



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Sciences

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

Dětská paliativní péče z pohledu dětské sestry

DIPLOMOVÁ PRÁCE

Studijní program:

OŠETŘOVATELSTVÍ

Autor: Bc. Tereza Švehlová

Vedoucí práce: Mgr. Dita Nováková PhD.

České Budějovice 2018

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem svoji diplomovou práci s názvem „*Dětská paliativní péče z pohledu dětské sestry*“ vypracoval(a) samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své diplomové práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejich 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 č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 13. 8. 2018

.....

Bc. Tereza Švehlová

Poděkování

Ráda bych poděkovala paní Mgr. Ditě Novákové, Ph.D. za podporu, odborné a cenné rady, trpělivost a vstřícnost při vedení mé diplomové práce. Také bych ráda poděkovala Mgr. Jitce Doležalové a Mgr. Janu Neugebauerovi za užitečné rady. Dále bych chtěla poděkovat všem, kteří mi poskytli podporu, veškerou pomoc a radu při vypracování práce.

Dětská paliativní péče z pohledu dětské sestry

Abstrakt

Diplomová práce s názvem „*Dětská paliativní péče z pohledu dětské sestry*“ reaguje na současný stav dětské paliativní péče ve společnosti.

Cílem práce bylo zmapovat na základě teoretických podkladů dětskou paliativní péči z pohledu dětské sestry.

Diplomová práce byla zpracována jako teoretická s využitím metody syntézy, explanace a komparace.

V kapitole s názvem Problematika dětské paliativní péče bylo popsáno, co dětská paliativní péče je a co vše obsahuje. Dále zde byla popsána onemocnění, která se mohou v paliativní péči vyskytovat, také principy, roviny a formy dětské paliativní péče, bolest, umírání a smrt. Nebyla však opomenuta ani rodina dítěte v paliativní péči a úloha sestry v této péči.

V druhé kapitole s názvem Dětská paliativní péče v ČR byl popsán současný stav dětské paliativní péče v naší zemi, překážky a dostupnost. Dále byly v kapitole popsány všechny tři konference, které se na našem území konaly, a také veškeré hospice, které se u nás specializují na děti a jejich vize.

V poslední kapitole s názvem Dětská paliativní péče ve světě byl popsán vývoj hospicového hnutí ve světě, vývoj a současný stav dětské paliativní péče mimo území České republiky.

Práce by mohla sloužit jako komplexní zdroj informací o dětské paliativní péči. Dále by mohla sloužit jako podklad pro tvorbu odborných článků, nových výzkumů nebo nových teorií.

Klíčová slova:

Ošetřovatelství, sestra, dítě, paliativní péče, bolest, umírání, smrt

Child palliative care from a child nurse's perspective

Abstract

The diploma thesis titled " Child palliative care from a child nurse's perspective" responds to the current state of child palliative care in society.

The aim of the work was to map childhood palliative care from the viewpoint of child nurses based on theoretical background.

The thesis was elaborated as theoretical using the method of synthesis, explanation and comparison.

The chapter titled Child Palliative Care has described what child care palliative care is and what it does. In addition, there have been described diseases that can be found in palliative care, as well as principles, levels and forms of child palliative care, pain, dying and death. However, the child's family in palliative care and the nurse's role in this care have not been omitted.

In the second chapter entitled Child Palliative Care in the Czech Republic, the current state of child palliative care in our country, obstacles and accessibility were described,. Further, all three conferences that took place in our country and all the hospices that specialize in children and their visions in our country were described in the chapter.

In the last chapter entitled Child Palliative Care in the World, the development of the hospice movement in the world, the development and the current state of child palliative care outside the territory of the Czech Republic were described.

The work could serve as a comprehensive source of information on child palliative care. It could also serve as a basis for creating articles, new research or new theories.

Keywords:

Nursing, nurse, child, palliative care, pain, dying, death

Obsah

| | |
|---|----|
| Úvod..... | 9 |
| 1 Cíl..... | 11 |
| 2 Metodika | 12 |
| 3 Problematika dětské paliativní péče | 13 |
| 3.1 Vymezení pojmů | 13 |
| 3.2 Dětská onemocnění vyžadující paliativní péči..... | 20 |
| 3.2.1 Život limitující onemocnění..... | 21 |
| 3.2.2 Život ohrožující onemocnění | 22 |
| 3.2.3 Kategorizace onemocnění v dětské paliativní péči..... | 22 |
| 3.3 Paliativní péče - principy, základní roviny a dělení..... | 23 |
| 3.4 Formy dětské paliativní péče | 26 |
| 3.4.1 Lůžková hospicová péče..... | 27 |
| 3.4.2 Stacionární hospicová péče..... | 28 |
| 3.4.3 Domácí hospicová péče | 28 |
| 3.5 Základy léčby bolesti | 29 |
| 3.6 Umírání v dětském věku | 32 |
| 3.6.1 Proces umírání | 33 |
| 3.6.1.1 Pre finem | 33 |
| 3.6.1.2 In finem | 36 |
| 3.6.1.3 Post finem..... | 37 |
| 3.6.2 Vnímání umírání a smrti dětmi do 3 let..... | 38 |
| 3.6.3 Vnímání umírání a smrti dětmi 3-5 let..... | 38 |
| 3.6.4 Vnímání umírání a smrti dětmi 6-15 let..... | 40 |
| 3.6.5 Vnímání umírání a smrti adolescenty | 40 |
| 3.7 Smrt očima dětí | 41 |

| | | |
|-------|---|----|
| 3.8 | Rodina dítěte v paliativní péči..... | 42 |
| 3.8.1 | Potřeby rodiny v dětské paliativní péči..... | 43 |
| 3.8.2 | Sourozenci | 45 |
| 3.8.3 | Pozůstalí a truchlení..... | 46 |
| 3.9 | Sestra..... | 47 |
| 3.9.1 | Péče dětské sestry o nemocné dítě..... | 48 |
| 4 | Dětská paliativní péče v ČR..... | 49 |
| 4.1 | Současný stav dětské paliativní péče u nás | 49 |
| 4.1.1 | Evropské standardy..... | 49 |
| 4.1.2 | Charta práv umírajících dětí | 55 |
| 4.2 | Konference dětské paliativní péče v ČR | 57 |
| 4.3 | Historie hospiců a hospicové hnutí | 60 |
| 4.3.1 | Hospicové občanské sdružení Cesta domů..... | 60 |
| 4.3.2 | Nadační fond Klíček | 61 |
| 4.3.3 | Nadační fond dětské onkologie Krtek | 62 |
| 4.3.4 | Mobilní hospic Ondrášek..... | 62 |
| 4.3.5 | Perinatální hospic..... | 63 |
| 5 | Dětská paliativní péče ve světě..... | 64 |
| 5.1 | Vývoj hospicového hnutí ve světě | 64 |
| 5.1.1 | Hospicové hnutí ve Velké Británii..... | 64 |
| 5.1.2 | Hospicové hnutí v USA | 65 |
| 5.1.3 | Hospicové hnutí v Rakousku | 65 |
| 5.1.4 | Hospicové hnutí v Německu..... | 66 |
| 5.1.5 | Hospicové hnutí ve Francii | 67 |
| 5.2 | Vývoj dětské hospicové péče ve světě..... | 67 |
| 5.3 | Současný stav dětské paliativní péče ve světě | 68 |
| 6 | Závěr | 70 |

| | | |
|---|---------------------------------|----|
| 7 | Seznam použité literatury | 72 |
| 8 | Seznam příloh | 80 |

Úvod

Dětská paliativní péče je poměrně nový směr, který není dostatečně diskutovaný a je nutné se jím více zabírat. Dětskou paliativní péči jsem si zvolila jako téma své práce, protože bych o této problematice ráda zjistila více informací, než jsem měla doposud. Když jsem poprvé slyšela termín dětská paliativní péče, jediné, co jsem si v ten okamžik vybavila, byla péče o umírající děti a nikdy před tím mě nenapadlo, jak zajímavé a složité toto téma je. Že to není péče zaměřená pouze na nevyлéčitelně nemocné a umírající děti, ale i na jejich rodiny. Pojmy umírání a smrt jsou bohužel s tímto tématem úzce spjaté a v naší době tabuizované, přestože lidé jakéhokoliv věku umírali, umírají a umírat budou. I když je v současné době mnohem více možností než v minulosti, stále nejsme schopni vyléčit všechna onemocnění. Mnoho lidí smrt dítěte vnímá jako úplně nejhorší událost, co se může stát, proto je úkolem sester i ostatních zdravotnických pracovníků poskytnout pomoc a podporu rodině i příbuzným dítěte a toto období jim usnadnit, zvyšovat kvalitu života, napomáhat při uspokojování potřeb a při zvládnutí příznaků onemocnění. V dětské paliativní péči není středem pozornosti pouze dítě, nýbrž celá rodina, proto je nutné v průběhu poskytování paliativní péče dětem nabídnout a popřípadě doporučit rodině odbornou pomoc, která by je provázela v období truchlení, aby nedošlo k sociální izolaci. Organizace Cesta domů nabízí kromě veškeré péče rodině i přístup do takzvaného Klubu, který slouží v podstatě jako komunita a setkávají se zde lidé, kteří si prošli smrtí blízké osoby a předávají si své zkušenosti a dělí se s ostatními o to, co je tíží.

V České republice je dětská paliativní péče v úplném zárodku a doposud se u nás na toto téma konaly pouze tři konference. Za velký úspěch pokládám, že již u nás proběhl první vzdělávací intenzivní kurz dětské paliativní péče, který byl pořádán organizací ICPCN a proškolení se uskutečnilo v anglickém jazyce. Tento kurz byl určen k prohloubení znalostí a dovedností lékařů, sester, sociálních pracovníků a koordinátorů dobrovolníků. Velkým problémem dětské paliativní péče v České republice je, že zde zatím chybí koncepce a systém pediatrické paliativní péče. Paliativní péče pro děti u nás ještě není tolik rozšířená, tudíž je nižší dostupnost. Domácí paliativní péče pro děti je v ČR zatím omezená pouze na čtyři zařízení, která se nacházejí ve městech Praha, Brno, Ostrava a Olomouc. Ostatní pracoviště nejsou na péči o umírající děti uzpůsobena a bylo by dobré do budoucna tuto skutečnost napravit.

Paliativní péče je obecně velice nákladná a u nás není péče prozatím hrazená pojišťovnou, ale doufejme, že do budoucna tomu bude jinak. Naštěstí existují veřejné organizace, které se rodinám v takto tíživých situacích snaží pomoci. Všechny tyto organizace mohou těmto rodinám pomáhat díky naší finanční podpoře.

1 Cíl

Pro zpracování této diplomové práce byl stanoven cíl: *zmapovat na základě dostupné literatury Dětskou paliativní péči z pohledu dětské sestry.*

Pro uskutečnění našeho cíle bylo důležité shromáždit a ucelit co největší množství informací o dětské paliativní péči. Zaměřili jsme se především na vše, co podle nás k dětské paliativní péči patří a také na stav dětské paliativní péče jak v České republice, tak i v zahraničí.

Tato diplomová práce byla vypracována jako souhrn informací, který by mohl sloužit k prohloubení znalostí studentů, zdravotnického personálu pracujícího na dětském oddělení a jiných osob participujících v oblasti této problematiky.

2 Metodika

Diplomová práce s názvem *Dětská paliativní péče z pohledu dětské sestry* byla zpracována jako práce teoretická s využitím vědecké metody syntézy, explanace a komparace. Rešeršní strategií dostupné literatury byl vytvořen ucelený přehled problematiky dětské paliativní péče z pohledu dětské sestry. Diplomová práce je zaměřena na dětskou paliativní péči v České republice a zahraničí a na pojmy, které s ní souvisí.

Jednotlivé zdroje použité v diplomové práci byly převážně získávány z Akademické knihovny Jihočeské univerzity. Pro ucelení obrazu paliativní péče a možnost komparace bylo využito odborných článků a časopisů, jako jsou *Kontakt* a *Pediatric pro praxi*. Zahraniční zdroje byly vyhledávány v internetových databázích PubMed, EBSCO, Web of Science, Science Direct a Google Scholar. Pro větší přehlednost segmentů paliativní péče a jejího poskytování v České republice bylo čerpáno z oficiálních internetových stránek vybraných hospiců a dětské paliativní péče. Z hlediska maximálního pokrytí teoretických znalostí, včetně historie, byl navázán kontakt s Národním archivem v Praze a se státním oblastním archivem v Praze, Kolíně a Kutné Hoře.

Veškeré informace byly jednotlivě procházeny, selektovány, kategorizovány a následně diseminovány v diplomové práci. Využitou metodou bylo otevřené kódování, díky kterému bylo možné jednotlivé informace barevně označovat a jednotlivé poznatky kategorizovat.

Pro zpracování i samotnou diseminaci informací bylo využito programu MS Word a Atlas.ti.

3 Problematika dětské paliativní péče

3.1 Vymezení pojmů

Práce se zabývá problematikou dětské paliativní péče z pohledu dětské sestry, proto je důležité vysvětlit několik pojmů, jako je dětství, paliativní péče a dětská paliativní péče, dětské sestry, potřeby, bolesti, umírání. Posledním pojmem je definice smrti (Ochrana, 2013).

Dětství

Dětství začíná hned po narození a končí dovršením 18. roku života (Klíma, 2016). Dětství se rozděluje na jednotlivá období, a to na prenatální, novorozenecké, kojenecké, batolecí, předškolní věk, mladší školní věk, starší školní věk a adolescenci. Jednotlivá období jsou vymezena věkem. Prenatální věk se dále rozděluje na embryonální a fetální, embryonální začíná početím a trvá až do 6. týdne, hned od 6. týdne navazuje období fetální a končí porodem (Velemínský, 2009). Novorozenecké období začíná narozením a končí 28. dnem života, navazuje období kojenecké, které trvá až do konce 1. roku, zde navazuje období batolecí, které trvá až do 3 let. Po batolecím období dítě přechází do předškolního věku, který končí 5. rokem a 6. rokem začíná mladší školní věk, který trvá až do věku 12 let, zde navazuje starší školní věk až do věku 15 let a poté poslední období, které končí dospělostí neboli 18. rokem (Klíma, 2016).

Paliativní péče

Paliativní péče je péče, při které dochází k dočasnému zmírnění příznaků nemoci, ale neléčí ji (DiCara, Vidovičová, 2007). Péče je komplexní a nezahrnuje pouze pacientův zdravotní stav, ale i jeho psychickou, sociální a duchovní dimenzi (Vorlíček, Adam et al., 2004). Paliativní péče dále zahrnuje i pomoc a oporu rodině nemocného. Rozdíl mezi paliativní péčí pro dospělé a pro děti spočívá ve stanovených diagnózách. U dospělých se nejčastěji setkáváme s onkologickými onemocněními, zatímco u dětí převládají nenádorové diagnózy (EAPC, 2007).

Hlavním cílem paliativní péče je zajistit dobrou kvalitu života dítěte a umožnit rodině, aby mohla o umírající dítě pečovat a zajistit péči o rodinu jako celek, což směřuje k posílení rodinných vztahů (O'Connor, Aranda, 2005).

Definice paliativní péče dle Haškovcové (2007): „*Paliativní neboli útěšná medicína představuje ucelený a nadějný systém pomoci umírajícím a jejich rodinám. Lze ji poskytovat ve zvláštních zařízeních, která se jmenují hospice, a je nutné i možné ji v přiměřené míře inkorporovat i do stávajícího systému vítězné medicíny.*“ (Haškovcová, 2007, s. 37)

Zatímco WHO definuje paliativní péči jak pro dospělé, tak i pro děti a uvádí, že dětská paliativní péče představuje speciální oblast, která jen úzce souvisí s paliativní péčí pro dospělé. Definice zahrnuje i zásady, které se vztahují i na jiné pediatrické chronické poruchy. Paliativní péče o děti je aktivní péče o somatickou, psychickou a spirituální stránku dítěte, ale také se zaměřuje na podporu rodiny. Péče začíná tehdy, kdy je onemocnění diagnostikováno, a to bez ohledu na to, zda dítě podstupuje léčbu namířenou proti nemoci. Poskytovatelé zdravotní péče musí hodnotit a mírnit somatické, psychické i sociální strádání dítěte. Pro efektivní paliativní péči je nutný multidisciplinární přístup, který zahrnuje i rodinu a využívá dostupných komunitních zdrojů, můžeme ji uskutečnit i za podmínek, že jsou zdroje omezené. Mohou ji poskytovat jak zařízení terciální péče, tak i komunitní zdravotní střediska, ale dokonce i dětské domovy (www.who.int). V dětské paliativní péči by se zaměstnanci měli zacílit zejména na potřeby, které jsou pro toto odvětví zdravotnictví velice zásadní. Z historie víme, že primárně je potřeba řešit emocionální a spirituální potřeby jak samotných pacientů, tak jejich rodin. V tomto kontextu je také důležitá spolupráce s jednotlivými specialisty, aby bylo pokryto i spektrum symptomů, bolesti fyzické i psychické a dalších aspektů, které souvisí s umíráním a smrtí v dětském věku (Himmelstein, et al., 2004). Stejně myšlenky uvádí Liben et al. (2008), který se zaměřuje na mapování kvality života dětí v paliativní péči a jejich rodin. Jednotlivé kroky vedoucí k poskytování vhodné a kvalitní ošetrovatelské péče se odvíjejí od věku pacientů a následných reakcí na jejich utrpení. Do budoucna by bylo dobré, aby vznikaly vzdělávací programy pro jednotlivé pacienty, jejich rodiny i ošetřující personál. Moderní doba je pro paliativní péči velice přínosná, neboť za krátký časový úsek bylo dosaženo obrovského pokroku (Liben et al., 2008). Průzkum jednotlivých studií zdůrazňuje potřebu flexibility a přizpůsobení ošetrovatelské péče velice individuálně se zvláštním zřetelem k umístění a psychosociálnímu přístupu komplexní 24 hodinové podpoře v péči o odpočinek a péči o rodinu. Pediatrická paliativní péče musí být pružná, citlivá a přizpůsobená právě stále zmiňovaným potřebám (Virdun, 2015).

I Sikorová (2011) konkretizovala potřeby dítěte, které se od potřeb dospělých liší. Na základě současných poznatků můžeme k hlavním potřebám dětí vyžadujících paliativní péči přiřadit:

- Potřeba zvládnout příznaky, především bolest a dušnost
- Potřeba bezpečí a jistoty, nejlepší je péče v domácím prostředí
- Potřeba informovanosti o svém stavu i jeho vývoji
- Potřeba případné samoty, ale také i komunikace
- Potřeba lásky
- Potřeba nezávislosti při rozhodování
- Potřeba stejných činností jako u vrstevníků
- Potřeba rozvíjet se

Tyto potřeby však není možné vztahovat na všechny děti. Musíme brát v potaz několik faktorů, jako je věk, typ onemocnění, nejistota prognózy, ale roli zde hraje i forma léčby (Sikorová, 2011).

Dětská sestra

Dle zákona 201/2017 sb. odborná způsobilost pro výkon povolání dětské sestry se získává po úspěšném ukončení studia nejméně tříletého akreditovaného zdravotnického bakalářského studijního programu pro přípravu dětských sester. Druhou variantou je tříleté studium v oboru diplomovaná dětská sestra, která se získává na vyšší zdravotnické škole. Další možností je studium diplomované dětské sestry na vyšší zdravotnické škole v délce nejméně jednoho roku, jde-li o zdravotnického pracovníka, který získal způsobilost pro výkon povolání praktické sestry, zdravotnického záchranáře nebo porodní asistentky, kteří byli přijati do vyššího než prvního ročníku. Nesmí se zapomenout na dětskou sestru, která započala studium v oboru dětská sestra na střední zdravotnické škole nejpozději ve školním roce 1996/1997. Povolání dětské sestry zahrnuje poskytování ošetrovatelské péče u dětí, včetně novorozenců, dále dětská setra spolupracuje s lékařem nebo zubním lékařem a podílí se na preventivní, diagnostické, léčebné, rehabilitační, dispenzární, neodkladné a paliativní péči (zákon 201/2017 sb.).

Respitní péče

Pod respitní péčí si můžeme představit v podstatě odlehčovací službu, která je buď terénního, nebo ambulantního typu. Úlohou této služby je umožnění odpočinku osobě pečující o nemocné dítě, a to v situacích, kdy je pečovatel nemocný, po úrazu nebo hospitalizovaný a není momentálně schopný se o dítě postarat sám. Dále je respitní péče využívána jako prevence sociální izolace pečovatele, tudíž je vhodná v případě, že o dítě pečuje pouze jedna osoba, například svobodné či rozvedené matky (Sikorová, 2012). V České republice se respitní péči věnuje nadační fond Klíček, který existuje již od roku 1991. Nadace usiluje o zlepšení životních podmínek vážně nemocných dětí a jejich rodin (Heřmanová, 2012)

Dětská hospicová péče

Hospic je zařízení, které se specializuje na péči o pacienty v terminálním stádiu. Největší důraz se zde klade na management bolesti a zachování psychické pohody, aby byli pacienti připraveni čelit nadcházející smrti důstojně (DiCara, Vidovičová, 2007).

Hospic můžeme popsat i jako instituci, ve které se pečuje o lidi s nevléčitelným, závažným onemocněním, v hospici se obvykle využívá paliativní péče (Kupka, 2014). Dětská hospicová péče je v posledních letech velice aktuálním a diskutovaným tématem, v minulosti byla hospicová péče nejvíce zaměřená na dospělé. Tento fakt vyplýval z amerického průzkumu, ve kterém bylo zjištěno, že z 3000 hospicových programů bylo na děti zaměřeno méně než 10 %. Péče v této oblasti vyžaduje několik vlastností a dovedností, jako například empatii, profesionální odhodlání, v neposlední řadě i komunikaci s pacienty a jejich rodinami (Schwetzová et al., 2011).

Potřeby

Potřeba se definuje jako subjektivně pociťovaný nedostatek. Nemožnost naplnění tohoto subjektivního pocitu vede k rozvoji frustrace a při chronickém neuspokojení nastupuje vyšší stupeň frustrace – deprivace. Obecně se psychologickým pohledem na hodnocení potřeb zabýval A. H. Maslow, který vytvořil hierarchické uspořádání lidských potřeb do tvaru pyramidy. Obecně platným principem, ze kterého se vychází dodnes, je nutnost uspokojení nižších potřeb pro možnost uspokojení potřeb vyšších. Spolu s touto problematikou popsal autor také motivaci a inspiraci, která je úzce spjata s monitorací potřeb. K rozvoji a uvedení v platnost došlo v letech 1954–1961 (Maslow, 2014).

Z poznatků A. H. Maslowa vychází mnoho dalších výzkumníků. Typickým příkladem jsou Petro-Yura a Walsh, kteří v letech 1978 začali monitorovat a hodnotit lidské potřeby. Veškeré záznamy si pečlivě uchovávali a finálně vydali publikaci s názvem „Human needs“. Ta měla ve své době velký ohlas, a proto ve svém výzkumu pokračovali a snažili se na tuto problematiku hledět z hlubší perspektivy lidského existencialismu (Petro-Yura, Walsh, 1978). Tito odborníci se také zaměřovali na výuku a zakomponování měření a hodnocení potřeb do studijních osnov, především v oboru ošetrovatelství. Ve svém třetím vydání (Human needs 3) vyčlenili kapitolu cíleně pro studenty ošetrovatelství, kde popisují nutnost monitorace a uspokojování potřeb nejen pacientů v nemocničním prostředí (Petro-Yura, Walsh, 1983). V moderní době patří ošetrovatelství k regulovaným povoláním se svou vlastní koncepcí, která je realizována formou ošetrovatelského procesu. Charakteristickým rysem je poskytování aktivní a individuální péče zakomponované právě do ošetrovatelského procesu vycházejícího z vědeckých poznatků. Dalším z mnoha dílčích aspektů je holistický přístup k nemocnému, preventivní charakter a kooperace v týmu (Bužgová, Plevová, 2011). Jedním z mnoha cílů ošetrovatelství je poskytovat humánní péči se zaměřením na obecné i individuální potřeby pacientů se zaměřením na lidskou kulturu a tradice. V souvislosti s těmito poznatky existuje mnoho rozdělení potřeb. Nováková (2014) kategorizuje potřeby do několika skupin. První skupinou jsou potřeby biologického a psychického charakteru. Do biologických potřeb zařazujeme ty, jež jsou chápány jako narušení homeostázy organismu a ve většině případů nemají odezvu na psychickou stránku pacienta. Pojetí psychických potřeb je evidentní z názvu. Typickým zástupcem jsou spirituální potřeby nebo potřeba bezpečí a jistoty, která se odráží zejména na psychickém stavu pacienta a následně i v průběhu celé hospitalizace (Nováková, 2014). O spirituálních potřebách hovoří ve své publikaci také Narayanasamy a Owens 2001, kteří apelují na rozum zdravotníků, především ateistů, aby nezlehčovali uspokojení spirituálních potřeb. Tato potřeba je v souvislosti s onemocněním v mnoha případech velice zásadní. Autoři se shodují v názoru, že kontinuální uspokojování spirituálních potřeb vede ke zlepšení kvality ošetrovatelské péče, navození lepšího vztahu sestry-pacient, pomáhá prohloubit vztahy s ostatními příslušníky rodiny, dokonce i k zabránění dysbalance v emocionální a psychické stránce člověka nebo rozvoje nežádoucích komplikací (Narayanasamy, Owens, 2001).

