodování o léčbě. Ačkoli zákonnou pravomoc pro rozhodování mají rodiče, etický koncept pediatrického souhlasu vyžaduje, aby bylo dítě zapojeno v maximální možné míře podle kognitivních dovedností dítěte, emoční zralosti a individuálních názorů. Tento etický model však nemusí vždy odpovídat klinické realitě. Někteří rodiče svým dětem neříkají diagnózu a prognózu, aby je ochránili před špatnými zprávami. Neodhalení diagnózy nebo prognózy dítěti však často vede k etickým konfliktům mezi týmem zdravotní péče, rodiči a dítětem (Hatano, Yamada, Fukui, 2011, s. 491).

Navzdory názorům, že zadržování a odnětí léčby se zásadně neliší, někteří věří, že obě opatření jsou eticky odlišná. Mnoho lidí věří, že umělá strava a tekutiny musí být podávány vždy, i když byly přerušeny jiné formy podpory života. Někteří se navíc domnívají, že je nezákonné poskytovat dostatečnou úlevu od bolesti, pokud by to mohlo urychlit smrt. To je však poměrně vzácné a existuje shoda v tom, že snahy o úlevu od bolesti jsou oprávněné, i když mohou vyústit v neúmyslné, ale možná předpokládané urychlení smrti. Také je uváděno, že dětem v zařízeních často není poskytována adekvátní úleva od bolesti, a mnozí věří, že k tomu dochází právě ze strachu z urychlení smrti dítěte. Dilemata v této oblasti mohou mít nepochybně negativní dopad na děti a jejich rodiny (Thieleman et al., 2016, s. 292). Zdá se, že rozhodovací procesy velmi komplikují pocity viny, které matky očekávají, že se dostaví v důsledku špatných rozhodnutí souvisejících s nemocí jejich dětí. Rodiče do určité míry upřednostňují souhlas s názory lékařů, aby se zabránilo další zátěži v případě negativních výsledků. Ve výzkumné studii autorů Atout, Hemingway a Seymour (2017, s. 249) chtěla jedna matka udělat pro svou dceru před smrtí maximum. Ačkoli neočekávala úplné vyléčení, měla v úmyslu udělat cokoli, co by ji mohlo chránit před očekávaným sebeobviňováním. Proto také

chtěla zodpovědnost za rozhodnutí převést ze sebe na lékaře. Dle Thielman et al. (2016, s. 292) vědomí, že byly vyzkoušeny všechny léčebné možnosti, je pro rodiče zásadní, aby mohli činit informovaná rozhodnutí na konci života. Rodiče často přezkoumávají rozhodnutí učiněná pro své děti a snaží se posoudit, zda byli dobrými rodiči. To často znamená nutnost jednat s úplnými informacemi v nejlepším zájmu dítěte; být emocionálně a fyzicky přítomen pro dítě; vyjadřovat lásku a náklonnost, předcházet utrpení a podporovat zdraví, je-li to možné; a být obhájcem dítěte. V několika případech matky uvedly, že jsou nuceny zvolit pro své děti některé možnosti léčby jednoduše proto, že neexistují žádné alternativy. Ve výzkumné studii autorů Atout, Hemingway, Seymour (2017, s. 250) byl uveden příklad holčičky, která potřebovala hemodialýzu kvůli neúčinné peritoneální dialýze. Lékaři informovali její matku o nutnosti provést cévní přístup holčičce jako přípravný postup před zahájením hemodialýzy. Vzhledem k riziku operace kvůli požadované analgezii matka uvedla, že toto rozhodnutí bylo pro ni i otce velmi obtížné. Rodiče však v té době neměli jiné možnosti, protože peritoneální dialýza již nebyla prospěšná. Cítili, že pokud by operaci nepodstoupila, nemohla by se podrobit dialýze a zemřela by. Odepřením operace a dialýzy by nastavili čas její smrti. Matka měla pocit, že vyzkoušet jakoukoli léčbu dostupnou pro její dceru je lepší než nic. I jiné matky byly vždy znepokojeny budoucí vinou, když se pokoušely rozhodovat o jakékoli potenciální léčbě nebo postupech prodlužujících život, které by mohly pomoci jejich dítěti. Měly pocit, jako by byly zodpovědné za smrt svých dětí, pokud by se nerozhodly pro jednu z dostupných možností.

Rozhodnutí o konci života přímo mohou ovlivnit i poskytovatele zdravotní péče, kteří si často vytvoří vazby na své pacienty a upřímně truchlí, když zemřou. Poskytovatelé zdravotní péče se často setkávají s obavami svého vlastního svědomí, zejména v souvislosti s používáním příliš zatěžujících způsobů léčby, které nabízejí jen málo výhod. Více než polovina profesionálů ze vzorku uvádí, že při péči o děti jedná proti svému svědomí (Thieleman et al., 2016, s. 293).

