

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Teologická fakulta
Katedra sociální práce a charitativní práce

Bakalářská práce

SPECIFIKA DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČE

Vedoucí práce: Mgr. Martina Pavelková

Autor práce: Karolína Kuncová, DiS.

Studijní obor: Sociální a charitativní práce

Forma studia: kombinovaná

Ročník: třetí

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem autorem této kvalifikační práce a že jsem ji vypracovala pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu použitých zdrojů.

V Českých Budějovicích dne 27. 3. 2021

.....
Karolína Kuncová, DiS.

Poděkování

Děkuji vedoucí bakalářské práce Mgr. Martině Pavelkové za cenné rady, připomínky a metodické vedení práce.

OBSAH

OBSAH.....	4
ÚVOD.....	6
1 PALIATIVNÍ PÉČE.....	8
1.1 Vymezení paliativní péče.....	8
1.2 Formy paliativní péče.....	10
1.2.1 Kamenný hospic.....	10
1.2.2 Domácí hospic.....	10
1.2.3 Specializované oddělení hospicového typu ve zdravotnických zařízeních....	11
1.2.4 Ambulantní paliativní péče.....	11
1.2.5 Paliativní péče pro děti a dospělé.....	12
1.3 Multidisciplinární tým v paliativní péči.....	12
1.3.1 Role a úkoly sociálního pracovníka v paliativní péči.....	13
1.3.2 Lékař.....	14
1.3.3 Zdravotní sestra.....	14
1.3.4 Psychoterapeut.....	15
1.3.5 Duchovní.....	15
1.3.6 Dobrovolníci.....	16
2 DĚTSKÁ PALIATIVNÍ PÉČE.....	17
2.1 Vznik a vývoj dětské paliativní péče.....	18
2.1.1 Zahraničí.....	18
2.1.2 Česká republika.....	19
2.2 Potřebnost dětské paliativní péče.....	19
2.2.1 Potřebnost dětské paliativní péče v České republice.....	20
2.3 Formy dětské paliativní péče.....	21
2.3.1 Domácí hospic pro děti a dospívající.....	21
2.3.2 Dětský stacionář poskytující paliativní péči.....	22
2.3.3 Specializované oddělení hospicového typu ve zdravotnických zařízeních....	22
2.3.4 Dětský lůžkový hospic.....	23
2.3.4.1 Helen House.....	26
2.3.4.2 Dům pro Julii.....	27
2.3.4.3 Nadační fond Klíček.....	28

3 PSYCHOSOCIÁLNÍ POTŘEBY A POJETÍ SMRTI U DĚTÍ A DOSPÍVAJÍCÍCH V PALIATIVNÍ PÉČI	29
3.1 Potřeba stimulace	29
3.2 Potřeba smysluplného světa	30
3.3 Potřeba jistoty a bezpečí.....	30
3.4 Potřeba osobní identity.....	30
3.5 Potřeba „otevřené budoucnosti“	31
3.6 Komunikace s dítětem a dospívajícím o smrti	31
3.6.1 Děti do 3 let věku	32
3.6.2 Děti v předškolním věku	32
3.6.3 Děti v období mladšího školního věku	33
3.6.4 Děti ve starším školním věku a období dospívání.....	33
4 SPIRITUÁLNÍ ASPEKTY PÉČE	34
4.1 Vymezení spirituality v kontextu vážné nemoci	34
4.2 Spirituální potřeby dětí.....	36
4.2.1 Potřeba přijetí	37
4.2.2 Nehodnotící postoj.....	37
4.2.3 Svoboda	38
4.2.4 Přítomnost druhých	38
4.2.5 Potřeba mluvit pravdu	38
4.2.6 Hovořit o umírání a smrti	38
4.3 Spirituální potřeby rodičů a sourozenců	39
4.3.1 Potřeba odpustit a smířit se.....	40
4.3.2 Zvládání vnitřní bolesti a utrpení	40
4.3.3 Potřeba vyjádřit hněv	40
4.3.4 Modlitba	41
5 KAZUISTIKY	43
5.1 Klient č. 1	43
5.2 Klient č. 2	48
ZÁVĚR	53
SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ	54
ABSTRAKT	57
ABSTRACT.....	58

ÚVOD

Na základě svých zkušeností v oblasti paliativní péče, jsem byla motivovaná o tomto oboru získat další důležité informace. Jako sociální pracovnice v mobilní hospicové péči se každý den setkávám s rodinami pečujícími o těžce nemocné osoby. I náš domácí hospic v Plzni, se stará o dětské pacienty, a proto mi je téma dětské paliativní péče velice blízké. V posledních měsících, se na mě rodiny těžce nemocných dětí obrátili s prosbou o pomoc v získávání informací ohledně poskytování péče pro své nemocné děti. Tyto prosby od pečujících rodin byly mým silným impulsem pro získání dalších odborných poznatků o paliativní péči poskytující dětským pacientům v České republice a následně získané informace poskytovat rodinám, kteří celodenně pečují o těžce handicapované děti či mladistvé.

Hlavním cílem této bakalářské práce je zjistit, jaké potřeby mají pečující rodiče, jejich terminálně nemocné děti a též jejich sourozenci, kteří jsou součástí rodiny. Na základě těchto potřeb chci zhodnotit, zda je nutné zřízení specializovaného lůžkového zařízení, které by nabízelo několika denní pobyty pro takto postižené osoby. Bakalářskou práci chci zjistit specifika dětské paliativní péče tzn. jaké potřeby mají handicapované děti s onemocněním v terminálním stádiu, jejich rodiče a sourozenci. Tato práce popisuje specifika dětské paliativní péče, převážně její formy poskytování, psychosociální a spirituální potřeby rodin a jejich dětí, a hlavně její potřebnost v České republice. Jedná se o problém teoretický, kdy se snažím utřídit získané informace z odborné literatury, od odborníků působící v rámci dětské paliativní péče u nás a též od rodin celodenně pečující o handicapovaného potomka.

V rámci postupu řešení stanoveného problému a cíle, nejprve popisuji fakta získané z četby příslušné literatury pojednávající o specifčnosti paliativní péče poskytující dětským pacientům. Dále jsem se zúčastnila IV. Konference dětské paliativní péče v Brně, odkud si odnáším cenné rady v oblasti této problematiky. Též absolvuji třídní akreditované vzdělání nesoucí název Úvod do dětské paliativní péče, kde přednášejí odbornice ze Sekce dětské paliativní péče¹ lékařka Mahulena Mojžíšová a všeobecná sestra Jitka Kosíková a získané informace též shrnuji v této bakalářské práci. Na závěr získávám informace od rodinných příslušníků, kteří se několik let starají o nevléčitelně nemocné děti a popisují, jak tato péče je velice psychicky i fyzicky náročná.

¹ <https://detska.paliativnimedicina.cz/o-nas/stanovy/>

Práce nejprve popisuje základní informace o paliativní péči v České republice. Vymezuje základní pojmy, rozděluje formy poskytující paliativní péče do pěti skupin a věnuje se multidisciplinárnímu týmu, kde nejvíce popisuje profesní činnost sociálního pracovníka. Druhá kapitola se detailněji věnuje právě dětské paliativní péči, kde zjistíme, jak se tato péče v zahraničí i u nás vyvíjí. Kapitola též popisuje potřebnost této odborné péče v České republice a na závěr se věnuji čtyřem formám, které poskytuje dětská paliativní péče.

Další dvě kapitoly se věnují psychosociálním a spirituálním potřebám nemocných dětí a jejich rodin. Tyto dvě kapitoly jsem do mé práce zařadila záměrně, jelikož těžce nemocné děti a jejich pečující osoby samozřejmě potřebují pomoci z hlediska zdravotního, kdy nemocná osoba i pečující, potřebují získat informace ohledně onemocnění a prognózy. Též z hlediska sociálního, kdy potřebují vyřídit dané finanční příspěvky, důchody či potřebují poradit s hledáním sociálních a zdravotních služeb. Avšak na co já narážím každý den v těchto rodinách, jsou převážně potřeby psychosociální a spirituální. Nemocné děti potřebují pocit bezpečí, jistoty, stimulace či potřebu mluvit pravdu. Pečující rodiny zase potřebují pomoci ve zvládnání vlastní bolesti a utrpení.

Krom tištěných literárních zdrojů se tato práce opírá o zdroje elektronické získané z dostupných webových stránek vytvořených přímo pro specifikaci dětské paliativní péče. Dále se práce opírá o poznatky z třídního akreditovaného vzdělání, kde přednášela předsedkyně Sekce dětské paliativní péče lékařka Mahulena Mojžíšová, která má několikaleté zkušenosti v poskytování intenzivní péče o nemocné děti. V neposlední řadě shrnuji informace ve dvou příložených kazuistikách získaných od matek, které několik let již pečují o nevléčitelně nemocné dítě. Tyto handicapované děti jsou klienti neziskové organizace domácího hospice v Plzni a konkrétně využívají terénní odlehčovací služby.

1 PALIATIVNÍ PÉČE

První kapitola se věnuje obecným informacím o paliativní péči a dále jejímu vymezení, aby každému čtenáři bylo jasné, co termín paliativní péče znamená. Dále kapitola pojednává o formách této péče a popíše činnosti různých profesí patřící do multidisciplinárního týmu.

1.1 Vymezení paliativní péče

Teprve v posledních třiceti letech došlo k definování a celkovému vývoji paliativní péče. Slovo paliativní je odvozeno z latinského názvu *pallium*, což znamená „plášť“. Tento výraz naznačuje cíl paliativní péče tím, že pomyslný plášť je poskytnut těm, kteří byli ponecháni na mrazu, protože jim kurativní léčba nemůže pomoci. V anglickém překladu *to palliate* znamená tišit, mírnit, a proto můžeme chápat význam paliativní, jako zmírňující obtíže nemoci, avšak neodstraňující jejich příčinu. Jasnou definici určuje Český právní řád, který říká, že paliativní péče je péčí, jejíž úkolem je zachování kvality života pacienta a zmírnění jeho utrpení, které způsobuje jeho nevléčitelná nemoc.²

Mezi úplné počátky vývoje paliativní medicíny poskytované dospělým pacientům můžeme datovat založením prvního hospice sv. Kryštofa v Londýně v roce 1967, jehož zakladatelka Cecily Saundersová je dodnes vnímána jako jedna z prvních osobností této medicíny.³ Paliativní péče je cílevědomá, komplexní a kvalifikovaná podpora osob s velmi závažným, neléčitelným a život zkracujícím onemocněním. Tato péče nezahrnuje pouze pacienta, ale také celou jeho rodinu a nejbližší. Paliativní péče se věnuje jak tělesným, duševním, sociálním, ale také spirituálním obtížím a snaží se tyto obtíže eliminovat.⁴

Paliativní péče se dělí na dva typy – obecnou paliativní péči a specializovanou paliativní péči. Obecná paliativní péče se poskytuje ve fázi pokročilého onemocnění a měli by jí umět poskytnout všichni zdravotníci napříč odbornostmi, například i praktický lékař daného pacienta. Specializovaná paliativní péče se již poskytuje pouze multidisciplinárním týmem.