Existuje několik dalších rozdělení potřeb a ošetrovatelská profese v moderní době inklinuje ke kategorizaci do tří skupin. Jedná se o potřeby, které se nemocí nemění, které se nemocí modifikovaly a které nemocí vznikly. Za potřeby neměnné jsou považovány takové, které si pacient uspokojuje sám, bez zásahu zdravotnického personálu a v souvislosti s hospitalizací se tyto potřeby nijak nemění, pouze se zvyšuje nebo redukuje jejich intenzita. Konkrétně lze do této kategorie zařadit potřebu dýchání, vylučování, výživy, spánku apod. Druhá kategorie, tedy potřeby modifikované nemocí, jsou specifické zásahem zdravotnického personálu a úpravou dosavadních návyků. K takovým pak lze uvést jako typický příklad dietní omezení, které je zapříčiněné onemocněním. Pacient má stále potřebu jídla, kterou je nutno uspokojit, ovšem je nutné tuto potřebu modifikovat na úroveň přijatelnou pro organismus pacienta. Finální skupinou jsou takové potřeby, které se utvářejí v průběhu onemocnění. Ty jsou ovlivněny celou řadou faktorů působících na pacienta v rámci psychického i fyzického zdraví a jsou charakteristické pro dané onemocnění. Typickým zástupcem může být pacientova resilience, fyzické neprospívání, větší požadavky na výživu či nutnost specifických konzilií (Nováková, 2014). Paliativní péče je specifickým odvětvím ošetrovatelství, ve kterém potřeby hrají jednu z nejvýznamnějších rolí. Uvědomění si veškerých typů potřeb vede k pochopení dané problematiky z hlubší perspektivy a ošetrovatelský personál na základě těchto faktů dokáže poskytovat péči individuální pro konkrétní pacienty. U pacientů v terminálním stádiu, kde je paliativní péče jediným řešením, jsou praxe a znalosti v oboru výhodou pro obě strany. Zdravotnický personál řeší několik proměnných, ze kterých se ošetrovatelská péče takto utváří. Jedná se o téma navození dostatečně důstojné smrti, odstranění veškerých překážek a bariér dostupnými prostředky a zvýšení faktorů podporujících důstojné dožití pacienta (Pettersson, Ragragui, 2017). Neměli bychom zapomínat na fakt, že všichni pacienti mají společnou potřebu, a to „uzdravit se“. V paliativní péči je tento fakt velice problematický, neboť tuto potřebu nelze plně uspokojit. Tento faktor je jedním z nejvíce demotivujících v péči o pacienta ze strany rodiny, ošetrovatelského personálu i samotného pacienta (Nováková, 2014).

Bolest

Bolest je funkcí ochranného mechanismu, která poukazuje na nějaké zranění či onemocnění. Každý jedinec vnímá bolest odlišně (Di Cara et al., 2006). Bolest může být zapříčiněná chemickými, fyzikálními nebo biologickými faktory, ale stejně tak i psychogenními poruchami. Bolest vzniká poškozením tkáně. Rozděluje se na bolest akutní a chronickou (Rokyta et al., 2009). Akutní bolest je spojovaná s náhlým tělesným problémem. Bolest označujeme jako akutní tehdy, když trvá kratší dobu než půl roku. Je charakteristická svou ostrostí, intenzitou a lze ji dobře lokalizovat. Naopak chronická bolest trvá déle než 6 měsíců a může trvat i celý pacientův život. Může začínat jako akutní, nástup je pomalý, ale postupně se zvětšuje (Di Cara et al., 2006). Rokyta (2009) uvádí několik rozdílů mezi akutní a chronickou bolestí. První zásadní rozdíl je možné pozorovat v délce trvání, jež je zmíněno výše. Zásadní rozdíl mezi akutní a chronickou bolestí nacházíme ve významu bolesti, zatímco akutní bolest je alarmující a pro organismus přínosná, chronická bolest nenes pozitivní význam a není tak ani biologicky užitečná. Dále je možné poukázat i na příčinu bolesti, u akutní se jedná spíše o částí těla a u chronické bolesti je příčina spíše centrální. Rozdílnost bolestí je také dána tím, že akutní se rychle zlepšuje a chronická se progresivně zhoršuje (Rokyta, 2009). Na další rozdílnosti poukazuje Di Cara (2006), která se zaměřila na tělesné a behaviorální důkazy mezi akutní a chronickou bolestí. Akutní bolest způsobuje jisté fyziologické a behaviorální změny, které u pacienta s chronickou bolestí už nejsou přítomné. Tělesné příznaky u akutní bolesti jsou zrychlené dýchání a pulz, zvýšený tlak, rozšířené zornice a pocení, zatímco u chronické bolesti je vše v normě, pouze může být přítomná deprese nebo i zoufalství. Mezi behaviorální příznaky akutní bolesti patří neklid, obavy, trápení a neschopnost udržet pozornost. Behaviorální změny u chronické bolesti jsou snížení tělesné aktivity nebo žádná aktivita, není přítomné pocení, ale je zde přítomný pocit beznaděje (Di Cara et al., 2006).

Umírání

V paliativní péči jsou upřednostňovány problémy spirituální a psychosociální. Chce-li tedy sestra poskytovat kvalitní péči u pacienta v terminálním stádiu, je důležité, aby porozuměla smrti, strachu ze smrti a individuálnímu prožívání umírání a smrti u jednotlivých pacientů (Kisvetrová, 2011).

Umírání je proces, při němž nezvratně dochází k poškození životních funkcí, tento proces je dovršen smrtí, též by se dalo říct zánikem člověka. Umírání je z časového hlediska různě dlouhé období, končící terminálním stádiem (Kupka, 2014). Haškovcová (2007) rozděluje umírání do dvou modelů. První model je domácí model umírání, který se zakládá na představě o „hřejivé náruči“ všech zúčastněných. Pro umírající je ideální domácí model umírání, abychom předešli citovému strádání z osamění v důmyslných institucích. Druhým modelem je institucionální model umírání, který se zakládá na principu, kdy je nutné nemocnému především zajistit čisté lůžko, teplo, jídlo, pití a základní hygienické zázemí (Haškovcová, 2007). Když se jedná o umírání dítěte, není nemocniční prostředí zrovna nejvhodnější, proto většina rodin volí péči domácí. Rozhodující je věk dítěte, který ovlivní chápání smrti a schopnost komunikovat, podílet se na rozhodování o péči, dokonce to ovlivní i reakci na bolest (O'Connor, Aranda, 2005).

Smrt

Smrt můžeme stroze definovat jako nepřítomnost životních funkcí (DiCara, Vidovičová, 2007). Smrt je to jediné, co je nám předurčeno již v okamžiku zrození. Umírání i smrt je údělem každého jedince (Heřmanová, 2012), je znepokojující, nemůžeme ji vyjmout z našeho osudu a nejisté je její načasování (Kupka, 2014). Délka života každého jedince je různě dlouhá, ale na jeho konci vždy čeká smrt, s čímž úzce souvisí filosofická a náboženská upomínka „memento mori“ neboli „pamatuj na smrt“, která má člověku připomenout, jak je život pomíjivý (Heřmanová, 2012). Mladí a zdraví lidé si myšlenky na smrt zpravidla nepřipouštějí (Kupka, 2014). Avšak smrtí i její problematikou se zabývá věda zvaná thanatologie (Heřmanová, 2012).

3.2 Dětská onemocnění vyžadující paliativní péči

V dětské paliativní péči je mnohem širší spektrum diagnóz než v paliativní péči věnující se dospělým jedincům. U dětí tvoří nádorové onemocnění pouhých 20 %. Paliativní péči zejména potřebují dvě skupiny dětí, a to děti s život limitujícím onemocněním, které vyvolává předčasné úmrtí, a v druhé skupině jsou děti s život ohrožujícím onemocněním, při kterém je vysoká pravděpodobnost předčasného úmrtí v důsledku těžké nemoci. Do první skupiny onemocnění se řadí například některé svalové dystrofie, spinální muskulární atrofie, degenerativní onemocnění centrální nervové soustavy a dědičné poruchy metabolismu.

U druhé skupiny se například vyskytují onkologické diagnózy, vážné úrazy centrální nervové soustavy i onemocnění centrální nervové soustavy. Kromě těchto dvou skupin se onemocnění dají rozdělit i do čtyř kategorií. První kategorie zahrnuje děti s diagnózou, která je ohrožuje na životě. V druhé kategorii jsou děti s diagnózami, u kterých je smrt nevyhnutelná. Do třetí kategorie patří děti s progresivním onemocněním, kde není možnost kurativní léčby, a do čtvrté kategorie řadíme děti s nezvratným a neprogresivním onemocněním (EAPC, 2007).

3.2.1 Život limitující onemocnění

Svalovou dystrofií, která vyžaduje paliativní péči, je Duchenova svalová dystrofie. Duchenova svalová dystrofie se řadí jak mezi svalové dystrofie, tak i mezi degenerativní onemocnění (Leifer, 2004). Dystrofie není doposud léčitelná a vyskytuje se spíše u chlapců, projevuje se progredující svalovou ochablostí (Martins et al., 2017), díky které bývá dítě již kolem dvanáctého roku upoutáno na invalidní vozík (Leifer, 2004). Děti s tímto onemocněním se nedožívají vysokého věku (Martins et al., 2017), zpravidla umírají v důsledku respirační infekce nebo srdečního selhání (Leifer, 2004).

Spinální muskulární atrofie je vrozené onemocnění (Hechtová, 2017) nervosvalového systému, kdy dochází k úbytku svalové hmoty a projevuje se vymizením reflexů (Kočová et al., 2017), nedostatečnou výživou svalů a samovolnými záškuby. Léčba je pouze symptomatická a odvíjí se podle stupně onemocnění (Hechtová, 2017).

Cystická fibróza neboli mukoviscidóza je autozomálně recesivní choroba, za kterou zodpovídá gen na sedmém chromozomu. Onemocnění postihuje transport chloridových iontů, následně sodíku i vody, což zapříčiní, že všechny žlázy s vnitřní sekrecí produkují nadměrné množství vazkého hlenu. Cystická fibróza postihuje jak dýchací systém, tak i gastrointestinální trakt. Při postižení dýchacího systému touto chorobou se častěji opakují bronchitidy, bronchopneumonie a atelektázy (Klíma, 2016). Příznaky jsou dráždivý a později produktivní kašel, čímž se rozvíjí těžká obstrukční ventilační porucha. Postižení gastrointestinálního traktu se může projevit hned po narození, kdy u novorozence zapříčiní mekoniový ileus, poté malabsorpci a exokrinní nedostatečnost pankreatu, což naruší vstřebávání vitamínů rozpustných v tucích (Klíma, 2016). Vyšetření na cystickou fibrózu je zařazené v novorozeneckém screeningu (Holčíková, 2016).

Součástí léčebného režimu je užívání perorálních a inhalačních léků, fyzioterapie zaměřená na hrudník, pravidelné cvičení a stravu s vyšším obsahem tuků a kalorií (Grossoehme, 2014). Léčba cystické fibrózy pouze oddaluje komplikace a zmírňuje příznaky onemocnění (Holčíková, 2016).

3.2.2 Život ohrožující onemocnění

Nádorové onemocnění v dětském věku je sice poměrně vzácné, přesto se řadí u dětí na druhé místo příčin úmrtí. U dětí se nádorové onemocnění vyskytují nejvíce v prvních pěti letech života, dále výskyt narůstá až v dorostovém věku. U dětí se můžeme setkat se sarkomy, neuroblastomy, leukémiemi, retinoblastomy, nefroblastomy a lymfomy. Příznaky jsou objektivní, subjektivní, lokální, nespecifické a systémové, příznaky se liší dle typu nádoru. Možnosti léčby jsou chirurgická, radioterapie, chemoterapie, léčba bolesti a alternativní léčba (Cháňová, Koutecký, 2003). V pokročilých stádiích se přistupuje k paliativní péči (Lokaj, 2010).

Onemocnění centrální nervové soustavy - patří sem postižení po traumatu mozku a míchy, dále i epilepsie se závažnějším průběhem, těžké posthypoxické postižení i těžká forma dětské mozkové obrny (EAPC, 2007). Dětská mozková obrna je onemocnění s postižením hybnosti, které způsobuje poruchy duševního vývoje a postihuje i smysly. U dětí s dětskou mozkovou obrnou se může častěji vyskytovat epilepsie. Dětská mozková obrna vzniká v důsledku porodní asfyxie, traumatismu, nějaké infekce nebo díky vrozené vývojové vadě mozku. Dělí se na spastickou, dystonicko-dyskinetickou a ataktickou formu, spastická se dále rozlišuje na kvadruparézy, hemiparézy a diparézy. Ani jednu formu dětské mozkové obrny vyléčit nelze, léčba se směřuje na pohybovou, smyslovou a duševní stránku, dále se léčí případná epilepsie a rozvíjí se řeč (Šišková, 2016).

3.2.3 Kategorizace onemocnění v dětské paliativní péči

Děti s život ohrožujícím a život limitujícím onemocněním můžeme ještě rozdělit do 4 kategorií podle možností léčby. Rozdělení do kategorií není jednoduché, stanovení diagnózy je pouze část celého procesu, závažnost onemocnění, jeho průběh i komplikace mají významný vliv na potřeby dítěte i jeho rodiny v paliativní péči (EAPC, 2007).

- *Do první kategorie* se zahrnují děti s diagnózami, které je ohrožují na životě, ale kurativní léčba je u nich možná současně s paliativní péčí, avšak kurativní léčba nemusí být úspěšná. Při dosažení remise není nutné v paliativní péči pokračovat. Řadíme sem děti s nádorovým onemocněním, selháním srdce, ledvin či jater a další (EAPC, 2007).
- *Do druhé kategorie* patří děti s diagnózami, u kterých je předčasná smrt nevyhnutelná, ale předchází jí dlouhodobá intenzivní léčba za účelem prodloužení života a usnadnění běžných činností. Jsou to děti například s cystickou fibrózou a Duchenovou svalovou dystrofií (EAPC, 2007).
- *Do třetí kategorie* se řadí děti s progresivním onemocněním bez možnosti kurativní léčby, využíváme proto léčbu pouze paliativní, která může trvat i mnoho let. Příkladem jsou děti s neurodegenerativním onemocněním, svalovými dystrofiemi nebo dědičnými poruchami metabolismu (EAPC, 2007).
- *Do čtvrté kategorie* spadají děti s nezvratným, neprogresivním stavem, ale s komplexními zdravotními problémy a je zde vysoká pravděpodobnost předčasného úmrtí. Mohou sem patřit děti se závažnou epilepsií, s těžkým posthypoxickým postižením centrální nervové soustavy, jako například závažnější forma dětské mozkové obrny nebo s postižením po úrazu míchy či mozku (EAPC, 2007).

Z kategorizace je patrné, že se u dětí vyskytuje celá řada onemocnění, u kterých je pravděpodobná prognóza přežití mnoho let, lze to jen stěží předpovídat. U dětí je průměrná potřeba paliativní péče oproti dospělým mnohem delší, i potřeby dětí se v porovnání od potřeb dospělých poměrně liší (EAPC, 2007).

3.3 Paliativní péče - principy, základní roviny a dělení

Paliativní péče se zakládá na několika zásadních myšlenkách. Prvním principem je, že paliativní péče se nikdy neodvrací od nevléčitelně nemocných, chrání jejich důstojnost a hlavní důraz klade na kvalitu života (www.umirani.cz). Dále dokáže úspěšně zmírňovat bolest i další projevy terminálních stádií u smrtelných onemocnění (Vorlíček, Adam et al., 2004). Podporuje život, i když na smrt nahlíží jako na přirozený proces, to však neznamená, že by usilovala o urychlení či oddálení smrti. Zakládá se na interdisciplinární spolupráci a na nemocného člověka nahlíží komplexně, proto sjednocuje lékařské, psychologické, sociální, existenciální a spirituální aspekty (Berger, Shuster et al., © 2013).

Klade důraz na význam rodiny a blízkých přátel nemocných, umožňuje důstojné prožití posledního období života ve vlídném a důstojném prostředí a v obklopení svých blízkých, což znamená, že nemocné nevytrhává z jejich sociálních vazeb (www.umirani.cz). Mimo všestrannou oporu rodině a přátelům umírajících také nabízí pozůstalým pomoc při zvládnání zármutku po smrti blízkého člověka (Haškovcová, 2007).

Existuje zásadní rozdíl mezi špatnou a kvalitní péčí o umírající, umírání nemusí být provázené strachem, nesnesitelnou bolestí ani nesmyslným utrpením a z toho paliativní péče vychází. Důsledně se zakládá na potřebách pacientů a jejich individuálních přání (Vorlíček, Adam et al., 2004), respektuje jejich hodnotové priority a chrání právo pacienta na sebeurčení (www.umirani.cz). Proto by měl každý znát chartu umírajících, která je příkladem vyjádřených potřeb těžce nemocného a umírajícího jedince. Charta umírajících obsahuje tyto body:

- Pacient má právo na to, aby se s ním až do smrti zacházelo jako s lidskou bytostí.
- Pacient má právo na naději a nezáleží na tom, že se mění jeho životní perspektiva.
- Pacient má právo vyjádřit své pocity a emoce týkající se blízké smrti.
- Pacient má právo, aby se podílel na rozhodnutích týkajících se péče o něj.
- Pacient má právo na stálou zdravotnickou péči, i když se cíl jeho nemoci mění z uzdravení na zajištění pohodlí a kvality života.
- Pacient má právo zemřít neopuštěn.
- Pacient má právo být zbaven bolesti.
- Pacient má právo na upřímné odpovědi na jeho otázky.
- Pacient má právo nebýt oklamáván.
- Pacient má právo na pomoc své rodiny a na pomoc pro jeho rodinu v souvislosti přijetí jeho smrti.
- Pacient má právo na klidnou a důstojnou smrt
- Pacient má právo zachovat si svou individualitu a má právo na pochopení svých rozhodnutí a názorů.
- Pacient má právo být ošetřován zkušenými, pozornými a citlivými lidmi, kteří jsou schopni pokusit se porozumět jeho potřebám a kteří budou prožívat zadostiučinění toho, že mu budou pomáhat tváří v tvář smrti

Všechny výše zmíněné body jsou součástí dokumentu o ochraně lidských práv a důstojnosti nevyléčitelně nemocných a umírajících, schváleným 25.6.1999 Parlamentem Rady Evropy (Haškovcová, 2007).

S umírajícími pacienty se setkáváme téměř ve všech zdravotnických zařízeních, proto je paliativní péče nezbytnou součástí profesionální role zdravotníků. V paliativní péči rozeznáváme tři roviny, a to paliativní přístup, specializované intervence a paliativní péči poskytovanou specialisty (O'Connor, Aranda, 2005).

První rovinou je paliativní přístup, jinak zvaný základní péče. Paliativní přístup se zakládá na využívání pouze základních znalostí a dovedností jednotlivých pracovníků, kteří pečují o pacienty s život ohrožujícím onemocněním nebo o pacienty v terminálním stádiu (O'Connor, Aranda, 2005). Všichni zdravotničtí pracovníci by měli mít schopnost rozpoznat pacientovo strádání ať už fyzické, tak i psychické a napomoci k jeho řešení. Z komunikace s pacientem by měli zdravotníci zjistit prioritní potřeby, aby je mohli pacientovi pomoci naplnit. Potřeby, které jsou mimo jejich kompetenci, znalosti a možnosti, by se měly konzultovat s pracovníky specializujícími se na paliativní péči. Nezbytnou vlastností každého zdravotníka je empatie, díky které můžeme pochopit prožívání umírajícího a stejně tak i jeho rodiny (Ratiborský, Fendrychová, 2013).

Druhou rovinou jsou specializované intervence. Specializované intervence se zpravidla zajišťují specialisty v dané oblasti, které je nutné požádat o pomoc pouze v případě komplikací (O'Connor, Aranda, 2005). Příkladem může být sestra specialistka na hojení ran, stomická sestra, fyzioterapeut, nutriční sestra a další (Ratiborský, Fendrychová, 2013).

Třetí rovinou je specializovaná paliativní péče. Specializovanou paliativní péči poskytují zdravotníci se specializačním vzděláním a zkušenostmi s ošetrovatelskou péčí o umírající pacienty a stejně tak s péčí o jejich rodiny. Specialisté v paliativní péči pracují v komunitních zařízeních paliativní péče, mohou také jako poradci spolupracovat s nemocnicí nebo také v hospici. U pacientů s komplexními a obtížnými příznaky, kteří vyžadují náročnou ošetrovatelskou péči, je nutné zapojit do péče i specialisty na paliativní péči (O'Connor, Aranda, 2005).

Paliativní péče se rozděluje podle komplexnosti, což je potřebné k udržení dobré kvality života. Dělíme ji na paliativní péči obecnou a specializovanou (Sláma, 2012).

I Radburch a Payne (2010) rozděluje komplexnost do dvou úrovní, které nazývá obecným paliativním přístupem a specializovanou paliativní péčí. Ve své podstatě je paliativní přístup způsob, jakým můžeme prvky paliativní péče aplikovat i do prostředí, které není přizpůsobené k poskytování specializované paliativní péče. Tento přístup zahrnuje farmakologické i nefarmakologické řešení pro zmírnění symptomů, dále zahrnuje komunikaci s pacientem i jeho rodinou, multidisciplinární komunikaci i jiné zdravotnické úkony. Každá sestra by měla být schopná osvojit si paliativní přístup do takové míry, kdy jej může využít v praxi (Radburch, Payne, 2010).

Sláma (2012) popisuje obecnou paliativní péči jako dobrou klinickou a sociální péči o pacienty s pokročilým onemocněním, kterou především poskytují zdravotníci i pracovníci sociálních služeb v rámci pravidelných činností (Sláma, 2012). Bužgová (2015) uvádí, že pro dobrou kvalitu života pacienta je významné, aby byl každý zdravotník schopen rozpoznat, sledovat a ovlivňovat, co je pro pacienta důležité. Také zmiňuje, že mimo léčbu symptomů a efektivní komunikaci je také pro pacienta stěžejní respektování jeho nezávislosti.

Specializovaná paliativní péče je aktivní interdisciplinární odborná péče, kterou zajišťuje tým pracovníků, kteří jsou vzdělaní v paliativní péči (Bužgová, 2015). Součástí tohoto interdisciplinárního týmu jsou lékaři, zdravotní sestry, sociální pracovníci, fyzioterapeuti, psychologové, pastorační pracovníci a jiní odborníci dle potřeby pacienta. Hlavní úlohou tohoto týmu je konziliární práce a poskytování odborné paliativní péče (Sláma, 2012). Ke specializované paliativní péči se přistupuje, jestliže nemocní mají vyšší míru obtíží a vyžadují odbornější péči než obecnou. Specializovaná paliativní péče má formu mobilní, lůžkovou, ambulantní, oddělení v rámci zdravotnického zařízení, konziliární týmy a denní stacionáře (Bužgová, 2015). Pro všechny pacienty s nevléčitelným onemocněním by měla být specializovaná paliativní péče dostupná. Klade se důraz především na spolupráci s rodinou a blízkými nemocného (Radburch, Payne, 2010).

3.4 Formy dětské paliativní péče

Efektivní a odborná paliativní péče by měla být poskytována každému, kdo ji potřebuje. Jenže schéma poskytovatelů paliativní péče není jednotné a v každé zemi se liší. Hospice jsou typičtí a specializovaní poskytovatelé paliativní péče (Haškovcová, 2007).

Paliativní péči lze poskytovat i v nespécializovaných zařízeních, kam patří neinstitutionální poskytovatelé péče, dobrovolníci, pracovníci agentur domácí péče, praktičtí lékaři a jejich zdravotní sestry i specialisté na nepaliativní péči, tedy jen pokud bude v jejich možnostech paliativní péči poskytnout (Haškovcová, 2007). Formy paliativní péče můžeme rozlišovat i dle místa poskytování, a to na paliativní péči doma, na paliativní péči v nemocničním zařízení a na paliativní péči v lůžkových hospicích (Marková, 2010). Haškovcová (2007) rozděluje hospicovou péči na tři formy dle organizace. První forma je v lůžkovém zařízení, přesněji tedy v hospici, druhou formou jsou stacionáře, které jsou součástí hospice. Poslední forma probíhá v domácím prostředí umírajícího, kde pomáhají pečující rodině specializovaní pracovníci (Haškovcová, 2007).

Sláma (2011) uvádí, že dle jeho zkušeností ze zahraničí má paliativní péče šest forem, a to lůžkový hospic, domácí hospic, ambulance paliativní medicíny a konziliární paliativní tým, oddělení paliativní péče, stacionární paliativní péče a také speciální hospicová poradna (Sláma et al., 2011).

3.4.1 Lůžková hospicová péče

Hospicová péče pomáhá pacientovi zajistit důstojné umírání i smrt, a to za dodržení všech medicínských, etických i právních pravidel (Vondráček et al., 2011). Marková (2010) uvádí, že hospic je zdravotně sociální zařízení, kde se mimo zdravotnické péče poskytuje i sociální poradenství nejen nemocným, ale také jejich rodinám (Marková, 2010). Haškovcová (2007) hospic popisuje jako zařízení, které se zpravidla skládá z lůžkové části a stacionáře. V lůžkové části se nachází obvykle 25 lůžek. Prostředí hospice je příjemné a vybavením připomíná spíše domov nežli nemocnici. Denní hospicový režim na rozdíl od nemocničního je naprosto přizpůsobený individuálním potřebám každého umírajícího (Haškovcová, 2007). Hospice dokonce nabízejí ubytování i členu rodiny nemocného (Marková, 2010). Burketová (2005) považuje hospicovou péči za přínosnou právě z těchto důvodů, že personál dětského hospice rodině nabízí mimo jiné i podporu a přátelský přístup po celou dobu péče. Peče se odvíjí od potřeb dítěte i jeho rodiny a samozřejmě se v průběhu dle vývoje jejich přání může měnit. Kladně také hodnotí právě již zmíněné, jako například, že denní program se odvíjí od návyků dítěte a že pokoje mohou být přizpůsobeny dané rodině (Burketová, Nováková et al., 2005).

