

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH VĚD

Ústav ošetrovatelství

Adéla Navrátilová, DiS.

Hospicová péče u dětí

Bakalářská práce

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

Olomouc 2018

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

Olomouc 9. 7. 2018

.....

podpis

Poděkování

Děkuji vedoucí práce Mgr. Lence Šátekové, Ph.D. za odborné vedení, cenné rady a vstřícnost při zpracování této bakalářské práce.

ANOTACE

Typ závěrečné práce: Bakalářská práce

Téma práce: Hospicová péče u dětí

Název práce: Vliv hospicové a paliativní péče na děti a jejich rodiče v domácím
a zdravotnickém zařízení.

Název práce v AJ: Hospice and palliative care – the impact on children and their
parents at home and in health-care facility

Datum zadání: 2018-01-31

Datum odevzdání: 2018-07-09

Vysoká škola, fakulta, ústav: Univerzita Palackého v Olomouci
Fakulta zdravotnických věd
Ústav ošetřovatelství

Autor práce: Adéla Navrátilová, DiS.

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

Oponent práce:

Abstrakt v ČJ: Přehledová bakalářská práce se zaměřuje na vliv hospicové a paliativní péče u dětí, které jsou ošetřovány v domácím prostředí a ve zdravotnickém zařízení a vliv na rodiče, jejichž děti jsou v domácím prostředí nebo ve zdravotnickém zařízení. Předkládá informace o významu hospicové a paliativní péče pro děti s nevléčitelným onemocněním či infaustní prognózou. Možnosti spolupráce hospicových agentur a nabídka pro rodiče nemocných dětí a pomoci zvládnout poslední dny života svých nevléčitelně nemocných dětí. Dětem umožnit důstojné a bezbolestné umírání v bezpečném domácím prostředí za přítomnosti svých nejbližších.

Cílem bakalářské práce je předložení dohledaných publikovaných poznatků hospicové a paliativní péče u dětí s nevléčitelným onemocněním v domácím prostředí a ve zdravotnickém zařízení a vliv na rodiče těchto dětí.

Informace byly vyhledány v recenzovaných periodikách, přehledových článků, studií, výzkumů z databází: EBSCO, GOOGLE Scholar, MEDVIK

Abstrakt v AJ: The bachelor thesis is designed as a survey and focuses on the impact of hospice and palliative care of children that are treated at home environment and in health-care facility, and on the impact on parents whose children are cared for at home or in health-care facility.

Information are given on the importance of hospice and palliative care aimed at children with incurable disease or infaust prognosis.

Possible cooperation of hospice agencies and help for parents of ailing children; aid to parents in the last days of their terminally ill children.

Dignified and painless dying of children in the safety of their home and with the support from their close relatives.

The aim of the work was to present the latest published information on hospice and palliative care of terminally ill children performed at home and in health-care facilities and the impact of the situation on the parents.

Information was found in reviewed periodicals, review articles, studies, research reports retrieved from databases EBSCO, GOOGLE Scholar, MEDVIK.

Klíčová slova v ČJ: hospicová péče, paliativní péče, ošetrovatelská péče, děti, rodiče, zdravotní zařízení.

Klíčová slova v AJ: hospice care, palliative care, Nursing care, children, parents, medical device.

Rozsah práce: 36 stran

OBSAH

ÚVOD	7
POPIS REŠERŠNÍ ČINNOSTI	9
1. VYMEZENÍ POJMŮ	11
1.1. Hospicová péče.....	11
1.2. Paliativní péče	11
1.3. Představa smrti	12
2. HOSPICOVÁ ZAŘÍZENÍ	14
3. HOSPICOVÁ A PALIATIVNÍ PÉČE U DĚTÍ	15
3.1. Péče v domácím prostředí	15
3.2. Péče ve zdravotnickém zařízení	17
4. VLIV NA RODIČE DĚTÍ	25
4.1. Ošetřování v domácím prostředí	25
4.2. Ošetřování ve zdravotním zařízení.....	31
ZÁVĚR	33
REFERENČNÍ ZDROJE	34

ÚVOD

Paliativní a hospicová péče, která je poskytována v domácím prostředí, má svoji hodnotu. Domov je přirozené místo, kde se žije, může umírat, radovat se a držet smutek. Být doma je potřebou každého dítěte. /Mučková, Karabová, Jasenková, 2013/

Dětská paliativní péče se medicínsky zaměřuje na pokročilé stádia nádorových onemocnění. Dětská paliativní péče se především týká pacientů po dětské mozkové obrně, po těžkém intrakraniálním krvácení, u dětí s metabolickými vadami, u dětí s dědičným onemocněním a po traumatech. Předpokladem úspěšného zvládnutí situací je včasné rozpoznání, že onemocnění nelze vyléčit. Vysvětlení rodičům, proč se přechází z kurativní léčby na paliativní a přijetí této skutečnosti ze strany rodičů. Důležité je, znát dostatek informací o dítěti a jeho rodinném prostředí a zapojení do péče tyto rodinné příslušníky. Mít dostatek prostoru, aby v klidu a otevřeně byly zodpovězeny všechny otázky ze stran rodičů. Další a navazující spolupráce s praktickým dětským lékařem pro děti a dorost. Možnost celodenní konzultace pro rodiče i pro dětského praktického lékaře. Důsledné vedení dokumentace, medikace, jaké komplikace lze očekávat a jak řešit novou situaci. /Lokaj, 2010/

Cílem bakalářské práce je předložit publikované poznatky hospicové a paliativní péče u dětí ošetřované v domácím prostředí a ve zdravotnickém zařízení a vliv na rodiče, jejichž děti jsou v domácím prostředí nebo umístěny ve zdravotnickém zařízení.

Cíl 1

Předložit dohledané poznatky hospicové a paliativní péče u dětí, které jsou ošetřovány v domácím prostředí a ve zdravotnickém zařízení.

Cíl 2

Předložit dohledané poznatky hospicové a paliativní péče u dětí a vliv a dopad na rodiče dětí, které jsou ošetřovány v domácím prostředí a ve zdravotnickém zařízení.

Vstupní studijní literatura:

AMERY, Justin. Opravdu praktický průvodce dětskou paliativní péčí, pro doktory a zdravotní sestry kdekoli na světě. Praha:Cesta domů, 2017, 516 s. ISBN 978-80-88126-34-8.

BUŽGOVÁ, Radka. Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života. Vyd. 1. Praha:Grada, 2015, 168 s. ISBN 978-80-247-5402-4.

KUPKA, Martin. Psychosociální aspekty paliativní péče. Vyd. 1. Praha:Grada, 2014, 216 s. ISBN 978-80-247-4650-0.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. O dětech a smrti. Nadační fond Klíček, ERMAT, 2003, 310 s. ISBN 80-903086-1-9.

MARKOVÁ, Monika. Sestra a pacient v paliativní péči. Vyd. 1. Praha:Grada, 2010, 128 s. ISBN 978-80-247-3171-1.

POPIS REŠERŠNÍ ČINNOSTI

ALGORITMUS REŠERŠNÍ ČINNOSTI



VYHLEDÁVACÍKRITÉRIA:

Klíčová slova v ČJ: hospicová péče, paliativní péče, ošetrovatelská péče, děti, rodiče, zdravotní zařízení.

Klíčová slova v AJ: hospice care, palliative care, Nursing care, children, parents, medical device.

Jazyk: angličtina, čeština, slovenština,

Období: 2006 - 2017



DATABÁZE: Medvik – 22 článků, Google scholar – 51 článků, Ebsco – 42 článků



Nalezeno: 115 článků

Vyřazeno: 99 článků



Vyřazující kritéria:

- duplicitní články: 41 článků

- články, které nesplnily kritéria: 58 článků



SUMARIZACE VYUŽITÝCH DATABÁZÍ A DOHLEDANÝCH DOKUMENTŮ

BMC Palliative Care	1
Critical Care Nurse	1
Česká národní bibliografie	2
Diagnóza v ošetrovatelství	1
European Journal of Pediatrics	1
Journal of Palliative Medicine	1
Journal of Health Sciences	1
Kontakt	2
Neurologie pro praxi	2
Nursing Children & Young People	1
Orphanet Journal of Rare Diseases	1
Pediatric pro praxi	2



SUMARIZACE DOHLEDANÝCH PERIODIK A DOKUMENTŮ



Pro tvorbu teoretických východisek bylo použito dohledaných článků: 16 článků

1. VYMEZENÍ POJMŮ

1.1. Hospicová péče

Filozofie hospiců vychází z úcty k životu a k člověku jako celku, jako k neopakovatelné jedinečné lidské bytosti. Hospic umožňuje nemocnému člověku, že nebude trpět nesnesitelnou bolestí, vždy bude respektována lidská důstojnost a v posledních chvílích života nebude osamocen. Hospicový tým je multidisciplinární, který je tvořen hospicovým lékařem a hospicovou sestrou, sociální pracovník, který se stará o rodinu a pozůstalé, kněz, psycholog, dobrovolníci a další specialisti podle akutních potřeb pacienta.

