

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií

Bakalářská práce

Kateřina Uhrová, DiS.

Problematika dětské paliativní péče z hlediska potřeb rodin a dětí

Olomouc 2023

vedoucí práce: Mgr. et Mgr. Jan Chrastina, Ph.D.

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma „*Problematika dětské paliativní péče z hlediska potřeb rodin a dětí*“ vypracovala sama pod odborným vedením. Dále prohlašuji, že všechny užité zdroje jsou zahrnuty v seznamu použité literatury.

V Olomouci, dne

.....
Kateřina Uhrová, DiS.

Obsah

ÚVOD	4
1 PALIATIVNÍ PÉČE	6
1.1 Dětská paliativní péče.....	7
1.2 Přístupy k dětské paliativní péči	15
1.3 Multidisciplinární tým v dětské paliativní péči	17
1.4 Symptomy doprovázející závěr života	18
1.5 Potřeby dětí a rodin.....	23
1.6 Komunikace a sdělování závažných zpráv v paliativní péči	25
2 UMÍRÁNÍ	29
2.1 Umírání v domácím prostředí	33
2.1.1 Péče o umírající děti v domácím prostředí	34
2.2 Hospicová péče a její formy	35
2.3 Truchlení.....	36
2.4 Podpora rodiny, blízkých v rámci dětské paliativní péče.....	39
2.4.1 Legislativa související s poskytováním paliativní a dětské paliativní péče	41
3 ORGANIZACE V RÁMCI DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČE	41
ZÁVĚR	44
SEZNAM ZDROJŮ	46

ÚVOD

Snad každý rodič by si přál vychovávat zdravé dítě. Bohužel se závažná onemocnění nevyhýbají ani dětem, a to ani ty spadající do kategorie život limitujících.

I když je oblast zdravotnictví v České republice na vysoké úrovni, není možné vždy zabránit výskytu nevléčitelného onemocnění, závažných úrazů či nehod s trvalými, a často i život ohrožujícími následky, a to u všech věkových kategorií. Např. onkologická a chronická onemocnění jsou diagnostikována ročně u cca u 4 mil. lidí, a to všech věkových kategorií. WHO, EU a mnoho zemí na světě považují paliativní péči za jedno z klíčových odvětví zdravotnictví, moderní medicíny. Jedná se o vhodný nástroj k zajištění dostupné péče, která odpovídá potřebám a přáním nemocných, respektive umírajících (Centrum paliativní péče, 2022).

Většina lidí nerada hovoří či přemýšlí o umírání, o smrti, zejména, pokud se jedná o dětskou paliativní péči. Pro dítě, jeho rodiče a blízké je to velmi stresující, traumatizující a psychicky náročná situace. Každé úmrtí, každá ztráta blízkého člověka na čas paralyzuje, radikálně ovlivní náhled na život, na budoucnost a promění přítomnost. Zorientování se v nové situaci není snadné a ta se může jevit, zejména v prvních chvílích, jako bezvýchodná. Silné emoce zpočátku brání racionálnímu uvažování a ujasnění si, co potřebuji, koho a kde mohu o pomoc požádat.

Práce nejprve krátce představuje téma paliativní péče v obecné rovině, dále se pak již šířeji věnuje dětské paliativní péči, přístupům k dětské paliativní péči, složení multidisciplinárního týmu, symptomům, potřebám dětí v ošetrovatelském procesu, komunikací v oblasti paliativní péče, podpoře rodiny a blízkých, jejich potřebám, umírání, jakož i legislativním opatřením v této oblasti.

Problematika potřeb rodin a dětí se prolíná všemi, výše zmíněnými tématy, vyvstává z nich. I když bychom si přáli dopřát všem to co potřebují narážíme v každé oblasti na limity, které lidskými silami nelze překonat.

Řada rodičů si vyslechne nepříznivou zprávu o zdravotním stavu svého dítěte a jsou vystaveni faktu, že i pokročilá medicína je na některá onemocnění či na některé závažné následky úrazů a nehod nedostačující. Dříve či později budou rodiče i děti čelit myšlenkám na blížící se konec a tématu odcházení a smrti se nevyhnou. Bude třeba přijímat ta nejnáročnější rozhodnutí jako např. zda se o umírající dítě postarat doma, zda zachraňovat nebo nechat odejít.

Kapitola o umírání pojednává nejen o něm samotném, ale také o možnostech, kde může být o dítě v závěrečné fázi života pečováno, o období truchlení či podpoře rodiny a blízkých.

Bakalářská práce prezentuje selektované informace a poznatky z dostupných odborných literárních a dalších relevantních zdrojů k danému tématu. Cílem je poskytnout přehledné informace o dětské paliativní péči, které mohou posloužit zejména širší veřejnosti, především rodičům, kteří pečují o umírající dítě v domácím prostředí.

„Smutek mění člověka během vteřiny.“

(D. Chopka)

1 Paliativní péče

Pacientům, kteří trpí nevyléčitelným onemocněním v pokročilém nebo konečném stádiu, je poskytována tzv. paliativní péče. Cílem je zmírnění bolesti a dalších tělesných a duševních strádání, zachování pacientovy důstojnosti a poskytnutí podpory jeho blízkým. Jedná se o péči komplexní. Péčí je myšleno poskytování **zdravotnických, sociálních, duchovních a psychologických služeb** různě dlouhou dobu buď v domácím prostředí nebo zdravotnických či sociálních zařízeních. Nelze říci, a ani hodnotit kladně či záporně, zda je lepší péče domácí, nebo ústavní. Na základě diagnózy, průběhu umírání až po smrt pacienta je potřeba nalézt vhodné metody, které by mu poskytly kvalitní paliativní péči. Jedná se o doprovázení pozůstalých v jejich smutku, o pomoc při hledání nové naděje a jistoty, o podporu do budoucího života (Umirani.cz, 2022).

Pojem „paliativní“ pochází z latinského slova „pallium“ (rouška, plášť), tj. zakrytí účinků nevyléčitelné nemoci a poskytnutí péče umírajícímu. V anglickém pojetí znamená slovo „palliate“ zmírnit, tišit, poskytnout dočasnou úlevu, neodstraňují však jejich příčinu (Bužgová, Sikorová, 2019, s. 14).

Světovou zdravotnickou organizací (WHO) je paliativní péče definována jako *„přístup, který usiluje o zlepšení kvality života pacientů, kteří čelí problémům spojeným s život ohrožujícím onemocněním. Včasným rozpoznáním, kvalifikovaným zhodnocením a léčbou bolesti včetně ostatních tělesných, psychosociálních a duchovních problémů se snaží předcházet a zmírnit utrpení těchto nemocných a jejich rodin“*, přičemž paliativní péče může být poskytována jak v rámci zdravotního systému, tak i v domácím prostředí dítěte (Bužgová, Sikorová, 2019, s. 15).

Často slýcháme, že paliativní péče je jen pro staré lidi, ale umírají i děti a mladí lidé. Paliativní péče je poskytována lidem všech věkových kategorií s důrazem na zachování důstojnosti člověka. Cílem paliativní péče není uzdravení pacienta, ale jedná se o vysoce odborný typ péče, kdy jsou hledány možnosti pomoci i v takovéto složité životní situaci (Umirani.cz, 2022).

Cílem paliativní péče je cílené a citlivé řešení specifických tělesných i duševních obtíží objevujících se na konci života. V některých případech se jedná o specifickou intenzivní péči. Pokud se blíží konec života, pak je potřebné udělat vše pro to, aby byl zbývající čas naplno využit, aby byla umírajícímu i jeho rodině poskytnuta určitá úleva, aby si lidé uvědomili, že

i toto nelehké období před smrtí mělo smysl. Umírající lidé se mohou chovat různě. Někdo přijme umírání s odevzdaností, u jiného se projevuje vzdor, vztek, beznaděj apod. (Umirani.cz, 2022).

Jak uvádí na svých stránkách Centrum paliativní péče (2022), paliativní péče je přístup zaměřený na zvyšování kvality života pacientů včetně jejich v situaci život ohrožující nemoci u některého z členů rodiny. Cílem je **komplexní léčba, řešení a tišení bolesti a ostatních příznaků nemoci**, a to včetně psychických, sociálních a spirituálních obtíží, které mohou jak samotného pacienta, tak jeho rodinu a blízké trápit.

Paliativní péče snižuje celkové výdaje na zdravotnictví a je snaha o hlubší integraci paliativní péče do zdravotnického systému nejen z lidských a zdravotnických důvodů, ale také z důvodů ekonomických. Cílem paliativní péče není pacienta vyléčit, ale **tišit bolest, zmírňovat tělesné i duševní utrpení a zachovat důstojnost pacienta** (Centrum paliativní péče, 2022).

Jak ukazují výzkumy, čím dříve je paliativní péče poskytována, tím více z ní jak pacient, tak i blízcí získají. Např. v roce 2013 provedla agentura STEM/MARK pro organizaci Cesta domů výzkum. Z něho vyplynulo, že téměř 80 % dotazovaných si přálo umírat v domácím prostředí, ve výsledku však mají tuto možnost asi jen 4 % nemocných. Právě prostředí a kvalita života se vzájemně ovlivňují (Centrum paliativní péče, 2022).

1.1 Dětská paliativní péče

Dětská paliativní péče se zaměřuje na udržení co nejvyšší možné kvality života nemocného dítěte. Nabízí komplexní pomoc rodinám, jejichž dítěti bylo diagnostikováno život ohrožující nebo život limitující onemocnění. U takových onemocnění nelze dopředu odhadnout prognózu, i když není naděje na uzdravení, po celou dobu onemocnění vyžadují tyto děti náročnou péči. U dětských pacientů, u kterých nebyla ukončena kurativní léčba, může být podpora paliativní péče pouze dočasná a v době dlouhodobé remise nemoci může být ukončena (Špinková a Mlynáriková, 2020, s. 24).

Hlavní rozdíl mezi paliativní péčí pro děti a pro dospělé spočívá v délce jejího poskytování. Důvodem je rozdílné spektrum a rozložení diagnóz vyžadujících paliativní péči. U dospělé populace se jedná z 80 % o pacienty s onkologickým onemocněním, u dětí tvoří tato

onemocnění pouhých 20 %. U dětských pacientů se jedná o větší různorodost stavů vyžadujících právě paliativní péči a převládají u nich nenádorové diagnózy (paliativnimedicina.cz, 2016).

Skutečnost, že umírají děti a že potřebují paliativní péči, je téma velmi bolestné. Bohužel se v ČR jedná o službu téměř nedostupnou. Podle WHO je dětská paliativní péče aktivní komplexní péče o somatickou, psychickou a spirituální dimenzi nemocného dítěte a zahrnuje podporu rodiny. Dětská paliativní péče by měla být poskytována již od stanovení diagnózy závažného onemocnění. Tato životní etapa je složitá nejen pro samotného dětského pacienta, ale také pro jeho rodiče, sourozence, prarodiče a další blízké (Univerzita Karlova, 1. lékařská fakulta, 2022).

Dětská paliativní péče je předmětem diskusí odborné i širší veřejnosti v ČR již delší dobu. Významným mezníkem byl vznik pracovní skupiny dětské paliativní péče **České společnosti paliativní medicíny ČLS JEP** v roce 2015. Jednou z priorit této skupiny byla snaha o efektivní zajištění paliativní péče pro děti a dospívající, a to nejlépe v jejich přirozeném prostředí domova, ale také zajištění vzdělávání v této oblasti a organizování odborných konferencí (Bužgová, Sikorová, 2019, s. 11).

Hlavním nositelem odbornosti v oblasti paliativní medicíny v ČR je Česká společnost paliativní medicíny **České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně**. Tato instituce definuje a zajišťuje národní politiku rozvoje paliativní medicíny v ČR, vzdělávání odborníků v této oblasti a uskutečňování výzkumů na národní i mezinárodní úrovni. (Česká společnost paliativní medicíny, 2021).

Ve dnech 25.–26. listopadu 2021 se uskutečnila v Brně V. konference dětské paliativní péče zaměřená na budoucnost dětské paliativní péče v ČR. Mezi důležité body této konference patřila koncepce péče o děti se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou a jejich rodiny, kde byly zapracovány připomínky veřejnosti. Pozornost byla věnována také perinatální paliativní péči a podpoře rodiny včetně vývoje dětské paliativní péče v ČR (Česká společnost paliativní medicíny, 2021).

Dětská paliativní péče má vzhledem k věkové hranici pacientů v paliativní péči svá specifika. K dětským pacientům v paliativní péči musí být přistupováno individuálně, musí být brány v potaz mnohé skutečnosti či aspekty. Dětská paliativní péče se netýká jen samotného pacienta

v paliativní péči. Týká se také jeho rodiny, zejména pak rodičů, a to nejen během umírání, ale také v období smrti a po ní. V rámci podpory jsou saturovány významné potřeby rodičů, mezi které patří: psychosociální podpora, podpora v domácí péči (např. zajištění potřebných pomůcek, získání dovedností v péči), dostatek informací k onemocnění a s tím spojené léčbě, prognóze a dostupnosti služeb. Nedílnou součástí takového vztahu je otevřená komunikace a spolupráce v rozhodování. Součástí péče je také postupná příprava na úmrtí dítěte (Bužgová, Sikorová, 2019, s. 110).

Dětská paliativní péče je komplexní péče z hlediska somatické, spirituální a psychické dimenze nemocného či umírajícího dítěte, která zahrnuje i podporu rodiny. Obsahuje symptomovou léčbu, závěr života, umírání a truchlení. Jedná se o:

- **rozsáhlý multiprofesní přístup**
- **začlenění rodiny umírajícího dítěte do toho procesu**
- **využívání dostupných komunitních zdrojů** (Paliativní péče u dětských pacientů v ČR, 2022).