3.4.2 Stacionární hospicová péče

Hospicový stacionář neboli denní pobyt. Stacionář funguje tak, že pacient ráno přijde a večer se vrací domů. Stacionář je pochopitelně vhodný pro pacienty, kteří bydlí v blízkosti hospice. Dopravu obstarává rodina nebo i hospic (Kupka, 2014). Stacionární péče napomáhá k návratu do domácí péče, stejně tak i oddaluje případnou hospitalizaci (Haškovcová, 2007). Způsob stacionární péče je nejvhodnější řešení z několika důvodů. Důvody jsou diagnostické, léčebné, psychologické a azylové. Diagnostickým důvodem může být bolest, která je doma špatně zvladatelná a je třeba ji kontrolovat. Léčebný důvod je například podávání chemoterapeutik nebo i jiné paliativní léčby. V případě, že rodina nedokáže s pacientem otevřeně komunikovat o jeho problémech a onemocnění, může pacient do stacionáře docházet za psychologickým důvodem. K azylovému důvodu se přistupuje tehdy, když si rodina a pacient potřebují od sebe odpočinout a předejít tak konfliktům, což může i zabránit pozdější případné hospitalizaci (Kupka, 2014).

3.4.3 Domácí hospicová péče

Domácí hospicová péče je pro umírající ideální řešení, z důvodu, že pacienti mohou zemřít v rodinném prostředí a obklopeni rodinou, která o ně pečovala (Haškovcová, 2007). O umírajícího v domácím prostředí může pečovat buď rodina, nebo také pracovníci agentury domácí péče (Kupka, 2014). Jestliže chce rodina pečovat o umírajícího, musí k tomu mít i určité podmínky. Nestačí jen CHTÍT, je potřeba také UMĚT a hlavně MOCI (Haškovcová, 2007). Jarošová (2007) popisuje domácí hospicovou péči jako péči o pacienty v preterminálním a terminálním stádiu. Tato forma se většinou poskytuje pacientům, u kterých lékař předpokládá ukončení terminálního stádia v následujících šesti měsících. Pracovníci domácí péče poskytují odbornou péči, která zahrnuje, jak léčbu bolesti, tak i emocionální podporu, tím zmírní utrpení pacienta i jeho rodiny v procesu umírání (Jarošová, 2007). Tomeš a Dragomirecká (2015) uvádějí, že domácí hospicová péče je z ekonomického hlediska pro stát mnohem úspornější nežli pobyt na lůžku (Tomeš, Dragomirecká, 2015). Ne vždy je však možné přejít na domácí péči, některým schází rodinné zázemí, u jiných může být důvodem málo prostorný byt. Ošetřování je hodně náročná záležitost a může dojít k náhlému zhoršení stavu nebo i k onemocnění člena rodiny (Kupka, 2014).

3.5 *Základy léčby bolesti*

U léčby bolesti je zásadní hodnocení bolesti podle dostupných a vhodných škál (Di Cara et al., 2006). Léčba bolesti u dětí se řídí několika zásadami, které označujeme POMÁHEJ. **P**tej se dítěte na bolest, **O**hodnot' bolest dítěte dle škály, **M**ěř změny životních funkcí a hodnot' chování dítěte, **A**ktivní účast rodičů, **H**ledej příčinu bolesti nebo zhoršení, **E**liminuj faktory, které by mohly zhoršovat bolest, **J**ednej: proved' opatření proti bolesti a zhodnot' jejich účinek (Kalousová, Rousková et al., 2008). Aktuální postupy při hodnocení bolesti zahrnují sebehodnocení dítěte a také hodnocení sestrou. Pro subjektivní hodnocení neboli sebehodnocení u dětí ve věku tří až čtyř let můžeme využít obrázků obličejů, viz příloha 1.

Jako další metodu můžeme využít čtyř žetonů, kdy dítěti vysvětlíme, že každý žeton je kousek jeho bolesti a řekneme dítěti, ať si vezme tolik žetonů podle toho, jak velkou bolest má. Tím nám vznikne pětistupňová škála od 0 do 4. Děti školního věku už svoji bolest dokáží očíslovat (oznámkovat) jako ve škole na pěti nebo desetistupňové stupnici nebo také u nich můžeme využít vizuální analogové škály, viz příloha 2.

Hodnocení bolesti sestrou se využívá tehdy, když sebehodnocení není možné. Sestra bolest hodnotí pomocí observačních škál, jako jsou CHEOPS, která se využívá u dětí mezi prvním a sedmým rokem života, NIPS, lze použít pouze u dětí do jednoho roku a FLACC (Sedlářová et al., 2008). Pomocí CHEOPS škály (viz příloha 3) sestra sleduje dítě, zda pláče, jeho výraz v obličejí, to, co dítě říká, stav trupu, dotyky a pohyb nohou. Na základě škály NIPS (viz příloha 4) hodnotí sestra bolest dítěte podle výrazu obličeje, pláče, typu dýchání, pohybů paží i nohou, stavu vědomí, srdeční akce, a hlavně také dle saturace. Škála FLACC vychází z hodnocení Face (obličeje), Legs (nohou), Aktivity, Cry (pláče) a Consolability (uklidnění), viz příloha 5 (Kalousová, Rousková, 2008).

Důležité pro léčbu bolesti je bránit a předcházet vzniku bolesti, a to můžeme buď farmakologicky, nebo nefarmakologicky. Při léčbě bolesti je též nutné udržovat dostatečnou hladinu analgetik, abychom zabránili bolesti. Do farmakologické léčby řadíme neopiátová analgetika, slabé opiáty a silné opiáty. Mezi neopiátová analgetika patří antipyretika, do kterých řadíme paracetamol, kyselinu acetylsalicylovou, bazické pyrazolony a nesteroidní antirevmatika-antiflogistika, kam se řadí ibuprofen, diklofenak, selektivní inhibitory cyklooxygenázy.

Často užívanými zástupci slabých opiátů jsou tramadol a kodein, ze silných opiátů se využívají fentanyl, sufentanil a morfin (Sedlářová et al., 2008). Farmaka můžeme podávat různými způsoby, jako jsou perorálně, sublingválně, transdermálně, aplikace přes bukalní sliznici, subkutánně, intramuskulárně, intravenózně, intranazálně, epidurálně, intratekálně, rektálně a také intraartikulárně. Nefarmakologický přístup léčby bolesti by ovšem neměl být opomíjený. Do nefarmakologických způsobů spadá fyzikální terapie, kognitivní a behaviorální přístup, ale také i alternativní a doplňkové terapie. Fyzikální terapie zahrnuje hydroterapii, terapii teplem, terapii chladem, terapii vibracemi, transkutánní elektrickou stimulaci nervu, cvičení a imobilizaci. Každá terapie se indikuje dle charakteru nebo na základě toho, čím je bolest způsobená, což platí samozřejmě i pro hydroterapii. Voda je důležitý přirozený prostředek využívaný k tlumení bolesti, voda totiž zklidňuje, tiší, poskytuje podporu a nadnáší. Voda se využívá studená, teplá, v podobě ledu nebo páry. Používá se zevně i vnitřně. Aplikace hydroterapie je nejčastěji pomocí trysek a koupelí. Terapie teplem se zakládá na aplikaci buď vlhkého či suchého tepla za účelem snížení bolesti. Příkladem vlhkého tepla jsou obklady, zábaly a příkladem suchého tepla je nahřívací láhev či sáček. Teplo zapříčiní zlepšení cirkulace, čímž se práh bolesti zvýší. Aplikace chladu má příznivý účinek na teplotu, tlumí bolest a mírní otoky. K terapii chladem využíváme studené zábaly, sáčky s ledem a ledovou masáž. Ledová masáž slouží jako dočasné anestetikum. Elektrická masáž je technikou terapie vibracemi, která zmírňuje bolest tím, že navodí necitlivost v oblasti, kterou léčíme. Další fyzikální možností je transkutánní elektrická stimulace nervu, která pomocí přenosného přístroje přenáší střídavý proud do periferních nervů, a to bezbolestně přímo do postižené oblasti. Cvičení pomáhá od bolesti akutní, ale i od chronické. Správně nastavený cvičební plán je stěžejní pro úspěšný program managementu bolesti. Poslední metodou je imobilizace, čímž omezíme pohyb v dané části těla (DiCara et al., 2006).

V případě kognitivních a behaviorálních metod můžeme využít vysoce rozvinutou dětskou fantazii, také smysl a nadšení pro hru. U nejmenších dětí používáme hlazení, balení, masáže, houpání a polohování do klubíčka. U batolat a předškolních dětí se snažíme odvést pozornost od bolesti třeba vyprávěním pohádky, počítáním, bublifukem nebo hraním videoher.

Může zkusit i jednodušší sugesci, při které dítě pomocí jeho fantazie vyzveme, aby si představilo, jak bolest svléká jako rukavici, a to prst po prstu, představit si může i to, že je pokryté přikrývkou, která ho ochraňuje před bolestí nebo dítě může uvěřit, že lze bolest vypnout jako světlo nějakým vypínačem. U větších dětí může k odvedení pozornosti pomoci dechové cvičení. Jsou různé typy od hlubokého pomalého dýchání, přes mělké a rychlé dýchání až po rytmické dýchání. Při rytmickém dýchání se dítě snaží svou bolest odfouknout. K behaviorálním a kognitivním metodám patří progresivní svalová relaxace, biofeedback a hypnóza. Všechny tyto metody jsou u dětí účinné a vedlejší účinky jsou minimální. Musí být vedené proškoleným personálem, který je nadaný a empatický. Na základě jeho vedení se může dítě dostat do krásných zemí a zažít dobrodružství, díky čemuž se naučí zahnat bolest. Metody lze využít jak na bolest chronickou, tak i na akutní (Kalousová, Rousková, 2008).

Ke zvládnutí bolesti alternativním způsobem lze vyzkoušet aromaterapii, muzikoterapii, terapii dotykem, jógu, masáže, chiropraktickou léčbu nebo akupunkturu. Aromaterapie znamená inhalaci esenciálních olejů z různých rostlin. Už odnepaměti se aromaterapie používá k léčbě těla, mysli i ducha. Zakládá se na domněnce o vstřebání esenciálních olejů do tkání, kde reagují s hormony a enzymy, působí tak změny krevního tlaku, pulzu i ostatních životních funkcí. Muzikoterapie využívá poslechu hudby, tvorby hudby, zpěvu, pohybu na hudbu nebo hudebního a imaginačního cvičení, což vede k relaxaci, podpoře hojení a navození pocitu pohody, dále k přitažlivosti rytmického zvuku ke komunikaci. Terapie dotykem vznikla v sedmdesátých letech dvacátého století jako pokus o lidštější a více holistický přístup k pacientovi. Slouží ke snížení úzkosti a bolesti. Hlavní myšlenkou je, že tělo, mysl, emoce a intuice vytváří komplexní a dynamické lidské energetické pole, přičemž bolest se vnímá jako porucha v energetickém poli člověka. Cvičení jógy podporuje zdraví, její součástí je správné dýchání, pohyb, meditace a postoj. Masáže fungují na základě zlepšení krevní cirkulace, kterého docílíme hnětením a třením měkkých tkání. V současnosti je mnoho druhů masáží, zpravidla se využívají k úlevě od bolesti, k redukci stresu a k relaxaci. Principem chiropraktické léčby je, že většina zdravotních problémů vzniká na základě špatného postavení obratlů, které lze napravit manipulací. Při akupunktuře se zavádí tenké kovové jehličky na 20-30 minut pod kůži, a to do specifických míst. Pro zvýšení účinku je možné jehličky připojit k nízkovoltážnímu elektrickému generátoru.

Nesmíme opomenout vedení průběžného záznamu managementu bolesti, který umožňuje všem členům týmu managementu bolesti přístup k informacím o monitoraci podaných analgetik. Pro zajištění efektivního tlumení bolesti je nutné monitorovat účinnost perorálních analgetik, a to zaznamenáním intenzity bolesti před a po podání dávky. Záznamový list pomáhá zdravotníkům najít správný lék, četnost podání a dávku. Do záznamu můžeme i poznačit případné nežádoucí účinky (DiCara et al., 2006).

3.6 Umírání v dětském věku

Umírání a smrt dítěte je téma, které je naší společností tabuizováno, což neznamená, že by se smrt dětem vyhýbala. Hodně lidí nahlíží na smrt dítěte jako na nejhorší životní událost, ke které by mohlo dojít. Po diagnostikování smrtelného onemocnění má dítě i jeho rodina různě dlouhou dobu na to, aby se smířily s alternativou smrti, ovšem ne vždy se tomu tak stane. Choroby, úrazy nebo jiná postižení mohou vést k úmrtí dítěte, neznáma dochází k tomu, že dítě je potom v této životní situaci izolované. Izolovanost vyplývá především z toho, že zdravotničtí pracovníci nejsou schopni respektovat psychosociální potřeby dětí a ani jejich rodičů (Kupka, 2014). V těchto případech je vhodná komunikace s rodinou a dítětem ze strany lékaře na místě. Na skutečnost, že dítě umírá, reaguje každý rozdílně, ať jsou to rodiče, sourozenci, prarodiče nebo také kamarádi a spolužáci dítěte. Neměli bychom opomíjet i přátele a příbuzenstvo rodičů (Démuthová, 2010). Pro poskytování kvalitní a holistické ošetrovatelské péče je nezbytné uvědomit si a pochopit, jak dítě smrt vnímá, jak ji prožívá a jak smrti rozumí. Lze jistě využít teorii E. Kübler-Rossovové, která rozdělila fáze přijetí smrti na šok, popření, hněv, smlouvání, depresi, rovnováhu a reorganizaci (Kübler-Rossová, 1992). Teorii však s největší pravděpodobností nelze aplikovat na děti, a to především z toho důvodu, že si nejsou schopné uvědomit všechny aspekty nastalé situace. Není zcela vyloučené, že některé fáze nemohou u dítěte nastat. Je možné ale předpokládat, že pokud se některá z fází u dítěte vyskytne, nebude probíhat obdobně jako u dospělého jedince. U dítěte totiž není uchopen objektivní koncept smrti, a proto není schopné smrt přijmout stejně jako dospělý jedinec, z toho důvodu teorie Kübler-Rossovové nelze na děti zcela aplikovat (Carlsson, Kihlgren, Sorlie, 2008). Prožitek smrti je u dítěte silně ovlivněn tím, v jaké věkové kategorii se nachází. Každá věková kategorie má svá specifika, na které je třeba brát ohled a neopomíjet je. Vzhledem k situaci dítě bude vždy klást otázky, sestry i rodiče by měli umět odpovědět. Odpověď by měla být stručná, jasná, pravdivá a přiměřená věku (Kupka, 2014).

V komunikaci by nemělo docházet k jednostrannému uspokojení a v některých případech je nutná jistá abstinence vlastních potřeb a aplikace prosociálního chování (Šulistová, 2010). Démuthová (2010) zmapovala základní doporučení pro veškeré věkové kategorie. Prvním pravidlem, kterým by se rodiče a sestry měli držet, je nevyhýbat se tématu smrti. Již malé děti smrt vnímají a rozumí jí a samy mohou chtít začít debatu právě na téma smrti, ať už přímo dialogem či kresbou nebo hrou. Další pravidlo je zaměřené na respektování vývojového stádia dítěte a jeho individuality, je nutné s dítětem hovořit tak, aby nebyla překročena hranice chápání. Následující pravidlo klade důraz na to, aby se dítěti nelhalo. Zejména rodiče mají sklony k milosrdnému lhaní. Dítě však může intuitivně odhalit lež, dostane se do fáze znejistění a přebere si situaci tak, že o smrti se hovořit nemá. Lživé odpovědi pak dostanou dítě do izolovanosti, ve které není schopné vyjádřit vlastní pocity, jako je strach, zlost či obava. Posledním pravidlem je pak ponechat dítěti prostor pro vyjádření smutku. Dítě si najde vlastní způsob, jak emoce ventilovat, ať už je to hra, kresba či rozhovor a sestry i rodiče by měli dítě podporovat (Démuthová, 2010).

3.6.1 *Proces umírání*

Umírání a terminální stav spolu úzce souvisí, i když to není totéž. Terminální stav je typický progredujícími a nezvratnými poruchami vitálních funkcí. V důsledku terminálního stavu dojde k zániku člověka. Umírání je dlouhodobý proces, který zpravidla končí terminálním stavem. Proces umírání se rozděluje na tři různě dlouhá období, tato období nazýváme *pre finem*, *in finem* a *post finem* (Haškovcová, 2015).

3.6.1.1 *Pre finem*

Pre finem je období, které začne v okamžiku zjištění, že onemocnění, kterým trpí daná osoba, je nevléčitelné. Tudíž proces umírání začíná oznámením diagnózy, kterou se pacient dozví od lékaře včetně její závažnosti. *Pre finem* trvá různě dlouhou dobu, mohou to být dny, měsíce nebo také i roky. Pacient může být hospitalizován na kratší dobu nebo i trvale. V tomto období je prioritou dosáhnout vymizení nebo alespoň zmírnění obtíží. I když je tu vysoká pravděpodobnost, že konec nebude šťastný, je nutné být pro pacienta oporou v nemoci (Haškovcová, 2015). Ke zjištění toho, že je onemocnění smrtelné, může dojít po delší době od diagnostikování nemoci. Dotyčný pacient už do určité míry očekává závažnost onemocnění, ale to nemusí znamenat, že je na oznámení této prognózy připravený (Démuthová, 2010).

Pacient by měl mít v povědomí, že mimo medicínskou pomoc se mu dostane i pomoci lidské, zdravotnický personál by se měl snažit předejít smrti psychické a sociální. Když se bude pacient cítit izolovaný a ztratí kontakt se společností, tím dříve dojde i k psychické rezignaci, beznaději a zoufalství, a to všechno zapříčiní předčasnou fyzickou smrt (Kutnohorská, 2007). Reakce na ohrožení života je individuální. Reakce na závažnou situaci se odvíjí od všech těchto dispozic, a to od temperamentu, osobnostních rozdílů, ale důležitou roli zde hrají i životní zkušenosti a aktuální psychické rozpoložení nemocného (Kupka, 2014).

Vymětal (2003) popisuje čtyři možné reakce při oznámení závažných informací. Jde o čtyři možnosti a jejich kombinace, kdy nemocný, popřípadě i jeho rodina může informace přijmout nebo také odmítnout, a to buď rozumově, nebo emočně.

Jednou z těchto variant je, že jedinec informaci přijme jak emočně, tak rozumově. Zpravidla ho informace zasáhne, ale posléze se dotazuje na okolnosti a perspektivu.

Druhou variantou je, že jedinec informaci přijme pouze rozumově, ale emočně už ne. Oznámení akceptuje, ale emoční reakce nejsou žádné, zaujímá statečný, rozumný, věcný postoj s odstupem, skoro jako by se ho to netýkalo.

Třetí možností je, že jedinec informaci nepřijme, a to ani emočně, ani rozumově. Dojde tak k popření skutečnosti, kdy si dotyčný stojí za tím, že je to omyl či záměna jmen, směje se a informaci bagatelizuje.

Čtvrtá možností je, že jedinec informaci rozumově nepřijme, ale emočně ano. Jeho emoční rovina je zasažená pláčem a hněvem, ale rozum mu tuto informaci nebere a snaží se argumentovat způsobem, proč a nemůže to být pravda (Vymětal, 2003).

Nejdůležitější je však, jakým způsobem lékař diagnózu sdělí. Pokud lékař při sdělování diagnózy postupuje správně, šance, že pacient pochopí a přijme závažnost své situace a bude schopen spolupráce s lékařem i s dalšími odborníky, se zvyšuje. Když bude pacient lékaři důvěřovat, bude s lékařem spolupracovat, a to i v případě, že jeho nemoc je nevléčitelná. Důvěra v ošetřujícího lékaře zvyšuje šanci, že by bio-psycho-sociálně-spirituální paliativní péče mohla mít příznivé výsledky jak pro pacienta, tak i pro jeho rodinu. Péči ani vedení pacienta není možné stavět na lži a taktizování. V současnosti je péče o pacienta týmová, proto je oklamávání nemožné. Podávání informací má být vždy šetrné s ohledem na jeho aktuální zdravotní stav (Haškovcová, 2007).

Buckman (1992) popisuje postup sdělování závažné prognózy v několika bodech. V první řadě je nutné připravit vhodné místo, které působí důstojně, prostor bude bez přítomnosti cizích lidí a rušivých vlivů. Lékař a pacient by se měli navzájem představit, usadit se a mít dostatek času na rozhovor, ve kterém bez spěchu objasníme svůj úkol v procesu péče.

Začátek rozhovoru je potřebný k navázání kontaktu. Je vhodné sem zařadit otázky o stavu pacienta, například jak se aktuálně cítí, jaký má názor na probíhající péči a jak se se situací vyrovnává (Buckman, 1992).

Orientace je fáze, ve které musíme zjistit, jestli je pacient schopný vnímat svůj zdravotní stav a popřípadě, jak ho vnímá. Do jaké míry očekává špatné výsledky a zda si vůbec připouští, že by mohl trpět nevyлéčitelným onemocněním. Úlohou lékaře je zjistit, jestli je pacient ve stavu, ve kterém by mohl porozumět zprávě, kterou se mu lékař pokusí sdělit nebo jestli pacient bude potřebovat delší dobu a postupnou přípravu k tomuto sdělení.

Podání informací. Je-li onemocnění dlouhotrvající, nabízí se možnost informace podávat postupně. Aby byl tento způsob optimální, nelze ho využít v případě náhlé změny zdravotního stavu, nebo i po vyšetření a čekání na výsledky, které mají odhalit diagnózu. Informace musí být pravdivé a podané stručně, někdy během tohoto kroku pacienta nasměrujeme a on si vše uvědomí sám. U pacienta se při sdělování diagnózy mohou objevit různé typy reakcí, na které by měl být lékař připravený.

Poskytnutí prostoru. Jedná se o místo a čas, které pacient může využít k přemýšlení o závažnosti diagnózy, bude moct dát najevo svoji reakci na sdělení a bude mít dostatek času na dotazy, které jsou pro něj aktuálně důležité.

Následná podpora. Zde bude pacient obeznámen s následným postupem a s možnostmi. Určí kontaktní osobu pro podávání dalších informací a stěžejní je domluva na dalším pohovoru (Buckman, 1992).

Respektovat psychické odezvy na nástup a rozvoj závažné choroby v jednotlivých fázích je nezbytné. Úlohou pracovníků je motivace nemocného, aby své činnosti a cíle redukoval co nejméně. V některých případech je však jisté omezení nutné (Křivohlavý, Kaczmarczyk, 1995).

3.6.1.2 *In finem*

In finem je období samotného umírání. V podstatě bychom ho mohli nazvat jako terminální stádium (Vorlíček, Adam et al., 2004). Pro tuto fázi je typická řada změn. Změny se týkají především vitálních funkcí, kdy dochází ke snížení tělesné teploty a krevního tlaku, dechová frekvence je nepravidelná i tep mění svou frekvenci a slábne. K dalším změnám patří změny tmavnutí kůže na loktech a kolenech, oči nemocného mohou být pootevřené nebo úplně otevřené, i když zpravidla nevidí a rysy jeho tváře špičatí. Umírající mívají časté chutě, které se rychle mění, později následuje nechutenství, kdy odmítají stravu. Je třeba rodinu připravit na fakt, že umírající může jíst málo nebo také vůbec. Nutné je však starat se o pitný režim, který je důležitý (Haškovcová, 2007).

Umírající často nemívají pocit žízně, proto příbuzné, kteří se o nemocného starají, poučíme o základních pravidlech pitného režimu. Člověk je v této fázi hodně unavený, proto často spí, rozjímá a vyžaduje chvíle klidu. Následuje pak předsmrtná euforie, která se zpravidla vyskytuje několik dní před smrtí. Předsmrtnou euforii bychom mohli popsat jako poslední záchvěv životní energie, kdy je pacient bdělý a doprovází ho pocit pohody, spokojenosti, skvělé nálady a převládá pocit dobrého stavu.

Během euforie je důležitá přítomnost rodiny, aby mohla se svým blízkým strávit poslední šťastné chvílky, protože po euforii zpravidla přichází kóma, kdy je nemocný v hlubokém bezvědomí. Na všechny tyto změny by měl zdravotnický personál rodinu a blízké připravit (Haškovcová, 2007).

Mindel (2008) uvádí, že i když pacient nereaguje na žádné vnější podněty, nevylučuje možnost, že nás slyší. Proto je nezbytné, aby návštěvy a personál v jeho přítomnost mluvili stejně, jako kdyby byl při vědomí. O tomto faktu by sestra měla informovat nejen rodinu, ale všechny návštěvy umírajícího (Mindel, 2008).