Hospicová péče je forma paliativní péče, která tvoří souhrn lékařských, ošetrovatelských a rehabilitačních činností, jež je poskytována nemocným v terminálním stádiu, u kterých byli vyčerpány možnosti medicínální léčby a pokračuje symptomatická léčba. Cílem této léčby je minimalizovat bolest a zmírnit všechny obtíže, které vyplývají ze základní diagnózy a jejich komplikací, s ohledem na bio-psycho-sociální potřeby nemocného. Hospicová péče se dělí na domácí hospicovou péči, stacionární péči a lůžkovou hospicovou péči. /Broděáni, 2009/

1.2. Paliativní péče

Paliativní léčba doplňuje medicínskou a podpůrnou léčbu. Jde o tišení bolesti a důstojný doprovod terminálně nemocných a umírajících pacientů. Slovo paliativní pochází z latinského slova pallium a znamená plášť či přikrývku. Představa, že když nemůžeme ránu vyléčit, tak ji alespoň přikryjeme, aby trpícímu bylo teplo, neměl bolesti a měl pocit naší přítomnosti. Paliativní péče, je péčí o pohodlí a soustřeďuje se na pocit úlevy nemocných pacientů v terminálním stádiu. Cílem není léčit, ale poskytnutí pohodlí a dosáhnout maximálně možnou kvalitu zbývajícího života. Pozornost se nesoustřeďuje na smrt, ale na specializovanou péči o kvalitu života umírajícího. Paliativní péče je péčí o nemocného ve stádiu onemocnění, ve kterém už není možné očekávat vyléčení. / Broděáni, 2009/

1.3. Představa smrti

Postup v medicíně a lékařské technologie přispěly k vyléčení a prodloužení života mnoha dětí se závažným život ohrožujícím onemocněním. K hlavním onemocněním či poškozením patří nádorová onemocnění, které zasahují hematologický systém, centrální nervový systém či pojivovou tkáň. Dále jsou to onemocnění, jako je cystická fibróza či HIV. Progresivní onemocnění jako je mukopolysacharidóza a těžká onemocnění jako jsou vrozené anomálie nebo neurologické postižení. Vedle onemocnění ohrožují život dětí i traumata různé etiologie. /Plevová, Slowik, 2010/.

Pojem smrt děti mladší tří let nechápu, neznají rozlišení mezi živým a mrtvým. Spíše jejich bolest pramení z nepřítomnosti dospělé osoby, na kterou toto dítě bylo zvyklé a objevuje se zde separační úzkost, jestliže není tato osoba nahrazena vhodným a láskyplným pečovatelem, může se u dítěte objevit pocit chronické prázdnoty. /Plevová, Slowik, 2010/

V předškolním věku děti věří, že pouhým pomyslením či přáním mají schopnost stvořit věci a stejně tak je i zrušit.

V období mladšího školního věku si děti smrt personifikují, představují si ji jako bubáka či kostru s kosou. V jejich představách je, že mohou smrti utéct, schovat se před ní či ji obelstít.

Ve starším školním věku, od 9 let věku již děti rozumějí konečnosti svého života, vědí, že umírají. /Plevová, Slowik, 2010/

Smrti v období dospívání se jedinci bojí nejméně, mají pocit, že si týká všech lidí kolem nich, ale jich samotných ne. Časté pobyty v nemocnicích, fyzické obtíže, je vyřadily z běžného života svých vrstevníků a mají problém jak je přijme okolí. /Plevová, Slowik, 2010/

Americká lékařka Elisabeth Kübler-Rossová již vypracovala periodizaci umírání – popírání, hněv/agrese, smlouvání, deprese, smíření. /Plevová, Slowik, 2010/

U rodičů, kterým umírá dítě jsou popsány stádia osobního vyrovnávání se s infaustní prognózou

1. Stadium šoku,
2. Stadium popření smrti,
3. stadium pocitu viny,
4. Stadium popření pocitu viny
5. stadium pocitu marnosti
6. Stadium smíření
7. stadium oplakávání /Plevová, Slowik, 2010/

Z pohledu dospělého jedince je smrt dítěte něčím nepřirozeným a nepochopitelným. Mladší děti, si skutečnost umírání neuvědomují, avšak děti starší mají tušení smrti, ale se však neodvažují o tom s rodiči mluvit, spíše to vycítí ze strachu a nejistoty. Odvaha komunikace dítěte je zřejmá, jen pokud má se zdravotnickým personálem dobrý vztah. Pro pocit bezpečí dítěte je nejdůležitější přítomnost rodiny, častý verbální kontakt a pocit podpory. Ze studií vyplývá, že nejvíce dětí umírá na jednotkách intenzivní péče, ale 70% rodičů si přeje, aby jejich dítě mohlo zemřít v domácím prostředí. /Schwetzová, Vránová, Ježorská, 2011/

2. HOSPICOVÁ ZAŘÍZENÍ

První dětský hospic Helen House Children's Hospice byl otevřen 1982 v Oxfordu a předznamenal novou dimenzi v pediatrické paliativní péči. Zakladatelkou dětské hospicové péče je sestra Frances Dominica Ritchie, která poskytuje paliativní péči pro děti a mladé lidi a podporuje jejich rodiny a po 20 letech založila další hospic Douglas House, který poskytuje respitní a terminální péči lidem ve věku 16 – 40 let. V posledních dvou desetiletích byl nárůst hospicového zařízení pro děti ve Velké Británii, k prosinci 2006 bylo zde zřízeno 34 různých služeb dětské hospicové péče, kde v letech 2006 – 2007 poskytli péči 3908 dětem, jejich rodičům, sourozencům a jejich příbuzným. Důležitá u hospiců je dostupnost péče 24 hodin denně, 7 dní v týdnu. Dětské hospice, které byly otevřeny mimo Velkou Británii, byly otevřeny v roce 1994 ve Varšavě a v Minsku. V Polsku ročně umírá 1200 dětí a mladistvých do 19 let a 26% dětí umírá v domácí péči. V Evropě byl první dětský hospic otevřen v roce 1994 ve Varšavě, kde je nyní 7 dětských hospiců, poskytující domácí péči, 24 hospiců pro dospělé poskytuje péči i pro dětské pacienty. /Schwetzová, Vránová, Ježorská, 2011/

V současné době je v České republice 16 hospicových zařízení, rozšíření je mobilní hospicová péče a v současné době je 23 neziskových organizací. Hospicové občanské sdružení Cesta domů, v roce 2001 založilo první specializovanou mobilní jednotku paliativní péče v České republice a ve druhé polovině roku 2015 je rozšíření na děti. Jde o multidisciplinární tým se sídlem v Praze.

Dalším je Nadační fond Klíček, jejichž zakladateli jsou manželé Královcovi, jde o první dětský hospic u nás, který byl vybudován v obci Malejovice ve středním Posázaví, nabízí v současné době odlehčovací, respitní pobyty rodinám s vážně nemocnými dětmi, které nevyžadují intenzivní ošetrovatelskou péči. Dalším hospicem je Nadační fond Krtek, jenž podporuje od roku 1999 Klinikou dětské onkologie Fakultní nemocnice Brno a je zde výjezdní tým domácí péče, který zajišťuje pomoc při domácí péči o onkologicky nemocné děti a v jejich případné terminální fázi onemocnění, jejich bezpečný a bezbolestný odchod v domácích podmínkách. Dalším zařízením je mobilní hospic Ondrášek, poskytující od roku 2004 mobilní hospicovou péči pro dospělé a od roku 2012 hospicovou péči zaměřenou na děti. Multidisciplinární tým, působící v Ostravě a v Moravskoslezském kraji. /Lažová, 2017/

3. HOSPICOVÁ A PALIATIVNÍ PÉČE U DĚTÍ

3.1. Péče v domácím prostředí

Tento článek popisuje lékařské, psychologické a sociální problémy, s nimiž se setkává při domácí paliativní péči zaměřené na rodinu 3 letého děvčátka se sekundárním histiocytovým sarkomem diagnostikovaným během léčby akutní lymfoblastické leukémie T-buněk. Histiocytární sarkom je u dospělých extrémně vzácné onkologické onemocnění, ale je méně častá a vysoce agresivní, když se u dětí vyskytuje jako sekundární onkologické onemocnění. Komplexní, multidisciplinární péče o dětské hospicové péče o pacienty není na celém území Slovenska široce dostupná, čímž se omezuje počet pacientů a rodin nabízí takovou vysoce specializovanou péči po skončení života. Tato případová studie představuje primární přínosy pro dítě a rodinu takového programu, stejně jako dopad na lékařské a ošetrovatelské pracovníky pracující v oblasti pediatrické hematologie a onkologie. Do této studie byla zahrnuta dívka, byla narozena císařským řezem, ve 26. týdnu a vážila 690gramů. Ve dvou a půl letech se u děvčátka rozvinula ztráta chuti k jídlu, bolest břicha a biopsie kostní dřeně prokázala akutní lymfoblastickou leukémií T-buněk. Prodělala fázi ozařování a udržovací chemoterapii. Ve věku 3 let se rozvinula bolest břicha, kolitida a břišní lymfadenopatie. Vyšetření biopsie lymfatických uzlin odhalila histiocytární sarkom. Krátce poté, testovaná invaginace vedla k laparotomii s lymfadenektomií a resekci střev. Klinický průběh byl charakterizován rychlou progresí jejího histiocytárního sarkomu v dutině břišní, pánvi a na plících.