² Srov. MARKOVÁ, A. *Hospic do kapsy*, s. 130.

³ Srov. BUŽGOVÁ, R., SIKOROVÁ, L., *Dětská paliativní péče*, s. 21.

⁴ Srov. KALVACH, Z. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty*, s. 12.

Tuto péči potřebují pacienti se symptomatickou léčbou, nemocní s obtížně kontrolovatelnými symptomy a nemocní nesoběstační, kteří již tráví většinu času na lůžku.⁵

Paliativní péče začíná v okamžiku určení diagnózy daného pacienta, přičemž hospicová péče se začíná poskytovat až v momentu, kdy je daná osoba v konečné terminální fázi dané nemoci a je ukončena léčba kurativní (tzn. léčba vedoucí k uzdravení).⁶

Hlavní témata, které provází pacienty paliativní péče jsou u tělesných obtížích například dušnost, nauzea, bolest či nechutenství. U psychických potíží to jsou deprese, strach, úzkost nebo zmatenost. Sociální obtíže, které pacienty nejvíce tíží jsou zaměřeny převážně na finanční zabezpečení, vyjasnění si vztahů v rodině, poslední vůle, převody vlastnictví či příspěvků na péči. Zásadní témata ve spirituální oblasti se zabírají smyslem života, smířením s koncem, posvátnými hodnotami, komunikací s duchovním a náboženskými úkony.⁷

Tato péče má vytvářet prostor, kde umírající lidé s omezenými možnostmi, se značnými obtížemi, s funkčními deficity mohou stále zůstat sami sebou, a hlavně v kontaktu se členy svých rodin či jiných nejbližších. Paliativní lékaři i další členové paliativního multidisciplinárního týmu musejí vědět, jak nejlépe a nejúčinněji vyšetřit, ošetřit, tlumit bolesti, podpořit, vyslechnout či pouze mlčet a dotýkat se. Všichni členové tohoto týmu musejí být zcela jednoznačně vědomi, že jejich úkolem není vyléčit nemoc či příznaky nemoci, nýbrž musejí vědět, že jejich partnerem je pacient, který potřebuje podpořit, utěšit a léčit pouze symptomaticky.

Priority umírajících osob se pochopitelně různí v závislosti na jejich osobnostních rysech, životní situaci, adaptaci na prognózu či na druhu onemocnění. Mezi nejčastější priority umírajících osob můžeme řadit například tlumení bolesti a utrpení, neoddalování smrti, umírání v kontaktu s blízkými osobami, zachování si, co nejvyšší možné soběstačnosti, podpoření a vstřícnost poskytovatele paliativní péče.⁸

⁵ Srov. BYDŽOVSKÝ, J., KABÁT, J. *Ošetrovatelství a sociální práce v paliativní péči*, s. 13.

⁶ Srov. MUNZAROVÁ, M. *Proč NE eutanazii aneb Být, či nebýt?* s. 42.

⁷ Srov. KALVACH, Z. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty*, s. 13.

⁸ Tamtéž, s. 16.

1.2 Formy paliativní péče

Níže představím pět forem paliativní péče, které jsou poskytované na území České republiky. Paliativní péče se poskytuje v kamenném hospici, domácnosti pacientů, specializovaném oddělení ve zdravotnickém zařízení, ambulantní formou a též existuje forma dětské paliativní péče. V České republice se nachází okolo třiceti poskytovatelů paliativní péče z řad lůžkového či domácího hospice nebo jako specializované oddělení v nemocnici.

1.2.1 Kamenný hospic

Kamenný hospic, jinými slovy ústavní či lůžkový hospic, je paliativní péče poskytovaná několika desítkám pacientů v samostatném zařízení, kde jsou ubytováni. Jedná se o zdravotnické zařízení pobytového typu, které poskytuje péči pro osoby v terminálním stádiu nemoci. Kamenné hospice poskytují rodinám v řadě případů též půjčovnu kompenzačních pomůcek nebo nabízejí služby paliativní ambulance. Zdravotní péče o pacienty je hrazena zdravotním pojištěním dané osoby a služby nezdravotnického charakteru si osoba musí většinou hradit sama. Těmto hospicům náleží příspěvek na péči v plné výši.⁹

1.2.2 Domácí hospic

Domácí hospic bývá také označován, jako mobilní hospic. Jedná se o službu poskytovanou pacientům přímo v jejich domácím prostředí za účasti jejich rodiny či nejbližších. Péče je poskytována nejen pacientovi, ale ve většině případů i celé jeho rodině. Nejbližším členům umírajícího, se poskytuje převážně terapeutická nebo psychiatrická podpora. Domácí hospice mohou být smluvními partnery zdravotních pojišťoven, což znamená, že daný pacient má plně hrazenou péči ze zdravotního pojištění. Mobilní hospice nejsou vždy smluvními partnery pojišťoven, a tak si musí pacienti hradit tyto služby ze svých finančních prostředků. Tato forma paliativní péče většinou nabízí dojezd za pacienty až několik desítek kilometrů od svého kontaktního pracoviště.¹⁰

Jana Siebrová, též známá osobnost v paliativní péči, často spolupracuje se zakladatelkou české paliativní péče Marií Svatošovou. Jako zdravotní sestřička už dále

⁹ Srov. BYDŽOVSKÝ, J., KABÁT, J. *Ošetrovatelství a sociální práce v paliativní péči*, s. 13.

¹⁰ Tamtéž, s. 13.

nechtěla přihlížet, jak člověk v 21. století umírá často sám, přesto ve špičkové nemocnici, kde pracují špičkoví odborníci. Umírá obklopen nejmodernějšími přístroji, které monitorují jeho životní funkce. Každou chvíli někdo neosobně vstoupí do pokoje, nadává léky, v rychlosti zapíše údaje a odchází. I vizita bývá rychlá, neosobní, téměř beze slov. Avšak kdo se věnuje onomu umírajícímu člověku? Zjišťuje někdo, jaké má daný pacient touhy a přání? O čem umírající pacient chce mluvit a o čem přemýšlí? Jelikož tyto otázky a osudy trpících a umírajících lidí paní Siebrové nebyly lhostejné, rozhodla se v roce 2009 založit svůj domácí hospic Duha v Hořicích, který poskytuje péči pro své pacienty 24 hodin denně, 7 dní v týdnu.¹¹ Zdravotní sestřička a zakladatelka domácího hospice Duha Jana Sieberová o svých zkušenostech v domácím hospici sepsala čtenářsky velmi úspěšné publikace (*Proč máme strach ze smrti, Naděje na konci cesty, Hospic: příběh naplněné naděje*), které jsou známé napříč republikou. Proto zmiňuji právě domácí hospic paní Siebrové, jelikož jsou její knihy čtenáři často vyhledávány a oblíbeny.

1.2.3 Specializované oddělení hospicového typu ve zdravotnických zařízeních

Tyto oddělení paliativní péče se nachází ve zdravotních zařízeních převážně v nemocnicích, kde je poskytována specializovaná paliativní péče nemocným pacientům.¹² Například oblastní nemocnice v Příbrami nabízí pro občany paliativní lůžkové oddělení. V rámci paliativního centra provozují také paliativní poradnu. Pro představu – dvojlůžkový pokoj v nemocnici v Příbrami stojí 250 korun českých za jeden den péče.¹³

1.2.4 Ambulantní paliativní péče

Tato paliativní péče je poskytována formou konzultací s rodinou a s pacientem, dále formou různých vyšetření a ošetření ve specializované ordinaci či ambulanci. Pacient do zařízení dochází a po ošetření či konzultaci opět odchází do domácího prostředí.

¹¹ Srov. SIEBROVÁ, J. *Hospic: příběh naplněné naděje*, s. 20

¹² Srov. BYDŽOVSKÝ, J., KABÁT, J. *Ošetřovatelství a sociální práce v paliativní péči*, s. 13.

¹³ Srov. PALIATIVNÍ LŮŽKOVÉ ODDĚLENÍ [online]. 2003 – 2020 [cit. 2020-12-28].

Dostupné z: <http://www.nemocnicepribram.cz/oddeleni/paliativni-centrum>

Některé organizace poskytující služby domácího hospice též poskytují tzv. paliativní návštěvu u pacienta v domácnosti. Paliativní návštěva probíhá u nemocného v domácím prostředí, protože dotyčný už není schopen se do paliativní ambulance osobně dostavit. Paliativní návštěvu provádí lékař hospice za asistence sociální pracovnice či zdravotní sestřičky.¹⁴

1.2.5 Paliativní péče pro děti a dospělé

Paliativní péče v pediatrii je komplexní péčí o spirituální, psychickou a somatickou dimenzi nemocného dítěte, která je samozřejmě velkou oporou v rodině. Péče začíná v okamžiku, kdy je dítěti stanovená diagnóza nemoci. Musí se zhodnotit a samozřejmě minimalizovat psychické, fyzické a sociální strádání daného dítěte. Kvalitní paliativní péče vyžaduje multiprofesní přístup, který zahrnuje nejen dětského pacienta, ale také jeho rodinu. Péči lze poskytovat v pobytových zařízeních, v nemocnicích, a dokonce i v domácím prostředí.

Hlavní rozdíl mezi paliativní péčí pro děti a pro dospělé spočívá ve spektru a rozlišení diagnóz vyžadující hospicovou péčí. 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. Obecně vyžadují paliativní péči dvě skupiny dětí. První, které mají život limitující onemocnění tedy stav, kdy je u dítěte obvyklé předčasné úmrtí. Převážně tak bývá u diagnóz jako je například svalová dystrofie, degenerativní onemocnění CNS (centrální nervová soustava) či u dědičné poruchy metabolismu. Druhou skupinu pak tvoří ti, co mají život ohrožující onemocnění tedy stav, kdy je velká pravděpodobnost předčasného úmrtí v důsledku těžké nemoci. Jedná se o těžké nemoci onkologické diagnózy nebo intenzivní péče po velmi vážném úrazu CNS.¹⁵

1.3 Multidisciplinární tým v paliativní péči

Profesionální a kvalitní, respektive opravdová paliativní péče, je vždy týmová neboli multioborová. To platí pro všechny formy paliativní péče i pro mobilní hospic, jehož

¹⁴ Srov. BYDŽOVSKÝ, J., KABÁT, J. *Ošetrovatelství a sociální práce v paliativní péči*, s. 13.