V tomto období je obzvláště nutné speciální vzdělání zdravotnických pracovníků. Speciální vzdělání může zdravotníkům pomoci nabýt nových dovedností, které se týkají péče o umírající. Avšak úzkost ze smrti, se kterou se personál setká, žádné vzdělání nezredukuje. Je třeba se zamyslet nad tématem lidské konečnosti, jak se vyrovnat s umíráním a smrtí za předpokladu, že je to možné. V tomto období se nabízí možnost zapojení rodinných příslušníků do péče o umírajícího (Svatošová, 2011). V některých zařízeních se začalo uplatňovat právo na přítomnost rodiny a blízkých.

Jedná-li se o umírající dítě, může se toto právo uplatnit dvěma způsoby, a to buď pomocí prodloužených návštěv nebo hospitalizací rodinného příslušníka spolu s dítětem (Haškovcová, 2015).

3.6.1.3 *Post finem*

Fáze *post finem* se také nazývá fází posmrtnou. V tomto období je úlohou zdravotníků v první řadě péče o mrtvé tělo. Dalším důležitým úkolem je poskytnutí pomoci a podpory rodině, příbuzným a přátelům v období žalu a zármutku, které přichází dříve, než k úmrtí dojde (Haškovcová, 2007). Velice důležité jsou pro pozůstalé okamžiky bezprostředně po úmrtí blízkého člověka, kdy se rozhodne o podobě jejich zármutku. Jsou různé druhy žalu ze ztráty blízké osoby, reakce mohou být normální nebo patologické. Patologické reakce se projeví úzkostnými až depresivními stavy. Při ztrátě dítěte nejsou neobvyklé ani stavy posttraumatické (Parkes, Relfová, Couldricková, 2007). Pozůstalí mnohdy nejsou schopni rozeznat, zda zármutek ze ztráty zvládnou sami, a proto je úkolem sestry nabídnout a poskytnout adekvátní pomoc (Parkes, Relfová, Couldricková, 2007). V prvních několika minutách po úmrtí může sestra rodině a blízkým zemřelého poskytnout hned několik rad. K těmto radám patří, že by neměli spěchat a snažit být ihned aktivní, ponechat si nějaký prostor na truchlení. Po úmrtí by se mělo otevřít okno, a to nejen z hygienických důvodů, ale i z důvodů tradičních, protože mnoho lidí věří v odchod duše mrtvého. Rodina by měla využít zvláštnosti a výjimečnosti tohoto okamžiku k modlitbě za předpokladu, že jsou věřící nebo také na vybavení si společných chvil či zážitků se zemřelým. Kdyby nastala situace, že by blízkým činilo potíže zůstat se zemřelým, je na místě požádat o pomoc osobu, která již podobnou situaci zažila. Jakýkoliv projev zármutku je naprosto přirozený, i když se může jevit neobvykle, například smíchem. Žádnému projevu smutku by se nemělo bránit (Haškovcová, 2007).

Fáze *post finem* je náročná i pro zdravotníky, kteří musí postupovat podle předpisů a předávají všechny věci po zesnulém rodinným příslušníkům. Poté začínají vyplňovat úmrtní list. Celý postup by měl proběhnout ohleduplně a s úctou. Zdravotníci by měli příbuzné ujistit, že během umírání netrpěl a že pro zemřelého udělali vše, co mohli (Sláma et al., 2011). V této situaci je třeba poskytnutí podpory zdravotníkům, které smrt pacienta také zasáhne. V tom, aby sestra i další odborníci dokázali mluvit o smrti, jim pomůže dostatek podpory a ošetrovatelský management, který zajistí prostor a konzultaci s odborníkem pro snazší zpracování jejich pocitů (Burda, Šolcová, 2016).

Je nutné si uvědomit, že hlavně od způsobu, kterým bude sděleno úmrtí, se bude odrážet forma truchlení rodinných příslušníků (Kupka, 2014).

3.6.2 *Vnímání umírání a smrti dětmi do 3 let*

Dítě takto nízkého věku není schopné vnímat svoji smrt jako hrozbu. Závažnost situace dítě vycítí až z reakce rodičů. Dokáže velice dobře rozpoznat neverbální projevy a reakce rodičů a na jejich obavy, tenzi a úzkost reaguje velmi citlivě. Tyto děti neděsí samotný průběh choroby tak, jako změny ve fungování jejich okolí (Vymětal, 2003). Velkou obavou těchto dětí je strach z odloučení od rodiny a strach z bolesti. Zpravidla je strach z odloučení mnohem větší než strach z bolesti. Nezbytnou podporu dítěti zajišťuje rodič. Hrozí zde narušení vztahu a důvěry k dospělým, kteří ho na určitý čas opustili (Kupka, 2014). Když dítě zpracovává zkušenosti z osamocení, může si projít třemi základními fázemi. Je to fáze protestu, zoufalství a odpoutání. Při protestu dítě vyjadřuje své emoce velmi nápadným stylem, křikem, nespokojeností, voláním matky a na základě svých předchozích zkušeností předpokládá její příchod. Zoufalství se projevuje ztrátou naděje na příchod matky, po odeznění extrémní emocionální reakce se dítě uzavře do sebe. Následuje odpoutání, přičemž se dítě připoutává k jiné osobě nebo věci a odtahuje se od vlastní matky (Bowlby, 2010, 2012). Smrtelně nemocné dítě může být na různě dlouhou dobu vytržené ze svého přirozeného prostředí. Téměř vše se podřizuje boji s nemocí a léčbě, proto někdy dochází k zanedbání potřeb a vývojových úspěchů. Pro děti tohoto věku je typické stereotypní chování, ve kterém nachází jistotu. Změna ve zvyklostech může zapříčinit ztrátu této jistoty. Pokud dojde k hospitalizaci, je vhodné umožnit matce pobyt v nemocnici s dítětem, když to není možné, tak alespoň zajistit rodičům, aby s dítětem mohli trávit co nejvíce času. Je nutná snaha převést některé zvyklosti z domova do nemocničního prostředí (Elliott, Place, 2002).

3.6.3 *Vnímání umírání a smrti dětmi 3-5 let*

Vytržení dítěte předškolního věku ze známého a pro něj přirozeného prostředí rozvine negativní důsledek hospitalizace, díky kterému dítě znejistí a jeho vztah s rodiči, rodinou a blízkým okolím může být narušený. Kvůli onemocnění je nucené opustit kolektiv v mateřské škole a tím ztrácí kontakt s vrstevníky. Vzhledem ke svému věku už má dítě nějaké kamarády, proto důsledkem ztráty kontaktu s nimi a běžným životem se může cítit izolované (Démuthová, 2010). Dítě si už svoji smrtelnost uvědomuje, ale ještě se k tomu přidávají dětské specifické myšlení, které zahrnuje egocentričnost, antropomorfismus nebo magické myšlení.

Při egocentrismu je dítě vztahovačné, což vede k větší zranitelnosti a citlivosti (Plháková, 2004). Nedokáže pochopit pozice ostatních lidí a v důsledku toho si může myslet, že to, co se děje jeho spolupacientům, se zákonitě stane i jemu. Může i žárlit nebo se cítit ohroženě, že veškerá pozornost není zaměřená jen na něj (Plháková, 2004). Magické myšlení přetváří vnímání skutečnosti. Na jeho základě se dítě může domnívat, že všechno, co se stane v jeho okolí, je zapříčiněné něčím přáním. Pokud si myslí, že dělá něco špatně nebo se nedostatečně snaží, může to vést až k frustraci. Dítě si přisuzuje, že události ve vnějším světě se dějí na základě jeho myšlenek, proto nepříjemné zákroky a chorobu vnímá jako trest za své myšlenky a přání. Stejně tak se může domnívat, že ho choroba postihla kvůli zlému přání někoho blízkého, jako trest za špatné chování, že ho například mohl začarovat jeho sourozenec, protože by chtěl rodiče mít jen pro sebe. V důsledku všech těchto okolností může dítě jevit známky nevysvětlitelného chování jako třeba tvrdohlavost, vztek, strach, smutek nebo uzavřenost (Elliott, Place, 2002). V těchto situacích je nezbytně nutné dítě ujišťovat, že mu jeho chorobu opravdu nikdo nepřeje a nikdo by mu ani bolest záměrně nezpůsobil. Rodiče, sourozenci i rodina by měli nemocné dítě neustále ujišťovat o své lásce k němu (Kupka, 2014). V případě, že dítě připisuje lidské motivy a charakteristiky neživým předmětům nebo i mrtvým, označujeme tyto myšlenky jako antropomorfismus. Stejně tak mohou lidské charakteristiky připisovat i samotné smrti. K velkým úzkostem a obavám je vede myšlenka na smrt, která dle jejich fantazie si pro ně „přijde“ a „odvede“ si je sebou. Důsledkem toho mohou mít hrůzu být o samotě, strach ze tmy a ze zavřených dveří (Vymětal, 2003). Pro děti předškolního věku je typická snaha manipulovat s dospělými, což může představovat velký problém. Je možné, že diagnostikování smrtelného onemocnění mohou rodiče změnit svůj pohled a přístup k výchově, a to extrémně od přehnané a ochranné péče až po ponechání úplné svobody, což není zcela vhodné. Tyto kroky rodičů většinou dítě zmatou a znejistí, rozhodně ho neuspokojí. Velký problém představuje, že rodiče nejsou schopni udržet disciplínu nemocného dítěte, avšak není možné tuto skutečnost vyčítat. Je důležité, aby rodiče zvážili, do jaké míry jsou ochotní svůj přístup změnit, protože větší změna již zaběhlých pravidel a zásad může mít na dítě úplně jiný účinek, než by rodiče čekali. Výchova může být zdrojem problémů, které se mohou ještě k tak komplikované situaci vyskytnout (Říčan, 2013).

3.6.4 *Vnímání umírání a smrti dětmi 6-15 let*

V době, kdy dítě začne navštěvovat školu, se stále objevují již zmíněné těžkosti. To, že je dítě starší, neznamena, že proto, aby se cítilo bezpečně, již nepotřebuje rodiče, právě naopak. V tomto věku je obzvlášť důležitý kontakt i mimo rodinu, s kamarády a spolužáky. Jejich pohled na chorobu, kterou trpí, je již mnohem zralejší. Dokáží velice rychle pochopit závažnost situace, na základě této skutečnosti snáze porozumí veškerým důsledkům toho, co se s ním děje a pochopí souvislosti, které jim dříve unikaly (Kupka, 2014). Rodiče i zdravotníci by měli být velmi všímaví, co se týče signálů vysílaných dítětem, a měli by být připraveni si v těchto situacích s dítětem promluvit. Po zjištění, že dítě trpí smrtelným onemocněním, se vyděsí a jeho obavou je, jak bude probíhat zbytek jeho života, jaké bude umírání, do jaké míry ho onemocnění bude omezovat. Ale také již chápe význam času, který mu zbývá a stejně to, o co všechno smrti přijde. Jejich vědomosti o jejich onemocnění jsou mnohdy větší, než okolí tuší. V dnešní době internetu není úplně obtížné nalézt dostatečné množství faktů o daném onemocnění. Podstatná je připravenost okolí na případné otázky. Když se tomu tak nestane, může dojít ke ztrátě důvěry k lékaři, dále může také dítě pochybovat o lásce rodičů a tím se může cítit izolované. Díky dostatku informací se může dítě snáze vyrovnat s onemocněním a prognózou s ním spojenou. Může se i aktivně podílet na své léčbě (Démuthová, 2010).

3.6.5 *Vnímání umírání a smrti adolescenty*

Adolescent už je schopen smrt pochopit a spolu s tím i vše, co s tímto termínem souvisí, což znamená, že adolescenti smrtelné onemocnění vnímají jako něco, co ohrožuje jejich existenci a uvědomují si svůj zdravotní stav i jeho důsledky. Jsou si vědomi, že smrt je nezvratná. Mají i citlivější vnímání k vrstevníkům se stejnou diagnózou a osudem. Adolescent vyžaduje ke snížení obav, úzkostí i případných depresí mimo přítomnost rodičů i pomoc odborného terapeuta (Slaughter, Griffiths, 2007). Pro veškerý personál, který se podílí na léčbě, je již adolescent v rozhovorech a v oblasti kognitivní spíše jako partner. Avšak co se týče oblasti emocionální, jejich reakce se podobají reakcím dítěte. Díky hrozící smrti může dojít u dospívajícího ke ztrátě rovnováhy a zvyšuje se jeho zranitelnost. Je nutné s adolescentem otevřeně komunikovat a ponechat mu prostor pro vyjádření svých připomínek a názorů k probíhající léčbě (Kupka, 2014).

Dospívající pacient je naprosto schopen pochopit všechny důsledky spojené se svým onemocněním. To, co jim v tomto věku dělá velké starosti, je jejich budoucnost, mají obavy ze změn fyzického vzhledu, společenského fungování. Další obavou je jejich soukromý život, jako je rodina, škola a vztahy (Carlsson et al., 2008). V období dospívání je pro ně velice důležitý jejich vzhled a představa o vlastním těle, která tvoří součást sebeobrazu (Říčan, 2014). V období, kdy se zdravotní obtíže zhoršují, se u adolescenta objevují obavy z blížící se smrti. Když se zdravotní stav zlepší, jeho obavy se opět snižují. Klíčovými faktory u dospívajícího pro prožívání choroby jsou somatické obtíže a především celkové zhodnocení stavu vlastního těla. V období dospívání dochází k formulaci identity, která může být chorobou závažně ohrožená či deformovaná (Kupka, 2014). Dospívající pacient se zaobírá představami o budoucnosti a přemýšlí o tom, o co přichází kvůli nemoci. Intenzivně ho zatěžují otázky, kým by se mohl stát až by byl dospělý, zda by založil rodinu a s kým, jaký by byl asi rodič a jaké zaměstnávání by vykonával. Otázky, které ho mohou také tížit, jsou otázky o smyslu života a co bude po smrti. Terapeutická pomoc se zaměřuje na formulaci potřeb a požadavků adolescenta. Na základě větší zralosti je možné důslednější setrvání v uspokojování jejich potřeb, tedy v případě, že je to vůbec možné (Říčan, Krejčířová, 2006).

3.7 Smrt očima dětí

Toto téma je velice málo rozvedené, neboť hovořit s dětmi o smrti je náročné a ne zcela oblíbené téma k diskusi. Jelikož si většina dětí si nedokáže uvědomit svou smrtelnost, je nutné se zaměřit na smrt domácích mazlíčků nebo přátel, aby došlo k opravdovému prožití a popsání smrti dětským komunikačním partnerem. Veškeré jednotlivé výpovědi, jak si děti představují smrt, se dají kategorizovat do pěti kategorií, a to:

1. Nefunkčnost (Smrt znamená nefunkční život)
2. Ireverzibilita (Smrt znamená, že už se znovu nenarodíme)
3. Univerzalita (Smrt znamená, že všechno žijící zemře)
4. Kauzalita (Vše může být příčinou smrti a vše vede ke smrti)
5. Osobní smrt (Zemře vlastní individuum uvnitř těla)

Další jednotlivé položky výpovědí dětských pacientů se odvíjejí od jejich sociálních, kulturních nebo osobních faktorů či předešlých zkušeností.

Nejdůležitějším faktorem, který hraje primární roli, je věk dětského pacienta. V mladším období pacienta je jejich myšlení hodně ovlivněno jejich fantazií a kreativitou a při rozhovorech poukazují na různorodé magické vidiny smrti.

Měli bychom si uvědomit, že děti disponují velkou schopností učení a jsou tedy schopné získat znalosti z oblasti onemocnění i smrti a je na uvážení, jestli informace získají od rodičů či nikoliv. Děti s chronickým onemocněním a dlouhodobou léčbou hovoří o smrti z pohledu zkušeností a informací od rodičů. Pediatričtí pacienti o smrti spíše nehovoří, neboť ji pokládají za hrozbu a další komunikaci o jejich budoucnosti se vyhýbají nebo opakují zavedená pravidla, jak se správné děti mají chovat. Jednodušší je pro dětské pacienty hovořit o jiných dětech, které během jejich léčby potkali nebo byli přítomni při jejich smrti. Je tedy potřeba si uvědomit, že pro děti je smrt něco, co jim způsobuje veliké obavy a při rozhovorech reflektují svůj vlastní strach, který je přivádí do stavu velkého zmatení. Je tedy důležité, abychom s dětskými pacienty stále vedli rozhovor o tom, co potřebují vědět, co chtějí vědět, o termínech, kterým nerozumí a chtějí porozumět. Je potřeba vždy mluvit upřímně, pravdivě, bez metafor a přehnaného eufemismu.

Na otázky, jak vlastní smrt probíhá, odpovídají dětské pacienty velice rozmanitě, viz příloha 6. Konkrétní odpovědi můžeme shrnout do několika bodů:

1. Přejde sestřička, něco mi píchne a já umřu
2. Usnu a už se neprobudím
3. Sežerou mě červi
4. Přejde smrtka (Bluebond-Langner, Decicco, Schwallie, 2012).

3.8 Rodina dítěte v paliativní péči

V paliativní péči je nutné zaměřit pozornost mimo pacienta i na jeho rodinu. Rodinou nejsou pouze lidé v příbuzenském vztahu, patří sem i osoby, které sám pacient za rodinu považuje (Bužgová, 2015). Je třeba si uvědomit, že každá rodina má své odlišnosti, počínaje jedinečnou historií, uznáváním tradic a hodnot, i způsoby komunikace a životní styl mohou mít svá specifika. Příbuzní bývají často pod tlakem, protože se od nich očekává, že se vyrovnají s diagnózou svého blízkého a budou nápomocni při péči o něj. Když sestra rodině pomůže s uspokojením jejich hlavních potřeb, tím spíše budou schopni se o svého blízkého postarat.

Do hlavních potřeb rodiny řadíme dostatek informací o stavu blízkého, ujištění o tom, že jejich blízký netrpí, získání rad a praktických dovedností a emocionální podporu rodiny (Vorlíček, Abrahámová et al., 2012).

Marková (2010) se svém díle zaměřuje spíše na tyto potřeby: Potřebu být s rodinou, proto by jim měl zdravotnický personál umožnit společně strávený čas, a to buď v domácím prostředí, nebo i v našem zařízení. Pod potřebou péče o rodinu jako celek by si sestra měla uvědomit, že nemocný není jediným objektem ošetrovatelské péče, ale je to celá rodina. Může to být rodina, která už nějaké zkušenosti s úmrtím blízkého člověka má. Z toho důvodu by měla o rodině získat více informací, například o úmrtích, vztazích v rodině a o zvyklostech. I rodina má potřebu bezpečí a jistoty. Sestra se může se často setkat se strachem blízkých, že situaci nezvládnou z odborných či emočních důvodů. Proto by se měla snažit zjistit jejich obavy, aby jim pomohla a povzbudila je. Také se může setkat s potřebou emoční podpory, potřebou smíření, potřebou rozloučit se a s potřebou rituálů. Emoční podporou se rozumí i kratší rozhovor sestry s rodinou, při kterém zjistí, jak se cítí rodinný příslušník a jak vše zvládá. Je třeba brát na vědomí, že při takovémto rozhovoru se příslušník může rozplakat, pro tyto případy by měla mít nachystané papírové kapesníčky a jeho pláči nebránit, jde o způsob úlevy. Pod potřebou smíření si může představit, že jak pacient, tak i rodina mohou mít nějaké nevyřešené záležitosti. Není od věci vnést nový náhled na věc a dopomoci při řešení. V potřebě rozloučit se by neměla bránit průtoku emocí, kdyby příbuzným nedovolila plakat a hroutit se, potom by rozloučení neproběhlo správně. Potřeba rituálů je hodně individuální, každá rodina má jiné zvyklosti a sestra by je měla povzbuzovat a podporovat v uskutečnění těchto zvyklostí (Marková, 2010).

3.8.1 Potřeby rodiny v dětské paliativní péči

Obecné informace

Veškeré potřeby rodin, jejichž dítěti je poskytována dětská paliativní péče, jsou velice individualizované a odráží se v nich jejich osobnostní rysy. Analýzy potřeb jsou v neustálé monitoraci, ovšem cíleně pro oblast paliativní péče se musí na celkovou analýzu potřeb rodin nahlížet i z morálního a etického hlediska (Field, Behrman et al., 2003).

Stručný přehled jednotlivých potřeb byl proveden na základě jednotlivých programů monitorujících právě potřeby u jednotlivých dětských pacientů i rodin v paliativní péči

podléhající EBP (Evidence based practise neboli praxe založená na důkazech). Výsledky jednotlivých programů obsahovaly hloubkové rozhovory s rodinami v průběhu celé doby hospitalizace se zacílením na monitoraci jejich potřeb, zkušeností a jednotlivých dalších dílčích věcí, které si myslí, že by zdravotnický personál mohl poskytovat pro pacienty i jejich rodiny na konci života (Zilberfein, Hurwitz, 2004).

Čas a komunikace

Z výsledků výše zmíněných programů pro pediatrické pacienty a jejich rodiny v paliativní péči se nejvíce komunikační partneři zmiňují o velice omezené možnosti komunikovat o své smrtelnosti, konci života, modifikovaných potřebách apod. Také bylo uváděno, že v případě komunikace nebylo možné být v soukromí, což bylo rodinami i samotnými pacienty hodnoceno negativně. „Všichni jsou ve spěchu, nečekají, až stačím zformulovat otázku a v některých případech posílají jiné sestřičky, takže se u mě vystřídá i 5 lidí a ani jeden neví, co jsem vlastně doopravdy chtěla.“ – dívka 5 let, zemřela na leukémii (Kuttner, 2010).

Přátelský přístup a náročné situace

Schopnost jednotlivých pracovníků navázat přátelský vztah s nemocným dítětem je viděna jako jeden z důležitých indikátorů poskytování kvalitní ošetrovatelské péče i samotného pracovníka. Personál, který si umí vyčlenit čas, je pro jednotlivé pacienty i jejich rodiny více oceňován než Ti, kteří léčí pouze „nemocné tělo“ jakožto strukturu, která potřebuje korekci bez vnitřních pocitů a uznávání osobnosti (Rosof, 1994).

Mezi náročné situace pak patří zejména komunikace, které se podle výpovědí jednotlivých komunikačních partnerů zdravotníci obávají. Je zde potřeba uvědomování si pacientovy autonomie, vyhnutí se negativním komentářům a velká míra empatie, obezřetnosti, opatrnosti a odpovědnosti. Do náročné situace se dostávají jednotliví pracovníci i pacienti s rodinami zejména tehdy, pokud zdravotnický personál neumí adaptivně přemýšlet. Myšlení pracovníků v paliativní péči je velice specifické a u dětských pacientů tento fakt platí dvojnásobně. Velice často se stává, že si zdravotničtí pracovníci své chyby v přemýšlení a celkovém procesu poskytování ošetrovatelské péče uvědomují až po smrti pacienta. Jednotlivé chyby vidí rodina i pacienti jako neochotu a po smrti dítěte stojí o prostou omluvu nebo uznání možné chybovosti (Contro et al., 2001).

Příprava na smrt

Když se zdravotnický personál dostane do konfrontující situace, kdy se pacient nachází v konečné fázi svého života, měl by být na tuto situaci dobře připraven a zásoben dostatečným množstvím informací. Mnoho dotazovaných rodin uvádí jako velice kladné, když sestra poskytuje dostatečné množství informací, čímž působí jako dobře připravený profesionál (Stahlman, 1996).

Příprava na smrt a uvědomění si své smrtelnosti působí velice negativně jak na samotného pacienta, tak na jeho rodiče. Jednotlivé rozhovory o smrti jsou prováděny převážně v domácím prostředí při zjištění smrtelných diagnóz a rodiče vidí tento rozhovor jako krajně nevhodný. Drtivá většina rodičů v této prvotní fázi vidí rozhovor o lidském bytí a smrtelnosti jako zbytečnost a zátěž pro jejich umírající dítě. V samotném procesu pak tento krok vidí jako velice zásadní, hodnotí ho pozitivně a do budoucna ho doporučují (Wolfe et al., 2000).

3.8.2 Sourozenci

Zatím jsme nahlíželi na rodinu celkově, ale neměli bychom opomíjet individuální potřeby sourozence nemocného dítěte. Na smrt dítěte jsou nejméně připraveni jejich sourozenci, kterým bylo odepřeno svou sestřičku či bratříčka navštěvovat nebo se o něj starat (O'Connor, Aranda, 2005), protože i sourozenci prožívají strach, zármutek, vinu, ale mohou pociťovat i žárlivost. Rodiče by si těchto pocitů měli zavčas všimnout a vše sourozenci patřičně vysvětlit a odbourat či zmírnit jeho obavy (Plevová, Slowik, 2010). Potom přijetí jeho smrti je pro ně velice obtížné (O'Connor, Aranda, 2005). Pro pochopení takto závažné situace hraje klíčovou roli věk sourozence (Elliott, Place, 2002). Pokud si s nimi rodiče o smrti nepovídají, mohou mít strach, že kdyby konverzaci na toto téma začali oni sami, tak rodiče rozruší (O'Connor, Aranda, 2005). Když na konverzaci o smrti jejich nemocného sourozence nedojde vůbec, může nastat situace, že děti předškolního věku, které nebudou informovány o nezvratnosti smrti, si budou myslet, že se jim sourozenec opět vrátí, což je může uklidňovat, avšak rodiče to většinou znepokojuje, protože kvůli této představě dítě neprojevuje dostatek zármutku. Rodiče pak vnímají nedostatek zármutku tak, že to dítě nezajímá nebo není tak zralé, aby to pochopilo (Elliott, Place, 2002). Není neobvyklé, že sourozenci umírajícího dítěte mívají pocit, že na ně rodiče nemají čas, protože se musí více věnovat nemocnému dítěti. Z tohoto důvodu se sourozenci často cítí izolovaní až odmítnutí.