Rostoucí multikulturní společnost představuje pro poskytovatele zdravotní péče obtížný úkol při poskytování vhodné péče jednotlivcům, kteří mají různé životní zkušenosti, přesvědčení, hodnotové systémy, náboženství, jazyky a pojmy zdravotní péče. Kvalitní péče vyžaduje, aby poskytovatelé lékařské péče byli kulturně citliví a kulturně kompetentní. To je obzvláště důležité během zranitelného období konce života během dětství. Zlepšování pediatrické paliativní péče v této oblasti zahrnuje maximalizování zapojení rodiny, zapojení dětí do rozhodování, minimalizování bolesti, poskytování emocionální a duchovní podpory rodinám, usnadnění přístupu k potřebám, zvýšení kontinuity péče a nabízení podpory při úmrtí.

Řešení potenciální ztráty dítěte je tragickou zkušeností napříč kulturami. Poskytovatelé zdravotní péče identifikovali kulturní rozdíly jako často se vyskytující překážku adekvátní pediatrické paliativní péče. Například latinskoameričtí rodiče mají tendenci mít zastřešující přesvědčení, že je třeba vyvinout veškeré úsilí k záchraně dítěte. Afroameričtí jedinci se silnými vazbami na křesťanství by kvůli víře v božskou záchranu váhali přerušit léčbu prodlužující život. Za takových okolností mohou mít rodiče přijetím paliativní péče pocit, že jejich dítěti není poskytována nejlepší možná péče. Taková interpretace může navíc vést k upřednostňování léčby prodlužující život před intervencemi, jejichž cílem je snížit utrpení a poskytnout pohodlí a podporu. Nedostatečné využívání služeb paliativní péče mezi etnickými menšinami je často přičítáno faktorům, jako je nedostatečná obeznamenost rodiny se službami hospicu a paliativní péče, jazykové bariéry, náboženské rozdíly, potíže s přístupem k pojištění, nedůvěra ve služby zdravotní péče. V pediatrické paliativní péči je nanejvýš důležité respektovat víru, zvyky a tradice se zaměřením na zachování integrity a posvátnosti vztahu rodič – dítě (Wiener et al., 2013, s. 47).

Atout, Hemingway a Seymour (2017, s. 240) se ve výzkumné studii zabývali zkušenostmi s rozhodováním v péči o děti s paliativní péčí z pohledu jordánských matek. Většina matek byly ženy v domácnosti, dvě z nich byly učitelky a jedna byla studentkou univerzity. Zjištění prokázala několik nových problémů ovlivňujících úroveň zapojení matek do rozhodování o péči jejich dětí. Například převládající jordánská kultura, která důvěřuje lékařům, znamenala, že matky dávaly svým lékařům volnou ruku při rozhodování týkající se zdraví jejich dětí. Matky vnímají, že nejsou schopny rozhodovat o kritických otázkách týkajících se zacházení s jejich dětmi, obávají se budoucí viny a zvláště toho, že jakákoli rozhodnutí, která by mohly učinit, mohou mít nepříznivý dopad na jejich děti. Na rozdíl od převládajícího vzoru některé matky zaujaly proaktivní přístup k rozhodování o léčbě svých dětí. Tyto matky požadovaly podrobné informace od lékařů a hledaly různé zdroje znalostí, jako jsou druhé názory, čtení online zdrojů nebo rozhovory s jinými rodiči, kteří byli se svými dětmi v podobné situaci. Převládající údaje ukazují, že matky raději poskytly lékařům hlavní roli při určování možností léčby pro jejich děti. Ačkoli odpovědnost za rozhodování o možnostech léčby byla technicky dána rodičům, matky nerady přijímaly odpovědnost za rozhodnutí, protože jsou si vědomy toho, jak je léčba obtížná. Většina matek měla malou důvěru ve vlastní schopnost rozhodovat o tom, co je pro jejich dítě nejlepší bez pomoci lékaře. Samy sebe vnímaly jako laiky s nedostatečnými lékařskými znalostmi a velmi se bály činit rozhodnutí, která by mohla být méně účinná než doporučení lékaře. V Jordánsku existuje základní kultura

důvěryhodných lékařů. Některé matky se sice snaží porozumět a získat co nejvíce informací o nemoci svého dítěte, ale stejně závěrečné rozhodnutí nechají na lékaři, některé si ani nedokážou představit, že by měly lékaři odporovat. Naopak pár matek, které názory lékařů plně nepřijaly, se snažily hledat jiné zdroje informací o některých důležitých rozhodnutích a zapojit se do péče. Ačkoli rodiče většinou souhlasili s názorem odborníka, převládající vzorec důvěryhodných lékařů byl upraven předchozími zkušenostmi těchto matek a nebály se odmítnout několik postupů, o nichž věděly, že mohou být pro jejich dítě vysoce rizikové. Stručně řečeno, bylo jasné, že když matky měly více informací o různých možnostech souvisejících s chorobami jejich dětí, měly větší schopnost a sebevědomí rozhodovat, ale také nesouhlasit s názory lékařů, když cítily, že to potřebují. Byly proaktivnější než ostatní matky při rozhodování o tom, co považují za nejlepší pro zdraví jejich dětí. Předchozí zkušenosti navíc byly dalším plusem, aby matky věřily svým schopnostem samostatně rozhodovat o zacházení se svými dětmi. Ačkoli i nejaktivnější matce, pokud jde o shromažďování podrobných informací o nemoci její dcery, zakazoval její strach z budoucí viny samostatně rozhodovat o tom, co je pro její dceru nejlepší, bez zásahu lékařů.

