

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích

Zdravotně sociální fakulta

Ošetřovatelství v paliativní péči o dětské klienty v ČR

Diplomová práce

Vedoucí práce:

Mgr. Jaroslava Fendrychová, Ph. D.

Autor práce:

Bc. Jan Ratiborský

2011

ABSTRAKT CZ

Diplomová práce se zabývá tématem paliativní péče u dětských pacientů/klientů. V teoretické části jsou objasněny pojmy paliativní, respitní a hospicové péče jak u dospělých, tak zejména u dětských klientů a jejich rodin. Práce ukazuje vývoj paliativní péče u nás i ve světě a jmenuje současné moderní prvky přístupu v paliativní péči o dítě a jeho rodinu.

Praktická část práce je tvořena na podkladě kvalitativního výzkumného šetření, které sledovalo dva cíle a odpovídalo na dvě výzkumné otázky. V prvním cíli, který měl za úkol zmapovat možnou potřebu paliativní péče u dětí v ČR, byla použita výzkumná metoda obsahové analýzy dokumentu z dat získaných z Českého statistického úřadu. Z těchto údajů bylo odhadnuto, kolik dětí v ČR by mohlo vyžadovat paliativní péči.

Druhý cíl měl za úkol zmapovat možnosti služeb paliativní péče u nemocných dětí na území ČR. Pro realizaci tohoto cíle byla použita kvalitativní výzkumná metoda hloubkového rozhovoru. Výzkumný soubor byl tvořený 6 respondenty na 6 pracovištích. Byly dotazovány pouze všeobecné a dětské sestry z oddělení či zařízení, která byla záměrně vybrána na základě toho, že se zde sestry mohou častěji setkat s nevyлéčitelně nemocným dítětem a jeho rodinou.

Tato práce a její výsledky jsou určeny převážně odborné, ale i laické veřejnosti. Výsledky šetření informují o možnostech poskytování paliativní péče o děti a jejich rodiny na daných odděleních. Práce může být využita pro studijní účely, pro práci sester působících v hospicích, na dětské onkologii, v agenturách domácí péče apod. V neposlední řadě je práce určena pro dětské sestry.

ABSTRACT ENG

The thesis deals with the topic of palliative care of child patients/clients. The theoretical part explains the terms palliative, respite and hospice care of both, adult and particularly child clients and their families. The work shows the development of palliative care in our country as well as in the world and highlights the present modern elements of the palliative care approach to a child and his/her family.

The practical part is based on a qualitative research that followed two goals and tried to answer two research questions. A research method of content analysis of a document containing data obtained from the Czech Statistical Office was applied on the first goal, aimed at mapping the possible need of palliative care of children in the CR. The number of children that might require palliative care in the CR was estimated upon the data.

The second goal was to map the possibilities of palliative care services for children at the territory of the CR. A quantitative method of deep interview was used for implementation of the goal. The research sample consisted of 6 respondents from 6 workplaces. Only general and paediatric nurses from wards and facilities chosen upon the fact that nurses may more often meet an incurably ill child and his/her family were asked.

This thesis and its conclusions are mainly aimed at professionals, but also to the general public. The research results inform on the possibilities of providing palliative care to children and their families at the specific departments. The work may be used for study purposes as well as for nurses working at hospices, children oncology wards, home care agencies etc. Paediatric nurses may make use of it as well.

Prohlašuji, že svoji diplomovou práci jsem vypracoval samostatně pouze s použitím pramenu literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona c. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své diplomové práce, a to – v nezkrácené podobě – v úpravě vzniklé vypuštěním vyznačených částí archivovaných Zdravotně sociální fakultou – elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona c. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu své kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátu.

Datum

.....

Podpis studenta

Poděkování

Touto cestou chci poděkovat vedoucí práce Mgr. Jaroslavě Fendrychové, Ph.D., za odborné vedení práce, vstřícný přístup a cenné rady. Dále děkuji rodině, která mi umožnila studovat. Poděkování patří také respondentům, kteří mi věnovali čas k poskytnutí rozhovorů.

OBSAH

ÚVOD.....	3
1 SOUČASNÝ STAV	4
1.1 Vymezení pojmu paliativní péče	4
1.2 Historie paliativní péče	6
1.2.1 <i>Historie hospicové péče</i>	6
1.2.2 <i>Novodobá historie paliativní a hospicové péče v České republice (ČR)</i>	7
1.2.3 <i>Historie dětského hospice</i>	8
1.2.4 <i>Dětský hospic v ČR</i>	10
1.3 Současná paliativní péče	11
1.3.1 <i>Principy současné paliativní péče</i>	11
1.3.2 <i>Paliativní péče u dětí</i>	13
1.3.3 <i>Život limitující a život ohrožující onemocnění</i>	13
1.3.4 <i>Kategorizace dětí v paliativní péči</i>	14
1.3.5 <i>Kdy se přistupuje k paliativní péči u dětí</i>	14
1.3.6 <i>Formy paliativní péče</i>	15
1.3.7 <i>Nespecializované a specializované služby paliativní péče</i>	15
1.3.8 <i>Moderní hospicová péče</i>	16
1.3.9 <i>Formy hospicové péče</i>	17
1.3.10 <i>Filozofie dětského hospice</i>	18
1.3.11 <i>Multidisciplinární tým</i>	19
1.3.12 <i>Svépomocné skupiny</i>	21
1.3.13 <i>Bariéry v poskytování paliativní péče v pediatrii</i>	22
1.4 Vnímání pojmu smrti u dětí	23
1.4.1 <i>Vnímání pojmu smrti u zdravého dítěte</i>	23
1.4.2 <i>Vnímání pojmu smrti u smrtelně nemocného dítěte</i>	23
1.5 Reakce na vážné onemocnění	24
1.5.1 <i>Umírající novorozenec a kojeneček</i>	25
1.5.2 <i>První kontakt s rodiči</i>	26

1.6	Potřeby paliativně nemocných dětí a jejich rodin.....	26
1.6.1	<i>Potřeby dětí</i>	27
1.6.2	<i>Potřeby rodin</i>	28
1.7	Symptom management v paliativní péči u dětí.....	29
1.8	Nejčastější symptomy u paliativně nemocných dětí.....	31
1.8.1	<i>Bolest</i>	31
1.8.2	<i>Dušnost</i>	32
1.8.3	<i>Nevolnost a zvracení</i>	33
1.9	Smrt dítěte.....	33
1.10	Charakter služeb ve zdravotnictví.....	36
2	CÍL PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY.....	38
2.1	Cíle práce	38
2.2	Výzkumné otázky	38
3	METODIKA.....	39
3.1	Zdroje odborných poznatků	39
3.2	Použité metody	39
3.3	Zpracování získaných dat k dosažení prvního cíle	40
3.4	Charakteristika výzkumného souboru	41
4	INTERPRETACE VÝSLEDKŮ	42
4.1	Interpretace dat k prvnímu cíli.....	42
4.2	Interpretace dat k dosažení druhého cíle.....	49
5	DISKUZE.....	82
6	ZÁVĚR.....	91
7	ZDROJE	92
8	KLÍČOVÁ SLOVA.....	99
9	SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK	100
10	SEZNAM TABULEK	101
11	SEZNAM GRAFŮ	103
12	SEZNAM OBRÁZKŮ.....	103
13	PŘÍLOHY	104

ÚVOD

„Až dosud jsem žila s představou, že zítřek je mou samozřejmostí. A dnes ráno jsem se probudila s vědomím, že dnešek je jediné co mám. A zítřek dostat mohu, ale nemusím.“

(úvaha o životě onkologicky nemocné patnáctileté pacientky)

Paliativní péče se obecně definuje jako komplexní ošetrovatelská a léčebná péče o nevléčitelně nemocné, které současná medicína nedokáže uzdravit. Odborná péče o dospělé nevléčitelně nemocné se nejčastěji poskytuje v hospicích. Tyto instituce začaly vznikat již v 19. století v Anglii. V České republice (ČR) se tato zařízení dočkala rozvoje až v devadesátých letech 20. století. V současnosti můžeme říct, že v každém kraji funguje hospicové zařízení, které poskytuje paliativní a hospicovou péči nevléčitelně nemocným. Mezi vážně a nevléčitelně nemocné pacienty v ošetrovatelské péči patří bohužel i děti. První hospic pro děti vznikl také v Anglii v 80. letech 20. století. V Česku byl první, a prozatím jediný, hospic pro dětské pacienty otevřen v roce 2004 z iniciativy Nadačního fondu Klíček. S nevléčitelně nemocnými dětmi a jejich rodinami se tedy může setkat převážně na nemocničních odděleních.

Jaké jsou možnosti služeb v rámci ošetrovatelské péče o nevléčitelně nemocné děti a jejich rodiny, jak k nim sestry přistupují a jaké v této oblasti mají zkušenosti, bylo cílem výzkumného šetření této práce.

Téma bylo zvoleno na základě osobní zkušenosti v péči o umírající babičku. Až po její smrti jsem se začal zajímat o problematiku paliativní péče. Nyní vím, že jsme se o ni starali, jak nejlépe jsme mohli až do posledních chvil. Na základě osobní zkušenosti a mého studijního oboru, ošetrovatelství v pediatrii, mě zajímalo, jaké možnosti služeb jsou poskytovány umírajícím, nevléčitelně nemocným dětem.

Až v průběhu psaní této práce jsem zjistil, o jak málo publikované, ale přitom aktuální téma v ošetrovatelství se jedná.

1 SOUČASNÝ STAV

1.1 Vymezení pojmu paliativní péče

Paliativní – zmírňující obtíže a bolest, ale neléčení vlastní podstaty choroby.

Lat. palliatus - oděný pláštěm, pallium - plášť (Vokurka, Hugo, 2005, s. 669).

Paliativní léčba – léčba, která zmírňuje utrpení nevléčitelně nemocného, ovlivňuje příznaky choroby nebo zvyšuje jejich snesitelnost pro nemocného, nemá zásadní vliv na příčinu choroby a její průběh (Vokurka, Hugo, 2005, s. 669).

Světová zdravotnická organizace (SZO) definuje pojem paliativní péče pro dospělé následovně:

„Paliativní péče je přístup, který zlepšuje kvalitu života pacientů a jejich rodin, které mají problém spojený s život ohrožující nemocí. Cílem je prevence a mírnění utrpení prostřednictvím včasného zachytu, dobrého zhodnocení a mírnění bolesti a dalších obtíží v oblasti tělesné, psychické, psychosociální a duchovní.“ (www.who.int, on-line, cit. 2010-11-6)

Paliativní péče:

- Poskytuje úlevu od bolesti a jiných nepříjemných symptomů.
- Vyzdvihuje život a umírání považuje za přirozený proces.
- Nesnaží se o urychlení smrti, ale ani o její oddálení.
- Zapojuje psychologické a duchovní aspekty v péči o pacienta.
- Nabízí systém podpory pacientům žít co nejkvalitněji až do smrti.
- Nabízí systém podpory rodině zvládnout průběh nemoci a období zármutku.
- Používá týmový přístup k řešení potřeb pacientů a jejich rodin, včetně poradenství při úmrtí, je-li to nutné.
- Zlepšuje kvalitu života a také pozitivně ovlivňuje průběh nemoci.
- Využívá se již v průběhu nemoci, ve spojení s jinými terapiemi, které jsou určeny k prodloužení života, jako je chemoterapie nebo radioterapie. Zahrnuje taková vyšetření, která nám pomáhají pochopit a zvládat úzkostné klinické komplikace.

Paliativní péče o děti dle SZO:

„Paliativní péče o děti představuje speciální oblast péče, která je ale úzce související s paliativní péčí o dospělé.“ (www.who.int, on-line, cit. 2010-11-6)

SZO definuje paliativní péči o děti a jejich rodiny následovně (tyto zásady také platí pro ostatní dětská chronická onemocnění):

- Paliativní péče o děti je aktivní celistvá péče o dětské tělo, mysl a ducha. Zahrnuje také poskytování péče a podpory rodině.
- Péče začíná, když je nemoc diagnostikována a pokračuje bez ohledu na to, zda dítě dostává léčbu zaměřenou proti nemoci.
- Poskytovatelé péče musí umět vyhodnotit a zmírnit fyzické, psychické a sociální strádání dětí.
- Efektivní paliativní péče vyžaduje široký multidisciplinární přístup, který zahrnuje rodinu a využívá dostupných zdrojů komunity. To může být provedeno i při omezených zdrojích.
- V terminální fázi může být péče zřizována v centrech zdraví dané komunity, či dokonce v domě, kde dítě bydlí (www.who.int, on-line, cit. 2010-11-6).

Definice paliativní péče o novorozence dle Catlin a Carter (2002):

„Paliativní péče o novorozence je holisticky rozsáhlá péče u dítěte, u kterého se nepředpokládá zlepšení jeho stavu. Péče je zaměřená jak na dítě, tak na jeho rodinu. Paliativní péče může být zpočátku kombinovaná s péčí léčebnou, modifikovatelnou a poté vstupuje do popředí, pokud forma léčebné péče není užitečná nebo vhodná. Paliativní péče zahrnuje celé prostředí spojené s péčí o prevenci a zmírnění utrpení dítěte a zlepšení podmínek života dítěte a jeho umírání. Je to týmový přístup ulehčující fyzické, psychické, sociální, emociální a duchovní utrpení umírajících dětí a jejich rodin. Paliativní péče je zaměřena na prevenci a zmírnění fyzické bolesti a utrpení dítěte a na zmírnění existenciálního utrpení rodiny. To je plánováno a realizováno vyškolenými zaměstnanci, kteří podporují důstojně čas dítěte na Zemi a podporují zkušenosti rodiny s empatickým a kulturně citlivým respektem.“ (Catlin, Carter, 2002, s. 184-185)

1.2 Historie paliativní péče

Lidé v dřívějších dobách považovali umírání a smrt za nedílnou součást života. Věděli, jak se v různých případech chovat, měli své tradice a rituály vůči umírajícímu jedinci, které si předávali z generace na generaci a které jim pomáhaly vyrovnat se lépe s odchodem blízké osoby.

Po druhé světové válce s nástupem takzvané „*vítězné medicíny*“ začali lidé více umírat v nemocnicích a ne doma, jak bylo dříve zvykem. Nebylo tedy komu předávat zvyklosti ohledně umírání blízké osoby. Záslouhou takzvané institucionální péče došlo i k tabuizování smrti pro moderní společnost. V současné době existují instituce, které se problematikou umírání a paliativní péče zabývají a pomáhají všem nemocným a jejich rodinám lépe se vyrovnat s nevléčitelnou nemocí. Nazývají se jednotně hospice (Haškovcová 2007, s. 23-27).

1.2.1 Historie hospicové péče

Hospic – zařízení sloužící obvykle k paliativní péči o osoby trpící závažnou chorobou, mnohdy nevléčitelnou. Lat. hospitalis - pohostinný, hospes - host (Vokurka, Hugo, 2005, s. 361).

Ošetřovatelskou péči pacientovi s terminálním onemocněním je možno poskytnout v hospici. Jde o specializované zařízení, které poskytuje paliativní péči (Kelnarová, 2007, s. 50).

Anglický název pro hospice (angl. hospice) znamená útulek nebo útočiště. Termín byl ve středověku původně užíván pro tzv. domy odpočinku. Vyhledávali je zejména poutníci putující do Palestiny. Byly zde zajištěny veškeré služby, jako ubytování, stravování a provozovatelé se vyznali i v ranhojičství, když bylo třeba. Není tedy náhodou, že dnešní hostince a hospice mají stejný filologický původ – hospital. Postupně hospice zanikly a jejich myšlenka byla obnovena až v polovině 19. století (Haškovcová 2007, s. 46).

Poprvé bylo označení hospic s významem místo, kde je pečováno o umírající, užito v roce 1842 Jeanne Garnier v Lyonu ve Francii (Kelnarová 2007, s. 50).

Dále v roce 1879, kdy sestra Mary Aikenhead založila v irském Dublinu zvláštní nemocnici pro umírající, kterou nazvala Hospice. Sestra Mary říkala, že člověk, který je na konci své cesty, má právo na základní péči a vlídné zacházení. V roce 1905 členky Charity irských sester otevřely St. Joseph's Hospice v Hackney ve východní části Londýna. Za zakladatelku moderního hospicového hnutí je v druhé polovině 20. století považována anglická lékařka Cicelly Saundresová. Původně pracovala jako zdravotní sestra a sociální pracovnice. Kvůli své vizi vystudovala v 38 letech medicínu. Již od mládí byla přesvědčena, že umírající potřebují specifickou péči a že je možné je uchránit utrpení. V roce 1967 byl v Londýně otevřen první hospic moderního typu – St. Christopher's Hospice, v jehož vedení byla právě Cicelly Saundnerová. V současnosti je St. Christopher's Hospice nazýván mateřským domem hospicového hnutí (Haškovcová 2007, s. 46; Kelnarová 2007, s. 50).

Z historické linie je zřetelné a nepochybné, že kolébkou hospicového hnutí je Velká Británie (Svatošová 2003, s. 133). Současný stav myšlenky hospice popisuje Kelnarová (2007) následovně: *„Myšlenka hospiců se ve světě ujala a jsou stále více zakládány. Hospic však prochází vývojem. Zpočátku byl chápán jako něco méně než nemocnice, v současné době s rozvojem paliativní medicíny a ošetrovatelské péče začíná být chápán i jako něco více než nemocnice. Poskytuje totiž kromě odborné péče ještě něco navíc.“* (Kelnarová, 2007, s. 50)

V současnosti se odhaduje, že ve světě funguje více jak 2000 hospiců. Pokud se započítají zařízení, která poskytují paliativní péči a další formy hospicových programů, bude jich více jak 8000 (Haškovcová, 2007, s. 46-47).

1.2.2 Novodobá historie paliativní a hospicové péče v České republice (ČR)

Novodobá historie paliativní péče, a tedy i hospicového hnutí, se datuje v ČR od počátku devadesátých let minulého století. První oddělení paliativní péče bylo otevřeno 2. 11. 1992 v rámci nemocnice TRN (tuberkulózní a respirační nemoci) v Babicích nad Svitavou u Brna.

Vzniku prvního hospice na českém území předcházela vznik občanského sdružení

Ecce homo v čele s doktorkou Marií Svatošovou. Jedním z cílů tohoto sdružení je šířit hospicovou myšlenku.

8. prosince 1995 se myšlenka naplnila. Byl otevřen první hospic na území České republiky: Hospic Anežky České v Červeném Kostelci (Haškovcová, 2007, s. 47-48).

Vhodnost této služby na území ČR a první zkušenosti s hospicem popisuje Svatošová (2003) následovně: „*V krátké době po zahájení provozu byl Hospic Anežky České v Červeném Kostelci doslova zavalen žádostmi o přijetí. Důvodem bylo nejspíše hezké prostředí, zcela volný režim dne, neomezené návštěvy, zásadně nedirektivní přístup a partnerský vztah mezi personálem a nemocným, pro někoho i možnost účasti na bohoslužbách.*“ (Svatošová, 2003, s. 135)

Marie Svatošová je také prezidentkou Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče (APHPP), která byla založena 5. 4. 2005. APHPP má za úkol sdružovat všechny známé hospicové aktivity v ČR. APHPP je v současnosti 15 zařízení fungujících v ČR (www.asociacehospicu.cz, on-line, cit. 2010-11-07).

V současné době se na území ČR vyskytuje 18 organizací zajišťujících paliativní péči jak v lůžkové, či v domácí formě hospice. (www.hospice.cz, on-line, cit. 2010-11-07).

1.2.3 Historie dětského hospice

Haškovcová (2007) uvádí: „*Vážné nemoci se nevyhýbají ani dětem a nic na tom nezmění ani obecně sdílená přání, že děti by neměly ani stonat, ani umírat. Většina rodičů se do poslední chvíle snaží zajistit nemocnému dítěti kurativní péči a pochopitelně se s obtížemi vyrovnává s rizikem smrti. Pomoc potřebuje nejen dítě, ale i zoufalí rodiče. Určitou dobu dítě může participovat na běžných dětských činnostech a hrách, ale zúzkostněná veřejnost je zpravidla odsuzuje k nečinnosti dřív, než je nezbytně nutné. Usilovat o nezmenšený prostor k životu patří k prioritám všech nadací a iniciativ, které se angažují v jejich prospěch. Ostatně právě proto vznikl hospic pro děti a jejich rodiče, který se výrazně odlišuje od podobných zařízení určených pro dospělé.*“ (Haškovcová, 2007, s. 70)

Pro děti vznikají hospice, které mají oproti dospělým pacientům zvláštnosti v přístupu k dětem a jejich rodinám.

Stejně jako hospicová myšlenka pro dospělé pacienty má i hospicová péče o děti původ ve Velké Británii (Cicelli Saundersová – St. Christopher's Hospice 1967), není tomu jinak v případě hospicové péče o děti. První hospic pro vážně nemocné a umírající děti vznikl v Anglii a jmenuje se Helen House (Haškovcová 2007, s. 70).

Helen House je první dětský hospic na světě. Byl otevřen v listopadu roku 1982. Myšlenka hospice vzešla z přátelství mezi sestrou Frances Dominica a rodiči vážně nemocné holčičky jménem Helena. Ta žila doma s rodinou, ale vyžadovala péči 24 hodin denně. Rodiče svoji holčičku velice milovali. Péče však byla velmi náročná. Potřebovali se postarat nejen o ni, ale i o rodinu, vydělat na živobytí. Tím rodiče zdůraznili myšlenku respitní (úlevové) péče.

Respitní péče – péče je poskytována lidem, kteří dlouhodobě pečují o postižené jedince. Nejčastěji má formu dočasného umístění postiženého do náhradní rodiny, stacionáře či pobytového zařízení, nebo jde o přímé poskytnutí praktické pomoci pečujícím v jejich domácnosti. Cílem je poskytnout pečujícím možnost obnovit síly pro další péči. Dlouhodobá péče o zdravotně postiženého jedince představuje totiž pro pečující osoby velký stres (Bártlová, 2005, s. 102; Matoušek, 2003, s. 184).

Z této myšlenky Helen House vychází a poskytuje těžce nemocným dětem a jejich rodinám péči ve vzoru péče respitní tak, aby byla zaměřena na jejich individuální potřeby. Důraz je kladen na život, bez ohledu na okolnosti (www.helenanddouglas.org.uk, on-line, cit. 2010-11-09).

Helen House přijímá děti zpravidla do 16 let jejich věku, i když výjimky jsou vždy možné. Právě pro pacienty, kteří už plně nesplňují kritéria pro dětský hospic, ale ani kritéria pro hospic pro dospělé, vznikl další revoluční dům – Douglas House. Ten slouží zejména pacientům ve věku 16-40 let, je lépe přizpůsoben jejich potřebám a je jak Helen House založen na principu respitní péče. Douglas House začal o mladé dospělé pečovat v únoru 2004 (Haškovcová 2007, s. 71; www.helenanddouglas.org.uk, on-line, cit. 2010-11-09).

V současné době je ve Velké Británii provozováno okolo 45 institucí pro hospicovou péči o děti (www.childhospice.org.uk, on-line, cit. 2010-11-09).

Například v Německu bylo roku 1990 založeno Německé sdružení hospiců pro děti (Deutscher Kinderhospizverein e. V.) z iniciativy rodin, jejichž děti trpěly nevyléčitelnou nemocí. Jako jeden z hlavních cílů si dalo toto sdružení vytvořit hospic pro děti dle anglického vzoru. Náklady na zřízení byly příliš vysoké, a tak trvalo 8 let, než bylo takové zařízení otevřeno. V únoru 1998 byl otevřen v Německu první lůžkový dětský hospic Balthasar (www.deutscher-kinderhospizverein.de, on-line, cit. 2010-11-09).

Na Slovensku funguje v oblasti paliativní péče nezisková organizace Plamienok. Je to dětský mobilní hospic, který zajišťuje péči jak v oblastech zdravotně-sociálních, tak psychologickou a duchovní. Zajišťuje službu pro děti a jejich rodiny 24 hodin denně, 7 dní v týdnu, 365 dnů v roce.

Jeho posláním je poskytování paliativní a hospicové péče smrtelně nemocným a umírajícím dětem a jejich blízkým osobám v domácím prostředí a cílem je zlepšování kvality života.

Plamienok vznikl v roce 2000 se sídlem v Bratislavě. Funkci výkonné ředitelky zastává doktorka Mária Jasenková (www.palamienok.sk, on-line, cit. 2010-11-11).

1.2.4 Dětský hospic v ČR

Jediný dětský hospic na území České republiky stojí v Malejovicích u Kutné Hory. Vznikl z iniciativy Nadace Klíček, která se nyní jmenuje Nadační fond Klíček. Tato nadace vznikla v roce 1991 z iniciativy manželů Markéty a Jiřího Královcových. Základní myšlenkou a cílem Nadačního fondu Klíček je zlepšovat podmínky a prostředí vážně nemocných dětí a jejich rodin.

Jedna z prvních myšlenek Klíčku byla zřídit terapeutické centrum, farmu pro postižené a vážně nemocné děti. Časem však přibývalo dětí, u nichž jejich léčba, neschopila uzdravením, a organizátoři vnímali situace, v jaké se rodiny ocitají. Naštěstí došlo ke šťastnému setkání se sestrou Frances Dominicou, se zakladatelkou prvního dětského hospice na světě (Helen House v Oxfordu), a k motivaci vybudovat podobné

zařízení u nás.

Po rekonstrukci obecní školy v Malejovicích byl roku 2004 otevřen první dětský hospic v ČR. Dům je v současné době schopen ubytovat 8 rodin nebo až 30 osob. Funguje zejména na bázi respitivní péče (Haškovcová 2007, s. 73-74; www.klicek.org, on-line, cit. 2010-11-10).

1.3 Současná paliativní péče

Mnoho laiků i zdravotníků se domnívá, že paliativní léčba či péče znamená omezení, zmenšení či zjednodušení léčby v případě, kdy přestane být naděje na uzdravení nemocného. Určení, že je pacientovo onemocnění nevléčitelné, však v žádném případě není důvodem k minimalizaci léčby (Vorlíček, Adam a kol., 2004, s. 27).

Platí, že paliativní péče má být zahájena tehdy, když jsou negativní důsledky kurativní terapie větší než očekávaný přínos a již nejsou reálné šance na vyléčení nemoci (Haškovcová, 2007, s. 41).

Největší skupinu paliativní péče u dospělých tvoří pacienti v pokročilých a konečných stádiích nevléčitelných chorob (nádory, konečná stádia chronického srdečního selhání, CHOPN, jaterní cirhózy, onemocnění ledvin, pacienti s neurologickými onemocněními typu demence, roztroušené sklerózy, polymorbidní geriatrickí pacienti, pacienti ve vigilním komatu a pacienti s pokročilým stadiem AIDS) (Skála, Sláma a kol., 2005, s. 1).

Filosofií paliativní péče je, že zahrnuje hodnoty autonomie a důstojnosti pacienta, potřebu individuálního plánování a rozhodování a zásadu celostního - holistického přístupu k pacientovi (Radbruch, Payne a kol., 2010, s. 21).

1.3.1 Principy současné paliativní péče

- Neodvrací se od nevléčitelně nemocných, ale chrání jejich důstojnost a klade hlavní důraz na kvalitu života.
- Dokáže úspěšně zvládat bolest a další průvodní jevy závěrečných stadií smrtelných onemocnění.

- Podporuje život, avšak pohlíží na umírání jako na přirozený proces, neusiluje ani o urychlení ani o oddálení smrti.
- Je založena na interdisciplinární spolupráci a na celostním pohledu na nemocného člověka, a integruje proto v sobě lékařské, psychologické, sociální, existenciální a spirituální aspekty.
- Vychází důsledně z individuálních přání a potřeb pacientů, respektuje jejich hodnotové priority a chrání právo pacienta na sebeurčení.
- Zdůrazňuje význam rodiny a nejbližších přátel nemocných, nevytrhává nemocné z jejich přirozených sociálních vazeb, ale umožňuje jim, aby poslední období života prožili v důstojném a vlídném prostředí a ve společnosti svých blízkých.
- Nabízí všestrannou účinnou oporu příbuzným a přátelům umírajících a pomáhá jim zvládat jejich zármutek i po smrti blízkého člověka.
- Vychází ze zkušenosti, že existuje zásadní rozdíl mezi špatnou a kvalitní péčí o umírající a že umírání nemusí být provázeno strachem, nesnesitelnou bolestí a nesmyslným utrpením (www.umirani.cz, on-line, cit. 2010-11-20).

Kelnarová (2007) uvádí v paliativní ošetrovatelské péči tři základní roviny:

- **Paliativní přístup** – základní vědomosti a dovednosti, které využívají zdravotníci, pečující o nemocné s terminálním onemocněním nebo život ohrožujícím onemocněním. Sestry by měly umět rozpoznávat fyzické a psychické symptomy nemocného a zabezpečit jejich řešení, měly by být empatické k umírajícímu, k tomu, co prožívá, co prožívá jeho rodina. Z komunikace s pacientem by měly rozpoznat jeho prioritní potřeby a postarat se o jejich saturaci. Ty potřeby, které jsou nad rámec jejich kompetencí, znalostí a možností, by měly konzultovat se specialisty v paliativní péči.
- **Specializovaná intervence** – při ošetrovatelské péči o nevléčitelně nemocného je někdy nutno požádat o pomoc specialisty z jiných oblastí, kteří zajistí potřebnou intervenci, například: sestra specialistka na vlhké hojení ran, nutriční terapeut atd.

- **Specializovaná paliativní péče** – poskytují zdravotníci, kteří jsou proškoleni a mají zkušenosti v ošetrovatelské péči o umírající nemocné a mají zkušenosti s péčí o rodiny umírajících. Mohou to být primární poradci, nebo mohou poskytovat primární ošetrovatelskou péči (Kelnarová, 2007, s. 46).

1.3.2 Paliativní péče u dětí

Paliativní péče o děti představuje speciální oblast péče, která ale úzce vychází z paliativní péče o dospělé (www.who.int, on-line, cit. 2010-11-6).