Aby sestra této skutečnosti předešla, měla by informovat rodiče o důležitosti zapojení sourozence do péče o nemocné dítě, podporovat je v udržování normálních sourozeneckých vztahů, proto je třeba jim umožnit svého bratříčka či sestřičku navštěvovat. Tuto situaci jim může zjednodušit správné objasnění toho, co se děje. V tomto případě je úlohou sestry povzbudit rodiče, aby trávili čas i se sourozencem nemocného dítěte z důvodu prevence pocitu izolace. Dítě je třeba ujistit, že nemoc či smrt svého sourozence není jejich vinou, popřípadě že toto onemocnění není nakažlivé. Je nutné se spojit se školou a umožnit sourozenci přístup k podpůrné skupině. Rodiče ani sestra by neměli podcenit potřebu vzpomínek na svého sourozence, proto by měli dítě podporovat v tvorbě alba s fotografiemi nebo i kreseb (O'Connor, Aranda, 2005). V důsledku ztráty sourozence není výjimkou, že dítě ztratí motivaci a dojde ke zhoršení prospěchu ve škole nebo také mohou vymizet i zájmy o jiné aktivity kvůli neustálým myšlenkám na blízkou osobu (Elliott, Place, 2002).

3.8.3 *Pozůstalí a truchlení*

Smrt rodinného příslušníka je radikální změna, díky které se v jednom okamžiku zhroutí svět celé rodině. Ztráta blízké osoby v pozůstalých vyvolává velmi silné emoce. Ztráta může nabourat pocit vlastní identity, kdy nejsou ojedinělé otázky typu „Jsem stále matkou, když mi zemřelo dítě?“. Při nabourání pocitu vlastní integrity pozůstalí přemýšlejí o tom, že ztrátou blízkého ztratili i kus sebe. Mohou mít narušené i vztahy s ostatními lidmi, kdy se necítí dobře ani mezi lidmi a ani o samotě. Věřící mohou ztrácet přesvědčení o stabilitě a bezpečnosti světa a kladou si otázky typu „Jak jim to jen bůh mohl udělat?“. A v takovéto situaci je nutné pozůstalým nabídnout pomoc a vyjádřit podporu (Špatenková, 2008). Poradenství pro pozůstalé se rozšířilo teprve v posledních několika letech a jeho cílem je pozůstalým pomoci. K prvním známkám žalu a zármutku dochází dříve, než jejich blízký zemře. Pro nejbližší je důležité, aby se vyovídali a je nutné je v tom podporovat. Pláč jim pomáhá uvolnit napětí a je prospěšný i pro odplavení doposud skrývaného žalu. Po úmrtí blízkého jsou příbuzní vytížení přípravou pohřbu, který se zpravidla uskutečňuje do tří až pěti dnů. Období truchlení začíná až v době pohřbu, kdy i truchlící hledají novou identitu a způsob života bez blízké osoby (Haškovcová, 2007). Obzvláště těžké je to pro rodiče, kterým zemřelo dítě, zármutek prožívají pořád dokola v období, kdy by dítě nastoupilo například do školky či školy. Spolu s dítětem umírají všechny jejich sny i naděje, že půjdou dítěti na promoci nebo na svatbu.

Většina rodičů mívá často pocit, že se s úmrtím dítěte nemohou nikdy vyrovnat, i když jsou schopni v životě nadále pokračovat, jsou tou ztrátou doživotně poznamenáni (O'Connor, Aranda, 2005). Poznamenání jsou především sociálně, není neobvyklé, že okolí neví, jak se k pozůstalým chovat nebo o čem si s nimi povídat. Proto okolí často nedokáže pozůstalé podpořit. V důsledku úmrtí dítěte a ztráty sociálních vazeb dochází i k rozvratu celé rodiny, která se stává dysfunkční. Často se i stává, že jeden z rodičů opustí druhého (Špatenková, 2008).

3.9 Sestra

Sestra v paliativní péči nepracuje sama, ale v multidisciplinárním týmu, i když má v této péči velice důležité postavení. Multidisciplinární tým v čele s ošetřujícím lékařem a sestrou pracují na stejném cíli, kterým je zvýšení kvality života pacientů, jejich rodinných příslušníků a zmírnění utrpení nemocných. Členy multidisciplinárního týmu jsou lékaři, sestry a asistenti, psycholog, sociální pracovník, fyzioterapeut, výživový specialista, duchovní a mimo odborníků je nutné sem zařadit rodinu i samotného pacienta (Marková, 2010). Míhal (2003) uvádí, že již existuje mnoho důkazů o tom, že ač je péče o nemocné dítě sebelepší, za předpokladu, že nepočítá s účastí rodičů na péči, ji nemůžeme považovat za optimální (Míhal, 2003). Nemocného bereme jako součást týmu z důvodů, že i on sám se na léčbě podílí a rozhoduje o své léčbě. Jedině při práci v tomto týmu může sestra individuálně řešit pacientovy obtíže, ale i obtíže jeho blízkých a zachovat nemocnému důstojnost (Marková, 2010).

Smrt pacienta není náročná pouze pro rodinu nemocného, tato situace zasáhne i sestru. I sestra může na smrt svého pacienta reagovat hněvem, agresí a tato situace je velmi obtížně zvládnutelná (Kebza, 2012). Jak bude sestra zvládat smrt, se odvíjí od jejího postoje k ní. Postoj sestry ke smrti se rozvíjí již v dětství. Hodně záleží na tom, zda se rodina sestry byla schopna bavit o smrti nebo jestli bylo toto téma tabu. Za předpokladu, že se v rodině sestry o smrti mluvilo běžně bez předsudků, je větší pravděpodobnost, že tato sestra bude k umírajícím přistupovat mnohem přirozeněji než sestra, u které v rodině byla smrt tabuizována. Některé zdravotní sestry se se smrtí pacienta setkaly během praxe na střední zdravotnické škole. Jiné přišly do kontaktu s umírajícím v rodinném kruhu ještě před rozhodnutím o svém budoucím povolání. Hodně sester se ale se smrtí nesešlo doposud vůbec (Marková, 2010).

3.9.1 Péče dětské sestry o nemocné dítě

Dítě na konci života je třeba zapojit do péče, dítě tak získá možnost mluvit o své smrti i o úzkosti a strachu z ní. Dítě při podílení se na své péči získá pocit kontroly nad svým životem. Úlohou sestry je k dětem přistupovat individuálně (O'Connor, Aranda, 2005). K individuálním činnostem sestry patří pomoc při uspokojování potřeb, které se obzvláště v dětském věku mohou měnit v souvislosti s vývojem a věkem dítěte. (Sikorová, 2011). Jednou ze základních potřeb, kterou by měla sestra zajistit, je přístup ke vzdělání, tedy za předpokladu, že to stav dítěte umožňuje. Sestra by se měla spolu s rodiči snažit dítěti zajistit volný čas, který stráví dle svého věku a stavu, buď hraním si nebo kontaktem s přáteli, popřípadě účastí na běžných dětských aktivitách (www.icpcn.org). Pro dítě je mnohem důležitější než pro dospělého prožívat onemocnění i umírání v rodinném kruhu, a hlavně v domácím prostředí (www.detskyhospic.cz). Některé děti svou nadcházející smrt ignorují či popírají a další už plánují svůj pohřeb a sepisují poslední vůli. Sestra by měla motivovat rodinu, aby některá rozhodnutí přenechala nemocnému dítěti, podporovala je a podávala vhodné informace, které je dítě na svůj věk a stav schopno pochopit. V případě, že dítě navštěvuje školku či školu, je na místě, aby dětská sestra, popřípadě zbytek zdravotnického týmu, navázala kontakt s danou institucí. Tato instituce může informovat a připravit vrstevníky nemocného, aby byli schopni poskytnout podporu a povzbuzení (O'Connor, Aranda, 2005).

Ředitelka mobilního hospice Ondrášek popsala vlastnosti, které by měla mít každá sestra pracující s umírajícími dětmi. Mezi tyto vlastnosti především patří pozitivní vztah k dětem, sestra by měla být milá, empatická, rozhodná, trpělivá, týmová, pravdivá a komunikativní. K práci by měla přistupovat s respektem, rozhodně by neměla mít strach, na nic by neměla spěchat a důležité je i to, aby si uměla nechat pomoci (www.energeia.cz).

4 Dětská paliativní péče v ČR

4.1 *Současný stav dětské paliativní péče u nás*

V České republice je paliativní péče pro děti poměrně nová, proto zde dosud není vytvořen systém a ani koncepce dětské paliativní péče. Komunikace mezi profesionály také není zrovna dostačující a stejně tak i vzdělání pracovníků v tomto oboru. Velkým problémem je však i nedostatek pracovníků u nemocničního lůžka, ale i terénních pracovníků. I přes neustálý vývoj společnosti je toto téma pořád tabuizované a tabuizace i s ostatními překážkami může vést k sociální izolaci rodin (Koubová, 2016). Domácí paliativní péče pro děti je u nás dosud málo rozšířená, což jen potvrzuje fakt, že zde domácí hospicovou péči pro děti poskytují pouze čtyři zařízení, které se nacházejí ve městech Praha, Brno, Ostrava, Olomouc. Je to tak nějak nešťastné pro ty, kteří žijí mimo dosah těchto měst. K dalším bariérám bychom mohli přiřadit obavy příbuzných a personálu, který o dítě pečuje. Ovšem největší překážkou pro rodinu bývá finanční náročnost této péče, která není hrazená pojišťovnou (Koubová, 2017). Důležitý je hlavně rok 2006, a to nejen pro ČR, ale i pro celou Evropu. Tohoto roku byla v italském Tridentu stanovena definice paliativní péče pro děti a byly vytvořeny minimální evropské standardy, která následně Česká republika přijala (Koubová, 2016). V červnu tohoto roku se Česká společnost paliativní medicíny připojila k Chartě práv nevléčitelně a smrtelně nemocných dětí vytvořené Mezinárodní společností pro dětskou paliativní péči (ICPCN) (www.detsky-hospic.cz).

4.1.1 *Evropské standardy*

Evropské standardy dětské paliativní péče zahrnují i již zmíněné pojmy, jako jsou definice dětské paliativní péče, roviny paliativní péče, rozdělení dětí do skupin či kategorií dle onemocnění a reakce na léčbu. Tento dokument dále popisuje základní standardy, management symptomů a bolesti v dětské paliativní péči a etické aspekty a práva dětí v dětské paliativní péči.

Základní standardy

Prvním bodem základních standardů je poskytování péče. Hlavní úlohou poskytování dětské paliativní péče je zvýšení kvality života jak dětského pacienta, tak i jeho rodiny. O poskytnutí dětské paliativní péče by měla mít možnost si rodina zažádat sama. Paliativní péče by měla být zahájena v momentě diagnostikování život zkracujícího nebo život ohrožujícího onemocnění u dítěte. Možnost paliativní péče by měla být dítěti a rodině nabízena již od okamžiku, kdy byla diagnóza stanovena a nabízena by měla být i v celém průběhu onemocnění. Paliativní péče může probíhat souběžně s kurativní léčbou či s život prodlužující léčbou. Na přání dítě a jeho rodiny musí být paliativní péče poskytována v jakémkoliv prostředí, například v domácím prostředí, v nemocnici nebo v hospici. Rodina by měla mít možnost změnit prostředí i v průběhu péče, aniž by to ovlivnilo kvalitu života dítěte.

Druhým bodem je jednotka péče. Za jednotku péče se považuje dítě a jeho rodina. Rodinou nazýváme ty, kteří dítěti poskytují fyzickou, psychickou, sociální a duchovní podporu bez ohledu na genetický vztah. Dítěti a rodině musí být poskytovány informace tak, aby byly přiměřené věku dítěte a jeho duševním a mentálním schopnostem, a tak, aby zároveň nebyly v rozporu s kulturním kontextem rodiny. Je nutné dítě a rodinu informovat o možnostech léčby a následně je zahrnout do rozhodování o potřebách a prioritách péče.

Třetím bodem je pečovatelský tým. Pečovatelský tým je popsán jako tým, který ke každému dítěti a rodině přistupuje individuálně a respektuje jejich hodnoty, přání i náboženské přesvědčení. Výjimkou jsou však situace, které by mohly vést k odvrátitelnému riziku poškození dítěte nebo pečovatele. Paliativní tým by měl mít dostatek zkušeností a znalostí k tomu, aby mohl napomáhat při uspokojování fyzických, psychických, emocionálních, duchovních a sociálních potřeb dítěte a rodiny. Poskytovatelé těchto služeb by měli do pečovatelského týmu zařadit minimálně lékaře, zdravotní sestry, sociálního pracovníka, dětského psychoterapeuta nebo psychologa a duchovního. Za předpokladu, že je to možné, by se na péči měli podílet i odborníci z blízkého okolí dítěte. Odborná paliativní péče i podpora a poradenství by měly být pro dítě i rodinu k dispozici 24 hodin denně a každý den v roce.

Úkolem pečovatelského týmu je zajistit kontinuitu péče mezi domácím, nemocničním i hospicovým prostředím a jejich návaznost, čehož mohou docílit efektivním plánováním, sdílením strategií a stanovením cílů péče. Pro přímé pečovatele musí být zajištěna psychologická podpora a supervize.

Čtvrtým bodem je koordinátor péče. Koordinátorem péče je jeden z členů paliativního týmu, který je jmenován klíčovým pracovníkem pro konkrétní rodinu. Tento klíčový pracovník pomáhá rodině s vybudováním a udržením vhodného podpůrného systému profesionální péče. Pro správné fungování systému profesionální péče je třeba, aby koordinátor péče zajistil přístup k sociálním službám, k duchovní podpoře, respitní péči a k praktické pomoci, která zahrnuje vhodné pomůcky a úpravy domácího prostředí. Koordinátor péče zajišťuje kontinuitu péče a nese odpovědnost za to, že péče bude poskytována v souladu s potřebami dítěte a rodiny.

Pátým bodem je management symptomů. V rámci managementu symptomů by mělo mít každé dítě přístup k tišení bolesti a zmírnování ostatních příznaků ať už farmakologickou, psychologickou či fyzikální metodou, a to 24 hodin denně každý den v roce. Cílem je dosáhnout přijatelné míry komfortu, proto je nutné symptomy hodnotit a zvolit vhodnou léčbu. Další nezbytností je dbát i na projevy psychického, sociálního a spirituálního strádání, nezaměřovat se pouze na fyzické příznaky. Management bolesti musí být realizovaný s ohledem na dítě, rodinu a profesionály, kteří o dítě pečují.

Šestým bodem je respitní péče. Repitní neboli odlehčovací péče má sloužit k tomu, aby si dítě i rodina odpočinuli, ať už je to po dobu několika hodin či dní. Pro poskytnutí odlehčovací péče může být zvoleno buď domácí prostředí rodiny, ale stejně tak lze využít prostředí dětského lůžkového hospice.

Bodem sedmým je období zármutku a truchlení. Podpora v tomto období by měla být zahájena v momentě sdělení závažné diagnózy, měla by pokračovat i v průběhu nemoci a umírání, ale i po smrti, a to tak dlouho, jak je třeba. Tato pomoc by měla být nabídnuta nejen rodině, ale i pečovatelům a všem, kterých se onemocnění a úmrtí dítěte jakýmkoliv způsobem dotýká. V dětské paliativní péči se nesmějí sourozenci nemocného dítěte opomíjet a také jim musí být poskytnutá podpora.

Osmý bod popisuje péči přiměřenou věku. Přítomnost rodičů je pro spokojenost dítěte zásadní. Proto by rodiče měli být přítomní a zahrnutí ve všech aspektech péče o dítě, tedy s ohledem na věk a přání dítěte. Tým, který o dítě pečuje, a prostředí, ve kterém je péče poskytována, by se měly přizpůsobovat potřebám dítěte i jeho věku, stupni vývoje a jeho kognitivním a komunikačním schopnostem. Děti a dospívající by měli mít možnost navštěvovat volnočasové aktivity, které jsou přiměřené jejich věku a jejich kognitivním schopnostem.

V devátém bodě je obsaženo vzdělání a školení. Všichni pracující v dětské paliativní péči, ať už jsou to profesionálové nebo dobrovolníci, by měli projít komplexním školením a mělo by se jim dostávat podpory. Vzdělávání v oboru paliativní péče by mělo být nedílnou součástí vzdělávacích programů nejen pro pediatry a specialisty v pediatrických oborech a další profesionály pracující s dětmi, ale celkově pro všechny zdravotníky. Každá země by si měla vytvořit vzdělávací plán tak, aby byl jednotný pro profesionály pracující v dětské paliativní péči. Je však taky nutné zvolit centra, která by mohla nabízet odborná školení a postgraduální vzdělávání ve všech aspektech dětské paliativní péče.

Desátým bodem jsou finanční prostředky pro služby paliativní péče. Paliativní péče by měla být přístupná všem dětem a rodinám, které ji potřebují, bez ohledu na jejich zdravotní pojištění či finanční situaci. Pro zajištění holistické a multidisciplinární paliativní péče v jakémkoliv prostředí, ať už se jedná o prostředí domácí, nemocniční, dětského hospice nebo škol, by měly vlády jednotlivých států přislíbit poskytování dostatečných finančních prostředků. Dostatečné finanční prostředky by měly být taky poskytovány na vzdělávání a výcvik poskytovatelů dětské paliativní péče.

Posledním, jedenáctým bodem je eutanázie. Eutanázie neboli lékařem asistovaná sebevražda není podporována, a to ani případe, že by dítě či dospívající trpěli život ohrožujícím, život zkracujícím onemocněním nebo se již nacházeli v terminálním stádiu.

Management symptomů a bolesti v dětské paliativní péči

Management symptomů a bolesti se rozděluje na dva hlavní body, a to na rozpoznání a vyhodnocení symptomů a na hlavní zásady managementu symptomů.

Pro rozpoznání a vyhodnocení symptomů je důležité pravidelné zhodnocování fyzických symptomů, ale i psychického, duchovního a sociálního strádání, aby mohla být zvolena vhodná léčba, jejímž cílem je dosažení přijatelné míry komfortu. Při hodnocení a léčbě symptomů je role multidisciplinárního týmu velice důležitá, proto je nutné zdravotníky podporovat a trénovat ve využívání vhodných komunikačních technik. Informace o příznacích musí být získávány ze všech možných zdrojů, jedná se především o informace přímo od dítěte s využitím vhodných dotazovacích metod, dále od rodičů a ostatních příbuzných nebo také od ostatních zdravotníků. Pro děti s kognitivním deficitem nebo děti, které nemluví, je nutné specifické plánování a koordinace, aby byla komunikace efektivní. Další nezbytností je respektovat kulturní rozdíly v projevu bolesti a utrpení.

Mezi hlavní zásady managementu symptomů patří i fakt, že i kauzální léčba může být stejně vhodná jako přiměřená symptomatická léčba. Aby byla vhodná farmakologická léčba ještě efektivnější, měla by být doplněna o praktické, kognitivní, behaviorální, fyzikální a další podpůrné terapeutické metody. Příznaky, které stále přetrvávají, by se měly léčit pomocí léků podávaných v pravidelných intervalech. Za medicínsky akutní stav se označují závažné a obtížně kontrolovatelné příznaky, které mohou vyžadovat okamžitou aktivní intervenci. Za předpokladu, že jsou i jiné možnosti, je třeba je využít a vyvarovat se nepřiměřeně invazivnímu a bolestivému podávání léků. Možné vedlejší účinky léku je nutné předvídat a aktivně léčit. Bolest je hlavním příznakem v paliativní péči pro děti a vyskytuje se jak u dětí s onkologickou diagnózou, tak i u dětí s život zkracujícím a život ohrožujícím onemocněním. Výkonů, které mohou být zbytečně bolestivé, je třeba se vyvarovat a využívat pouze v případě nutnosti. Bolestivost těchto výkonů se musí předpovídat a následně aktivně léčit. Pro hodnocení bolesti se doporučuje využít principu analgetické škály Světové zdravotnické organizace (WHO), která by vzhledem k intenzitě a patofyziologii bolesti měla být použita hned na začátku léčby analgetiky. Přiměřené dávky analgetik by se měly podávat pravidelně, v určených intervalech. Navýšení dávky analgetik by mělo probíhat pouze v případě, že by se bolest zhoršila. Aby mohlo dítě v noci klidně spát, je nutné zvolit dostatečnou dávku analgetik a vhodnou formu podání, například léky s dlouhodobými účinky nebo kontinuálně podávané infuze, a to z toho důvodu, aby se dítě v noci nebudilo bolestí nebo nutností podání léků. Co se týče opioidů, uvádí se, že vhodná dávka je taková, která dokáže účinně zmírnit bolest.

Léčba bolesti pomocí opiátů u dětí s život ohrožujícím či život zkracujícím onemocněním sice nevede k závislosti, ale může vést k fyzické toleranci. Proto je třeba dbát na pomalé a postupné snižování dávky, aby následně nedocházelo k fyzickým abstinčním příznakům. Nefarmakologické metody tišení bolesti jsou samozřejmě také součástí managementu bolesti.

Etické aspekty a práva dětí v dětské paliativní péči

Ačkoli jsou etické aspekty a práva dětí v dětské paliativní péči obsahově podobné základním standardům, přesto je z pohledu dětské sestry nutno tuto problematiku alespoň okrajově zmínit. Samotné etické aspekty a práva dětí v dětské paliativní péči zahrnují několik bodů, které je nutno respektovat. Prvním je rovnost, což znamená, že pro každé dítě by měla být paliativní péče dostupná, a to bez ohledu na to, jak moc či málo je jeho rodina finančně zabezpečena.

Druhým bodem jsou nejlepší zájmy dítěte. Všechna rozhodnutí by měla být směřována na nejlepší zájmy dítěte. U dítěte by neměla probíhat léčba, která by mu přinášela zátěž bez prospěchu. Každé dítě má právo na přiměřenou léčbu bolesti a ostatních příznaků s využitím integrativních a farmakologických prostředků, a to 24 hodin denně dle potřeby. Je nutné s každým dítětem jednat s úctou a především respektovat jeho soukromí bez ohledu na jeho intelektuální schopnosti a fyzický stav. Je třeba předpokládat rozdíl v potřebách dětí a dospívajících a péči plánovat s ohledem na tyto potřeby.

Třetím bodem je komunikace a rozhodování. Základem efektivní komunikace je upřímnost a otevřenost, komunikace by měla být empatická, přiměřená věku a chápání dítěte. Za hlavní pečovatele by měli být uznáni rodiče, kteří by měli být vnímáni jako partneři a měli by se podílet na rozhodování, které se týká jejich dítěte. Informace by měly být podávány rodičům, ale i dítěti a jeho sourozenci, tedy s ohledem na jejich věk a schopnost porozumění. Je nutné brát ohled i na potřeby dalších příbuzných dítěte. I nevyлéčitelně nemocnému dítěti by mělo být nabídnuto, aby se podílelo na léčbě, ale v míře odpovídající jeho věku a rozumovým schopnostem. Je třeba předpovídat, že může nastat konflikt, proto by se měl zavčas naplánovat postup komunikace, případně terapeutické intervence a etické poradenství. Každá rodina by měla mít možnost s lékařem, odborníkem na daný typ onemocnění, konzultovat zdravotní stav dítěte. Dále by měla mít rodina dostatek informací o možnostech léčby a další péče.

Čtvrtým bodem je management péče. V rámci managementu péče se doporučuje, že pokud to bude zdravotní stav dítěte dovolovat, centrem péče by měl být domov rodiny. Za předpokladu, že je dítě hospitalizované v nemocnici nebo v lůžkovém hospici, protože děti nebývají přijímány na nemocniční oddělení či do hospiců určených pro dospělé, je úlohou pediatrického týmu zdravotníků, aby zajistil vhodné prostředí dítěti ve společnosti dětí s podobnými vývojovými potřebami. O děti by vždy měli pečovat zdravotníci vzdělaní v oboru pediatrie, protože jejich schopnosti a vzdělání jim umožní včasnou reakci na fyzické, emocionální a vývojové potřeby dítěte a jejich rodin. Pro každou rodinu, která pečuje o dítě v domácím prostředí, by měl být dostupný multidisciplinární tým, ve kterém je zdravotní sestra, pediatr, psycholog, duchovní a sociální pracovník. Každá rodina by měla mít svého klíčového pracovníka, který rodině pomůže s nastavením vhodného systému péče a podpory.

Pátým bodem je respitní péče. Každá rodina v domácím prostředí by měla být multidisciplinárním týmem podporována a měla by mít flexibilní přístup k respitní neboli odlehčovací péči.

Šestým bodem je podpora rodiny. Podpora v zármutku a truchlení by měla být poskytována celé rodině a sourozenci. Začíná po stanovení diagnózy a měla by pokračovat tak dlouho, jak je třeba. Jeden ze způsobů podpory je zajištění přístupu k duchovní nebo jiné spirituální podpoře. Další možností podpory je přístup k odbornému poradenství v oblasti zajištění praktických pomůcek, možnost pomoci v domácnosti a někdy je třeba i finanční podpora rodiny.

Sedmým bodem je vzdělání. Protože je vzdělání důležité, nemělo by být dítěti odepřeno, spíše naopak by mělo být dítě podporováno ve školní docházce. Žádné dítě by ani nemělo být ochuzeno o účast na mimoškolních aktivitách s vrstevníky a mělo by mít možnost si hrát (www.detsky-hospic.cz).