Následující část se bude věnovat kazuistikám z výzkumných studií Hatano, Yamada, Fukui (2011, s. 492-493) a Thieleman et al. (2016, s. 296-302), které názorně popíší možná morální dilemata při poskytování pediatrické paliativní péče.

Kazuistika 1

Dvanáctiletý japonský chlapec, byl přijat do nemocnice k vyhodnocení silné a náhlé bolesti břicha. Počítačová tomografie odhalila přítomnost velkého jaterního nádoru a mnohočetných bilaterálních plicních uzlin a více jaterních metastáz. Brzy po přijetí nádor jater praskl, což mělo za následek hemoragický šok. Byla provedena krevní transfuze a pacient byl převezen do velké všeobecné nemocnice. CT vyšetření a vysoká hladina alfafetoproteinu naznačily diagnózu hepatoblastomu. Pacient podstoupil chemoterapii. Odpověď na tyto léky byla špatná a bylo pozorováno závažné potlačení kostní dřeně. Jak se velikost nádoru zvětšovala, byl pacient nucen zůstat v nemocnici s léky proti bolesti. Jeden měsíc po přijetí byl pacient poslán na konzilium na psychiatrické oddělení. Byl to malý hubený chlapec, který používal formálnější jazyk, než se na jeho věk očekávalo. Strávil spoustu času hraním počítačových her a sledováním streamovaných videí online, o které projevil velký zájem. Kromě toho byl posedlý čistotou a opakovaně si umýval ruce. Když se s ním psychiatr pokusil mluvit, vyhýbal se očnímu kontaktu. Pacient nemluvil o svých zájmech s ostatními a projevoval

podráždění při neplánovaných vyšetřeních a podávání léčby. Jednoho dne se ho zeptali, co si myslí o vysvětlení pediatra o jeho nemoci. Bez výrazu obličeje jen řekl, že rozuměl, to je vše. Neuvědomil si, že psychiatr zkoumal a chtěl vědět o jeho vnitřních problémech. Zdravotnický personál zjistil, že je velmi obtížné s pacientem komunikovat. Zpočátku pediatr řekl pacientovi velmi málo o jeho nemoci. Pacient proto věřil, že má „vřed“ jen v játrech a myslel si, že se brzy uzdraví. Nepochyboval o tom, že se může vrátit domů a vrátit se do školy. Zdálo se, že si neuvědomuje neblahou prognózu. Nestěžoval si, nebyl nervózní a ani neměl starosti o jeho nemoc. Lhostejný k obavám zdravotnického personálu, pacient vesele trávil čas ponořený do aktivit, které ho zajímaly, jako je hraní počítačových her. Postupně byl podrážděný a začal se ptát na přesné důvody, proč byl jeho pobyt v nemocnici tak dlouhý. Nechápal, proč musí tak dlouho zůstat v nemocnici, jen kvůli „vředu“ v játrech. Jeho rodiče mu nechtěli sdělit špatnou zprávu. Aby však chlapec lépe pochopil situaci, zdravotnický tým věřil, že by mu měly být poskytnuty určité informace o jeho nemoci. Rodiče a členové zdravotnického týmu o této záležitosti často diskutovali a dospěli ke kompromisu. Dítěti bylo řečeno, že se mu v játrech vyvinul zhoubný nádor, ale nebylo informováno o prognóze, protože si to jeho rodiče nepřáli. Chemoterapie pokračovala. Poté, co byl pacient informován o své diagnóze, měl sklon být klidný, jako by znal svůj osud. Nádor se postupně zvětšoval a pacient začal pociťovat únavu a bolesti břicha. Často vyjadřoval strach ze své nemoci a ptal se rodičů, zda se může uzdravit, nebo zda zemře. Jeho rodiče ho povzbudili, aby bojoval s touto nemocí, a naplánovali krátký výlet do míst, která ho rozveselí. Na jedné straně měl obavy ze své nemoci a prognózy, na druhou stranu si i nadále užíval svá oblíbená online videa, jako by se nic nestalo. Pacient až do konce nezměnil své návyky. Jeho činy, jako například používání počítače po celý den, mohou mít dvě příčiny: mohou být charakteristikou Aspergerova syndromu nebo mohou být jeho způsobem, jak uniknout strachu ze smrti. Nakonec asi dva roky po přijetí do nemocnice zemřel na rupturu nádoru. Na základě jeho rozhovorů s matkou během posledních několika dnů se zdá, že pacient situaci pochopil a prošel procesem přijetí své diagnózy (Hatano, Yamada, Fukui, 2011, s. 492-493).