Paliativní péče o děti začíná v okamžiku stanovení diagnózy nemoci a pokračuje bez ohledu na to, zda je dítě léčeno se zaměřením na nemoc. Péče je poskytována dítěti a jeho rodině. Speciální služby pediatrické paliativní péče by měly být poskytovány v prostředí ústavním (lůžková péče) i domácím. Dítěti i rodině musí být k dispozici celá řada klinické a vzdělávací pomoci ve formátu odpovídajícím věku dítěte a jeho kognitivním a vzdělávacím schopnostem (Radbruch, Payne a kol., 2010, s. 32).

1.3.3 Život limitující a život ohrožující onemocnění

Život limitující onemocnění (angl. life-limiting illness) - je stav, kdy je předčasné úmrtí obvyklé (Radbruch, Payne a kol., 2010, s. 32).

Život ohrožující onemocnění (angl. life-threatening illness) - jsou takové nemoci, u nichž je vysoká pravděpodobnost předčasného úmrtí v důsledku těžké nemoci, byť může existovat i šance na dlouhodobé přežití do dospělosti, například u dětí, u kterých probíhá léčba rakoviny nebo které jsou přijaty do intenzivní péče po vážném úrazu (Radbruch, Payne a kol., 2010, s. 32 - 33).

Goldmann (1998) ve své práci uvádí, že prevalence život ohrožujících a život omezujících onemocnění u dětí a mládeže se vyskytuje v poměru 10 : 10 000. Z toho polovina těchto dětí vyžaduje paliativní přístup. Dále uvádí, že ročně umírá na tyto nemoci 1 : 10 000 počtu dětí k celkové populaci dětí a mládeže (Goldmann, 1998, s. 49). Benini a kol. (2010) uvádí měřítko prevalence nevléčitelných nemocí u dětí a mládeže v poměru 10 – 16 : 10 000. Dále uvádí, že úmrtnost na nevléčitelné nemoci u

děti se v různých zemích liší. Konkrétně uvádí Itálii 1 : 10 000, Velkou Británii 1,2 : 10 000 a Irsko 3,6 : 10 000 (Benini a kol, 2010, s. 712).

1.3.4 Kategorizace dětí v paliativní péči

Pediatrická paliativní péče má větší různorodost stavů a vyšší podíl nenádorových diagnóz, než je tomu u paliativní péče pro dospělé. Pacienti s potřebou paliativní péče pro děti a dospívající mohou být rozděleni do čtyř kategorií:

Kategorie 1: stav, který ohrožuje život, v němž je možné využít kurativní léčbu, ale ta nemusí být úspěšná, kdy může být dostupnost služeb paliativní péče nutná souběžně s úsilím o kurativní léčbu anebo v případě, že tato nepovede k úspěchu.

Kategorie 2: stav, například cystická fibróza nebo HIV, kdy je předčasná smrt nevyhnutelná, kdy mohou nastat dlouhá období intenzivní léčby, jejímž cílem je prodloužení života a umožnění účasti v běžných činnostech.

Kategorie 3: progresivní stav bez možnosti kurativní léčby, kdy je léčba výhradně paliativní a může běžně trvat po mnoho let, například jde-li o svalovou dystrofii.

Kategorie 4: nezvratný, nicméně neprogresivní stav s komplexními zdravotními problémy, které vedou ke komplikacím a pravděpodobnosti předčasného úmrtí. Příklady zahrnují těžkou mozkovou obrnu a kombinované postižení po poranění mozku nebo míchy (EAPC, 2007, s. 110).

1.3.5 Kdy se přistupuje k paliativní péči u dětí

O některých nemocech víme, že jejich diagnóza je jasnou prognózou pro paliativní péči (cystická fibróza, degenerativní svalová onemocnění). Ale jsou i stavy, kde je těžké rozhodnout, zda stále vést kurativní léčbu nebo raději již zvolit péči paliativní. Při takových situacích doktorka Caltin radí, na které aspekty stavu se má při rozhodování přihlížet:

- Všechny léčebné postupy, které mohly být vyzkoušeny, byly vyzkoušeny.
- Fyziologické procesy nemohou být změněny.
- Změnou fyziologie se nezmění smrtelná prognóza.

- Jsou děti, které ve skutečnosti zemřou, a jsou umírající děti, které nejsou odrazem výsledku poskytované péče (Stokowski, on-line, cit. 2010-11-20).

1.3.6 Formy paliativní péče

Strategii paliativních přístupů v péči o nevléčitelně nemocné a umírající je bezpodmínečně nutné uplatňovat nejen v hospicích, ale všude tam, kde se nevléčitelně nemocní nacházejí (Haškovcová, 2002, s. 216).

Paliativní léčba, péče a podpora nemocným se poskytuje nejlépe v domácím prostředí, v zařízeních dlouhodobé ošetrovatelské péče, v domovech pro seniory, v nemocnicích a v hospicích, nebo i v jiném prostředí, je-li to nutné.

V současné době se uznává a předpokládá, že paliativní péče by se měla poskytovat společně s širokou škálou specializací. Předpokládá se, že bude sahat od primární zdravotnické péče po služby, jejichž základní činnost bude omezena na poskytování paliativní péče.

Paliativní péče může být poskytována jako obecná paliativní péče, či jako všeobecná paliativní péče v rámci nespécializovaných služeb, případně jako služby specializované paliativní péče (Radbruch, Payne a kol., 2009, s. 42 – 43; Haškovcová, 2007, s. 45).

1.3.7 Nespécializované a specializované služby paliativní péče

Služby nespécializované paliativní péče:

- Regionální pečovatelské služby.
- Dobrovolníci.
- Praktičtí lékaři a jejich zdravotní sestry.
- Standardní nemocniční oddělení.
- Zařízení dlouhodobé ošetrovatelské péče.

Služby specializované paliativní péče:

- Ústavní jednotky paliativní péče.
- Lůžkové hospice.
- Nemocniční podpůrné týmy paliativní péče.

- Týmy domácí paliativní péče.
- Komunitní hospicové týmy.
- Denní hospice.
- Domácí nemocnice.
- Ambulantní kliniky (Radbruch, Payne a kol., 2009, s. 42 – 43; Haškovcová, 2007, s. 45).

Obrázek 1 Stupňovaný systém služeb paliativní péče

(Publikováno v: Radbruch, Payne a kol. *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě. Doporučení Evropské asociace pro paliativní péči*. 2009, s. 27)

	Paliativní péče		
	<i>Paliativní přístup</i>	<i>Odborná podpora v rámci všeobecné paliativní péče</i>	<i>Specializovaná paliativní péče</i>
Akutní péče	Nemocnice	Dobrovolnické hospicové služby	Nemocniční podpůrné týmy paliativní péče
Dlouhodobá péče	Léčebna dlouhodobé ošetrovatelské péče		Jednotka paliativní péče
Domácí péče	Praktičtí lékaři, komunitní ošetrovatelské týmy	Týmy domácí paliativní péče	Lůžkový hospic
			Týmy domácí paliativní péče, denní centra

1.3.8 Moderní hospicová péče

Hospic je zařízení či instituce poskytující specializovanou paliativní péči především pacientům v preterminální a terminální fázi nevléčitelného onemocnění (obvyklá délka pobytu bývá 3 až 4 týdny). Zaměstnanci hospice jsou školeni a kladou důraz na individuální potřeby a přání každého nemocného a v případě lůžkového hospice také na vytvoření prostředí, v němž by pacient mohl zůstat až do konce života v intenzivních vztazích se svými blízkými. Tohoto cíle je mimo jiné dosahováno snahou

o osobitou a domácí atmosféru hospice, maximálním soukromím pacientů (obvykle jednolůžkové pokoje), volným režimem pro návštěvy a dobrou dopravní dostupností hospice (www.umirani.cz, on-line, cit. 2010-11-20).

Myšlenka hospice vychází z úcty k člověku jako jedinečné, neopakovatelné bytosti. Hospic a jeho filosofie nemocnému garantuje tři základní pilíře péče:

- Nemocný nebude trpět nesnesitelnou bolestí.
- U nemocného v každé situaci bude respektována jeho lidská důstojnost.
- V posledních chvílích života nezůstane nemocný osamocen (Svatošová, 2003, s. 123).

Vorlíček a kol. (2004) vyjmenovává formy hospiců a typy organizačního zajištění hospicové péče:

- Hospicové služby jako doplněk běžné domácí péče.
- Neúplné hospicové služby v nemocnici (ambulace léčby bolesti).
- Nezávislé komplexní hospicové služby (kamenné hospice).
- Integrované komplexní služby (oddělení paliativní péče v nemocnici).
- Integrovaný systém hospicové péče (Vorlíček a kol., 2004, s. 512).

1.3.9 Formy hospicové péče

Svatošová (2003) ve své publikaci některé formy hospicové péče více rozvádí:

Domácí hospicová péče - je zpravidla pro nemocného ideální. Pacient je v prostředí, na které je zvyklý, a starají se o něj jemu známí lidé. Tato péče o svého blízkého je však velmi náročná z několika důvodů. Jednak časově, pacient často vyžaduje dlouhodobou přítomnost blízké osoby. Dále prostorově, pokud se nemocný vyskytne ve vícegenerační rodině, mohou se vyskytnout problémy s umístěním nemocného. Ač je tato péče nejméně nákladná, je i přesto pro rodinu jistou finanční zátěží. V poslední řadě, v závěru života pacienta může přibývat komplikací a členové rodiny nejsou schopni péči zvládnout po odborné stránce a musí se zintenzivnit návštěvy sester z agentur domácí péče, či se rodinný příslušník musí předat na lůžko v kamenném hospici.

Stacionární hospicová péče (denní pobyt) - je vhodná pro pacienty s rodinami bydlícími v blízkosti hospice. Ráno je pacient do hospice přijat a odpoledne, či v podvečer si jej rodina bere zpět do své péče. Dopravu zajišťuje rodina nebo hospic. Nejčastější důvody pro užití stacionární hospicové péče:

- Diagnostický – nejčastěji diagnostika bolesti.
- Léčebný – podání chemoterapie.
- Psychoterapeutický – osamělí pacienti, zaneprázdněná rodina.
- Azylový – na principu krátkodobé respitní péče (rodina si odpočine od náročné péče o svého blízkého).

Lůžková hospicová péče - důvodem pro lůžkovou hospicovou péči může být vše, co je důvodem péče stacionární. Není-li možné každý den dojíždět do hospice z důvodu vzdálenosti nebo stavu nemocného.

Nemusí být pravidlem, že nemocný na hospicovém lůžku také zemře. Jeho stav se může natolik zlepšit, že může být opět přijat do domácí péče. Většina nemocných, zejména s nádorovým onemocněním, využívá hospic velmi účelně (Svatošová, 2003, s. 127 – 131).

1.3.10 Filozofie dětského hospice

Dětský hospic se od hospice pro dospělé v několika směrech zásadně liší. Slouží dětem, u nichž byla diagnostikována život ohrožující nebo život omezující choroba. Také dětem v pouhazových stavech a kompletně jejich rodinám. Hlavním těžištěm dětského hospice není péče terminální, ale péče respitní.

Některé choroby mohou trvat různě dlouho a domácí péče o nevléčitelně nemocné dítě je velmi náročná. Dětské hospice nabízejí krátkodobé pobyty pro děti a jejich rodiny, aby nečerpaly nové síly. Hospic se jim snaží nabídnout praktickou pomoc a bezpečné a povzbuzující zázemí. Rodina má možnost odpočinout si od denního náročného ošetřování, může se poradit a podělit se o zkušenosti a starosti.

Dětský hospic je samozřejmě schopen a připraven postarat se i o nemocné dítě v terminálním stádiu, ale tento druh péče není ve srovnání s objemem poskytované respitní péče dominantní.

Filozofie dětského hospice se od hospice pro dospělé neliší v tom, že se snaží o celkové zlepšování kvality života nemocného člověka a jeho blízkých, včetně péče o duši a ducha. Ale další důležitou součástí je práce a podpora pozůstalých rodinných příslušníků (www.klicek.org, on-line, cit. 2010-11-10).

Stejně jako u hospiců pro dospělé existuje varianta domácí hospicové péče. V případě dětských hospiců je tomu stejně. Představuje zlatý standard, který zaměřuje svoji péči o smrtelně nemocné děti a jejich rodiny přímo do jejich přirozeného prostředí, do jejich domovů. Domov má pro rodinu velkou hodnotu. Je to její přirozené místo, kde se žije a může se také umírat, kde se raduje i truchlí. Filozofie domácího dětského hospice věří, že být doma, je potřeba každého dítěte (www.plamienok.sk, on-line, cit. 2010-11-11). K situaci v oblasti domácí hospicové péče v ČR Burketková, Nováková a kol. (2005) uvádí: „V ČR (na rozdíl od Polska a Slovenské republiky) neexistuje specializovaná pediatrikopaliativní péče o děti v domácím ošetřování.“ (Burketková, Nováková a kol. 2005, s. 21)

Optimální péči, kterou by měl každý dětský hospic poskytovat, shrnuly Burketková, Nováková a kol. (2005) do následujících základních bodů:

- Specializovaná respitní péče.
- Symptomový management.
- Pohotovost.
- Paliativní a terminální péče.
- Poradenství a praktická asistence.
- Telefonní podpora a poradenství dostupné 24 hodin denně (Burketková, Nováková a kol., 2005, s. 20).

1.3.11 Multidisciplinární tým

Základní jednotkou paliativní péče je multidisciplinární tým a tudíž multidisciplinární přístup k nemocnému a jeho rodině. Ten péči poskytuje nejefektivněji. Skládá se z odborných pracovníků, kteří jsou vybaveni znalostmi a dovednostmi ve všech aspektech procesu paliativní péče.

Je třeba dbát na to, aby si nesespecializované služby zachovaly dostatečné komunikační propojení se specializovanými zařízeními.

Na paliativní péči v multidisciplinárním týmu o nevléčitelně nemocného se mají podílet tyto profese:

- Sociální pracovníci.
- Fyzioterapeuti.
- Profesionálové ovládající podporu v truchlení.
- Koordinátoři duchovní péče.
- Koordinátoři dobrovolných pracovníků.
- Kaplani.
- Odborníci na léčbu ran.
- Specialisté na mízní otoky.
- Odborníci na pracovní terapii.
- Odborníci na řečovou terapii.
- Odborníci na výživu.
- Lékáři.
- Specialisté na podpůrné terapie a služby.
- Školitelé/instruktoři.
- Knihovníci.
- Odborníci ovládající psychosociální podporu.
- Odpovídající počet administrativních pracovníků, administrativních asistentů a všeobecných asistentů.

Dále pak:

- Členové rodiny.
- Přátelé.
- Dobrovolníci (Vorlíček, Adam a kol., 2004, s. 27; Radbruch, Payne a kol., 2009, s. 45-46).

Jádro týmu poskytujícího paliativní péči by se mělo sestávat ze zdravotních sester a lékařů se speciálním výcvikem a mělo by být doplněno psychology, sociálními pracovníky a fyzioterapeuty. Ostatní pracovníci mohou být členy základního týmu,

ale častěji bude spolupráce s nimi fungovat na základě doporučení kontaktů.

Dětem musí být poskytnuta také specializovaná služba, kterou musí provádět člověk s pediatrickou kvalifikací (Vorlíček, Adam a kol., 2004, s. 27; Radbruch, Payne a kol., 2009, s. 45-46).

1.3.12 Svépomocné skupiny

Svépomocné skupiny jsou jednou z forem velmi účinné a rychle se rozvíjející psychosociální pomoci, a to obzvláště pro pečující či pozůstalé. Často v těchto skupinách jsou zapojeni odborníci jako vedoucí skupiny, konzultanti, lektori či jako účastníci - pozorovatelé (www.umirani.cz, on-line, 2011-1-16). Jejich zásadou je pomáhání druhým a pomáhání sobě. Platí zde principy rovnoprávnosti, vzájemné pomoci, výměny zkušeností a prožitků a výměny informací. Jedinci zde získávají podporu ve své vlastní situaci, překonávají zde izolaci a osamělost, zbavují se pocitu, že jsou jiní než ostatní (Bártlová, 2005, s. 103).

Bártlová (2005) rozděluje svépomocné skupiny do čtyř kategorií:

- Skupiny pomáhající lidem s duševním nebo tělesným znevýhodněním či onemocněním.
- Skupiny pro oběti alkoholu a drog
- Skupiny pomáhající ve zlomových životních situacích (rozvod, ovdovění).
- Skupiny pro příbuzné a blízké těch lidí, kteří mají vážný problém (rodiče těžce nemocných dětí, rodiče fetujících dětí, partneři schizofreniků) (Bártlová, 2005, s. 104).

Dohnalová a Pavlíková (2011) uvádí prospěšnost těchto organizací pro návaznou psychosociální péči: „*Těsnější spolupráce zdravotnické sféry se zaměřením na akutní pomoc a krizovou intervenci a návazné péče o psychosociální potřeby rodičům prostřednictvím sféry sociální by mohla být prvním krokem k budování systému funkční a smysluplné pomoci lidem v obtížné životní situaci*“ (Dohnalová, Pavlíková, 2011, s. 26).

V ČR do svépomocných skupin v paliativní péči o dítě a jejich rodiny můžeme

zařadit sdružení Dlouhá cesta nebo projekt Prázdná kolébka (www.dlouhacesta.cz, on-line, cit. 2011-1-16).

1.3.13 Bariéry v poskytování paliativní péče v pediatrii

Monterosso a De Graves (2005) uvádí, že při současné úrovni a možnostech léčebné péče si většina odborníků i laiků nepřipouští možnost přejít z kurativní léčby na paliativní. V praxi se tedy můžeme setkat s bariérami zpomalujícími rozvoj paliativní péče u dětí (Monterosso, De Graves, 2005, s. 275-276).

Monterosso a De Graves (2005) tyto bariéry určili na straně rodičů i na straně zdravotníků:

Bariéry na straně rodičů

- Rodiče nemusí být schopni nebo ochotni přeorientovat se z péče léčebné na péči, která se označuje jako paliativní.
- Pokud rodiče postavíme do situace, kdy mají volit mezi intervencemi, které jsou buď léčebné, nebo které pouze zajišťují tělesnou a duševní pohodu a navzájem se ruší, mohou si připadat, že jsou nuceni k těžkému rozhodnutí.
- Rodiče často chtějí, aby se o dítě v průběhu jeho života i jeho terminální fáze staral lékař, který zná dobře dítě a jeho dosavadní zdravotní stav.

Bariéry na straně zdravotníků

- Nedostatek vědomostí o smrtelných nemocech v dětském věku.
- Nedostatek znalostí o léčbě bolesti a dalších symptomů, špatné zvládnání psychické zátěže.
- Nejistý průběh většiny život-ohrožujících nemocí u dětí ztěžuje odhad prognózy a komplikuje rozhodování o péči v závěru života.
- O děti v domácí paliativní péči se často starají sestry, které mají vzdělání v paliativní péči, ale chybí jim zkušenosti v péči o dětské klienty (Monterosso, De Graves, 2005, s. 276).

1.4 Vnímání pojmu smrti u dětí

1.4.1 Vnímání pojmu smrti u zdravého dítěte

Jak dítě chápe pojem smrti, závisí na jeho věku i na úrovni a vývoji jeho intelektuálních schopností. Do druhého roku života chybí dítěti porozumění smrti, je ale u něj přítomna separační úzkost.

Pro děti v předškolním věku znamená smrt něco jako odloučení. Vnímají ji jako spánek nebo odejití na výlet, neberou ji jako něco stálého. Nepřipouští si vlastní smrtelnost, myslí si, že smrt je náhodná. Všimají si ale mrtvých živočichů, uvadajících květin atd.

V mladším školním věku děti již chápou, že smrt je něco definitivního. Nemyslí si ale, že se může týkat každého. Později si uvědomí, že je nevyhnutelná, všeobecná, osobní. Můžou ji vnímat jako něco nadpřirozeného, jako bytosti z pohádek (Duch, Anděl, Smrtka).

Později začíná dítě vnímat smrt přibližně jako dospělý. Dítě již lépe dokáže odlišit rozdíly mezi pojmy, jako jsou čas a prostor, vzpomínka a fantazie, mezi smrtí a nepřítomností, umíráním a odchodem (Vyhnálek, 1997, s. 64; Jassenková, 2005, s. 18-19).

1.4.2 Vnímání pojmu smrti u smrtelně nemocného dítěte

Dle Vyhnálka (1997): „*Letálně nemocné dítě si může uvědomit smrt mnohem dříve než jeho zdravý vrstevník a na úrovni, ve které často ke konceptualizaci smrti ještě nedochází*“ (Vyhnálek, 1997, s. 64).

Tomu, že letálně nemocné děti cítí dříve než jejich vrstevníci, že se blíží jejich smrt, se věnuje doktorka Kübler-Ross ve své knize „O dětech a smrti“ (1983), konkrétně v kapitole „Děti a jejich vnitřní povědomí o smrti, symbolický jazyk dětí“, kde také uvádí: „*To, že děti mají o smrti nějaké vnitřní povědomí, jsem si ověřila mnoha různými způsoby (...)*“ (Kübler-Ross, 1983, s. 138-156).

Děti do 5 let vnímají, že jsou nemocné. Mají hlavně strach ze separace, že je rodiče opustí a z bolestivých a nepříjemných výkonů, zejména pokud jsou hospitalizovány.

Děti do 10 let očekávají podněty k hovorům o svých obavách a problémech, které je trápí. Tyto podněty očekávají ze stran dospělých. Děti nad deset let otevřeně hovoří o svých problémech, projevují strach ze smrti.

Adolescenti jsou si plně vědomi svého zdravotního stavu, vážnosti nemoci i možnosti smrti. Chtějí o svých pocitech týkajících se smrti otevřeně hovořit. Nejčastěji se svými rodiči, zdravotníky, či přáteli (Vyhnálek, 1997, s. 64).

Tyto formy hovoru patří mezi nejobtížnější. Neexistuje univerzální recept, jak, kdy a kdo má s dítětem o smrti promluvit. Většinou ale pacient sám rozpozná, zda jsme na rozhovor připravení, že ho zvládneme, a samo začne o tématu smrti hovořit. Někdy dítě chrání svoje rodiče od bolesti z rozhovoru, že raději upřednostní jinou osobu, která je připravena je vyslechnout (Jasenková, 2005, s. 19).

1.5 Reakce na vážné onemocnění

Děti, kterým byla sdělena závažná diagnóza ve věku, kdy jsou schopné vnímat pojem smrti (8. – 10. rok), reagují na nemoc a její průběh podobně jako dospělí pacienti. (Vyhnálek, 1997, s. 62) Dle Kübler-Ross (1969) prochází 5 stádií vyrovnání se s nemocí:

- 1) Negace - šok, popírání, odpor ke sdělení závažné diagnózy,
- vnitřní konflikty, pocity viny.
- 2) Agrese/hněv - emoce, vzpoura, popření.
- 3) Smlouvání - smlouvání,
- postupné poznání skutečných důsledků.
- 4) Deprese/smutek - pohyb k rostoucímu sebevědomí a kontaktu s ostatními.
- 5) Smíření - souhlas, vyrovnání,
- rostoucí sebedůvěra,
- umírání, smrt (Kübler-Ross, 1969, s. 227; Svatošová, 2003, s. 29).

Při sdělení vážné diagnózy týkající se dítěte prochází rodiče stejnými či podobnými fázemi, které popsala doktorka Kübler-Ross u nevléčitelně nemocných pacientů (Gutjahr, 2004, s. 583). Vyhnálek (1978) tyto fáze doplnil a přizpůsobil na rodiče reagující na umírání dítěte:

- 1) Stadium šoku
 - silná emoční reakce na sdělení, že dítě je v ohrožení života,
 - úzkost, strach, deprese, poruchy spánku, zvracení průjmy.
- 2) Stadium popření smrti
 - rodiče nevěří, že by jejich dítě mohlo zemřít,
 - věří, že se dítě z nemoci dostane.
- 3) Stadium pocitu viny
 - rodiče berou na sebe odpovědnost za nemoc dítěte,
 - obviňují se ze zanedbání péče, že dítě dostatečně nechránili,
 - pocity viny jdou daleko do minulosti, i co se týče partnerského soužití.
- 4) Stadium popření pocitu viny
 - rodiče se vzájemně ujišťují, že v péči o své dítě udělali maximum (př.: vzdali se zaměstnání, kvůli péči o dítě).
- 5) Stadium pocitu marnosti
 - propadání depresi, že péče byla marná a stejně skončí smrtí dítěte,
 - projevuje se také nedůvěra v léčbu a zdravotnický personál.
- 6) Stadium smíření
 - rodiče jsou vyrovnání, že jejich dítě zemře, přejí si, aby dítě netrpělo,
 - rodiče jsou na hranici svých fyzických i psychických sil.
- 7) Stadium oplakávání
 - delší časové období, od úmrtí dítěte až k stupni vyrovnání se s touto skutečností.
 - nastupuje období truchlení, které trvá i déle než rok (Vyhnálek, 1997, s. 62-63).

1.5.1 Umírající novorozenec a kojeneček

Při diagnostice závažného stavu dítěte jak v prenatálním, tak postnatálním období je zapotřebí rodiče připravit na možnou smrt jejich potomka. Zde se rodiče musejí smířit s nemocí svého dítěte. Rodiče jsou plní očekávání z příchodu svého miminka. O to silnější je fáze šoku a negace nemoci, která v prvních chvílích nepřipadá

v úvahu. Také v novorozeneckém a kojeneckém věku dochází k náhlým úmrtím, kde jsou příčinou skryté vrozené vady, akutní infekce, poruchy srdečního rytmu a jiné. Postižení jsou většinou novorozenci a kojenci do té doby zdánlivě zcela zdraví (Elstnerová, 2007, s. 180-181). ČR se řadí mezi státy s nejnižší novorozeneckou a kojeneckou úmrtností. Asi okolo 3 promile (ÚZIS, 2010, s. 8).

Elstnerová (2007) popisuje reakci rodičů na úmrtí novorozence, či kojence následovně:

- 1) Otřes z poznání nezvratné skutečnosti.
- 2) Afekt smutku a zoufalství.
- 3) Obranná reakce, někdy až s agresivními postoji.
- 4) Vyrovnání se se skutečností (Elstnerová, 2007, s. 180).

1.5.2 První kontakt s rodiči

Přístup k rodičům v takovéto situaci musí být zcela individuální, nemůže být stereotypní. Musíme brát v úvahu celou řadu okolností, jako je etiologie nemoci, (geneticky podmíněna, který orgán je postižen aj.) dále věk dítěte a především pravděpodobný průběh a časový rozměr onemocnění (Matějček, 2001, s. 67).

První sdělení o závažné diagnóze či úmrtí dítěte musí učinit lékař. Nejčastěji ten, který je ošetřujícím dítěte nebo ten, kterého rodiče znají a mají k němu důvěru. Informace je třeba podat co nejrychleji, ale šetrně, a sdělení zbytečně neodkládat (Elstnerová, 2007, s. 180-181).

1.6 Potřeby paliativně nemocných dětí a jejich rodin

Potřeby dětí s nevléčitelnou nemocí jsou zcela odlišné od potřeb dospělých pacientů a vyžadují zcela jiný přístup. Tyto děti a jejich rodiny mají specifické potřeby. Mají rozmanité a proměnlivé priority, které je nutno řešit v mnoha klinických oblastech, jako je hodnocení a řízení příznaků, plánování péče o pacienta a sdílení organizačních a sociálních rozhodnutí. Kromě somatických potřeb musí zahrnovat i psychosociální potřeby, sociální potřeby (vzdělání, hry, ekonomické podpory a služby) a duchovní potřeby. Tyto potřeby jsou naplňovány jak doma, v nemocnicích, tak i ve škole

a v hospici (Hutchinson, King, Hain, 2002, s. 567; Monterosso, De Graves, 2005, s. 276-277; Benini a kol., 2008, on-line, cit. 2010-12-12). Tuto rozmanitost potřeb popisuje Melčáková (2008) následovně: „*Vážně nemocné děti mají stále do určité míry tytéž potřeby, jako jejich zdraví vrstevníci – i když jejich důležitost a míra naplňování se s omezeními, jež s sebou přináší nemoc a její léčba, mění. Kromě těchto obvyklých potřeb vznikají potřeby nové, vyplývající z nové situace a z reakcí dítěte na ni – a nejde jen o potřeby přímo související s léčbou, ale také o potřeby, které jaksí vyplývají z vedlejších účinků léčby – ať už v pravém nebo přeneseném slova smyslu.*“ (Melčáková, 2008, s. 10)

1.6.1 Potřeby dětí

Prioritou u nevléčitelně nemocných dětí je léčba a kontrola symptomů tzv. „*Symptom management*“ (somatické potřeby). Jsou zjištěny nedostatky v poskytování a účinnosti léčby u pacientů s terminálním onemocněním. Děti v paliativní péči mají často závažné příznaky, které mají dramatický a negativní vliv na kvalitu jejich života (bolest, dušnost aj.). Existuje mnoho možností ke zlepšení těchto stavů, ale jejich uplatnění v každodenní klinické praxi nemusí být zcela adekvátní (Benini a kol., 2008, on-line, cit. 2010-12-12).

Jedinečným aspektem v dětské paliativní péči je to, že složitá životní zkušenost v podobě život ohrožující nemoci se odráží v povaze dítěte jako pacienta, jak v kontextu růstu, tak rozvoje fyzického, emocionálního, sociálního, psychického, tak i spirituálního (Himmelstein, Hilden a kol., 2004, s. 1758).

Věk a psychický vývoj dítěte tedy ovlivňuje jeho vnímání nemoci a dítě se časem dokáže podílet na rozhodování o péči (Monterosso, De Graves, 2005, s. 277).

Při uspokojování potřeb u nevléčitelně nemocných dětí musí být prvně zvládnutá zdravotnická opatření, jako je farmakologická léčba (fyziologie a farmakodynamika jsou u dětí jiné, než u dospělé osoby), doplnění nebo podpora životních funkcí, aby se mohly rozvíjet a uspokojovat potřeby v podobě zajištění osobního růstu, poskytnutí vzdělání, poskytnutí kulturních a tvůrčích aktivit, podpora

spirituality a pomoc v sociálních rolích ve společnosti (Benini a kol., 2008, on-line, cit. 2010-12-12).

1.6.2 Potřeby rodin

Rodina je základní součástí každé péče o paliativně nemocné dítě. Je aktivně zapojena do poskytování péče. Má velkou odpovědnost za péči o dítě a musí často podstupovat obtížná rozhodnutí v zájmu dítěte (Benini a kol., 2008, on-line, cit. 2010-12-12).