Dívka dostala léčebnou chemoterapii, avšak došlo ke zhoršení stavu progresí hmoty břišních nádorů a chemoterapie byla zastavena. Rodiče děvčátka souhlasili s paliativní péčí v rodinném domě. Multidisciplinární tým zavedl 24 hodinovou pediatrickou mobilní hospicovou péči. Vybavení do domácí péče bylo zajištěno, kyslík, dodávka antiemetik, laxativ a sterilního obvazového materiálu. Ošetrovatelský tým zapojil do péče matku děvčátka. Byla nutná analgetická léčba k ovládnutí bolesti. Byly nutné krátké návštěvy nemocničního zařízení, z důvodu podání transfuzní terapie a terapie albuminem a po těchto výkonech se opět děvčátko přesunulo do domácí ošetrovatelské péče. Děvčátko po návratu do domácího ošetřování, bylo v péči hospicového týmu, své matky a speciální pedagožky, kterou byla motivována v hravých aktivitách. Našla stabilitu a útěchu při čtení stejných pohádek a při opakovaných stejných videí. Matka

děvčátka obdržela lékařskou, psychologickou a emocionální podporu hospicového týmu stran lékařů, sesterského ošetrovatelského personálu, psychologů, byla vyčerpaná jak duševně, psychicky a fyzicky, doprovázet svou dceru při její zdlouhavé léčbě. Její úzkost a obavy byly zvládnuty prostřednictvím psychologické podpory a úzkosti léky, zatímco prarodiče dítěti poskytovali další emocionální podporu. Při konečné životní fázi děvčátka přestalo komunikovat se členy multidisciplinárního ošetrovatelského týmu, se svými prarodiči a matkou, která jí umožnila být sama v pokoji, kde děvčátka mohlo komunikovat se svojí hračkou. Během několika dní se její klinický stav zhoršil, pokles úrovně vědomí, zhoršení dyspnoe, studená šedá pokožka, výrazný obličej a edém dolní končetiny. Děvčátka zemřelo po 7 měsících po diagnóze histiocyctický sarkom, v kruhu svých nejbližších příbuzných, matkou, prarodiči a v lidném prostředí svého domova. V této studii se dostalo paliativní péče děvčátka s nevléčitelným onemocněním a péči zaměřenou na rodinu, její spolupráce s pediatrem a multidisciplinárním týmem hospicové domácí péče a pediatrické hematologie-onkologie zdravotní péče. /Ilievová, Karabová, 2013/

Optimální služby dětského hospice je specializovaná respitní péče, symptomový management, pohotovost, paliativní a terminální péče, poradenství, praktická asistence, telefonní podpora a dostupnost 24 hodin denně. Z multidisciplinárního týmu, které se podílí na paliativní péči, to jsou sociální pracovníci, fyzioterapeuti, profesionálové, kteří ovládají podporu v truchlení, koordinátoři duchovní péče, koordinátoři dobrovolných pracovníků, odborníci na léčbu ran, kaplani, specialisté na mízní otoky, odborníci na pracovní terapii, odborníci na řečovou terapii, odborníci na výživu, lékárníci, specialisté na podpůrné terapie a služby, dále školitelé, odborníci ovládající psychosociální podporu, administrativní pracovníci, všeobecní asistenti, členové rodiny a přátelé. Jádrem celého týmu poskytující paliativní péči jsou však sestry dětské, všeobecné, lékaři se speciálním výcvikem k této péči, psychologové, sociální pracovníci či fyzioterapeutové.

Možným problémem v paliativní pediatrické péči může být, že při současném rozvoji léčebné péče a úrovně může být problém přejít z kurativní léčby na paliativní, to může být i ze stran odborníků, ale i rodičů. Rodiče tak nemusí být schopni se přeorientovat z léčebné péče na péči, označenou jako paliativní. Pokud jsou rodiče postaveni k rozhodnutí, kdy mají vybrat mezi léčebnou či péči zajišťující tělesnou a duševní pohodu, můžou si připadat, že jsou nuceni k velmi těžkému rozhodnutí.

U zdravotnického personálu problémem může být nedostatek vědomostí o smrtelných onemocněních v dětském věku a nedostatek znalostí v léčbě bolesti a dalších symptomů. O dětské pacienty v domácí paliativní ošetrovatelské péči se většinou starají sestry, jenž jsou vzdělané v paliativní péči, ale můžou jim chybět zkušenosti. V poskytování hospicové a paliativní pediatrické péči je velmi důležitá motivace a obětavost jednotlivých zdravotníků. Je důležité hledat formy organizace zdravotní péče, které by byly možné pro potřeby a přání nemocných dětí a jejich rodin.

Některé země uvádí rozlišení hospicové a paliativní péče, naopak jiné země je používají jako synonyma. Může to však souviset s institucionálním rámcem, kde popisuje jednotku paliativní péče jako oddělení v nemocničním zařízení a lůžkový hospic je popisován jako samostatné zdravotnické zařízení. Avšak základní filozofie a definice paliativní a hospicové péče se překrývají. /Ratiborský, Fendrychová, 2013/

3.2. Péče ve zdravotnickém zařízení

Dětské hospice jsou klíčovým poskytovatelem paliativní péče o děti a mladé lidi s životně omezujícími podmínkami. Tato průzkumná kvalitativní studie se zaměřila na roli dětského hospicového personálu a na faktory, které mají vliv na jejich práci. Studie prozkoumala odměny a úkoly práce zdravotnického personálu v dětském hospicovém zařízení a jejímž cílem byla identifikace podpory zaměstnanců a potřeby rozvoje. Metodou získávání informací byly provedeny polostrukturované rozhovory se 34 zaměstnanci v hospicovém zařízení a 3 skupinami se zaměřením na 17 zaměstnanců, kteří pracují v týmu multidisciplinární péče u dětí ve Velké Británii. Informace byly sbírány v období 12/2010 – 05/2011. Rozhovory byly vedeny v soukromé místnosti v hospicovém zařízení nebo u zaměstnanců v domácím prostředí a doba trvání rozhovoru bylo 33 – 76 min. Výsledkem této studie bylo zjištění, pracovníci identifikovaly odměny a výzvy související s přímou péčí o děti a jejich rodiny. Dále dynamika týmu, organizační struktury a individuální odolnost a motivace práce. Pro pracovníky je identifikován silnou motivací a odměnou poskytnutí té nejlepší péče pro děti.

Dalším faktorem byl označen stres, fungování týmu, rozdělení práce, splnění očekávání rodičů a hospicového prostředí. Pravidelné poskytování, strukturované a specializované klinické reflexe poskytuje mechanismus, kterému se pracovníci dětského hospicového zařízení mohou scházet k podpoře a učení a demonstrují tím organizační závazek k zajištění dobrých životních podmínek a rozvoje. Uvědomování si odměn a výzev pro děti v hospicových zařízeních může pomoci zajistit, aby se zaměstnanci cítili podporováni a kompetentní ve své roli. /Taylor, Aldridge, 2017/

Dopad na život ohrožující nemoci v dětství je obrovské jak pro dítě tak i pro rodinu. Pediatriká paliativní péče (PPC) usiluje o zlepšení kvality života těchto dětí a jejich rodin redukováním fyzického, psychosociálního a duchovního utrpení.

Vysoká kvalita pediatriké paliativní péče, zahrnuje 6 domén – podpora rodiny, komunikace s dítětem a rodinou, etika a rozhodování, úleva od bolesti a další příznaky kontinuita péče, smutek a podpora při úmrtí. Příjemci pediatriké paliativní péče jsou děti, v chronickém onemocnění, onkologickém onemocnění, neurologickém onemocnění a srdeční nebo metabolické poruchy. Primárním cílem studie bylo definovat potřeby švýcarských rodin, které se starají o dítě, omezit nemoci a navrhnout první aktivity, která soukromá organizace může zahájit, aby zmírnila utrpení této rodiny. Druhým cílem bylo identifikovat různé potřeby mezi diagnostickými skupinami. Metodou byli rozhovory s 23 poskytovateli zdravotnické péče – zdravotní sestry, sociální pracovníci, psychologové. Výsledky se týkají rodičů. Byly vybrány rodiny s dítětem trpícím nemocí a s omezením života. Děti těchto rodičů byly léčeny ve Švýcarsku (Aarau, Lucerne, St. Gallen, Zurich). Rodiče dětí byly zahrnuti do studie, jejichž dítě splňovalo 4 kritéria – 1. trpělo onemocněním omezujícím život a probíhala u něj paliativní péče v době sběru dat, 2. nemoc byla progresivní s rostoucí potřebou péče, 3. Délka života byla omezená a 4. rodiče, kterým zemřelo dítě během předchozích 2 let. Rodiče byli německy mluvící a děti ve věku 1 – 18 let. Byly osloveny skupiny ve 4 nemocnicích, forma získávání informací byla formou rozhovorů s rodiči při návštěvě nemocnice nebo telefonickou formou. Přítomen rozhovoru byl alespoň 1 z rodičů a byly uskutečňovány v období od 1. 9.