¹⁵ Srov. STAV DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČE V ČESKÉ REPUBLICE [online]. 2016 [cit. 2020-12-28]. Dostupné z: <https://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2016/07/zprava-stav-detske-paliativni-pece-unor-2016.pdf>

postavení je mimořádné zvláště proto, že se může týkat největšího počtu osob. Je velmi flexibilní a může sloužit i k zavádění paliativní péče do jiných pobytových zařízení sociální péče. Vedení dokumentace, složení týmu, spolupráce v rámci multidisciplinárního týmu, kvalifikace členů poskytující paliativní péči, jejich vzdělání, práce s dobrovolníky, to vše je společné všem paliativním multidisciplinárním týmům, ať už se jedná o péči poskytovanou v přirozeném prostředí pacienta, nebo v některém z typů zdravotnických či sociálních zařízení.

Služby specializované paliativní péče vyžadují týmový přístup spojující různé profese s multidisciplinárním způsobem práce. Členové musí být vysoce kvalifikovaní, musí mít odpovídající vzdělání a paliativní péče by měla být jejich hlavním profesionálním zaměřením. Jádrem týmu by se mělo skládat ze zdravotních sester, lékařů a mělo by být doplněno psychoterapeuty, sociálními pracovníky, duchovním, ošetřovateli/pečovateli a též dobrovolníky. V některých hospicích můžeme také najít nutričního terapeuta, klinického farmaceutu, ergoterapeuta či fyzioterapeuta.¹⁶

1.3.1 Role a úkoly sociálního pracovníka v paliativní péči

Řadu rolí zastupuje v oblasti paliativní péče právě sociální pracovník, který je součástí každého multidisciplinárního týmu. V první řadě je ve vztahu k pacientovi poradcem neboli terapeutem, který pacientovi a jeho blízkým pomáhá získat pravdivý náhled na celkovou rodinnou, finanční, sociální a psychickou situaci, a to v rámci nemoci, umírání a smrti. Dále sociální pracovník působí jako zprostředkovatel dalších služeb či jako pečovatel. Též koordinuje spolupráci s úřady, například s Úřadem práce nebo s Českou správou sociálního zabezpečení. Vyhledává rodinám navazující sociální služby, jelikož mnoho pečujících osob nemá dostatečný přehled o dostupných službách. Může též doprovodit klienta na úřady a pomáhat mu s činnostmi, které v důsledku svého onemocnění nezvládne.

Sociální pracovník by měl mít relevantní znalosti z oblasti medicíny, psychologie, psychoterapie, etiky, pedagogiky, práva a sociální politiky. Vedle odborných znalostí jsou v kontextu paliativní péče důležité i určité osobnostní charakteristiky, zejména schopnost zachovat profesionální přístup i v emočně vypjatých situacích, schopnost komunikovat, ctít lidskou důstojnost, dodržovat určitou morálku a etiku. S tímto povoláním souvisí

¹⁶ Srov. KALVACH, Z. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty*, s. 35.

i schopnost neustále se vzdělávat a mít rozhled v různých společenských oborech. Pracovník též působí v roli učitele, převážně pro rodinu pacienta, která byla dosud závislá na umírajícím a nyní se musí začít osamostatňovat. To nastává zejména v případech, kdy umírající vše v rodině zařizoval a rodina je v nové situaci bezradná. Situace, kdy se rodina stará o umírající blízkou osobu, je velmi náročná a stresující. Z tohoto důvodu má velmi důležitou roli sociální pracovník, který rodině aktivně pomáhá s řešením situací, v nichž se většina osob nachází poprvé v životě. Sociální pracovník provází rodinu od prvního kontaktu s poskytovatelem až po úmrtí pacienta a ukončení služby.¹⁷

1.3.2 Lékař

Role lékařů v mobilní paliativní péči může být trojí. Zaprvé specializovaný ošetrující lékař – lékař domácího hospice, lékař z paliativní ambulance nebo algeziolog, který poskytuje specializovanou paliativní péči a je odborníkem na bolest. Dále praktický lékař daného pacienta, který spolupracuje s domácím hospicem a agenturou domácí péče, popřípadě s dalšími terénními službami, který tyto organizace přímo neřídí, ale pouze aktivizuje a rámcově úkoluje. Poslední role je lékař konsiliář, který péči o umírajícího člověka nevede, ale do péče vstupuje na požádání svou konzultací či dílčím výkonem (například onkolog, psychiatr nebo geriatr). Nejdůležitější specializovaný lékař, zpravidla člen týmu paliativní péče, je oproti výše zmíněným lékařům schopen zajistit: odbornější zvládnutí paliativních problémů a komplikací, vedení formalizované paliativní dokumentace, dostupnost konzultací nepřetržitě 24 hodin 7 dní v týdnu pro účely minimalizování vstupů obvykle málo paliativně poučené lékařské služby první pomoci a také z důvodu eliminování zbytečných převozů do nemocnic při zhoršení stavu pacienta „mimo ordináční hodiny“. V tom je jedna z velkých předností mobilních hospiců, které zajišťují vlastní pohotovostní služby informovaných lékařů hospice.¹⁸

1.3.3 Zdravotní sestra

Zdravotní sestra představuje pro pacienta a jeho rodinu hlavního komunikačního partnera v každodenní péči. Zdravotní sestřičky tráví s pacientem nejvíce času a starají se také o edukaci rodiny. Sestra vykonává běžnou ošetrovatelskou intervenci, ale též musí umět

¹⁷ Srov. BYDŽOVSKÝ, J., KABÁT, J. *Ošetrovatelství a sociální práce v paliativní péči*, s.24.

¹⁸ Srov. KALVACH, Z. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty*, s. 35.

rozpoznat symptomy, které vznikají při progresi nevléčitelného onemocnění. Ošetrovatelský proces u paliativního pacienta je většinou náročnější i s ohledem na častou klinickou nestabilitu a fakt, že zahrnuje vždy péči i o rodinné příslušníky. Na zdravotní sestru jsou kladeny poměrně vysoké nároky na samostatnost a schopnost rozhodovat se při krizových situacích. Avšak tato práce přináší zdravotním sestřičkám pocit naplnění a také ocenění práce ze strany pacienta i rodiny.¹⁹

Umírající osoby, pacienti paliativní péče se zdravotními obtížemi, funkčními deficity a s potřebou řady zdravotnických intervencí sice vyžadují rozsáhlou ošetrovatelskou péči, kterou ale nelze omezit pouze na ošetrovatelství. V dnešní době ošetrovatelství doplňuje ucelenou paliativní péči. Dnešní hospice nejsou a nesmějí být ošetrovatelskými hospici bazální péče, jak je známe z minulosti. I zkušené zdravotní sestry musí akceptovat týmový způsob péče.²⁰

1.3.4 Psychoterapeut

Psychoterapie v paliativní péči se nesoustředí pouze na pacienty hospiců, ale často velmi naléhavá je též práce s pečující rodinou, která může být zaskočena rychlým či náhlým zhoršením nemoci (převážně u onkologických nemocí) nebo vyčerpána dlouhotrvající péčí o nemocného. Psychoterapeut by měl pracovat také se členy týmu, být jim nablízku při řešení situací, popřípadě by měl být tím, kdo je učí takové situace rozeznávat a podporu v nich aktivně vyhledávat. Samozřejmě v neposlední řadě by měl psychoterapeut pracovat s pozůstalými a po určité době je provázet v době, kdy se vyrovnávají se ztrátou blízké osoby. Důležitá je pomoc v komunikaci, krizová intervence a objasnění postojů či rodinných vztahů.²¹

1.3.5 Duchovní

Paliativní péče pečuje o pacienta na konci života, ale též i o jeho nejbližší, kteří ho mají velice rádi. V tomto konceptu je nezbytné sledovat všechny potřeby pacienta a jeho blízkých, rozpoznat je včas a nabídnout adekvátní podporu i právě v oblasti spirituální. Duchovní podpora a doprovázení mohou nabývat různých podob v závislosti náboženském a kulturním prostředí pacienta a jeho nejbližších, jejich chápání smyslu

¹⁹ Srov. BYDŽOVSKÝ, J., KABÁT, J. *Ošetrovatelství a sociální práce v paliativní péči*, s.4.

²⁰ Srov. KALVACH, Z. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty*, s. 35.

²¹ Tamtéž, s.37

života, jejich zvyky a další. V této oblasti je velmi důležité respektovat výslovná přání pacienta, doprovázet ho v jeho tázání, nechat ho rozhodovat a dbát na zachování jeho důstojnosti.

Je důležité, aby každý paliativní tým měl na blízku duchovního různých církví, nejlépe aby byl přímo členem týmu. K významným tématům spirituální podpory patří smysl končícího života, smíření, krizová intervence při strachu ze smrti či v zoufalství.²²

1.3.6 Dobrovolníci

Dobrovolníci jsou plnohodnotnými členy hospicového týmu a jejich práce je vysoce ceněna. Žádný hospic by se neměl obejít bez práce právě dobrovolníků. Především oni mají velkou zásluhu na tom, že prostředí hospice se více podobá láskyplnému a útulnému domovu než nemocnici. Zpravidla mezi dobrovolníky nejsou odborníci, jako například zdravotní sestry či ošetřovatelky. Zásadou u dobrovolníků je, že nesmí být přetížení. Dobrovolník se zaváže pouze k tomu, co bez problémů může zvládnout a nabídnout. Na všechny tyto dobrovolníky musí být stoprocentní spolehnutí. Rozpis služeb je totiž závazný jako v běžném zaměstnání. Například Britové pokládají za velikou čest stát se dobrovolníkem v hospici a je u nich běžné, že v hospicích existuje pořadník zájemců o tuto dobrovolnickou službu.²³

Tato kapitola vymezila základní pojmy související s paliativní péčí. Popsala pět forem poskytované odborné péče a na závěr vysvětlila, z čeho se skládá multidisciplinární tým a představila šest nejdůležitějších profesí, které by měly být součástí každého paliativního týmu. Důraz byl kladen na úkoly sociálního pracovníka, který je v častém kontaktu s pacienty paliativní a hospicové péče. Na tuto kapitolu navazuje z pohledu cílové skupiny kapitola, která se zabývá dětskou paliativní péčí.

²² Srov. KALVACH, Z. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty*, s.42.