Pravda byla v tomto případě velmi obtížná záležitost. Od 70. let 20. století západní kultury věří, že dítě s onkologickým onemocněním by se mělo podílet na rozhodování a mělo by mu být poskytováno odpovídající množství informací podle jeho rozvojových schopností. Tato víra je založena na etickém principu autonomie. Vyprávět dítěti o jeho diagnóze a prognóze je však velkou výzvou pro poskytovatele zdravotní péče. Mnoho dětských onkologů považuje za silnou psychickou zátěž sdělit dítěti jeho diagnózu a často využívají komunikační

strategie k tomu, aby zvládli svou roli posla špatných zpráv. Kromě toho kulturní normy ovlivňují postoje k říkání pravdy. V asijských zemích je rozhodování prioritou rodičů, nikoli neinformovaného dítěte. Na rozdíl od praxe ve Spojených státech není v Japonsku běžné říkat pravdu dítěti s onkologickým onemocněním. Souhlas dítěte s lékařskou péčí není právně vyžadován a lékaři mají větší svobodu, pokud jde o to, co sdělit dítěti o jeho nemoci. Prání rodičů ohledně sdělování pravdy má tendenci být považována za důležitější. Japonští pediatři a rodiče se domnívají, že když dítěti řekneme špatnou zprávu, vezme mu to naději. I když je diagnóza sdělena dítěti, diskuse o smrti jsou vyloučeny. Kromě toho je rozsáhlé využívání neverbální a nepřímé komunikace v Japonsku jedinečnou kulturní funkcí. Pro Japonce, kteří po staletí komunikovali v jedné řeči na malé skupině ostrovů, může existovat určitá pravda v myšlence, že porozumění je možné, aniž by bylo nutné vše vysvětlovat slovy. Nejasné výrazy jsou obvykle upřednostňovány, a to i v případech, kdy jsou děti informovány o diagnóze onkologického onemocnění. Z kritického hlediska se japonská komunikace jeví jako nelogická a obsahuje nedostatečné vysvětlení. To však může představovat ohleduplnost a snahu chránit city dítěte a zabránit mu v psychické újmě způsobené přímou komunikací. Pokud jde o koncept komunikace podle kognitivních schopností dítěte, tým zdravotní péče potřeboval u japonského chlapce pečlivě posoudit jeho kognitivní kapacitu, protože byly narušeny jeho komunikační schopnosti. Pacienti s Aspergerovým syndromem nejsou schopni společenské interakce a je pro ně obtížné pochopit neverbální komunikační podněty. Chlapec nemohl pochopit, proč musel tak dlouho zůstat v nemocnici pouze pro „vřed“ v játrech, a nedokázal zachytit myšlenky a pocity konfliktu mezi zaměstnanci. Jednotlivci s Aspergerovým syndromem silně nemají rádi změny v jejich životních vzorcích. Zaměstnanci se proto obávali, že by ho špatná zpráva mohla zmást. Předpokládá se, že dítěti s Aspergerovým syndromem lze pomoci pochopit jeho situaci prostřednictvím definitivních plánů, denních plánů a nahrazení abstraktních konceptů konkrétními událostmi. Viditelný plán je velmi užitečný. Navíc, když se stane něco neočekávaného, dítě by mělo obdržet pečlivé vysvětlení. Předpokládá se, že ve věku sedmi let většina dětí obecně chápe pojem smrti, který zahrnuje složky nevratnosti a kauzality. Děti ve věku 12 let a výše jsou ve formální operační fázi Piagetova kognitivního vývoje a mohou spekulovat o důsledcích a smrti. V tomto případě však žádný z poskytovatelů zdravotní péče nevěděl, jak dobře dítě s Aspergerovým syndromem, které bylo lhostejné k ostatním, chápalo pojem smrt (Hatano, Yamada, Fukui, 2011, s. 492).