2007 – do 31. 1. 2008. Průměrná délka rozhovoru byla 90 min. Rodiče byli dotazováni na hlavní aspekty pediatrické paliativní péče – komunikace s odborníky, koordinace péče, podpora rodiny a péče při úmrtí, dále otázky aktuální péče a rodičovské doporučení pro budoucí službu pediatrické paliativní péče. Z výsledků vyplynulo 15 rozhovorů bylo výhradně s matkami dětí, ve 2 případech byli otcové přítomni doma u nemocného dítěte. Rozhovory se konaly v domácí péči nebo v nemocnici. 9 dětí dostalo paliativní péči a 6 dětí zemřelo v době probíhání této studie. Všechny děti, kromě 2 měli alespoň 1 sourozence. U 13 z 15 dětí měli službu pediatrické paliativní péče doma. Rodiče a poskytovatelé zdravotnické péče ze všech 3 diagnostických skupin vnímá poctivost a otevřenost poskytovatelů zdravotnické péče a je nezbytná při poskytování péče. Konverzace o diagnóze nebo o poškození dítěte, kdy jejich zdravotní stav byl pro rodiče vysoce stresující a dále ocenili přístup zdravotnického personálu. Otázky, které byly položeny rodičům dětí.

Komunikace s odborníky – otázky na rodiče byly, jaké rozhovory jste vedly s ošetřujícím lékařem, jaká témata byla prodiskutována, chybělo vám něco, nebo co mohlo být vylepšeno, pro budoucí konverzaci s rodiči?

Proces rozhodování – otázky na rodiče typu jak se rozhodují, rozhodnutí v otázkách resuscitace, kdo byl zapojen do rozhodovacího týmu, do jaké míry bylo zapojeno dítě?

Profesní péče o dítě – kdo se staral o dítě v nemocnici, kdo podpořil rodiče, aby se starali o své dítě doma, jaké aspekty odborné péče vám pomohly, jaké potřeby ohledně péče o vaše dítě nebyly splněny.

Koordinace týmu – kdo byl stále v kontaktu s rodiči, jak byl tým organizován či koordinován.

Finanční aspekty péče – jak byla financována péče o vaše dítě, jak jste byli informováni o finančních aspektech péče zdravotnickým personálem.

Dětská pohoda – co bylo důležité, aby se vaše dítě cítilo dobře.

Podpora rodiny – kdo se podílel na podporování vaší rodiny a do jaké míry byly vaše potřeby splněny.

Péče o rodiče – zde byly zahrnuty otázky smrti, jak byli rodiče připraveni na smrt jejich dítěte, kdo vám poskytl podporu během posledních dnů života vašeho dítěte, kdo vám poskytl podporu po smrti vašeho dítěte a jakou péči jste potřebovali.

Rodiče dětí s neurologickým, metabolickým či srdečním onemocněním uváděli, že museli prosazovat více individuální péče o jejich dítě. Týkající se osobní hygieny, výživy či podání

léků. V koordinaci péče, rodiče dětí s onkologickým onemocněním měli podporu ošetřovatelského týmu, sami udržovali kontakt s odborníky. U profesionální péče, dostalo 13 dětí služby pediatrické paliativní péče v domácím prostředí alespoň 1 ve fázi jejich nemoci.

Rodiče u všech 3 skupin onemocnění velmi ocenily péči v domácím prostředí a podporu poskytovanou touto domácí péčí zdravotnickým personálem. Poskytovatelé zdravotnické péče jako jsou pediatři, sesterský zdravotnický personál domácí péče a fyzioterapeuti se staly osobami, jež měly důvěru rodičů. V péči o rodiče, bezprostředně po úmrtí jejich dítěte, tito rodiče dostali soustrastné dopisy či telefonáty od lékařů, sester, psychologů či sociálních pracovníků. Rodiče velmi ocenili účast těchto zdravotnických pracovníků na pohřbu jejich dětí. Rodiče s poskytovateli zdravotnické péče, po úmrtí dítěte časem zmírnily nebo přerušily kontakt. Tito rodiče ztratili blízkého člověka a tento zdravotnický personál byl svědkem péče. /Inglin, Hornung, Bergstraesser, 2011/.

Mnoho vzácných onemocnění v dětském věku je život ohrožující a chronicky oslabující, děti žijící se vzácným onemocněním, je pro pacienty a rodiny trvalou výzvou. Mukopolysacharidóza (MPS) je jedním ze vzácných dědičných metabolických poruch, kde v současnosti neexistuje žádná úspěšná léčba. Tato kvalitativní studie prozkoumala a interpretovala zkušenosti irských rodičů o životě a péči o děti, dospívající a mladé lidi s MPS a vliv tohoto onemocnění na každodenní život. Byl vybrán vzorek rodičů, který navštěvoval Irské národní centrum dědičných metabolických poruch, k účasti na sériové hloubkové rozhovory. Bylo celkem 8 rodičů, které měli dítě s MPS ve věku od 6 měsíců do 22 let, syndrom MPS I Hurler, Scheieův syndrom, MPS II Hunterův syndrom, MPS III Sanfilippo syndrom a MPS VI Maroteaux-Lamyův syndrom. MPS IV Morquioův syndrom nebyl zařazen do sběru informací. Kritériem do zařazení studie bylo účast matky nebo otce dítěte s MPS, byly s nimi

prováděny rozhovory po dobu 17 měsíců, které se týkaly bydlení a péče o děti, dospívající a mladé dospělé s MPS a dopad tohoto onemocnění na jejich každodenní život. Každý rozhovor trval 60 – 120 minut. Závěrem studie bylo zjištění, že MPS což je chronický, progresivní a degenerativní stav, může mít vliv na všechny oblasti rodinného života. Analýza nálezů naznačuje, že rodiče dětí s MPS postupně rozvíjejí způsoby, jak začlenit MPS do každodenního života. Bylo také zřejmé, že všichni pečovatelé se setkávají s řadou nejistot a nedokáží popsat jejich svět. Tato výzkumná studie je první svého druhu, která působí jako počáteční šetření a vytváření znalostí prostřednictvím zkoumání zkušeností irských rodičů dětí, adolescentů a mladých dospělých s MPS. Tato studie poskytla ohlas irským rodičům dětí s MPS a tím učiní svůj život více pochopitelné pro širší veřejnost. /Somanadhan, Larkin, 2016/

K nastínění inovativní fungující hospicové služby, která poskytuje 24 hodinovou péči o děti s omezujícími životními podmínkami a jejich rodiny, se věnuje studie provedená v Londýně. Cílem studie bylo léčba symptomů, otevřený přístup rodinám a odborníkům zdravotnické péče, volba v místě péče a smrti, spolupráce na vývoji sdílené péče a plánů řízení. Šetření bylo prováděno pomocí dotazníků, vyplněných odborným personálem a rodinami. Sedm otázek bylo navrženo autory jako je zhodnocení užitečnosti a spokojenosti s prvky specifikace hospicové služby, další otázka vyvolala názory na spokojenost s hospicovou službou celkově. Dotazování museli uvést rozsah s čím souhlasí či nesouhlasí. Byly navrženy dvě otevřené otázky, které měly vyvolat informace o vnímaných výhodách, výzvách a nápady na zlepšení péče. Etické zaměření bylo podporování ve všech fázích hodnocení zajištění anonymity a důvěrnosti informací všech účastníků. Hospicové služby využívaly rodiny po dobu devíti měsíců, od dubna 2011 do ledna 2012. Profesionální rámec odběru informací se skládal 69 lékařů, 60 sester z ošetrovatelského týmu a hospicové profesionály, 121 účastníků hospicové multidisciplinární péče. Celkem bylo rozděleno 298 dotazníků a 139 bylo vráceno. Podpora hospicové péče 24 hodin denně a 7 dní v týdnu byla vysoce ceněna. Ošetrovatelský tým naplnil tak kritický rozdíl a splnil předem stanovené standardy. Klíč k úspěchu je mít správnou úroveň a souhrn odborných a pokročilých dovedností, financování mechanismů pohotovosti, předběžné plánování a klinický dohled. Dalšími doporučeními bylo vyvinout strategii pracovních sil pro více agentur a zvýšit kapacitu na sektor pro děti. /Maynard, Lynn, 2014/