4.1.2 Charta práv umírajících dětí

Charta ICPCN obsahuje základní práva dětí, které trpí buď život ohrožujícím nebo život zkracujícím onemocněním. Za prvé právem každého dítěte je očekávat, že se mu dostane paliativní péče v takové míře, jak je popisována WHO, že péče bude přizpůsobená jeho individuálním potřebám, bude přiměřená jeho věku a jeho kulturnímu vyznání.

Paliativní péče musí být také připravená tak, aby mohla reagovat na specifické potřeby dospívajících a mladých lidí a byla schopna tyto potřeby naplňovat.

Za druhé má dítě právo na to, aby paliativní péče o něj a o jeho rodinu začala v momentě stanovení diagnózy a aby probíhala současně s kurativní léčbou po celou dobu nemoci a trvala i v čase umírání. Součástí paliativní péče je i péče o pozůstalé. Jejich hlavním cílem je zmírnit příznaky a zlepšit kvalitu života dítěte.

Za třetí má dítě právo, aby jeho rodiče či zákonní zástupci byli akceptováni jako hlavní osoby v péči o dítě a aby se k nim přistupovalo jako k rovnocenným partnerům při poskytování péče i při rozhodování, které se týká jejich dítěte.

Za čtvrté má dítě právo na to, aby bylo povzbuzováno k rozhodování o své péči do míry, která je přiměřená jeho věku.

Za páté má dítě právo, aby komunikace s ním a jeho rodinou probíhala citlivě a otevřeně a aby se k němu i jeho blízkým přistupovalo důstojně a s respektem k jejich soukromí, a to bez ohledu na jejich intelektuální schopnosti a fyzický stav.

Za šesté má dítě právo na vzdělání, na příležitost hrát si a trávit svůj čas se sourozenci a kamarády, tedy za předpokladu, že je to možné.

Za sedmé má dítě právo, aby ono i jeho rodina měly přístup ke konzultacím s odborníkem v oblasti pediatrie, který se specializuje na typ onemocnění, kterým dítě trpí. Dítě by po celou dobu mělo zůstat v péči pediatra nebo lékaře, který má zkušenosti s péčí o děti a potřebné znalosti.

Za osmé má dítě právo, aby ono i rodina dostaly přiděleného klíčového pracovníka, který jim pomůže s plánováním péče a vybudováním podpůrného systému paliativní péče, do kterého spadá komunitní podpora a práce multidisciplinárního týmu.

Za deváté má dítě právo, aby mu péče byla poskytována i v domácím prostředí, pokud by se péče musela poskytovat v jiném prostředí, mělo by být přizpůsobené potřebám dítěte a personál, který bude tuto péči zajišťovat, by měl být řádně proškolený o poskytování dětské paliativní péče.

Za desáté má dítě právo na klinickou, emocionální, psychosociální a spirituální podporu pro sebe i svou rodinu, která by odpovídala jejich kulturnímu prostředí a vycházela z jejich individuálních potřeb.

Rodině zemřelého dítěte by měla být nabídnuta podpora v truchlení, a to po dobu tak dlouhou, jak bude třeba (www.detsky-hospic.cz).

4.2 Konference dětské paliativní péče v ČR

Dětská paliativní péče je v České republice málo diskutované téma. Doposud se na toto téma u nás konaly pouze tři konference. První konference se uskutečnila až na podzim v roce 2014 v Praze. Druhá konference se pořádala v zimě roku 2016 také v Praze. A zatím poslední konference se konala v zimě roku 2017 ve městě Olomouc (www.detsky-hospic.cz).

První konference o dětské paliativní péči u nás se účastnilo mnoho významných osobností jak o od nás, tak i ze zahraničí. Konference poskytla možnost prodiskutovat závažná a složitá témata, která úzce souvisejí s tímto novým směrem. Na této konferenci se diskutovalo o etice, organizaci, medicíně, psychologii a také sociálních vazbách. Thorsten Hillmann na konferenci mluvil o stavu dětské paliativní péče v Německu. V roce 1990 vznikla společnost dětských domácích hospiců Deutscher Kinderhospizverein, kde se mimo specializovaný personál zapojují i dobrovolníci. V tomto programu bylo v roce 2014 zapojeno již 20 domácích hospiců, 70 profesionálních pracovníků, 780 dobrovolníků, kteří pomáhali dohromady 370 rodinám. Doktor Matějček přednášel o základních etických tématech v dětské paliativní péči, které se v některých případech otevírají již na porodním sále, například zda zahajovat či nezahajovat léčbu u novorozence s nevléčitelnou chorobou nebo rovnou přejít na paliativní péči. Doktorka Peterková na toto téma nahlédla z právního pohledu. Je nutné se zamyslet, kdy je možné, aby o sobě a o své léčbě dítě rozhodovalo, i když je stále nezletilé. Rozum a vyspělost dítěte musí být odpovídající jeho věku a k tomu musí být přiměřená i závažnost rozhodnutí, které na dítěti necháme. Všechna tato ustanovení spravují zákony. Profesor Starý hovořil o rozhodování v situacích, ve kterých jsou již všechny možnosti onkologické léčby vyčerpány. Nejvíce problematické, jak uvedl profesor Starý, je rozhodování rodičů, zda přerušit kurativní léčbu a začít s paliativní péčí. Rodiče si často nedokáží přiznat, že by pro jejich dítě mohla být paliativní péče přínosná, proto chtějí v kurativní péči pokračovat nebo vyzkoušet léčbu experimentální. Kvůli odmítání paliativní péče rodiči nemocných dětí se v některých případech stává, že dítě spíše podlehe komplikacím spojených s léčbou a ne samotnému onemocnění.

Profesor Komárek mluvil o paliativní péči v dětské neurologii, která je mnohem specifičtější než v onkologii. V neurologii se vyskytují komplikovanější příznaky, jako například epileptické záchvaty, parézy končetin a podobně. Profesor Komárek se na závěr zmínil, že časné zapojení paliativní péče snižuje počet invazivních výkonů a díky ní může být zkrácená i doba pobytu v nemocničním zařízení. Doktor Lokaj přednášel o tématu identifikace dětských pacientů k paliativní péči, ve které uvedl důležitost intuice v péči o děti s život zkracujícím a život ohrožujícím onemocněním. Manželé Královcovi se na konferenci zaměřili na principy family-centred care, což je péče, která je zaměřená na rodinu. Family-centred care se zakládá na rodinném příběhu, respektu k rodině a k důvěře, že rodina je schopna sama identifikovat své potřeby a vyrovnat se se svou situací. Doktor Ryba zase vedl přednášku na téma, zda mají děti umírat doma. Uvádí, že přesto, že pro děti je umírání v domácím prostředí a v rodinném kruhu mnohem důležitější než pro dospělé, v domácím prostředí jich umírá pouze menšina. Zapříčiněné je to strachem rodičů vzít rozhodnutí do vlastních rukou. Magistra Hesounová představila pilotní program Hořovické nemocnice, a to oddělení chronické resuscitační a intenzivní péče pro děti. Na tomto oddělení by měla být poskytována paliativní péče dětem s různými typy diagnóz i všech věkových kategorií. Toto zařízení u nás zatím nebylo, i když mnoho zařízení tuto péči poskytovalo. Doktorka Djakow a primář Blažek mluvili o přechodu dětí z intenzivní péče do péče paliativní, rozhodování mezi intenzivní a paliativní péčí probíhá ve spolupráci s rodinou a popřípadě i dítětem. Dále uvedli, že intenzivní a paliativní péče se nemusí zákonitě vylučovat, ale tyto druhy péče se mohou doplňovat. Bakalářka Husovská přednášela o specifikách domácí paliativní péče o děti, k těmto specifikům především patří pocit bezpečí, lásky a blízkost lidí, které dítě miluje, a také klid. Nesmí se opomíjet, že dítě na rozdíl od dospělého se stále vyvíjí, proto je nutné, aby se paliativní péče přizpůsobovala věkové kategorii, ve které se dítě aktuálně nachází. Magistra Víchová se zaměřila na téma „lilium candidum“ aneb psychologické souvislosti umírání dětí v nemocnici, kdy hovořila o tom, že černá barva je již po staletí považovaná za symbol umírání, smrti a zármutku. V případě, že se jedná o dítě či velmi mladou osobu, se častěji využívá barva bílá. I když je to velice zdrcující, paliativní péče je součástí práce zdravotníků a hlavním cílem je dítě chránit. A mimo snahu vyléčit co nejvíce dětí je důležité zajistit kvalitní péči dětem, které vyléčit nelze. Nejčastějším pocitem umírajících dětí bývá strach a úzkost, které mohou členové multidisciplinárního týmu snížit svým přístupem k nemocnému dítěti.

Za neziskovou organizaci „Dlouhá cesta“ pomáhající pozůstalým rodičům přednesli své osobní zkušenosti Martina Hráska, Dagmar Švédová a magistra Zuzana Hrušková. Martina Hráska hovořila o svých zkušenostech z průběhu paliativní péče o dospívajícího syna, po jeho ztrátě byla spokojená s podporou lékařů, pouze postrádala doporučení na organizaci, kde by mohla sdílet své pocity ze ztráty s lidmi se stejnou zkušeností, což ji inspirovalo k založení organizace Dlouhá cesta. Dagmar Švédová o této problematice mluvila z pohledu matky-zdravotnice, kdy se mísí odborné zkušenosti s laickým pohledem na umírání dětí. Magistra Zuzana Hrušková popsala, jak je důležité poskytovat podporu jednotlivým členům rodiny individuálně, protože každý člen rodiny prožívá takto tíživou situaci odlišně. Své tříleté zkušenosti se zapojením do paliativní péče v rámci psychické podpory pacientů i rodinných příslušníků přednesli magistra Milena Malá a magistra Tereza Vilišová, které působí jako zdravotní klauni. Přednesli něco o historii působení zdravotních klaunů a také o projektu, který nese název Přezůvky máme. Jedná se o projekty, kdy zdravotní klauni navštěvují nevléčitelně nemocné děti v domácím prostředí, tento projekt pro rodinu nepředstavuje žádnou zátěž, protože klauni mají vše potřebné s sebou, tedy i přezůvky. Magistra Kateřina Doležalová působí jako sociální pedagog v kontextu dětské paliativní péče. Sociální pedagog je součástí multidisciplinárního týmu stejně jako lékař a sestry, i když se uplatnění a kompetence sociálního pedagoga teprve hledají a utvářejí (www.detsky-hospic.cz).

Cílem druhé konference bylo navázat na konferenci první a pokračovat v diskuzi se zaměřením na témata, která byla rozebrána ze tří pohledů, a to organizačně finančního, zdravotního a psychospirituálního (www.paliativnimedicina.cz).

Účelem třetí konference bylo navázat na první a druhou konferenci a pokračovat v diskuzi. Třetí konference se skládala z dvou částí, a to z obecné a klinické. Obecná část se zabírala stavem dětské paliativní péče v České republice, potřebou dětské paliativní péče, ekonomickými, administrativními, etickými a právními aspekty dětské paliativní péče a vzděláním v dětské paliativní péči, zatímco část klinická se zaměřovala na tato témata: domácí paliativní péče o děti, paliativní péče v perinatologii a neonatologii, paliativní péče v dětské onkologii, paliativní péče v neurologii a metabolické medicíně, klinická psychologie v kontextu dětské paliativní péče a paliativní péče v kontextu dětské intenzivní péče (www.detska.paliativnimedicina.cz).

4.3 Historie hospiců a hospicové hnutí

I když se paliativní péče jeví jako poměrně nový obor, ve skutečnosti tomu tak není. Je to jedna z nejstarších forem medicíny, již staletí zmírnění utrpení a důstojná smrt patří k hlavním cílům lékařů a sester (Marková, 2010). Historie hospiců u nás nesahá příliš daleko do minulosti. První oddělení paliativní péče o 20 lůžkách se otevřelo k 2. 11. 1992 na Moravě v nemocnici v Babicích nad Svitavou u Brna. Za založením prvního hospice stojí doktorka Marie Svatošová, která v roce 1993 založila občanské sdružení *Ecce homo* kvůli podpoře domácí péče a byla největší propagátorkou hospicového hnutí u nás (Haškovcová, 2007). V roce 1995 byl u nás otevřen první hospic, Hospic Anežky České v Červeném Kostelci u Náchoda. Tento hospic byl následně inspirací k zakládání dalších hospiců (www.sancedetem.cz). Hospic Anežky České byl postaven za pouhých 13 měsíců. Marie Svatošová byla za svou dlouhodobou práci oceněna medailí za zásluhy, což je státní vyznamenání. Od svého založení roku 2005 až do současnosti zaštiťuje paliativní a hospicovou péči Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče. Rok 2005 byl dále významný tím, že 8. října tohoto roku byl tento den poprvé vyhlášen jako Den pro hospice, byla to celosvětová událost pod heslem „Nezavírejte oči“ (Haškovcová, 2007). Většina hospiců se u nás současně zaměřuje spíše na dospělé pacienty. Na dětské pacienty se zaměřují především hospicové občanské sdružení *Cesta domů*, Nadační fond Klíček, Nadační fond dětské onkologie Krtek a mobilní hospic Ondrášek (www.sancedetem.cz).

4.3.1 Hospicové občanské sdružení *Cesta domů*

MUDr. Marie Goldmannová, Alžběta Mišoňová, Martina Špinková, PhDr. Petr Goldmann, Marek Šťastný a MUDr. Štěpán Špinka se v roce 2001 rozhodli spolu založit hospicové občanské sdružení *Cesta domů*. Idea tohoto projektu na pomoc umírajícím lidem vznikla v obývacím pokoji u čaje. Jejich projekt byl inspirován vídeňským mobilním hospicem. K rozvoji přispěly finančními prostředky Výbor dobré vůle Olgy Havlové a Magistrát hlavního města Prahy, díky těmto darům mohli pořídit první polohovací lůžko, několik potřebných pomůcek a vytisknout první letáčky. V roce 2002 založili i poradnu domácí hospicové péče. Od prvního ledna roku 2002 začal domácí hospic fungovat a měl první pacienty (www.cestadomu.cz). Mgr. Marek Uhlíř, který je ředitelem *Cesty domů* od roku 2012, na první konferenci uvedl, že od roku 2014 v rámci grantu od nadačního fondu Avast svou specializaci rozšíří i na dětské pacienty.

Hospicové občanské sdružení Cesta domů působí v Praze jako nezisková organizace (www.detsky-hospic.cz). Sdružení Cesta domů poskytuje poradenství, hospicovou péči, ambulanci paliativní a podpůrné péče, odlehčovací služby, zapůjčení pomůcek a mají klub Podvečer. Poradenství poskytují odborníci v rámci osobní návštěvy nebo i telefonické konzultace, většinou se jedná o pomoc s plánováním péče i se zvládnutím ztráty a zármutku. V rámci domácí hospicové péče multidisciplinární tým poskytuje péči nevyлéčitelně nemocným v jejich domácím prostředí 7 dní v týdnu 24 hodin denně dle potřeby. Ambulance paliativní a podpůrné péče je určena jak pro dospělé, tak i pro dětské pacienty v pokročilém stádiu onemocnění a zabývá se zmírněním příznaků, jako je dušnost, bolest, zácpa nebo i psychické problémy. Odlehčovací služba pacientům nabízí dopomoc při sebedpěči a umožňuje rodině prožít volný čas a „odpočinek od péče o blízkou osobu“. Pacienti a jejich příbuzní si v půjčovně pomůcek mohou zapůjčit polohovací lůžko, chodítka, vozík a další jiné pomůcky, které budou při péči potřebovat. Sdružení Cesta domů založilo klub Podvečer a každý měsíc pořádá jedno setkání, které mohou navštívit lidé, kteří přišli o blízkou osobu. Klub je určen k předávání si zkušeností a vzájemné podpory v takto závažných situacích (www.cestadomu.cz).

4.3.2 Nadační fond Klíček

Práce manželů Královcových začínala v nemocničním prostředí, kdy se v roce 1988 snažili odhalit, jaký vliv má nemocniční prostředí na hospitalizované dítě. Nejdříve si mysleli, že vzhled nemocničního oddělení je důležitý proto, aby se cítilo dobře a v bezpečí. Ale zanedlouho zjistili, že pro nemocné děti je nejdůležitější kontakt s rodinou a protože jsou velice vnímaví, mají na ně vliv i vztahy na oddělení. Díky tomuto zjištění se později zaměřili na úpravu sociálního prostředí, snažili se o změnu rolí rodiče, dětského pacienta, sestry i lékaře, zaváděli i role nové, jako třeba herního specialistu, nemocničního kaplana a dobrovolníky (www.klicek.org). Po několika letech práce s těžce nemocnými a dlouhodobě hospitalizovanými dětmi rozhodli založit v roce 1991 nadační fond Klíček. Mezi hlavní cíle této organizace patří podpora společného pobytu rodičů s dětmi, prosazování rodičovských a dětských práv a především pomoc rodinám, jejichž děti trpí nevyлéčitelným onemocněním, i rodinám, kterým již dítě zemřelo. Práce této organizace vychází z principu family-centred care, což je péče zaměřená na celou rodinu (www.detsky-hospic.cz).

Vizí manželů bylo otevření domu na venkově, takzvané terapeutické farmy. V roce 1997 našli starou, dlouho nevyužívanou školu ve vesničce Matějovice, ze které se rozhodli vybudovat onen hospicový dům. Dům byl rekonstruován a začal plnit účely zakladatelů od roku 2004. V budování tohoto projektu je inspirovalo seznámení s řádovou sestrou Frances Dominicou, která vybudovala v roce 1982 úplně první dětský hospic vůbec, Helen house v Oxfordu. Díky informacím, které jim poskytla, pochopili, že hospic především slouží k odpočinku a k obnovení životních sil po náročné pouti. Jednou z činností nadačního fondu Klíček je pořádání letních ozdravných pobytů. Hospic nadačního fondu Klíček obsahuje mimo samotné hospicové části část respitní, zdravotnickou a půjčovnu pomůcek. Cílem respitní části je poskytování odlehčovacích pobytů rodinám s těžce nemocnými dětmi za předpokladu, že nemocné dítě nepotřebuje zdravotnickou péči. Zdravotnická část, nebo také ošetrovatelská jednotka, je určená pro děti, u kterých je nutná náročnější ošetrovatelská a paliativní péče. V půjčovně pomůcek si mohou rodiny zapůjčit vybavení a pomůcky, které budou pro ošetřování dítěte potřebovat. K zapůjčení nabízejí například polohovací lůžka, pulsní oxymetry, kyslíkové koncentrátory, odsávačky, ale také pomůcky k udržování správné hygieny (www.klicek.org).

4.3.3 Nadační fond dětské onkologie Krtek

Nadační fond dětské onkologie Krtek vznikl v roce 1999 proto, aby podpořil lékaře a zdravotnický personál Kliniky dětské onkologie Fakultní nemocnice Brno a od té doby je její nedílnou součástí. Cílem Nadačního fondu dětské onkologie Krtek je zajistit vyšší kvalitu života, pobyt v nemocničním zařízení dětem co nejvíce příjemně, a to po celou dobu péče a léčby a poskytnout pomoc při vyrovnávání se s jejími důsledky. Nadační fond dětské onkologie Krtek především sponzoruje vybavování pracovišť Kliniky dětské onkologie, také se finančně podílí na výzkumech a na správném odborném vzdělání lékařů i zdravotnického personálu. Postupně vytváří projekty, které se cíleně zaměřují na pomoc hospitalizovaným dětem a dětem, které již touto náročnou léčbou prošly (www.krtek-fn.cz).

4.3.4 Mobilní hospic Ondrášek

Mobilní hospic Ondrášek nabízí služby mobilního hospice jak dětem, tak i dospělým. Mezi další služby, které nabízí, patří dětský hospicový stacionář, sociální poradenství, poradenství pro pozůstalé, možnost zapůjčení pomůcek, paliativní ambulanci, hospicovou knihovnu a vzdělávací centrum (www.mhondrasek.cz).

4.3.5 Perinatální hospic

Doposud není na území České republiky žádné zdravotnické zařízení, které by se zabývalo perinatální hospicovou a paliativní péčí. I přesto se předčasně narozeným dětem paliativní péče dostává. Tudíž u nás perinatální hospic není místo, nýbrž filozofie péče o rodinu dítěte, u kterého se nepředpokládá dlouhý život, jelikož mu ještě před narozením bylo diagnostikováno život limitující onemocnění. Úlohou pracovníků v perinatální hospicové péči je podpora rodiny, která prožívá velmi náročnou životní situaci. Především jsou důležité poskytnuté informace a podpora, aby rodiče mohli miminko do rodiny přivítat dle svých potřeb a představ, aby se s ním později mohli podle svých představ i rozloučit. Perinatální hospicová a paliativní péče zajišťuje tišení bolesti a nepříjemných symptomů i pohodlí miminka. Tuto péči nejčastěji zabezpečují gynekologové, porodníci a porodní asistentky, dětské sestry, genetici, neonatologové a pediatři, psychologové a sociální pracovníci. Vizí perinatální hospicové a paliativní péče je, aby tato péče byla součástí péče běžné a aby byla dostupná všem těhotným ženám, kterým byla sdělena šokující diagnóza, že jejich ještě nenarozené miminko trpí vážným onemocněním, které jeho život ohrožuje či limituje. Pro perinatální hospicovou a paliativní péči je specifické poskytování péče rodičům a dítěti ještě před jeho narozením (www.perinatalanihospic.cz).

5 Dětská paliativní péče ve světě

5.1 Vývoj hospicového hnutí ve světě

Pojem hospic se používá již od středověku, kdysi byl označován jako dům odpočinku. Tento dům byl nejvíce vyhledávaný poutníky, kteří na své dlouhé a obtížné cestě potřebovali nějaké ošetření nebo je zmohl hlad, žízeň a vyčerpání. Zde mohli pobýt několik dní, než nabrali síly pokračovat ve své pouti (Callananová, Kelleyová, 2005). I když původní hospice později postupně zanikaly, tuto myšlenku v polovině 18. století obnovila Mary Aikdenheadová, díky které byly v Dublinu a Corku otevřeny nemocnice, které se specializovaly na umírající. Tyto nemocnice byly prohlášeny za hospic, protože poskytovanou péčí splňovaly principy sesterské charity. Další hospic, St. Joseph's Hospice v Hackney, byl otevřen až v roce 1905 příslušnicí Charity irských sester v Londýně (Haškovcová, 2007). V druhé polovině 19. století však medicína směřovala k přesvědčení, že je pouze otázkou času, kdy dokáže vyléčit všechna onemocnění, což prohloubilo nezájem o umírající a nevyléčitelně nemocné, protože medicína zaujímala postoj, že lidem, kteří nemají šanci na uzdravení, už ani nemá význam poskytovat jakoukoliv péči. Navzdory tomu vzniklo hospicové hnutí, které naopak přišlo s tvrzením, že i člověk s nepříznivou prognózou potřebuje péči, která mu pomůže zlepšit kvalitu života, a to bez ohledu na to, jak dlouhý jeho život ještě bude (Vorlíček, Adam et al., 2004).

5.1.1 Hospicové hnutí ve Velké Británii

Velká Británie je považována za kolébku hospicového hnutí, o což se zasloužila Cicely Saudersová, která v roce 1957 napsala svůj první článek o péči o umírající. O dva roky později vznikla vize o založení hospice St. Christopher's, který byl po dlouhé době plánování a organizování otevřen v létě 1967 (Clark, 1998). Její koncepce obsahovala dvě důležité myšlenky, a to možnost zmírnit či zbavit nemocné bolesti a zajistit, aby nemocní neumírali osamoceni. Do péče o umírající zapojila i dobrovolníky, kteří jsou pro hospice přínosní dodnes, a to nejen ve Velké Británii, ale po celém světě. Ve svém prvním hospici se věnovala výzkumu léčby bolesti, čímž získala podporu a pozornost britského zdravotnictví pro hospicové hnutí. Postupně při své práci s umírajícími zjišťovala, že i přes vše, co lůžkový hospic nabízel, si většina pacientů přála zemřít doma v rodinném kruhu, což ji motivovalo k založení ambulantní péče.

Paliativní péče se začala později rozšiřovat do celého světa. V roce 1987 byla paliativní péče uznána jako odborná disciplína a dodnes se stále rozvíjí (Student, Mühlum, et al., 2006).

5.1.2 Hospicové hnutí v USA

Kvůli obavám mnoha lidí ze smrti a pocitům, které smrt provázejí, jako je třeba utrpení a osamělost, se Florence Waldová a doktorka Elisabeth Kübler-Rossová rozhodly v USA v 70. letech 20. století naplánovat hospicové hnutí (Hofmann, 2005). Na základě toho bylo otevřeno první hospicové zařízení v New Havenu roku 1974. Prvních několik let mělo toto zařízení obtížných kvůli nedostatku finančních prostředků, proto velké množství činností vykonávali především dobrovolníci. Tato tíživá finanční situace měla za následek zdržení výstavby dalších lůžkových hospiců, což zároveň vedlo ke zjištění, že i ambulantní hospicová péče je třeba. Ke konci 70. let začala být hospicová péče hrazena z nemocenského pojištění, do té doby byly hospicové služby financovány ze sponzorských darů. V USA se ze všech hospicových péčí nejvíce rozšířila péče ambulantní, k roku 2000 v USA bylo zaregistrováno celkem 960 lůžkových hospiců, přičemž každý z nich nabízel i péči ambulantního typu, 454 hospicových zařízení bylo v rámci nemocnice a 739 hospiců poskytovalo péči pouze ambulantně (Student, Mühlum, et al., 2006).