Kazuistika 2: Vyčerpejte všechny možnosti

Ve výzkumné studii autorů Thieleman et al. (2016, s. 296) byl uveden příklad desetiletého chlapce Nicka se sarkomem stehna, který po chemoterapii, operaci a radioterapii byl krátkou chvílí v remisi. Ovšem při jeho půlroční kontrole vyšetření ukázalo, že onkologické onemocnění metastázovalo do plic. Nickova rodina byla zaskočená, vůbec takovou zprávu nečekali. Onkolog informoval rodiče, že žádné další možnosti, které by mohly vyléčit jeho onkologické onemocnění, neexistují a navrhl paliativní péči. Rodiče byli šokováni a nemohli uvěřit, že jejich syn zemře. Přáli si, aby byli viděni novým onkologem, a požádali ho, aby vyčerpal všechny možnosti, aby udělal vše pro záchranu jejich syna. Stále nemohli uvěřit, že zemře, a vyjádřili přání pokračovat v léčbě, věřili, že Bůh chce, aby bojovali za svého syna, a požádali o další chemoterapii a ozařování. Rodiče se při léčbě svého syna nedokázali soustředit na nic jiného než na své naděje na vyléčení. Všeobecná sestra místo toho, aby se pokusila změnit názor na léčbu, poslouchala, zatímco oni vyjadřovali svůj hněv a frustraci, a ujišťovala je, že jejich pocity jsou normální. Připadalo jí kruté, aby Nick podstoupil léčbu, která by mu neprodloužila život a mohla by jeho smrt kvůli jeho oslabenému stavu urychlit. Když Nickovi rodiče a lékaři nebyli schopni dosáhnout shody ohledně léčby, případ byl podán k etické komisi nemocnice. Správní rada zkontrolovala Nickovy záznamy, provedla rozhovory s rodiči a lékaři, a nakonec podpořila zdravotnický tým v nabídce paliativní péče a upuštění od léčby. Nakonec Nickovi rodiče dospěli k poznání, že jejich synovi nemůže nic zachránit život a vzali ho domů, aby mohl zemřít obklopený lidmi, kteří ho milují.

Kazuistika 3: Nevzdávejte se mě

Ve výzkumné studii autorů Thieleman et al. (2016, s. 297) byl uveden další příklad holčičky Lauren, které byla ve dvanácti letech diagnostikována leukémie. Její onkologické onemocnění bylo agresivní, přesto zůstávalo nadějně po téměř tři roky léčby a dvě remise. Její leukémie se vrátila do tří měsíců od poslední remise. Lauren byla příliš vyčerpaná na transplantaci kostní dřeně a ve věku 14 let neměla žádné další možnosti léčby. Rodiče sledovali, jak se jejich dcera fyzicky zhoršuje. Pochopili vážnou situaci a cítili, že léčba více škodí, než pomáhá. Jejich dcera byla odkázána na domácí hospicovou péči. Lauren, která se vždy aktivně zapojovala do své péče, měla potíže se zprávou, že pro ni nejsou k dispozici žádné další možnosti léčby. Prosila svou lékařku, aby se jí nevzdávala a trvala na léčbě, která by zvýšila počet bílých krvinek. Lékařka vyhověla žádostem Lauren, přestože transport a procedury ji způsobily značné bolesti a oslabily ji. Rodiče měli pocit frustrace, nechápali,

proč Lauren žádá o péči, která by jen málo prodloužila její život a místo toho by způsobovala nepohodlí. Měli podezření, že rozhodnutí lékařky bylo motivováno její blízkostí s Lauren a ne vírou, že léčba je prospěšná. Ačkoli Lauren dostávala hospicovou péči, nebyla připravena podepsat příkaz neresuscitovat (dále jen DNR) a pokračovala ve svých prosbách o další léčbu. Lékařský tým a rodiče nesouhlasili, ale chtěli splnit její přání. Zdravotnický tým souhlasil, že nebudou tlačit na Lauren, aby podepsala příkaz DNR s tím, že její rodiče, kteří měli rozhodovací pravomoc, plánovali podepsat příkaz DNR, jakmile Lauren nebude schopna vyjádřit její přání. Lauren však věřila, že bude usilováno o její resuscitaci. Pár minut před smrtí byla bdělá, orientovaná a rozhodná a zemřela poměrně náhle doma. Rodiče Lauren poznali, že její stav je nevratný, konečný a neusilovali o žádnou formu resuscitace.

Poskytovatelé zdravotní péče v obou scénářích byli v konfliktu, ať už interně, nebo s pacientem či rodinou, pokud jde o to, zda nabídnout pokračující léčbu, která by pravděpodobně byla neúčinná. Napětí, které se objeví, když se rodiče a poskytovatelé zdravotní péče neshodnou na nejlepším postupu v péči, vyžaduje pozornost etickým principem porozumění a tolerance. V Nickově případě se rodiče i poskytovatelé pravděpodobně zasazovali o nejlepší zájmy dítěte, i když pravděpodobně měli jiné priority. Zatímco se léčebný tým mohl snažit vyhnout zbytečné bolesti bez naděje na významný přínos další léčby, Nickovi rodiče se pravděpodobně snažili vyrovnat s nevyhnutelností smrti svého syna a zoufale chtěli vyčerpat všechny možnosti, které by mohly prodloužit život. Protože je však prognóza u dětí často nejistá, je obtížné určit, kdy opatření zaměřená na léčbu přinesou více zátěže než přínosů. I když souběžné poskytování léčebných a paliativních opatření může nabídnout mnoho výhod, může také přispět k této nejistotě. Etické problémy mohou také nastat, když se děti a jejich rodiče nemohou shodnout. Zjevně k tomu došlo v konfliktu mezi přáním Lauren a tím, co preferovali její rodiče. Lauren, která byla starší než Nick, byla průběžně informována o jejím stavu a výsledcích léčby a pravděpodobně měla funkční schopnost porozumět situaci a jejím možnostem i jejich důsledkům. Zatímco zdravotnický tým zpočátku splňoval její přání pokračovat v léčbě, nakonec jednal v souladu s přáním jejích rodičů, kteří měli zákonnou pravomoc udělit souhlas, že nebudou pokračovat v resuscitaci. Rovněž není znám rozsah komunikace Nickových rodičů a poskytovatelů péče s ním o jeho stavu, prognóze a možnostech péče. Z toho vyvstávají otázky, zda byl po celou dobu své nemoci informován na vývojově přiměřené úrovni pro desetileté, zda s ním vedli jeho rodiče nebo zdravotnický tým upřímnou diskusi o jeho situaci nebo jaké byly jeho obavy a preference. V případě Lauren by mohla být přínosem další mezioborová týmová práce ve formě rodinné diskuze s onkologickými