Paliativní péče u dětských pacientů se svalovou dystrofií, se vyznačuje ubýváním svalové síly, ztrátou síly dýchacích svalů a u Duchenneovy muskulární dystrofie, končící smrtí z dechové nedostatečnosti. Způsob léčby a intenzita jsou závislé na typu dystrofie a je tedy důležitá diagnóza daného onemocnění. Některé formy svalových dystrofií se vyskytují až dospívání nebo se příznaky onemocnění projevují v dospělém věku, stupeň postižení onemocnění může být lehký a nemusí být ovlivněna délka života. Paliativní péče a léčba začíná již od prvních projevů onemocnění. /Hromada, 2010/ Léčba svalové dystrofie a jejím cílem je zajistit maximálně možnou kvalitu života a spolupráce celého multidisciplinárního týmu, který je složen odborníků jako je neurolog, fyzioterapeut, pracovní terapeut, dětský ortoped, kardiolog, psycholog a nutriční poradce. /Hromada, 2010/ Je důležité sledovat hmotnost pacientů, obzvláště při ztrátě schopnosti chůze, nárůst hmotnosti snižuje pohyblivost, aktivitu a urychluje oslabení svalové hmoty, čímž se ztěžuje ošetřujícímu personálu péče o pacienta, obzvláště v přesunu na invalidní vozík. Později může být u pacientů problém s polykáním a podvýživou. Nezbytnou součástí pro nemocné a jejich rodiny je psychologické poradenství a podpora. Od okamžiku stanovení diagnózy musí být prováděna i rehabilitační péče. Cílem péče o dutinu ústní je provádění i preventivních opatření. U pacientů s Duchenneovou muskulární dystrofií je důležité i hodnocení respiračních funkcí a zajištění respirační péče. /Hromada, 2010/

Paliativní péče v neurologii a jejím cílem je poskytnout úlevu, zmírnění obtíží a podporu nejlepší možné kvality života bez zřetele na stav onemocnění. Pediatrická péče má složku biologickou, psychosociální, spirituální, plán péče a praktické řešení. Důležitý je individuální přístup k nemocnému. Paliativní péče je pojmem, který má jiný význam pro dítě, pro pečovatele i pro rodiče. Součástí paliativní péče je léčba nervových příznaků, k těm nejčastějším patří záchvaty, agitovanost, spasticita, bolest, poruchy spánku, nauzea, vomitus, obstipace, anorexie, kachexie a dyspnoe. /Kraus, 2010/

V současné době, lze říci, že v každém kraji České republiky se nachází hospicové zařízení, které poskytuje paliativní a hospicovou péči nevléčitelně nemocným jedincům. Rodinám nemocných i pacientům je zde poskytnuta služba paliativní péče. Principem současné paliativní péče, je že se péče neodvrací od nemocných jedinců, ale chrání jejich důstojnost a hlavní důraz je kladen na kvalitu života. Úspěšně dokáže zvládnout bolest a dále jevy doprovázející závěrečná stádia nevléčitelně nemocných. Tato péče přihlíží na umírání jako na přirozený proces, neusiluje ani o urychlení či

oddálení smrti. Důležitý je přístup, respekt k přání a potřebám nemocných a chrání práva pacienta. Důležitostí a snahou je, prožít poslední období života v klidném a důstojném prostředí, ve společnosti svých blízkých. Musí však být poskytnuta opora pro příbuzné a přátele umírajících pacientů a pomoci jim zvládat jejich zármutek i po smrti blízkého člověka. Paliativní péče dětí je speciální oblast, která vychází z paliativní péče o dospělé, která začíná zjištěním diagnózy. Tato péče je poskytována jak nemocnému dítěti tak celé jeho rodině. Speciální služby by měli být poskytovány jak v nemocničním tak i v domácím prostředí, ale stejně tak musí být zajištěna i kompletní klinická péče. Důležitá je edukace rodiny, vzdělání dítěte i rodiny a zejména informace, které se dítěti dostávají by se měli podávat způsobem odpovídajícím k jeho věku. U dětí v paliativní péči se rozlišuje život limitující onemocnění, to je stav, kdy je obvyklé předčasné úmrtí a život ohrožující onemocnění, zde je vysoká pravděpodobnost předčasného úmrtí při těžké nemoci.

Dětsí pacienti s potřebou paliativní péče, můžeme rozdělit do 4 kategorií:

1. Kategorie zahrnuje stav, jenž ohrožuje život, je možné využití kurativní léčby, která však nemusí být úspěšná, ale je nutná i souběžnost paliativní péče,
2. Kategorie, do této kategorie zde patří stav jako je cystická fibróza či HIV onemocnění, kdy je předčasná smrt nevyhnutelná a mohou zde nastat období dlouhé intenzivní léčby, cílem je prodloužení a kvalita života
3. Kategorie, zde patří progresivní stav, bez možnosti kurativní léčby, léčba je jen paliativní a může trvat i několik let, v případě svalové dystrofie,
4. Kategorie, zde se řadí stav nezvratný, neprogresivní s komplexními zdravotními problémy, vedoucí ke komplikacím a k předčasnému úmrtí, k uvedení jako je těžká mozková obrna, postižení či poranění mozku a míchy.

/Ratiborský, Fendrychová, 2013/

Hospic je zařízení, které poskytuje specializovanou paliativní péči pacientům v neterminálním a terminálním období nevléčitelného onemocnění. Zaměstnanci hospice kladou důraz na individuální potřeby a přání nemocného klienta, u lůžkových zařízení, je důraz na to, aby zde bylo vytvořeno prostředí, ve kterém pacient může zůstat do konce života ve vztazích se svými blízkými.

Z forem hospicové péče jsou to domácí hospicová péče, stacionární hospicová péče a lůžková hospicová péče.

Dětské hospicové zařízení se liší od zařízení pro dospělé v několika směrech. V případě dětského hospice, slouží dětem, u kterých bylo diagnostikován onemocnění život ohrožující nebo omezující či při úrazových stavech. A důležité je, že slouží celým rodinám nemocného dítěte. Hlavním bodem dětského hospice není péče terminální a respitní. Některé z onemocnění mohou trvat různě dlouho a domácí ošetrovatelská péče je velice náročná. Dětské hospice nabízejí krátkodobé pobyty pro děti a jejich blízké, aby měli možnost načerpat nové síly. Hospic nabízí bezpečné a povzbuzující zázemí a praktickou pomoc. Rodina si tak může odpočinout od tak náročného ošetřování a může konzultovat a radit se o své starosti.

Přípravenost dětského hospice tkví samozřejmě v postarání se o dítě v terminálním stádiu onemocnění. Filozofií dětského hospice spočívá v tom, že jejich snahou není jen dbát o celkové zlepšení kvality života nemocného a jejich blízkých, nýbrž důležitou součástí je jeho posláním v podpoře pozůstalých rodinných příslušníků.

Variantou hospiců je i domácí hospicová péče, který se zaměřuje především na děti nevyлéčitelně nemocné a jejich rodiny v přirozeném prostředí jejich domovů, které mají pro ně velkou hodnotu. Domov je pro ně přirozeným místem kde se žije, umírá, raduje i truchlí. Filozofií domácího dětského hospice je předpoklad, že být doma je potřeba každého dítěte. /Ratiborský, Fendrychová, 2013/

4. VLIV NA RODIČE DĚTÍ

4.1. Ošetřování v domácím prostředí

Tato studie se zabývala pediatrikou hospicovou péčí mezi anglickými a španělskými rodinami. Cílem této studie bylo prozkoumat rodičovské perspektivy a zkušenosti s hospicovou péčí u dětí s onkologickým onemocněním a prozkoumat jak rasa, etnická příslušnost ovlivňuje tuto zkušenost. Provedeno bylo 20 rozhovorů se 34 pečovateli dětí, které zemřely na onkologické onemocnění a využily hospicovou péči. V anglickém jazyce bylo provedeno 20 rozhovorů ve španělském jazyce 8 rozhovorů. Dotazováni byli pozůstalí rodiče,

kterým jejich dítě zemřelo v letech 2006 – 2010 na onkologické onemocnění v Dětském zdravotním centru v Dallasu a následné propojení se 2 místními hospici. Alespoň jednoho pečovatele mělo 21 rodin a 1 rodina nebyla schopna dokončit rozhovor. Z výsledného šetření bylo zřejmé, obě skupiny se zabývaly tématem hodnocení pečovatele zdravotnického personálu o jejich dítě. Angličtí i španělští rodiče popsali jak je důležitá čestná a přímá komunikace s poskytovateli zdravotnické péče. Španělští rodiče zdůrazňovali důležitost toho, že péče probíhá v domácím prostředí. /Thienprayoon et al., 2016/

U mnohých dětí v paliativní péči se objevují záchvaty. Projevem mohou být primární nervové choroby, akutního nebo chronického systémového onemocnění. Ošetřující personál se snaží dítě uklidnit klidným hlasem, jemným dotykem, zaměřením pozornosti na známé předměty. Doplnkem je i medikamentózní léčba.