Rozlišovány jsou čtyři skupiny dětských paliativních pacientů, a to podle možností kurativní léčby, ovlivnění onemocnění či rychlosti progresu onemocnění, dle základní diagnózy a její závažnosti, podle průběhu a případných komplikací a jejich rozvoje. Při kategorizaci dochází v některých případech k problémům v rámci přesahů a přechodů mezi jednotlivými skupinami. Paliativní péče má vliv na dítě, na jeho rodinu (Paliativní péče u dětských pacientů v ČR, 2022).

Dětská paliativní péče se týká těchto období v životě člověka (Paliativní péče u dětských pacientů v ČR, 2022):

- **perinatální období**
- **novorozenci**
- **kojenci a batolata**
- **děti předškolního věku**
- **děti školního věku**
- **adolescenti**
- **mladí dospělí**, kdy horní hranicí této péče v ČR je 18 let a 364 d

Dále se jedná o tyto skupiny dětských paliativních pacientů (Paliativní péče u dětských pacientů v ČR, 2022):

První skupina:

- děti s diagnózami ohrožujícími život
- je možná kurativní léčba v některých případech však nemusí být úspěšná
- jedná se o onkologické pacienty či pacienty se selháním srdce, jater či ledvin

Druhá skupina:

- patří sem děti, u kterých je předčasná smrt nevyhnutelná
- s dlouhou intenzivní léčbou
- častý je zde přesah do období dospělosti
- jedná se např. o cystickou fibrózu či nervosvalová onemocnění
- prognóza je obtížná, odvíjí se od případných komplikací

Třetí skupina:

- děti, u nichž má nemoc progresivní stav
- kurativní léčba není možná, možná je pouze paliativní, může trvat mnoho let
- do této skupiny patří děti s nervosvalovým onemocněním, s dědičnými poruchami metabolismu, s neurodegenerativním onemocněním
- poskytována je léčba komplexní, symptomová, příp. biologická
- prognóza je obtížná

Čtvrtá skupina:

- děti s nezvratným a neprogresivním stavem, s komplexními zdravotními problémy a komplikacemi
- jedná se o posthypoxická postižení CNS (např. postižení po poranění mozku či míchy, epilepsie a další)
- prognózování je velmi obtížné

Dětská paliativní péče je zaměřena na tyto základní aspekty:

- **kvalita života**
- **prevence a zmírnění utrpení**
- **včasné rozpoznání a léčba bolesti a dalších symptomů**
- **pokrytí fyzických, psychologických a také spirituálních potřeb**

- **péče o dítě i jeho rodinu, nejbližší**
- **týmová péče** (Paliativní péče u dětských pacientů v ČR, 2022).

Dětská paliativní péče vyžaduje široký multidisciplinární přístup se začleněním rodiny dítěte. Je léčbou komplexní a aktivní. Součástí dětské paliativní péče je respitní péče. Využívány jsou dostupné komunitní zdroje. Dětská paliativní péče by měla být poskytována na všech úrovních zdravotnických zařízení a také v domácím prostředí (Bužgová, Sikorová, 2019, s. 68).

U dětských paliativních pacientů má velký význam hra, která je zábavou, relaxací i učením, ale také nutností z hlediska vyrovnání se s danou situací. Potřebná je kontinuita péče v průběhu progresu nemoci až k umírání. V posledních dnech života jedince se objevují varovné signály, a to:

- **častější hospitalizace**
- **rostoucí utrpení, bolest**
- **riziko** či **vznik akutního život ohrožujícího stavu** (Bužgová, Sikorová, 2019, s. 68).

V tomto období je nutno zaměřit se na kvalitu dnů, jejichž počet nikdo neovlivní, přemýšlet o terminální péči a místě úmrtí. Rodičům je třeba vysvětlit, že dítě přestalo o svůj život bojovat, poskytnout jim dostatek informací a odpovědět jim na všechny jejich otázky (Bužgová, Sikorová, 2019, s. 68).

Z hlediska dostupnosti paliativní péče záleží na místě trvalého bydliště pacienta, na druhu onemocnění. Pro děti s onkologickým onemocněním je částečně dostupná paliativní péče v komplexních onkologických centrech v Praze a v Brně. V terminálním stadiu jiných nemocí je paliativní péče pro tyto děti omezená anebo žádná, navíc není nastaven systém úhrady ze zdravotního pojištění (Univerzita Karlova, 1. lékařská fakulta, 2022).

Téma dětské paliativní péče je v posledních letech velmi diskutované v řadách odborné i laické veřejnosti. Je to téma velmi citlivé, bolestivé, pro řadu lidí je obestřeno mnoha mýty a obavami. Paliativní péče se stává nedílnou a samozřejmou součástí péče o děti, které jsou závažně nemocné (Bužgová, Sikorová, 2019, s. 13).

Dětská paliativní péče by měla být zahájena od okamžiku stanovení diagnózy onemocnění a pokračovat bez ohledu na to, zda je dítě léčeno na toto onemocnění. Paliativní péče je poskytována i rodině dítěte. Život limitující onemocnění u dětí je definováno jako „stav, kdy

není léčba příčiny nemoci možná a kdy je předčasné úmrtí obvyklé“ např. Duchennova svalová dystrofie (FN Motol, 2022).

U život ohrožujícího onemocnění je vysoká pravděpodobnost předčasného úmrtí v důsledku těžké nemoci, i když může existovat šance na dlouhodobé přežití do dospělosti (např. děti u kterých probíhá léčba zhoubného nádoru anebo které jsou přijaty po vážném úrazu do intenzivní péče (FN Motol, 2022).

Pokud je alespoň nějaká šance na vyléčení závažného onemocnění, pak by dítě mělo být paralelně v péči svého ošetřujícího specialisty i paliativního týmu. Pokud je léčba neúspěšná, pak paliativní tým pokračuje v péči o dětského pacienta i jeho rodinu nadále a postupně péči zcela převezme (FN Motol, 2022).

Náhlý přechod mezi tzv. kurativní léčbou (léčba zaměřená na vyléčení pacienta) a paliativní léčbou může být pro dítě i jeho blízké velmi traumatizující. Předání dítěte do paliativní péče vnímají jako konec, beznaděj, selhání a smrt. Časná paliativní léčba naopak přináší zajištění co nejlepší kvality života dětského pacienta, a to i v období intenzivní kurativní léčby (FN Motol, 2022).

Řešení psychosociálních potřeb dětského pacienta a jeho rodiny je realizováno paliativním týmem – psycholog týmu se věnuje nemocnému dítěti, jeho sourozencům a rodičům, sociální pracovník týmu zajišťuje sociální poradenství a možnosti ekonomické podpory rodině, kaplan týmu nabízí spirituální péči apod. (FN Motol, 2022).

Kategorizace v oblasti dětské paliativní péče je důležitá z hlediska těchto aspektů:

- pomoc při **rozhodování o kurativní léčbě, o limitaci léčby**
- pomoc při **načasování paliativní péče**
- pomoc při **prognózování**
- potřeba paliativní péče se může měnit v **důsledku případných komplikací u pacienta a v závislosti na dostupnosti zdrojů** (Paliativní péče u dětských pacientů v ČR, 2022).

Rodina by si měla rozvrhnout např. návštěvy u umírajícího dítěte, pokud je hospitalizováno. V rámci domácí péče by měly být povinnosti a péče o umírajícího rozděleny mezi všechny členy rodiny, aby tato péče nezávisela jen na jednom člověku. Ten by se mohl v důsledku často čtyřicetihodinové péče dostat sám do potíží, ať už z hlediska zdravotního stavu anebo

z hlediska zaměstnání, trávení svého volného času, nedostatku odpočinku apod. (Paliativni-pece.cz, 2022).

Stát v rámci podpory dětské paliativní péče i samotných rodin, v nichž je o umírající dítě pečováno nabízí možnost čerpání různých sociálních dávek a podpor (např. příspěvek na péči a další).

Je faktem, že rodiny pečující o umírající dítě jsou často na hranici svých psychických i fyzických sil, potýkají se v rámci této péče s mnoha problémy, musí být oporou umírajícímu dítěti, zajistit mu komfort, pečovat o něj, ale sami tuto situaci často nezvládají a potřebují sami odbornou pomoc.

Pečující ztrácí často kontakt s okolním světem svou péčí věnuje pouze umírajícímu dítěti, nevěnuje se svým zálibám, nechodí mezi přátele, nestýká se s nimi. Hrozí tak tzv. syndrom vyhoření, tj. úplně psychické a fyzické vyčerpání. Péče o člena rodiny je náročná po všech stránkách (psychické, fyzické, finanční, sociální) (Péče o umírajícího pacienta a jeho blízké, 2022).

Paliativní péče může trvat týden, měsíce i několik let. Pečující nejenže pečuje o pacienta z hlediska jeho denních potřeb (jídlo, pití, osobní hygiena apod.), ale dopravuje jej k lékaři a provádí řadu každodenních činností souvisejících nejen s péčí o umírajícího, např. se stará o chod domácnosti. Zvláště složitá je tato situace, pokud je v rodině ještě sourozenec umírajícího dítěte, nebo se sám pečující potýká se zdravotními problémy, také se může jednat o situaci, kdy o dítě pečuje bez partnera (samoživitelky) apod. (Péče o umírajícího pacienta a jeho blízké, Sláma, 2022).

Mnoho rodičů pečujících o umírající dítě nalezne vnitřní sílu, posiluje vztahy s blízkými, na druhou stranu se péče o takto nemocné dítě může projevit na samotném jeho zdravotním stavu (např. porucha spánku, úbytek na váze, únava, stres, deprese aj.). U pečujícího záleží na těchto faktorech:

- **věku**
- **vzdělání**
- **finanční situace**
- **rodinné vztahy** (Péče o umírajícího pacienta a jeho blízké, Sláma, 2022).

Na straně umírajícího je to:

- **věk**
- **pokročilost onemocnění, diagnóza**
- **symptomy**
- **špatné chápání vlastní situace**
- **přehnané očekávání, naděje** (Péče o umírajícího pacienta a jeho blízké, Sláma, 2022).

Vzájemně záleží na vztahu mezi pečujícím a umírajícím, pacientem (funkční či nefunkční rodina, konflikty apod.) (Péče o umírajícího pacienta a jeho blízké, Sláma, 2022).

V roce 2015 byla ustavena Pracovní skupina dětské paliativní péče, a to v rámci České společnosti paliativní medicíny ČSL JEP. Ve zprávě, kterou vydalo (Stav dětské paliativní péče v ČR) je uváděno, že v ČR není dostatečný počet paliativních týmů, které by pacienty a jejich rodiny připravovaly na předání nemocného do domácí péče. Chybí:

- **odborné vzdělání zdravotníků**
- **komunikační schopnosti**
- **terénní pracovníci a vyškolení praktičtí lékaři** (Univerzita Karlova, 1. lékařská fakulta, 2022).

Jedním z mála míst v ČR, kde se vyučují postupy paliativní péče je 1. lékařská fakulta Univerzity Karlovy. Medici se učí v rámci paliativní péče:

- **poznávat symptomy onemocnění**
- **diagnostikovat a léčit bolest podle věkových kategorií pacientů**
- **osvojit si základy sociální problematiky umírání**
- **osvojují si poskytování spirituální péče** v pokročilém stadiu onemocnění
- **učí se komunikaci**, která je při poskytování paliativní péče klíčová (Univerzita Karlova, 1. lékařská fakulta, 2022).

Významným odvětvím dětské paliativní péče je perinatální paliativní péče. Je určena rodičům a jejich blízkým, kteří prožívají úmrtí miminka v jakémkoliv týdnu těhotenství, bylo jim doporučeno ukončení těhotenství nebo jejichž plod či novorozenec zemřel během či těsně po porodu nebo mu bylo zjištěno onemocnění či vada, jež jeho narození či přežití ohrožují či limitují. Péče se primárně zaměřuje na kvalitu života a nejlepší zájem plodu či narozeného dítěte

(pallium.cz, 2020). Např. ve Fakultní nemocnici Motol (nemocniční zařízení terciárního typu) má ve své péči každoročně několik tisíc dětí s diagnózou život ohrožujícího anebo život limitujícího onemocnění (vrozené vývojové vady, chromozomální abnormality a kongenitální malformace či závažná neurologická postižení, onkologické diagnózy a další). Pracuje zde specialista z oboru, ten na špičkové úrovni řeší medicínské aspekty nemoci, doporučuje pacienta v případě potřeby pracovníkům paliativního týmu (FN Motol, 2022).

Nedílnou součástí perinatální paliativní péče je podpůrná péče o rodinu, která je součástí týmu a spolupodílí se na rozhodování o dalším postupu. Je to péče multidisciplinární, týmová, péče zaměřená i na proces truchlení rodiny po perinatální ztrátě. Podpora rodiny je zcela individuální a probíhá po tak dlouhou dobu, která je potřebná (pallium.cz, 2020).

Důležitá psychosociální pomoc a podpora rodičům nejmenších pacientů, je od roku 2015 poskytována Centry provázení. Jedná se o samostatná oddělení, která jsou zařazena do organizačních struktur nemocnic a garančních pracovišť. Podporují rodiče např. při oznámení diagnózy, krátce po ní, při zdravotnických úkonech, při navázání spolupráce s následnými službami (raná péče, paliativní podpora) (centrumprovazeni.cz, 2023).

1.2 Přístupy k dětské paliativní péči

Přístupy k dětské paliativní péči se různí dle stupně onemocnění či fáze umírání a z hlediska dalších aspektů.

V České republice je uplatňován zejména multidisciplinární přístup k dětské paliativní péči, který se neustále rozvíjí, a to nejen u nás, ale také v zahraničí. Nutná je holistická péče o dítě s život limitujícím onemocněním, ale také individualizovaná péče o celou rodinu umírajícího dítěte, kdy jsou respektovány určité preference, hodnoty, biopsychosociální a spirituální potřeby dětí i ostatních členů rodiny, a to včetně sourozenců (Bužgová, Sikorová, 2019, s. 11).