²³ Srov. SVATOŠOVÁ, M., *Hospice a umění doprovázet*, s. 134.

2 DĚTSKÁ PALIATIVNÍ PÉČE

Druhá kapitola popisuje teprve rozvíjející se dětskou paliativní péči v České republice, představuje informace o této péči v zahraničí a následně se pokouší nastínit, jaká je potřeba takovéto péče u nás. V poslední podkapitole popisuje formy dětské paliativní péče a věnuje se hlavně aktuálním informacím o vybudování dětského lůžkového hospice v Česku.

Téma dětské paliativní péče je v současné době aktuální a pro praxi velmi potřebné a důležité. V České republice se o tomto tématu začíná hovořit teprve v posledních letech. Vznik specializované pracovní skupiny dětské paliativní péče České společnosti paliativní medicíny ČSL JEP (Česká lékařská společnost Jana Evangelisty Purkyně) v roce 2015 byl základním mezníkem pro další rozvoj dětské hospicové péče, jejíž členové totiž vnímali nedostatečné zajištění této péče, a to převážně lůžkového typu. Poté v roce 2017 vznikla Sekce dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP (Česká společnost paliativní medicíny, Česká lékařská společnost Jana Evangelisty Purkyně), která zajišťuje odborné vzdělávání, publikuje odborné články, knihy a přispívá též k rozvoji dětské paliativní péče v České republice.

Již v roce 2008 můžeme zaznamenat první zmínky o dětské hospicové péči v České republice, kdy vznikl první paliativní tým při Klinice dětské onkologie fakultní nemocnice v Brně. Poté v roce 2011 začal poskytovat odbornou péči dětem mobilní hospic Ondrášek v Ostravě. V současnosti máme několik mobilních hospiců, které poskytují péči umírajícím dětem a dospívajícím.²⁴

Stejně jako paliativní péče o dospělé nemocné, i paliativní péče o dětské pacienty usiluje především o zmírnění utrpení nemocného dítěte a jeho nejbližší rodiny. Péče o dětské pacienty může být náročnější, jelikož je většinou emočně vypjatější a může přinášet složitá etická dilemata. Existuje ale mnoho důkazů, že otevřená a citlivá komunikace o diagnóze, léčebných možnostech a prognóze zlepšuje spolupráci rodiny, vyrovnávání se s těžkou životní situací a v případě úmrtí dítěte snižuje riziko komplikovaného truchlení či posttraumatické stresové poruchy.²⁵

²⁴ Srov. BUŽGOVÁ, R., SIKOROVÁ, L., *Dětská paliativní péče*, s. 11.

²⁵ Srov. MARKOVÁ, A. *Hospic do kapsy*, s. 130.

2.1 Vznik a vývoj dětské paliativní péče

V roce 1998 organizace WHO (Světová zdravotnická organizace) definovala dětskou paliativní péči. Jedná se o aktivní komplexní péči o somatickou, psychickou a spirituální dimenzi nemocného dítěte a zahrnuje také podporu rodiny.²⁶

Paliativní péče v pediatrii se věnuje dětským pacientům, u kterých se onemocnění stále zhoršuje i přes veškeré léčebné postupy. Onemocnění jim zkracuje život a bohužel neexistuje způsob, jak je vyléčit či agresivní progresi zastavit. Mezi pacienty dětské paliativní péče nejčastěji řadíme děti s genetickými syndromy a vrozenými vývojovými vadami, dědičnými vadami metabolismu, svalovými onemocněními a neprogresivními vadami vzniklými v prenatálním a perinatálním období.²⁷

2.1.1 Zahraníčí

V roce 1982 založila sestra Frances Dominica první dětský hospic v Anglii ve městě Oxford. Poté vznikla v USA (Spojené státy americké) organizace nesoucí název Children's Hospice International, jejíž zakladatelkou byla Anne Armstrong – Daileyová, která chtěla rozšířit povědomí o dětské paliativní péči, chtěla propojit kamenné a mobilní hospice a začlenit tuto péči do pediatrie.

Díky narůstajícímu povědomí o dětské hospicové péči, vzniku odborných organizací a týmů pro terminálně nemocné děti, definovala WHO v roce 1998 dětskou paliativní péči. Během roku 2003 stále více států začíná poskytovat služby související s dětskou paliativní péči, můžeme mezi ně zařadit například Itálii, Francii, Indii, Polsko a Rumunsko. Například v Polsku je paliativní péče pro děti na vysoké úrovni. Již v roce 1994 ve Varšavě vznikl první mobilní hospic pro dětské pacienty. Jeho zakladatelem byl dětský anesteziolog Tomasz Dangel. Tento hospic je vzorem pro další evropské země a také se podílí na rozvoji a vzdělání dětské hospicové péče v České republice. V Bratislavě funguje domácí hospic Plamienok, který se také věnuje vzdělávání odborníků v této oblasti.²⁸

²⁶ Srov. BUŽGOVÁ, R., SIKOROVÁ, L., *Dětská paliativní péče*, s. 14.

²⁷ Srov. BYDŽOVSKÝ, J., KABÁT, J. *Ošetřovatelství a sociální práce v paliativní péči*, s. 95.

²⁸ Srov. BUŽGOVÁ, R., SIKOROVÁ, L., *Dětská paliativní péče*, s. 21.

2.1.2 Česká republika

Za vůdčí osobnost a zakladatelku českého hospicového hnutí je pokládána paní doktorka Marie Svatošová, která v roce 1995 založila úplně první hospic v České republice v Červeném Kostelci. V roce 1993 také založila občanské sdružení *Ecce homo* – Sdružení pro podporu domácí péče a hospicového hnutí.

Mezi prvopočátky dětské paliativní péče můžeme zařadit práci nadačního fondu Klíček, který se v roce 1991 začal věnovat rodinám vážně nemocných dětí. V roce 2004 zahájil provoz respitního domu, první části plánovaného komplexu dětského hospice v Malejovicích u Uhlířských Janovic.

Poté v roce 2008 začala fungovat péče o onkologicky nemocné děti v domácím prostředí, který poskytoval paliativní tým pod Klinikou dětské onkologie fakultní nemocnice v Brně.

Mobilní hospic Ondrášek zahájil v roce 2011 také péči o dětské pacienty v Ostravě a části Moravskoslezského kraje. Čtyři roky poté tento hospic rozšířil své služby o denní hospicový stacionář. Jedná se o nestátní zdravotnické zařízení, které nabízí tři lůžka pro denní pobyt dětí ve věku od 0 do 18 let s nevy léčitelným, život limitujícím a ohrožujícím onemocněním.

Největší pražský hospic nese název *Cesta domů* a byl založen roce 2001. Poskytování dětské paliativní péče zahájil v roce 2014, kdy přijal do péče prvního dětského pacienta.

Mobilní hospic *Nejste sami* poskytuje péči dětem od roku 2016 v rámci Olomouckého kraje.

V roce 2015 vznikla pracovní skupina dětské paliativní péče, pod vedením lékařky Mahuleny Mojžíšové. Tato skupina má za cíl rozvíjet systémově dětskou paliativní péči a snaží se implementovat tuto péči do českého zdravotnictví. Aktuálně se o dětské pacienty v domácím prostředí stará v České republice 13 mobilních hospiců.²⁹

2.2 Potřebnost dětské paliativní péče

Ve většině evropských zemí nejsou bohužel k dispozici informace o počtu dětí, které by paliativní péči potřebovaly. V jednotlivých zemích probíhá evidence počtu dětí s život limitujícím a život ohrožujícím onemocněním odlišným způsobem, anebo dokonce nejsou tyto evidence vůbec k dispozici.

²⁹ Srov. BUŽGOVÁ, R., SIKOROVÁ, L., *Dětská paliativní péče*, s. 22.

Přesto se uvádí, že celosvětově se počet dětí, které by mohly mít prospěch ze služeb paliativní péče, odhaduje na neuvěřitelných sedm milionů ročně. Dle dostupných dat o úmrtnosti se počet dětí a mladistvých s život limitujícím a ohrožujícím onemocněním neustále zvyšuje. Je to dáno pokrokem v oblasti medicíny a technologickém vývoji, a proto dochází ke snížení kojenecké úmrtnosti, ale současně vzrůstá počet dětí s těžkými patologiemi a potenciálně smrtelnými onemocněními, jež vyžadují komplexní paliativní péči. Statistiky uvádí, že k největšímu počtu úmrtí dochází během prvního roku života. Jedná se většinou o nemoci nervového systému, nemoci oběhové soustavy, nebo o nádory.

Například ve Velké Británii fungují dětské hospici, které podporují více než 7000 dětí a mladistvých lidí ročně. V USA je menší počet dětských hospiců, a proto se péče poskytuje převážně v dětských nemocnicích nebo hospicích pro dospělé pacienty.³⁰

2.2.1 Potřebnost dětské paliativní péče v České republice

Ačkoli by se mohlo zdát, že potřebnost dětské paliativní péče by se dala vyvodit z analýzy úmrtí v dětském věku, není tomu tak: úmrtnostní statistiky nejsou nejlepším ukazatelem, protože paliativní péče může být poskytována dětem mnohdy i několik let, nikoli jen v posledním roce jejich života. Přesto mohou tyto statistiky přinést určitý pohled na naši problematiku. Dle informací z Ústavu zdravotnických informací a statistik ČR (Česká republika) zemřelo v roce 2016 celkem 612 dětí a mladistvých do 19 let věku, z nichž 317 mladších jednoho roka, což je o 45 více než v roce 2015. Poslední studie profesorky Lorny Fraser z roku 2019 udává, že v současné době by v České republice benefitovalo z paliativní péče až 13 280 dětí a jejich rodin. Z této studie také vyplývá, že nejčastěji dochází k úmrtí dětí a mladistvých ve zdravotnických zařízeních (58 %), zejména se jedná o fakultní nemocnice (28 %). Doma nebo v zařízeních sociálních služeb zemře pouze 15 % dětí. Samozřejmě nejmenší počet úmrtí v domácím prostředí nebo zařízeních sociálních služeb tvoří děti do jednoho roka věku (11 %). Pouze výjimečně umírají doma děti s vrozenými vadami nebo s vadami v prenatálním období.³¹

³⁰ Srov. BUŽGOVÁ, R., SIKOROVÁ, L., *Dětská paliativní péče*, s. 24.

³¹ Tamtéž, s.27.