U stavu nepřiměřeného vzrušení jako je agitovanost, která se projevuje hlasitou řečí, křikem, zvýšeným svalovým napětím a vegetativními změnami jako jsou tachykardie. Časně se může agitovanost projevit jako neúčelná hybná aktivita, poruch spánkového rytmu a neschopnost se soustředit či relaxace. Důležité je zjistit hlavně příčiny potíží, jako je nevhodná poloha, nadměrné svalové napětí a spazmy, bolest, obstipace, retence moči nebo dyspnoe, dále zhodnocení úzkosti a stresové faktory. Pečující se snaží dítě uklidnit jemným dotykem a klidným hlasem. Přítomnost domácího prostředí a předmětů přispívá k uklidnění. Důležitý význam mají i orientační známé předměty jako jsou obrazy, kalendář či hodiny. V případech, kde je možnost sebepoškození, zrušení centrálního žilního katetru či intubace jsou indikovány používání prostředků k omezení

hybnosti, které se však používají jen minimálním rozsahu. Léčba nefarmakologická má minimální nežádoucí účinky, ale může být nedostatečná, proto je léčba medikamentózní. Používají se nejčastěji benzodiazepiny, sedativa a psychofarmaka.

Spasticita, která představuje abnormální zvýšení excitability napínacích reflexů. Spasticitu provází zvýšení svalového tonu, hyperreflexie, pyramidové jevy, svalové spazmy a porucha řízení hybnosti, které souvisí s desinhibicí hybných systémů mozku a míchy. Ke komplikacím spasticity se řadí kontraktury, které jsou provázené bolestmi. Důležitá je včasná léčba spasticity a je nutné postupovat individuálně. Z nefarmakologické léčby je to rehabilitace, polohování a používání pomůcek. Pasivní protahování se snaží kromě redukce spasticity udržet rozsah pohybu. Tyto kroky léčby mají významný efekt bez nežádoucích účinků a bez interakcí. Z léčby medikamentózní se používají centrálně působící svalová relaxancia, které mají mírné rozdíly v nežádoucích účincích.

Bolest u pacientů v paliativní péči může být somatická, viscerální nebo neuropatická, která je či není ve vztahu k nemoci či terapii a je způsobená duševní či fyzickou zátěží. V paliativní péči je léčba bolesti komplexní, ale nebývá vždy účinná. Efektivita léčby závisí na důsledném zhodnocení stavu nemocného, sestavení individuálního plánu a časté kontroly účinku.

K tělesnému, emočním i duševním vyčerpání patří i poruchy spánku. K těmto poruchám patří insomnie, hypersomnie, somnolence či absence osvěžujícího spánku. Důležitý je důraz na spánkovou hygienu a odstranění rušivých faktorů. Možností je i použití léčiv, jako jsou benzodiazepiny, sedativní antidepresiva či antihistaminika.

U více než poloviny dětí se vyskytují nauzea a vomitus, tyto gastrointestinální příčiny mají i neurální příčinu. Léčebně se sníží zvýšený nitrolební tlak dexametazonem. Z nefarmakologické léčby se snižuje množství při dávkování jídla, může zde pomoci i akupunktura. Doplňující a významnou je i péče psychologická.

Častou příčinou obtíží a bolestí je obstipace. Její podporou je podávání ovoidů, jako další faktory jsou nedostatečný příjem tekutin, potravy a imobilita. K prevenci léčby se používají stimulantia a osmoticky aktivní látky, jako je laktulóza.

Dětská paliativní péče se zaměřuje na zmírnění symptomů a na maximální kvalitu života. Léčba dechové nedostatečnosti se může rozdělit na podporu ventilace, podporu výměny plynů a zmírnění pocitu dyspnoe. Hraje zde významnou úlohu dechová rehabilitace. /Kraus, 2010/

Při vysledování kvalitativního výzkumného šetření v paliativní dětské péči, sledovalo dva cíle. Jako prvním cílem bylo zmapování možnou potřebu paliativní péče u dětí v České republice, jako druhým cílem bylo zmapovat možnosti ošetrovatelských služeb v paliativní dětské péči u nemocných dětí na území České republiky. K prvnímu cíli byla provedena výzkumná metoda hloubkového rozhovoru se 6 respondenty na 6 pracovištích. Data byla sbírána v období 1. 1. 2005 – 31. 12. 2009, věková skupina dětí 1 – 19 let. Ke druhému cíli byly vyzváni respondenti, 5 žen a 1 muž na 6 pracovištích. Vybrány byly všeobecné a dětské sestry z oddělení či zařízení, kde byl častější výskyt nevléčitelných dětských pacientů. Z oddělení byly vybrány akutní lůžka, standardní oddělení, domácí péče a hospicové zařízení. Jedná se o oddělení Novorozenecká JIP České Budějovice, Dětská hematologie na dětské klinice v Nemocnici České Budějovice, Klinika dětské hematologie a onkologie FN Praha Motol, Charita Zlín, Hospic na Svatém Kopečku u Olomouce a Dětský hospic v Malejovicích. Z výsledků studie se respondenti shodli, že je důležitý individuální případ a přístup k dětskému pacientovi. V oblasti služby poskytované dětem v paliativní péči všichni uvedli, že se snaží poskytnout dítěti a jeho rodině maximální komfort. Důležité je, aby dítě mělo u sebe blízkou osobu a možnost být s dítětem neustále. Další potřebou pro děti je důležitost tišení bolesti, potřeba zajištění výživy a dostatek tekutin, péče o vyprazdňování a prevence dekubitů. U vážně nemocných dětí je škála potřeb variabilní, která se během nemoci vyvíjí. Podle respondentů k tomu co rodiče potřebují a jak se oni sami mohou na péči o své dítě podílet, je důležitá komunikace a informovanost. Při hospitalizaci dětí vzniká mezi nimi a personálem úzká vazba, což v případě úmrtí blízké osoby na pracovišti se stává práce náročnější. Dle výpovědí respondentů je v paliativní péči důležité postavení sestry a lékaře. Při kontaktu s dítětem, jeho rodinou a při poskytování péče má v multidisciplinárním týmu má sestra nezastupitelnou roli. Důležitá je psychická podpora po celou dobu paliativní péče, neboť se tato služba setkává s úmrtím pacienta. Důležité je, aby při úmrtí dítěte proběhlo období truchlení. Rodičům by se měla nabídnout možnost rozloučení se se svým zemřelým dítětem na oddělení. Po úmrtí dítěte by se paliativní péče měla po určitý čas soustředit na rodinu.

Respondenti jako možnost uplatnění paliativní péče o děti je možnost domácí péče. Všichni respondenti se snaží rodinám umožnit péči o dítě v domácím prostředí. Ze závěru studie vyplynulo, že institucí, které by se specializovaně věnovaly nevyлéčitelně nemocným dětem a jejich rodinám, je nedostatek. Při odhadu, že péči vyžaduje 1000 dětských pacientů a kolem 200 ročně jich umírá. Nyní se problematice ve zdravotně-sociální rovině věnuje nejvíce Nadační fond Klíček, který spravuje hospicové zařízení pro děti na území České republiky. Ze studie dále vyplynulo, že jsou rozdíly v poskytování paliativní péče v nemocničním zařízení a domácí péče. V nemocničních zařízeních se sestry snaží plně uspokojovat potřeby dětí a rodiny, ale v ohledu, že se jedná o oddělení léčebné, kurativní a ne paliativní. Pokud je to však možné, snaží se péči přemístit do domácího prostředí. Všichni respondenti se shodli na důležitosti a perspektivě domácí péče. /Ratiborský, 2012/

Zhoubná nádorová onemocnění u dětí do 15 let věku se řadí mezi vzácná onemocnění a i přesto jsou druhou nejčastější příčinou úmrtí. Tento článek má za cíl pojednávání o přiblížení problematiky dětské onkologie, paliativní a hospicové péče u dětí v České republice i ve světě. Je zde zřejmé, že většina dětí umírá v nemocničním zařízení, i když většina rodičů si přeje, aby jejich nemocné dítě, tyto poslední dny strávilo v domácí péči. Úkol zdravotnického personálu je poskytnutí péče umírajícímu dítěti a jejich rodičům. V České republice je osm pracovišť, kde zdravotnický personál poskytuje péči onkologicky nemocným dětem, u kterých je diagnostikována leukémie, jsou to Ostrava, Olomouc, Plzeň, Hradec Králové, České Budějovice, Ústí nad Labem. Další centra jako je Klinika dětské hematologie a onkologie UK 2. LF a FN Motol, Praha a Klinika dětské onkologie FN Brno, poskytují komplexní péči dětem a mladistvým se solidními nádory, lymfomy a hematologickými malignitami. Všechny centra umožňují péči o děti při selhání protinádorové léčby, při progresi nádorového procesu nebo při projevech vedlejších efektů terapie. Hlavní požadavek je zvládnutí a tišení bolesti, zajištění dostatečného příjmu potravy a tekutin, prevence, zmírnění či léčení všech doprovázejících onemocnění, jako jsou septické stavy, mykózy, proleženiny. Umožnění je neomezený kontakt s rodinou nemocného či umírajícího dítěte. V případě, že je rodina ochotna a schopna nemocné dítě ošetřovat v domácím prostředí a stav nemocného to umožní, tak v tomto případě je dítě umístěno do domácí péče, s pravidelnou ambulantní kontrolou nebo ve spolupráci s pediatrem. Většina rodičů si však přeje své dítě ošetřovat v domácím prostředí, ale progresi onemocnění nebo rozvoj