Umírající dítě, či jeho smrt je pro rodinu velmi traumatizující událost. Progresivní onemocnění dítěte má výrazný fyzický, psychický i finanční dopad na fungování rodiny. Struktura rodiny je navždy změněna (Monterosso, De Graves, 2005, s. 276).

Benini a kol. (2008) a Monterosso a kol. (2005, 2007) uvádí nejčastější potřeby z pohledu rodiny:

- Potřeba informací o zdravotním stavu dítěte.
- Potřeba edukace v péči o možnostech ošetřování svého nemocného dítěte v domácím prostředí, pokud je to možné.
- Psychologické potřeby v souvislosti s podporou při léčbě s propadáním se do pocitů viny (deprese). Řešení problémů v partnerských vztazích či péči o sourozence.
- Duchovní potřeby, kde respektujeme kulturní zázemí, náboženské přesvědčení a názory.
- Finanční a sociální potřeby, kde může přijít izolace, ztráta identity a finanční nejistota pro rodinu, jejíž členové často ztratí zaměstnání. Finanční dostupnost služeb v péči o nemocného je velmi nákladná.
- Potřeba dostupnosti služeb a kvalita poskytovaných služeb o nevléčitelně nemocné dítě.
- Potřeba stálosti ošetřujícího lékaře. Pediatri mají dlouhodobé vztahy s dětskými pacienty a jejich rodinami, proto je péče méně často předávána někomu jinému.

- Potřeba péče o všechny členy rodiny při truchlení po ztrátě dítěte (Benini a kol., 2008, s. 4 – 5; Monterosso a kol., 2007, s. 692–693; Monterosso, De Graves, 2005, s. 277).

1.7 Symptom management v paliativní péči u dětí

Mikesková (2005) uvádí: „*Symptom management (t. j. paliativní léčba) je nedílnou součástí paliativní péče. Aby dítě a rodina mohly prožívat blízkost a radost, obtěžující symptomy musí být pod kontrolou. Základní zásadou paliativní léčby je léčba symptomů, ne (základní) příčiny jejich vzniku.*“ (Jasenková, Mikesková, 2005, s. 13)

Vorlíček a kol. (2004) říká: „*Dobrá léčba symptomů vyžaduje jasně definovaný lékařský postup a stejně jasně definovaný ošetrovatelský postup.*“ (Vorlíček et al., 2004, s. 29)

Každé dítě by mělo mít neomezený přístup k profesionální farmakologické, psychologické a fyzikální léčbě bolesti a dalších symptomů. Příznaky musí být co nejlépe hodnoceny, aby mohla být přijata adekvátní léčba k dosažení přijatelné úrovně komfortu. Psychologické, sociální či duchovní problémy musí být řešeny stejně, jako fyzické. Symptom management musí být prováděn takovými prostředky, které jsou přijatelné jak pro dítě a jeho rodinu, tak i pro ošetřující personál (EAPC, 2007, s. 4).

Existuje několik základních zásad k přístupu posuzování symptomů a poskytování paliativní péče dítěti a jeho rodině. Klick a Hauer (2010) uvádí těchto šest:

1. Partnerství s dítětem a rodiči

Je důležité stanovit jasné cíle péče se zaměřením na zlepšení fyziologických funkcí a snížení utrpení. Poskytovat srozumitelné informace týkající se výhod a vedlejších účinků léků. To je zejména důležité u opiátů. Partnerský vztah s dítětem a jeho rodinou jim umožňuje mít určitou kontrolu nad současnou situací. Takový vztah může ovlivnit vnímání utrpení a většinou motivuje k dodržování plánované péče.

2. Emocionální, duchovní a sociální utrpení

Tyto aspekty mohou významně zkreslovat projevy příznaků. Děti zpočátku neumí rozlišovat fyzické a emocionální utrpení, mohou mít tedy extrémní úzkost z důvodu očekávané bolesti nebo jiného příznaku. Pokud symptom nereaguje na vedení terapie, je vhodné zhodnotit jiné možné příčiny utrpení. Toto zmapování záleží na odborných znalostech interdisciplinárního týmu.

3. Dítě pozoruje a reprodukuje samo své symptomy

Informace od rodičů, fyziologické parametry či behaviorální (pozorovatelné) ukazatele patří mezi méně spolehlivé posuzovací metody. Většina malých dětí však nedokáže poskytnout anamnestické informace o svých symptomech bolesti. Ostatní děti, jako jsou kojenci nebo děti s mentálním postižením, nemůžou efektivně komunikovat. V těchto situacích se stávají informace od rodičů důležitým nástrojem pro hodnocení symptomů, zejména bolesti.

4. Hodnocení a komunikace musí být vývojově vhodná

Děti nám odpoví pouze v jazyce, který je pro ně srozumitelný. Musíme se ptát přímo děti, co je trápí, jaké mají bolesti. Někdy nemusí přesně vědět, co zažívají. To je vhodné zjistit pomocí hodnotících nástrojů (pokud jsou k dispozici), které jsou adekvátní k věku a kognitivním schopnostem dítěte.

5. Předvídání symptomů včasná reakce na ně

Mnohé formy akutní bolesti jsou předvídatelné. Jsou předvídatelné doby, kdy je dítě více vnímavé na bolest (změna dávky léků, interakce léků, maximální účinek léků). Při přítomnosti neočekávatelné bolesti se musí začít řešit ihned. Předvídání potřeb při zahájení léčby je ale velmi obtížné, symptomy se v průběhu času vyvíjí. Při řešení symptomů je důležité časté hodnocení plánu jejich řešení. Je také vhodné mít k dispozici tzv. záchranné plány, zejména u pacientů na konci jejich života.

6. Je nutné svěřit stupňující se symptomy specialistovi dříve, než se stanou nekontrolovatelnými (Klick, Hauer, 2010, s. 130 – 131).

1.8 Nejčastější symptomy u paliativně nemocných dětí

Mezi symptomy, se kterými se setkáváme v paliativní péči o dětské klienty, patří bolest, dušnost, nevolnost a zvracení, únava, anorexie-kachexie, neklid, krvácení, deformity kůže, psychické potíže, zvýšená teplota, potíže se spánkem, zácpa, křeče, zvýšený nitrolební tlak a další. V této kapitole budou podrobněji popsány jen některé symptomy (Kraus, 2010, s. 32-35; Lokaj, 2007, s. 287-299; Monterosso, De Graves, 2005, s. 278; Jasenková, Mikesková, 2005, s. 10-15; Jasenková, Mikesková, 2005, s. 13-19; Klick, Hauer, 2010, s. 130-147).

1.8.1 Bolest

Bolest je mnohorozměrná, velmi individuální zkušenost, která bývá ovlivněna stupněm fyzického poškození, vývojovým stupněm dítěte, jeho chápáním, předešlými zkušenostmi a kulturně-sociálními faktory (Monterosso, De Graves, 2005, s. 279).

Při rozpoznávání bolesti u dětí hraje významnou roli vnímavost ošetřujícího týmu včetně rodičů. Zejména do konce období kojeneckého věku (do věku tří let) děti nechápují abstraktní pojmy, jako je čas, příčina, následek a kvantifikace. Je pro ně obtížné pochopit, proč se bolest objevila, či že přijde brzy úleva. Vědí jen, že to právě teď bolí. Jen trpělivým a klidným přístupem můžeme rozpoznat, zdali má dítě skutečně bolesti a jaká je jejich příčina. Vychází se z objektivních ukazatelů, jako je tepová a dechová frekvence nebo rozšíření zorniček a dále vycházíme ze subjektivních údajů dítěte. Mezi ně patří:

- Vyznačení bolestivého místa a intenzity bolesti do obrázku postavy.
- Vizuální stupnice s výrazy obličeje.
- U starších dětí je používaná slovní škála bolesti (0 bez bolesti – 4 nesnesitelná bolest) (Lokaj, 2007, s. 287; Munden a kol., 2006, s. 257).

V léčbě bolesti se používají a kombinují farmakologické a nefarmakologické postupy. Doporučení při podávání analgetik u dětí jsou podobná jako u dospělých (Lokaj, 2007, s. 288). Nejefektivnější je postupovat od slabých analgetik po silnější, dle doporučení SZO:

- 1) Stupeň analgézie – neopioidy, adjuvantní analgetika.
- 2) Stupeň analgézie – slabé opioidy + neopioidy a adjuvantní analgetika.
- 3) Stupeň analgézie – silné opioidy + neopioidy a adjuvantní analgetika (Jasenská, Mikesková, 2005, s. 14; SZO, on-line, cit. 2011-1-10).

Základní principy ve zvládnutí bolesti, které uvádí Jasenská a Mikesková (2005) jsou následující:

- Používat nejméně invazivní způsoby podání léčiv (upřednostnění perorálního podání).
- Léky není dobré podávat dítěti intramuskulárně.
- Minimalizovat dávky a i jejich počet podání během dne.
- Neexistuje maximální dávka opiátů. Správná dávka je taková, která odstraní dítěti bolest při minimálních vedlejších účincích.
- Při léčbě opiátů se preventivně podávají laxantiva (projímadla).
- Středně silné, či silné opiátů se nepoužívají ve vzájemných kombinacích (Jasenská, Mikesková, 2005, s. 13-14).

1.8.2 Dušnost

Respirační symptomy často dětem způsobují diskomfort. Dítě slábne, má kašel, hůře se mu dýchá, je narušený spánek, může se objevit bolest hlavy, je úzkostné a podrážděné (Jasenská, Mikesková, 2005, s. 17). Princip stanovení dušnosti u dítěte, které ještě neverbalizuje své problémy, je podobný, jako při určování bolesti (Klick, Hauer, 2010, s. 142). Mezi příčiny dušnosti u pokročile nemocných dětí patří anémie, strach, bolest, pneumonie, zvýšená sekrece hlenu, tumor mediastina nebo plicní metastázy aj. (Lokaj, 2007, s. 291). Léčbu dušnosti můžeme rozdělit do tří skupin:

- Podpora ventilace.
- Podpora výměny plynů.
- Zmírnění dyspnoe.

Nedílnou součástí péče je také dechová rehabilitace (Kraus, 2010, s. 35).

Jasenská a Mikesková (2005) uvádí zásady ošetřování při léčbě dušnosti a kašle:

- Vzduch v místnosti s dítětem by měl být chladnější a vlhký, často větrat, používat zvlhčovače vzduchu.
- Dítě oblékáme do vzdušného oblečení, nejlépe z bavlny.
- Dítě si samo určuje vyhovující polohu.
- K úlevě může pomoci vzdušný ventilátor.
- Podání kyslíku přes kyslíkovou masku či kyslíkové brýle může pomoci při pocitu dušnosti, i když okysličení krve je v pořádku.
- Léky proti dušnosti a kašli podáváme pravidelně (Jasenková, Mikesková, 2005, s. 14).

1.8.3 Nevolnost a zvracení

Nevolnost a zvracení mají gastrointestinální i neurální příčinu (Kraus, 2010, s. 35). Patří sem obstrukce (žaludku, střeva), zácpa, poruchy vnitřního prostředí (urémie, hyperkalcémie), zvýšený nitrolební tlak, strach, kašel, bolest, léky (opioidy, chemoterapie) (Lokaj, 2007, s. 293).

Zásady péče a léčby při nevolnosti a zvracení u dětí podle Jasenkové a Mikeskové (2005) jsou následující:

- V blízkosti dítěte nenechávat nedojedené jídlo.
- Nepoužívat intenzivní parfémy nebo silné umělé vůně v bytě.
- Tekutiny podávat vychlazené v malých dávkách lžičkou či stříkačkou.
- Pokoj větrat často, krátce, ale intenzivně.
- Léky proti zvracení se mohou kombinovat, pokud je to nutné (Jasenková, Mikesková, 2005, s. 14).

1.9 Smrt dítěte

Smrt dítěte bývá pro rodiče a jejich blízké velmi těžkou ztrátou, kterou považují za nepřirozenou, nemorální, příliš časnou, apod. (Kubíčková, 2001, s. 78). Je velmi těžké se s ní vyrovnat. Ve většině průmyslově vyspělých zemí, kde je úmrtnost dětí statisticky nízká, je smrt dítěte nepřijatelnou společenskou událostí. Díky pokrokům v medicíně a podpoře zdraví ve veřejném sektoru je smrt dítěte relativně vzácná

a ošetřující personál s ní nemá tolik zkušeností (Kubičková, 2001, s. 79; Monterosso, De Graves, 2005, s. 282).

Rodiče s prarodiči mohou mít pocit viny, že přežili své potomky, a potřebují tedy ve svém zármutku podporu (Monterosso, De Graves, 2005, s. 282). Faktory ovlivňující zármutek rodičů popisuje McLarenová (2007) následovně: „*K individuálním rozdílům mezi různými reakcemi rodičů po smrti dítěte přispívá řada faktorů. Patří k nim povaha, význam a kvalita ztraceného vztahu, věk a osobnost dítěte v době, kdy zemřelo, charakteristiky truchlících, jako jsou osobnostní proměnné, věk, fyzické a psychické zdraví a předchozí zkušenosti ztráty, sociální, ekonomické, kulturní etnické a náboženské zázemí rodičů, vztahy s užší a vzdálenější rodinou, fáze životního cyklu užší rodiny i druh a okolnosti úmrtí.*“ (McLarenová, 2007, s. 105)

Když dítě zemře po těžké nebo chronické nemoci, rodiče již prožili ztrátu svého dítěte. Jejich zármutek začíná ještě před smrtí dítěte. Jakkoli smrt očekávají, nemusí tuto skutečnost akceptovat (McLarenová, 2007, s. 107).

Zármutek spojený s úmrtím dítěte je velmi bolestivý, přetrvává po dlouhou dobu a je spojován s vysokým rizikem patologických reakcí. Každý truchlí jedinečným způsobem. Truchlení zasahuje do všech oblastí lidské činnosti. U každého truchlení trvá různě dlouho a bolest ze ztráty se může periodicky vracet až do konce života. Zármutek se může prodlužovat s každou významnou událostí v životě dítěte (např. narozeniny, vstup do školy, maturita atd.). Jde však o přirozené pocity rodičů a rodiny a je důležité, aby věděli, že takové reakce jsou normální (Monterosso, De Graves, 2005, s. 283; Jasenková, 2005, s. 9). Rodičům by se měla nabídnout možnost rozloučit se se svým zemřelým dítětem již na oddělení. Kasparková a Bužgová (2010) uvádí: „*Rozloučení se zemřelým dítětem je důležité pro dlouhodobé vyrovnání se se smrtí dítěte. Rituál rozloučení je proto důležité podpořit*“ (Kasparková, Bužgová, 2010, s. 395).

Jasenková (2005) popisuje psychické a fyzické těžkosti, které rodiče prožívají při ztrátě svého dítěte. Mezi psychické těžkosti patří šok – zejména po bezprostřední ztrátě dítěte, úzkost, nervozita a nepokoj, strach, hněv, osamělost, pocity viny, pocity hanby, ovlivnitelnost, poruchy paměti a problémy s udržením pozornosti, sny, noční můry, halucinace a panické ataky.

Mezi fyzické těžkosti se řadí únava, nespavost, změny chuti k jídlu (žádná,

nadměrná), trávicí potíže, bolesti hlavy, krku a břicha, obtížné dýchání a snížená labilita (Jasenková, 2005, s. 9-15).

Na potřeby sourozenců a prarodičů se často zapomíná. Prarodiče prožívají dvojí zármutek. Netruchlí jen kvůli ztrátě vnoučete, ale také kvůli ztraceným nadějím jejich vlastního dítěte, jeho rodiče. Ve snaze podpořit své děti staví svůj zármutek do pozadí. Často se můžou ptát, proč neumřeli dříve než jejich vnouče (McLarenová, 2007, s. 109).

Sourozenci jsou většinou na smrt dítěte připraveni špatně, a pokud je v průběhu nemoci nemohli navštěvovat, či se podílet na péči, můžou to nést velice nepříznivě. Někdy se mohou za smrt svého sourozence cítit odpovědní, jindy mohou cítit úlevu, že se již netrápí. Mohou také žárlit na předešlou péči o sourozence ze strany rodičů a na péči, která se jim nedostávala, a můžou se cítit odmítnuti a izolováni. Ztráta sourozence pro ně může být ztrátou nejlepšího kamaráda, rivala, společníka a rádce (McLarenová, 2007, s. 109; Jasenková, 2005, s. 30 – 31; Monterosso, De Graves, 2005, s. 283).

Matějček (2001) uvádí několik rad a možností, jak pomoci při úmrtí dítěte:

- Chránit prožití smutku – dopřát rodině dost času a prostoru, aby si dokázala uvědomit, co se stalo. Nezatěžovat je přílišnou útěchou, či rozptýlením. Chránit je před nepříjemnými prožitky všeho druhu.
- Napomáhat, aby rodiče přijali skutečnost – pokud si přejí, měli by své dítě vidět a dostat možnost se s ním rozloučit.
- Posilovat soudržnost v mateřských a rodinných vztazích – silné prožitky smutku mohou rodiny stmelovat, či opačně rozkládat. Je důležité, aby rodiče ve ztrátě dítěte neviděli i ztrátu smyslu rodinného života.
- Pozor na okamžitá náhradní řešení – rodiče se rozhodnou, že chtějí hned další dítě, či se zařeknou, že žádné už nechtějí.
- Dlouhodobá psychická pomoc – v blízkosti rodičů bývá málo lidí, kterým by mohli sdělit své pocity. Pomoc lékařů nemusí být již dostatečná. Je tedy vhodné se se svými problémy obrátit na klinické psychology a psychoterapeuty (Matějček, 2001, s. 69-73).

Monterosso a De Graves (2005) uvádí: „*Dobrá paliativní péče pomáhá rodičům, sourozencům a prarodičům připravit se na ztrátu dítěte a pokračuje i v době zármutku po jejich smrti.*“ (Monterosso, De Graves, 2005, s. 283)

1.10 Charakter služeb ve zdravotnictví

Sektor služeb je značně rozsáhlý a představuje celou škálu nejrůznějších činností. V oblasti služeb vyvíjí aktivity různé typy organizací, od jednotlivců, přes malé firmy až po nadnárodní společnosti, mající ziskový i neziskový charakter. Nejvíce služeb téměř ve všech zemích světa však poskytuje stát (zdravotnictví, sociální sféra, vzdělání atd.).

Služby jsou nehmotné produkty směřované přímo mezi poskytovateli a zákazníkem bez uplatňování autorských práv. Obecně lze o službách hovořit jako o aktivitě, která naplňuje určitý cíl a může být orientována buď na člověka (zdravotní a sociální služby) nebo na předmět (opravárenské služby) (Molek, 2009, s. 8).

Základní vlastnosti služeb:

- Službu nelze vlastnit.
- Služba je nehmotná – nelze ji předem vyzkoušet.
- Okamžitá spotřeba - službu nelze skladovat.
- Zákazník se do jisté míry podílí na službě.
- Variabilita – provedení služby je vždy individuální.
- Neoddělitelnost - sestra nemůže poskytnout péči pacientovi bez jeho účasti.

Další důležité vlastnosti služeb ve zdravotnictví:

- Intimita služeb.
- Významná role rodiny při poskytování služeb.
- Etická a hodnotová dimenze služeb (Molek, 2009, s. 8-10; Příbilová, on-line, cit. 2011-05-06).

Funkce managementu služeb ve zdravotnictví dle Kilíkové a Jakušové (2008):

- Pomáhat udržovat zdraví a předcházet nemoci.

- Včasná diagnostika a eliminace poruch zdraví, deficitů v potřebách a vrátit osoby do produktivního života.
- Prodlužovat život a zvyšovat jeho kvalitu.
- Zabezpečit hospodárné poskytování komplexní a kvalitní péče v souladu s etikou a právy pacienta (Kilíková, Jakušová, 2008, s. 85).

Faktory doplňující lékařské a ošetrovatelské služby, které se podílejí na celkovém dojmu z poskytnuté služby, dle Bellové (2009):

- Způsob a proces přijetí do nemocnice či zdravotnického zařízení.
- Respekt, ohled a úcta vůči pacientovi.
- Koordinace a integrace zdravotní péče.
- Způsob a rozsah informování pacienta a jeho rodiny.
- Komunikace a edukace.
- Tělesné a duševní pohodlí pacienta.
- Citová opora, zmírnění strachu, úzkosti a obav pacienta.
- Zapojení rodiny při dlouhodobějším pobytu pacienta v nemocnici.
- Způsob a proces propuštění pacienta z nemocniční léčby, pokračování péče, kontroly (Bellová, 2009, s. 23).

2 CÍL PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY

2.1 Cíle práce

- 1) Zjistit možnou potřebu paliativní péče o děti v ČR.
- 2) Zmapovat možnosti služeb paliativní péče u nemocných dětských klientů na území ČR.

2.2 Výzkumné otázky

- 1) Jaké možnosti služeb jsou poskytovány terminálně nemocným dětem a jejich rodinám v ČR?
- 2) Jaké jsou zkušenosti sester, pečujících o terminálně nemocné děti a jejich rodiny, v paliativní péči v ČR?

3 METODIKA

3.1 Zdroje odborných poznatků

Veškeré odborné poznatky byly získány studiem odborné literatury, časopisů a videí z oboru medicíny, ošetrovatelství, paliativní péče, psychologie, zdravotnické etiky. Bylo čerpáno nejen z literatury české, ale i zahraniční. Informační zdroje byly také čerpány pomocí informační sítě Internet, zejména z odborných stránek www.solen.cz; www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed; www.medscape.com a další.

3.2 Použité metody

Jednalo se o kvalitativní výzkumné šetření, které sledovalo dva cíle a odpovídalo na dvě výzkumné otázky. Jeho charakter je informativní.

K dosažení prvního cíle, který měl za úkol zmapovat možnou potřebu paliativní péče u dětí v ČR, byla použita výzkumná metoda obsahové analýzy dokumentu. Šlo o práci s daty o nemocnosti a úmrtnosti občanů ČR, dostupných na stránkách Ústavu zdravotnických informací a statistiky ČR (ÚZIS ČR, www.uzis.cz) a Českého statistického úřadu (ČSÚ, www.czso.cz). Byla stanovena klíčová slova pro vyhledávání vhodných údajů pro daný cíl: nemoc, děti a mladiství/mládež, věk, úmrtnost, místo úmrtí.

K dosažení druhého cíle, který měl za úkol zmapovat možnosti služeb paliativní péče u takto nemocných dětí na území ČR, byla použita výzkumná metoda nestandardizovaného hloubkového rozhovoru. Jde o metodu pracující s malým souborem respondentů bez nároku na statistickou významnost (Bártlová a kol., 2008, s. 96). Na podkladě odborné literatury dané k tématu práce byla vypracována struktura rozhovoru, která obsahovala 18 základních otázek zajímavých se o služby a péči dítěti, rodině, fungování multidisciplinárního týmu, situaci při úmrtí dítěte, zkušenosti sester při práci s takto vážně nemocnými dětmi a jejich rodiči (viz Příloha 1). Rozhovory byly vedeny v měsíci březnu a dubnu 2011. Čtyři rozhovory byly zaznamenány zapisovací formou, jeden rozhovor byl nahrán na diktafon a jeden rozhovor proběhl emailovou

korespondencí. Byly provedeny přepisy rozhovorů do elektronické podoby a zaslány respondentům a vedením daných oddělení k autorizaci (viz Příloha 2).

Poté, co byly rozhovory schváleny, proběhlo několikrát jejich čtení. Na základě analýzy textu a poznámek vzniklých při jejich čtení, byly identifikovány hlavní kategorie a podkategorie služeb. Kategorie služeb byly stanoveny do oblastí: *Služby dětem; Služby rodinám; Multidisciplinární tým; Činnost setry při úmrtí* (viz Tabulka 8 – 11). Zkušenosti a názory respondentů jsou znázorněny v rámcových tabulkách s hlavními myšlenkami (viz Tabulka 12 – 18).

3.3 Zpracování získaných dat k dosažení prvního cíle

V databázích ČSÚ byla s použitím klíčových slov nalezena data z období let 2005 – 2009, a to vždy k 31. 12. daného roku. Aktuálnější nebyla v době šetření k dispozici.

Na základě získaných dat byly vytvořeny četnostní tabulky a grafy. Pro rychlejší a snadnější orientaci byly některé tabulky četnosti doplněny o relativní četnost vyjádřenou v procentech. Pro všechny výpočty a konstrukce tabulek a grafů byly využity programy Microsoft Office Word 2010 a Microsoft Office Excel 2010.

K výpočtu relativní četnosti byla použita matematická operace:

$$f = n / N$$

f – relativní četnost

n – absolutní četnost

N – celková četnost

Relativní četnost poskytuje informaci o tom, jak velká část z celkového počtu hodnot připadá na danou dílčí hodnotu. Nejčastěji se udává v %, a to tak, že f vynásobíme 100 (Bártlová a kol, 2008, s. 130 – 150; Farkašová a kol., 2002, s. 59 - 66).

Goldmann (1998) uvádí statistické údaje o mortalitě a prevalenci nevyлéčitelně nemocných dětí:

- Roční mortalita u život limitujících chorob:
1 : 10 000 dětí ve věku 1 – 17 roků.
- Prevalence život limitujících chorob:

10 : 10 000 dětí ve věku 1 až 19 roků, polovina z nich potřebuje paliativní péči (Goldmann, 1998, s. 49).

Autor práce se záměrně nevěnuje výpočtům ve věkové skupině 0 – 1 roků (novorozenec, kojeneček), protože jde o období, kdy je úmrtnost oproti jiným věkovým obdobím vyšší (viz Tabulka 3, Graf 3) a náhlá smrt častější. Důvodem bývají skryté vrozené vady, akutní infekce, poruchy srdečního rytmu a jiné. Postižení bývají většinou novorozenci a kojenci do té doby zdánlivě zcela zdraví (Elstnerová, 2007, s. 180-181). Je tedy obtížné odhadnout, zda dítě zemřelo náhle, na akutní onemocnění nebo na onemocnění, které vyžadovalo paliativní přístup. Proto autor aplikoval výpočet odhadu úmrtí na věkovou skupinu 1 – 19 rok. Je to také z důvodu dostupnosti statistických dat z ČSÚ.

Tabulky a grafy 4, 5 a 6 vychází z předpokladů dle Goldmannové (1998). Po úpravě pro účely této práce jsou vzorce následující:

- Roční mortalita u život limitujících chorob:
1 : 10 000 dětí ve věku 1 – 19 roků.
- Prevalence život limitujících chorob:
10 : 10 000 dětí ve věku 1 až 19 roků, polovina z nich potřebuje paliativní péči.

3.4 Charakteristika výzkumného souboru

Výzkumný soubor byl tvořený 6 respondenty (5 žen, 1 muž) na 6 pracovištích. Dotazovány byly pouze všeobecné a dětské sestry z oddělení či zařízení, která byla záměrně vybrána na základě častějšího výskytu nevléčitelně nemocného dítěte a jeho rodiny. Oddělení byla vybrána i tak, aby byla pokryta většinová část oblasti působení ošetrovatelské péče (akutní lůžka, standartní oddělení, domácí péče, hospicová zařízení). Jednalo se o oddělení intenzivní péče – Novorozenecká JIP (jednotka intenzivní péče) v Nemocnici České Budějovice a. s. (ČB), lůžková nemocniční oddělení – Dětská hematonekologie na dětské klinice v Nemocnici České Budějovice a. s., Klinika dětské hematologie a onkologie FN (fakultní nemocnice) Praha Motol, hospicová zařízení – Hospic na Svatém kopečku u Olomouce, Dětský hospic v Malejovicích, oblast domácí péče – Charita Zlín.