5.1.3 Hospicové hnutí v Rakousku

Průběh hospicového hnutí v Rakousku se velice podobá tomu u nás. Stejně jako všude, i v Rakousku vše začalo založením prvního hospice v roce 1992 ve Vídni. Hospiz St. Raphaela byl otevřen o několik let dříve než v ČR. Poté, co byl hospic otevřen již ve všech spolkových zemích, vznikla v roce 1993 organizace, která zaštiťovala hospicovou péči a sjednotila asi 100 lůžkových a ambulantních hospiců. Postupně bylo otevřeno mnoho dalších hospicových zařízení a v polovině 90. let začaly všechny tyto lůžkové hospice své služby poskytovat i v domácím prostředí (Student, Mühlum, et al., 2006).

5.1.4 Hospicové hnutí v Německu

Když do Německa v 70. letech dorazila myšlenka hospiců, nebyla dobře přijata, obzvláště proto, že byly považovány za nemocnice určené umírajícím, což právě v mnoha lidech vzbuzovalo odpor. I přes konferenci, která byla svolána koncem 70. let k prodiskutování potřebnosti hospiců, byl tento návrh stejně zamítnut. První oddělení paliativní péče bylo v Německu otevřeno v roce 1983 na klinice v Kolíně nad Rýnem, za založením tohoto oddělení stál kaplan Zielensky. Asi o tři roky později duchovní Paul Türks otevřel první hospic na území Německa Haus Hörm v Cáchách. Protože tehdy církve tyto způsoby péče neschvalovala, založení prvního hospice nebylo inspirující k zakládání dalších hospiců. V Německu začaly v 80. letech působit pracovní skupiny Omega a Zemřít doma, které vedl Christopher Student a Žít s umírajícím, kterou vedla doktorka Petra Muschweck. Stejně jako v ostatních zemích, i tady hospicové hnutí začalo stavěním kamenných hospiců. Později byl hospic přijat jako koncept, jehož snahou bylo navrátit umírání zpět do domácího prostředí. Tuto myšlenku začaly rozvíjet dobrovolnické skupiny, které byly spojené farními obcemi během 90. let. V Německu je financování lůžkových hospiců lepší než ambulantní péče, podobně jako u nás. Zhruba v polovině 80. let žák Kübler-Rossové, Paul Becker, založil Mezinárodní společnost v Porýní, která měla sloužit k pomoci k životu a k doprovázení umírajících. Ve stejném období působil ve středním Německu již zmiňovaný svaz Omega. O další čtyři roky později byly založeny zaštiťující organizace BAG a v ostatních spolkových zemích to bylo Zemské pracovní společenství zvané LAG. O finanční podporu hospicových aktivit se od roku 1995 začala starat německá Hospicová nadace (Student, Mühlum, et al., 2006). Lifton (2008) uvádí, že je pravděpodobné, že za opožděný vývoj hospicové péče a ne zrovna dobrý současný stav hospicové péče v Německu může jeho nacistická historie, protože nacismus měl výrazný vliv i na medicínu, která byla též pohlcená myšlenkou ideálního člověka takzvané „čisté rasy“. Tyto myšlenky obecně vyvolávaly despekt k lidem, kteří byli slabší či byli nějakým způsobem odlišní. Německo bylo prvním státem, kde byla zlegalizovaná eutanázie, ale ne za účelem usnadnění odchodu, ale za účelem hromadného zabíjení v ústavech, čímž byli umírající, nevléčitelně nemocní a handicapovaní lidé, ale i jiným způsobem slabší jedinci odsouzeni k smrti. V tomto období měli dokonce daná kritéria, dle kterých se hodnotilo, kdo si žít zaslouží a kdo ne.

Život jedince, který si dle nich zasloužil zemřít, nazývali „životem nehodným života“. Tento projekt se postupně šířil od nedobrovolných sterilizací, přes vraždění dle jejich kritérií „narušených“ dětí až k „narušeným“ vězňům koncentračních táborů, což byl jen krůček od založení tak zvaných vyhlazovacích táborů (Lifton, 2008). Nyhsen (1999) za základě výzkumu uvádí, že 73 % procent dotázaných souhlasilo s aktivní eutanázií, ale zároveň neměli ponětí o tom, co hospic vlastně je a co nabízí, z čehož vyplývá, že kdyby se lékaři více věnovali svému poslání a šířili a vysvětlovali cíle a záměry hospicového hnutí, hospicové hnutí by získalo lepší ohlas populace (Nyhsen, Weber et al., 1999).

5.1.5 Hospicové hnutí ve Francii

Myšlenka moderních hospiců dle Cecily Saunders do Francie dorazila roku 1973, kdy ji začala propagovat skupina francouzských studentů. Pár let trvalo, než se rozpoutala odborná i veřejná diskuze o nepříliš dobré situaci péče o umírající ve Francii. V roce 1986 bylo přijato právo na paliativní péči pro terminálně nemocné a roku 1995 bylo zákonem stanoveno právo na kvalifikovanou léčbu bolesti pro každého občana Francie. V roce 1999 díky státní podpoře 58 milionů euro byla možná stavba stacionárních a mobilních hospiců a dále stát uvolnil dalších 24 milionů euro na odborné vzdělání dobrovolníků a na podporu rodin, které se starají o umírajícího. Sociální práce se ve Francii vyvíjely podobně jako v Americe. Kdyby byl potenciál sociálních prací zcela využitý, mohl by systém hospicové péče pocítit nějakou finanční úlevu (Student, Mühlum, et al., 2006).

5.2 Vývoj dětské hospicové péče ve světě

V polovině 70. let byl vytvořen model domácí péče o děti, který měl sloužit jako předloha pro vývoj budoucích programů dětské hospicové péče, ale ve skutečnosti byl postup pomalý. V roce 1977 ředitel společnosti dětských hospiců nenalezl žádné programy určené dětem. V roce 1983 byly z přibližně 1400 hospicových programů v USA pouze 4 programy schopny zahrnout do své práce i dětské pacienty. Programy hospiců pro dospělé jsou předlohou pro tvorbu programů pro děti. Model hospicové péče pro dospělé uznává hospic jako filozofii, nikoliv jako zařízení, zatímco modely dětských hospiců jsou vyvinuty tak, aby zahrnovaly péči poskytovanou v jakémkoliv prostředí. V roce 1979 začal ve Virginii Edmarc v rámci komunitního programu poskytovat paliativní péči dětem.

Tento program byl původně pro dospělé, ale posloužil jako předloha pro rozvoj paliativní péče dětem. V roce 1985 byla v oblasti New York Bay otevřena nemocnice pro děti, která poskytovala komplexní péči o děti u lůžka. V Oxfordu v Anglii byl roku 1982 založen hospic Helen House (Amstrong-Dailey, Zarbock, 2001). Helen House byl první dětský hospic vůbec, byl založen sestrou Frances Dominicou a stal se inspirací jak pro celou Velkou Británii, tak pro celý svět. Tento hospic funguje dodnes (www.helenanddouglas.org.uk). Od roku 1983 začala fungovat společnost dětských hospiců jako nezisková organizace, která si stanovila tři cíle. Prvním cílem bylo podporovat začlenění dětí do stávajících a rozvíjejících se programů hospicové péče. Druhým cílem bylo zahrnout filozofii hospiců do všech oblastí pediatrické péče, včetně vzdělávání. Třetím cílem byla podpora hospicové péče prostřednictvím zařízení určeného pro péči dětem. Dle průzkumu této neziskové organizace existovalo k roku 1999 již 379 hospicových programů po celém světě, které se zaměřovaly na péči o děti. Průzkum dále poukázal na to, že mnoho dalších programů by bylo ochotno se zaměřit i na děti (Amstrong-Dailey, Zarbock, 2001).

5.3 Současný stav dětské paliativní péče ve světě

Paliativní péče pro děti se od té pro dospělé liší. Děti jsou často odolnější, jejich prognóza bývá nejistá a léčebné postupy bývají agresivnější. Stejně jako poskytování paliativní péče pro dospělé, tak i poskytování dětské paliativní péče je v současné době omezeno na bohatší země a státy, viz příloha 7. Po celém světě trpí děti nevléčitelnými onemocněními od HIV až po rakovinu. Bylo odhaleno, že každý rok by potřebovalo využít paliativní péče až 7 milionů dětí. Vlády, soukromé společnosti, charitativní nadace a nestátní organizace finančně podporují hospice a programy paliativní péče pro děti a jejich rodiny. Když byl v Anglii po hospicovém hnutí v 60. letech otevřen první hospic St. Christopher, byla od té doby dětská paliativní péče uznána jako samostatná disciplína. Až v posledních dvou desetiletích byly národními a mezinárodními organizacemi vydávány definice, rozsah a standardy k dětské paliativní péči. K vylepšování a zvýšení poskytování dětské paliativní péče přispěli advokáti, odborné konference, vzdělávací moduly pro lékaře i sestry, dokonce i internet a mnoho dalších. Doposud neexistuje centrální repositář, který by sledoval pokrok a vývoj dětské paliativní péče ve světě. Poskytování dětské paliativní péče je stále se měnící koncept.

Spolupráce často začíná šířením vize, výcvikem a vysvětlením důležitosti zúčastněným stranám. Po takovémto úsilí často vznikají lokální programy, které se později po získání finančních dotací rozšiřují do dalších oblastí, protože paliativní péče by měla být přístupná všem dětem, které ji potřebují, a to bez ohledu na to, kde žijí. V současnosti neexistují informace o úrovni poskytování dětské paliativní péče ve světě (Connor, Bermedo et al., © 2014).

6 Závěr

Diplomová práce s názvem *Dětská paliativní péče z pohledu dětské sestry* byla konstruována na základě zvoleného cíle. Studium literatury bylo dosaženo poznatku, že dětská paliativní péče je relativně nový obor, který je ve společnosti málo diskutovaný. Jednou z možných příčin jsou etická a morální úskalí nebo stálá společenská tabuizace a odmítání diskuse na téma umírání a smrt dětí či umírání a smrt jako takové.

Pro paliativní péči byla průlomová šedesátá léta, kdy Cecily Saunders začala propagovat hospicová hnutí, založila první hospic ve Velké Británii a rozšiřovala myšlenku modernizace paliativní péče do majoritní společnosti. Následně byla dětská paliativní péče uznána jako samostatný obor. Další velký krok učinila Frances Dominica, která v roce 1982 založila první dětský hospic v Oxfordu a pojmenovala ho Helen house. V posledních dvaceti letech byly národními i mezinárodními organizacemi vydávány definice a standardy a byl ucelen rozsah vlastní dětské paliativní péče. V České republice je tento specifický obor ve stálém rozvoji, ovšem stále v počátcích, neboť první konference na toto téma se uskutečnila roku 2014 a v říjnu 2018 by se měla konat již čtvrtá. Dětská paliativní péče je v České republice omezena pouze na čtyři zařízení a její poskytování v nemocničních zařízeních prozatím není adekvátně uzpůsobeno.

Kontinuálním rozvojem a jednotlivými výzkumy v tomto odvětví dochází k odhalení jednotlivých specifických zajímavostí, které je nutné zakomponovat do ošetrovatelského procesu a pomocí těchto informací rekonstruovat ošetrovatelský plán. Jednou ze zajímavostí je pohled dětí na vlastní umírání a smrt. Z prozatímních výzkumů a dostupné literatury je poukázáno na fakt, že děti do tří let nejsou schopny si uvědomit svou nadcházející smrt, zatímco děti v předškolním věku to spíše vnímají jako trest nebo přání někoho jiného. Jedinci ve školním věku si dokáží umírání uvědomit a pochopit celkový proces. Problémem je obava právě z průběhu umírání, které působí velice negativně na psychický stav těchto pacientů. Adolescenti si již uvědomují umírání i smrt v plném rozsahu, přičemž velice negativním aspektem je fantazie. Většina dětí si představuje umírání a smrt jako „*přijde sestřička, něco jim píchne a oni zemřou*“ nebo že je „*sežerou červi*“.

Za obzvláště důležité z pohledu dětské sestry je uvědomění si vlastních kompetencí, které by každá sestra měla znát a měla by vědět, kde je v zákoně lze nalézt.

Jednotlivé definice paliativní péče a veškeré aspekty vedoucí k poskytování adekvátní úrovně, která se kontinuálně zvyšuje, by z pohledu dětské sestry měly být zahrnuty v teoretické základně výuky. Celosvětově uznávanou definicí dětské paliativní péče je definice dle WHO. Za další dokument vhodný nejen pro dětskou sestru, ale i personál pracující s nevléčitelně nemocnými dětmi se považují minimální standardy dětské paliativní péče pro Evropu a Charta práv umírajících dětí dle ICPCN.

Tato diplomová práce by mohla sloužit jako komplexní zdroj informací o dětské paliativní péči. Dále může sloužit jako podklad pro tvorbu odborných článků, nových výzkumů nebo nových teorií.

7 Seznam použité literatury

1. ARMSTRONG-DAILEY, A., ZARBOCK, S., 2001. *Hospice care for children*. 2. vyd. Oxford: University Press. 415 s. ISBN 0-19-513330-7.
2. BERGER, A., SHUSTER J., L. et al., © 2013. *Principles and practice of palliative care and supportive oncology*. 4. vyd. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins. 960 s. ISBN 978-1-4511-2127-8.
3. BLUEBOND-LANGNER, M., DECICCO, A., SCHWALLIE, M., N., 2012. Children's views of death. GOLDMAN, Ann, Richard HAIN a Stephen LIBEN, ed. *Oxford Textbook of Palliative Care for Children*. Oxford: University Press. 68-77. Dostupné z: DOI: 10.1093/med/9780199595105.003.0007.
4. BOWLBY, J., 2010. *Vazba: Teorie kvality raných vztahů mezi matkou a dítětem*. Praha: Portál. 360 s. ISBN 978-80-7367-670-4.
5. BOWLBY, J., 2012. *Odloučení: Kritické období raného vztahu mezi matkou a dítětem*. Praha: Portál. 456 s. ISBN 978-80-262-0076-5.
6. BUCKMAN, R., 1992. *How to break bad news: Guide for healthcare professionals*. London: Papermac. 223 s. ISBN 0-8018-4491-6.
7. BURDA, P., ŠOLCOVÁ, L., 2016. *Ošetrovatelská péče: pro obor ošetrovatel*. Praha: Grada. 228 s. ISBN 978-80-247-5334-8.
8. BURKETOVÁ, H., NOVÁKOVÁ, D., et al., 2005. Zdravotně sociální aspekty paliativní péče u dětí. *Kontakt* 1(2), 17-23. ISSN 1212-4117.
9. BUŽGOVÁ, R., 2015. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. Praha: Grada. 168 s. ISBN 978-80-247-5402-4.
10. BUŽGOVÁ, R., PLEVOVÁ, I., 2011. *Ošetrovatelství I*. Praha: Grada. 288 s. ISBN 978-80-247-3557-3.
11. CALLANANOVÁ M., KELLEYOVÁ P., 2005. *Poslední dary, jak porozumět zvláštnímu vnímání a potřebám umírajících*. Praha: Vyšehrad. ISBN 978-80-7021-819-3.
12. CARLSSON, A., A., KIHLOGREN, A., SORLIE, V., 2008. Embodied suffering: Experiences of fear in adolescent girls with cancer. *Journal of Child Health Care*. 12(2), 129-143, Dostupné z: DOI:10.1177/1367493508088550.
13. CESTA DOMŮ, 2016. *Historie péče* [on-line]. [Cit. 2018-06-21]. Dostupné z: <https://1url.cz/Wt7qL>.

14. CLARK, D., 1998. Originating a movement: Cicely Saunders and the development of St Christopher's Hospice, 1957-1967. *Mortality*. 3(1), 43-63. ISSN 1357-6275.
15. CONNOR, S., R., BERMEDO, M., S., C. et al., © 2014. *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*. London: Worldwide Palliative Care Alliance. 111 s. ISBN 978-0-9928277-0-0.
16. CONTRO N et al., 2001. Family perspectives on pediatric palliative care. *Arch Pediatr Adolesc Med.*, 156(1), 14-19. Dostupné z: DOI 10.1001/archpedi.156.1.14
17. DÉMUTHOVÁ, S., 2010. *Keď umiera dieťa. Praktická thanatologia I*. Pusté Úľany: Schola Philosophica. 301 s. ISBN 978-80-89488-00-1.
18. DĚTSKÁ PALIATIVNÍ MEDICÍNA, 2017. *Třetí konference dětské paliativní péče v ČR péče* [on-line]. [Cit. 2018-07-17]. Dostupné z: <https://1url.cz/vMLyo>.
19. DĚTSKÝ HOSPIC, 2016. *Stav dětské paliativní péče* [on-line]. [Cit. 2018-06-20]. Dostupné z: <https://1url.cz/Qt72u>.
20. DĚTSKÝ HOSPIC, 2014. *Sborník k první konferenci dětské paliativní péče* [on-line]. [Cit. 2018-06-20]. Dostupné z: <https://1url.cz/it721>.
21. DĚTSKÝ HOSPIC, 2016. *Standardy dětské paliativní péče v Evropě* [on-line]. [Cit. 2018-08-03]. Dostupné z: <https://1url.cz/qMM3r>.
22. DĚTSKÝ HOSPIC, 2018. *Charta ICPCN* [on-line]. [Cit. 2018-08-02]. Dostupné z: <https://1url.cz/SMM3u>.
23. DI CARA, V., VIDOVIČOVÁ, H., 2007. *Výkladový ošetrovatelský slovník*. Praha: Grada. 568 s. ISBN 978-80-247-2240-5.
24. DI CARA, V. et al., 2006. *Vše o léčbě bolesti*. Praha: Grada. 356 s. ISBN 978-80-247-1720-4.
25. EAPC – EUROPEAN ASSOCIATION OF PALLIATIVE CARE, 2007. IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. In: *European Journal of Palliative Care*. 14(3), 109–114. ISSN 1352-2779. Dostupné z: 1url.cz/XtOvF
26. ELLIOTT, J., PLACE, M., 2002. *Dítě v nesnázích. Prevence, příčiny, terapie*. Praha: Grada. 206 s. ISBN 978-80-247-0182-0.
27. ENERGEIA, 2018. *Role zdravotní sestry v dětské paliativní péči* [on-line]. [Cit. 2018-07-30]. Dostupné z: <https://1url.cz/HMML3>.
28. FIELD M., BEHRMAN, R. et al., 2003. *When Children Die: Improving palliative and end-of-life care for children and their families*. Washington DC: National Academies Press. 712 s. ISBN 0-309-50215-2.

29. GROSSOEHME, H., D. et al., 2014. Parent routines for managing cystic fibrosis in children. *Journal of clinical psychology in medical settings*. 21(2), 125-135. Dostupné z: DOI: 10.1007/s10880-014-9396-1
30. HAŠKOVCOVÁ, H., 2015. *Lékařská etika*. 4. aktual. vyd. Praha: Galén. 229 s. ISBN 978-80-7492-204-6.
31. HAŠKOVCOVÁ, H., 2007. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2. přeprac. vyd. Praha: Galén. 244 s. ISBN 978-80-726247-1-3.
32. HECHTOVÁ, A., 2017. *Šance dětem: Děti se spinální svalovou atrofií (SMA)* [online]. Praha: Sirius o.p.s. [cit. 2017-01-10]. Dostupné z: 1url.cz/etOvi.
33. HELEN AND DOUGLAS, 2018. *Our history* [on-line]. [Cit. 2018-08-05]. Dostupné z: <https://1url.cz/fMMTn>.
34. HEŘMANOVÁ, J. et al., 2012. *Etika v ošetrovatelské praxi*. Praha: Grada. 200 s. ISBN: 978-80-247-3469-9.
35. HIMELSTEIN, B., P., HILDEN, J., M. et al., 2004. Pediatric Palliative Care. *New England Journal of Medicine*. 350(17), 1752-1762. Dostupné z: DOI: 10.1056/NEJMra030334.
36. HOFMANN, R., L., 2005. The evolution of hospice in America: nursing's role in the movement. *Journal Of Gerontological Nursing* 31(7), 26-34. ISSN 0098-9131.
37. HOLČÍKOVÁ, A., 2016. *Šance dětem: Děti s cystickou fibrózou onemocnění* [online]. Praha: Sirius o.p.s. [cit. 2017-01-10]. Dostupné z: 1url.cz/KtOvQ.
38. CHÁŇOVÁ, M., KOUTENECKÝ, J., 2003. *Děti s nádorovým onemocněním I: rady rodičům*. Praha: Triton. 216 s. ISBN 978-80-7254-332-6.
39. ICPCN, 2008. *The ICPCN charter of rights for life limited and life threatened children* [on-line]. [Cit. 2018-06-20]. Dostupné z: <https://1url.cz/UMt1a>.
40. JAROŠOVÁ, D., 2007. *Úvod do komunitního ošetrovatelství*. Praha: Grada. 100 s. ISBN 978-80-247-2150-7.
41. KALOUSOVÁ, J., ROUSKOVÁ, B. et al., 2008. Bolest u dětí: Hodnocení a některé způsoby léčby. *Pediatric pro praxi*. 9(1), 7-11, ISSN - 1213-0494.
42. KEBZA, V., 2012. *Psychická zátěž, stres a psychohygienu lékařských profesí*. Praha: Grada. 95 s. ISBN 978-80-247-4569-5.
43. KISVETROVÁ, H., 2011. Problematika smrti z pohledu filozofie. In: *Radiační onkologie. Sborník příspěvků ke konferenci Společnosti radiační onkologie, biologie a fyziky*. Hradec Králové: LFUK, s. 111-115. ISBN 978-80-254-9062-4.

44. KLÍMA, J., 2016. *Pediatric pro nelékařské zdravotnické obory*. Praha: Grada. 328 s. ISBN 978-80-247-5014-9.
45. KOČOVÁ, H. et al., 2017. *Spinální svalová atrofie v souvislostech*. Praha: Grada. 352 s. ISBN 978-80-247-5705-6.
46. KOUBOVÁ, M., 2016. *Smrt se netýká jen dospělých. Dětská paliativní péče je však u nás zatím v plenkách* [online]. Praha: zdravotnický deník [cit. 2018-07-27]. Dostupné z: <https://1url.cz/cMtmZ>.
47. KOUBOVÁ, M., 2017. *Bariéry dětské paliativní péče? Obavy zdravotníků i pečujících, ale i právní nejistoty* [online]. Praha: zdravotnický deník [cit. 2018-07-27]. Dostupné z: <https://1url.cz/HMtmf>.
48. KŘIVOHLAVÝ, J., KACZMARCZYK, S., 1995. *Poslední úsek cesty*. Praha: Návrat domů. 96 s. ISBN 978-80-854-9543-0.
49. KÜBLER-ROSS, E., 1992. *Hovory s umírajícími*. Nové Město nad Metují: Signum unitatis. 135 s. ISBN 978-80-85439-04-2.
50. KUPKA, M., 2014. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada. 216 s. ISBN 978-80-247-4650-0.
51. KUTNOHORSKÁ, J., 2007. *Etika v ošetrovatelství*. Praha: Grada. 164 s. ISBN 978-80-247-2069-2.
52. KUTTNER, L., 2010. *A Child in Pain: what health professionals can do to help*. Carmarthen: Crown House Publishing Company. 325-352. ISBN 978-1-8459-0436-4.
53. LEIFER, G., 2004. *Úvod do porodnického a pediatrického ošetrovatelství*. Praha: Grada. 952 s. ISBN 80-247-0668-7.
54. LIBEN, S., PAPADATOU, D., WOLFE, J., 2008. Paediatric palliative care: challenges and emerging ideas. *The Lancet*. 371(9615), 852-864. Dostupné z: DOI: 10.1016/S0140-6736(07)61203-3.
55. LIFTON, E., J., 2008. *Nacističtí lékaři*. Praha: BB/art. 636 s. ISBN 978-80-7381-452-6.
56. LOKAJ, P., 2010. Paliativní péče u dětí s nádorovým onemocněním. *Pediatric pro praxi*. 11(3), 183-185. ISSN 1213-0494.
57. MARKOVÁ, M., 2010. *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada. 128 s. ISBN 978-80-247-3171-1.