V péči o děti s život limitujícím a ohrožujícím onemocněním jsou doporučovány tři stupně paliativní péče, a to:

- **paliativní přístup** (otevřený postoj ke smrti a umírání)
- **obecná paliativní péče** (mezistupeň mezi paliativním přístupem a specializovanou péčí)

- **specializovaná paliativní péče** (mobilní a lůžkové hospice, denní stacionář paliativní péče, konziliární tým paliativní péče ve zdravotnickém zařízení) (Bužgová, Sikorová, 2019, s. 14–15).

V širším kontextu vyžadují paliativní péči dvě skupiny dětí, a to:

- **děti s život limitujícím (zkracujícím) onemocněním** (předčasné úmrtí je obvyklé, např. spinální muskulární atrofie, dědičné poruchy metabolismu a další)
- **děti s život ohrožujícím onemocněním** (vysoká pravděpodobnost úmrtí v důsledku těžké nemoci, např. onkologická diagnóza, vážné úrazy dětí) (Bužgová, Sikorová, 2019, s. 16).

V rámci dětské paliativní péče jsou využívány teoretické a empirické poznatky včetně mnoha vlastních zkušeností pracovníků, kteří dětskou paliativní péči poskytují. S umírajícími dětmi a jejich rodinami či blízkými pracují **lékaři, sestry** (všeobecné, dětské), **porodní asistentky, psychologové, nemocniční kaplani, sociální pracovníci**.

Bohužel se mnoha lidí téma smrti a umírání dítěte více či méně dotýká (Bužgová, Sikorová, 2019, s. 11–12).

Je faktem, že paliativní péči, a to zejména dětské paliativní péči je věnována zvýšená pozornost až v posledních letech. Problémem v dětské paliativní péči je nedostatek informací na straně rodičů nemocných a umírajících dětí, absence vzdělávání, strach a obavy, že tuto péči v domácím prostředí nezvládnou, ale také finanční náročnost pro rodinu a omezená dostupnost dětské paliativní péče. Mělo by docházet k propojení nemocniční, domácí a mobilní paliativní péče a měl by být propracován efektivní a účinný systém úhrady (Zdravi.euro.cz, Danyi, 2016).

Dětskou paliativní péči potřebuje v ČR minimálně dva tisíce dětí. Je ale nedostupná, není ani dostatek dat či informací o paliativní péče, včetně paliativní péči dětské, o možnostech a dostupnosti této péče. Nemocné děti chtějí být často doma a také rodiče chtějí mít své dítě doma v průběhu onemocnění i umírání. Přesto jsou podmínky pro tyto pacienty a jejich rodiny v ČR nedostačující (Univerzita Karlova, 1. lékařská fakulta, 2022).

Významnou roli sehrává v paliativní péči dětských pacientů paliativní tým sestávající s řady odborníků, kteří dokážou pomoci při umírání i smrti dětského paliativního pacienta, jeho rodině a v konečné fázi pozůstalým.

1.3 Multidisciplinární tým v dětské paliativní péči

První paliativní tým vznikl již v roce 2008 při Klinice dětské onkologie FN Brno ve spolupráci s nadačním fondem Krtek. V roce 2011 poskytoval dětskou paliativní péči i mobilní hospic Ondrášek v Ostravě. V současné době vznikají další mobilní hospice nabízející dětskou paliativní péči (Bužgová, Sikorová, 2019).

V rámci dětské paliativní péče je velmi důležitá práce s celou rodinou umírajícího dítěte. Rodiče musí i přes velkou bolest a obrovskou ztrátu po smrti dítěte žít dál, hledat cesty, jak se adaptovat na nově vzniklou situaci, jak fungovat v sociálních rolích a jak zvládat emoce (Bužgová, Sikorová, 2019).

V paliativní péči je na multidisciplinární tým, který poskytuje péči umírajícímu a jeho rodině, kladen velký důraz. Kvalitní a koordinovaná paliativní péče je podmíněna vzájemnou spoluprací tohoto týmu a zároveň spoluprací s rodinou umírajícího, která je jeho nedílnou součástí. Důležité jsou individuální a týmové supervize pro všechny profese v rámci multidisciplinárního týmu (Umíraní.cz, 2022).

Multidisciplinární tým je složen v dětské paliativní péči z těchto pracovníků (Centrum paliativní péče, 2022).:

- **paliativní lékař** (přijímání pacienta do péče, vyhodnocení příznaků, nastavení léčby, příp. její změna na základě vývoje nemoci)
- **paliativní sestra** (intenzivní kontakt s pacientem a jeho rodinou, zajištění péče předepsané lékařem, zjištění aktuálního zdravotního i psychického stavu pacienta, rodiny, koordinace ostatních služeb)
- **sociální pracovník** (pomoc s praktickými záležitostmi, uzavírání smluv, zajištění příspěvku na péči, zapůjčení kompenzačních pomůcek aj.)
- **psycholog, psychoterapeut, psychiatr** (komunikace, naslouchání, vyrovnávání se s různými psychickými stavy, téma smrt, umírání, urovnání problematických vztahů aj.)
- **duchovní** (na přání pacienta nebo rodiny, hledání naděje víry)
- **dobrovolníci** (poskytování odlehčovací služby, komunikace, blízkost)
- **odlehčovací asistenti** (pomoc pečujícím)
- **přátelé, známí.**

Pracovníci multidisciplinárních týmů provázejí umírajícího a jeho rodinu a blízké na konci života, a to na základě zkušeností, díky kterým jim poskytují odbornou péči (Umirani.cz, 2022).

Jedním z mnoha úkolů členů multidisciplinárních týmů je taktéž snaha zmírnit nežádoucí symptomy a problémy vážící se k procesu umírání a provázející nevléčitelné onemocnění (Bužgová, 2015). Symptomy se bude práce zabývat v následující podkapitole.

1.4 Symptomy doprovázející závěr života

Kromě toho, že se rodina musí vyrovnat s nevléčitelnou nemocí, s umíráním a truchlením, musí zvládnout psychické a v některých případech i existenciální obtíže či praktické aspekty této péče. Většina lidí se nebojí samotné smrti, ale spíše bolesti, ztráty důstojnosti a osamocení. Jedná se o to, jak udržet vysokou kvalitu života umírajícího až do úplného konce (Centrum paliativní péče, 2022).

I když není naděje na uzdravení dítěte, přesto je mu nutné poskytnout náležitou a náročnou péči. Děti tvoří 20 % z celkového počtu jedinců, u kterých je vyžadována paliativní péče. **V dětské paliativní péči jsou pacienti, kteří mají** (Univerzita Karlova, 1. lékařská fakulta, 2022):

- **život limitující onemocnění**, při němž se jedná o předčasné úmrtí, jako je např. svalová dystrofie, dědičné poruchy metabolismu apod.
- **život ohrožující onemocnění**, jedná se o stav, při kterém je vysoká pravděpodobnost, že dítě předčasně zemře v důsledku těžkého onemocnění, např. onkologické diagnózy, po těžkém úrazu apod.
- **progresivní onemocnění**, a to bez možnosti kurativní léčby, kdy je poskytována výhradně paliativní péče, která může trvat i několik let.
- **nezvratný, neprogresivní stav**, mají komplikované zdravotní problémy, které vedou k pravděpodobnému předčasnému úmrtí (závažně probíhající epilepsie, mozková obrna a další).

K symptomům dětské paliativní péče náleží zejména (Česká společnost paliativní medicíny, 2022):

- **dušnost** (kašel, škytavka)

- **problémy s vyprazdňováním**
- **bolest**
- **nevolnost, zvracení po podané chemoterapii**
- **problémy s chůzí, s pohybem**
- **bolesti hlavy**
- **křeče**
- **krvácení**
- **úzkost, deprese, strach, neklid aj.**

Bužgová, Sikorová, 2019, s. 36 dále uvádějí:

- **gastrointestinální příznaky** (anorexie, kachexie, dehydratace, příznaky v ústní dutině a další)
- **urologické příznaky** (hodnocení vylučování moči, možnosti řešení retence moči)
- **dermatologické příznaky**
- **neurologické příznaky, a to včetně příčin, projevů, hodnocení a léčby včetně**

Nejčastějším a nejobávanějším symptomem je **bolest** doprovázející smrtelná onemocnění. Zvládání bolesti má tyto fáze (Sancedetem.cz, 2023):

- **rozpoznání bolesti** – u dětí bývá komplikované bolest zjistit, nejlépe ji poznají rodiče (např. zrychlený tep, reakce zornic a další)
- **příčina bolesti** (např. tlak nádoru na okolí, bolestivé zkrácení svalů, šlach, léčba, migréna)
- **zhodnocení intenzity bolesti** (výraz obličeje – vizuální stupnice, dítě nakreslí místo a intenzitu bolesti, škála bolesti)
- **volba tišícího léku** (analgetika dle třístupňového analgetického žebříčku, tj. od paracetamolu, přes codein k morfinu či fentanylu apod.).

Silné opioidy mohou mít **nežádoucí účinky**, např. zácpu, zvracení, únavu, halucinace, dechový útlum a další. (Sancedetem.cz, 2023).

Dalším z častých symptomů je **dušnost**. Jedná se o subjektivní pocit ztíženého dýchání, nedostatku vzduchu, což působí dítěti diskomfort a stres. V posledních dnech života dochází k tzv. Cheyne-Stokesovu dýchání, které probíhá v určitých cyklech, kdy dýchání klesá, vymizí

a poté se zvolna prohlubuje. Příčinou dušnosti bývají postižení srdce, dýchacího systému, strach, bolest, plicní embolie, výpotky a další. Dítěti pomůže chladný, čerstvý vzduch, podložená záda, vzdušný oděv, podávání zvlhčeného kyslíku anebo morfin, kortikoidy, intubace, umělá ventilace (Sancedetem.cz, 2023).

Velmi častým projevem chronického onemocnění je **nechutenství**, které se v poslední fázi života dítěte stupňuje, což rodiče obtížně přijímají, neboť tím mizí jejich naděje na uzdravení. Příčinou nechutenství je např. mukozitida, zubní kaz, zvracení či zácpa a další. Doporučují se malé porce, dobře stravitelná jídla, nízké dávky kortikoidů. Odmítání stravy a tekutin je odrazem snižujícího se metabolismu (Sancedetem.cz, 2023).

Dochází-li u dětského pacienta v paliativní péči k **nevolnosti a zvracení**, pak bývá příčinou např. porucha střev, zácpa, uremie, acidóza, ale také strach, úzkost, zahlenění, bolesti či léky a další. Je vhodné kombinovat farmakologické a nefarmakologické metody a postupy, odstranit příčinu, nezbytnou součástí je i hygiena dutiny ústní. Je nutné vyhýbat se tučným, smaženým, těžce stravitelným potravinám. Pacientovi jsou podávány léky (např. setrony, antipsychotika, kortikosteroidy a další) (Sancedetem.cz, 2023).

U umírajících dětí se mohou projevit **poruchy spánku**, kdy příčinou bývá většinou strach, úzkost, narušení spánkového režimu, spánek v průběhu dne, bolesti a další. Je nutné odstranit příčiny, upravit režim před spánkem (např. pohádka, teplý nápoj apod.), podávána jsou také např. antihistaminika, zopidem či meltatonin, a to u dětí s poruchami centrální nervové soustavy (Sancedetem.cz, 2023).

Neléčitelné onemocnění provázejí zcela přirozeně **strach a úzkost**. Děti mají ze smrti a samoty strach, uzavírají se do sebe, přestávají komunikovat s okolím, odmítají léčbu a stravu. Důležitá je přítomnost blízkého člověka, který mu bude oporou. Nezbytně nutné je respektovat např. přání, když dítě chce být o samotě, využívat různé hry, zabavit dítě, pokud je to s ohledem na jeho zdravotní stav v poslední fázi života možné (Sancedetem.cz, 2023).

K rizikovým symptomům patří např. **infekce**, ta bývá nejčastější příčinou úmrtí dětí v poslední fázi života. V domácím prostředí trpí infekcemi umírající děti méně, a to i přesto, že domácnosti nejsou sterilní. Významnou roli sehrává psychika dítěte, domácí strava a domácí prostředí. U umírajícího dítěte se může objevit také **krvácení** (drobná poranění, krvácení z dásní až po

život ohrožující krvácení, kdy je podáván morfin s benzodiazepiny, používány jsou červené a tmavé ručníky ke snížení úzkosti dítěte i okolí (Sancedetem.cz, 2023).

U nemocného se mohou objevit **dekubity** neboli proleženiny, a to v důsledku nehybnosti v posledních fázích života. Ty vyžadují pravidelné ošetření, častou manipulaci s dítětem, změny poloh, denní hygienu a úp masáže pokožky ke zlepšení prokrvení (Sancedetem.cz, 2023).

Dále jsou to **nežádoucí symptomy z hlediska sociálního**. Rodiče, kteří se starají o své nemocné, resp. umírající dítě, a to ať už jej navštěvují v rámci nemocniční péče, anebo o něj pečují doma, jsou často vyčerpaní. A to jak po psychické, tak i po fyzické stránce. Dopad na rodinu, jejíž dítě má závažné nevléčitelné onemocnění, je velký. Rodinní pečující potřebují mnohdy sami podporu a pomoc s péčí o nemocné dítě, někdy je na tuto péči samotná např. matka dítěte, protože otec musí vydělávat, zajistit rodinu finančně.

Mnohdy se pečující musí vzdát zaměstnání, aby péči o nemocné dítě zvládal. A mnozí nejsou dobře informováni o pomoci a podpoře státu. V řadě případů rodiče náročnou situaci neusnesou a dochází k rozpadu manželství, partnerství, ve většině případů pečují o takto nemocné dítě matky.

K nežádoucím symptomům patří **psychologické hledisko**. Nemocné dítě má svůj svět, ve kterém mnoho ztrácí, ale i nachází, svět, ze kterého do nemocnice přišlo a svět, kam se chce vrátit. Těžce nemocné děti se však vracejí poznamenané bolestnými zkušenostmi a je na dospělých, aby se dítě cítilo milované, aby se necítilo cize mezi ostatními. Důležitý je blízký kontakt s rodiči a s blízkými, stejně tak jako změna sociálního prostředí (Nadační fond Klíček, 2022).