i hospicovými týmy. Také by bylo užitečné zajistit, aby Lauren pochopila, že její rodiče mají pravomoc přijímat konečná rozhodnutí. Souvisejícím problémem je možnost, že vlastní emoce členů léčebného týmu o situaci mohou ovlivnit interakce s pacientem nebo rodinou. I když doufala v léčení, mluvil někdo s Lauren o tom, v co jiného by mohla doufat, pokud by léčení nebylo možné? Mohl zdravotnický tým přeformulovat diskusi tak, aby bylo jasné, že se jí jako osoby nevzdávají, a zdůraznit, že udělají vše, co je v jejich silách, aby ji udrželi v pohodlí a pomohli zajistit její fyzické, psychosociální a duchovní potřeby? Stejně jako v mnoha etických záležitostech často neexistuje jasná „správná“ odpověď (Thieleman et al., 2016, s. 302).

3.1 Význam a limitace dohledaných poznatků

Práce popisuje možnosti podpory umírajícího dítěte a jeho rodiny a morální dilemata v pediatrické paliativní péči. Zabývá se oblastmi, ve kterých při péči nastávají rozpory, kdy se všeobecné sestry musí vyrovnat se svými vnitřními a vnějšími konflikty. Přes všechny tyto obtíže by měly splnit potřebu pohodlí na konci života dítěte, osvojit si komunikační dovednosti, znát vhodné intervence na konci života, podporovat rodinu po smrti dítěte, respektovat kulturní zvyky a rozdíly jednotlivých kultur, neměly by se vyhýbat ani otázkám týkajících se spirituality a víry v Boha. Z dohledaných poznatků by mohly čerpat at' už studenti zdravotnických oborů či samotné všeobecné sestry, které chtějí nastoupit na pracoviště, na nichž je pravděpodobné, že se s umírajícími dětmi a jejich rodinami setkají. České všeobecné sestry by mohly informace z práce využít pro poskytování kvalitní pediatrické péče všem rodinám, ale také cizincům, se kterými se v nemocnicích setkáváme čím dál častěji. Práce by se mohla využít jako základ pro další výzkum zaměřený zejména na české pacienty a jejich rodiny, protože v České republice je výzkumných studií o podpoře v pediatrické paliativní péči nedostatek. Práce by také měla být osnovou pro zdravotnická zařízení při tvorbě standardů pro poskytování pediatrické paliativní péče.

Významnou limitací práce je použití pouze zahraničních výzkumných studií z různých zemí s různými kulturními tradicemi. Výzkumné studie s problematikou podpory v pediatrické paliativní péči v České republice zcela chybí. Nicméně vzhledem k trvalému vzestupu populační migrace a rozvíjejícímu se multikulturnímu ošetrovatelství jsou zdroje využitelné i v České republice. Sami autoři výzkumných studií často zmiňují, že je nedostatek výzkumných studií zabývajících se problematikou podpory rodin umírajícího dítěte a možných morálních dilemat vyvstávajících z pediatrické paliativní péče. Výzkumné studie také často zahrnují malý vzorek respondentů. Je uveden i limit z hlediska nemožnosti sledovat rodiče

po smrti dítěte. V některých případech bylo velkým nedostatkem možné nepřesné formulování zkušeností ať už zdravotníků či pacientů, jelikož přepisy rozhovorů prováděli jiní pracovníci na výzkumu, než kteří rozhovor s osobami ve skutečnosti dělali, docházelo i ke zkracování rozhovorů. Kvůli všem těmto nedostatkům by se měly další výzkumné studie zaměřit na oblast podpory v pediatrické paliativní péči, zejména v České republice, a zjistit pohled a zkušenosti rodičů a zdravotníků s pediatrickou paliativní péčí u nás. Dále by se mohl porovnat přístup k péči v různých prostředích, jako například rozdíl mezi městem a vesnicí. Je potřebné zvýšit povědomí o problematice pediatrické paliativní péče jak mezi zdravotníky, tak i mezi laiky, za účelem vytvoření proškolených profesionálů připravených poskytovat kvalitní péči umírajícím dětem a jejich rodinám. Všeobecným sestřám by měl být poskytnut kurz komunikace a duchovnost by měla být jedním z hlavních témat při přípravě pediatrických paliativních sester. Měly by se naučit, jak vést rozhovory o duchovním utrpení a jak je důležité připomínat rodičům, že za nemoc nebo smrt svého dítěte nemohou, měly by pochopit rodinné rituály a různé kulturní tradice. V České republice se informace o pediatrické paliativní péči mezi veřejností šíří velmi pomalu. Zařízeních poskytujících pediatrickou paliativní péči v České republice také není mnoho. Smrt dětí by neměla být tabuizována, ale měla by se dostat do povědomí co nejvíce lidem, aby pochopili, že tato péče existuje a že i takové rodiny potřebují podpořit, nejen fyzicky, ale také psychicky, sociálně a mnohdy finančně. Případná osvěta podložená validními výzkumnými studiemi pomocí médií by mohla významně pomoci pro získání pozornosti široké veřejnosti.