2.3 Formy dětské paliativní péče

Paliativní péčí pro děti se rozumí specializace, která zahrnuje práci celého multidisciplinárního týmu v nemocnicích, v různých organizacích, v komunitních formách péče (například domácí péče) a v neposlední řadě v dětských hospicích. V České republice poskytují specializovanou paliativní péči v domácím prostředí multidisciplinární týmy mobilních hospiců. Dětský lůžkový hospic zatím u nás v republice bohužel neexistuje. Ze statistik Národní datové základny paliativní péče bohužel nelze zjistit, kolik dětí zemřelo v péči domácích hospiců, dostupné jsou pouze údaje z lůžkových hospiců pro dospělé. Během posledních deseti let zemřelo v hospici pro dospělé 7 mladistvých do 19 let.³²

2.3.1 Domácí hospic pro děti a dospívající

O terminálně nemocné děti v domácím prostředí se v České republice například stará specializovaný tým domácího hospice Ondrášek, který působí v Moravskoslezském kraji. Ondrášek je nestátní zdravotnické zařízení, které poskytuje zdravotní, sociální, psychologickou a duchovní péči nevléčitelně nemocným dětem v terminálním stádiu onemocnění v jejich domácím prostředí. Jejich tým tvoří zdravotní sestry, lékaři, sociální pracovníci, psychologové, duchovní, poradce pro pozůstalé, dobrovolníci a management. Tento domácí hospic poskytuje služby rodinám zcela bezplatně. Domácí hospic chce dát dítěti možnost prožít poslední chvíle svého života doma, aby rodina mohla zůstat pohromadě a byla zachována její struktura.

Péče je poskytována zaprvé dětem od narození do jejich 18 let v terminální fázi nemoci s již ukončenou léčbou a očekávaným úmrtím v řádech týdnů, maximálně několika měsíců. Za druhé dětem s chronickým, pomalu postupujícím onemocněním. V obou případech je podmínkou zajištění dvaceti čtyř hodinové péče o dítě pečujícími osobami, které se mohou a chtějí o dítě v domácím prostředí postarat. Důležitá je úzká spolupráce s ošetřujícími pediatry a ambulantními specialisty.³³

O dětské pacienty v domácím prostředí se též stará velice známá organizace nesoucí název Cesta domů. Nevléčitelně nemocným umírajícím dětem poskytují zdravotní péči 24 hodin denně, 7 dní v týdnu. Podporují blízkou rodinu v každodenní péči o nemocnou

³² Srov. BUŽGOVÁ, R., SIKOROVÁ, L., *Dětská paliativní péče*, s. 29.

³³ Srov. MOBILNÍ HOSPIC PRO DĚTI [online]. 2004 [cit. 2021-02-25]. Dostupné z: <https://mhondrasek.cz/cz/hospic>

osobu. Tato nezisková organizace působí na území hlavního města Prahy a má registrované zdravotní i sociální služby. Cesta domů též provozuje jedinou knihovnu v Praze zaměřenou na literaturu o konci života a péči o umírající. Vydává též publikace o smrti pro dospělé i děti, pro nemocné i zdravé, pro pacienty a lékaře. Zajišťuje výcvik dobrovolníků a dobrovolnic pro práci v rodinách klientů Cesty domů. Organizuje dobročinné aukce a dobročinné obchody, kdy výtěžek z prodeje podporuje provoz neziskové organizace. V neposlední řadě se organizace podílí na vzdělání odborníků v paliativní péči, pořádá „stážové dny“ a věnuje se osvětové činnosti.³⁴

2.3.2 Dětský stacionář poskytující paliativní péči

Také mobilní hospic Ondrášek nabízí rodinám dlouhodobě pečujícím o nevléčitelně nemocné dítě možnost denního odlehčovacího pobytu v dětském stacionáři. Posláním služby je nabídnout pečujícím osobám možnost úlevy a odpočinku od namáhavé každodenní práce, kterou péče o chronicky nemocné dítě představuje. Služba je určena pacientům od tří do osmnácti let, kteří jsou v důsledku základního nevléčitelného onemocnění imobilní, mají těžké psychomotorické postižení a strava je u nich řešena cestou stomie. Také se jedná se o děti, které pro zhoršení zdravotního stavu již nemohou navštěvovat rehabilitační stacionář nebo jiné zařízení podobného typu. Nejčastěji dětský stacionář hospicového typu pečuje o dětské pacienty s diagnózou těžké formy dětské mozkové obrny, metabolická onemocnění či svalové dystrofie. Služba však není určena pacientům na domácí plicní ventilaci a dětem mobilním, schopných sebeobsluhy.

Dítě je v celodenní péči zdravotní sestry a během dne je kontrolováno lékařem. Mezi základní péči poskytovanou ve stacionáři řadíme podání stravy a tekutin, léků, ošetření drobných ran a vstupů, inhalační terapie a například i bazální stimulace. Všichni dětské pacienti mají tuto službu zcela zdarma.³⁵

2.3.3 Specializované oddělení hospicového typu ve zdravotnických zařízeních

Dne 31. 5. 2018 otevřela nemocnice v Hořovicích pavilon dětského oddělení následné a intenzivní péče. Specializovaný pavilon poskytuje péči chronicky nemocným dětským pacientům. Lékařka Mahulena Exnerová je primářkou dětského specializovaného

³⁴ Srov. DOMÁCÍ HOSPIC [online]. 2001 [cit. 2021-03-12]. Dostupné z: <https://www.cestadomu.cz/domaci-hospic>

³⁵ Srov. DOMÁCÍ HOSPIC [online]. 2001 [cit. 2021-03-12]. Dostupné z: <https://www.cestadomu.cz/domaci-hospic>

oddělení pro těžce nemocné děti. Nemocnice Hořovice se stala v roce 2014 prvním zdravotnickým zařízením v České republice, kde bylo otevřeno specializované oddělení pro chronicky nemocné dětské pacienty. Počátečních šest lůžek brzy nestačilo pokrýt poptávku po tomto typu specializované péče, vedení hořovické nemocnice se proto rozhodlo přistoupit k rozšíření kapacity oddělení následné intenzivní péče na třináct lůžek. Oddělení je určeno pro těžce nemocné, v některých případech přijalo i dítě nevyлéčitelně nemocné. Doba pobytu se pohybuje od několika měsíců až po několik let. Děti s onemocněním ovlivňujícím základní životní funkce vyžadují i víceméně neustálou podporu v podobě nejmodernější techniky, kterou je oddělení vybaveno. Toto se odráží na nemalých finanční nákladech tohoto pavilonu, které v roce 2018 přesáhly 76 milionů korun. Oddělení následné intenzivní péče (NIP), kde jsou hospitalizovány děti s potřebou stálé ventilační podpory se nachází ve zmíněné nemocnici Hořovice a také ve Fakultní nemocnici Olomouc. Celkem se tedy jedná o 26 lůžek.

Pro děti neventilované s potřebou dlouhodobé hospitalizace slouží zatím jediné oddělení dlouhodobé intenzivní a ošetrovatelské péče (DIOP) v Nemocnici Hořovice (šest lůžek). Díky úzké spolupráci obou oddělení hořovické nemocnice, tedy Dětského oddělení a Oddělení NIP, vznikají plány na budoucí vznik centra, které by poskytlo rodinám s nevyлéčitelně nemocnými dětmi komplexní poradenství a péči na jednom místě.³⁶

2.3.4 Dětský lůžkový hospic

„Dětský lůžkový hospic je zdravotnické zařízení poskytující specializovanou paliativní péči prostřednictvím multidisciplinárního týmu. Zaměřuje se na zlepšení kvality života dětí a mladých lidí se závažným onemocněním, u kterých se neočekává, že budou žít v dospělosti, a jejich rodin. Poskytuje flexibilní a praktickou podporu celé rodině, často po mnoho let a v jakékoli fázi onemocnění dítěte nebo mladistvého. Služby dětského lůžkového hospice zahrnují převážně odlehčovací pobyty, pomoc při zvládání bolesti a jiných symptomů závažného onemocnění, a podporu rodinným příslušníkům, včetně

³⁶ Srov. DĚTSKÉ ODDĚLENÍ: PAVILON PRO CHRONICKY NEMOCNÉ DĚTSKÉ PACIENTY [online]. 2021 [cit. 2021-02-25]. Dostupné z: <https://www.nemocnice-horovice.cz/novinky/zprovoznilijame-novy-pavilon-pro-chronicky-nemocne-detske-pacienty-1428>

*sourozenců. Terminální péče o dětské hospitalizované pacienty nebývá ve srovnání s objemem poskytované respitní péče dominantní. Lůžkový hospic také nabízí podporu v období truchlení rodině tak dlouho, dokud bude potřeba.*³⁷

Sekce dětské paliativní péče má v plánu podpořit výstavbu minimálně dvou dětských lůžkových hospiců na území České republiky. Aktuálně se snaží nastavit financování dětské hospicové péče z prostředků veřejného zdravotního pojištění a dotací na poskytování sociálních služeb. Bohužel se doposud nepodařilo dětský lůžkový hospic ukotvit v české legislativě. Je zřejmé, že jelikož je dětský kamenný hospic jako zdravotnické zařízení poskytující sociální služby na pomezí dvou resortů, bude se pravděpodobně jednat o těžký legislativní proces. Přesto považuji skutečnost, že v současnosti v České republice opravdu neexistuje žádný dětský hospic, za politováníhodnou. Příklady ze zahraničí tu jsou – dětské hospice poskytující respitní pobyty zde fungují již několik let. V České republice tyto služby rodiny akutně potřebují. Předsedkyně Sekce dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP lékařka Mahulena Mojžíšová uvádí, že české zákony bohužel neznají respitní pobyty (sociální služby), které by byly poskytovány v rámci zdravotnického zařízení. Aby tento pojem vznikl, zmíněná mezera v české legislativě by se musela zaplnit a musela by proběhnout novelizace zákona. Též se musí do budoucích let vyřešit financování respitních dětských pobytů.

Tyto pobyty by měly být pro nemocné dítě hrazeny ze zdravotního pojištění, avšak dle slov paní Mojžíšové se zdravotním pojišťovněm do financování těchto odlehčovacích pobytů „prozatím moc nechce“. Přitom se musí jednat o zdravotnické zařízení, protože klienti tohoto hospice budou těžce nemocné osoby se zavedenými sondami, vývody či s plicními ventilacemi, o které by se běžné sociální středisko, jako například denní stacionář, neumělo postarat. Přitom je mnoho rodin, kteří čekají právě na vybudování těchto kamenných hospiců, kam by své těžce nemocné, postižené dítě mohli krátkodobě umístit a věděli by, že je o něj komplexně postaráno. V současné době jsou totiž tyto děti zbytečně umísťovány na akutních lůžkách v nemocničním prostředí, kde se necítí dobře a kde ztrácí pocit bezpečí v neosobním prostředí. Právě dětský hospic by mohl být alternativou, kde je zachováno rodinné prostředí a tím pádem i pocit bezpečí.