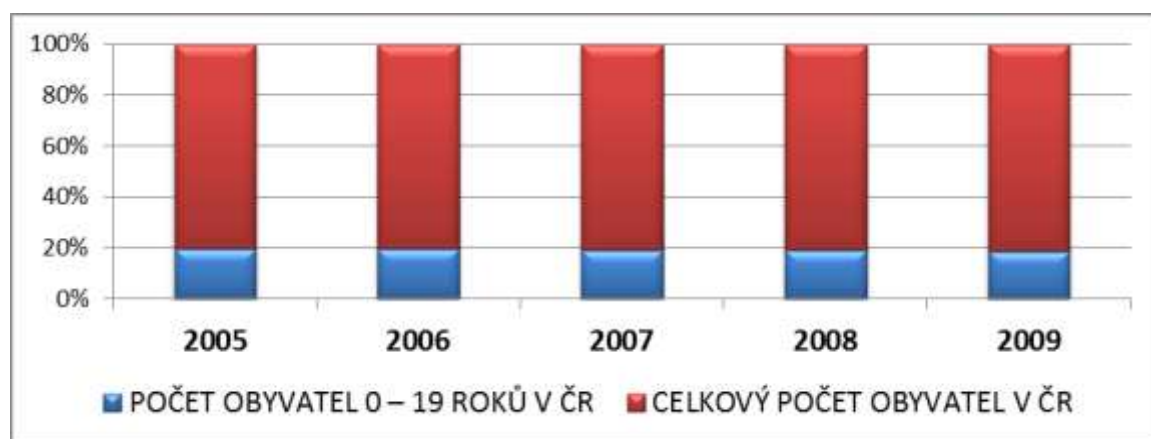
4 INTERPRETACE VÝSLEDKŮ

4.1 Interpretace dat k prvnímu cíli

Tabulka 1 Zastoupení dětí a mládeže ve věku 1 – 19 roků v celkové populaci ČR v letech 2005 – 2009

ROKY	CELKOVÝ POČET OBYVATEL V ČR		POČET OBYVATEL VE VĚKU 1 – 19 ROKŮ V ČR	
	N	f (%)	n	f (%)
2005	10 251 079	100	2 025 436	19,76
2006	10 287 189	100	2 024 986	19,68
2007	10 381 130	100	2 008 940	19,35
2008	10 467 542	100	1 997 341	19,08
2009	10 506 813	100	1 991 752	18,96

(zdroj dat: ČSÚ)



Graf 1 Zastoupení dětí a mládeže ve věku 1 – 19 roků v celkové populaci ČR v letech 2005 – 2009

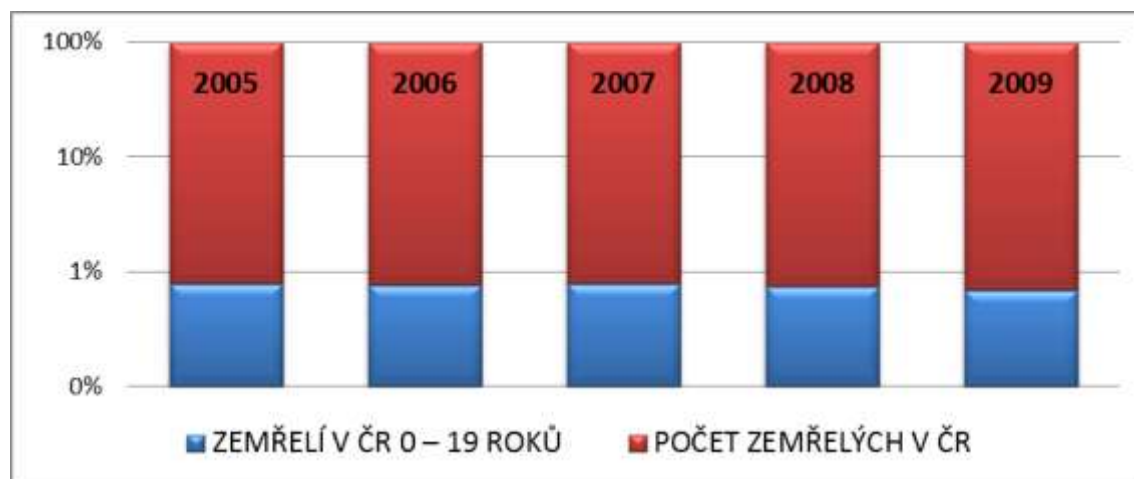
Tabulka 1 a Graf 1 znázorňují četnostní zastoupení dětí a mládeže ve věkovém rozhraní 1 – 19 roků k celkovému počtu obyvatel ČR v letech 2005 až 2009. V roce 2005 byli děti a mladiství v populaci ČR v počtu 2 025 436 (19,76 %) z celkového počtu 10 251 079 (100 %), v roce 2006 byl počet dětí a mladistvých 2 024 986 (19,68 %) z celkového počtu 10 287 189 (100 %), v roce 2007 je to 2 008 940 (19,35 %) dětí a mladistvých z celkového počtu 10 381 130 (100 %), v roce 2008 je to

1 997 341 (19,08%) z celkového počtu 10 467 542 (100 %) a v roce 2009 je dětí a mladistvých 1 991 752 (18,96 %) z celkového počtu 10 506 813 (100 %).

Tabulka 2 Počet zemřelých dětí a mladistvých ve věku 0 – 19 roků k celkovému počtu zemřelých v ČR v letech 2005 – 2009

ROKY	CELKOVÝ POČET ZEMŘELÝCH V ČR		ZEMŘELÍ V ČR 0 – 19 ROKŮ	
	N	f (%)	n	f (%)
2005	107 938	100	854	0,79
2006	104 441	100	807	0,77
2007	104 636	100	813	0,78
2008	104 948	100	776	0,74
2009	107 421	100	749	0,70

(zdroj dat: ČSÚ)



Graf 2 Počet zemřelých dětí a mladistvých ve věku 0 – 19 roků k celkovému počtu zemřelých v ČR v období 2005 – 2009

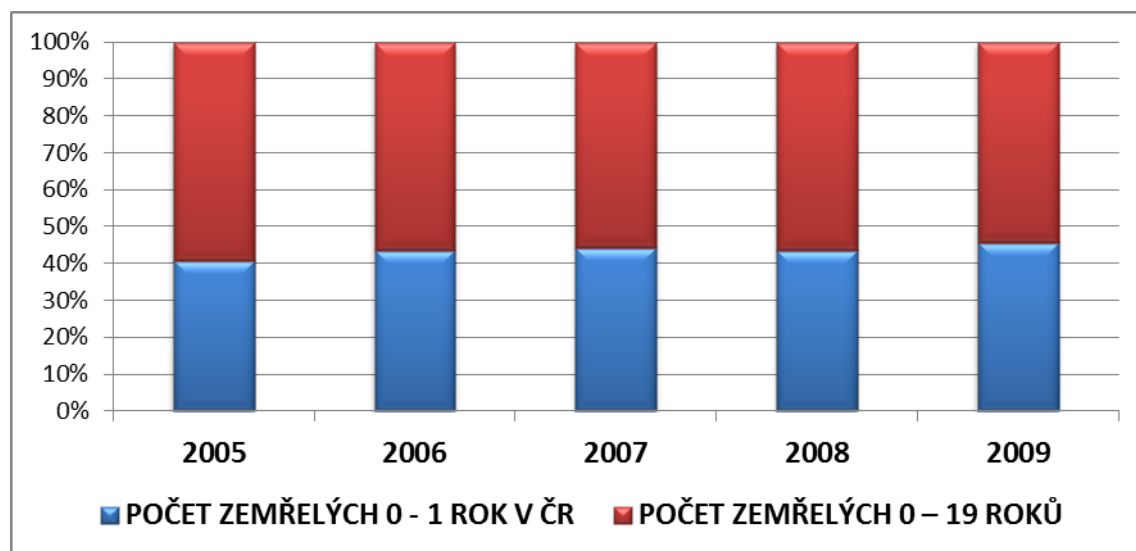
Tabulka 2 a Graf 2 znázorňují četnostní zastoupení zemřelých dětí a mladistvých ve věkovém rozhraní 0 – 19 roků k celkovému počtu zemřelých obyvatel ČR v letech 2005 – 2009. V roce 2005 zemřelo 854 (0,79 %) dětí a mladistvých z celkového počtu 107 938 (100 %), v roce 2006 zemřelo dětí a mladistvých 807 (0,77 %) z celkového počtu 104 441 (100 %), v roce 2007 zemřelo dětí a mladistvých 813 (0,78 %) z celkového počtu 104 636 (100 %), v roce 2008 zemřelo dětí a mladistvých 776

(0,74 %) z celkového počtu 104 948 (100 %) a v roce 2009 zemřelo dětí a mladistvých 749 (0,70 %) z celkového počtu 107 421 (100 %) zemřelých.

Tabulka 3 Počet zemřelých 0 - 1 rok v období 2005 – 2009 k počtu zemřelých 0 – 19 roků v ČR

ROKY	POČET ZEMŘELÝCH 0 – 19 ROKŮ V ČR		POČET ZEMŘELÝCH 0 - 1 ROK V ČR	
	N	f (%)	n	f (%)
2005	854	100	347	40,63
2006	807	100	352	43,62
2007	813	100	360	44,28
2008	776	100	338	43,56
2009	749	100	341	45,53

(zdroj dat: ČSÚ)



Graf 3 Počet zemřelých 0 roků v období 2005 – 2009 k počtu zemřelých 0 – 19 roků ČR

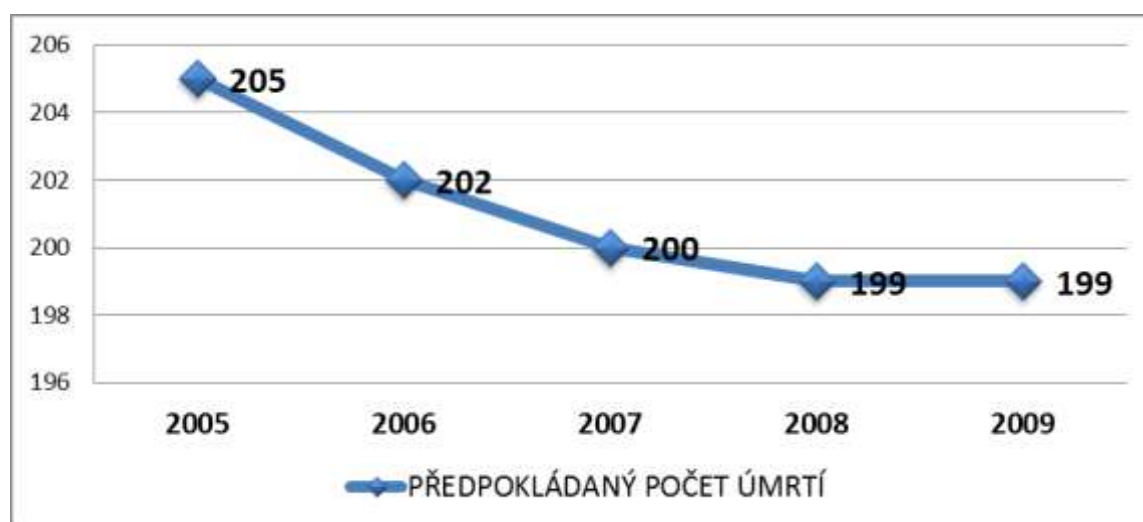
Tabulka 3 a Graf 3 znázorňují četnostní zastoupení zemřelých dětí ve věkovém rozhraní 0 - 1 rok k celkovému počtu zemřelých dětí a mladistvých ve věku 0 – 19 roků v ČR v letech 2005 až 2009. V roce 2005 zemřelo 347 (40,63 %) dětí v rozmezí 0 – 1 rok k celkovému počtu 854 (100 %) zemřelých dětí a mladistvých. V roce 2006 zemřelo těchto dětí 352 (43,62 %) k celkovému počtu 807 (100 %) zemřelých dětí a mladistvých. V roce 2007 zemřelo 360 (44,28 %) dětí v rozhraní 0 - 1 rok k celkovému počtu 813 (100 %) úmrtí dětí a mladistvých. V roce 2008 zemřelo 338 (43,56 %) dětí

v rozmezí 0 - 1 rok k celkovému počtu zemřelých dětí a mladistvých 776 (100 %). V roce 2009 zemřelo 341 (45,53 %) dětí v rozhraní 0 - 1 rok k celkovému počtu 749 (100 %) zemřelých dětí a mladistvých.

Tabulka 4 Předpokládaná úmrtnost u dětí a mládeže ve věku 1 – 19 let na nevléčitelná onemocnění v ČR v letech 2005 – 2009

ROKY	POČET OBYVATEL VE VĚKU 1 – 19 ROKŮ V ČR		PŘEDPOKLAD POČTU ÚMRTÍ
	N	f (%)	1 : 10 000
2005	2 052 436	100	205
2006	2 024 986	100	202
2007	2 008 940	100	200
2008	1 997 341	100	199
2009	1 991 752	100	199

(zdroj dat: ČSÚ, vlastní)



Graf 4 Předpokládaná úmrtnost u dětí a mládeže ve věku 1 – 19 let na nevléčitelná onemocnění v ČR v letech 2005 – 2009

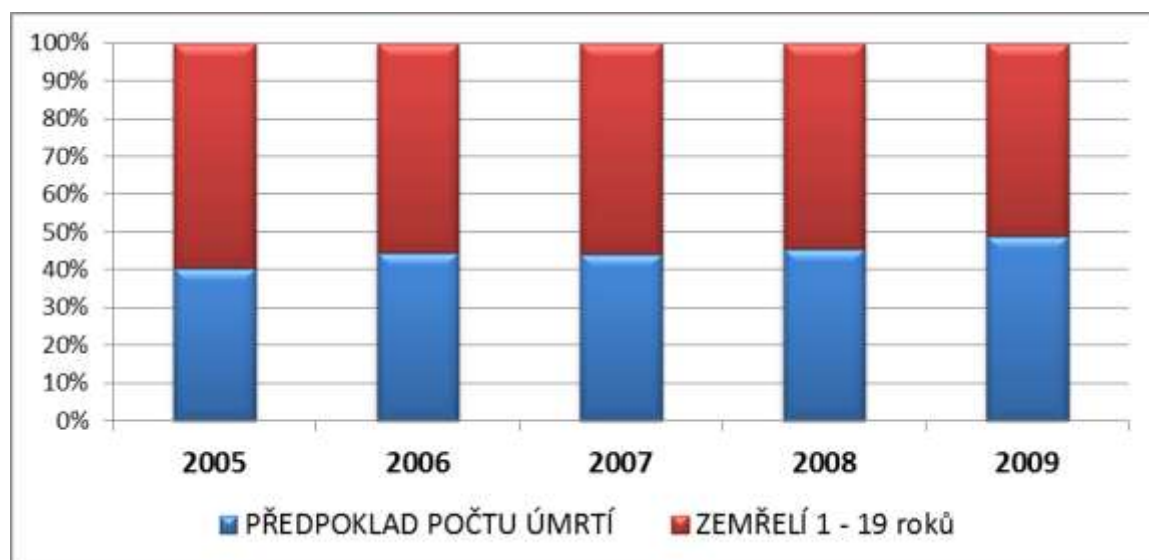
Tabulka 4 a Graf 4 znázorňují předpokládaný počet úmrtí dětí a mladistvých ve věku 1 – 19 roků na nevléčitelná onemocnění v letech 2005 – 2009 ke stejné věkové populaci v ČR. V roce 2005 mohlo na nevléčitelná onemocnění zemřít 205 dětí a mladistvých, v roce 2006 je předpoklad 202 dětí a mladistvých, v roce 2007 je

předpoklad 200 dětí a mladistvých, v letech 2008 a 2009 je předpoklad 199 dětí a mladistvých.

Tabulka 5 Předpokládaná úmrtnost u dětí a mládeže ve věku 1 – 19 let na nevléčitelná nemocnění v ČR k celkovému počtu úmrtí dětí a mládeže v letech 2005 – 2009

ROKY	ZEMŘELÍ 1 - 19 roků		PŘEDPOKLAD POČTU ÚMRTÍ	
	N	f (%)	n	f (%)
2005	507	100	205	40
2006	455	100	202	45
2007	453	100	200	44
2008	438	100	199	46
2009	408	100	199	49

(zdroj dat: ČSÚ, vlastní)



Graf 5 Předpokládaná úmrtnost u dětí a mládeže ve věku 1 – 19 let na nevléčitelná nemocnění v ČR k celkovému počtu úmrtí dětí a mládeže v letech 2005 – 2009

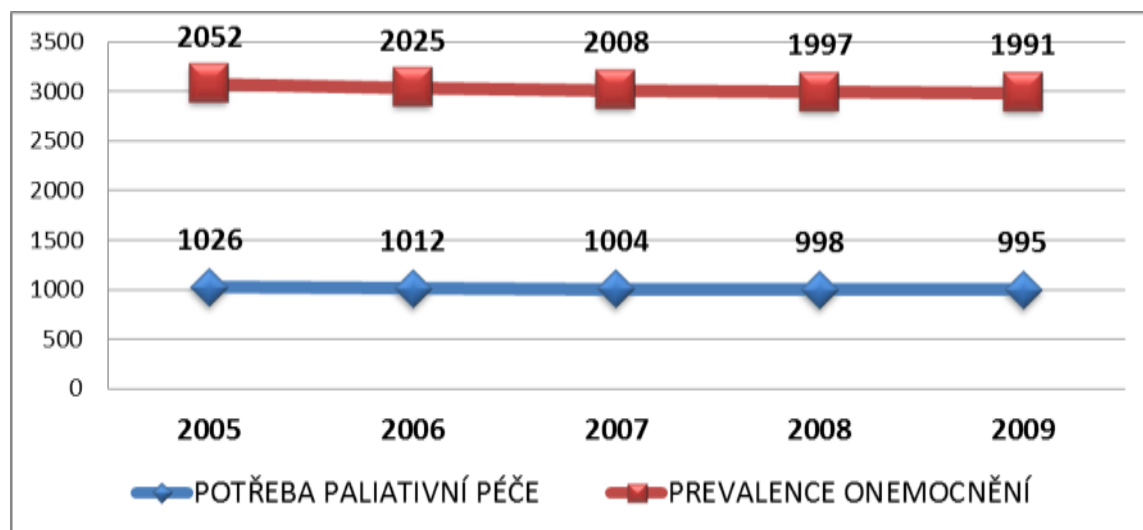
Tabulka 5 a Graf 5 znázorňují předpokládaný počet úmrtí dětí a mládeže ve věku 1 – 19 roků na nevléčitelná onemocnění v letech 2005 – 2009 k celkovému počtu úmrtí ve stejné věkové kategorii v ČR. V roce 2005 mohlo zemřít 205 (40 %) na nevléčitelné onemocnění z počtu 507 (100 %) reálným úmrtím, v roce 2006 je předpoklad 202

(45 %) úmrtí z počtu 455 (100 %) reálným úmrtím, v roce 2007 je předpoklad 200 (44 %) úmrtí z počtu 453 (100 %) reálným úmrtím, v roce 2008 je předpoklad 199 (46 %) úmrtí z počtu 438 reálným úmrtím a v roce 2009 je předpoklad 199 (49 %) úmrtí na nevléčitelné onemocnění z počtu 408 (100 %) reálným úmrtím ve věku 1 – 19 roků.

Tabulka 6 Předpoklad prevalence a potřeby paliativní péče u dětí a mládeže v ČR s život-limitujícím a život-ohrožujícím onemocněním ve věku 1 – 19 roků v letech 2005 – 2009

ROKY	POČET DĚTÍ VE VĚKU 1 – 19 ROKŮ		PŘEDPOKLAD PREVALENCE	POTŘEBA PALIATIVNÍ PÉČE
	N	f (%)	10 : 10 000	10 : 10 000 / 2
2005	2052436	100	2052	1026
2006	2024986	100	2025	1012
2007	2008940	100	2008	1004
2008	1997341	100	1997	998
2009	1991752	100	1991	995

(zdroj dat: ČSÚ, vlastní)



Graf 6 Předpoklad prevalence a potřeby paliativní péče u dětí a mládeže v ČR s život-limitujícím a život-ohrožujícím onemocněním ve věku 1 – 19 roků v letech 2005 – 2009

Tabulka 6 a Graf 6 znázorňují předpokládaný počet dětí a mládeže v ČR ve věku 1 – 19 roků s život-limitující a život-ohrožující nemocí a možnou potřebou paliativní péče v letech 2005 až 2009. V roce 2005 mohla být prevalence život-omezujících

a život-ohrožujících onemocnění u 2052 dětí a mladistvých, z toho potřebu paliativní péče mohlo mít 1026 dětí a mladistvých. V roce 2006 je předpoklad prevalence život-omezujících a život-ohrožujících onemocnění u 2025 dětí a mladistvých, z toho potřebu paliativní péče mohlo mít 1012 dětí a mladistvých. V roce 2007 je předpoklad prevalence život-omezujících a život-ohrožujících onemocnění u 2008 dětí a mladistvých, z toho potřebu paliativní péče mohlo mít 1004 dětí a mladistvých. V roce 2008 je předpoklad prevalence život-omezujících a život-ohrožujících onemocnění u 1997 dětí a mladistvých, z toho potřebu paliativní péče mohlo mít 998 dětí a mladistvých. V roce 2009 je předpoklad prevalence život-omezujících a život-ohrožujících onemocnění u 1991 dětí a mladistvých, z toho potřebu paliativní péče mohlo mít 995 dětí a mladistvých.

4.2 Interpretace dat k dosažení druhého cíle

Tabulka 7 Soubor respondentů (R)

KÓD	PRACOVISTĚ	DĚLKA PRAXE NA PRACOVISTI	VZDĚLÁNÍ
R 1	Novorozenecká JIP ČB	24	Vysokoškolské
R 2	Dětská hematonekologie ČB	20	Středoškolské
R 3	Dětská hematologie a onkologie FN Praha Motol	29	Vysokoškolské
R 4	ADP Charita Zlín	13	Středoškolské
R 5	Hospic na Svatém Kopečku	8	Vyšší odborné
R 6	Dětský hospic Malejovice	7	Vyšší odborné

Tabulka 7 znázorňuje pořadí respondentů, místo jejich pracoviště, délku praxe na daném oddělení a dosažené vzdělání respondenta.

Respondentka 1 pracuje na Novorozenecké JIP Nemocnice České Budějovice a.s. 24 let. Je vysokoškolsky vzdělaná.

Respondentka 2 pracuje na Dětské klinice Nemocnice České Budějovice a.s., konkrétně na oddělení Dětské hematonekologie 20 let. Je středoškolsky vzdělaná.

Respondentka 3 pracuje ve Fakultní nemocnici Praha Motol, konkrétně na Klinice dětské hematologie a onkologie 29 let. Je vysokoškolsky vzdělaná.

Respondentka 4 pracuje v agentuře domácí péče (ADP), která je pod správou neziskové organizace Charita Zlín 13 let. Je středoškolsky vzdělaná.

Respondentka 5 pracuje v Hospici na Svatém kopečku u Olomouce 8 let a má vyšší odborné vzdělání.

Respondent 6 pracuje v Dětském hospici v Malejovicích, který vznikl pod záštitou Nadačního fondu Klíček. Respondent zde pracuje od otevření dětské hospice (2004), tedy 7 let. Pro Nadační fond Klíček pracuje od počátku jeho vzniku (1991), tedy 20 let. Respondent má vyšší odborné vzdělání.

Tabulka 8 Možnosti služeb terminálně nemocným dětem

KATEGORIE/PODKATEGORIE	R 1	R 2	R 3	R 4	R 5	R 6
SLUŽBY DĚTEM						
Uspokojování potřeb / Symptom management	+	+	+	+	+	+
Zvyšování kvality života	+	+	+	+	+	+
Plnění přání	XXX	+	+	+	+	+
Přítomnost blízké osoby	+	+	+	+	+	+
Individuální přístup	+	+	+	+	+	+
Aktivní podílení se na péči	XXX	+	+	+	+	+

+ ano, respondent o službě během rozhovoru hovořil; - respondent o službě nehovořil nebo ji během rozhovoru negoval; **XXX** službu nelze na oddělení uplatnit nebo respondent nebyl tázán

Tabulka 8 zaznamenává odpovědi respondentů na oblast otázek týkajících se nevyléčitelně nemocných dětí, jejich potřeb, přání. Z odpovědí byly vysledovány možnosti poskytování ošetrovatelské péče. Z okruhů otázek vznikla kategorie *Služby dětem*, k níž na základě odpovědí respondentů vzniklo šest podkategorií: *Uspokojování potřeb/Symptom management*, *Zvyšování kvality života*, *Plnění přání*, *Přítomnost blízké osoby*, *Individuální přístup*, *Aktivní podílení se na péči*.

Respondentka 1 uvedla, že na jejich oddělení: „*Dítěti se dostane komplexní kvalitní péče a maximálního komfortu. To samozřejmě platí i u dětí nedonošených, u nichž je nepříznivá prognóza. Důležité je dosáhnout maximální kvality života.*“ Konkrétně se zmínila o základních potřebách, které se snaží naplňovat: „*Musí být aktivně zajištěna komplexní péče, tedy základní hygienická péče, teplo, léky, výživa, vyprazdňování, tlumení bolesti.... Aplikujeme všechny metody bazální stimulace*“, včetně potřeby blízké osoby: „*Důležitá potřeba, kterou se snažíme naplňovat, je možnost kontaktu s rodiči. Aby i takto nemocné dítě mělo oční kontakt, mohli se ho rodiče dotýkat, mluvit na něj. U nás vždy rodiče mají dostatek času a prostoru pro chvíle se svým miminkem.*“ Respondentka také uvedla, že na oddělení je vždy snaha

o individuální přístup: „U nás je v péči o takto nemocné děti těžké hledat výrazné rozdíly. Je to dáno zaměřením našeho oddělení, snahou o poskytování maximálně individualizované péče a komfortu.“

Respondentka 2 uvedla péči o nevléčitelně nemocné dítě následovně: „Dítě v terminálním stádiu nemoci by nemělo trpět, měly by být zajištěny všechny potřeby v péči o něj. Na našem oddělení se snažíme zachovat takový osobní přístup, jako by šlo o „kurativní léčbu“.“ K léčbě symptomů zmínila zejména zvládání bolesti a náročnost terapie, kterou tyto děti prochází: „Bolest, to si myslím, že u nás dokážeme zvládat různými způsoby. Nejčastěji u nás léčíme dětské leukémie. Léčba těchto dětí je velice náročná. Podstupují chemoterapii, aplikaci cytostatik atd. Léčebné procedury jsou pro ně velmi zatěžující.“ Respondentka dále uvedla, že dítě má při hospitalizaci doprovod blízké osoby vždy s sebou: „Na našem oddělení jsou vždy děti v doprovodu rodičů, a tedy mohou se podílet na péči o své nemocné děti.“

Respondentka 3 uvedla, o jaký přístup se snaží na oddělení k nevléčitelně nemocným pacientům a jeho rodině: „Snažíme se řídit slovy klasika: „Nikdo se sám nenarodil, nikdo by také neměl sám umírat.““ K tomu však rodina potřebuje vytvořit i adekvátní prostředí a důvěru v ošetřující personál, kterou respondentka popsala následovně: „Mezi nejdůležitější potřeby podle mě je vytvořit dětem a jejich rodinám dobré zázemí, dostatek soukromí, mít možnost být se svými nejbližšími. Snažíme se splnit jim jejich možná přání, být s nimi v kontaktu a dát jim najevo, že se mohou na nás s čímkoli obrátit.“ O léčbě symptomů respondentka uvedla: „Zásadní důležitost má léčba bolesti a ostatních tělesných symptomů, stejně jako mírnění psychických, sociálních a duchovních problémů.“ K tělesným symptomům konkrétně uvedla: „Zajisti dostatek živin a tekutin, péči o dýchací cesty, vyprazdňování, prevenci dekubitů.“

Respondentka 4 pracující v ADP uvedla poskytnutí služby paliativní péče nevléčitelně nemocnému dítěti následovně: „Zmírnění utrpení a zajištění takové kvality života, která odpovídá momentálnímu zdravotnímu stavu dětského pacienta.“ V podmínkách domácí péče uvedla důležitost spolupráce mezi odborníky

a soustředěnost na pacienta: „*Spolupracovaly jsme úzce s lékaři a psychology u každého individuálně.*“

Respondentka 5 pracující v hospici pro dospělé uvedla, že s péčí o děti nemají příliš velkou zkušenost. Za dobu, co zde pracuje (8 let), si pamatuje pouze 2 případy (viz Tabulka 12). Přesto zmínila přístup k takto vážně nemocným dětem: „*Snazíme se potlačovat obtěžující symptomy nemoci a zvyšovat tak kvalitu života pacienta, ať už se jedná o dítě, adolescenta nebo dospělého.*“ Navzdory malé zkušenosti s takto nemocnými dětmi si vzpomněla, jaké měly potřeby a jaké služby jim byly poskytovány: „*U 19leté dívky byla pozorována lehká regrese, mentálně se vrátila do mladšího věku. Vyžadovala přítomnost maminky, která se podílela podle svých možností na péči. Měly zde s sebou i pejska. 3 letá holčička, která měla nádor na mozku, byla slepá a vývojově na úrovni půlročního dítěte. Byla plně odkázaná na naši péči a neustálou přítomnost. Snažili jsme se ji chovat, aby cítila blízkost jiné osoby. Občas na některé podněty zareagovala, ale ne moc často. Někdy se usmála.*“

Respondent 6 popsal strategii péče a služeb poskytovanou v dětském hospici: „*Těžké práce dětského hospice není v péči terminální (byť se jí v principu nebrání a je schopen ji poskytnout); hlavní objem jeho práce spočívá v tom, co se někdy označuje jako respitní péče.*“ Repitní péči dále určil: „*Rodina sem přijíždí proto, aby si mohla oddechnout, nabrat sílu. Aby se tu její členové mohli věnovat sami sobě a být alespoň na pár dnů či týdnů v roli těch, kdo jsou opečovávaní.*“ Dětský hospic je velmi flexibilní vůči přáním a potřebám, jak nevyléčitelného dítěte, tak jeho rodině, jak uvedl respondent v příkladu: „*Někdy přijíždí rodina celá, někdy – když si to tak všichni přeji – přijede jenom samotné dítě nebo třeba dítě se svým kamarádem. Záleží opravdu jen na tom, jaké je přání rodiny a přání dítěte. Samotné děti bez doprovodu k nám ale přijíždějí jen v malém počtu případů, možná v jednom z deseti.*“

Tabulka 9 Možnosti služeb rodinám terminálně nemocných dětí

KATEGORIE/PODKATEGORIE	R 1	R 2	R 3	R 4	R 5	R 6
SLUŽBY RODINÁM						
Uspokojování potřeb	+	+	+	+	+	+
Psychická podpora	+	+	+	+	+	+
Respitní péče	-	-	-	XXX	+	+
Možnost být s dítětem	+	+	+	+	+	+
Aktivní podílení se na péči	+	+	+	+	+	+
Umožnění péče doma	-	+	+	XXX	XXX	+
Spolupráce s jinou organizací	-	-	+	+	-	+
Přijmutí dítěte do péče	XXX	XXX	XXX	+	+	XXX

+ ano, respondent o službě během rozhovoru hovořil; - respondent o službě nehovořil nebo ji během rozhovoru negoval; **XXX** službu nelze na oddělení uplatnit nebo respondent nebyl tázán

Tabulka 9 zaznamenává odpovědi respondentů na okruhy otázek zaměřené na služby rodičům nevyléčitelně nemocných dětí na jejich odděleních či zařízeních. Vznikla kategorie *Služby rodinám* a na základě odpovědí respondentů bylo určeno následujících osm podkategorií: *Uspokojování potřeb*, *Individuální přístup*, *Psychická podpora*, *Respitní péče*, *Možnost být s dítětem*, *Aktivní podílení se na péči*, *Umožnění péče doma*, *Spolupráce s jinou organizací*. Osmá podkategorie: *Přijmutí dítěte do péče*, je určena pro respondenty 4 a 5 (ADP Charita Zlín, Hospic na Svatém Kopečku), k zjištění, zda přijímají rodiny s nevyléčitelně nemocným dítětem do péče.