V péči o dětské pacienty byly zaváděny nové role (herní specialista, nemocniční kaplan, dobrovolník). Nemocnice je pro děti cizí prostředí, stejně jako jsou pro něj cizí lidé zdravotní sestry. Nikdo nezná dítě lépe než jeho rodiče. Děti se v nemocničním prostředí více budí, cítí se osamocně, mají strach a přítomnost rodiče mu pomáhá úzkost a nejistotu překonat (Nadační fond Klíček, 2022).

Při hospitalizaci dítěte si rodiče i bližší rodina mají vyjít vstříc, a to např. z hlediska střídání se u dítěte. Měli by mu být nablízku alespoň první dny hospitalizace než si na nové prostředí, personál a ostatní pacienty zvykne. Nejen pro menší, ale i pro starší děti, nebývá pobyt v nemocnici snadný. Děti se před rodiči více otevřou, pláčou úlevou. Rodiče by neměli slibovat

nic, co nemohou dodržet. Pokud rodič od dítěte z nemocnice odchází, pak je vhodné upozornit na tuto skutečnost sestru, která se bude dítěti věnovat anebo nechá dítěti něco svého (např. šátek apod.) (Nadační fond Klíček, 2022).

Vytržení dítěte z domácího prostředí je krajním řešením. Je nutné vyhovět rodičům dětí, kteří se chtějí rozloučit s dítětem v domácím prostředí, aby jej měli v době jeho smrti doma, aby dítě bylo se svou rodinou. Negativní dopad z odloučení dítěte od rodiny byl vědecky prokázán, a to i přesto, že o nemocné či umírající dítě pečuje v institucionální péči vlídný personál (Nadační fond Klíček, 2022).

Stále nedochází k dostatečné sanaci rodiny, odloučení dítěte od rodiny bývá často bagatelizováno. Situace, kdy onemocní závažným onemocněním dítě anebo dojde u dítěte k závažnému úrazu s vážnými a nezvratnými následky, není lehká a jednoduchá ani pro samotné dítě, ani pro jeho rodinu (Nadační fond Klíček, 2022).

Děti často nechápou, co se s nimi děje, proč se vše stalo právě jim. Proč nemohou chodit za kamarády, hrát si s nimi, proč nemohou chodit do školy mezi své spolužáky, proč jsou určitým způsobem z důvodu své nemoci izolované (Česká společnost paliativní medicíny, 2022).

Dětem je těžké v těchto případech odpovědět na to „proč“... Tyto děti se cítí osamocené, izolované, bez přátel, bez běžných každodenních činností, znají jen lékaře, sestry, nemocnice, bolestivá vyšetření, léčbu (Nadační fond Klíček, 2022).

I děti mohou trpět např. nedostatkem soukromí, může docházet ke konfliktům s ostatními pacienty, děti nemají možnost dodržovat své zvyky, věnovat se věcem, které /mají rády. Dětsí pacienti jsou vystaveni obrovskému **stresu, zátěži, ztrácejí naději, postupně se u nich mění stupeň soběstačnosti, získávají jiný hodnotový systém**. Také děti se mohou potýkat s myšlenkami na smrt, hledají odpovědi na otázky, proč právě ony prožívají bolest a utrpení (Česká společnost paliativní medicíny, 2022).

Lze zmínit také, že jednou z možností, jak pacientovi v paliativní péči ulehčit a zmírnit jeho diskomfort v terminálním stavu je **paliativní sedace**. Není však možné poskytnout komplexní paliativní péči v přijatelném časovém horizontu a bez nepřijatelných nežádoucích účinků. Jedná se o monitoring použití léků, které navozují pacientovi v paliativní péči snížený stav vědomí až bezvědomí. Navozená sedace je individuální, a to s ohledem na intenzitu symptomů a celkového zdravotního stavu pacienta. Paliativní sedace je tedy farmakologické utlumení

pacienta za účelem zmírnění refrakterního diskomfortu v období umírání a kdy pacient již nepřijímá žádnou terapeutickou metodu či léčbu. Z hlediska paliativní sedace se nejedná vždy jen např. **při dušnosti**, ale také **při psychickém diskomfortu** anebo **když pacient trpí úzkostí, depresemi** apod. Jedná se o úlevu od závažných symptomů (Česká společnost paliativní medicíny, 2022).

Je celá řada symptomů, různé metody a léčby v rámci paliativní péče, tedy jak umírajícímu dítěti poslední dny, měsíce či roky života ulehčit a jak připravit jeho samotného i jeho rodinu a blízké na to nejhorší a poslední stádium, na umírání a na smrt dítěte.

1.5 Potřeby dětí a rodin

Rodiny poskytující péči dítěti s život limitujícím nebo ohrožujícím onemocněním mají širokou škálu potřeb. Od narození dítěte a zjištění diagnózy až po úmrtí dítěte přicházejí rodiny do styku s širokým spektrem odborníků, nejen ze zdravotnictví, ale také sociálních služeb. Základní potřebou téměř všech rodin je zejména dostatečná komunikace, dále pochopení, vzájemný respekt a efektivní koordinace a dostupnost péče.

K usnadnění péče o dítě potřebují rodiny dostupné zdravotní a sociální služby, podporu od své rodiny, přátel i okolí, přijetí od společnosti a zajištění toho, aby mohly žít co nejvíce normálně a jejich dítě mohlo žít spokojený a šťastný život navzdory své nemoci nebo postižení (paliativnicentrum.cz, 2017).

Rodinám by mohlo pomoci, aby se dozvěděly potřebné informace co nejdříve po určení diagnózy a aby je někdo navigoval, na jaké poskytovatele služeb se mohou obrátit. Jako vhodné se jeví dostupnost tištěných materiálů o nemoci jejich dítěte (případně také o možnostech podpory) dostupné přímo na primárním pracovišti. Vzhledem k časové náročnosti a obvyklým možnostem zdravotníků se nabízí využití multidisciplinárního týmu, kde by tyto podpůrné informace mohl poskytovat například sociální pracovník nebo zdravotní sestra (paliativnicentrum.cz, 2017).

Další problematickou oblastí může být dostupnost služeb, resp. jejich rozsah a skutečnost, že nejsou poskytovány komplexně v jednom zařízení, ale v různých lokalitách. Ne každá nejbližší dostupná služba dítěti vyhovuje, obzvláště pokud dítě potřebuje individuální přístup nebo

nezvládá pobyt v kolektivu, popř. je mu doporučeno se kolektivu vyhýbat kvůli riziku infekce (paliativnicentrum.cz, 2017).

Opakované vysoké nasazení rodičů vyžaduje opatření potřebných pomůcek a přístrojů, které jsou pro děti životně důležité anebo mohou ulehčit rodičům péči o dítě. Rodič musí zjistit, zda má dítě na pomůcku nárok, zda bude vhodná, který lékař ji může předepsat a jak vysokou částkou při pořízení se bude spolupodílet (paliativnicentrum.cz, 2017).

Rodiči pečujícímu o vážně nemocné dítě by mělo být umožněno zastoupení v péči, aby si odpočinul. Některým rodičům, zejména silně fixovaným na své dítě, může činit problém dovolit cizí osobě, byť jen na krátkou dobu, převzít každodenní péči na svá bedra. Na druhé straně, ne každý osobní asistent zvládne veškerou péči. Neméně důležité je také finanční hledisko, neboť najatý pečovatel není hrazen z prostředků veřejného zdravotního pojištění a jeho financování může být pro rodinu dlouhodobě neúnosné (paliativnicentrum.cz, 2017).

Mnoha rodičům dělá starost budoucnost jejich dětí. Odlišnost dítěte daná jeho vážným onemocněním, jeho schopnosti, mohou významně ovlivnit jeho možnosti ve vzdělávání, uplatnění se na trhu práce, osamostatnění se. Zdravotní stav se u některých pacientů může velmi rychle a nečekaně měnit a někteří rodiče pak úvahy o budoucnosti raději opouštějí (paliativnicentrum.cz, 2017).

I přes postižení a nemoc svých dětí by se měly rodiny pokoušet vést normální život v maximální možné míře. Snažit se nastavit rovnováhu mezi potřebnou speciální péčí a volným časem, který může dítě trávit po svém. Důležité je, snažit se udržet či zapojit nemocné dítě do běžného kolektivu a podporovat kamarádké vztahy (paliativnicentrum.cz, 2017).

Potřebou rodičů, zejména během terminální fáze onemocnění jejich dítěte je být dítěti nablízku. Společný pobyt při hospitalizaci prospívá dítěti i pečujícímu rodiči, který může mít pocit kontroly nad situací, stavem dítěte. Možnost pečovat o své dítě když umírá, umožňuje zachování si rodičovského vztahu a rodičovské role. Pokud to stav dítěte dovolí, je vítáno rodiči pečovat o dítě v domácím prostředí až do jeho smrti (paliativnicentrum.cz, 2017).

Potřeby dětí v ošetrovatelském procesu a zejména v paliativní péči jsou specifické, je k nim nutno přistupovat individuálně.

Potřeby dětí v ošetrovatelském procesu jsou odlišné od potřeb dospělých pacientů. Jedná se o:

- **fyziologické potřeby** (nasyčení, výživa, potřeba tekutin, elektrolytů, vyprazdňování, odpočinek, spánek, pohybové aktivity, dýchání, růst a vývoj, jistota, bezpečí a další)
- **potřeby psychosociální** (láska, souměřitost, sebeúcta, uznání apod.)
- **potřeby duchovní**
- **potřebu seberealizace**

Odlišné potřeby má nedonošené dítě, děti se zdravotním postižením, děti v paliativní péči (Sikorová, 2011, s. 43, s. 150, s. 185).

Velmi důležité je věnovat pozornost psychosociálním potřebám dětí a dospívajících v paliativní péči, tj.

- **potřeba stimulace**
- **potřeba smysluplného světa**
- **potřeba jistoty a bezpečí**
- **potřeba osobní identity**
- **potřeba „otevřené budoucnosti“** (Bužgová, Sikorová, 2019, s. 75).

Řešení psychosociálních potřeb dětského pacienta a jeho rodiny je vedeno paliativním týmem, nemocnému dítěti i rodině (rodiče, sourozenci) se věnuje psycholog. Sociální poradenství a možnosti ekonomické podpory rodině zajišťuje sociální pracovník, spirituální péči nabízí kaplan týmu apod. (FN Motol, 2022).

1.6 Komunikace a sdělování závažných zpráv v paliativní péči

V paliativní péči je komunikace velmi výrazným a důležitým aspektem. Lidé potřebují sdílet nejen své radosti, ale i bolest a utrpení. Vzájemná komunikace mezi zdravotnickým personálem, lékaři, dětskými pacienty a jejich rodiči pomáhá při jednotlivých fázích paliativní péče. Důležitá není jen komunikace v rámci rodiny, ale i mezi lékaři, ošetrujícím personálem, pacientem v paliativní péči a rodiči. Lze se tak vyhnout některým nepříjemnostem, nevědomosti, pochybení či nedorozumění apod. Významnou roli v dětské paliativní péči

sehrává komunikace s dítětem a dospívajícím o smrti, psychosociální podpora včetně zapojení vrstevníků do podpory dítěte, využívání her u nemocných dětí, které jsou formou učení i terapií (Bužgová, Sikorová, 2019, s. 86).

Je potřebné mít motivaci a vůli komunikovat, kdy je projevován zájem o nemocného, ochota s ním hovořit. Do procesu komunikace je vnášena naše individualita, jedinečnost a projev. Komunikace je sociální dovednost, jejímž prostřednictvím sdělujeme ostatním informace, řešíme konflikty, zvládáme stres, ce apod. (Plevová, Slowik, 2010, s. 17–18).

Vzájemná komunikace probíhá již při samotném přijetí dítěte do nemocnice (lékař – ošetřující personál – rodiče – dítě), v rámci právní problematiky (informovaný souhlas), při samotném pobytu dítěte v nemocnici, v rámci přípravy dítěte na zákrok anebo vyšetření. Dále jsou to návštěvy rodičů v nemocnici, kdy u dětí může docházet z důvodu hospitalizace k psychické deprivaci, dítě se musí na nové prostředí adaptovat (Plevová, Slowik, 2010, s. 63).

Jiná bude komunikace např. s nemocným dítětem v předškolním věku anebo s dospívajícím jedincem. Každé dítě jinak snáší nemocniční prostředí, odloučení od rodiny, rodičů, některé děti se bojí lékařů, injekcí apod. Důležitým aspektem je nejen verbální, ale také neverbální komunikace s dítětem. V rámci komunikace např. s neslyšícími a vážně nemocnými dětskými pacienty jsou využívány různé metody a postupy (např. znaková řeč, prstová abeceda apod.) (Plevová, Slowik, 2010, s. 71).

Také např. umírající děti se zrakovým postižením vyžadují specifickou formu komunikace, stejně jako dětské pacienti hluchoslepí, s mentálním postižením či postižením pohybovým. Děti se nevyhnou v nemocnici často bolestivým zákrokům, vnímání bolesti se liší dle vývojových stadií. V péči o dítě s bolestí sehrává významnou roli spolupráce rodiny, příprava dítěte na bolest, kterou děti projevují pláčem, vzdorem, vztekem a dalšími verbálními či neverbálními projevy (Plevová, Slowik, 2010, s. 123).

U dětí se mohou projevit pooperační psychické následky, kdy je nutná pomoc psychologa, psychiatra, nevyjímaje komunikaci všech zúčastněných stran. Děti s nepříznivou diagnózou mají představu smrti odlišnou dle jejich kognitivního vývoje. Umírání probíhá v rámci určité periodizace. Je nutné i v této fázi onemocnění, resp. umírání, důležité s dítětem komunikovat o tematice umírání a smrti (Plevová, Slowik, 2010, s. 172).