ZÁVĚR

Péče o umírající dítě je náročná nejen pro samotnou rodinu, ale také pro zdravotnický personál. Cílem přehledové bakalářské práce bylo sumarizovat aktuální dohledané poznatky o podpoře umírajícího dítěte a jeho rodiny a o morálních dilematech v pediatrické paliativní péči. Hlavní cíl byl dále specifikován ve dvou dílčích cílech.

Prvním dílčím cílem bylo sumarizovat aktuální dohledané poznatky o podpoře umírajícího dítěte a jeho rodiny všeobecnou sestrou. Je zásadní nabízet pružnou, individualizovanou péči. Rodiče ocení personál, který je zkušený, kompetentní a ochotný srozumitelně vysvětlit stav jejich dítěte. Dobrá komunikace je důležitým faktorem při přípravě rodičů a dětí na potenciální terminální diagnózu. Přístup všeobecných sester by měl čerpat z jejich individuálních zkušeností, soucitu, citlivosti a měl by být brán ohled na rodinnou kulturu, normy a víru. Všeobecné sestry by se měly naučit zapojovat do rozhovorů o duchovních potřebách a utrpení, měly by být školené v komunikaci a měly by být schopné informace sdělovat přímo, upřímně, projevit soucit a opatrně zanechat pocit naděje. Cíl práce byl splněn.

Druhým dílčím cílem bylo sumarizovat aktuální dohledané poznatky o morálních dilematech v pediatrické paliativní péči. Rodiče těžce nemocných dětí čelí mnohým výzvám, protože musí zastupovat právní orgán pro rozhodování o zdravotní péči, i když je třeba zohlednit i přání dítěte vývojově vhodným způsobem. Rodiče do určité míry upřednostňují souhlas s názory lékařů, aby se zabránilo další zátěži v případě negativních výsledků. Přesun z léčby na výhradně paliativní opatření je emocionálně bolestivý proces. Personál může oddalovat diskuse o rozhodnutích na konci života kvůli jejich vlastnímu nepohodlí, což má za následek tlak na rozhodování v hodinách před smrtí dítěte. Více než polovina profesionálů uvádí, že při péči o děti jedná proti svému svědomí. Rostoucí multikulturní společnost představuje obtížný úkol při poskytování vhodné péče jednotlivcům, kteří mají různé životní zkušenosti, přesvědčení, hodnotové systémy, náboženství, jazyky a pojmy zdravotní péče. Cíl práce byl splněn.

Z dohledaných poznatků by mohly čerpat studenti zdravotnických oborů či samotné všeobecné sestry, které chtějí nastoupit na pracoviště, na nichž je pravděpodobné, že se s umírajícími dětmi a jejich rodinami setkají. Další výzkumné studie by se měly zaměřit na oblast podpory v pediatrické paliativní péči, zejména v České republice, a zjistit pohled a zkušenosti rodičů a zdravotníků s pediatrickou paliativní péčí u nás.

REFERENČNÍ SEZNAM

AKARD, Terrah Foster, Verna L. HENDRICKS-FERGUSON a Mary Jo GILMER. Pediatric palliative care nursing. *Annals of Palliative Medicine*. 2018, **8**(Suppl 1), 1-10. ISSN 2224-5839. Dostupné z: doi:10.21037/apm.2018.06.01

ATOUT, Maha, Pippa HEMINGWAY a Jane SEYMOUR. The Experience of Decision Making in the Care of Children with Palliative Care Needs: The Experiences of Jordanian Mothers. *Comprehensive child and adolescent nursing*. 2017, **40**(4), 240-256. ISSN 2469- 4207. Dostupné z: doi:https://doi.org/10.1080/24694193.2017.1330371