³⁷ DĚTSKÝ LŮŽKOVÝ HOSPIC [online]. 2021 [cit. 2021-03-12]. Dostupné z: <https://detska.paliativnimedicina.cz/definice-detskeho-luzkoveho-hospice/>

I v případě, že se zdravotní pojišťovny stanou smluvními partnery daných dětských pobytových hospiců, bude potřeba, jako v ostatních zahraničních zemích, aby provoz a chod tohoto hospice byl spolufinancován z darů. Odhaduje se, že poskytnuté finance od Ministerstva zdravotnictví pokryjí pouze 50 % nákladů tohoto zařízení a dalších 50 % si bude muset daná organizace získat kvalitním fundraisingem od dárců, sponzorů a ostatních, samostatnou snahou. Toto bude do budoucích let určitě složitým úkolem, jelikož Česko i ostatní státy postihuje od roku 2020 pandemie COVID-19 a mnoho společností, které poskytovaly dary neziskovým organizacím se po pandemii ocitly samy ve finanční tísní.

Doufejme, že se situace, kdy je mezera v české legislativě, která brání zřízení dětského hospice, brzy změní k lepšímu a proběhne novelizace potřebných zákonů tak, aby bylo možné vybudovat co nejvíce dětských lůžkových hospiců, které jsou v České republice akutně zapotřebí. O jejich zřízení se může postarat i několik neziskových organizací, které by měly kapacitu poskytnout adekvátní služby, avšak prozatím nemohou, jelikož tento pojem není řádně ukotven v českém zákoně.³⁸

Při dokončování mé bakalářské práce v polovině března roku 2021 se v médiích objevila velmi příznivá zpráva, která se týkala dětské paliativní péče. Rodina Vlčkových věnuje 1,5 miliardy korun na pomoc umírajícím dětem. Generální ředitel softwarové firmy Avast Ondřej Vlček a jeho manželka lékařka Katarína Vlčková založili Nadaci rodiny Vlčkových, která bude pomáhat rodinám a jejich dětem, které trpí nevléčitelnou nemocí. Vybudovat chtějí například dětský hospic a paliativní středisko. Rodina pomáhám těžce nemocným dětem již od roku 2015, kdy založila nadaci Zlatá ryбка, která plní přání vážně nemocným dětem. Katarína Vlčková je lékařkou domácího hospice Cesta domů v Praze odkud čerpá informace o umírajících dětech a jejich potřebách. Dětský lůžkový hospic a navazující středisko paliativní péče má vzniknout ve městě Praha, a to do pěti let. Musí se najít správný objekt či pozemek, podle Vlčka by měl být v blízkosti Fakultní nemocnice v Motole. Mělo by se jednat o špičkové zdravotnické zařízení, které v České republice chybí.³⁹

³⁸ Srov. MOJŽIŠOVÁ, Mahulena. *Úvod do dětské paliativní péče: akreditovaný kurz* [online]. 2021 [cit. 2021-03-07]. Dostupné z: <https://detska.paliativnimedicina.cz/uvod-do-detske-paliativni-pece-kurz-icpn/>

³⁹ Srov. MANŽELÉ VLČKOVÍ DALI 1,5 MILIARDY NA POMOC UMÍRAJÍCÍM DĚTEM: *Hospic má vzniknout do pěti let* [online]. 2021 [cit. 2021-03-21]. Dostupné z: <https://ct24.ceskatelevize.cz/domaci/3284468-manzele-vlckovi-dali-15-miliardy-na-pomoc-umirajicim-detem-hospic-ma-vzniknout-do>

Jedná se o obdivuhodný čin, kdy rodina Vlčkových věnuje své úspory do dětské paliativní péče. I když se jedná o těžké a tabuizované téma, je zapotřebí o něm informovat veškerou veřejnost a zapracovat na vybudování několika dětských hospiců. Díky této nadaci se dětská paliativní péče posune opět kousek dále a pomůže se co nejvíce těžce nemocným dětem. Jsem zvědavá, jak tato nadace bude do budoucna poskytovat finanční dary, zda postaví pouze jedno paliativní středisko a jeden dětský hospic v Praze či například finančně pomohou s vybudováním dětského hospice v Brně nebo jiných městech, které přemýšlí o vybudování dětského hospice, avšak nemají dostatečné finanční prostředky. Myslím si, že s takovýmto rozpočtem by Nadace rodiny Vlčkových mohla bez problémů vybudovat potřebné tři dětské hospice na území České republiky. Uvidíme, jak činnost této nadace bude pokračovat, zda vybudují pouze specializované zařízení v Praze nebo i v jiných regionech.

2.3.4.1 Helen House

Vůbec první vybudovaný dětský hospic na světě nese název Helen House. Vznikl v roce 1982 v Oxfordu a založila jej zdravotní a řádová sestra Frances Dominica, která je od té doby považována za vůdčí osobnost dětského hospicového hnutí. Dům dostal jméno po holčičce Helen, se kterou se řádová sestra Frances Dominica před lety seznámila. Myšlenka dětského hospice vznikla tak, že rodiče malé Helen byli velice vyčerpaní z péče o těžce nemocnou dceru, jelikož se v té době museli starat ještě o malé miminko. Frances Dominicu kdysi napadlo, když hlídala malou nemocnou Helen, že by i ostatní rodiče těžce nemocných dětí možná potřebovali odborné hlídání. V tom okamžiku se zrodila myšlenka dětského hospice. Dominica určila, že tento dětský hospic nebude pro více než osm dětí a spíše, než nemocnici bude připomínat domov a personál bude vstřícný a přátelský.

Když se do Helen House vybíral původní personál, vzdělání, kvalifikace či zkušenosti byly hodnoceny až na druhém místě. Důležitější bylo, zda je osoba v pravém slova smyslu člověkem, nebojí se dát najevo, co cítí, umí být po boku dítěti i rodině, umí přijmou přátelství a podat pomocnou ruku. Myslím si, že v současné době je samozřejmě dosažené vzdělání nutností, avšak v každém paliativním týmu by měli pracovat opravdu pouze osoby, které tuto práci chtějí dělat, umí ji dělat srdcem a umějí nabídnout rodinám kousek vlastního já. Do Helen House nebyly zpravidla přijímány děti starší 16 let, což bylo pro mnoho rodin velice limitující pravidlo, a tak v roce 2004 byl otevřen Douglas House určený mladým dospělým až do 39 let věku.

Součástí tohoto hospice je vše, co obvykle děti potřebují, jako je například videopůjčovna, restaurace McDonald's, herna, společenská místnost pro rodiny či velká zahrada. Většina domu je jednoposchodová. V patře jsou místnosti pro ubytování rodičů, kteří samozřejmě v případě zájmu mohou zůstat se svým dítětem. Provoz tohoto dětského hospice byl výlučně odkázán na dobrovolné příspěvky a dotace. Tato forma financování zůstává dodnes stejná, stát ani rodiny dětí v péči hospice se na ní tedy nepodílí. To určitě musí zakladatelé považovat za veliké štěstí, že se jim podařilo získat dostatek darů na vybudování a provoz tohoto zařízení.⁴⁰

2.3.4.2 Dům pro Julii

Dům pro Julii v Brně, má být prvním dětským lůžkovým hospicem v České republice. Jeho zřizovatelem je nezisková organizace pod vedením paní Radky Vernerové ředitelkou organizace. Je pojmenován po zesulé holčičce Julii, která zemřela v sedmi měsících na nákazu pneumokokové meningitidy neboli zánět mozkových blan. Tento dům nabídne odlehčovací péči pro dlouhodobě i krátkodobě pečující i možnost prožití terminálního stádia nemoci s dítětem. Tým tohoto projektu absolvoval již několik stáží v dětských hospicích, zdravotnických zařízeních v České republice i zahraničí. Získávali cenné rady a zkušenosti a promítli je do plánů tohoto zařízení. Prozatím Dům pro Julii nabízí domácí péči a terénní odlehčovací službu pro děti a mladistvé od jednoho roka do dvaceti šesti let na území Jihomoravského kraje. Za jednu hodinu péče rodina zaplatí 100 korun českých. V roce 2018 město Brno poskytlo Domu pro Julii pozemek. Bude disponovat třemi podlažími a součástí bude i zahrada s herními prvky pro děti. Bude zde též kino, wellness, Snoezelen či velká společenská místnost. Od začátku tým spolupracuje s architektonickým studiem Čtyřstěn. Společně absolvovali stáže, společně plánují, obchází úřady a krok za krokem se přibližují k podání žádosti o stavební povolení. Stavba Domu pro Julii bude rozdělena do čtyř etap. Již po dokončení první etapy bude zprovozněn denní stacionář a půjčovna kompenzačních pomůcek. Celkové náklady na tento lůžkový dětský hospic budou 96 milionů korun. Aktuálně běží dvě finanční sbírky pro vybudování tohoto hospice. Otevření Domova pro Julii by mělo proběhnout v roce 2023.⁴¹

⁴⁰ Srov. KRÁLOVEC, J., *Helen House*, s. 21.

⁴¹ Srov. DŮM PRO JULII: *Dětský hospic* [online]. 2021 [cit. 2021-02-28]. Dostupné z: <https://www.dumprojulii.com/stavba-domu-pro-julii>

2.3.4.3 Nadační fond Klíček

V roce 2004 tento nadační fond vybuřoval 65 kilometrů od Prahy v obci Malejovice u Uhlířských Janovic, okres Kutná Hora, dětský hospic poskytující respitní/odlehčovací pobyty. Je určen rodinám s vážně nemocnými dětmi, které ovšem nevyžadují intenzivní péči, kromě toho i pozůstalým rodinným příslušníkům a přátelům zemřelých dětí. Dům též nabízí zázemí pro vzdělávací programy a další naučné aktivity. Tento hospic dokáže pojmout pět rodin nebo 30 osob.