Z hlediska sdělování závažných zpráv o zdravotním stavu nemocného dítěte je uplatňován tzv. SKIPES anebo šest kroků, jsou to (Bužgová, Sikorová, 2019, s. 123):

- **příprava prostředí**
- **zhodnocení, jak situaci vnímá pacient**
- **vyčkání na vyzvání ze strany pacienta**
- **sdělení závažné informace**
- **práce s emocemi pacienta s použitím empatických obrátů**
- **navržení dalšího postupu a shrnutí řečeného.**

Nutná je podpora v okamžiku emočního vypětí (NURSE), kdy emoce sehrávají důležitou roli. Velmi potřebné je věnovat pozornost také **spirituálním aspektům péče** v kontextu vážné nemoci, tj. potřeba přijetí, nehodnotícího postoje, svobody, přítomnosti druhých, pravdy, modlitby, komunikace o umírání a o smrti, odpuštění a smíření se, zvládat vnitřní bolesti a utrpení, a to včetně vyjádření hněvu (Bužgová, Sikorová, 2019, s. 130).

Amery (2017) uvádí, že lékaři musí seznámit pacienta a jeho rodiče se skutečnostmi:

- **že zemře**
- **že zemře brzy nebo se bude jeho zdravotní stav postupně zhoršovat a bude dlouhodobě potřebovat komplexní péči**
- že možná **bude trpět řadou nepříjemných symptomů**, pokud se mu nedostane vhodné péče
- že rodina **bude muset získat povědomí o tom, co dělat**, pokud něco z toho nastane

Proto zdůrazňuje především předávání takových zpráv v soukromí, důstojně a upřímně, s dostatečným časovým prostorem pro sdělení a následnou diskuzi. Přijetí všech informací najednou, obzvláště takto závažných a bolestivých, nemusí být úspěšné. Lékaři proto mohou použít dílkovou sdělovací metodu Varuj – Počkej – Ověř. Varováním umožní rodině připravit se na sdělení závažné zprávy. Následuje pauza, ve které může dát posluchač lékaři najevo, že může pokračovat. Po sdělení dílku závažné informace si lékař ověřuje, jak a zda bylo sdělení porozuměno (Amery, 2017, s. 34, s. 39).

Také není vhodné, aby měl při rozhovoru např. otevřený notebook a neustále se při komunikaci s rodiči do něj díval apod. I přes smutnou realitu by měl lékař zajistit příjemné prostředí, měl by k rodičům promlouvat klidným hlasem, zodpovědět jim všechny kladené otázky. Ani

lékařům není tato situace příjemná, i oni se potýkají s mnoha otázkami, na které hledají odpověď (iRozhlas.cz, 2017).

Na lékaři do značné míry závisí skutečnost, jak se s takto závažnou zprávou rodiče vypořádají a zda budou či nebudou trpět psychickými problémy či spolupracovat s lékaři. Rodiče prožívají po sdělení závažné diagnózy silné emoce, nemá smysl jim předávat jakékoli racionální informace, ale je nutné reagovat empaticky, s porozuměním, vcítit se do jejich prožívání v této momentální nelehké situaci (iRozhlas.cz, 2017).

Svou roli sehrávají i zdánlivé maličkosti, jako jsou např. přichystané papírové kapesníky, sklenice s vodou apod. Lékař by měl rodičům hledět do očí a měl by pracovat i s tichem, měl by je nechat vyplakat, zpracovat emoce (iRozhlas.cz, 2017).

Rodiče si většinou fatálnost diagnózy uvědomí naplno až cca tři měsíce po tom, co se o ní dozví od lékaře, což vyplývá z výzkumů Americké zdravotnické asociace. Při sdělování diagnózy rodičům umírajícího dítěte by mělo být zajištěno soukromí, aby rozhovor mezi rodiči dítěte (pacient) a lékařem nebyl nikým a ničím rušen. Lékař by neměl užívat příliš velký počet odborných termínů, ale měl by situaci a zdravotní stav vysvětlit rodičům „lidsky“, lidským přístupem (iRozhlas.cz, 2017).

Se samotnými dětmi je nutné mluvit otevřeně, vysvětlit jim vše. Nemoci, umírání a smrt jsou běžnou součástí života a dítě by nemělo na vlastní smrt zůstat samotné. Proto je komunikace velmi důležitá, patří k paliativní péči ze strany paliativního týmu, ale také ze strany rodiny, především rodičů, kterým dítě důvěřuje. Není žádný vzor, jak by taková komunikace měla probíhat, záleží na zralosti pacienta, na jeho věku, na vztazích a dalších faktorech (Seznam Zprávy.cz, 2019).

Rodiče se mohou obrátit na lékaře obeznámeného se zdravotním stavem dítěte či ho požádat o doporučení dalšího odborníka nebo organizace, která se zabývá komunikací o závažném onemocnění a smrti. Kupříkladu nakladatelství Cesta domů vydalo řadu knih pro děti o smrti a odcházení např. Anna a Anička, o životě na začátku a na konci či Když Dinosaurům někdo umře (cestadomu.cz, 2023).

Nutný je vždy holistický přístup k dítěti. Je důležité se o nemocné či umírající dítě upřímně zajímat, povídat si s ním o lidech v nemocnici, vysvětlit mu, co se bude dít, co ho čeká, a to formou přijatelnou jeho věku, vývojovému stadiu. Děti potřebují jistotu, pozornost, ochranu

a lásku. Dítě potřebuje oporu a pomoc v těžkých chvílích, stejně jako jeho rodiče. Potřebuje oporu ve chvílích rozhodování, přijímání nepříjemných anebo velmi závažných skutečností, potřebuje pomoc při adaptaci na změna apod. (Plevová, Slowik, 2010, s. 11)

2 Umírání

V této kapitole bude vysvětlen pojem umírání, jeho příznaky a fáze. Umírání je období předcházející smrti, může trvat různě dlouhou dobu, a to dle stanovené diagnózy a závažnosti zdravotního stavu pacienta. Závisí na kvalitě paliativní péče a její dostupnosti. Na umírání lze pohlížet z duchovního, psychologického, křesťanského či esoterického pojetí. O umírání neradi hovoříme, zvláště tehdy, pokud se týká umírajícího dítěte.

Umírání probíhá v určitých fázích, a to dle kategorizace pacientů. Jen málokterá smrt nastane ihned. Umírání nějakou dobu trvá. Jedná se obvykle o dlouhodobý proces, při kterém se vše, co je živé, připravuje na smrt. Finální proces přípravy je dlouhý cca tři až čtyři týdny (viditelné změny vzhledu, chování) (Uzdravím.cz, 2018).

Umírání má několik fází:

První fáze umírání:

- většinou ji provází náhlá a velká únava, jedná se o stav mezi vědomím a sněním, člověk se rozhoduje, jestli je již připraven na smrt

Druhá fáze umírání:

- provází ji bolesti, nostalgie, jedinec touží po klidu, vzpomíná, objevuje se i jisté uvolnění

Třetí fáze umírání:

- dochází ke krátkodobému zlepšení zdravotního stavu, psychiky, jedinec sbírá poslední energii, dostavuje se určitá naděje

Čtvrtá fáze umírání:

- dochází k náhlému a rychlému zhoršení zdravotního stavu, jedinci chybí energie, zpomalují se životní funkce, jedinec slábne, odpočívá, v této fázi dochází obvykle k úmrtí

Pátá fáze umírání:

- dochází k odloučení těla a duše (Uzdravím.cz, 2018).

Lidé jsou smrtelní, smrt je reálná, závažná, ale nemusí být hrozivá. Smrt však lidé vytěšňují, popírají, a tak se může hrozivou stát. Umírání může být dobré i špatné. O smrti je nutno přemýšlet, informovat se, mluvit o ní (Mannix, 2019).

Tělo člověka si uvědomuje, že umírá. K příznakům neboli symptomům umírání patří **únava, ospalost, zhoršení pohyblivosti a ubývání energie. Umírající se stává nesoběstačný, ztrácí zájem o své okolí, dochází k ochabování smyslů, může být dezorientovaný, neklidný, nemá chuť k jídlu, nepřijímá tekutiny, ztrácí pojem o čase, nepoznává rodinu, známé, hůře se mu polyká, mění se dýchání (chrčení).** Ke konci života má umírající již chladné končetiny, dostává nařevavou barvu. Lékaři tvrdí, že lidé poznají, že umírají, že přicházející smrt cítí. Výzkumy potvrdily, že umírající člověk uvolňuje spoustu vůní (např. putrescin), který doprovází rozklad těla (Uzdravím.cz, 2018).

Zážitek blížící se smrti ovlivňuje jak pacienta samotného, tak jeho rodinu, i ty, kteří s ním tráví veškerý svůj volný čas, kteří se mu snaží přinést naději, smíření. K umírání a ke smrti mají lidé různý postoj, někteří mají strach, obavy, jiní jsou se smrtí určitým způsobem smíření (Kübler-Ross, 2015, s. 69).

V některých případech je lepší přestat léčit a nechat smrt, aby zvítězila, aby nebylo již prodlužováno utrpení umírajícího. Paliativní péče má psychosociální aspekty, na které je nutné brát zřetel (Kupka, 2014).

Čas umírání bývá pro rodinu a blízké okolí umírajícího dobou krize, strachu a obav. Lidé mnohdy nevědí, jak umírajícímu pomoci, co se při umírání děje, zda vše zvládnou atd. Jedinečný je každý člověk a také smrt je jedinečná, a to včetně symptomů umírání. Umírající prochází mnoha změnami (změny tělesné, změny v komunikaci a další). Ke konci přicházejí většinou zřetelné změny (klid a kóma). Také chvíle bezprostředně po smrti mají svůj řád

(Umírání.cz, 2015). Např. Kübler-Ross (2015) uvádí, že vyrovnávání se se smrtí může probíhat dle pětistupňového modelu, který obsahuje **popírání, zlost, smlouvání, depresi a akceptaci** (Kübler-Ross, 2015, s. 35). Tento model je však považován za překonaný.

Verena Kast (2015) vychází ve své knize Truchlení z klinické zkušenosti z práce s depresivními klienty, kteří okamžiky ztráty neprožili dostatečně. Truchlení má na každého člověka, který přišel o blízkého, dopady na psychické i na fyzické zdraví. Sebevědomí člověka a jeho sebeobraz vycházejí z našeho vztahu k ostatním lidem. Smrtí blízkého člověka tak dochází k otřesu našeho okolního světa, našeho sebeobrazu (Kast, 2015, s. 8).

Pozůstali postupně přijímají ztrátu blízkého, vyrovnávají se s novou životní situací, přijímají nové životní vzorce. Pozůstalým se mohou zdát sny o zemřelém, které jsou podstatnou fází truchlení. Zemřelý je ve snech většinou zdravý, ale pozůstalý ví, že se s ním musí rozloučit a odloučit se od něj. Sny přinášejí pozůstalým útěchu, ale je nutné se smířit s novou životní situací, přijmout smrt blízkého, i když nám bude stále v životě chybět (Kast, 2015, s. 62–65).

Smrti se většina lidí obává, a zvláště u umírajících dětí vyžaduje toto období empatický a citlivý přístup. Když se člověk blíží smrti, opakují se určité typické vzorce, o kterých hovoří zkušení paliativní lékaři. Ti je často rozpoznají a jsou schopni správným způsobem zareagovat. (Mannix, 2019, s. 11).

Každý rodič se vyrovnává s nastalou situací po svém. Někteří z rodičů se uzavrou do sebe, nedokáží být partnerovi či manželovi v této náročné chvíli oporou, v nejhorším případě druhého z rodičů opustí. Rodiče umírajícího dítěte prožívají různě napjaté duševní stavy. Většina rodičů se snaží dát umírajícímu dítěti co nejvíce péče, lásky. Hledají v sobě sílu, ale také naději (Gogeisslová, 2015, s. 103).

Na otázky o smrti a umírání ze strany dětí, a těch, které umírají, je velmi těžké najít správnou odpověď. Složitě je zvláště malým dětem vysvětlit, že zemřel např. blízký příbuzný anebo domácí mazlíček. Je těžké najít vhodné odpovědi na otázky proč zemřeli, co se s nimi po smrti stane apod. Smrti předchází určité stavy, umírání má svůj průběh. Se zemřelým se poté loučíme, prožíváme méně či více silné emoce, ať jsme děti, nebo dospělí (Daynes, 2022).

Každý den, který člověk prožije, je něčím jedinečný, a to i pro rodiče a umírající dítě. Osvětlení podstaty života a smrti je pro všechny lidi velmi užitečné, povzbuzující, dává smysl jejich

nelehkému životnímu období, a to zejména těm, kteří o nemocného, umírajícího člena rodiny pečují (Kupka, 2014).

I když by pečující měli mít podporu v ostatních členech rodiny, zejména v partnerovi, v blízkých, i oni mohou být zasaženi ztrátou člena rodiny. Rodinný systém může být narušen a stane se dysfunkčním. Úmrtí člena rodiny vyvolává zcela nové a specifické problémy, může také vyhrodit problémy stávající (Špatenková, 2013, s. 88).

Ani ostatní lidé, tj. přátelé či známí, nebývají často pozůstalým dostatečnou podporou. Neví, co mají říkat, jak se mají chovat, spíše se těmto rodičům vyhýbají. Chování a prožívání zármutku je znepokojuje. Rodina, v níž dítě zemře, potřebuje nalézt odpovědi na otázky, tj. proč se to stalo zrovna jejich dítěti, kde je spravedlnost, proč jejich dítě tolik trpělo, proč ho ztratili, kdo za to může apod. Důležitá je empatie, přátelský rozhovor, vstřícné chování, pochopení a porozumění ze strany okolí, ale především rodiny, blízkých (Špatenková, 2013, s. 11).

Smrt každého z nás děsí. Připomíná nám naši bezmoc, neschopnost smrti čelit, bojovat s ní, ale také naši vlastní lidskou konečnost. Odborníci v pomáhajících profesích jsou toho názoru, že pozůstalí potřebují pomoc a podporu v oblasti:

- **psychické** (potřeba hovořit o úmrtí, naslouchat pozůstalým, pomoci jim zvládat reakce okolí i své vlastní)
- **pragmatické** (vyřizování úředních záležitostí, zajištění rozloučení se zesnulým)
- **informační** (nahlížení do zdravotnické dokumentace, úmrtní list a další)
- **ekonomické** (když se rodina ocitne úmrtím v situaci hmotné nouze) (Špatenková, 2013, s. 105).