vedlejších efektů protinádorové léčby může probíhat dramaticky s nutností trvalé zdravotní péče, častěji na pracovištích intenzivní péče. V zahraničí je dětská paliativní péče plně uznávanou formou zdravotní péče, která je určena vážně nemocným a umírajícím dětem. Rada Evropy upozorňuje na specifčnost problematiky dětské paliativní péče s nevyhládným a život ohrožujícím onemocněním. Paliativní péče je v přístupu interdisciplinární a zahrnuje dítě, rodinu i komunitu. Považuje umírání a smrt za normální proces a smrt neurýchluje ani neoddaluje. Z psychologického hlediska se pro péči o terminálně nemocné děti preferuje domácí péče a důležité je trávit čas v domácím prostředí. Lze shrnout, že dítě, které umírá a jeho rodina potřebují profesionální, individualizovaný, láskyplný, citlivý a partnerský přístup. Samozřejmě nejen pro rodinu, ale i pro zdravotnický personál je důležité se rozhodnout a smířit se možností změny z kurativní na paliativní péči. /Schwetzová, Vránová, Ježorská, 2011/

Nemocniční zařízení, nabízí nemocným dětem intenzivní léčbu, v případě známého onemocnění, a pokud je známo, že léčba bude účinná.

Domácí prostředí přináší rodinám něco, co nemohou v nemocnici najít, celá rodina může být pohromadě, nejsou rušeni denním rutinním rytmem nemocničního zařízení, snáz mohou mít prostor pro své slzy, smutek a modlitby. Taktéž děti vítají, že mohou po náročném vyšetření jít domů. Pokud je to možné, domov rodiny by měl představovat centrum ošetrovatelské péče.

Každá rodina, vážně nemocného dítěte by měla mít ve svém okolí přístup k multiprofesnímu týmu, zajišťujícímu holistickou pediatriickou paliativní péči. /Schwetzová, Vránová, Ježorská, 2011/

V belgickém Gentu na spolupráci nemocničního a domácího sektoru vznikl v roce 1991 projekt KOESTER, je řízen univerzitní nemocnicí. Sestry a lékaři z projektu kromě přímé péče o děti pomáhají dalším zdravotnickým pracovníkům, kteří pečují o dítě. Školí, poskytují rady a provádějí některé specifické výkony. Cílem projektu je umožnění dětem s nádorovým a nenádorovým chronickým onemocněním i jejich rodinám zvládnout fyzické a psychosociální problémy spojené onemocněním v kurativní, paliativní a postpaliativní fázi v domácím prostředí. Důležitá je i součást jejich péče o sourozence nemocných dětí, která probíhá ve speciálně vybudované herně nemocnice, i u návštěv rodiny doma v průběhu poskytnutí paliativní péče i po smrti nemocného

dítěte. Dále sestry i lékaři z projektu spolupracují i se spolužáky a učiteli nemocných dětí.

Pro zdravé i nemocné děti je důležité mít dobré charakterové vlastnosti sester, zdravotnických pracovníků, rodičů i samotných dětí. Pro děti je potřeba ctivosti, které jim pomohou dosáhnout stanoveného cíle a to zdravého života. Sesterský zdravotnický personál při setkání s dětmi se přímo i nepřímo účastní dětského procesu získání morální a intelektuální ctivosti tím, při poskytování dobrého příkladu, učení děti činnostem, které mají podporu zdraví a vysvětlení, co se s ním děje. Sesterský zdravotnický personál tak působí jako obhájce dítěte. V etickém přístupu je to nejen poskytování zručné či bezpečné péče, ale současně i empatii. Děti vždy nedokáží vyjádřit své pocity, při různých situacích přemýšlí o smyslu života, zvláště když jsou nemocné. Proto v tomto období strachu může sesterský zdravotnický personál poskytnout útěchu a podat laskavou ruku. /Heřmanová, Vácha, Svobodová, Zvoníčková, Slovák, 2012/

Na území Slovenské republiky, v dětském hospicu Plamienok, provedli studii, jejíž cílem bylo zhodnotit úroveň a efektivnost informací při poskytování dětské domácí péče rodiči dětského onkologicky nemocného pacienta v terminálním stádiu. Zaměření je na rodičovskou hospicovou péči o nemocné děti a dalším předmětem studie bylo zda rodiče pocítují ve větší míře psychickou či zátěž při poskytování dětské domácí hospicové péče. Studie probíhala od 1. 11. 2011 do 31. 1. 2012, dotazníkové šetření probíhalo formou dotazníků s 29 položkami, předány 12 rodičům, v době nejméně 2 roky po úmrtí dítěte, ve věku 2 – 6 let. V odpovědích 11 respondentů z 12, uvedli, že přítomnost pracovníků hospicu v posledních chvílích života jejich dítěti pomohlo. 1 respondent odpověděl, že pracovníci hospicu nebyli přítomní v posledních chvílích života jejich dítěte. Na základě dalšího vyjádření všech 12 respondentů uvedlo, pozitivní hodnocení pomoci od pracovníků hospicu při zajišťování záležitostí po smrti jejich dítěte. Multidisciplinární tým byl v nejtěžších chvílích velkou pomocí pro rodiče. 11 respondentů se setkávali s lidmi, který potkal podobný osud a vyjádřili se, že tyto setkání byly pro ně velkou pomocí a oporou. Na otázku hodnocení lékařů a sester všichni rodiče odpověděli známkou 10, že byli s jejich péčí o děti velmi spokojeni. Dále i hodnocení pro pracovníky a dobrovolníky hospicu, označili známkou 10, rodiče byli velmi spokojeni s péčí. Hlavním prvkem paliativní péče je zabezpečit co možná nejvyšší kvalitu života umírajícímu dítěti i jeho rodině. Jednou z částí paliativní péče je

prostředí, kde dítě žije, nemocniční prostředí je nevhodné až nepřátelské pro umírající dítě, je tam velké množství přístrojů, alarmování, příliš mnoho snímačů u dítěte, velký pohyb zaměstnanců a dalších rodičů od dětí. Důležité je umožnit, aby rodina mohla trávit co možná nejvíce času s umírajícím dítětem. Rodiče dětských onkologicky nemocných pacientů v terminálním stádiu, kterým byla poskytnuta dětská domácí hospicová péče měly poskytnuty efektivní informace a zároveň rodiče potvrdili spokojenost s poskytovanou dětskou domácí hospicovou péčí. /Mučková, Karabová, Jasenková, 2013/

4.2. Ošetřování ve zdravotním zařízení

Zdravotnický ošetřovatelský personál hraje důležitou roli při podpoře rodin, které se potýkají s kritickým onemocněním a smrtí svého dítěte. Tyto rodiny touží po soucitné a citlivé péči, která respektuje jejich přání a splňuje jejich potřeby. Kritické onemocnění a smrt dítěte jsou nejtěžší zkušeností rodiny a pro sesterský zdravotnický personál může být nepříjemné komunikovat s rodinou umírajícího dítěte. Uvedena je případová studie, Jamie, dívka, 11let, která byla přijata na neurochirurgické oddělení kvůli progresivní bolesti hlavy a rozmazané vidění. Po vyšetření magnetickou rezonancí byl odhalen adenom hypofýzy, který vyžadoval chirurgické řešení a následnou radioterapii. O dva roky později se nádor opět obnovil, byla přijata na pediatrickou jednotku intenzivní péče, prodělala aspirační pneumonii a diabetes insipidus. Rodiče této dívky se znepokojovali kvůli nedostatku zlepšení zdravotního stavu a neschopnosti jíst. Objevil se stres z hospitalizace, rodiče začali kritizovat ošetřovatelský personál a vedly dlouhé rozhovory s ošetřovatelským týmem. Zvýšení intrakraniálního tlaku bylo ošetřeno chirurgicky a probíhalo mechanické větrání, došlo však k záchvatům. Rodina se více zabývala závažností situace. Ošetřovatelský personál používal četné komunikační strategie k posílení a vyjasnění plánu péče. Navzdory tomuto úsilí rodiče pokračovali v žádosti o péči a možnosti léčby, které nebyly léčebně indikovány. Toto napětí omezilo příležitost ošetřujícího personálu efektivně komunikovat s rodiči dívky a usnadnit smysluplný proces umírání. Dívka zemřela, v blízkosti svých rodičů. Tato studie ukazuje, že navzdory nejlepším záměrům celého ošetřovatelského týmu, vytvoření otevřené komunikace a vzájemná spolupráce v péči o dítě a s rodinou v tak těžké životní situaci může být velmi obtížné. Rodiče považovali za důležité jejich přítomnost při úmrtí svého dítěte. Po letech od úmrtí jejich dcery, se její otec obrátil na manažera nemocničního obchodu s dárky s žádostí o zaslání balónků pacientům, kteří