Před sebou má Nadační fond Klíček vybudování zdravotnické části neboli ošetrovatelské jednotky, která by poskytovala i intenzivní péči terminálně nemocným dětem. Kapacita této části bude osm rodin, bude tedy stejná jako je běžně ve světě u tohoto typu hospice. V roce 2004 byl vybrán návrh budoucí novostavby. Náklady projektu se budou pohybovat okolo 100 milionu korun. V roce 2007 společnost Energia, o.p.s., deklarovala, že díky vzájemné spolupráci bude v Malejovicích v dohledné době dobudovaná zdravotní část hospicového komplexu a do budoucna přislíbila též financování jeho provozu.⁴²

V tomto okamžiku ale projekt nepokračuje, jelikož má organizace velké problémy s financováním. Na IV. Konferenci dětské paliativní péče v Brně roku 2019 nebyly žádné zmínky o vybudování plnohodnotného (včetně zdravotní části) dětského hospice na území České republiky. Přímo předsedkyně Sekce dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP paní Mahulena Mojžíšová uvedla, že aktuálně opravdu v naší republice není žádný dětský lůžkový hospic poskytující specializovanou péči pro terminálně nemocné děti a mladistvé.⁴³

Tato kapitola nám shrnula veškeré důležité informace o paliativní péči pro dětské pacienty, abychom pochopili rozdíl v paliativní péči pro dospělé osoby a v péči pro děti. Následuje kapitola, která se věnuje psychosociálním potřebám terminálně nemocných dětí a informuje nás o tom, jak dětské pacienti vnímají umírání a smrt.

⁴² Srov. NADAČNÍ FOND KLÍČEK: *Dětský hospic* [online]. 2005 [cit. 2021-02-28]. Dostupné z: <http://kliccek.org/hospic/index.html>

⁴³ Srov. Srov. MOJŽÍŠOVÁ, Mahulena. *Úvod do dětské paliativní péče: akreditovaný kurz* [online]. 2021 [cit. 2021-03-07]. Dostupné z: <https://detska.paliativnimedicina.cz/uvod-do-detske-paliativni-pece-kurz-icpcn/>

3 PSYCHOSOCIÁLNÍ POTŘEBY A POJETÍ SMRTI U DĚTÍ A DOSPÍVAJÍCÍCH V PALIATIVNÍ PÉČI

Třetí kapitola pojednává o psychosociálních potřebách dítěte. Tuto kapitolu jsem do práce zahrnula proto, že člověk je vnímán jako bio-psycho-socio-spirituální bytost, proto i dětská paliativní péče integruje psychické, sociální a duchovní aspekty pacienta. Kapitola též popisuje, jak děti a dospívající v různých věkových obdobích vnímají umírání a jak se u nich mění celkové pojetí smrti.

Tyto potřeby se u dítěte liší podle věku a stupně vývoje. Musíme brát v úvahu, že jiné potřeby mají například kojenci a jiné zas adolescenti. Musíme si být též vědomi odlišných schopností, dovedností a komunikace v různých vývojových stádiích dítěte s ohledem na možnost porozumění jeho nemoci, léčbě a prognóze. Matějček a Langmeier v roce 1986 definoval pětici psychosociálních potřeb a těmi jsou potřeba stimulace, smysluplného světa, jistoty a bezpečí, osobní identity a otevřené budoucnosti. Pokud by tyto potřeby nebyly dlouhodobě naplňovány, docházelo by u dítěte k frustraci a následně až k psychické deprivaci.⁴⁴

3.1 Potřeba stimulace

Dítě musí být stimulované v oblasti sluchové, zrakové, hmatové, čichové i chuťové. Samozřejmě nejlepším zdrojem smyslové stimulace je každodenní zrakový, tělesný a řečový kontakt s dítětem. Členové rodiny jsou pro dítě osobami blízkými, ale v kontextu nemoci se jimi mohou stát i členové multidisciplinárního týmu. Každé dítě okolo sebe potřebuje příjemné prostředí, správně vybavené místnosti, vhodné hračky, stimulační pomůcky, ale také osoby, které se budou s dítětem mazlit, usmívat se na něj a pozitivně ho budou rozvíjet. Členové multidisciplinárního týmu mohou použít ke stimulaci dítěte hru nebo se také využívají speciální místnosti Snoezelen, která obsahuje například bublinové válce, vodní postel, hvězdné nebe, aromalampy a měkký nábytek. I umírající adolescenti potřebují mít k dispozici pozitivní podněty, které jsou pro ně přirozené. Jedná se většinou o poslech hudby, čtení knih či časopisů, anebo vedení si deníku či blogu.⁴⁵

⁴⁴ Srov. BUŽGOVÁ, R., SIKOROVÁ, L., *Dětská paliativní péče*, s. 75.

⁴⁵ Tamtéž, s. 76.

3.2 Potřeba smysluplného světa

V tomto směru dítě potřebuje určitou stálost, smysl v podnětech a řád. I nemocné dítě potřebuje denní režim, který je stabilní a činnosti se pravidelně opakovaly. Psychologové doporučují, aby se rodiče nemocných dětí nebáli brát své zdravé sourozence s sebou do nemocnice. Život rodiny by měl co nejvíce zůstat stejný, navzdory tomu, že se jedná o velmi náročnou životní situaci. Právě sourozenci by si měli hrát s nemocnou sestrou či bratrem, dokud to zdravotní stav nemocného dovolí, nebo alespoň být v místnost, kde leží, aby mohl být s nimi a pozorovat je.⁴⁶

3.3 Potřeba jistoty a bezpečí

Tato potřeba znamená vytvoření si citového vztahu k dospělé osobě. Zdrojem této potřeby je důležitost přítomnosti blízkého člověka, nejčastěji se jedná o matku dítěte. Větším zdrojem stresu pro dítě, než samotné onemocnění je totiž často odloučení od rodiny. Toto odloučení může mít za následek prožívání separační úzkosti, je-li odloučení delší, může nastat i nezvratné porušení vazeb mezi rodiči a dítětem. Z tohoto hlediska je velkou výhodou možnost mobilní hospicové péče, kdy nemocné dítě zůstává v přirozeném domácím prostředí, není tedy přerušen kontakt s rodinou, včetně sourozenců.⁴⁷

Dalším důležitým zdrojem jistoty a bezpečí je i širší rodina, nejčastěji prarodiče dítěte. Jedná se o pomoc praktického rázu, kdy prarodiče nemocné dítě hlídají a zastupují rodiče v péči. Někdy bohužel pomoc od prarodičů není možná, například vzhledem k vysokého věku, kdy nejsou fyzicky schopni obstarat imobilní dítě, nebo z důvodu technické náročnosti, kdy nejsou schopni obsluhovat přístroje, které dítě potřebuje (plicní ventilace, parenterální výživa apod.).⁴⁸

3.4 Potřeba osobní identity

Potřeba osobní identity zahrnuje sociální začlenění, společenské uplatnění, vědomí vlastní hodnoty, a to i v kontextu vážné nemoci. Za normálních podmínek si dítě představu osobní identity vytváří mezi druhým a třetím rokem života. U dětí, které onemocněly v pozdějším věku, se mění sociální postavení a role. I nemocné dítě

⁴⁶ Srov. BUŽGOVÁ, R., SIKOROVÁ, L., *Dětská paliativní péče* s. 77.

⁴⁷ Tamtéž, s. 77.

⁴⁸ Srov. POLÁKOVÁ, K., TUČKOVÁ, A., LOUČKA, M., *Potřeby dětí s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním a jejich rodin*, s 46.

potřebuje mít kamarády – „patřit do party“. Velmi specifická situace nastává, když dítě onemocní až v průběhu adolescence. Naprosto klíčové je pro adolescenta udržet kontakt s vrstevníky a cítit jejich podporu. Často se ostatní děti bojí svého nemocného kamaráda navštívit. Bojí se, zda nemoc není nakažlivá, bojí se pohledu na nemocného, neví, jak se k nemocnému chovat a jak se s ním bavit. Zde je důležité promluvit si s rodiči ostatních dětí, nemoc objasnit a zodpovědět důležité otázky.⁴⁹

3.5 Potřeba „otevřené budoucnosti“

Do této potřeby můžeme zahrnout potřebu otevřené životní perspektivy a naděje. I když je život dítěte velmi limitován a může dojít k brzkému úmrtí, podpora naděje je důležitou součástí paliativní péče. Dítě ve věku, kdy si uvědomuje kontext smrti a její konečnost, může pociťovat velké zoufalství, vztek a bezmoc. S touto situací nám pomůže plánování výletů, oslav, setkání s přáteli a učení se novým věcem. Nikdy bychom neměli dítěti vyvracet jeho naději na vyléčení.⁵⁰ Rodiče těchto dětí se často snaží pro své těžce nemocné ratolesti vymýšlet koníčky, výlety, dovolené, ale v mnoha případech je to pro rodinu velice náročné a vyčerpávající, přesto se ale rodiče snaží, aby děti měly možnost se těchto akcí zúčastnit.⁵¹

3.6 Komunikace s dítětem a dospívajícím o smrti

Psychosociální podpora dítěte a komunikace s ním o tématu smrti je závislá na tom, jakým způsobem dítě nemoc vnímá a zda je komunikace s dítětem vůbec možná. Většinou komunikace na toto téma probíhá s rodiči, kdy bychom si měli dávat pozor, zda je rozhovoru přítomno dítě a jak na rozhovor reaguje. Dítě se snažíme zklidnit, zajistit mu emocionální podporu a uspokojit jeho potřeby jistoty a bezpečí. Nejčastěji probíhá rozhovor o závažnosti nemoci a smrti s dětmi s onkologickým onemocněním, popř. u dětí s jiným život ohrožujícím onemocněním, které není spojeno s mentálním či kognitivním deficitem. I velmi malé děti mohou chtít hovořit o tom, co prožívají, a to převážně kresbou či formou hry.

⁴⁹ Srov. BUŽGOVÁ, R., SIKOROVÁ, L., *Dětská paliativní péče*, s. 78.

⁵⁰ Tamtéž, s. 79.

⁵¹ Srov. POLÁKOVÁ, K., TUČKOVÁ, A., LOUČKA, M., *Potřeby dětí s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním a jejich rodin*, s. 33.

Dítěti by se nemělo lhát, protože často pozná, že se rodina či zdravotníci snaží důležité informace zatajit nebo dokonce předkládat „milosrdnou lež“. Měli bychom dítěti umožnit vyjádřit smutek jeho vlastním způsobem, například rituálem, hrou, kresbou či rozhovorem.⁵²

V dalších odstavcích vymezím pojetí smrti v jednotlivých věkových obdobích, jak uvádějí autoři Vymětal (2003) a Kupka (2014).