Z hlediska umírání existuje řada mýtů. Jedním z nich je např. ten, že umírání je plné bolesti, osamění, neporozumění a že se již nedá „nic moc dělat“, že jedině v ústavní péči bude o umírajícího náležitě postaráno anebo že by měli lidé umírat v nemocnici, aby jejich blízcí neviděli veškeré utrpení, a to zvláště u malých umírajících dětí. O umírání se moc nemluví, lidé jej vytěšňují ze svého vědomí, mnohdy neví, jak s umírajícím komunikovat, jak k němu přistupovat, jak mu pomoci v této nelehké chvíli (Umírání.cz, 2022).

Proto vzniká řada mýtů a předsudků z hlediska umírání a paliativní péče, zejména pak paliativní péče dětské. Umírání a smrt je součástí života. Bohužel ne každému je souzeno dožít se

vysokého věku, umírají také mladí lidé, děti, a to ať už v důsledku závažného onemocnění, anebo následkem vážné dopravní nehody, úrazu, násilného trestného činu apod. (Umirani.cz, 2022).

Říká se, že lidé poznají, že umírají, že se blíží konec života. Velmi důležité je, aby toto období bylo provázeno porozuměním, přítomností rodiny, blízkých a přátel, aby člověk na něj nebyl sám.

2.1 Umírání v domácím prostředí

Mnoha lidem je možnost umírat a zemřít v domácím prostředí ve společnosti nejbližších odepřena. Záleží na zdravotním stavu, zda jsou rodinní příslušníci schopni se o umírajícího v domácím prostředí postarat, poskytnout mu veškerou potřebnou péči.

Skálou vymezené předpoklady pro poskytnutí domácí paliativní péče:

- **pacient si přeje péči v domácím prostředí**
- **pacient a jeho rodina byli seznámeni se zdravotním stavem a přiměřeně svým možnostem porozuměli závažnosti a prognóze nemoci, rozumí možnostem a limitům domácí paliativní péče a souhlasí s jejími principy.**
- **rodina je ochotná se podílet na domácí péči** a je zde alespoň jedna osoba připravená převzít odpovědnost za kontinuální péči o pacienta.
- společně s pacientem a rodinou **jsou pojmenovány dosažitelné cíle léčby a péče**
- v pacientovi a jeho blízkých je **třeba probouzet a udržovat realistické naděje a očekávání**. To by ovšem nemělo bránit v empatii a psychosociální podpoře (Skála, 2010, s. 9)

Osoba, která se rozhodne o umírajícího v domácím prostředí pečovat na sebe bere velký závazek a zodpovědnost. Vzhledem k náročnosti takové péče, je třeba, aby pečující zvážil, zda tuto roli přijmout chce, popř. zda bude mít možnost se o péči s někým podělit, jestli pečovat může s ohledem na svůj zdravotní stav, finanční zázemí, a zda to bude umět z hlediska reálných podmínek a předpokladů. Podporu a pomoc mohou pečující hledat nejen mezi blízkými, ale také k tomu určených sociálních a zdravotních službách např. pečovatelské, odlehčovací či asistenční službě nebo mobilním hospicím (Pochmanová, 2015).

Umírání v domácím prostředí není u všech pacientů možné, a to z hlediska jejich zdravotního stavu, náročnosti péče (např. napojení na složité přístroje apod.) (Špatenková, 2013, s. 124).

Je velmi důležité, aby měli umírající u sebe své blízké, rodinu, aby je navštěvovali, pokud jsou v nemocničním prostředí. Aby dávali umírajícímu najevo svou lásku, pochopení, aby ho podporovali i v těžké chvíli odcházení. Pro samotného umírajícího je mnohdy smrt „vysvobozením“ z velkých bolestí, ale pro rodinu a blízké je to velmi náročné, stresující a traumatizující období (Špatenková, 2013, s. 61).

2.1.1 Péče o umírající děti v domácím prostředí

Dostupnost paliativní péče v domácím prostředí je na většině míst v ČR stále nedostatečná či nedostupná. Počet organizací, které poskytují pomoc umírajícím nezletilým, dětem a jejich rodinám v domácím prostředí je velmi nízký (např. mobilní hospic Cesta domů v Praze, hospic Ondrášek v Ostravě) (Zdravi.euro.cz, Danyi, 2016).

Když umírá dítě, je velmi důležité, aby byla podpora a pomoc poskytnuta pečujícím o takto nemocného v domácím prostředí. Jak bylo uvedeno výše, dětská paliativní péče není v ČR dostupná, je málo míst, kde ji poskytují a kde mají pro tuto péči paliativní týmy, které jsou připravené s umírajícím a jeho rodinou jednat, komunikovat. A ví, jaká forma paliativní péče je pro daného nemocného vhodná, a to na základě diagnózy lékaře.

V ČR potřebuje paliativní péči stále více malých pacientů. Potřeby dětí s život limitujícím anebo ohrožujícím onemocněním jsou všude stejné. Děti chtějí být často doma a také rodiny chtějí mít své dítě v průběhu onemocnění a umírání doma, v domácím prostředí. Je však otázkou, zda podmínky pro umírání dětí v domácí péči jsou v ČR dostačující. Dostupnost paliativní péče je stále závislá na druhu onemocnění (většinou se jedná o onkologické pacienty). Často není dobrá dostupnost dětské paliativní péče.

Změna v této problematice je v rukou lékařů a politiků. Do systému zdravotnictví v ČR musí být implementovány evropské standardy pediatrické paliativní péče, aby byla zajištěna její dostupnost napříč celou republikou. V ČR chybí v této oblasti koncepce, finance, vzdělání lékaři a další personál (Nasregion.cz, 2017).

Děti umírají na následky vážných úrazů, závažných onemocnění, v důsledku vrozených vad, umírají novorozenci, a to i přes veškerou kvalitní zdravotnickou péči. Je na rozhodnutí lékaře a také samotné rodiny, zda umírající dítě stráví své poslední okamžiky doma, obklopené rodinou. Mnoho rodičů má obavy, že náročnou domácí péčí o umírající dítě nezvládnou, že dítě bude trpět více, než když bude v nemocnici. Paliativní týmy jsou však těmto rodinám nápomocny, umějí pracovat s těžkými stavy, naučí pečující zacházet s přístroji, připraví je na veškeré varianty (Sancedetem.cz, 2017).

Rodiny umírajících dětí mohou využít také konzultace psychologa, který poradí např. jak komunikovat a jednat se sourozenci umírajícího. Stále však převažuje umírání těchto dětí v nemocničním prostředí. Nedostatek nemocničních paliativních týmů, nedostatek akutních paliativních lůžek či pracovníků respitní služby a terénních pracovníků, chybějící koncepce a systém začlenění dětské paliativní péče do zdravotnického a sociálního systému – to jsou jedny z problémů českého zdravotní, dětské paliativní péče. I když v ČR vzniklo několik mobilních paliativních péčí (např. v Brně, Ostravě či v Olomouci), problémem je její nedostupnost všem nemocným dětem (Sancedetem.cz, 2017).

Pro nemocné dítě především, ale také pro jeho rodiče, rodinu je umírání a paliativní péče v domácím prostředí velmi náročná. Rodina musí přijmout život s nemocí, umírání a smrt a následně život bez dítěte. Péče o umírající dítě v domácích podmínkách, stejně jako sama počáteční diagnóza onemocnění a jeho průběh, je pro rodinu obrovským zásahem do jejího fungování. (Sancedětem.cz, 2017)

2.2 Hospicová péče a její formy

Hospicovou péči poskytuje řada zařízení. Jedná se např. o mobilní hospic, lůžkový hospic, o nemocniční paliativní péči, dětský hospic.

Mobilní hospic poskytuje paliativní péči v domácím prostředí pacienta, a to 24 hodin denně. Za pacienty dochází multidisciplinární tým, umožňuje spolupráci s rodinou, nemocný umírá v rodinném kruhu, důstojně a bezbolestně (Centrum paliativní péče, 2022).

Lůžkový hospic je určen lidem, kteří nechtějí, nebo nemohou prožít závěr svého života doma. Multidisciplinární tým se snaží těmto lidem co nejvíce přiblížit prostředí tomu domácímu. Jsou

zde neomezené návštěvní hodiny a blízcí mohou být ubytováni přímo v hospici s umírajícím (Centrum paliativní péče, 2022).

Nemocniční paliativní péče má formu konziliárních týmů, ty pomáhají na různých odděleních nemocnice, spolupracují s rodinou pacienta. Je možnost umístění pacienta na lůžkovém oddělení paliativní péče. Jedná se o klasické oddělení s hospicovými lůžky. V ČR není tento typ paliativní péče běžnou součástí nemocnic. Od roku 2016 však přispívá k rozvoji paliativní péče v nemocnicích projekt Nadačního fondu Avast „Spolu až do konce“. Vybraná zdravotnická zařízení, která se projektu účastnila a jejichž zájem prokazatelně směřoval k rozvoji paliativní péče, mohla žádat o finanční podporu, zároveň jim byla v této problematice poskytnuta konzultační podpora ze strany Centra paliativní péče, které se na projektu „Spolu až do konce“ spolupodílí.

Dětský hospic se od hospice pro dospělé pacienty liší v mnoha ohledech. Jeho cílem je respitní (odlehčovací) péče dětem, kterým byla **diagnostikována nemoc život ohrožující či limitující** a těm, které utrpěly závažný úraz (pourazový stav). Mnohá tato zařízení nabízejí také **péči rodinám dětských pacientů**.

Dětský hospic poskytuje v krátkodobé opakované zotavovací pobyty, nabízí praktickou pomoc, bezpečné zázemí, kdy rodina či pečující osoba si může odpočinout od péče o nemocné dítě, nabrat síly, odreagovat se, sdílet s někým své starosti (Nadační fond Klíček, 2022).

2.3 Truchlení

Dětská paliativní péče má svá specifika (např. v neonatologii). Týká se těchto období: **perinatální období, novorozenci, kojenci a batolata, děti předškolního věku, děti školního věku, adolescenti, mladí dospělí**, kdy horní hranicí této péče v ČR je 18 let a 364 dnů (Paliativní péče u dětských pacientů v ČR, 2022).

Truchlení pozůstalých je složitý proces, který ovlivňuje řada faktorů. Rodina zemřelého dítěte potřebuje péči a podporu nejen v rámci dětské paliativní péče, ale také bezprostředně po úmrtí dítěte, v době vyrovnávání se se ztrátou dítěte, a to jak odbornou, tak i laickou. Se ztrátou dítěte se nevyrovnávají pouze rodiče, ale také sourozenci, prarodiče a další blízcí (Bužgová, Sikorová, 2019, s. 189).

Truchlení je proces emoční, díky němu je možné se se zemřelým rozloučit, zpracovat problémy daného vztahu, integrovat ty vlastnosti umírajícího, které nám umožní žít, porozumět sobě i okolnímu světu. Lidé přijmou postupně ztrátu, ale do fází truchlení se vrací. Jedná se o tzv. regresi, která je spojena s pochybnostmi o sobě samém. Pozůstali často přemýšlejí o smyslu života. Pomoci mohou v těchto nelehkých fázích života svépomocné skupiny truchlících, kdy se setkávají lidé s podobnou životní situací, mohou vzájemně sdílet své pocity, emoce, účast ostatních (Kast, 2015, s. 41, s. 62).

Nalézt sílu k dalšímu životu je zvláště pro rodiče zemřelého dítěte velmi těžké a bolestné. Jsou děti, které umírají na následky **sebevražedného jednání, sebepoškození** anebo **užívání návykových látek** apod. Rodiče musí nalézt sílu prožívat opět obyčejnou radost ze života, a to i přes jizvy na duši, které se nikdy nezahojí. Mnohé ostatní problémy v životě se zdají po smrti dítěte nepodstatné (Gogeisslová, 2015, s. 91).

Také péče o rodiče po perinatální ztrátě bývá velmi náročná, týká se péče o umírající a zemřelé novorozence. Jedná se o psychicky náročnou situaci nejen pro rodiče zemřelého novorozence, ale také pro zdravotníky, lékaře, ošetřující personál. Některé děti se narodí mrtvé, jiné se nepodaří zachránit po porodu, některé přežijí pár dnů či týdnů. U rodičky musí být vyvolán pocit bezpečí, špatné zprávy musí být sděleny velmi ohleduplně (Ratislavová, 2016).

Ztráta dítěte před porodem či těsně po něm je velký zásah zejména do psychiky ženy. Na příchod dítěte na svět se rodiče těší, společně toto radostné očekávání prožívají a je velmi důležité, aby ženě, která ztratila dítě byla poskytnuta péče, pomáhat jí ve chvíli, kdy se vrací domů, do života, do pracovního procesu (Špaňhelová, 2015, s. 11).

Jsou různé rituály rozloučení se s miminkem, např. si rodička přeje své dítě vidět, pochovat si jej v náručí a takto se s ním rozloučit. V rámci hospitalizace je prováděna medikalizace zármutku. Těžké je rozhodování o jménu dítěte, o jeho pohřbu, o rozloučení se s ním. U žen po perinatální ztrátě dochází k laktaci, k somatickým potížím, existují možnosti odborné i laické psychologické pomoci, která je těmto ženám poskytována (Ratislavová, 2016).

Péči je nutné věnovat nejen ženě, její rodině, ale také sourozencům. Mrtvorozenost je v České republice jedna z nejnižších na světě. Větší část perinatální mortality tvoří porod mrtvého plodu. Příčiny jsou různé (vrozené vývojové vady, infekce, abrupce a další). V posledních

letech se snížila úmrtnost novorozenců. Narůstá počet vícečetných a rizikových těhotenství (Ratislavová, 2016).