jsou v současné době hospitalizováni na pediatrické jednotce intenzivní péče. Manažer informoval zdravotnický personál o této žádosti, po rozhovoru s otcem zemřelé holčičky, se otec zajímal, zda se zdravotnický personál zmiňuje o jejich dceři a zda si ji pamatují. Po rozhovoru tento otec poslal kytici a balónky všem pacientům na toto oddělení. Rodiče s touto tradicí pokračují každý rok na výročí úmrtí jejich dcery. Narozeniny, významné rodinné události a výročí úmrtí dítěte jsou připomínkou ztráty blízkého člena rodiny. Rodiče mají obavy, že jejich dítě bude zapomenuto a popisuje značnou potřebu udržovat spojení s jejich dítětem i po smrti. Mnoho rodičů potřebují pokračovat v udržení vztahu se zdravotnickým personálem a tento vztah vnímají jako rozšíření péče a uznání. Toto porozumění vedlo výbor na Floridské univerzitě Zdraví, Dětská nemocnice Gainesville, Florida a vytvoření Programu životních cest. Program Life Boursement, který je podporován prostředky z dětských nemocnic Miracle Network, zpočátku poskytuje rodinám po skončení života tím, že jim pomáhá při zachování konečných dáreků v době úmrtí malých pacientů. Například obtisk ruky, nohy nebo obojí, které provede zdravotnický personál a umístí do paměťové krabičky spolu s pramínkem vlasů, dekou od dobrovolníků a jiné položky. Tyto dary slouží jako hmatatelný důkaz přítomnosti dítěte v jejich rodině. V tomto článku je popsána a umožněna důvěrná komunikace mezi zdravotnickým ošetrovatelským personálem a rodinou dítěte při procesu umírání a po smrti jejich dítěte. /Mullen et al., 2015/.

ZÁVĚR

Hlavním cílem přehledové bakalářské práce je předložení publikovaných poznatků hospicové a paliativní péče u dětských pacientů v domácím prostředí a ve zdravotnickém zařízení a vliv na rodiče, kteří mají děti umístěny v domácím prostředí anebo ve zdravotnickém zařízení. U vážně nemocných dětí je umírání či smrt pro blízké velice smutné a bolestné. Z publikovaných poznatků bylo zjištěno, že v případě vážně nemocného dítěte přítomnost rodičů být s ním je jejich potřebou a přáním. Přáním, že mohou ještě zbývající čas být v přítomnosti dítěte, ošetřovat jej, být s ním v rodinném kruhu, v domácím prostředí, sourozenců a blízkých příbuzných. Pro rodiče je často problémem vyrovnat se smrtí svého vlastního dítěte. Velkou oporou pro rodiče jsou hospicové zařízení, popřípadě mobilní hospice, které jsou v péči o ošetřování dětí velkým přínosem.

REFERENČNÍ ZDROJE

BROŽÁNI, Dušan. Paliativna medicína a paliativna starostlivosť. [on line] © MUDr. Dušan Brožáni, Ph.D. 2009. Aktualizace 18. 5. 2018 [cit. 22. 5. 2018]. Dostupné z: <http://www.hospice.sk/hospice1/seznamy.php?sez=2>

HEŘMANOVÁ, Jana et al., 2012. *Etika v ošetrovatelské praxi*. 1. vyd. Praha: Grada. 200 s. Sestra. ISBN 978-80-247-3469-9

HROMADA, Jan. Paliativní léčba a péče v pokročilých stádiích svalových dystrofií. *Neurologie pro praxi*. 2010, **11**(1), 27-28. ISSN 1213-1814. [cit. 1. 2. 2018]. Dostupné také z: <http://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2010/01/09.pdf>

ILIEVOVÁ, Lubica a Zuzana KARABOVÁ. Palliative care in the home: a case study of secondary histiocytic sarcoma in a 3-year-old child. *Journal of Health Sciences* [online]. 2013, **3**(3), 267-270 [cit. 20. 2. 2018]. ISSN 22327576. Dostupné z: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&an=101126006&scope=sit>

INGLIN, Susanne, Rainer HORNUNG a Eva BERGSTRAESSER. Palliative care for children and adolescents in Switzerland: a needs analysis across three diagnostic groups. *European Journal of Pediatrics* [online]. 2011, **170**(8), 1031-1038 [cit. 12. 2. 2018]. DOI: 10.1007/s00431-011-1398-5. ISSN 03406199.

KRAUS, Josef. Paliativní péče v dětské neurologii. *Neurologie pro praxi*. 2010, **11**(1), 32-35. ISSN 1213-1814. [cit. 5. 2. 2018]. Dostupné také z: <http://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2010/01/11.pdf>

LAŽOVÁ, Hana. Reálná situace v České republice. [on line]. Aktualizace 13. 6. 2017 [cit. 4. 3. 2018]. Dostupné z: <https://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/paliativni-pece-o-deti/realna-situace-v-ceske-republice.shtml>

LOKAJ, Petr. Paliativní péče u dětí s nádorovým onemocněním. *Pediatric pro praxi*. 2010, **11**(3), 183-185. ISSN 1213-0494. [cit. 9. 1. 2018]. Dostupné také z: <http://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2010/03/11.pdf>

MAYNARD, Linda a Deborah LYNN. Innovative approach to providing 24/7 palliative care for children. *Nursing Children* [online]. 2014, **26**(6), 27-34 [cit. 16. 1. 2018]. ISSN 20462336. Dostupné z:

<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&an=96956747&scope=sit>
[e](#)

MUČKOVÁ, Ingrid., Zuzana. KARABOVÁ a Mária JASENKOVÁ. 2013. Detská hospicová starostlivosť. *Diagnóza v ošetrovatelství. Supplementum*. **9**(2), 1-3. [cit. 2. 4. 2018]. ISSN 1801-1349.

MULLEN, Jodi E., Melissa R. REYNOLDS a Jennifer S. LARSON. Caring for Pediatric Patients' Families at the Child's End of Life. *Critical Care Nurse* [online]. 2015, **35**(6), 46-56 [cit. 21. 2. 2018]. DOI: 10.4037/ccn2015614. ISSN 02795442.

PLEVOVÁ, Ilona a SLOWIK, Regina. 2010. *Komunikace s dětským pacientem*. 1. vyd. Praha: Grada. 247 s. Sestra. ISBN 978-80-247-2968-8.

RATIBORSKÝ, Jan. a Jaroslava FENDRYCHOVÁ. Principy poskytování paliativní a hospicové péče u dětí. *Kontakt*. 2013, **15**(1), 22-28. ISSN 1212-4117. [cit. 2. 2. 2018]. Dostupné také z: <http://casopis-zsfju.zsf.jcu.cz/kontakt/clanky/2012>

RATIBORSKÝ, Jan. a Jaroslava FENDRYCHOVÁ. Ošetrovatelství v paliativní péči o dětské klienty. *Pediatric pro praxi*. 2012, **13**(4), 262-264. ISSN 1213-0494. [cit. 15. 2. 2018]. Dostupné také z: <http://www.pediatricpropraxi.cz/archiv.php>

SCHWETZOVÁ, Denisa, Věra VRÁNOVÁ a Šárka JEŽORSKÁ. Hospicová a paliativní péče u dětí s nádorovým onemocněním. *Kontakt*. 2011, **13**(4), 412-418. ISSN 1212-4117. [cit. 5. 2. 2018]. Dostupné také z: <http://casopis-zsfju.zsf.jcu.cz/kontakt/>

SOMANADHAN, S. a P. J. LARKIN. Parents' experiences of living with, and caring for children, adolescents and young adults with Mucopolysaccharidosis (MPS). *Orphanet Journal of Rare Diseases* [online]. 2016, **11**, 1-14 [cit. 22. 1. 2018]. DOI: 10.1186/s13023-016-0521-0. ISSN 17501172.

TAYLOR, Johanna a Jan ALDRIDGE. Exploring the rewards and challenges of paediatric palliative care work -- a qualitative study of a multi-disciplinary children's hospice care team. *BMC Palliative Care* [online]. 2017, **16**, 1-11 [cit. 20. 1. 2018]. DOI: 10.1186/s12904-017-0254-4. ISSN 1472684X.

THIENPRAYOON, Rachel, Emily MARKS, Maria FUNES, Louizza Maria MARTINEZ-PUENTE, Naomi WINICK a Simon Craddock LEE. Perceptions of the Pediatric Hospice Experience among English- and Spanish-Speaking Families. *Journal of Palliative Medicine* [online]. 2016, **19**(1), 30-41 [cit. 20. 1. 2018]. DOI: 10.1089/jpm.2015.0137. ISSN 10966218.