Respondentka 1 o potřebách rodičů a přístupu k nim na oddělení souhrnně uvedla: „*Obzvláště důležité v pediatrii a na našem oddělení je, aby rodiče a úzká rodina dítěte měli možnost být zapojeni do procesu v péči o něj, aby pocítili empatii sestry, lékařů a dalšího personálu. Zapojení do péče o takto nemocné dítě záleží ale na mnoha aspektech. Vždy je nutný individuální přístup. Záleží např. jaké mají rodiče zázemí (sociální atd.), zda se nestarají doma o další děti. Snažíme se o to, aby rodiče měli*

v péči na výběr z mnoha možností, a oni si poté vyberou dle nich tu nejschůdnější (...) Snažíme se s rodiči v těchto situacích hodně komunikovat a nabízíme jim různé možné řešení nebo podílení se na situaci. Ctíme přání rodičů.“ Respondentka také uvedla, jak je důležitý partnerský vztah rodičů v péči o vážně nemocné dítě: „*Důležitá potřeba v těchto případech je potřeba informovanosti rodičů, event. nejužší rodiny dítěte. Snažíme se s rodiči hodně komunikovat, často tak i zjistíme jejich trápení a lze pak hledat vhodná řešení problémů s nimi, kde jsme schopni být nápomocni či je řešit (...)* Důležitá je komunikace s rodiči event. nejužší rodinou, od toho se vše odvíjí.“ Na otázku spolupráce s organizací, která by se věnovala rodičům v případě, že je jejich dítě nevyлéčitelně nemocné, respondentka vysvětlila: „*Na našem oddělení se pravidelně koná pro maminky (rodiče) diskuse v rámci podpůrné skupiny matek, která je zajišťována dobrovolnicí o. s. Zrnka – Babyklokánci. Účast v této diskusi je jednoznačně na vůli rodičů. Rovněž mají k dispozici materiály a kontakty na o.s. Nedoklubko. Tyto aktivity však jednoznačně nespádají do vámi zpracovávané problematiky.*“

Respondentka 2 mezi důležité potřeby rodiny na oddělení uvedla následující: „*Myslím, že je důležité, aby se rodina stmelila. Pro každou rodinu je to různé, jak takto náročnou situaci zvládnou. Potřebují i psychickou podporu. Z naší strany se snažíme dětem a rodičům zachovat intimitu a soukromí.*“ Dále uvedla, že hospitalizace vážně nemocného dítěte nemusí být vždy nutná: „*Snažíme se o to, pokud to stav dítěte a možnosti rodiny dovolí, aby zůstalo doma.*“ Spolupráci s organizacemi věnujícími se problematice nevyлéčitelně nemocných dětí jasně negovala: „*V tomto směru se domnívám, že ne (...)* Ne, nevím o žádné spolupráci v tomto směru. Agentury domácí péče si rodiče většinou zajišťují sami anebo péči doma zvládají.“

Respondentka 3 na otázku, zda se rodiče na jejich oddělení mohou zapojit do péče o své dítě, uvedla: „*Samozřejmě. Hlavně při poskytování základní ošetrovatelské péče. Rodiče mají možnost být se svými dětmi 24 hodin denně a to nejen u těch nejmenších. Na transplantační jednotce je specifický režim, přesto mohou rodiče trávit se svým dítětem celý den a na noc si odcházejí odpočinout na ubytovnu pro maminky (...)* Téměř na každém pokoji je možnost přistýlky pro doprovod. Pokud rodiče základní

péči nezvládají, přebírá ji ošetřující personál.“ Variabilitu potřeb rodiny a nevyléčitelně nemocných dětí, jak k nim ošetřující personál přistupuje a pomáhá, respondentka popsala: „Z mých zkušeností vím, že se většina rodičů v takovéto situaci potřebuje hlavně vypovídat. Je v podstatě jedno komu, zda je to sestra, duchovní, psycholog, herní terapeut, jiný rodič... důležité je, že se tak podělí o neštěstí, které je postihlo a cítí, že je jim nasloucháno (...) Co se týká sociální či finanční pomoci, jsou rodinám k dispozici sociální pracovnice naší nemocnice, které s danými problémy pomáhají (...) Samozřejmě prioritou je naplňování potřeb nejen dětí, ale i rodičů, vždy je možné něco zlepšit. Myslím, že při práci s těžce nemocnými dětmi je nesmírně důležitá empatie personálu, ta se nedá naučit. Bud' ji člověk cítí anebo ne (...) Myslím, že v cestě k uspokojování potřeb dětí a jejich rodin je komunikace na prvním místě.“

V oblasti spolupráce s organizacemi věnujícími se vážně nemocným a nevyléčitelně nemocným dětem je z odpovědi zřejmé, že nejen spolupracují, ale klinika se snaží takto nemocným dětem a jejich rodinám vytvářet sama program: *„Ano spolupráci zajišťuje náš psychosociální tým. Pro děti pořádáme letní i zimní tábory, setkání rodičů. To se jistě netýká jen nevyléčitelně nemocných dětí, ale všech, které jsou v naší péči. Rodiče odkazujeme na naše internetové stránky, kde se mohou dozvědět více informací o aktivitách kliniky. Co se týče spolupráce s ADP, pamatuji si jen pár případů.“*

Respondentka 4 na otázku, zda přijímají nevyléčitelně nemocné děti do péče, odpověděla jasně: *„Zatím jsme péči přijali.“* Jaké potřeby měly rodiny v domácí péči a jaké služby jim byly nabídnuty, uvedla respondentka následovně: *„Co všechny rodiny trápilo, byly finance, které jim chyběly při cestách do Prahy, Brna... Pro doprovod byly často situace dost těžké finančně i organizačně (...) Provedení odborných ošetrovatelských úkonů bylo samozřejmě prioritou. Další největší potřebou byla psychická podpora rodiny. Mezi sestrami a matkou se vždy vytvořilo přátelství.“*

Respondentka uvedla, že se jim v domácí péči daří uspokojovat potřeby rodiny včetně i finanční stránky *„Kromě té finanční, i když i zde jsme schopni jednorázově pomoci např. na zakoupení pomůcek z peněz z Tříkrálové sbírky.“* K spolupráci s dalšími organizacemi zmínila: *„Spolupracujeme s občanským sdružením Dlouhá cesta a s hospici.“*

Respondentka 5 na otázku, zda přijímají nevléčitelně nemocné děti do péče, pokud je rodina osloví, uvedla: „*Samozřejmě, pokud by nás rodiče oslovili, snažíme se jim vyjít vstříc.*“ Ze zkušeností, které respondentka vzpomněla v péči o nevléčitelně nemocné děti a jich rodiny, uvedla potřebu blízké osoby a dále popsala možnost služby respitní péče: „*U 19 leté dívky byla maminka. Chtěly být spolu. 3 letá holčička se k nám dostala, protože rodičům se narodilo další dítě a nestačili na péči jak o ni, tak o nového člena rodiny. Rodiče ji navštěvovali tak často, jak to zvládali. Bohužel stav holčičky byl velmi nepříznivý a domů se již nevrátila.*“

Respondent 6 popsal, jak je důležitá respitní péče, kterou jejich zařízení umožňuje: „*Nejzjevnější rozdíl mezi hospicem dětským a hospicem pro dospělé je právě v poměru mezi „respitním“ a „terminálním“.* V hospicích pro dospělé tedy fakticky umírá mnohonásobně více lidí než v hospicích pro děti. Rozdíly jsou ale i v celkovém přístupu k rodině a v kapacitě – hospice pro děti jsou většinou relativně komorní zařízení (...) Dětský hospic je společenství a místo, kde by se lidé měli cítit bezpečně a kde by měli nabrat sílu. Nejen sílu nést to, co zrovna prožívají a čím procházejí, ale někdy i sílu udělat kroky a věci, které třeba ještě nikdy v životě nedělali. Věci, které jsou pro ně nové a pro něž nemají žádný vzor a k nimž je nikdy nikdo nevedl. Ať už se to týká uspořádání pohřbu, rozhodování o tom, kde s dítětem strávít poslední dny jeho života a jak a o čem s ním mluvit, nebo třeba odmítnutí kurativní léčby ve chvíli, kdy už je opravdu jasné, že nevede ke svému cíli a nastal čas na péči paliativní.“ Dále popsal, jak na potřeby rodiny a nevléčitelně nemocných dětí dětský hospic nahlíží: „*V podstatě kterýkoliv z dnešních hospiců pro dospělé – nahlíženo ze zdravotnické perspektivy – je schopen se postarat i o dítě. Problém je v něčem jiném: spektrum potřeb rodiny s umírajícím dítětem je totiž jiné, než s čím hospice pro dospělé počítají, na co jsou zvyklé a vybavené. Pečovat o umírající dítě a jeho rodinu v hospici pro dospělé je sice možné, ale podle našeho názoru – a podle názoru lidí, kteří ve světě stáli u zrodu dětské hospicové péče – to ani zdaleka není optimální. Ano, technicky je to schůdné, rodině to samozřejmě také pomůže, nicméně existuje-li dětský hospic, který je citlivý a vnímavý i vůči jiným problémům a potřebám a nabízí širší a jinak zaměřené spektrum služeb než hospic pro dospělé, je to pro dítě i jeho blízké lepší.*“ Konkrétní služby, které

poskytují rodinám a dětem popsal respondent následovně: „*Rodina s nemocným dítětem od nás ale může něco potřebovat i tehdy, kdy nepřijíždí k nám a je s dítětem někde jinde. Náš malý tým tak můžete vidět, jak jede navštívit dítě do nemocnice nebo rodinu domů. Zařídili jsme půjčovnu pomůcek, které usnadňují péči doma – nabízíme třeba polohovací postele, antidekubitní matrace nebo kyslíkové koncentrátory. Přímo tady v Malejovicích každoročně pořádáme speciální tábor pro vážně nemocné děti, jejich sourozence a kamarády, ale také pro pozůstalé rodinné příslušníky a přátele dětí, které zemřely. Máme rovněž telefonní linku, na niž nám mohou rodiče kdykoli zavolat – třeba když se během hospitalizace svého dítěte nemohou domoci svého práva na to, nebýt od dítěte odděleni; od roku 1993 se staráme o svépomocnou ubytovnu pro rodiče, jejichž dítě se léčí na některé z klinik fakultní nemocnice v Praze – Motole. Mezi další oblasti naší práce patří příprava a podpora herních specialistů.“ Ke spolupráci s dalšími organizacemi, ale i jednotlivci respondent uvedl: „*Naše práce – i další spolupráce – se zpravidla odvíjí od toho, co potřebují konkrétní rodiny, s nimiž přicházíme do kontaktu. Spolupracujeme s řadou jednotlivců (ať už jde o kněze, fyzioterapeuty, lékaře, citlivé psychology), vstupujeme do kontaktu s praktickými lékaři, nemocnicemi a příležitostně i hospici pro dospělé, z jiných organizací můžeme zmínit třeba občasnou spolupráci s Asociací rané péče.“**

Tabulka 10 Multidisciplinární tým

KATEGORIE/PODKATEGORIE	R 1	R 2	R 3	R 4	R 5	R 6
MULTIDISCIPLINÁRNÍ TÝM						
Sestra, lékař, fyzioterapeut, sociální pracovník, duchovní, psycholog	+	+	+	+	+	+
Dobrovolníci	-	-	+	-	+	+
Další profese	-	-	+	-	+	+
Diskuze týmu / hledání řešení	+	+	+	+	+	+
Vzdělávání se v paliativní péči	+	-	+	+	+	+

+ ano, respondent o službě během rozhovoru hovořil; - respondent o službě nehovořil nebo ji během rozhovoru negoval; **XXX** službu nelze na oddělení uplatnit nebo respondent nebyl tázán

Tabulka 10 zaznamenává odpovědi respondentů na oblast otázek zaměřených na ošetřující tým, jeho členy, zastoupené profese, komunikaci ve vztahu k nevyлéčitelně nemocným dětem a jejím rodinám, vzdělávání se v paliativní péči. Vznikla kategorie *Multidisciplinární tým* a na základě odpovědí respondentů, bylo určeno pět podkategorií: *Sestra, lékař, fyzioterapeut, sociální pracovník, duchovní, psycholog; Dobrovolníci, Další profese, Diskuze týmu / hledání řešení, Vzdělávání se v paliativní péči.*

Respondentka 1 k multidisciplinárnímu týmu na svém oddělení jmenovala tyto profese: „*Lékaři, dále sestry, které jsou vysokoškolsky či středoškolsky vzdělané a v mnoha případech jde o sestry specialistky v intenzivní péči (ARIP v pediatrii, IP v neonatologii). Denně je na oddělení k dispozici fyzioterapeutka. Úzce spolupracujeme se sociální pracovníci. Tito pracovníci se také účastní velkých vizit. Psychologa pro potřeby rodičů přímo pro naše oddělení nemáme, ale není problém ho zajistit, při přání rodičů. Duchovní služby je možné zajistit v rámci nemocnice.*“ Na vzdělávání v oblasti paliativní péče respondentka uvedla: „*Lze říci, že sestry se dnes, v rámci svého vzdělávání, ať už v přípravě na svou profesi nebo v rámci specializace, věnují této problematice. Pravidelně jednou měsíčně pořádáme na oddělení semináře, věnujeme se*

novinkám v našem oboru, profesi. Jak lékaři, tak i sestry. Často jsou zvaní odborníci na danou problematiku i z jiných oborů. Také informace a zajímavosti z konferencí či stáží, kterých se zúčastnili naši kolegové, jsou tímto způsobem předány ostatním. A to se týče i oblasti paliativní péče na našem oddělení.“ Respondentka dále uvedla, že v diskuzi a řešení potíží je důležité zapojit rodiče: „Snažíme se nacházet co nejvhodnější přístupy v komunikaci s rodiči. Myslím, že se nám to většinou daří.“

Respondentka 2 uvedla, že pro oblast paliativní péče mají na oddělení, dle jejího názoru, standartní profese: *„Nějak výjimečné profese pro tuto oblast u nás nemáme. Jako na každém oddělení jsou zde lékaři, sestry, máme zde sanitárku. Fyzioterapeut a psycholog jsou určeni pro celou dětskou kliniku.“* Diskuze o problémech je věnována všem pacientům a rodinám bez rozdílu: *„(...) Nejen o nevléčitelně nemocných dětech, když u nás leží, ale o všech, každý den během služby a hlavně při jejím předávání.“* Respondentka dále uvedla, že na vzdělávání v paliativní péči se sestry nezaměřují.

Respondentka 3 popsala rozsáhlý multidisciplinární tým na klinice hamatoonkologie následovně: *„Myslím, že máme zastoupení v mnoha oblastech. Sestry, lékaři, sociální pracovníci, fyzioterapeuti, psychologové, dobrovolníci, zdravotní klauni, duchovní, mateřská školka. Ta je velmi oblíbená mezi rodiči i mezi dětmi. Učitelky se jim velmi věnují (...) Náš psychosociální tým tvoří dvě psycholožky, psychosociální pracovnice a herní specialista. Z toho dva platí nemocnice a dva jsou placeni z nadačních fondů. Na odděleních tohoto typu je nesmírně důležitá práce psychologů a sociálních pracovníků.“* Systematicky popsala diskuze týmu o vážně nemocných dětech a jejich rodinách: *„Každý týden je schůzka psychosociálního týmu a staničních sester, kde se probírají jednotliví pacienti i jejich rodiny. Společně hledáme řešení k jejich problémům a potřebám. Zejména sestry mají co říci. Samozřejmě diskutujeme o všech dětech, tedy i o těch, které nevyžadují paliativní péči. K oblasti vzdělávání týmu v paliativní péči uvedla: „Konkrétně vzdělávání v oblasti paliativní péče nemáme. V rámci kliniky pořádáme semináře a na hamatoonkologických kongresech se v sekci pro sestry vyskytne vždy odborná přednáška na toto téma. Tyto aktivity považujeme za formy vzdělávání.“*

Respondentka 4 uvedla, že v domácí péči patří k ošetřujícímu týmu jak stálí zaměstnanci, tak i externisté: *„V našem zařízení pracuje 10 diplomovaných, registrovaných zdravotních sester (ZS) proškolených i v hospicové a paliativní péči, 1 licenční psycholožka, 3 sociální pracovnice, několik ošetřovatelek a v případech potřeby (dle přání rodiny) spolupracujeme také s duchovním. Veškerá péče je samozřejmě vedená v návaznosti na spolupráci s ošetřujícími lékaři.“*

Respondentka 5 jmenovala v hospici pro dospělé v péči o pacienty tyto profese: *„Sestry, ošetřovatelky, lékaři, dobrovolníci, sociální pracovnice. Máme zde pastoračního asistenta, jednou týdně chodí do hospice kněz. Pokud si některý klient vyžaduje kněze, zavoláme ho i mimo dané dny.“* Respondentka dále uvedla, že vzdělávání v oblasti paliativní péče pro členy týmu plyne automaticky, vzhledem k poslání jejich instituce. Pravidelně každý den řeší problémy klientů v jejich zařízení. Tak tomu bylo i v době, kdy měli v péči i dětské klienty a jejich rodiny.

Respondent 6 představil členy malého týmu dětského hospice a zároveň uvedl spolupráci s externími odborníky: *„Pokud jde přímo o pomáhající profese, najdete v našem miniaturním týmu dvě zdravotní sestry a kolegu, který momentálně končí studium sociální práce. Takové vyjmenovávání profesí je ale svým způsobem zavádějící – pokud je zapotřebí nějaké expertní služby (ať jde třeba o službu duchovního, fyzioterapeuta, psychologa aj.), přizýváme spolupracující externisty (...) Odborníka vždycky můžete přizvat. Okruh lidí, který máme pro tenhle účel k dispozici, je poměrně široký a zatím byl vždycky dostačující.“* Dále vyjádřil zajímavý názor o profesích, které pracují s nevléčitelně nemocnými dětmi a jejich rodiči: *„Během mnoha let své práce a po kontaktu s mnoha stovkami rodin jsme zjistili, že ony zpravidla nestrádají nějakým nedostatkem odborníků, ale často jim chybí normální lidská podpora a blízkost. Sestra Frances Dominica krásně popisuje, jak se v dětském hospici profese v kontaktu s rodinami stírají.“* V oblasti vzdělávání v paliativní péči patří Sdružení Klíček, které provozuje Dětský hospic v Malejovicích mezi průkopníky dětské paliativní a hospicové péče v ČR.

Tabulka 11 Činnosti při úmrtí dítěte

KATEGORIE/PODKATEGORIE	R 1	R 2	R 3	R 4	R 5	R 6
ČINNOST SESTRY PŘI ÚMRTÍ						
Péče o mrtvé tělo	+	+	+	+	+	XXX
Administrativa	+	+	+	+	+	XXX
Psychická pomoc	+	+	+	+	+	+
Rozloučení se	+	+	+	+	+	XXX
Dlouhodobá pomoc	-	-	-	-	+	+

+ ano, respondent o službě během rozhovoru hovořil; - respondent o službě nehovořil nebo ji během rozhovoru negoval; **XXX** službu nelze na oddělení uplatnit nebo respondent nebyl tázán

Tabulka 11 zaznamenává odpovědi respondentů na okruh otázek zaměřených na poskytování služeb činnostmi sestry při úmrtí dítěte a péči o pozůstalou rodinu. Na základě odpovědí vznikla kategorie *Činnosti sestry při úmrtí*, k níž bylo z nejčastějších odpovědí určeno pět podkategorií: *Péče o mrtvé tělo*, *Administrativa*, *Psychická pomoc*, *Rozloučení se*, *Dlouhodobá pomoc*.

Respondentka 1 při otázce souhlasila s činnostmi, které sestra nejčastěji provádí při úmrtí dítěte: „*Jak péči o mrtvé tělo, tak práce s dokumentací, tak pomoc při truchlení.*“ Dále popsala specifika rozloučení se s děťátkem na novorozenecké JIP: „*U nás mají rodiče, pokud chtějí, možnost se s děťátkem rozloučit. Sestra připraví miminko do zavínovačky. Prostor lze upravit vhodným způsobem, aby bylo rodičům zajištěno soukromí a dostatek času se s miminkem rozloučit. Opět je to velmi individuální a je na rodičích, zda se chtějí se svým děťátkem rozloučit tímto způsobem.*“

Respondentka 2 souhlasila s činnostmi při úmrtí dítěte na jejich oddělení. Sestra zajišťuje péči o mrtvé tělo a administrativu s touto událostí spjatou. Dále na konkrétním příkladu popsala péči o rodinu na oddělení při této náročné situaci: „*Na našem oddělení mají děti spolu vždy doprovod. Vždy je na pokoji dítě a jeho rodič, či doprovázející. Takže se u nás ještě nikdy nestalo, že by nevyhlášeně nemocné dítě*

zemřelo osamoceně. Vždy jsou u něj rodiče a my jsme jim vždy oporou. Pamatuji si na jednoho chlapce, který byl onkologicky nemocný, měl nádor a jeho stav byl velmi nepříznivý. Ošetřující lékař mamince velmi šetrně vysvětlil, jaký je stav jejího dítěte, že je velmi nepříznivý a že do několika hodin zemře. Maminka u něj zůstala a my s ní až do rána, kdy její syn zemřel. Celou noc jsme jí byli na blízku. Nechali jsme ji dostatečný prostor pro rozloučení se synem.“

Respondentka 3 se při odpovědi více zaměřila na empatickou vlastnost sestry: *„Sestra poskytuje komplexní ošetrovatelskou péči. Smrt je právě tak jedinečná, jako je jedinečný život, proto nemají umírání ani smrt žádný vzorec. U sester především záleží na empatii, komunikaci, různých skutečnostech a charakterech lidí. Každý případ je individuální. Většinou se sestry řídí vlastními city. Někdy si společně popláčeme.“* U podpory rodiny při úmrtí dítěte zmínila funkci celého ošetřujícího týmu: *„V této těžké chvíli poskytujeme komplexní služby, ať už se jedná o pomoc psychologickou či sociální. V případě potřeby pomáhá psychosociální tým pozůstalým zajistit pohřeb dítěte. Dlouhodobou pomoc nenabízíme.“*

Respondentka 4 uvedla, jak jsou sestry v ADP Zlín připravovány na tuto situaci a jak je důležité být rodině oporou nadále v poskytované péči: *„Všechny sestry absolvovaly vzdělávací blok „Práce s pozůstalými“. Smrtí drahého dítěte role sestry nekončí. Je potřeba pracovat také s rodinou...O tělo se sestry postaraly ve všech případech (rodina nebyla psychicky schopná). Administrativu zajišťuje vrchní sestra (...) Nejdůležitější je podpora rodiny. V této situaci musí sestra zvládnout i sociální stránku péče a pomoci. U každého je to opět individuální.“*

Respondentka 5 ze zkušeností, které mají v hospici pro dospělé s dětskými pacienty, a jejich rodinami vzpomněla na péči o pozůstalé: *„Při úmrtí se snažíme být rodině oporou. Při úmrtí 3leté holčičky byli rodiče jistě zarmoucení, ale vzhledem k prognóze nemoci byli se situací smířeni. Přijeli i na setkání pozůstalých, které u nás pravidelně pořádáme.“*

Z odpovědi **Respondenta 6** je patrné, že s některými úkony nemají v prostorách dětského hospice prozatím zkušenost¹: *„Zatím je v provozu první, řekněme „ne zdravotnická“ část našeho hospice – vybudování samostatné ošetrovatelské jednotky, která nám umožní nabízet plné spektrum dětské hospicové péče, nás teprve čeká. Dnes k nám tedy mohou přijíždět rodiny, jejichž dítě je ve stavu, jaký umožňuje, aby se o něj rodiče starali doma.“* Respondent se zmínil o zajímavé službě, kterou lze aplikovat na všechny hosty, kteří využívají jejich služeb: *„V tuto chvíli funguje první část našeho dětského hospice – ta není a nemá být ani zdravotnickým zařízením, ani třeba poskytovatelem sociálních služeb. Chce nabízet to, co zakladatelka dětské hospicové péče, Sestra Frances Dominica, definovala jako podstatu dětského hospice: totiž extended friendship - rozšířené přátelství.“*

¹ Mimo zaznamenaný rozhovor respondent uvedl, že za dobu existence dětského hospice zde zažili pouze jedno úmrtí.

Tabulka 12 Zkušenosti sester – nevléčitelně nemocné děti

	Zkušenost s nevléčitelně nemocnými dětmi
Respondentka 1	Dlouho není žádný případ
	Velmi individuální případy
	Nedá se jednoznačně říct
Respondentka 2	Máme zkušenost
	Nestává se často, že dítě na oddělení zemře
Respondentka 3	Ne tak často, jak si mnozí myslí
	Setkání je časově různé
	Individuální případy
Respondentka 4	Za 13 let v ADP Zlín – 3 případy
Respondentka 5	Za 8 let praxe v hospici – 2 případy
Respondent 6	V péči okruh 50 rodin

Tabulka 12 znázorňuje odpovědi respondentů na otázku, jak často se na svém oddělení sestávají s nevléčitelně nemocným dítětem a jeho rodinou (Respondenti 1-5), respektive kolik takto nemocných dětí mají ve své péči (Respondent 6). Respondenti nejčastěji uváděli, že jde o zkušenost vždy ojedinělou a individuální.

Respondentka 1 uvedla: *„To se nedá tak jednoznačně říct a odhadnout. Je to velmi individuální, často i velmi dlouho nemáme žádný případ, který vyžaduje paliativní přístup.“*

Respondentka 2 uvedla, že na oddělení mají zkušenost s těmito dětmi a popsala i konkrétní případy dětí a průběh jejich hospitalizace: *„Samozřejmě, že na našem oddělení nějaké zkušenosti s těmito případy máme. Nestává se často, že nám na oddělení dítě zemře, ale stává se to. Většinou je to z čista jasna, jako blesk, nikdo to většinou na oddělení nečeká a o to nás to víc zasáhne. Málokdy u nás máme dlouhodobé hospitalizace dětí v paliativní péči až do konce. Pamatuji si na jednu dívku, která u nás ležela 14 dní a pak zemřela. Nedávno jsme se starali o 5 letou holčičku, která měla relaps nemoci. Rodiče si ji vzali domů, kde v blízkosti rodiny zemřela (...) Pamatuji si*

na jednu dívku, která si přála jít do kina, na pohádku „Z pekla štěstí“. Přála si ji moc vidět. Udělali jsme všechno pro to, abychom jí to umožnili. Byla velmi šťastná, moc si ten den užila. Byla to neděle, krásný den. Za dva dny poté zemřela. Dále nemohu zapomenout na 16 letou pacientku, kterou jsem převážela s nepříznivou prognózou na jednotku intenzivní péče. Ve výtahu mě poprosila, abychom jí zavolali maminku, aby byla u ní a mohla ji hladit. Samozřejmě jsme jí vyhověli. Dívka za dva dny zemřela.“

Respondentka 3 v odpovědi na otázku zmínila i úspěšnost léčby na jejich oddělení: *„Možná ne tak často, jak si mnozí lidé myslí. Nejčastějším nádorovým onemocněním u dětí je lymfoblastická leukemie, kterou se daří vyléčit ve více jak 80 % případech. Jak často se setkáváme s těmito případy je časově různé, někdy po několika týdnech či měsících, jindy dvakrát v týdnu. Vždy se jedná o individuální případy.“*

Respondentka 4: *„Za třináct let praxe v DP pouze se třemi.“*

Respondentka 5 uvedla pouze dvě zkušenosti s nevléčitelně nemocnými dětmi a vzpomněla si i na jejich diagnózy: *„Za dobu, co pracuji v Hospici na Svatém Kopečku, si pamatuji pouze 2 případy. Byla zde 19 letá dívka s osteosarkomem a 3 letá holčička s nádorem na mozku.“*

Respondent 6 na otázku, kolik má dětský hospic dětí v péči popisuje i specifika kapacit dětských hospiců: *„Dětské hospice zpravidla fungují tak, že mají „v péči“ vždy určitý počet rodin, které si pak během roku kapacitu hospice „rozdělí“ mezi sebou – tyto rodiny tedy v průběhu roku přijíždějí na opakované kratší pobyty. Třeba na týden, na čtrnáct dní – někdo potřebuje víc času, někdo méně. Konkrétní podoba, náplň i délka každého pobytu se liší podle potřeb každé jednotlivé rodiny. U dětského hospice, který disponuje osmi lůžky, se pak počet rodin, jež se během roku střídají, zpravidla pohybuje okolo dvou set. V našem případě je tento počet nižší, protože máme mnohem menší kapacitu – v současnosti máme kolem našeho hospice okruh zhruba padesáti rodin.“*

Tabulka 13 Zkušenosti sester - specifická nevléčitelně nemocných dětí

	Jak jsou děti specifické
Respondentka 1	Těžké hledat výrazné rozdíly
Respondentka 2	Změna v chování – nezpozorovala jsem
	Děti jako každé jiné, jsou jen vážně nemocné
Respondentka 3	Všichni pacienti jsou specifičtí
	Záleží na věku
	Více ukáznění
	Dříve dospějí
	Jiný žebříček hodnot
	Nemělo by se jim lhát
Respondentka 4	Předčasně dospějí
Respondentka 5	Malá zkušenost - nemohu posoudit
Respondent 6	Ve srovnání se zdravými dětmi, jiné nejsou
	Jsou vystaveny vážné nemoci
	Upřímná, respektující komunikace

Tabulka 13 znázorňuje odpovědi respondentů na otázku, zda jsou podle nich nevléčitelně nemocné děti něčím specifické. Nejčastěji respondenti uváděli, že nevléčitelně nemocné děti nejsou ničím specifické oproti jiným svým vrstevníkům. Další nejčastější zkušenost byla naopak, že nevléčitelně nemocné děti jsou předčasně vyspělé.