Jak je z výše uvedeného zřejmé, truchlení je jednou z fází v životě člověka, který ztratí svého blízkého. Někdo se se smrtí blízkého vyrovná poměrně „dobře“, je na smrt připraven, a to zejména u dlouhodobě nemocných či při dlouhodobé péči o paliativního pacienta. Jinému trvá truchlení velmi dlouho, může řešit tuto náročnou situaci např. i sebevražednými pokusy či přímo fatální sebevraždou. I to je nutno plně respektovat.

Je proto nutné v této fázi podat pozůstalým pomocnou ruku, komunikovat s nimi, naslouchat jim.

Jak uvádějí rodiče zemřelých dětí, lepší je jakákoli činnost, než se utápět ve svém smutku nad ztrátou dítěte doma, probírat se fotografiemi a vzpomínat. Důvodem a chutí k dalšímu životu je pro mnoho žen další dítě, o které se musejí jako rodiče postarat. Jsou tu také sourozenci zemřelého, kterým je potřeba vysvětlit tuto nepříjemnou a stresující situaci ohledně úmrtí jejich sourozence (iDnes.cz, Karásková, 2008).

Někteří rodiče, kterým zemřelo dítě, se stanou dobrovolníky, někdo se přestěhuje do jiného prostředí, města, jiní rodiče se rozhodnou cestovat, rozptýlit se a někteří zahání smutek myšlenkou na otěhotnění, na další život, další dítě. Hledají smysl života. Vždy se nejedná o dítě mladých rodičů, ale ztráta dítěte se může týkat i starších ročníků, kdy se se smrtí svého např. šedesátiletého dítěte vyrovnává osmdesátiletá matka (iDnes.cz, Karásková, 2008).

Lidé, kteří ztratili dítě potřebují nebýt sami, potřebují mít vedle sebe někoho, na koho se mohou spolehnout. Proto ani např. sousedi nebo kolegové z práce by se mu neměli vyhýbat, měli by mu naslouchat, zatelefonovat mu, pozvat ho např. na výlet, který ho může rozptýlit apod. Lidé by se neměli rodičům, kteří přišli o dítě, vyhýbat, měli by mít pochopení pro jejich smutek a bolest (iDnes.cz, Karásková, 2008).

Jak již bylo uvedeno výše, hůře se potýkají se ztrátou dítěte ženy – matky. Ty většinou tráví s dítětem všechn svůj volný čas v nemocnici a pečují o něj i dvacet čtyři hodin denně v domácím prostředí. Ztrácejí v řadě případů kontakt s partnerem, s otcem dítěte, vzdalují se sobě navzájem (iDnes.cz, Karásková, 2008).

2.4 Podpora rodiny, blízkých v rámci dětské paliativní péče

Podpora nejbližších, vzájemná podpora rodiny je velmi důležitým aspektem, a to i tehdy, když každý člen rodiny, tj. každý z pozůstalých, reaguje na smrt blízkého odlišným způsobem.

Širší rodina je významným zdrojem podpory. Prarodiče pokud to jde, poskytují podporu psychickou, finanční i praktickou hlídáním dítěte, popř. zastoupením pečujícího rodiče. (paliativnicentrum.cz, 2017).

Dalšími zdroji podpory mohou být přátelé, rodiny ve stejné životní situaci či nadace, které vypomáhají např. Dobrý Anděl (paliativnicentrum.cz, 2017).

S umírajícím dítětem „onemocní“ celá rodina. Nejedná se jen o nemoc, ale o různé příčiny a indikační stavy, u kterých je paliativní péče zahajována (např. důsledky autonehody, úrazu, poranění a další). Tyto skutečnosti mají na rodinu a její fungování velký vliv, jsou pro rodinu velkou zátěží. Určitou roli v dětské paliativní péči sehrává:

- **sociální postavení rodiny**, kdy dochází vlivem nemoci dítěte ke **změnám sociálních rolí** členů rodiny, pečujících rodičů
- změna **společenského života** a **komunitní prostředí** rodiny včetně **finanční situace rodiny** (Bužgová, Sikorová, 2019, s. 102).

Je nutno komunikovat se sourozenci nemocných dětí a rodinám v rámci paliativní péče poskytovat podporu v této nelehké životní situaci (Bužgová, Sikorová, 2019, s. 102).

Rodiny s umírajícími dětmi se často dostávají do sociální izolace, potýkají se s finančními problémy, protože jeden z rodičů, a to častěji matka, opouští z důvodu péče o nemocné dítě zaměstnání. V mnoha případech děti umírají v nemocnici, a to jen proto, že nemají potřebnou domácí péči. Je nutné věnovat pozornost informovanosti rodičů těchto dětí o poskytovaných službách, o jejich dostupnosti. Rodiče mají často obavy se o nemocné, umírající dítě starat v domácím prostředí (limitované vzdělávání) (Zdravi.euro.cz, Danyi, 2016).

Velmi důležité je v rámci dětské paliativní péče klást důraz na vzdělávání odborníků. Studenti zdravotnických oborů, zaměřující se zejména na dětskou paliativní péči, by se měli naučit:

- **porozumět procesu truchlení** při úmrtí dítěte, např. při perinatální ztrátě, při úmrtí miminka (viz výše).
- **porozumět rituálu rozloučení** pro rodiče
- **naplánovat psychosociální péči** o ženu/rodiče
- **efektivně poskytnout psychosociální intervenci** při úmrtí novorozeného dítěte
- **aplikovat poznatky o psychoterapeutickém přístupu** k ženám – rodičům po takové ztrátě do praxe a
- **rozhodnout normální a komplikovaný průběh truchlení** včetně
- **vyhodnocení prospěšné strategie ke zvládnutí zármutku** a
- **aplikovat zásady psychohygieny** (Ratislavová, Hrušková, 2020, s. 9).

Jedná se o práci s emocemi studentů, s budováním důvěry, s bezpečím, práci s hranicemi, ale také práci s nasloucháním a s komunikací. Ztráta dítěte má vliv na partnerský či manželský život, kdy je znatelný rozdíl mezi truchlením u žen a u mužů či u prarodičů. V procesu truchlení mohou nastat určité komplikace, mohou se objevit některé rizikové a ochranné faktory. Je proto nutné, aby s rodiči umírajícího či zemřelého dítěte pracovali lidé s dostatkem empatie a pochopením, porozuměním (Ratislavová, Hrušková, 2020, s. 14).

Záleží na vzájemných vztazích v rodině. Není však, dle mého názoru, pravidlem, že dříve fungující rodina tuto náročnou situaci vždy ustojí. Naopak dříve nefungující rodinu může tato zátěžová situace naopak stmelit.

Když se má narodit rodičům dítě, mění svůj život, připravují se na jeho narození, mění postupně svůj životní styl, domov, očekávají jeho příchod do rodiny. Dítě je pro rodiče nadějí na lepší budoucnost, život, jeho prostřednictvím si rodiče často plní své nesplněné sny. Ztráta dítěte je pro rodiče **ztrátou budoucnosti, ztrátou části jejich identity**. Rodiče ztrácejí kus sebe sama, své rodičovské kompetence, naději (Ratislavová, 2016, s. 14).

Zemřelé dítě bude stále součástí rodiny, bude postrádáno, jeho ztráta bude v srdcích rodičů nezacelenou ranou, a to i když mají děti anebo se jim poté ještě dítě či děti narodí. V ČR není zatím zřízeno žádné speciální oddělení či místo, zdravotnické zařízení, kde by mohly rodit ženy, kterým umírá miminko anebo jej musí porodit již mrtvé. Tyto ženy rodí v perinatologických centrech či v běžných porodnicích (Ratislavová, 2016, s. 16).

Smrtí dochází ke ztrátě milovaného člověka navždy, definitivně. Rodiče své dítě již nikdy nepohladí, nepochválí, nic již nebude jako dříve. Pozůstalí mají pocit, že už nikdy nebudou šťastní. Ztráta dítěte vyvolává u rodičů a blízkých **silné emoční reakce**. Nabourává také jejich **pocit vlastní identity, pocit vlastní integrity, vztahy s jinými lidmi, přesvědčení o stabilitě a bezpečnosti světa** (Špatenková, 2013, s. 19).

2.4.1 Legislativa související s poskytováním paliativní a dětské paliativní péče

Legislativou v oblasti poskytování paliativní péče a dětské paliativní péče se bude práce zabývat poměrně okrajově, budou uvedeny alespoň základní informace v rámci legislativních opatření v rámci paliativní péče.

Dětská paliativní péče je vymezena v **zákoně č. 48/1997, o veřejném zdravotním pojištění** a o změně a doplnění některých souvisejících zákonů. V tomto zákoně je uvedeno, že paliativní péče je poskytována pojištěncům v terminálním stavu, a to v jejich vlastním sociálním prostředí, a to formou:

- **domácí zdravotní péče** na základě doporučení ošetřujícího lékaře jedná-li se o paliativní péče o pojištěnce v terminálním stavu
- zdravotní péče **ve stacionářích** na doporučení ošetřujícího lékaře
- zdravotní péče **ve zdravotnických zařízeních ústavní péče**
- zdravotní péče **v zařízeních sociálních služeb**
- **ošetřovatelské a rehabilitační zdravotní péče** poskytovanou v ordinaci ošetřujícího lékaře (smlouvy se zdravotní pojišťovnou) (Zákonyprolidi.cz, 2022).

Také instituce a zařízení, které poskytují paliativní péči, jsou povinné dodržovat daná legislativní opatření v oblasti poskytování této péče. Níže se bude práce zabývat dětskou paliativní péčí.

3 Organizace v rámci dětské paliativní péče

V České republice (ČR) působí řada organizací, které se paliativní péči a dětské paliativní péči věnují a poskytují ji.

Systematickým rozvojem paliativní péče se v ČR zabývá např. nezávislá výzkumná organizace **Centrum paliativní péče**, která pořádá vzdělávací akce, osvětové kampaně, publikuje výzkumy z této oblasti (Umirani.cz, 2022).

Dětská paliativní péče je dle odborníků na většině míst ČR stále obtížně dostupná, není systémově financována, což bylo řešeno Pracovní skupinou dětské paliativní péče **České společnosti pro paliativní medicínu (ČSL JEP)**. Rozdíl mezi paliativní péčí dětskou a dospělou je velký, u dospělých trvá v řádu dnů či týdnů, u dětí se může jednat o měsíce i léta. U 80 % dětí se jedná o nenádorová onemocnění, u dospělých je tomu naopak. U dětí je tak často obtížné predikovat délku jejich života (Zdravi.euro.cz, Danyi, 2016).

V ČR je zabezpečena dětská paliativní péče:

- **nemocniční péčí** (např. ve Fakultní nemocnici v Motole)
- **domácí péčí**, která je poskytována šesti poskytovateli v Praze, Brně, Ostravě, Olomouci, Ústí nad Labem a v Berouně
- **dalšími organizacemi** (např. raná péče, centrum provázení a další) (Paliativní péče u dětských pacientů v ČR, 2022).

Dětská paliativní péče je v ČR poskytována těmito organizacemi:

- **domácí hospic Cesta domů** (Praha)
- **mobilní hospic Ondrášek** (Ostrava)
- **mobilní hospic Nejste sami** (Olomouc)
- **mobilní paliativní tým při Klinice dětské onkologie FN Brno**
- **mobilní hospic při Masarykově nemocnici v Ústí nad Labem, o. z.** (Univerzita Karlova, 1. lékařská fakulta, 2022).
- **lůžkový hospic Dům pro Julii (Brno)**

Jednou z organizací, která se věnuje rodičům zemřelých dětí je sdružení **Dlouhá cesta**. Toto sdružení založila Martina Hráská z Čelákovic v roce 2005 poté, co jí zemřel v nemocnici na rakovinu sedmnáctiletý syn. O této rodinné tragédii hovořila s ostatními matkami, které zasáhla podobná situace. Zjistila, že žít jako dříve, po smrti dítěte již není schopna (iDnes.cz, Karásková, 2008).

Každý rodič hledá po ztrátě dítěte pomoc a podporu jinde. Sdružení Dlouhá cesta pořádá společná setkání s rodiči, kteří přišli o dítě, společně tráví víkendy, vzájemně sdílejí svou bolest, navzájem si poskytují podporu a pomoc. Jak sama Martina Hráská uvádí, největší pomocí je pro ni to, že se k ní ostatní chovali a chovají normálně, nelitují ji, nevyptávají se apod. (iDnes.cz, Karásková, 2008).

Příklady, kdy se rodič realizoval po smrti dítěte prostřednictvím pomoci podobně zasaženým lidem, kterým zemřelo dítě, je více. Známy je např. životní příběh Venduly Svobodové, která spolu se svým manželem přišla o svou čtyř a půl letou dcerku Klárku, která zemřela na leukémii. Poté založila **nadační fond Kapka naděje** a dosud pomáhá ostatním rodičům, kteří přišli o své dítě (iDnes.cz, Karásková, 2008).

Také např. **Nadační fond klíček** spolupracuje s řadou odborníků (psycholog, psychiatr, sociální pracovník, lékař, zdravotní sestra, pedagog, právník, duchovní aj.). Poradenství poskytuje např. **STŘEP – České centrum pro sanaci rodiny, z. ú., Helsinský výbor, Bílý kruh bezpečí** anebo **kancelář ombudsmana** a další. Nadační fond klíček je také členem Evropské asociace na podporu dětí v nemocnici (EACH) (Nadační fond Klíček, 2022).

ZÁVĚR

Tato bakalářská práce se zabývala především dětskou paliativní péčí, umíráním a potřebami rodin a dětí, kterých se paliativní péče týká.

Čerpáno bylo jak z odborných publikací, které poskytovaly základní charakteristiky a definice, tak z webových stránek organizací, jejichž činnost s dětskou paliativní péčí úzce či přímo souvisí. Vybrané elektronické zdroje nabídly aktuální poznatky v dětské paliativní péči naznačily směry, kterými by se měla odborná veřejnost dále zabývat a poskytly informace o možnostech podpory a pomoci rodinám, které pečují o dítě s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním.