58. MARTINS, I., M. et al., 2017. Relevant aspects of golden retriever muscular dystrophy for the study of Duchenne muscular dystrophy in humans. *Ciência Rural*. 47(10), 1-11, Dostupné z: DOI: 10.1590/0103-8478cr20160470.
59. MASLOW, A., H., 2014. *O psychologii bytí*. Praha: Portál. 320 s. ISBN 978-80-262-0618-7.
60. MOBILNÍ HOSPIC ONDRÁŠEK, 2018. *Mobilní hospic pro děti* [on-line]. [Cit. 2018-07-06]. Dostupné z: <https://1url.cz/DMLqA>.
61. MÍHAL, V., 2003. Nemocné dítě a rodina, mění se úloha rodiny v péči o nemocné dítě? *Pediatric pro praxi* 4(5), 198-201. ISSN 1213-0494.
62. MINDEL, A., 2008. *Kóma: klíč k probuzení*. Brno: Emitos. 126 s. ISBN 978-80-87171-03-5.
63. NADAČNÍ FOND DĚTSKÉ ONKOLOGIE KRTEK, 2016. *Historie a současnost krtka* [on-line]. [Cit. 2018-07-01]. Dostupné z: <https://1url.cz/XMLq8>.
64. NADAČNÍ FOND KLÍČEK, 2008. *Historie našeho projektu* [on-line]. [Cit. 2018-06-20]. Dostupné z: <https://1url.cz/At7qt>.
65. NARAYANASAMY, A., OWENS, J., 2001. A critical incident study of nurses responses to the spiritual needs of their patients. *Journal of Advanced Nursing*. 33(4), 446-455. ISSN 1365-2648.
66. NOVÁKOVÁ, D., 2014. Potřeby člověka a posuzování funkčních schopností člověka jako nedílní součást ošetrovatelského procesu. In: TÓTHOVÁ, Valérie. *Ošetrovatelský proces a jeho realizace 2.*, aktualiz. vyd. Praha: Triton. s. 159-172. ISBN 978-80-7387-785-9.
67. NYHSEN, C., WEBER, M. et al., 1999. An der Hand oder durch die Hand eines Menschen sterben? Ergebnisse einer Befragung zu Sterbehilfe und Hospizbewegung. *Medizinische Klinik* 94(10), 536-540. ISSN 0723-5003.
68. OCHRANA, F., 2013. *Metodologie sociálních věd*. Praha: Karolinum. 136 s. ISBN 978-80-246-2380-1.
69. O'CONNOR, M., ARANDA, S., 2005. *Paliativní péče pro sestry všech oborů*. Praha: Grada. 324 s. ISBN 978-80-247-1295-4.
70. PALIATIVNÍ MEDICÍNA, 2016. *Druhá konference dětské paliativní péče v ČR* [on-line]. [Cit. 2018-07-14]. Dostupné z: <https://1url.cz/4MLy1>.

71. PARKES, C., RELFOVÁ, M., COULDRICKOVÁ, A., 2007. *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu. 184 s. ISBN 978-80-87029-23-7
72. PERINATÁLNÍ HOSPIC, 2018. *Perinatální hospic v ČR* [on-line]. [Cit. 2018-07-06]. Dostupné z: <https://1url.cz/eMLEu>.
73. PETERSSON, E., RAGRAGUI, M., 2017. *Curitas möter Caritas: en litteraturöversikt om sjuksköterskors upplevelser av att vårda patienter palliativt inom intensivvård* (Dissertation).
74. PETRO-YURA, H., WALSH, M., B., 1978. *Human needs and the nursing process*. New York: Appleton-Century-Crofts. 330 s. ISBN 0838539416.
75. PETRO-YURA, H., WALSH, M., B., 1983. *Human needs 3 and the nursing process*. Norwalk, Conn.: Appleton-Century-Crofts. 288 s. ISBN 0838539432.
76. PLEVOVÁ, I., SLOWIK, R., 2010. *Komunikace s dětským pacientem*. Praha: Grada. 256 s. ISBN 978-80-247-2968-8.
77. PLHÁKOVÁ, A., 2004. *Učebnice obecné psychologie*. Praha: Academia. 472 s. ISBN 978-80-200-1086-6.
78. RADBRUCH, L., PAYNE, S., 2010. *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě: doporučení Evropské asociace pro paliativní péči*. Praha: Cesta domů. 63 s. ISBN 978-80-904516-1-2.
79. RATIBORSKÝ, J., FENDRYCHOVÁ, J., 2013. Principy poskytování paliativní a hospicové péče u dětí. *Kontakt* 15(1), 22-28, ISSN 1212-4117.
80. ROKYTA, R. et al., 2009. *Bolest a jak s ní zacházet*. Praha: Grada. 184 s. ISBN 978-80-247-3012-7.
81. ROSOF B., 1994. A loss like no other: what parents lose. In: *The Worst Lose how families heal from the death of a child*. New York: Henry Holt and Company Inc. 3-20. ISBN 978-0-8050-3241-3.
82. ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ, D. et al., 2006. *Dětská klinická psychologie*. 4. přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada. 604 s. ISBN 978-80-247-1049-8.
83. ŘÍČAN, P., 2013. *S dětmi chytře a moudře: psychologie výchovy pro rodiče a prarodiče*. Praha: Portál. 176 s. ISBN 978-80-262-0343-8.
84. ŘÍČAN, P., 2014. *Cesta životem*. 3. aktualiz. vyd. Praha: Portál. 392 s. ISBN 978-80-262-0772-6.
85. SEDLÁŘOVÁ, P. et al., 2008. *Základní ošetrovatelská péče v pediatrii*. Praha: Grada. 248 s. ISBN 978-80-247-1613-8.

86. SCHWETZOVÁ, D. et al., 2011. Hospicová a paliativní péče u dětí s nádorovým onemocněním. *Kontakt* 13(4), 412-418, ISSN 1212-4117.
87. SIKOROVÁ, L., 2012. *Dětská sestra v primární a komunitní péči*. Praha: Grada. 184 s. ISBN 978-80-247-3592-4
88. SIKOROVÁ, L., 2011. *Potřeby dítěte v ošetrovatelském procesu*. Praha: Grada. 208 s. ISBN 978-80-247-3593-1.
89. SLAUGHTER, V., GRIFFITHS, M., 2007. Death understanding and fear of death in young children. *Clinical Child Psychology and Psychiatry* 12(4), 525-535, ISSN 1359-1045.
90. SLÁMA, O., 2012. Obecná a specializovaná paliativní péče v ČR. *Paliativna medicína a liečba bolesti* 5(1), 10-12, ISSN 1339-4193. Dostupné z: 1url.cz/mtbza.
91. SLÁMA, O. et al., 2011. *Paliativní medicína pro praxi*. Praha: Galén. 362 s. ISBN 978-80-7262-849-0.
92. STAHLMAN, S., 1996. Children and the death of a sibling. In: Corr C. et al. *Handbook of Childhood Death and Bereavement*. New York: Springer Publishing Co. Inc. 235-254. ISBN 978-0-8261-9321-6.
93. STUDENT, J. CH., MÜHLUM, A. et al., 2006. *Sociální práce v hospici a paliativní péči*. Praha: H a H. 161 s. ISBN 978-80-7319-059-1.
94. SVATOŠOVÁ, M., 2011. *Hospice a umění doprovázet*. 7. dopl. vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství. 152 s. ISBN 978-80-7195-580-1.
95. ŠANCE DĚTEM, 2017. *Reálná situace v České republice* [on-line]. [Cit. 2018-06-21]. Dostupné z: <https://1url.cz/tt722>.
96. ŠÍŠKOVÁ, D., 2016. Šance dětem: *Závažná dětská neurologická onemocnění* [online]. Praha: Sirius o.p.s. [cit. 2017-01-10]. Dostupné z: 1url.cz/ytOve.
97. ŠULISTOVÁ, R., 2010. Entwicklung der interaktiven und kommunikativen Fertigkeiten der Pädagogen. *Paradigma*, Passau: Universität Passau, no. 1, 68-82, ISSN 1864-2411.
98. TOMEŠ, I., DRAGOMIRECKÁ, E., 2015. *Rozvoj hospicové péče a její bariéry*. Praha: Karolinum. 168 s. ISBN 978-80-246-2941-4.
99. UMÍRÁNÍ.CZ, 2016. *Principy paliativní péče* [on-line]. [Cit. 2018-01-30]. Dostupné z: 1url.cz/gtbJY.
100. VELEMÍNSKÝ, M., TOMŠÍKOVÁ, Z. et al., 2009. *Vybrané kapitoly z pediatrie*. 6.vyd. České Budějovice: Zdravotně sociální fakulta, Jihočeská univerzita. 178 s. ISBN 978-80-7394-182-6.

101. VIRDUN, C., BROWN N. et al., 2015. Elements of optimal paediatric palliative care for children and young people: An integrative review using a systematic approach. *Collegian*. 22(4), 421-431. Dostupné z: DOI: 10.1016/j.colegn.2014.07.001.
102. VONDRÁČEK, L. et al., 2011. *Základy praktické terminologie pro sestry*. Praha: Grada. 136 s. ISBN 978-80-247-3697-6.
103. VORLÍČEK, J., ABRAHÁMOVÁ, J. et al., 2012. *Klinická onkologie pro sestry*. 2. přeprac. a doplň. vyd. Praha: Grada. 448 s. ISBN 978-80-247-3742-3.
104. VORLÍČEK, J., ADAM, Z. et al., 2004. *Paliativní medicína*. 2. přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada. 544 s. ISBN 978-80-247-0279-7.
105. VYMĚTAL, J., 2003. *Lékařská psychologie*. 3. aktualiz. vyd. Praha: Portál. 398 s. ISBN 978-80-7178-740-2.
106. WHO, 1998. *WHO Definition of Palliative Care* [on-line]. [Cit. 2018-01-31]. Dostupné z: lurl.cz/HtKTm.
107. WOLFE, J. et al., 2000. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *N Engl J Med*. 342 (5), 326-333. Dostupné z: DOI: 10.1056/NEJM200002033420506.
108. Zákon č. 201/2017 sb., o podmínkách získávání a uznávání způsobilosti k výkonu nelékařských zdravotnických povolání a k výkonu činností souvisejících s poskytováním zdravotní péče a o změně některých souvisejících zákonů (zákon o nelékařských zdravotnických povoláních), 2017. In: sbírka zákonů české republiky, částka 72, 2068 s. ISSN 1211-1244.
109. ZILBERFEIN, F., HURWITZ, E., 2004. Clinical social work practise at the end of life. In: Berzoff, J. et al. *Living with Dying*. New York: Columbia University Press. 297-317. ISBN 978-0-2311-2794-3.

8 Seznam příloh

Příloha 1 Hodnocení bolesti dle obrázků obličejů

Příloha 2 Vizuální analogová škála

Příloha 3 Hodnotící škála CHEOPS

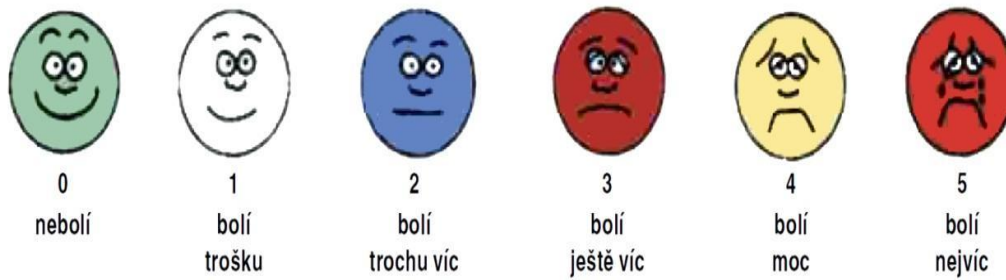
Příloha 4 Hodnotící škála NIPS

Příloha 5 Hodnotící stupnice FLACC

Příloha 6 Tabulka: Jak děti nahlíží na smrt

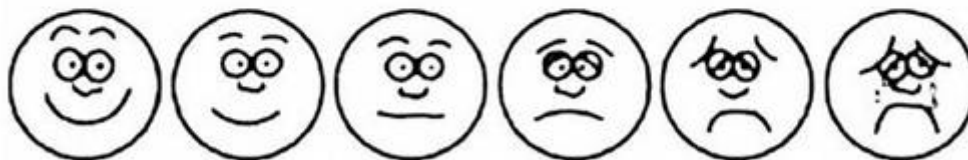
Příloha 7 Mapa dostupnosti dětské paliativní péče ve světě

Příloha 1 Hodnocení bolesti dle obrázků obličejů



Zdroj: KALOUSOVÁ, J., ROUSKOVÁ, B. et al., 2008. Bolest u dětí: Hodnocení a některé způsoby léčby. *Pediatric pro praxi*. 9(1), 7-11, ISSN - 1213-0494.

Příloha 2 Vizuální analogová škála



Zdroj: NEW PROPEDEUTIKA, 2018. *Odběr anamnézy* [on-line]. [Cit. 2018-06-01].
Dostupné z: <https://1url.cz/vMt11>.

Příloha 3 Hodnotící škála CHEOPS

| Tabulka 4. Škála bolesti pro děti od 1 do 7 let – součet nad 8 bodů znamená bolest. Children's Hospital Eastern Ontario Pain Scale (CHEOPS) | | |
|---|---------------------|--|
| Položka | Projevy | Popis |
| Pláč | Nepláče | 1 Dítě nepláče. |
| | Fňuká | 2 Dítě fňuká nebo tiše pláče. |
| | Pláče | 2 Dítě pláče, ale pláč je mírný. |
| | Křičí | 3 Dítě pláče z plných plic, vzlyká, může si stěžovat i slovy. |
| Obličej | Klidný | 1 Neutrální výraz obličeje. |
| | Grimasa | 2 Boduj pouze jasně negativní obličeje. |
| | Úsměv | 0 Boduj pouze jasně pozitivní výraz obličeje. |
| Co dítě říká | Nic | 1 Dítě nemluví. |
| | Jiné stížnosti | 1 Dítě si stěžuje, ale ne na bolest. Např. „Chci maminku,“ nebo „Mám žízeň.“ |
| | Stížnosti na bolest | 2 Dítě si stěžuje na bolest. |
| | Obojí stížnosti | 2 Dítě si stěžuje na bolest i jiné věci. Např. „Bolí to, chci maminku!“ |
| | Mluví pozitivně | 0 Dítě něco kladně hodnotí nebo mluví o různých věcech a nestěžuje si. |
| Trup | Neutrální | 1 Tělo (ne končetiny) je v klidu. Trup se aktivně nepohybuje. |
| | Vrtí se | 2 Tělo je v pohybu, posouvá se, kroutí se jako had. |
| | Napjatý | 2 Tělo je do oblouku nebo strnulé. |
| | Třese se | 2 Tělo se chvěje nebo mimovolně třese. |
| | Vzpřímený | 2 Dítě je ve vertikální nebo vzpřímené poloze. |
| | Připoutaný | 2 Tělo je připoutané. |
| | Dotyk | 2 Dítě se nedotýká rány. |
| Dotyk | Sahá | 2 Dítě sahá směrem k ráně, ale nedotýká se jí. |
| | Dotýká se | 2 Dítě se jemně dotýká rány nebo bolestivé oblasti. |
| | Chňapá | 2 Dítě rázně chňape po ráně. |
| | Připoutaný | 2 Dítě má připoutané ruce nebo mu je někdo přidržuje. |
| | Nohy | 2 Dítě má připoutané nohy nebo mu je někdo přidržuje. |
| Nohy | Neutrální | 1 Nohy jsou v jakékoli pozici, ale jsou uvolněné. Jemné pohyby jako při plavání. |
| | Kroucení/kopání | 2 Zřetelně nepokojné, neklidné pohyby nohou anebo kopání nohama. |
| | Přitažená/napjatá | 2 Nohy jsou napjaté nebo přitažené pevně k tělu a nehýbou se. |
| | Stojí | 2 Stojí, sedí na bobku, klečí. |
| | Připoutané | 2 Dítě má připoutané nohy nebo mu je někdo přidržuje. |

Zdroj: KALOUSOVÁ, J., ROUSKOVÁ, B. et al., 2008. Bolest u dětí: Hodnocení a některé způsoby léčby. *Pediatric pro praxi*. 9(1), 7-11, ISSN - 1213-0494.

Příloha 4 Hodnotící škála NIPS

Neonatal/Infant Pain Scale (NIPS)

Pro děti do jednoho roku. Součet nad 3 znamená bolest.

| <i>Hodnocení bolesti</i> | <i>Součet</i> |
|--|--|
| Výraz obličeje 0 – Uvolněné svaly 1 – Grimasa | Klidná tvář, neutrální výraz Napjaté mimické svaly; svraštělé obočí, brada, zatáta čelist (negativní výraz obličeje – nos, ústa, obočí) |
| Pláč 0 – Žádný pláč 1 – Fňukání 2 – Silný pláč | Dítě je tiché, nepláče Mírně, intermitentně kňourá, sténá Hlasitý křik, přidává na intenzitě, trvalý pláč (podle výrazu obličeje je možné počítat i bezhlasý pláč intubovaného dítěte) |
| Typ dýchání 0 – Uvolněné 1 – Změna v dýchání | Obvyklý typ dýchání pro dané dítě Zatahuje, dýchá nepravidelně, dává se, zadržuje dech |
| Paže 0 – Uvolněné/mírné pohyby 1 – Skrčené/natažené | Bez svalové ztuhlosti, občasné náhodné pohyby paží Natažené paže, napjaté, ztuhlé nebo rychlé střídání extenze a flexe |
| Nohy 0 – Uvolněné/mírné pohyby 1 – Skrčené/natažené | Bez svalové ztuhlosti, občasné náhodné pohyby nohou Natažené dolní končetiny, napjaté, ztuhlé nebo rychlé střídání extenze a flexe |
| Stav vědomí 0 – Spí/bdí 1 – Neklidný | Klidný, dítě tiše spí, nebo je bdělé, občas pohne nohou Bdělý, neklidný, hází sebou, zmitá se |

U pacientů na JIP možno pro zvýšení citlivosti metody přidat:

| | |
|--|--|
| Akce srdeční 0 – odchylka 10 % 1 – odchylka 11–20 % 2 – odchylka nad 20 % | Odchylka do 10 % od normální klidové hodnoty Odchylka 11–20 % Nad 20 % |
| Saturace O₂ 0 – bez přidaného O ₂ 1 – s přidaným O ₂ | Dobrá saturace i bez zvýšeného O ₂ K zachování dobré saturace je třeba přidat O ₂ |

Pak je 3–6 střední bolest a nad 6 silná bolest.

Zdroj: SEDLÁŘOVÁ, P. et al., 2008. *Základní ošetrovatelská péče v pediatrii*. Praha: Grada. 248 s. ISBN 978-80-247-1613-8.

Příloha 5 Hodnotící stupnice FLACC

Stupnice FLACC

| Kategorie | Hodnocení | | |
|------------------------------|--|---|--|
| | 0 | 1 | 2 |
| Obličej (Face) | Žádný určitý výraz nebo úsměv | Dítě se občas zamračí nebo zašklebí, je bez zájmu, stažené do sebe | Často nebo stále se mu třese brada, má sevřené čelisti |
| Nohy (Legs) | Dítě má normální pozici nebo je uvolněné | Dítě je klidné, napjaté | Kope, nebo má nohy přitažené k břichu |
| Aktivita | Leží klidně, normální pozice, uvolněné se pohybuje | Dítě je napjaté, kroutí se, vrtí se tam a zpět | Napjaté do oblouku, hází sebou, strmulé |
| Pláč (Cry) | Nepláče (spí nebo je vzhůru) | Naříká, kňourá, občas si stěžuje | Stále pláče, ječí nebo vzlyká, často si stěžuje |
| Uklidnění (Consolability) | Dítě je spokojené, uvolněné | Uklidní se občasným dotykem, pohlazením, tím, že se na ně mluví, lze odvést pozornost | Je obtížné dítě utěšit nebo uklidnit |

Zdroj: SEDLÁŘOVÁ, P. et al., 2008. *Základní ošetrovatelská péče v pediatrii*. Praha: Grada. 248 s. ISBN 978-80-247-1613-8.

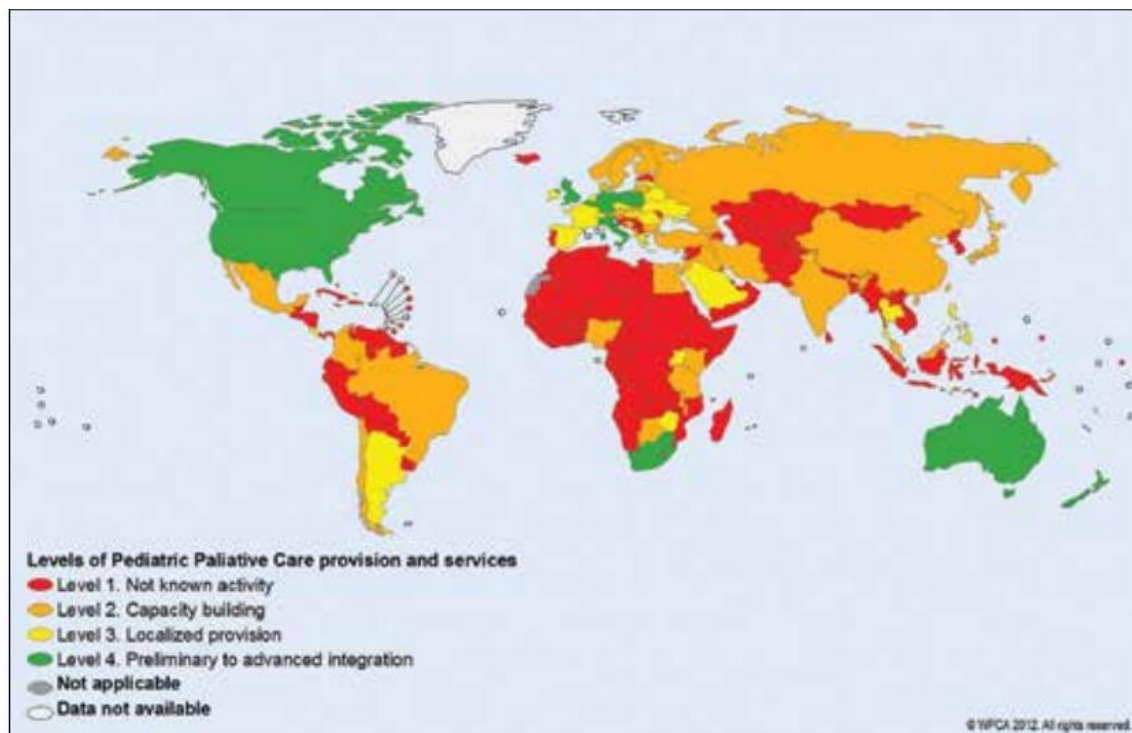
Příloha 6 Tabulka: Jak děti nahlíží na smrt

Table 7.1 Children's views of death: developmental perspectives

| Perception | Stage/age (source) |
|--|--|
| No cognitive distinction between death and regular separations | Birth to age 2-3 years ² |
| Death as temporary, not final, reversible | Pre-operational, young ^{1,4} Between 3 and 5 years, first stage ⁵ Age 2-3 to 5-7 years ⁷ |
| Continuous with life, diminution of alive | Less than 5 years ⁵ |
| Life goes on under changed circumstances | Pre-operational, young ¹ Between 3 and 5 years, first stage ⁵ Less than 5 years ⁵ Preschoolers ⁷ |
| Separation of concern | Less than 5 years ^{2,5,6} |
| Death is a cessation of the ability to act | By age 4 years ⁷ |
| Death is caused by external forces (violent or accidental), and is not recognized as intrinsic and natural | Preoperational, young ⁸ Between 5 and 9 years, second stage ⁵ Concrete operational ⁹ |
| Death is personified (skeleton, the dead) | Between 5 and 9 years, second stage ⁵ Between 6 and 8 years ⁵ Ages 5-7 to 10-11 years, early concrete operational ² Other children, but uncommon ¹⁰⁻¹¹ Adults ¹²⁻¹⁴ |
| Personal death can be avoided (e.g. via tricking personification or exhibiting exemplary behaviour) | Between 5 and 9 years, second stage ⁵ Between 6 and 8 years ⁵ Ages 5-7 years to 10-11 years ² |
| Concrete and non-specific ideas about life and death | Concrete operational, middle childhood, and pre-adolescent ^{1,11} |
| Death as cessation of functions | Concrete operational, middle childhood, and pre-adolescent ⁵ Between 5 and 7 years ¹¹⁻¹² Between 5 and 8 years ¹⁸ By age 5 years ¹⁹⁻²¹ Formal operational - death as a cessation of biological functions - as early as 3-5 years with education ⁴ |
| Death as final/irreversible | Concrete operational, middle childhood, and pre-adolescent ⁵ Between 5 and 7 years ¹¹⁻¹² Between 5 and 10 years ¹⁹ By age 5 years ²¹ By age 5 or 6 years ⁴ After 9 years, third stage ⁵ |
| Death as universal/inevitable, cannot be avoided | Concrete operational, middle childhood, and pre-adolescent ⁵ After 9 years, third stage ⁵ Between 5 and 7 years ¹¹⁻¹² Between 5 and 12 years ²⁰ Between 5 and 8 years ¹⁸ Between 5 and 6 years ^{12,22} |
| Causality/understanding what causes death | Between 5 and 12 years ¹⁹ By age 7-10 years, ⁴ 'death caused by irreversible breakdown in bodily function' |
| Personal mortality | Between 6 and 8 years ²³ Between 5 and 9 years ²⁰ Between 5 and 8 years ¹⁸ By age 5 years ²² |
| Sophisticated and abstract philosophies and theologies about the nature of death and existence after death | Formal cognitive operations (propositional and hypothetical deductive thinking), adolescence ² Age 10-11 years through adolescence ² |

Zdroj: BLUEBOND-LANGNER, M., DECICCO, A., SCHWALLIE, M., N., 2012. Children's views of death. GOLDMAN, Ann, Richard HAIN a Stephen LIBEN, ed. *Oxford Textbook of Palliative Care for Children*. Oxford: University Press. 68-77. Dostupné z: DOI: 10.1093/med/9780199595105.003.0007.

Příloha 7 Mapa dostupnosti dětské paliativní péče ve světě



Zdroj: CONNOR, S., R., BERMEDO, M., S., C. et al., c2014. *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*. London: Worldwide Palliative Care Alliance. 111 s. ISBN 978-0-9928277-0-0.