Respondentka 1 uvedla, že vzhledem k zaměření jejich oddělení je obtížné hledat rozdíly v přístupu v péči: „*U nás je v péči o takto nemocné děti těžké hledat výrazné rozdíly. Je to dáno zaměřením našeho oddělení, snahou o poskytování maximálně individualizované péče a komfortu.*“

Respondentka 2 nezpozorovala odlišnosti oproti jiným pacientům na jejich oddělení. Popsala také, jak k těmto nemocným dětem na oddělení přistupují: „*Jestli myslíte třeba psychicky, jako změnu v chování, tak se mi nezdá, že by byla nějaká*

změna. Nezpozorovala jsem to. Dle mě jsou to děti jako každé jiné, jen jsou bohužel vážně nemocné. Takto vážně nemocným dětem neříkáme, že zemřou. Jednáme s nimi jako s každým jiným léčícím se dítětem.“

Respondentka 3 uvedla zkušenosti s charaktery vážně a nevléčitelně nemocných dětí: „Musím říci, že všichni naši dětské pacienti jsou specifictí. Když jsem s nimi byla na táboře, byli více ukázněni oproti jiným skupinám dětí. Nevléčitelně nemocné či vážně nemocné děti dospějí dříve, mají jiný žebříček hodnot, ale záleží i na věku. Dvouleté dítě nemoc a blízkost smrti ještě tak moc nevnímá, ale od 6 – 7 let jsou děti vyspělejší, jinak přemýšlejí, více si váží života. Samozřejmě jsou i výjimky.“ Zmínila také přístup k takto nemocným dětem: „Nemocnému dítěti by se nemělo lhát, když jim zemře kamarád, se kterým se v nemocnici sblížil. Musíme ale najít vhodnou chvíli a formu sdělení. Samozřejmě jsou to pořád děti, a tak řešíme dětské starosti i radosti jako u zdravých dětí.“ Specifika v chování těchto dětí dále podložila zkušeností jedné své patnáctileté pacientky, o kterou se na oddělení starala: „Úvaha o životě jedné naší patnáctileté pacientky: „Až dosud jsem žila s představou, že zítřek je mou samozřejmostí. A dnes ráno jsem se probudila s vědomím, že dnešek je jediné co mám. A zítřek dostat mohu, ale nemusím.“

Respondentka 4 uvedla, že nevléčitelně nemocné děti v jejich péči byly předčasně dospělé.

Respondentka 5 uvedla, že s prací s takto vážně nemocnými dětmi nemá přílišnou zkušenost (za 8 let – 2 případy; viz Tabulka 12), tudíž na otázku nedokázala odpovědět.

Respondent 6 ve své odpovědi uvedl, že by nehledal nějaká specifika či rozdíly oproti zdravým dětem: „Na děti je vždycky těžké nahlížet jako na nějakou jednoditou skupinu – děti jsou navzájem stejně jiné, jako dospělí, věk v tom nehraje až tak zásadní roli. Ale pokusíme-li se přesto nějak vzájemně srovnat děti zdravé a děti nemocné, pak jiné nejsou, jiné je jenom to, čemu jsou vystaveny – to, co prožívají, zkušenost, kterou mají za sebou...“ Upozornil, jak je důležitá komunikace s těmito dětmi, uvedl chyby v komunikaci s nimi, a jak by měla být komunikace dle respondentových zkušeností

správně vedena: „Komunikace s nimi v praxi jiná bývá, ale být by neměla – vždycky by měla stát na upřímnosti, respektu a opravdovém zájmu. Měla by vycházet především z naslouchání a dávat prostor tomu, aby děti mohly mluvit, o čem chtějí, kdy chtějí a způsobem, jakým chtějí. A aby nemusely mluvit o tom, o čem se jim mluvit nechce.

Když člověk druhé bere vážně, poznají to a získají k němu důvěru. Ta důvěra zavazuje a vy ji nesmíte zradit – třeba nějakou indiskrétností nebo lží. To pak může napáchat nenapravitelnou škodu.

Lidé mají sklon přistupovat k dětem s neskryvaným soucitem, když vědí, že jsou na tom špatně. Naše kultura si zautomatizovala, že nemoc nebo hrozící smrt funguje jako nějaký společný jmenovatel. To je ale tak zavádějící, že je to jeden z prvních předsudků, které je v praktické práci záhodno opustit. Když chcete být v kontaktu s druhými poctivý, zjistíte, že „náhled přes nemoc“ je vám téměř k ničemu. Jediné užitečné, co díky němu víte – nebo co si dovodíte – je to, čím to dítě v souvislosti s léčbou prošlo nebo co ho čeká. Pokud byste ale nemoc viděl jako to hlavní, s čím k dítěti přistupujete, nesmírně vás to omezí v kontaktu s ním. Někdy je to dokonce tak, že čím méně toho víte, tím líp – existují dobrovolníci, kteří při práci s vážně nemocnými dětmi nechtějí o jejich diagnóze a prognóze nic vědět. Mají dojem, že to negativně ovlivňuje jejich očekávání, že jsou pak předpojatí, nespontánní. Že je pro ně daleko lepší prostě přijít k dítěti, představit se mu, vnímat je jako bytost a budovat si s ním a k němu obyčejný normální vztah. Zajímavé je, že kdo je takového přístupu schopen, mívá úžasné výsledky. Vzbuzuje důvěru a děti i dospělí se mu otvírají – tak, jako on jim. Žádný člověk za normálních okolností v podstatě nechce a nepotřebuje být vnímaný jako nějaký postižený nebo chudák. Potřebuje cítit, že ho někdo respektuje jako člověka.

Tabulka 14 Zkušenosti sester - problémy / překážky při poskytování paliativní péče

	Na straně personálu	Na straně rodiny
Respondentka 1	U pacientů nelze vyspecifikovat pouze oblast paliativní péče	Rodina nechce, přijmou situaci
	Náročnost profese	
	Nenadálé, stresové situace	
Respondentka 2	Obtížné rozlišovat mezi prací a osobním životem	Někteří rodiče nás nechtějí už vidět
	Vytvoření blízkého vztahu	
	Chtěla na oddělení skončit	
Respondentka 3	Problematiky syndromu vyhoření	Rodiče hledají viníka
	Sblížení se s pacienty	
Respondentka 4	Neochota lékařů pomoci	Finanční problémy
		Špatný psychický stav sourozenců
Respondentka 5	Malá zkušenost v péči o děti	Přistoupení k paliativní péči
	Obtížné rozpoznat potřeby	
Respondent 6	Laskavý paternalismus	

Tabulka 14 znázorňuje odpovědi respondentů na otázku s jakými nejčastějšími problémy/překážkami se setkali při poskytování paliativní péče u dětí a jejich rodiny. Na straně personálu nejčastěji respondenti zmiňovali sblížení se s rodinami a pacienty a s tím související syndrom vyhoření. Ze strany rodiny respondenti nejčastěji uváděli, že pro rodinu je obtížné se vyrovnat s nepříznivou diagnózou jejich dítěte.

Respondentka 1 uvedla, že na novorozenecké JIP je obtížné v této otázce hledat výrazné rozdíly. Tvrdila: „Myslím, že na onkologických odděleních jsou některé takové potíže předvídatelné. Na našem oddělení nelze vyspecifikovat jen oblast paliativní péče. Neonatologie jako obor v sobě zahrnuje širokou oblast s velmi specifickou péčí, s čímž také souvisí náročnost profese pro personál, řešení nenadálých a stresových situací, velmi častý kontakt s rodiči dětí. Rodičům se snažíme poskytnout maximum informací

o situaci a stavu jejich děťátka. Někdy situaci nechtějí přijmout, ale každá rodina potřebuje různě dlouhou dobu na smíření se s tak vážnou situací.“

Respondentka 2 uvedla, že pro sestry je náročná péče o takto nemocné pacienty. Mezi sestrami a rodinami se vytváří užší vztah a o to je zvládnutí takové situace pro ně náročnější. Popisuje: *„Záleží na tom, jaký má sestra charakter. Některé si to berou více k srdíčku. Mě vždy tíží, když vidím vážně nemocné dítě, které by mělo mít život před sebou. Člověk to bere jinak, když zemře dítě, než dospělý anebo starý člověk. U těch dětí je to podle mě ještě náročnější, když máte své vlastní děti doma. My u nás děti léčíme dlouhodobě a musíme se naučit rozlišovat mezi prací a osobním životem. To bývá velmi těžké. Osobně si myslím, že jsem na našem oddělení zažila dost úmrtí a vždy je to hrozné. Zasáhne vás to. Je to velmi těžké a už jsem si několikrát pobřečela v koutku, sama. Několikrát jsem si vnitřně říkala, že zažiji jedno úmrtí dítěte a končím na oddělení. Ale když pak člověk vidí, že se většině dětí daří uzdravit a vyléčí se, tak je to velmi motivující. Medicína pokročila a u nás na oddělení děti umírají velmi málo.“*

Zkušenosti s rodiči popsala respondentka následovně: *„Co se týče komunikace s rodiči, myslím, že s nimi u nás navážeme jiný vztah, než třeba na jednotkách intenzivní péče, či ARO. Já osobně bych nemohla říci rodičům, že jejich dítě umírá. S rodiči se snažíme komunikovat, mluvit úplně normálně, jako by dítě bylo kurativně léčeno. Nikdy nemluvíme o konci, i když víme, že prognóza je nepříznivá. Stává se, že někteří rodiče takto postižených dětí nás chtějí vidět. Za tu dobu, co se dlouhodobě známe, když nás potkají třeba na ulici, tak se k nám hlásí. Někteří nás pravidelně navštěvují, přijdou nás pozdravit na oddělení. Ale jsou i rodiče, kteří nás už nechtějí nikdy vidět.“*

Respondentka 3 zmínila problematiku syndromu vyhoření při práci s vážně nemocnými dětmi, zejména když dojde ke sblížení s personálem: *„Na straně personálu je to problematika syndromu vyhoření. S každým dítětem a celou rodinou prožíváme všechny úspěchy i neúspěchy po celou dobu léčby. S některými pacienty se sblížíme více, s jinými méně. Je to vždy individuální. Jednou jsem byla na pohřbu dítěte, které u nás zemřelo. Už víckrát bych to neudělala.“* Uvedla i negativní reakce rodičů: *„Na straně*

rodičů se někdy setkáváme s hledáním viníka. Mají dojem, že se jim stala velká nespravedlnost, a to se může někdy obrátit proti zdravotníkům.“

Respondentka 4 stručně popsala problémy, které nastaly při poskytování paliativní péče u dětí. Setkala se: *„S neochotou lékařů pomoci na nejvyšší míru, s finančními problémy, se špatným psychickým stavem ostatních dětí v rodině.“*

Respondentka 5 si vzpomněla na potíže, které vznikly při péči o tříletou holčičku. Dále popsala problémy, se kterými se v hospici setkávají u dospělých klientů: *„Když si vzpomenu, u 3leté holčičky to bylo pro nás zpočátku velice náročné. Naše zařízení nemá v podstatě zkušenost s péčí o malé děti. Vzhledem k jejímu věku a diagnóze bylo těžké rozpoznat její potřeby. Učili jsme se za pochodu, jak reagovat na její projevy.“*

U dospělých klientů bývá někdy problém k přistoupení k paliativní péči. Stává se, že klient souhlasí s ukončením kurativní léčby, ale rodina je radikálně proti a vyžaduje další léčebné zákroky, které v našem zařízení nelze poskytnout. Jde v podstatě o postupné smiřování se se situací podle Kübbler-Rossové, ale pacient a jeho nejbližší procházejí tímto vývojem v odlišných časových horizontech.“

Respondent 6 jako problém v péči v nemocnicích uvádí pojem „Laskavý paternalismus“: *„Stále se rodiče v nemocnicích setkávají se situacemi, kterým říkáme v Klíčku „Laskavý paternalismus“. Rodičům někdy nebývá umožněno být s dětmi po celou dobu hospitalizace (návštěvní hodiny, doporučení, aby si rodiče šli odpočinout). Rodiče stále nejsou bráni jako partneři.“*

Tabulka 15 Zkušenosti sester - chybějící profese v multidisciplinárním týmu

	Chybějící profese
Respondentka 1	Není psycholog – lze v rámci nemocnice obstarat
	Duchovního lze zprostředkovat
	Není velký zájem o služby psychologa
Respondentka 2	Chybí prostředník mezi sestrami a rodiči – psycholog
	Psycholog pro celou dětskou kliniku – ne pro dané oddělení
Respondentka 3	Nechybí
	Máme psychosociální tým – pro kliniku dostačující
Respondentka 4	Nechybí
	Snad dietní sestra
Respondentka 5	Nechybí
	O psychologa nebyl zájem
Respondent 6	Rodiče netrpí nedostatkem odborníků
	Odborníka lze vždy obstarat
	Profese v kontaktu s rodinami se stírají

Tabulka 15 znázorňuje odpovědi respondentů na otázku, zda jim chybí některá profese v multidisciplinárním týmu v péči o nevyлéčitelně nemocné děti a jejich rodiny. Respondenti nejčastěji uváděli, že jim nikdo v multidisciplinárním týmu nechybí a pokud ano, dokážou ho k pacientovi obstarat.

Respondentka 1 uvedla, že různé profese pro potřeby rodičů se dají v rámci nemocnice obstarat. Dále uvedla zajímavou zkušenost, že rodiče na jejich oddělení nemají přílišný zájem o odbornou psychologickou pomoc: „*Na oddělení sice není přítomen psycholog pro potřebu rodiny, ale v rámci nemocnice lze jeho služby zajistit. Rovněž službu duchovního lze zprostředkovat. Co se týče psychologa, ze zkušeností mohu říci, že jeho služby by všichni rodiče neměli zájem využít, je to velmi individuální. Často nechtějí tyto problémy řešit na tak odborné úrovni a potřebují spíše lidskost a empatii, někteří preferují pomoc partnera a rodiny. Kdyby tu psycholog byl nastálo?*“

Zřejmě by měl uplatnění při dobré organizaci tak, aby měl pro naše oddělení vyčleněn určitý prostor. Vše by ukázal čas. Ale na základě některých našich průzkumů by zřejmě ne všichni rodiče chtěli psychologickou pomoc vyhledat.“

Respondentka 2 by uvítala psychologa pouze pro oddělení, na kterém pracuje: *„Myslím, že na našem oddělení by měl být pracovník, který by se o děti a rodiče staral, byl prostředníkem ještě mezi sestrami a rodiči, ale nevím, jak bych to popsala, možná ten psycholog. Máme zde jednoho, ale ten je pro celou dětskou kliniku. To si myslím, že je pro naše potřeby málo.“*

Respondentka 3 neuvédla žádnou profesi, která by jim v multidisciplinárním týmu chyběla. Popisuje strukturu psychosociálního týmu (viz Tabulka 10), který se stará o vážně nemocné a nevléčitelně nemocné děti a jejich rodiny. Uvedla, jak je důležitá psychologická stránka péče: *„Léčba duše je v rámci komplexního pojetí stejně důležitá jako léčba nemocného těla. Psychosociální pracovnice řeší s dětmi školní docházku, pomáhá s volbou povolání. Psycholožky se snaží pozitivně povzbuzovat vývoj dítěte, umožnit všem komunikovat o nemoci, hovořit o pocitech i prožitcích a tím zabránit psychické a sociální izolaci. Naše klinika by někdy našla uplatnění pro více těchto pracovníků, ale je to i o finančních možnostech. Myslím si, že náš psychosociální tým je pro kliniku dostačující.“*

Respondentka 4 uvedla jako chybějící profesi v domácí péči v multidisciplinárním týmu dietní sestru. Jinak si myslí, že jim v týmu žádná profese nechybí.

Respondentka 5 si myslí, že jim v hospici nechybí žádná profese v multidisciplinárním týmu. Dále popsala, jak se v jejich zařízení neuplatnila profese psychologa: *„Měli jsme zde i psychologa, ale o toho nebyl mezi našimi klienty velký zájem.“*

Respondent 6 uvedl ze zkušenosti z multidisciplinárního týmu, že rodiny netrpí nedostatkem profesí, že se každá profese dá ke konkrétním případům obstarat. Dále uvedl myšlenku sestry Frances Dominiky, že při kontaktu s rodinami s nevléčitelně nemocným dítětem se profesní zaměření stírá (viz Tabulka 10).

Tabulka 16 Zkušenosti sester - v multidisciplinárním týmu

	Zařazení sestry
Respondentka 1	Kontakt s dítětem – první místo
	Informovanost rodičů – dominantní úloha lékaře
	V dalších oblastech – sestra lékař vyrovnanost rolí
	Důležitá spolupráce členů týmu
Respondentka 2	Nevidí rozdíl v postavení v týmu
	Specifické oddělení – profese mezi sebou musí vycházet
Respondentka 3	Léčba – první místo lékař
	Kontakt s pacientem – sestra na prvním místě
	Potřeba spolupráce celého týmu
Respondentka 4	Důležitost lékaře
	V péči – hlavní úloha sestry
Respondentka 5	Sestra a ošetřovatelka - s pacientem v nejčastějším kontaktu
Respondentka 6	Respondent nebyl tázán

Tabulka 16 znázorňuje odpovědi respondentů na otázku, kam by zařadili sestru v multidisciplinárním týmu. Respondenti nejčastěji uváděli, že sestra je společně s lékařem jedním s nejdůležitějších členů multidisciplinárního týmu. Déle uváděli, že je důležitá práce všech členů týmu v péči o nevléčitelně nemocné děti a jejich rodiny.

Respondentka 1 v odpovědi popsala roli sestry v poskytování péče v rámci multidisciplinárního týmu: „*Co se týče ošetřovatelské péče o dítě a kontaktu s ním, tak je sestra bezpochyby tím členem týmu, který je v nejužším a s největší pravděpodobností i v nejčastějším kontaktu s dítětem – lze tedy asi mluvit o prvním místě.* Uvedla i rozdíl mezi postavením lékařů a sester na oddělení: „*V informovanosti rodičů o zdravotním stavu jejich miminka má dominantní úlohu vždy lékař. Ale v dalších oblastech kontaktu s rodinou bych viděla podíl komunikace lékařů a sester s rodiči vyrovnaný. Důležitá je nutnost spolupráce všech členů týmu.*“

Respondentka 2 neviděla rozdíly v postavení sestry či lékaře v multidisciplinárním týmu. Vyzdvihla důležitost všech profesí týmu: „*V tomto bych rozdíly neviděla. Jak jsme dětským oddělením tohoto zaměření a děti a jejich rodiče dobře známe, tak myslím, že k práci každý přistupuje velmi svědomitě. Doktoři samozřejmě řeší hlavně léčbu, ale také se ptají a zjišťují potřeby, stejně jako sestry. Náš pracovní kolektiv mezi sebou velmi dobře vychází. Jsme specifické oddělení a je důležité, abychom všichni společně dobře vycházeli. Cítím, že se nám to na oddělení daří.*“

Respondentka 3 uvedla ze zkušenosti o postavení sester a lékařů na jejich oddělení: „*Co se týče léčby, je na prvním místě lékař. Co se týče kontaktu s pacientem, je sestra vždy na prvním místě. Sestra nejvíce komunikuje s dětmi a jejich rodinami, rozpoznává jejich potřeby a předává informace dál.*“ Dále vyslovila svůj názor, jak je důležitá propojenost členů týmu v péči o nevy léčitelně nemocné děti a jejich rodiny: „*Vždy je třeba spolupráce celého týmu. Myslím, že je rozdíl v paliativní péči o děti a o dospělé. V péči o děti lépe funguje holistický přístup, profese jsou více propojené. Ale vždy je to o lidech. U starých lidí považujeme umírání za normální proces, ale u dětí cítíme, že tomu tak není.*“

Respondentka 4 stručně uvedla postavení sestry v multidisciplinárním týmu: „*V některé situaci je samozřejmě momentálně důležitější lékař, ale v probíhající péči hraje hlavní úlohu sestra...*“

Respondentka 5 uvedla, že sestry společně s ošetřovatelkami jsou s pacienty nejčastěji v kontaktu.

Respondent 6 na otázku postavení sestry v multidisciplinárním týmu nebyl tázan z důvodu, že dětský hospic v Malejovicích prozatím nefunguje jako ošetřovatelská jednotka (viz Tabulka 11).

Tabulka 17 Názor sester - poskytování paliativní péče u dětí v ČR

	Názor na péči
Respondentka 1	Do problematiky hluboce nevidím
	Na jiných odděleních byla příjemně překvapena úrovní péče
Respondentka 2	Nevím kolik dětí takovou péčí vyžaduje
	Mělo by být více dětských hospiců
	Hospic pro dospělé by měl mít i lůžka pro děti
Respondentka 3	Ve všem jsou rezervy
	Na oddělení poskytujeme dobrou péči v paliativní oblasti
Respondentka 4	Není určitě dostatečná
	Zbytečná byrokracie
	Chybí informovanost a dětská hospicová zařízení
	Situace v jiných ADP – podobná
Respondentka 5	U dětí neví, jaká je situace
	Zkušenost s dospělými – nemocnice drží pacienty s nepříznivou prognózou na akutních lůžkách co nejdéle
	Situace v jiných hospicích – neví
Respondent 6	Jediný dětský hospic v ČR

Tabulka 17 znázorňuje názory respondentů, které plynou z otázky, co si myslí o poskytování paliativní péče dětem, zda ji považují za dostatečnou. Respondenti nejčastěji uváděli, že péči považují za nedostatečnou nebo že je pro ně obtížně na toto téma odpovědět, protože z principu z poslání jejich klinických pracovišť se o situaci neinformují. Dětský hospic (respondent 6) je jediný v ČR.

Respondentka 1 uvedla, že vzhledem k zaměření jejich oddělení nevidí do širší problematiky poskytování paliativní péče dětem: „Vím, že u nás existuje jeden dětský hospic. Ale díky zaměření našeho pracoviště do této problematiky tak hluboce nevidím.“ Dále uvedla osobní zkušenost: „Mohu ale říci, že na základě mých stáží v jiných nemocnicích, kde jsem se s paliativní péčí na odděleních více setkávala, jsem byla příjemně překvapená úrovní péče jak o děti, tak o jejich rodiny.“

Respondentka 2 soustředila svoji odpověď na rozšíření působnosti dětských hospiců: „*Myslím, že by mělo být u nás více dětských hospiců. Sice nevím, kolik dětí takovou péči vyžaduje, ale myslím, že jich bude dost a hospiců je málo. Nebo aspoň každý hospic pro dospělé by měl mít několik lůžek i pro dětské pacienty.*“

Respondentka 3 uvádí názor, že vše se dá zlepšovat. Myslí si, že na oddělení poskytují dobrou službu v paliativní péči: „*Mám názor, že ve všem jsou rezervy a vždy se dá něco vylepšit. Myslím si, že v paliativní oblasti poskytujeme dobrou péči dětem i jejich rodinám. Snažíme se zajistit důstojné umírání. Dostáváme řadu děkovných dopisů, někteří pozůstalí nám přijdou osobně poděkovat a rozloučit se. Ve většině případů mohu říci, že ošetřovatelský tým jedná s nemocným dítětem i s rodiči velmi citlivě. Vždy je to o lidech.*“

Respondentka 4 v odpovědi ze zkušeností uvedla nedostatky poskytování paliativní péče o děti: „*Není určitě dostatečná a někdy se rodinám spíše hází klacky pod nohy zbytečnou byrokracií. Navíc je spousta lékařů i sester, kteří neví, jak se k takovým rodinám chovat. Rovněž chybí informovanost a dětská hospicová zařízení.*“ Na doplňující otázku, zda respondentka neví, jaká je situace v jiných ADP v péči o nevléčitelně nemocné děti, uvedla: „*Myslím, že je situace podobná jako u nás.*“

Respondentka 5 uvedla, že neví, jaká je situace v poskytování paliativní péče dětem. Uvedla ale i zkušenosti s dospělými pacienty: „*U dětí vám nemohu odpovědět, protože nevím, jaká je situace. Ale ze zkušenosti s dospělými vím, že mnoho rodin se snaží mít svého nemocného co nejdéle doma. Když už jeho zhoršující se stav nezvládnou, je převezen do nemocnice, kde podstoupí mnohdy zbytečná vyšetření.*

Nemocnice drží pacienty na akutních lůžkách co nejdéle, a když už je situace opravdu nepříznivá, tak převážíjí pacienta k nám ve stavu, kdy málem nepřežije cestu. Chybí dialog lékaře s pacientem, kdy by pacientovi byla včas a srozumitelně vysvětlena jeho situace i prognóza onemocnění a on se mohl svobodně rozhodnout. Bud' může v nemocnici bojovat s nemocí do poslední chvíle, nebo závěr svého života stráví v klidu a důstojně v kruhu svých nejbližších. Takové je poslání hospice.“ Na doplňující otázku,

zda neví, jakou mají zkušenost v paliativní péči o děti jiné hospice o dospělé, respondentka uvedla: „*Ne, to opravdu nevím. Není to hlavní zaměření našeho zařízení.*“

Respondent 6 uvedl, jak vnímají poslání dětského hospice a zda existuje v ČR zařízení stejného poslání: „*Naše práce nevznikla prvotně z nějakých charitativních ambic, ale z kontaktu s konkrétním trápením – prostě jsme se snažili a snažíme pomáhat tam, kde to cítíme jako potřebné. Rádi bychom prostě žili a pracovali jako dobří lidé. Pravda ale je, že nás kontakt s nemocnými dětmi velmi ovlivnil. Pokud jde o další aktivity na poli dětské hospicové péče – o žádných reálných aktivitách v této oblasti zatím nevíme.*“

Tabulka 18 Názor sester - možnosti paliativní péče o děti

	Možnosti péče
Respondentka 1	Dětské hospice
	Rozšíření služby v nemocnicích
	Terénní péče
Respondentka 2	V jiných zemích péče doma - u nás toho nejsme schopni
Respondentka 3	Prostor pro zdokonalování
	Vzdělání v komunikaci
Respondentka 4	Rozšíření informovanosti
	Hospicová zařízení
	Péče v nemocnici je 10 krát dražší
	Domácí péče má pozitivní vliv na dítě a jeho rodinu
Respondentka 5	Domácí hospicová péče
Respondent 6	Dostavění ošetrovatelské jednotky
	Family-centred care – péče soustředěná na rodinu
	Specializovaná pediatrická paliativní domácí péče

Tabulka 18 znázorňuje názory respondentů vyplývající z otázky, jaké jsou možnosti paliativní péče o děti. Respondenti nejčastěji uvedli možnosti v rozšiřování zařízení, která by tuto službu poskytla. Dále nejčastěji uvedli možnost rozšíření domácí péče.

Respondentka 1 neví, kolik dětí vyžaduje paliativní přístup. Budoucnost paliativní péče vidí v terénní péči, kdy uvedla i její výhody: „*Na to, že je u nás jen jeden hospic, tak by se možná měly otvírat. Ale nevím, kolik dětí takovou péči vyžaduje. Možná více těchto dětí vyžaduje hospitalizaci a pak by se měly rozšiřovat možnosti této péče v nemocnicích. Kde ale vidím budoucnost, je terénní péče. Doma je dítě a rodina ve svém přirozeném prostředí a lépe mohou snášet úskalí, která jim nemoc přinesla. V domácí péči je dle mě budoucnost.*“

Respondentka 2 uvedla možnost domácí péče, ale že u nás nejsou lidé takové podmínky schopni zajistit: *„Myslím si, že v mnoha zemích si lidé vážně nemocného člena rodiny nechávají častěji v domácí péči. U nás se domnívám, že lidé na to nejsou připraveni ani schopni zajistit podmínky.“*

Respondentka 3 vidí možnosti ve zdokonalování komunikačních schopností: *„Dle mého názoru je stále prostor ke zdokonalování komunikace a empatie. Musí to být v člověku, naučit se to úplně nedá. Můžete mít specializační vzdělání v oblasti komunikace, ale když se nedokážete lidsky vcítit, je vám potom k ničemu.“*

Respondentka 4 uvedla nedostatky, které lze zlepšovat: *„Chybí informovanost a dětská hospicová zařízení.“* Uvedla odlišnosti péče v domácím prostředí, oproti nemocničnímu: *„Podle našich dřívějších propočtů byla péče v nemocnici cca 10x dražší. Pokud je dítě doma, má to zcela jistě také pozitivní vliv na jeho psychiku a pokud se rodina starat chce, pak je nezbytné jim tuto možnost dát, protože oni to budou, kdo bude zpytovat své svědomí, zda udělali pro své dítě vše, co mohli udělat...“*

Respondentka 5 uvedla výhody domácí péče, v níž vidí budoucnost: *„Myslím, že domácí hospicová péče může být dobrá, ale ne každá rodina se může o svého blízkého kvalitně postarat. Ze zkušeností vím, že buď nemůžou anebo nechtějí. Ale určitě záleží na mnoha okolnostech, jako je nemoc dítěte, jaké má potřeby, jakou vyžaduje péči, stravu... Nejde to paušálně říci.“*

Respondent 6 uvedl, že dětský hospic má vizi v dostavění paliativní jednotky, která je v plánu. Dále respondent uvedl přání zlepšení přístupu k rodinám, tzv. family-centred care – péče soustředěné na rodinu: *„Naší bezprostřední a lokální vizí je doplnit náš dětský hospic o ošetrovatelskou jednotku, abychom zde byli schopni rodinám nabízet plné spektrum dětské hospicové péče. V širším smyslu bychom si přáli, aby v českých institucích, které se starají o děti, zdomácněla filosofie family-centred care – péče soustředěné na rodinu, ne jen na nemocné dítě. Aby rodina byla samozřejmou a respektovanou součástí ošetrovatelského týmu.“* Na otázku možnosti domácí paliativní péče o děti uvedl: *„Specializovaná pediatrická paliativní domácí péče u nás*

hodně chybí a je samozřejmě velice třeba – sledujeme aktivity, které se na tomto poli rozbíhají v Brně a Ostravě.“

5 DISKUZE

Prvním cílem diplomové práce bylo zjistit potřebu paliativní péče u dětí v ČR. K tomu jsme využili databázi ČSÚ, ve které jsme zjistili, že v období let 2005 až 2009 byly děti a mladiství ve věku 1 – 19 roků zastoupeni v celkové populaci ČR vždy v počtu okolo 2 000 000 obyvatel (viz Tabulka 1, Graf 1). V relativních četnostech se tato skupina pohybovala mezi 18,96 až 19,79 % k celkové populaci ČR (viz Tabulka 1, Graf 1). Z tohoto reálného počtu byl (podle Goldmann, 1998) získán podklad pro odhad, kolik dětí a mladistvých může být nevléčitelně nemocných, kolik jich může potřebovat paliativní péči a kolik jich na nemoc může zemřít (viz Tabulka 4, 5 a 6, Graf 4, 5 a 6). Odhad se soustředil hlavně na věkovou skupinu dětí a mladistvých ve věku 1 – 19 roků s vynecháním věkové skupiny 0 - 1 rok pro obtížné zjištění, zda takto malé dítě zemřelo náhle na akutní onemocnění nebo na onemocnění, které vyžadovalo paliativní přístup.