Problematika potřeb těchto rodin je velmi široká a vyplývá z typu nemoci či postižení dítěte. Rodiče potřebují ke zvládnutí péče o své dítě odpovídající formální i neformální podporu, o které by měli být informováni co nejdříve po zjištění diagnózy. Potřebnou péči a podporu je třeba vhodně koordinovat a poskytovat komplexně, což se v současné době jeví jako jeden z problémů.

Péče o děti s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním je velice náročná. Pečující rodiče by měli možnost odpočinku a prostoru sami pro sebe. Možnost využití asistenčních služeb a respitních pobytů je pro rodiče proto velmi významná, nicméně jejich dostupnost a využitelnost je omezená. Rodiny by také uvítaly letní táborové pobyty, kde by děti měly volnočasový program a zároveň dostupnou zdravotní péči. Rozvoj této oblasti by rodinám výrazně pomohl ve zvládnutí péče o dítě.

Vážná nemoc nebo postižení dítěte má také výrazný dopad na finanční situaci rodiny a zajištění potřebné péče může být pro rodiny finančně velmi náročné. Ačkoliv stát nabízí těmto rodinám různé formy finanční podpory, je tato podpora většinou vnímána jako nedostatečná a její získání je velmi obtížné a časově náročné.

Rodiny se následkem nemoci dítěte často dostávají do sociální izolace a mohou se cítit vyčleněny z ostatní společnosti. Celkový postoj společnosti k dětem s vážným onemocněním nebo postižením je rodinami hodnocen jako problematický a integrace dětí do běžného vzdělávání je stále problematická a obtížná. Ke zlepšení situace je proto nezbytná osvěta společnosti a celkové zlepšení podmínek pro tyto rodiny.

Z výše uvedeného je možné konstatovat, že dětská paliativní péče vyžaduje ze strany kompetentních orgánů stále zvýšenou pozornost, aby tato péče byla umírajícím dětským pacientům poskytována v co největší kvalitě, komplexně a rychle a rodinám se dostávalo tolik potřebné podpory.

Nikdo, kdo neztratil dítě nebo nestál po boku v době jeho odcházení si nedovede představit bolestnou ztrátu pro rodinu zemřelého. Po smrti dítěte rodičům pomáhá, pokud mohou o svém dítěti mluvit, cenný je rovněž kontakt s dalšími rodinami s podobnou životní zkušeností, s nimiž mohou sdílet své pocity. Vzájemná podpora je pro rodiče velmi důležitá, obzvláště proto, že rodiče mají často pocit, že jim okolí nerozumí a nedokáže dostatečně pochopit, čím si procházejí a jak se cítí. Rodiče jsou sobě navzájem zdrojem síly a podpory a často fungují jako pozitivní motivace k uvědomění si, že je možné ztrátu dítěte překonat a žít dál.

SEZNAM ZDROJŮ

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

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

BUŽGOVÁ, Radka. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. Praha: Grada Publishing, 2015. ISBN 978-80-247-9038-1.

DAYNES, Katie. *Co je to umírání?: první otázky a odpovědi*. Ilustroval Christine PYM, přeložil Kateřina BROUK. Praha: Svojtka & Co., 2022. Kuk pod okénko. ISBN 978-80-256-3179-9.

GOGELSSLOVÁ, Martina. *Proč?: zemřelo mi dítě*. Praha: Klika, 2015. Otevřeno. ISBN 9788088088134.

KAST, Verena. *Truchlení: fáze a šance psychického procesu*. Praha: Portál, 2015. Spektrum (Portál). ISBN 978-80-262-0789-4.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících*. Přeložil Jiří KRÁLOVEC. Praha: Portál, 2015. ISBN 9788026209119.

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

PLEVOVÁ, Ilona a Regina SLOWIK. *Komunikace s dětským pacientem: u osob s mentálním postižením*. Praha: Grada, 2010. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-2968-8.

PLEVOVÁ, Ilona a kol. *Ošetřovatelství II*. 1. vyd. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3558-0.

POCHMANOVÁ, Karolina. *Průvodce domácí péčí: pro ty, kteří péči zvažují, pro ty, kteří ji poskytují*. Praha: Cesta domů, 2015. ISBN 978-80-905809-2-3.

RATISLAVOVÁ, Kateřina a Zuzana HRUŠKOVÁ. *Psychosociální podpora při úmrtí miminka: průvodce pro učitele pomáhajících profesí*. Praha: Sekce dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP, 2020. ISBN 978-80-270-6935-4.

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

SKÁLA, Bohumil. *Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci: doporučený diagnostický a léčebný postup pro všeobecné praktické lékaře 2011 : [novelizace 2011]*. Praha: Společnost všeobecného lékařství ČLS JEP, Centrum doporučených postupů pro 54 praktické lékaře, c2011. Doporučené postupy pro praktické lékaře. ISBN 978-80-86998- 51-0.

SIKOROVÁ, Lucie. *Potřeby dítěte v ošetrovatelském procesu*. Praha: Grada, 2011. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3593-1.

ŠPAŇHELOVÁ, Ilona. *Prázdná kolébka: jak překonat ztrátu dítěte před porodem nebo těsně po něm*. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0942-3.

ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *Poradenství pro pozůstalé: principy, proces, metody*. 2., aktualiz. a dopl. vyd. Ilustroval Jitka ŘENČOVÁ. Praha: Grada, 2013. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-3736-2.

ŠPINKOVÁ, Martina a Eliška MLYNÁRIKOVÁ. *Křížovatky. Kudy kam v paliativní péči*. Cesta Domů. 2020, s. 84. ISBN 978-80-88126-78-2.

Umirani.cz, Rady a informace: Paliativní péče, 2022. Dostupné z WWW: <https://www.umirani.cz/rady-a-informace/paliativni-pece> [online]. [cit. 2022-10-25].

Fakultní nemocnice Motol, A co těžce nemocné děti?, 2022. Dostupné z WWW: <https://www.fnmotol.cz/prakticke-informace/paliativni-pece/detska-paliativni-pece/> [online]. [cit. 2022-10-25].

Zdravi.euro.cz, Dětská paliativní péče je v ČR obtížně dostupná, Pavel Danyi, 2016. Dostupné z WWW: <https://zdravi.euro.cz/clanek/detska-paliativni-pece-je-v-cr-obtizne-dostupna-483750> [online]. [cit. 2022-10-25].

Česká společnost paliativní medicíny, Dětská paliativní medicína, 2021. Dostupné z WWW: <https://detska.paliativnimedicina.cz/> [online]. [cit. 2022-10-25].

Česká společnost paliativní medicíny, V. konference dětské paliativní péče v ČR, listopad 2021 v Brně, 2021. Dostupné z WWW: <https://detskakonference.paliativnimedicina.cz/> [online]. [cit. 2022-10-25].

Centrum paliativní péče, Paliativní péče, 2022. Dostupné z WWW: <https://paliativnicentrum.cz/paliativni-pece> [online]. [cit. 2022-11-10].

Nadační fond Klíček, Dětský hospic, 2022. Dostupné z WWW: <http://www.klicek.org/hospic/index.html> [online]. [cit. 2022-11-10].

Univerzita Karlova, 1. lékařská fakulta, Dětská paliativní péče v Čechách, 2017. Dostupné z WWW: <https://www.lf1.cuni.cz/detska-paliativni-pece-v-cechach> [online]. [cit. 2022-11-10].

Seznam Zprávy.cz, První hospic pro děti v Česku. Jeho ředitelka říká, že i tady se mohou dít zázraky, Lucie Hrdličková, 2019. Dostupné z WWW: <https://www.seznamzpravy.cz/clanek/lide-co-prezili-sve-dite-se-shoduji-ze-vetsi-utrpeni-neexistuje-rika-reditelka-detskeho-hospice-66821> [online]. [cit. 2022-11-10].

Zákonyprolidi.cz, Zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění a o změně a Doplnění některých souvisejících zákonů, 2022. Dostupné z WWW: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1997-48> [online]. [cit. 2022-11-10].

iDnes.cz, Přežili jsme svoje dítě. Jak s tím žít dál?, Ivana Karásková, 2008. Dostupné z WWW: https://www.idnes.cz/onadnes/vztahy/prezili-jsme-svoje-dite-jak-s-tim-zit-dal.A080310_111825_ona_vztahy_ves [online]. [cit. 2022-11-10].

Česká společnost paliativní medicíny, Management ostatních tělesných symptomů Ondřej Sláma, 2022. Dostupné z WWW: <https://www.palmed.cz/pm/article/view/140> [online]. [cit. 2022-11-10].

Uzdravim.cz, Příznaky a fáze umírání, Adriana Dosedělová, 2018. Dostupné z WWW: <https://www.uzdravim.cz/priznaky-a-faze-umirani.html> [online]. [cit. 2022-12-11].

Umírání.cz, Poslední dny a týdny, 2015. Dostupné z WWW: <https://www.umirani.cz/rady-a-informace/posledni-dny-a-tydny> [online]. [cit. 2022-12-11].

Paliativní péče u dětských pacientů v ČR, Mahulena Mojžíšová, 2022. Dostupné z WWW: <https://docplayer.cz/113847505-Paliativni-pece-u-detskych-pacientu-v-cr.html> [online]. [cit. 2022-12-11].

Paliativni-pece.cz, Principy paliativní péče, 2022. Dostupné z WWW: <https://paliativni-pece.cz/> [online]. [cit. 2022-12-11].

Péče o umírajícího pacienta a jeho blízké, Pečující, Ondřej Sláma, 2022. Dostupné z WWW: https://is.muni.cz/do/rect/el/estud/lf/ps19/paliativni_pece/web/pages/10_09_pecujici.html [online]. [cit. 2022-12-11].

iRozhlas.cz, Vaše dítě umírá. Lékaři se učí, jak sdělit rodičům zprávu, která přivádí do úzkých je samotné, Zdeňka Trachovská, 2017. Dostupné z WWW: https://www.irozhlas.cz/zivotni-styl/spolecnost/smrt-dite-lekar-rodic-paliativni-pece-diagnoza_1711111945_rez [online]. [cit. 2022-12-11].

Nasregion.cz, I děti umírají, proč před tím společnost zavírá oči, 2017. Dostupné z WWW: <https://nasregion.cz/i-deti-umiraji-proc-pred-tim-spolecnost-zavira-oci-6705/> [online]. [cit. 2023-03-11].

Sancedetem.cz, O čem se mluví: děti, které umírají doma - tabu i mezi lékaři, 2017. Dostupné z WWW: <https://sancedetem.cz/o-cem-se-mluvi/deti-ktere-umiraji-doma-tabu-i-mezi-lekari> [online]. [cit. 2023-03-11].

Sancedetem.cz, Nejčastější symptomy v terminální fázi onemocnění, 2023. Dostupné z WWW: <https://sancedetem.cz/nejcastejsi-symptomy-v-terminalni-fazi-onemocneni> [online]. [cit. 2023-03-11].

Pallium.cz, Stav dětské paliativní péče v České republice 2020, Dostupné z WWW: [Stav dětské paliativní péče 2020 - PALLIUM z.ú.](#) [online]. [cit. 2023-06-19].

Paliativnicentrum.cz, Potřeby dětí s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním a jejich rodin, 2017, Dostupné z WWW: [CPP-Potreby-deti-digitalni data \(1\).pdf \(paliativnicentrum.cz\)](#) [online]. [cit. 2023-06-19].

ANOTACE

Jméno a příjmení:	Kateřina Uhrová, DiS.
Pracoviště:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	Mgr. et Mgr. Jan Chrastina, Ph.D.
Rok obhajoby:	2023
Název práce:	Problematika dětské paliativní péče z hlediska potřeb rodin a dětí
Název práce v anglickém jazyce:	The issue of children's palliative care in terms of the needs of families and children
Anotace práce:	<p>Bakalářská práce se zabývá dětskou paliativní péčí, umíráním a podporou rodiny a blízkých, kteří se v této situaci nacházejí. Cílem je poskytnout přehledné informace o nelehkém tématu dětské paliativní péče. Informace v této práci mohou být zdrojem a pomocí nejen pro širší veřejnost, ale především pro rodiče, kteří o dítě s život ohrožujícím či limitujícím onemocněním v domácím prostředí pečují. V rámci kapitoly „Umírání“ práce nabídne poznatky z oblastí, jež se věnují tématice truchlení a hospicové péče. Další kapitoly se dotknou stěžejních bodů dětské paliativní péče, zejména nutnosti vytvoření a spolupráce multidisciplinárního týmu, symptomů doprovázejících závěr života, potřeb umírajících a nemocných dětí, umírání v domácím prostředí a v neposlední řadě komunikací s těmi, kterých se život ohrožující či limitující onemocnění týkají.</p> <p>Výčet organizací, jež dětskou paliativní péči v České republice poskytují, může napomoci včasnému vyhledání pomoci.</p>
Klíčová slova:	Dětská paliativní péče, umírání, pomoc, komunikace, rodina
Anotace v anglickém jazyce:	The bachelor's thesis deals with children's palliative care and dying, the support of a family and loved ones who are affected by these often terminal illnesses. The aim is to provide understandable information about the difficult topic of children's palliative care. The information in this thesis can be a source for the wider public and for parents who take care of a child with life-threatening or limiting illnesses at home. In the chapter "Dying", the thesis offers insights into the areas that deal with the topics of mourning and hospice care. Other chapters discuss key points of children's palliative care, especially the need for developing of a multidisciplinary cooperative team, symptoms accompanying the end of life, the needs of dying and sick children, dying in the home environment as well as communication with those who are strongly affected by life-threatening or limiting illnesses. The list of organizations that provide children's palliative care in the Czech Republic can be useful to find expeditious help.
Klíčová slova v anglickém jazyce:	Children's palliative care, Dying, Assistance, Communication, Family
Přílohy vázané v práci:	0
Rozsah práce:	44 s.
Jazyk práce:	CZ