BAKER, Justin N., Deena R. LEVINE, Pamela S. HINDS, Meaghann S. WEAVER, Melody J. CUNNINGHAM, Liza JOHNSON, Doralina ANGHELESCU, Belinda MANDRELL, Deborah V. GIBSON, Barbara JONES, Joanne WOLFE, Chris FEUDTNER, Sarah FRIEBERT, Brian CARTER a Javier R. KANE. Research Priorities in Pediatric Palliative Care. *The Journal of Pediatrics*. 2015, **167**(2), 467-470. ISSN 0022-3476. Dostupné z: doi:10.1016/j.jpeds.2015.05.002

BERGSTRAESSER, Eva. Pediatric palliative care—when quality of life becomes the main focus of treatment. *European Journal of Pediatrics*. 2013, **172**(2), 139-150. ISSN 1432-1076. Dostupné z: doi:10.1007/s00431-012-1710-z

FERRELL, Betty, Elaine WITTENBERG, Vanessa BATTISTA a Gay WALKER. Exploring the spiritual needs of families with seriously ill children. *International Journal of Palliative Nursing*. 2016, **22**(8), 388-394. ISSN 1357-6321. Dostupné z: doi:10.12968/ijpn.2016.22.8.388

FRANÇA, JRFS, SFG COSTA, MEL LOPES, MML NÓBREGA, PSS BATISTA a RC OLIVEIRA. Existential experience of children with cancer under palliative care. *Revista brasileira de enfermagem*. 2018, **71**(Suppl 3), 1320-1327. ISSN 1984-0446. Dostupné z: doi:http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0493

GODDARD, Anna Tielsch a Mary Jo GILMER. The Role and Impact of Animals with Pediatric Patients. *Pediatric Nursing*. 2015, **41**(2), 65-71. ISSN 0097-9805. Dostupné z: http://www.pediatricnursing.net/ce/2017/article41026571.pdf

HATANO, Yutaka, Miwa YAMADA a Kenji FUKUI. Shades of Truth: Cultural and Psychological Factors Affecting Communication in Pediatric Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2011, **41**(2), 491-495. ISSN 0885-3924. Dostupné z: doi:10.1016/j.jpainsymman.2010.12.002

MCCULLOUGH, Amy, Ashleigh RUEHRDANZ, Molly A. JENKINS, Mary Jo GILMER, Janice OLSON, Anjali PAWAR, Leslie HOLLEY, Shirley SIERRA-RIVERA, Deborah E. LINDER, Danielle PICHETTE, Neil J. GROSSMAN, Cynthia HELLMAN, Noémi A. GUÉRIN a Marguerite E. O'HAIRE. Measuring the Effects of an Animal-Assisted Intervention for Pediatric Oncology Patients and Their Parents: A Multisite Randomized Controlled Trial. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 2018, **35**(3), 159-177. ISSN 1532-8457. Dostupné z: doi:<https://doi.org/10.1177/1043454217748586>

MULLEN, Jodi E., Melissa R. REYNOLDS a Jennifer S. LARSON. Caring for Pediatric Patients' Families at the Child's End of Life. *Critical Care Nurse*. 2015, **35**(6), 46-56. ISSN 0279-5442. Dostupné z: doi:<http://dx.doi.org/10.4037/ccn2015614>

NAFRATILOVA, Mercy, Allenidekania ALLENIDEKANIA a Dessie WANDA. Still Hoping for a Miracle: Parents' Experiences in Caring for their Child with Cancer Under Palliative Care. *Indian journal of palliative care*. 2018, **24**(2), 127-130. ISSN 1998-3735. Dostupné z: doi:[10.4103/IJPC.IJPC_195_17](https://doi.org/10.4103/IJPC.IJPC_195_17)

SILVA, Nathiana B. a Flávia L. OSÓRIO. Impact of an animal-assisted therapy programme on physiological and psychosocial variables of paediatric oncology patients. *PLoS One*. 2018, **13**(4:e0194731), 1-15. ISSN 1932-6203. Dostupné z: doi:<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0194731>

SURYANI, Roro Lintang, Allenidekania ALLENIDEKANIA a Imami Nur RACHMAWATI. Phenomenology Study on Nurses' Experiences in Understanding the Comfort of Children at the End-of-Life. *Indian journal of palliative care*. 2018, **24**(2), 162-166. ISSN 1998-3735. Dostupné z: doi:[10.4103/IJPC.IJPC_200_17](https://doi.org/10.4103/IJPC.IJPC_200_17)

THIELEMAN, Kara J., Cara WALLACE, Andrea N. CIMINO a Heidi A. RUEDA. Exhaust All Measures: Ethical Issues in Pediatric End-of-Life Care. *Journal of social work in end-of-life & palliative care*. 2016, **12**(3), 289-306. ISSN 1552-4264. Dostupné z: doi:<http://dx.doi.org/10.1080/15524256.2016.1200518>

WIENER, Lori, Denice Grady MCCONNELL, Lauren LATELLA a Erica LUDI. Cultural and religious considerations in pediatric palliative care. *Palliative & Supportive Care*. 2013, **11**(1), 47-67. ISSN 1478-9523. Dostupné z: doi:[10.1017/S1478951511001027](https://doi.org/10.1017/S1478951511001027)