Při aplikaci těchto podkladů na populaci dětí a mládeže v ČR ve věku 1 - 19 roků v letech 2005 - 2009 vychází, že v daném období byla prevalence nevléčitelně nemocných dětí vždy okolo 2 000 (viz Tabulka 6). Polovina vyžadovala paliativní péči. Můžeme se tedy domnívat, že každý rok (z období let 2005 až 2009) potřebovalo okolo 1 000 dětí a mladistvých ve věku 1 – 19 roků paliativní péči, kterou vyžadovala jejich onemocnění (viz Tabulka 6, Graf 6).

Dále bylo z počtu populace dětí a mládeže ve věku 1 – 19 roků z období let 2005 - 2009 v ČR odhadnuto, že na nevléčitelnou nemoc zemřelo každý rok okolo 200 dětí a mladistvých (viz Tabulka 4, Graf 4).

Jasenková (2002) říká: „*Těchto dětí není ani zdaleka tolik jako dospělých pacientů. Smrt v dětském věku je naštěstí výjimečnou událostí.*“ S tímto tvrzením, podle odhadu úmrtí dětí k celkové jejich populaci (viz Tabulka 4), můžeme souhlasit. Pokud však srovnáme odhadovaný počet úmrtí na nevléčitelnou chorobu s celkovým počtem reálných úmrtí u dětí a mladistvých ve věku 1 – 19 roků v ČR v období let 2005 - 2009 (viz Tabulka 5, Graf 5), ukáže se nám, že tato úmrtí tvoří významné zastoupení z celkového počtu reálných úmrtí. Konkrétně 40 – 49 %.

Zmapovat možnosti služeb poskytování paliativní péče u nemocných dětských

klientů na území ČR bylo druhým cílem této práce. Respondenti byli vybráni z oddělení, u nichž se předpokládal častější kontakt s takto vážně nemocnými dětmi a jejich rodinami. Za pomoci hloubkových rozhovorů s 6 respondenty a následné analýzy získaných údajů, byly identifikovány hlavní kategorie a podkategorie služeb péče, zkušeností a názorů respondentů. S druhým cílem práce byly spjaty dvě výzkumné otázky: Jaké možnosti služeb jsou poskytovány terminálně nemocným dětem a jejich rodinám v ČR? Jaké jsou zkušenosti v paliativní péči v ČR sester pečující o terminálně nemocné děti a jejich rodiny?

Podle našeho výpočtu (za pomoci Goldmana, 1998), se domníváme, že by mohlo i v dalších letech asi 200 dětí zemřít na nevléčitelné onemocnění (viz Tabulka 4, Graf 4). Odvážíme se tvrdit, že k celkové populaci dětí v této věkové kategorii (1 – 19 let), která se pohybovala okolo dvou miliónů, to není vysoký počet. Toto potvrzují svými odpověďmi i respondenti (viz Tabulka 12). Respondenti 1, 2 a 3 (Novorozenecká JIP ČB, Dětská hematologie ČB, Dětská hematologie a onkologie FN Praha Motol) nevedli konkrétně, jak často se s nevléčitelně nemocnými dětmi setkávají. Nejčastěji uváděli, že je to velmi těžké odhadnout, že jde opravdu o individuální případy. Dlouho se na oddělení takový případ nevyskytne. Je to bezpochyby díky pokrokům medicíny a léčby vážných onemocnění, jak také uvedla respondentka 3. Překvapivé zjištění pro nás vyplynulo z odpovědí respondentů 4 a 5 (ADP, hospic pro dospělé), kteří uvedli, že za 13 let v ADP si pamatují pouze 3 případy. Respektive za 8 let v hospici 2 případy poskytování paliativní péče dítěti. Předpokládali jsme, že u těchto respondentů bude zkušenost větší. Přesto se domníváme, že odpovědi respondentů jsou pro celou práci velmi cenné a přínosné. Zajímavý svými názory byl i rozhovor s respondentem 6, který pracuje v Dětském hospici v Malejovicích. Uvedl, že v současné době mají v péči okolo padesáti rodin.

V oblasti služeb poskytovaných dětem (viz Tabulka 8) při paliativní péči uvedli všichni respondenti, že pokud se s takto vážně nemocným dítětem setkají, snaží se poskytnout maximální komfort dítěti i jeho rodině. Nejčastěji uváděli pojmy, jako maximální možná péče, zmírnění utrpení a zvyšování kvality života. Tyto pojmy jistě plynou z potřeb a symptomů, které děti mají v konfrontaci s vážnou nemocí. Mezi nejčastějšími potřebami respondenti uváděli zejména nutnost tišení bolesti, kterou, jak

vedla respondentka 2, dokážou zvládat různými způsoby. Dále pak potřeba zajištění výživy, péče o vyprazdňování, dostatek tekutin, prevence dekubitů a další. Můžeme se domnívat, že vážně nemocné děti mají variabilní škálu potřeb, stejně jak ve své práci uvedla Melčáková (Melčáková, 2008, s. 10). Z odpovědi respondenta 6 (dětský hospic) je zřejmé, že tělesné symptomy nemoci dokáží běžně zvládat. Nevyskytují se ale tak často a v takové míře, jako na jiných pracovištích (respondenti 1, 2, 3, 4, 5). Zaměření péče na dítě a rodinu je ale více v oblasti respitní péče, jak respondent uvedl: „*Těžší práce dětského hospice není v péči terminální (byť se jí v principu nebrání a je schopna ji poskytnout)*“. Dále respondent 6 uvedl, že v poskytování péče nevléčitelně nemocným dětem je důležité rozlišovat mezi péčí paliativní, která se více soustřeďuje na tělesnou schránku, a péči hospicovou, která přistupuje k jedinci a jeho rodině více holisticky.

Na základě odpovědí respondentů můžeme říci, že na jejich pracovištích naplňují definici paliativní péče o děti dle SZO (www.who.int, on-line, cit. 2011-05-13).

Jak přistupovat k takto vážně nemocným dětem, mohou respondenti poznat i podle odlišností od jejich vrstevníků, které u nich pozorováním identifikovali (viz Tabulka 13). Je zajímavé sledovat rozdílné postřehy respondentů. Zatímco respondenti 1 a 5 považovali za obtížné hledat u takto vážně nemocných dětí nějaké odlišnosti, respondenti 3 a 4 je našli a popsali jako předčasnou vyspělost oproti jejich vrstevníkům. Dále usoudili, že mají jiný žebříček hodnot, i když samozřejmě záleží na jejich věku a schopnosti tuto situaci vnímat, jak uvedla respondentka 3. Naopak respondenti 2 a 6 uvedli, že ve srovnání s vrstevníky, vážně nemocné děti jiné nejsou. Jsou „jen“ vážně nemocné a měla by se s nimi vést upřímná a respektující komunikace, jak dále uvedl respondent 6 a popsal její specifika.

Všichni respondenti uvedli, že nevléčitelně nemocným dětem se snaží plnit jejich přání, pokud je to v možnostech pracoviště. Pochopitelně to není možné na novorozenecké JIP (respondentka 1), když dítě není schopno přání vyslovit. Přesto i na tomto oddělení u takto malých pacientů ve vážném stavu považují za důležité zajistit dítěti kontakt s jeho nejbližšími. Respondentka 1 dále uvedla: „*Důležitá potřeba, kterou se snažíme naplňovat, je možnost kontaktu s rodiči. Aby i takto nemocné dítě mělo oční kontakt, mohli se ho rodiče dotýkat, mluvit na něj. U nás mají vždy dostatek času a*

prostoru pro chvíle se svým miminkem.“ Možnost, aby mělo dítě blízkou osobu při sobě a aby rodiče mohli být se svým dítětem neustále během hospitalizace, můžeme, dle výpovědí všech respondentů, považovat za klíčovou. Všichni respondenti uvedli, že tato možnost je běžnou součástí péče o dítě a jeho nejbližší. Přesně tak, jak je uvedeno v Chartě práv hospitalizovaných dětí v článku 2 (viz Příloha 3).

V oblasti služeb rodinám (viz Tabulka 9) nevyčísitelně nemocných dětí vyplynula z odpovědí respondentů i největší potřeba rodičů. Je to možnost být neustále se svým dítětem a podílet se na péči o něj, pokud je to možné. Všichni respondenti (podle jejich odpovědí) tuto službu na svých pracovištích umožňují. K tomu, co dalšího rodiče potřebují a jak se mohou na péči podílet, je důležitá dobrá komunikace a informovanost. V průběhu hospitalizace mezi nimi a personálem vzniká užší vazba, jak respondenti uvedli ze svých zkušeností. Považujeme to částečně i za problém vzniklý na straně personálu (viz Tabulka 14), protože v případě úmrtí blízké osoby na pracovišti se stává práce pro respondenty mnohem náročnější. Předpoklad vzniku syndromu vyhoření je aktuálnější, jak uvedli respondenti 1, 2 a 3. Na druhé straně musíme říci, že pokud má personál poskytovat nevyčísitelně nemocným dětem a rodinám paliativní péči s holistickým přístupem, nelze se této skutečnosti úplně vyhnout. Jako další problémy (viz Tabulka 14) na straně personálu, při poskytování paliativní péče dětem, uvedla respondentka 4 neochotu lékařů pomoci rodinám. Dále respondentka 5 popsala, jak v hospici pro dospělé bylo pro personál obtížné rozpoznat potřeby dětských klientů. Zajímavou překážku při poskytování péče na straně personálu uvedl respondent 6. Pojmenoval ji jako „*Laskavý paternalismus*“. Respondent tím mínil, že v nemocničních zařízeních pro děti nejsou při podílení se na péči děti a rodiny brány jako rovnocenní partneři. Tento stav v určitých případech v nemocnicích přetrvává.

Monterosso a De Graves (2005) uvedli jako častý problém v paliativní péči o děti ze strany rodičů obtížnost přistoupit na tuto terapii (Monterosso, De Graves, 2005, s. 276). Stejně tak tento problém nejčastěji uváděli respondenti. Popsali, že rodina si obtížně připouští realitu situace. Rodiče nechtějí situaci přijmout, přistoupit na paliativní léčbu a raději hledají viníky. Po úmrtí dítěte již nechtějí personál nikdy vidět. Záleží to však na individualitě případů. Všichni respondenti uvedli, že jsou rodiny, se kterými mají pěkný vztah i po úmrtí dítěte. V případech, kdy je dítě vážně či

nevléčitelně nemocné je, o to důležitější vytvořit na pracovišti atmosféru důvěry, tak aby mohla být co nejlépe poskytnuta psychologická pomoc nebo podpora. Respondentka 3 uvedla, že při psychologické podpoře nestačí být pouze rodině nablízku, ale důležitou vlastností sester by měla být schopnost empatie, kterou každý mít nemusí. Lze na ní ale pracovat. Z odpovědi respondenta 6 můžeme usoudit, že respitní péče rodině umožní psychickou podporu v podobě „útočiště“ v jejich zařízení. Rodiny zde mají čas přemýšlet nad rozhodnutími, která nikdy předtím neprovedly a nemají pro ně vzor (např. rozhodnutí přejít z kurativní léčby na paliativní). Respondent 6 dále uvedl celou škálu služeb, které mohou rodiny s vážně a nevléčitelně nemocnými dětmi využívat – návštěvní službu doma, půjčovnu pomůcek, speciální tábor pro děti, kamarády, rodiče a rodiče zemřelých dětí, telefonní linku, svépomocnou ubytovnu při FN Praha Motol a mnohé další. Zejména možnost zapůjčování pomůcek (polohovací postele, antidekubitní matrace nebo kyslíkové koncentrátory) do domácností umožňuje, aby mohlo být o vážně nemocné děti dobře postaráno doma, v jejich přirozeném prostředí. Pokud to podmínky umožňují, snaží se přesunout péči do domácího prostředí i na pracovištích respondentek 2 a 3.

Tuto službu nelze předpokládat u respondentů 4 a 5 (ADP Zlín, Hospic na Svatém kopečku), kde se domníváme, že jejich služby naopak rodiny účelně vyhledávají. Klientela respondentů 4 a 5 se převážně skládá z dospělé populace a nejsou to jen paliativně nemocní, jako v případě hospice pro dospělé. Pokud je však oslovily rodiny s dětmi, které vyžadovaly paliativní přístup, přijali je do péče.

Možnou spolupráci s organizacemi, které se věnují rodinám s nevléčitelně nemocnými dětmi, vyloučili respondenti 1, 2 a 5. Respondentka 3 uvedla, že na jejich pracovišti pořádají pro vážně nemocné děti letní a zimní tábory, podobně jako respondent 6. Ke spolupráci s organizacemi daného typu uvedla, že kontakty pro rodiče a děti mají a tato služba je v kompetencích sociálních pracovníků pracujících na klinice. Respondentka 4 uvedla spolupráci s hospicem a občanským sdružením Dlouhá cesta. Respondent 6 uvedl, že spolupracují s řadou jednotlivců – odborníků, kteří mohou rodinám pomáhat. Dále uvedl spolupráci s hospici pro dospělé. Z konkrétních organizací uvedl spolupráci s Asociací rané péče. Zajímavé je, že tuto spolupráci uvedla

pouze polovina respondentů a není tak u všech zajištěna ideální návazná psychosociální péče o rodiny, jak uvádí Dohnalová a Pavlíková (Dohnalová, Pavlíková, 2011, s. 26).

Poskytování služby v oblasti paliativní péče není dominancí pouze jedné profese. Na péči o nevléčitelně nemocné dítě se podílí minimálně tři strany – rodina, lékaři a sestry. Z těchto tří stran se tvoří základ týmu, který v současné době označujeme jako multidisciplinární (mnoho-profesní). Respondenti na svých pracovištích zařazovali do multidisciplinárního týmu nejčastěji odborné profese, jako jsou sestry, lékaři, fyzioterapeuti, sociální pracovníci, duchovní, psychologové, ošetrovatelky (viz Tabulka 10). Z četností těchto profesí v odpovědích můžeme říct, že na pracovištích respondentů tvoří základ multidisciplinárního týmu. Respondenti 3, 5 a 6 uvedli navíc i spolupráci s dobrovolníky a dalšími profesemi. Konkrétně respondentka 3 dále jmenovala profesi zdravotního klauna, učitelky v mateřské školce či herní specialisty. Respondent 6 uvedl zajímavou myšlenku plynoucí ze zkušeností spolupráce s rodiči a vážně nemocnými dětmi, a to, že rodiny netrpí nedostatkem odborníků, kteří jim poskytují specializovanou péči. Pokud se nějaký deficit objeví, lze kdykoli služby daného experta obstarat. Skutečnost, že pokud to situace vyžaduje a je nutné přivolat dalšího člena do týmu, potvrdili nepřímo ve svých odpovědích i ostatní respondenti (viz Tabulka 15). Respondent 6 dále uvedl myšlenku sestry Frances Dominici (zakladatelka dětského hospicového hnutí), že při práci s nevléčitelně nemocnými dětmi a jejich rodinami se profese stírají. Člověk s takto vážně nemocným dítětem a rodinou musí jednat jako rovný s rovným.

Přínejmenším za vyrovnané můžeme, dle výpovědí respondentů (viz Tabulka 16), určit postavení sestry a lékaře v poskytování paliativní péče dětem a jejich rodinám. V úrovni léčby a informovanosti rodiny je role lékaře dominantní. V kontaktu s dítětem, jeho rodinou a poskytování péče má v multidisciplinárním týmu nezastupitelnou roli sestra, uvedli respondenti 1, 2, 3, 4, a 5. Důležitá je samozřejmě spolupráce a komunikace všech členů týmu, jak zmínila respondentka 1. To, že jsou sestry nejčastěji v kontaktu se svým dětským pacientem znamená, že při poradách mají nejvíce co říct, jak uvedla respondentka 3. V rámci poskytování paliativní péče jsou bezpochyby důležité pravidelné diskuze o pacientech v týmu a hledání vhodných řešení problémů. Všichni respondenti uvedli, že pravidelně takto diskutují o všech svých

klientech a jejich rodinách.

Pro poskytování kvalitní péče je jistě důležité dále se vzdělávat v různých oblastech, v našem případě v oblasti paliativní péče. Všichni respondenti, kromě respondentky 2, uvedli, že si sestry různými způsoby doplňují vzdělání v paliativní péči (viz Tabulka 10). Nejčastěji uváděli formy vzájemných seminářů, účast na konferencích, či specializované kurzy zabývající se touto tematikou. Pro respondenty z nemocničních pracovišť (1, 2, 3) bylo na tuto oblast obtížnější odpovědět z důvodu, že přece jenom je jejich pracoviště zaměřeno převážně na léčbu kurativní. K respondentovi 6 je nutno uvést, že nebyl na oblast vzdělávání v paliativní péči tázán. Vzhledem k dostupnosti informací o Nadačním fondu Klíček, který provozuje Dětský hospic v Malejovicích víme, že zaměstnanci tohoto sdružení se nejenom v paliativní péči vzdělávají, ale jsou i aktivními propagátory informací v této oblasti. Podíleli se například na vzniku dokumentárních filmů: *Můj čas mi měří déšť* (1998), *Dům na cestě* (2003), *Životy dětí* (2007). Déle je významná publikační činnost fondu. Jmenujme příklady překladů publikací od doktorky Kübler-Ross, které Nadační fond Klíček přeložil a v českém jazyce publikoval knihy: *O smrti a umírání*, *Otázky a odpovědi o smrti a umírání*, *O dětech a smrti* (www.klicek.org, on-line, cit. 2011-05-14).

U paliativní péče je nutné uvědomit si fakt, že s poskytováním této specifické služby je spjato i úmrtí pacienta. Stejně tak je tomu i při úmrtí dětských klientů. Z odpovědí respondentů je zřejmé, že při úmrtí dětského pacienta sestra provádí péči o mrtvé tělo a vyřizuje administrativu vzniklou touto situací (viz Tabulka 11). To se zatím netýká pracoviště respondenta 6, který uvedl, že v Dětském hospici v Malejovicích je vybudování ošetrovatelské jednotky teprve v plánu. Prozatím jejich služby využívají děti, které jsou schopny být v domácím ošetřování. To však neznamená, že pracovníci hospice pro děti nemají s těmito situacemi dostatek zkušeností. Respondenti opakovaně uváděli, že při této, jistě pro rodinu náročné chvíli, je důležité, aby jim byla poskytnuta psychická opora ze strany ošetřujícího personálu. Ta se jistě prolíná celým obdobím vážné nemoci dítěte, ale aktuálnost této potřeby je nyní markantní. Považujeme za důležité, aby při úmrtí dítěte proběhlo období truchlení. Rodičům by se měla nabídnout možnost rozloučit se se svým zemřelým dítětem již na oddělení, stejně jak uvádí Kasparková a Bužgová (Kasparková, Bužgová, 2010, s. 395).

Tato možnost je jistě citlivá a vždy záleží na rozhodnutí rodičů, jak ji přijmou. Jak popsala respondentka 1: „U nás mají rodiče, pokud chtějí, možnost se s děťátkem rozloučit. Sestra připraví miminko do zavínovačky. Prostor lze upravit vhodným způsobem, aby bylo rodičům zajištěno soukromí a dostatek času se s miminkem rozloučit. Opět je to velmi individuální a je na rodičích, zda se chtějí se svým děťátkem rozloučit tímto způsobem.“ Z odpovědí respondentů je patrné, že všichni tuto možnost rodičům na svých pracovištích poskytují.

Po úmrtí dítěte by se paliativní péče měla na nějaký čas soustředit na rodinu, která jistě potřebuje určité období k vyrovnání se s touto situací. Z výpovědí respondentů můžeme říci, že možnost dlouhodobé pomoci pozůstalým rodinám poskytují pouze pracoviště respondentů 5 a 6, tedy hospicová zařízení. Z tohoto zjištění bychom mohli usoudit, že je důležité rozlišovat mezi poskytnutím péče paliativní a péče hospicové, tak jak uvedl respondent 6. A tedy, že péče paliativní je více typická pro nemocniční oddělení (respondenti 1, 2, 3).

Závěrem rozhovorů byli respondenti tázáni na názory o poskytování paliativní péče u dětí v ČR (viz Tabulka 17) a jaké by viděli možnosti v poskytování této specifické služby dětem a jejich rodinám (viz Tabulka 18). Respondenti 1, 2 a 5 uvedli, že neví, jaká je situace v této oblasti na našem území. Respondentka 1 uvedla zkušenost, že pokud byla na odděleních, kde se setkala s takto nemocnými dětmi a jejich rodinami, byla překvapena, jaké se jim dostává péče. To potvrzuje i respondentka 3 svým tvrzením, že vše se dá v této oblasti vylepšovat a že na jejich oddělení poskytují dobrou službu dětem a jejich rodinám. Respondentka 4 z ADP péče uvedla, že podle jejího názoru, je péče v této oblasti stále ještě nedostatečná. Rodiče jsou zatíženi byrokracií a nedostatečnou informovaností a chybí hospicová zařízení pro děti. To uvedla ve své odpovědi i respondentka 2. S tímto tvrzením musíme souhlasit, protože opravdu je na území ČR pouze jeden dětský hospic (viz respondent 6). Ten uvedl, že prozatím neví o žádných reálných aktivitách v této oblasti. Podle našich předpokladů (viz Tabulka 6, Graf 6) ročně vyžaduje paliativní přístup okolo jednoho tisíce dětí ve věku 1 – 19 roků. Z tohoto počtu můžeme usoudit, že jedno specializované zařízení pro tento odhadovaný počet je opravdu nedostačující.

Kde by většina respondentů viděla možnost paliativní péče o děti, je oblast

domácí péče. Respondentka 4 uvedla, že je 10 krát levnější, oproti péči nemocniční. Z výpovědí respondentů můžeme říct, že je stále nerozvinutá, tak jak uvedli v roce 2005 Burketková a kol. (Burgetková a kol. 2005, s. 21). Možné východisko z tohoto stavu může být současná aktivita Nadačního fondu Tesco s projektem Běh pro život, který existuje od roku 2008. Pomocí charitativních běhů po městech ČR se fond snaží získat finanční prostředky pro domácí péči onkologicky nemocných dětí. V letošním roce (2011) má za cíl získat částku 3 500 000,- Kč, která zajistí domácí péči 160 onkologicky nemocným dětem (www.behprozivot.cz, on-line, cit. 2011-7-16). Respondentka 3 kladla důraz na zdokonalování komunikačních dovedností personálu při kontaktu s takto nemocnými dětmi. Ve změnu v kontaktu a přístupu k rodině věří respondent 6. Ten uvedl, že doufá, že se v institucích určených dětem více rozvine filozofie péče family-centred care – péče soustředěná na rodinu, která je samozřejmostí v zemích na západ od našich hranic. Dále věří, že se dětskému hospici podaří postavit ošetrovatelskou jednotku. Tím se rozšíří služby a kapacity hospice více do zdravotnické oblasti a budou moci poskytovat vyšší úroveň péče dětem v terminálním stádiu nemoci.

6 ZÁVĚR

V diplomové práci jsme se zabývali možnostmi služeb v paliativní péči o děti a jejich rodiny v ČR z pohledu ošetřovatelství. Publikací, týkajících se této problematiky u dětí v ČR, je oproti těm, zabývajících se dospělými, poměrně málo. Také institucí, které by se specializovaně věnovaly nevléčitelně nemocným dětem a jejich rodinám není dostatek. V současné době se této problematice ve zdravotně-sociální rovině nejvíce věnuje Nadační fond Klíček, který také spravuje jediné hospicové zařízení pro děti na našem území (Dětský hospic Malejovice).

V teoretické části práce byly popsány pojmy a principy paliativní, respitní a hospicové péče jak u dospělých, tak zejména u dětských klientů a jejich rodin. Jsou zde jmenovány současné moderní prvky a přístupy v paliativní péči o dítě a jeho rodinu.

V praktické části práce byly stanoveny dva cíle. Prvním bylo zjistit možnou potřebu paliativní péče u dětí v ČR. Pomocí odhadu dle Goldman (1998) a podrobných statistických dat získaných z databázi ČSÚ (Českého statistického úřadu) byl cíl splněn. Paliativní péči by mohlo potřebovat ročně asi 1000 dětí, z toho 200 dětí na onemocnění zemře. Druhým cílem práce bylo zmapovat možnosti služeb paliativní péče o nemocné dětské klienty na území ČR. K tomuto cíli byly stanoveny dvě výzkumné otázky. Chtěli jsme vědět, jaké služby jsou poskytovány terminálně nemocným dětem a jejich rodinám v ČR a jaké zkušenosti s paliativní péčí mají sestry pečující o terminálně nemocné děti a jejich rodiny. Pomocí rozhovorů na předem vybraných pracovištích jsme získali odpovědi, které jsou podrobně popsány v praktické části této práce. Druhý cíl byl rovněž splněn.

Převážně na základě získaných dat z praktické části práce vznikl krátký edukační materiál pro sestry, který obsahuje základní informace o péči o nevléčitelně nemocné dítě a jeho rodinu (viz Příloha 4).

Tato práce a její výsledky jsou určeny převážně odborné, ale i laické veřejnosti. Výsledky šetření informují o možnostech poskytování paliativní péče o děti a jejich rodiny na daných odděleních. Práce může být využita pro studijní účely i pro práci sester působících v hospicích, na dětské onkologii, v agenturách domácí péče a další. V neposlední řadě je práce určena pro dětské sestry.

7 ZDROJE

Odborná literatura:

- 1) BÁRTLOVÁ, S. Sociologie medicíny a zdravotnictví. 6. vydání. Praha: Grada Publishing a. s., 2005, 188 s. ISBN 80-247-1197-4.
- 2) BÁRTLOVÁ, S., SADÍLEK, P., TÓTHOVÁ, V., *Výzkum v ošetrovatelství*. 2. vydání. Brno: NCO NZO, 2008, 185 s. ISBN 80-7013-467-2.
- 3) BELLOVÁ, J., Specifika produktu ve zdravotnictví z hlediska marketingu. In: *Profese*. 2009, ročník 2., vydání 1., s. 15 – 26. ISSN 1803-4330.
- 4) BENINI, F., A KOL., Hospitalization in Children Eligible for Palliative Care. In: *Journal of palliative medicine*. 2010, ročník 13, vydání 6. 711-117s. ISSN: 1557-7740.
- 5) BURKERTOVÁ, H., NOVÁKOVÁ, D., DVOŘÁKOVÁ, J. Zdravotně sociální aspekty paliativní péče u dětí. *Kontakt*. 2005, ročník 7., vydání 1-2, s. 17-23. ISSN 1212-4117.
- 6) CATLIN, A., CARTER, B., Creation of a Neonatal End-of-Life Palliative Care Protocol. In: *Juornal of Perinatology*. 2002, ročník 22., vydání 3., s. 184 – 195. ISSN 0743-8346.
- 7) DOHNALOVA, Z., PAVLÍKOVÁ, E., Psychosociální podpora předčasně porodivších žen po úmrtí novorozence. In: *Florence*. 2011, ročník 7., vydání 1., s. 21-27. ISSN 1801-464X.
- 8) EAPC – EUROPEAN ASSOCIATION OF PALLIATIVE CARE, Taskforce IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. In: *European Journal of Palliative Care*. 2007. ročník 14., číslo 2., 2–7 s. ISSN 1352-2779.
- 9) ELSTNEROVÁ, L., *Umírání na novorozeneckých JIP*. In: FENDRYCHOVÁ J., BOREK I. A KOL. *Intenzivní péče o novorozence*. Brno: NCO NZO, 2007, 403 s. ISBN 978-80-7013-447-4.
- 10) GOLDMANN, A., 1998: ABC of palliative care: Special problems in children. *Brithis Medical Jurnal* 316: 49-52.

- 11) GUTJAHR, P. *Krebs bei Kindern und Jugendlichen: Klinik und Praxis der pädiatrischen Onkologie*. 5. Vydání. Köln: Deutscher Ärzte-Verlag, 2004, 700 s. ISBN 3-7691-0428-5.
- 12) HAŠKOVCOVÁ, H. *Lékařská etika*. 3. rozšířené vydání. Praha: Galén, 2002, 272 s. ISBN 80-7262-132-7.
- 13) HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie*. 2. přepracované vydání. Praha: Galén, 2007, 244 s. ISBN 978-80-7262-471-3.
- 14) HEDL, J., *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. 1. vydání. Praha: Portál, 2005, 408 s. ISBN 80-7367-040-2.
- 15) HIMELSTEIN, HILDEN A KOL. Pediatric paliative Care. *New England Journal of Medicine*. 2004, ročník 350., vydání 3., s 1752 – 1762. ISSN 0028-4793.
- 16) HUSTCHINSON, F., KING, N., HAIN, R. D. W., Terminal care in paediatrics: where we are now. In: *Postgraduate medical journal*. 2003, ročník 79, s. 566 – 568. ISSN 1469-0756.
- 17) IMPaCCT: standards for paediatric paliative care in Europe. In: *European Journal of paliative care*. Ročník 14., vydání 3., 2007, 109 – 114 s. ISSN 1352-2779.
- 18) JASENKOVÁ, M. A KOL., *Pomáhat' žít' a zomierat', radovat' sa a smútiť' : Pre smútiacich rodičov*. Bratislava: Plamienok, 2005. 44 s.
- 19) JASENKOVÁ, M. *Ako žít' spolu až do konca... : Detská domáca hospicová staroslivost'*. Bratislava: Plamienok, 2005, 30 s. ISBN 80-969462-1-8.
- 20) JASENKOVÁ, M., MIKESKOVÁ, M., A KOL., *Pomáhat' žít' a zomierat', radovat' sa a smútiť'. Mój detský pacient je smrteľne chorý, čo ďalej?* Bratislava: Cicero s. r. o., 2005, 40 s. ISBN 80-969428-6-7.
- 21) KASPARKOVÁ, P., BUŽGOVÁ, R., Podpora rodičů při perinatálním úmrtí. In: *Kontakt*. 2010, ročník 12., vydání 4., s. 387 – 398. ISSN 1212-4117.
- 22) KELNAROVÁ, J., *Tanatologie v ošetrovatelství*. Brno: Littera, 2007, 112 s. ISBN 978-80-85763-36-2.

- 23) KILÍKOVÁ, M., JAKUŠOVÁ, V., *Teória a prax manažmentu v ošetrovatelstve*. Martin: Osveta 2008. 148 s. ISBN 978-80-8063-290-8.
- 24) KLICK, J. C., HAUER, J., *Pediatric Palliative Care*. In: *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Car*. 2010, ročník 40., číslo 6., 120 – 152 s. ISSN 1538-5442.
- 25) KRAUS, J., *Paliativní péče v dětské neurologii*. In: *Neurologie pro praxi*. 2010, ročník 10., vydání 11, s. 32-35. ISSN 1213-1814.
- 26) KUBÍČKOVÁ, N., *Zármutek a pomoc pozůstalým*. Praha: Nakladatelství ISV, 2001, 267 s. ISBN 80-85866-82-X.
- 27) KÜBLER-ROSS, E., *O dětech a smrti*. České vydání. Praha: Ermat Praha s. r. o., 2003, 310 s. ISBN 80-903086-1-9.
- 28) KÜBLER-ROSS, E., *O umírání a smrti*. České vydání. Turnov: Arica Turnov & Nadace Klíček, 1992, 250 s. ISBN 80-900134-6-5.
- 29) LOKAJ, P., *Paliativní péče v pediatrii*. In: SLÁMA O., KABELKA L. ET ALL, *Paliativní medicína pro praxi*. Praha: Galén, 2005, 362 s. ISBN 978-80-7262-505-5.
- 30) MATĚJČEK, Z., *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. přepracované vydání. Ústí nad Labem: H&H Vyšehradská s. r. o., 2001, 148 s. ISBN 80-86022-92-7.
- 31) MATOUŠEK, O., *Slovník sociální práce*. Praha: Portál, 2003, 288 s. ISBN 80-7178-549-0.
- 32) MCLARENNOVÁ, J., *Smrt dítěte*. In: FIRTHOVÁ P., LUFFOVÁ G. ET ALL., *Ztráta, změna a zármutek v kontextu paliativní péče*. České vydání. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007, 236 s. ISBN 978-80-87029-21-3.
- 33) MELČÁKOVÁ Š., *Potřeby dětí s život ohrožující nebo život vážně omezující nemocí*. Bakalářská práce. Praha: Vysoká škola zdravotnictva a sociální práce Sv. Alžběty v Bratislavě, 2008, 72 s.
- 34) MOLEK, J., *Marketing sociálních služeb*. 1. vydání. Praha: VÚPSV, 2009, 163 s. ISBN 978-80-7416-026-4.
- 35) MONTEROSSO, L., DE GRAVES, S., *Paliativní péče v pediatrii*. In: O'CONNOR M., ARANDA S., *Paliativní péče pro sestry všech oborů*. 1. české vydání. Praha: Grada Publishing a. s., 2005, 324 s. ISBN 80-247-1295-4.

- 36) MONTEROSSO, L., KRISTJANSON, L. A KOL., Supportive and palliative care needs of families of children with life-threatening illnesses in Western Australia: evidence to guide the development of a palliative care service. In: *Palliative Medicine*. 2007, ročník 21., vydání 8., s. 689 – 696. ISSN 0269-2163.
- 37) MUNDEN, J., EGGENBERGER, T., A KOL., *Vše o léčbě bolesti – příručka pro sestry*. České vydání. Praha: Grada Publishing a. s., 2006, 356 s. ISBN 80-247-1720-4.
- 38) RADBRUCH, L., PAYNE, S. A KOL., *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě. Doporučení Evropské asociace pro paliativní péči*. Český překlad. 2010: Cesta domů a Česká společnost paliativní medicíny, 64 s. ISBN 978-80-904516-1-2.
- 39) SKÁLA, B., SLÁMA, O., VORLÍČEK, J. A KOL., *Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu. Doporučený diagnostický a léčebný postup pro všeobecné praktické lékaře*. Praha: Společnost všeobecného lékařství ČLS JEP, 2005, 10 s. ISBN 80-86998-03-7.
- 40) SVATOŠOVÁ, M., *Hospice a umění doprovázet*. 5. doplněné vydání. Praha: Ecce homo, 2003, 150 s. ISBN 80-902049-4-5.
- 41) ÚSTAV ZDRAVOTNICKÝCH INFORMACÍ A STATISKTYKY ČR, *Narození a zemřeli do 1 roku 2009*. Praha: ÚZIS ČR 2010. 88s. ISBN 978-80-7280-858-8.
- 42) VOKURKA M., HUGO J. A KOL., *Velký lékařský slovník. 5. Vydán / 36 000 hesel*. 5. vydání. Praha: Maxdorf s. r. o., 2005, 1008 s. ISBN 80-7345-058-5.
- 43) VORLÍČEK, J., ADAM, Z., POSPÍŠLOVÁ, Y., *Paliativní medicína*. 2. vydání, Praha: Grada Publishing a.s, 2004, 554 s. ISBN 80-247-0279-7.
- 44) VYHNÁLEK, M., *Psychologické aspekty letálních nemocí v dětském věku*. In: ŘÍČAN P., KREJČÍŘOVÁ D. A KOL, *Dětská klinická psychologie*. Praha: 1997, Grada Publishing, s. r. o. 3. vydání. 456 s. ISBN 80-7169-512-2
- 45) ZLÁMAL, J. 2006. *Marketing ve zdravotnictví*. 1. vyd. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2006. 150 s. ISBN 80-7013-441-0.

Internetové zdroje:

- 46) ASOCIACE POSKYTOVATELŮ HOSPICOVÉ PÉČE, *Členové asociace* [on-line]. [Cit. 2010-11-07]. Dostupné na WWW: <<http://www.asociacehospicu.cz/o-asociaci/clenove/>>.
- 47) BĚH PRO ŽIVOT, *O běhu pro život* [on-line]. [Cit. 2011-07-16]. Dostupné na WWW: <<http://www.behprozivot.cz/o-behu-pro-zivot.html>>.
- 48) BENINI, F., SPIZZICHINO, M., A KOL. Pediatric palliative care [on-line]. *Italian Journal of Pediatrics*. [Cit. 2010-12-12]. 2008, ročník 34., vydání 4. ISSN 1824-7288. Dostupné na WWW: <<http://www.ijponline.net/content/34/1/4>>.
- 49) ČESKÝ STATISTICKÝ ÚŘAD, *Demografická ročenka ČR 2005*; [on-line]. [Cit. 2011-04-09]. Poslední aktualizace 4. 3. 2011. Dostupné na WWW: <http://www.czso.cz/csu/2006edicniplan.nsf/publ/4019-06-za_rok_2005>.
- 50) ČESKÝ STATISTICKÝ ÚŘAD, *Demografická ročenka ČR 2006*; [on-line]. [Cit. 2011-04-09]. Poslední aktualizace 4. 3. 2011. Dostupné na WWW: <<http://www.czso.cz/csu/2007edicniplan.nsf/publ/4019-07-2006>>.
- 51) ČESKÝ STATISTICKÝ ÚŘAD, *Demografická ročenka ČR 2007*; [on-line]. [Cit. 2011-04-09]. Poslední aktualizace 4. 3. 2011. Dostupné na WWW: <<http://www.czso.cz/csu/2008edicniplan.nsf/publ/4019-08-2007>>.
- 52) ČESKÝ STATISTICKÝ ÚŘAD, *Demografická ročenka ČR 2008*; [on-line]. [Cit. 2011-04-09]. Poslední aktualizace 4. 3. 2011. Dostupné na WWW: <<http://www.czso.cz/csu/2009edicniplan.nsf/publ/4019-09-2008>>.
- 53) ČESKÝ STATISTICKÝ ÚŘAD, *Demografická ročenka ČR 2009*; [on-line]. [Cit. 2011-04-09]. Poslední aktualizace 4. 3. 2011. Dostupné na WWW: <<http://www.czso.cz/csu/2010edicniplan.nsf/publ/4019-10->>.
- 54) DEUTSCHER KINDERHOSPIZVEREIN E. V. *Geschichte des Deutschen Kinderhospizvereins e.V.* [on-line]. [Cit. 2010-11-09]. Dostupné na WWW: <http://www.deutscher-kinderhospizverein.de/2_geschichte.php>.
- 55) DĚTI V NEMOCNICI, *Charta EACH – úplné znění* [on-line]. [Cit. 2011-07-21]. Dostupné na WWW: <http://www.detivnemocnici.cz/charter/ch_all.html>.

- 56) DLOUHÁ CESTA, *O sdružení* [on-line]. [Cit. 2011-1-16]. Dostupné na WWW: < <http://www.dlouhacesta.cz/cz/leve-menu/o-sdruzeni/c280>>
- 57) DLOUHÁ CESTA, *Prázdná kolébka* [on-line]. [Cit. 2011-1-16]. Dostupné na WWW:<<http://www.dlouhacesta.cz/cz/leve-menu/projekty-a-akce/prazdna-kolebka/c301>>
- 58) HELEN AND DOUGLAS HOUSE, *All about us* [on-line]. [Cit. 2010-11-09]. Poslední revize 22. října 2009. Dostupné na WWW: <http://www.helenanddouglas.org.uk/get_information/all-about-us/>.
- 59) HILDREN'S HOSPICE UK, Find your local children's hospice service [on-line]. [Cit.2010-11-09].Dostupné na WWW: <<http://www.childhospice.org.uk/hospicelisting.asp?section=144&view=map>>.
- 60) HOSPICE.CZ, *Adresář hospiců* [on-line]. [Cit. 2010-11-07]. Poslední revize 17. červen 2010. Dostupné na WWW: < <http://www.hospice.cz/adresar-hospicu/>>.
- 61) JASENKOVÁ, M., *Paliatívna starostlivosť v detskom veku* [on-line]. [cit. 2011-04-04]. Piešťany, 2002. Dostupné na WWW: <hospice.sk/hospice1/data/ps.rtf>.
- 62) NADAČNÍ FOND KLÍČEK, *Historie projektu* [on-line]. [Cit. 2010-11-10]. Dostupné na WWW: < <http://www.klicek.org/hospic/history.html>>.
- 63) NADAČNÍ FOND KLÍČEK, *Náš projekt* [on-line]. [Cit. 2010-11-10]. Dostupné na WWW: < <http://www.klicek.org/hospic/projekt.html>>.
- 64) NADAČNÍ FOND KLÍČEK, *Respitní část* [on-line]. [Cit. 2010-11-10]. Dostupné na WWW: < <http://www.klicek.org/hospic/respit.html>>.
- 65) PLAMIENOK N.O., *Náš tým odborníkov* [on-line]. [Cit. 2010-11-11]. Dostupné na WWW: < <http://www.plamienok.sk/index.php?pgid=99>>.
- 66) PLAMIENOK N.O., *Naša filozofia* [on-line]. [Cit. 2010-11-11]. Dostupné na WWW: < <http://www.plamienok.sk/index.php?pgid=37>>.
- 67) PLAMIENOK N.O., *Naše poslanie* [on-line]. [Cit. 2010-11-11]. Dostupné na WWW: < <http://www.plamienok.sk/index.php?pgid=36>>.
- 68) PLAMIENOK N.O., *Z historie* [on-line]. [Cit. 2010-11-11]. Dostupné na WWW: < <http://www.plamienok.sk/index.php?pgid=39>>.

- 69) PŘIBILOVÁ, M., *Jaká je úloha marketingu ve zdravotnictví* [on-line]. [Cit. 2011-05-06]. Dostupné na WWW: <<http://www.tribune.cz/clanek/19490-jaka-je-uloha-marketingu-ve-zdravotnictvi>>.
- 70) STOKOWSKI L., A., *Dealing With Death in the NICU -- A Conversation With Neonatal Palliative Care Expert Anita Catlin* [on-line]. [Cit. 2010-11-20]. Dostupné na WWW: <<http://www.medscape.com/viewarticle/715963>>
- 71) UMÍRÁNÍ.CZ, *Co je hospic* [on-line]. [Cit. 2010-11-20]. Dostupné na WWW: <<http://www.umirani.cz/co-je-hospic.html>>.
- 72) UMÍRÁNÍ.CZ, *Principy paliativní péče* [on-line]. [Cit. 2010-11-20]. Dostupné na WWW: <<http://www.umirani.cz/principy-paliativni-pece.html>>.
- 73) WHO, *WHO Definition of Palliative Care* [on-line]. [Cit. 2010-11-6]. Dostupné na WWW: <<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>>.
- 74) WHO, *WHO's pain ladder* [on-line]. [Cit. 2011-1-10]. Dostupné na WWW: <<http://www.who.int/cancer/palliative/painladder/en/index.html>>.

Dokumentární filmy:

- 75) ŠKRDLANTA, T. *Životy dětí*. Energie, 2007, 28 min.
- 76) SMRŽOVÁ, D. *Nejtěžší volba*. Česká televize, 2010, 57 min.
- 77) PÁTEK, M. *Můj čas mi měří déšť*. Česká televize, 1998, 59 min.
- 78) PÁTEK, M. *Dům na cestě*. Česká televize, 2003, 30 min.

8 KLÍČOVÁ SLOVA

Česká republika (ČR)

Děti

Hospicová péče

Ošetřovatelství

Paliativní péče

Respitní péče

Služba

9 SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK

ADP	Agentura domácí péče
Angl.	Anglicky
APHPP	Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče
ČR	Česká republika
ČSÚ	Český statistický úřad
Lat.	Latinsky
SZO	Světová zdravotnická organizace
TRN	Tuberkulózní a respirační nemoci
ÚZIS ČR	Ústav zdravotnických informací a statistiky České republiky

10 SEZNAM TABULEK

Tabulka 1	Zastoupení dětí a mládeže ve věku 1 – 19 roků v celkové populaci ČR v letech 2005 – 2009
Tabulka 2	Počet zemřelých dětí a mladistvých ve věku 0 – 19 roků k celkovému počtu zemřelých v ČR v letech 2005 – 2009
Tabulka 3	Počet zemřelých 0 - 1 rok v období 2005 – 2009 k počtu zemřelých 0 – 19 roků v ČR
Tabulka 4	Předpokládaná úmrtnost u dětí a mládeže ve věku 1 – 19 let na nevléčitelná onemocnění v ČR v letech 2005 – 2009
Tabulka 5	Předpokládaná úmrtnost u dětí a mládeže ve věku 1 – 19 let na nevléčitelná onemocnění v ČR k celkovému počtu úmrtí dětí a mládeže v letech 2005 – 2009
Tabulka 6	Předpoklad prevalence a potřeby paliativní péče u dětí a mládeže v ČR s život-limitujícím a život-ohrožujícím onemocněním ve věku 1 – 19 roků v letech 2005 – 2009
Tabulka 7	Soubor respondentů (R)
Tabulka 8	Možnosti služeb terminálně nemocným dětem
Tabulka 9	Možnosti služeb rodinám terminálně nemocných dětí
Tabulka 10	Multidisciplinární tým
Tabulka 11	Činnosti při úmrtí dítěte
Tabulka 12	Zkušenosti sester – Nevléčitelně nemocné děti
Tabulka 13	Zkušenosti sester- Specifičnost nevléčitelně nemocných dětí

Tabulka 14	Zkušenosti sester - Problémy / překážky při poskytování paliativní péče
Tabulka 15	Zkušenosti sester - Chybějící profese v multidisciplinárním týmu
Tabulka 16	Zkušenosti sester - Sestra v multidisciplinárním týmu
Tabulka 17	Názor sester - Poskytování paliativní péče u dětí v ČR
Tabulka 18	Názor sester - Možnosti paliativní péče o děti

11 SEZNAM GRAFŮ

- Graf 1 Zastoupení dětí a mládeže ve věku 1 – 19 roků v celkové populaci ČR v letech 2005 – 2009
- Graf 2 Počet zemřelých dětí a mladistvých ve věku 0 – 19 roků k celkovému počtu zemřelých v ČR v období 2005 – 2009
- Graf 3 Počet zemřelých 0 roků v období 2005 – 2009 k počtu zemřelých
- Graf 4 Předpokládaná úmrtnost u dětí a mládeže ve věku 1 – 19 let na nevléčitelná onemocnění v ČR v letech 2005 – 2009
- Graf 5 Předpokládaná úmrtnost u dětí a mládeže ve věku 1 – 19 let na nevléčitelná onemocnění v ČR k celkovému počtu úmrtí dětí a mládeže v letech 2005 – 2009
- Graf 6 Předpoklad prevalence a potřeby paliativní péče u dětí a mládeže v ČR s život-limitujícím a život-ohrožujícím onemocněním ve věku

12 SEZNAM OBRÁZKŮ

- Obrázek 1 Stupňovaný systém služeb paliativní péče

13 PŘÍLOHY

- Příloha 1** **Návrh otázek k výzkumnému šetření**
- Příloha 2** **Souhlas s výzkumným šetřením**
- Příloha 3** **Charta práv hospitalizovaných dětí Evropské asociace pro děti
v nemocnici (EACH)**
- Příloha 4** **Informační materiál pro sestry**

Příloha 1 Návrh otázek k výzkumnému šetření

Návrh otázek k diplomové práci na téma: „*Ošetrovatelství v paliativní péči o dětské klienty v ČR.*“

1. Co si představíte pod pojmem paliativní péče u dětí?
2. Jak často se na Vašem oddělení setkáváte s dětmi, které potřebují paliativní péči?
3. Čím jsou podle Vás nevléčitelně nemocné děti specifické?
4. S jakými nejčastějšími potřebami se setkáváte u dětí v paliativní péči?
 - a. A jak je řešíte?
5. Umožňujete dítěti, či jeho rodině podílet se na péči?
6. Jaké nejčastější potřeby dle Vás má rodina nevléčitelně nemocného dítěte?
7. Jste schopni na vašem oddělení potřeby rodiny naplňovat?
 - a. Jakým způsobem?
8. S jakými nejčastějšími problémy/překážkami se setkáváte v poskytování paliativní péče u dětí a jejich rodiny?
9. Jaké profese v rámci multidisciplinárního týmu jsou zastoupeny na vašem oddělení při poskytování péče o nevléčitelně nemocné dítě a jeho rodinu?
10. Chybí vám nějaká profese v multidisciplinárním týmu na Vašem oddělení?
11. Kam byste zařadil/a sestru v multidisciplinárním týmu?
12. Jaká je role sestry na Vašem oddělení při úmrtí dítěte?
13. Jakou pomoc nabízíte truchlící rodině dítěte?

- 14.** Spolupracujete s jinou institucí, která pomáhá nevyléčitelným dětem a jejich rodinám (př.: svépomocné skupiny, hospice, ADP...)?
- 15.** Diskutujete s kolegyněmi z oddělení o přístupu k rodině nevyléčitelně nemocného dítěte?
- a. Nacházíte při těchto diskuzích vhodná řešení problémů?
- 16.** Vzdělávají se u Vás sestry v oblasti paliativní péče?
- 17.** Co si myslíte o poskytování paliativní péče u dětí v České republice?
- a. Považujete ji za dostatečnou?
- 18.** Jaké jsou možnosti paliativní péče o děti v ČR, dle vašeho názoru?

Jméno (kód respondenta)

Oddělení

Léta praxe

Vzdělání

Příloha 2 Souhlas s výzkumným šetřením

Respondentky 1 a 2


Bc. Jan Ratiborský
J. Kučery 4
Prostějov 796 01

Nemocnice České Budějovice, a.s.
Mgr. Jiřina Otásková, MBA
Náměstkyně pro oš. péči a hlavní sestra
Boženy Němcové 585/54
České Budějovice 370 87

VĚC: ŽÁDOST O UMOŽNĚNÍ VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ K DIPLOMOVÉ PRÁCI

Vážená paní náměstkyně,

Jsem student 2. ročníku magisterského studia Zdravotně sociální fakulty Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích. Žádám Vás o souhlas a umožnění výzkumného šetření v Nemocnici České Budějovice a.s., které se bude týkat mé diplomové práce na téma: „Ošetrovatelství v paliativní péči o dětské klienty v ČR.“ Výzkumný vzorek budou tvořit pouze sestry, se kterými bude proveden hloubkový rozhovor k danému tématu závěrečné práce. Po zpracování výsledků, budou získaná data předložena vedení Nemocnice České Budějovice a.s.



Bc. Jan Ratiborský
Student JU ZSF v ČB



Mgr. Jiřina Otásková, MBA
Náměstkyně pro ošetrovatelskou péči a hlavní sestra

V Českých Budějovicích 15.4.2011

Nemocnice České Budějovice, a.s.
IČ 260 68 877
21

Vlastní zdroj

Příloha 3 Charta práv hospitalizovaných dětí Evropské asociace pro děti v nemocnici (EACH)

Článek 1

Děti by do nemocnice měly být přijímány jen tehdy, pokud péče, kterou vyžadují, nemůže být stejně dobře poskytnuta v domácím prostředí nebo ambulantně.

Článek 2

Děti v nemocnici mají právo mít s sebou po celou dobu hospitalizace své rodiče nebo jinou blízkou osobu, rodiče zastupující.

Článek 3

(1) Všem rodičům by mělo být nabídnuto ubytování a mělo by se jim také dostat pomoci a podpory k tomu, aby s dítětem v nemocnici zůstali.

(2) Setrvání s dítětem v nemocnici by pro rodiče nemělo být spojeno s dalšími výdaji a ztrátou výdělku.

(3) Aby se rodiče mohli podílet na péči o své hospitalizované dítě, měli by být náležitě informováni o chodu oddělení a povzbuzováni k tomu, aby v nemocnici zaujíмали aktivní roli.

Článek 4

(1) Děti a rodiče mají právo na informace podávané takovým způsobem, jaký odpovídá jejich věku a chápání.

(2) Je třeba podnikat takové kroky, jež povedou ke zmírnění fyzického i emočního stresu.

Článek 5

(1) Děti a rodiče mají právo poučeně se podílet na veškerém rozhodování, jež souvisí s poskytovanou zdravotnickou péčí.

(2) Každé dítě by mělo být chráněno před všemi zákroky a vyšetřeními, jež nejsou nezbytně nutné.

Článek 6

(1) O děti by mělo být pečováno společně s jinými dětmi, které mají stejné vývojové potřeby. Děti by neměly být hospitalizovány na oddělení pro dospělé.

(2) Pro návštěvy na dětských odděleních by neměla platit žádná věková omezení.

Článek 7

Děti by měly mít plnou příležitost ke hře, odpočinku a vzdělávání, přizpůsobenou jejich věku a zdravotnímu stavu, a péče by měla probíhat v prostředí navrženém, vybaveném zařízením a personálně obsazeném tak, jak odpovídá jejich potřebám.

Článek 8

O děti by měli pečovat členové personálu, jimž jejich profesní průprava a reálné dovednosti umožňují adekvátně reagovat na fyzické, emoční a vývojové potřeby dětí a jejich rodin.

Článek 9

Kontinuitu péče by měl zajišťovat tým, který dítě pečuje.

Článek 10

K dětem je vždy třeba přistupovat s taktem a pochopením a vždy by mělo být respektováno jejich soukromí.

Zdroj: www.detivnemocnici.cz, on-line, cit. 2011-07-21

Můj dětský pacient je nevléčitelně nemocný

Základní informace pro sestry

Jan Ratiborský
2011

*Jediné, co bude důležité, až odejdeme, budou stopy
lásky, které tu po nás zůstanou.*

(Albert Schweitzer)

Vážení čtenáři,

na oddělení se jistě běžně setkáváte s dětmi, které jsou nemocné. Potřebují určitou péči a terapii, která není v domácích podmínkách možná. Uzdraví se a jdou domů. Některé děti jsou ale natolik nemocné, že jim soudobá medicína již nedokáže pomoci a proto jsou předávány do paliativní péče. Tato péče se obecně definuje jako komplexní ošetrovatelská a léčebná péče o nevléčitelně nemocné, které současná medicína nedokáže uzdravit.

Následující informace mají za cíl v základních bodech poradit, jak k takto vážně nemocným dětem a jejich rodinám přistupovat a jak jim můžete na vašem oddělení pomoci v uspokojování jejich potřeb.

❖ *Jaké jsou nevléčitelně nemocné děti?*

Nevléčitelně nemocné děti bývají předčasně vyspělé oproti svým vrstevníkům. Mají jiný žebříček hodnot, uvědomují si svůj zdravotní stav, dokáží dříve vnímat pojem smrti. Někdy však rozdíly v osobnosti nemusí být patrné. Záleží na mnoha okolnostech. Zejména na věku dítěte. Vážně nemocné děti si svůj stav začínají uvědomovat mezi 5. až 7. rokem života. Nevléčitelně nemocné děti jsou stále dětmi a stejně, jako jejich zdraví vrstevníci prožívají stejné radosti a starosti, které danému věkovému období odpovídají.

❖ *Co nevléčitelně nemocné děti potřebují?*

Nevléčitelně nemocné děti mají se svými nemocemi spjato mnoho symptomů, které je omezují v plnohodnotném životě. Mezi nejčastější patří bolest, dušnost, nevolnost a zvracení, únava, anorexie-kachexie, neklid, krvácení, deformity kůže, psychické potíže, zvýšená teplota, potíže se spánkem, zácpa, křeče, zvýšený nitrolební tlak a další. Snažte se proto dítěti zajistit maximální možný komfort, na kterém se může dle svých možností podílet samo nebo se svou rodinou. Umožněte dítěti v průběhu hospitalizace být s blízkou osobou.

Je velmi důležité přistupovat ke každému dětskému pacientovi individuálně. Pokuste se o přímou a upřímnou komunikaci, která bude bez předsudků. Naslouchejte svému dětskému pacientovi upřímně

a empaticky. Snažte se mu splnit jeho přání, pokud je přiměřené možnostem oddělení.

❖ *Co potřebují rodiče?*

Na prvním místě v kontaktu s rodiči, jejichž děti jsou nevyлéčitelně nemocné, je neustálá komunikace a informovanost. Sdělování informací o zdravotním stavu a možnostech terapie je vždy v kompetenci lékaře. Rozhodnutí, zda v terapii nadále pokračovat je také na dětském pacientovi a jeho rodině.

Snažte se jim být při těchto těžkých rozhodnutích oporou. Ujistěte rodinu, že za vámi mohou přijít a svěřit se s jakýmkoliv problémem. Důležité je naslouchat a brát jejich starosti vážně. Pro rodiče je velmi obtížné smířit se s nepříznivou situací zdravotního stavu jejich dítěte. To se může projevit i v chování ke zdravotnickému personálu. Buďte diskrétní a plně reakci rodiny respektujte. Chovají se přirozeně v nepřírozené situaci.

Umožněte rodině přímo se podílet na péči o své dítě. Nikdo nezná jeho zdravotní stav lépe. Rodiče umí rozpoznat základní potřeby svého dítěte a včas na ně upozornit.

Nabídněte rodině zajištění odborné psychologické či duchovní služby, která je v nemocnici jistě dostupná. Zajistěte pro ni dostatek soukromí.

❖ *Jak můžete na oddělení pracovat?*

O nevléčitelně nemocné dítě a jeho rodinu se stará tým složený z různých odborníků. V nemocnicích patří do takového týmu lékaři, sestry, fyzioterapeuti, sociální pracovníci, psychologové a herní terapeuti. Každý z nich má své kompetence a je jimi nezaměnitelný. Pokud v péči týmu některá profese chybí, není problémem odborníka přizvat.

Pořádejte na oddělení pravidelné porady. Zejména zde mají klíčovou roli sestry, které s dětským pacientem a rodiči tráví nejvíce času a dokáží nejčasněji reagovat na jejich potřeby. Úzce spolupracujte se všemi členy týmu.

Sociální pracovníci mohou rodině pomoci získat finance a různé podpory na nákladnou péči. Mohou pomoci kontaktovat organizace, které se starají o vážně nemocné děti a jejich rodiny.

Pokud to situace dovoluje a rodina si to přeje, umožněte jim péči doma v jejich přirozeném prostředí. Pokuste se pomoci rodině kontaktovat některou agenturu domácí péče či hospicové zařízení, které by mohlo v domácím prostředí pomoci. Jejich péče je spíše zaměřena na starší pacienty, ale dokáží ji poskytnout i dětským pacientům.

❖ *Úmrtí dítěte na oddělení?*

Při úmrtí dětského pacienta buďte pozůstalým psychickou oporou, buďte empatičtí a naslouchejte jim. Tím jim prokážete mnohem větší službu, než kdybyste jim dávali rady nebo je utěšovali.

Nabídněte pozůstalým možnost rozloučení s jejich dítětem. Vhodně upravte místnost. Zajistěte maximální diskrétnost. Ujistěte pozůstalé, že na rozloučení mají dostatek času a vy jste jim stále nablízku.



❖ *Užitečné internetové odkazy*

www.klicek.org – stránky Nadačního fondu Klíček, který spravuje jediní dětský hospic v ČR

www.umirani.cz – stránky pro pečující, zdravotníky, nemocné a pozůstalé

www.dlouhacesta.cz – stránky Občanského sdružení, které nabízí pomoc pro všechny, kteří přežili své děti

www.asociacehospicu.cz – stránky asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče, kde naleznete kontakty na všechna hospicová zařízení v ČR

www.paliativnimedicina.cz – stránky České společnosti paliativní medicíny České společnosti Jana Evangelisty Purkyně

❖ *Literatura*

HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie*. 2. přepracované vydání. Praha: Galén, 2007, 244 s. ISBN 978-80-7262-471-3.

JASENKOVÁ, M. *Ako žiť spolu až do konca... : Detská domáca hospicová starostlivosť*. Bratislava: Plamienok, 2005, 30 s. ISBN 80-969462-1-8.

KELNAROVÁ, J., *Tanatologie v ošetrovatelství*. Brno: Littera, 2007, 112 s. ISBN 978-80-85763-36-2.

KUBÍČKOVÁ, N., *Zármutek a pomoc pozůstalým*. Praha: Nakladatelství ISV, 2001, 267 s. ISBN 80-85866-82-X.

KÜBLER-ROSS, E., *O dětech a smrti*. České vydání. Praha: Ermat Praha s. r. o., 2003, 310 s. ISBN 80-903086-1-9.

MATĚJČEK, Z., *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. přepracované vydání. Ústí nad Labem: H&H Vyšehradská s. r. o., 2001, 148 s. ISBN 80-86022-92-7.

O'CONNOR M., ARANDA S., *Paliativní péče pro sestry všech oborů*. 1. české vydání. Praha: Grada Publishing a. s., 2005, 324 s. ISBN 80-247-1295-4.

SVATOŠOVÁ, M., *Hospice a umění doprovázet*. 5. doplněné vydání. Praha: Ecce homo, 2003, 150 s. ISBN 80-902049-4-5.