3.6.1 Děti do 3 let věku

Děti v období do jednoho roka věku nerozlišují mezi živým a mrtvým. Typické pro tyto děti je vyžadování blízkosti dospělé osoby, na kterou je dítě zvyklé. Při jejím odloučení dítě pociťuje separační úzkost.⁵³

Batole již umí verbálně komunikovat, na veškeré otázky dítěte odpovídáme v klidu. Dítě dokáže dát najevo strach, smutek a úzkost, ale nedokáže si představit, že může zemřít. Pokud je dítě velmi úzkostné, můžeme podávat analgetika či medikamenty na zklidnění. Umožňujeme dítěti kontakt s rodinou a sourozenci, dítě nesmí mít pocit, že se mu nikdo nevěnuje.⁵⁴

3.6.2 Děti v předškolním věku

Do tohoto období řadíme děti od 3 do 6 let. Tyto děti více rozlišují mezi živým a mrtvým, mrtvé většinou spojují s nehybností a spánkem. Dítě si v tomto období myslí, že smrt je přechodný stav. Se smrtí se setkávají v pohádkách, vyprávěních, filmech a berou ji neosobně. Dítě je v tomto období stále vázáno na rodiče, proto zde může být přítomna separační úzkost. Když bude mít dítě v tomto věku otázky na téma smrti a umírání, můžeme využít metafor, které dané dítě samo používá a samozřejmě musíme přizpůsobit komunikaci jeho mentální úrovni. Již v tomto období je důležité, aby dítě pochopilo pocity smutku, viny a hněvu. Někdy může dojít u dítěte k akcelerovanému zrání, což znamená, že dítě začíná mluvit jako dospělý, používá lékařský slovník nebo začíná otevřeně hovořit o strachu z budoucnosti.⁵⁵

⁵² Srov. BUŽGOVÁ, R., SIKOROVÁ, L., *Dětská paliativní péče*, s. 83.

⁵³ Tamtéž, s. 84.

⁵⁴ Srov. BYDŽOVSKÝ, J., KABÁT, J. *Ošetřovatelství a sociální práce v paliativní péči*, s. 96.

⁵⁵ Srov. BUŽGOVÁ, R., SIKOROVÁ, L., *Dětská paliativní péče*, s. 84.

3.6.3 Děti v období mladšího školního věku

Jedná se o období mezi šestým a jedenáctým rokem života. V tomto období dítě začíná postupně chápat smrt jako něco nezvratného, konečného a také nevyhnutelného. Děti chápou souvislost zástavy životně důležitých funkcí a konce života. Často děti chápou smrt jako zlou bytost, která si k sobě odvádí osoby, například stařena s kosou na rameni. Běžné jsou také fantazie dítěte, že smrtku přemluví a smrt se tím oddálí. V tomto období je důležitá osobní zkušenost se smrtí, například úmrtí blízkého člena rodiny či domácího zvířátka.⁵⁶

3.6.4 Děti ve starším školním věku a období dospívání

Děti ve věku mezi dvanácti až osmnácti lety si vytvářejí pojem smrti postupně a diferencovaně. Díky vývoji abstraktního myšlení, si vytváří představu o pojmu smrt postupně až do podoby, jakou má tento koncept podobu u dospělého člověka. Chápou tedy její nezvratnost a konečnost. Ze smrti mívají strach, ale nebývá tak silný jako u dospělých, protože je na světě „nedrží“ povinnosti. Autor Loučka a Vančura (2011) upozorňují, že vlivem společenských trendů novější výzkumy ukazují, že děti chápou základní koncept smrti již v dřívějším věkovém období, přibližně mezi sedmým a devátým rokem.⁵⁷

U adolescentů se objevuje lítost a vztek z důvodu vyřazení z běžného života, kde přichází o své kamarády, lásky, školu a zájmy, kterým se kvůli nemoci nemohou věnovat. Je důležité udržovat kontakty s rodinou, přáteli a vrstevníky. Pokud se vyskytne rozepře mezi adolescentem a rodinou, je důležité, aby došlo co nejdříve k usmíření, a to zvláště kvůli rodičům, kteří by mohli trpět výčitkami svědomí, pokud by ve fázi před úmrtím před usmířením došlo k úmrtí dítěte.⁵⁸

Tato kapitola se věnovala základním psychosociálním potřebám, které doprovází každé dítě při závažné nemoci. Každá osoba pracující v dětské paliativní péči by měla mít na paměti specifika vývojových stádií a s nimi spojené pojetí smrti. Je to důležité převážně v rámci komunikace, kdy dítě nemusí jasně chápat proces umírání, k čemuž je zapotřebí přistupovat adekvátně jeho věku a mentálním schopnostem.

⁵⁶ Srov. BUŽGOVÁ, R., SIKOROVÁ, L., *Dětská paliativní péče*, s. 85.

⁵⁷ Tamtéž, s. 85.

⁵⁸ Srov. BYDŽOVSKÝ, J., KABÁT, J. *Ošetřovatelství a sociální práce v paliativní péči*, s. 97.

4 SPIRITUÁLNÍ ASPEKTY PÉČE

Jak již bylo řečeno v předchozí kapitole, člověk je též vnímán jako spirituální bytost. Proto je na místě, hlouběji popsat spirituální aspekty péče o vážně nemocné pacienty. Duchovní by měl být samozřejmostí v každém multioborovém hospicovém týmu. Tato kapitola popíše spirituální potřeby terminálně nemocných dětí a na závěr též spirituální potřeby jejich rodičů a samozřejmě i sourozenců, kterých se onemocnění jejich sourozence také dotýká.

V rámci paliativní péče je kladen důraz na komplexní přístup k pacientům a zároveň respektuje čtyři dimenze člověka: biologickou, psychickou, sociální a převážně spirituální.⁵⁹

Péče o duchovní rozměr člověka je přirozenou součástí komplexní péče, kterou paliativní týmy poskytují. Všichni pracovníci hospice i dobrovolníci přistupují k duchovnímu světu pacientů s co možná největší vnímavostí a respektem. Je vhodné, aby hospic spolupracoval s odborníkem na spirituální péči, zpravidla s knězem, farářem, pastoračním asistentem, duchovním či nejlépe školeným nemocničním kaplanem. Cílem této duchovní péče je podpořit a posílit zdravou, stabilní spiritualitu a doprovázet jedince v duchovních otázkách, v hledání a trápení s respektem k jedinečnosti každého z nás. Kaplan respektuje nedotknutelnou hodnotu a důstojnost každého člověka. Naslouchá, nehodnotí ani neposuzuje. Nabízí čas a prostor vyslechnout životní příběh a je zvláště vnímavý k otázkám spojeným s utrpením, umíráním a smrtí. Otevírá citlivě možnosti nového pohledu na tyto otázky a nové interpretace. Posiluje původní duchovní víru pacienta a chrání pacienta před duchovním nátlakem ze strany třetích osob. Věnuje pozornost vztahům a působí jako smírčí osoba v konfliktních situacích. Zachovává absolutní mlčenlivost o důvěrných skutečnostech. Doprovází tichou přítomností i tam, kde už nelze verbálně komunikovat. Také doprovází pozůstalé po zemřelém pacientovi.⁶⁰

4.1 Vymezení spirituality v kontextu vážné nemoci

Spiritualita v kontextu péče o dítě je pojímána z širšího pohledu a zahrnuje zaměření se na individuální pohled na život, hledání cílů, smyslu a sebehodnocení. Můžeme spiritualitu chápat také jako cokoli, co dává životu člověka smysl.

⁵⁹ Srov. BUŽGOVÁ, R., SIKOROVÁ, L., *Dětská paliativní péče*, s. 130.

⁶⁰ Srov. MARKOVÁ, A. *Hospic do kapsy*, s. 141.

Autorka Nemčeková (2008) uvádí pět oblastí, jimiž je možné zabývat se v souvislosti s poskytováním duchovní péče u dětí s život ohrožujícím onemocněním, jedná se o smysl života, hodnot či přesvědčení, transcendence neboli přesahování vlastních zkušeností a individuálních hranice, interakce neboli vztah se sebou samým, s jinými, vztah k Bohu, k vyšší moci, k prostředí.

Pro děti s život ohrožujícím onemocněním a jejich rodiny je spiritualita progresivní cesta, neboť jejich zkušenost s nemocí může duchovní perspektivy zlepšovat, ale i zhoršovat. Některé děti během období nemoci a umírání mohou prožít duchovní růst, jiní mohou prožívat duchovní utrpení. Děti mohou tyto emoce vyjadřovat skrze hudbu, kresby, sny nebo výraz v obličeji. Cílem spirituální péče je vytvořit bezpečný prostor, kde mohou všichni členové rodiny a převážně dítě otevřeně mluvit o vlastních pocitech a utrpeních. Prostor by měl být dopřán i sourozencům a pečujícímu personálu.⁶¹

„Holistická péče je velmi důležitá při poskytování péče umírajícím dětem, protože duchovní aspekty péče souvisejí s tělesnými, psychologickými nebo sociálními oblastmi. Příkladem duchovní intervence může být každodenní činnost multidisciplinárního týmu. Nejen duchovní nebo nemocniční kaplani, ale také sestry, popř. ostatní členové týmu mohou naslouchat nebo „být“ v přítomnosti dítěte.“⁶²

Kvalifikovaně poskytnutá, a hlavně citlivá spirituální péče, rada či doprovod, má v dnešní době své místo a terapeutický, paliativní smysl a měla by být přinejmenším každé rodině nabídnuta.⁶³

V každém multidisciplinárním týmu by měli být profesionálové, kteří mají dovednosti v reagování na běžná spirituální a existencionální témata dětí s život limitující nemocí a jejich rodičů. Pravidelně by mělo být prováděno hodnocení spirituálních a existenciálních obav u dítěte. Tým by měl identifikovat spirituální minulost, přání, rituály a praktiky dítěte a jeho rodiny. Péče multidisciplinárního týmu a pastorační péče by měla usnadnit kontakty rodiny s církevní komunitou, skupinou či jednotlivci. Využití náboženských symbolů musí být citlivé vzhledem ke kulturnímu a náboženskému přesvědčení dítěte a rodiny. Rodina a dětský pacient by měli být povzbuzováni k použití svých vlastních náboženských symbolů.

⁶¹ Srov. MARKOVÁ, A. *Hospic do kapsy*, s. 131.

⁶² BUŽGOVÁ, R., SIKOROVÁ, L., *Dětská paliativní péče*, s. 132.

⁶³ Srov. ŠILER, V., *Religiozita a spiritualita ve zdravotní a sociální péči*, s. 129.

Služby paliativní péče mají usnadnit náboženské rituály požadované rodinou a dítětem, převážně v době smrti. Mělo by být též prováděno a dokumentováno znovu zhodnocení spirituálních interakcí a preferencí dítěte a rodiny. Těmito osmi doporučeními by se měla řídit každá organizace, která poskytuje paliativní péči svým pacientům.⁶⁴

4.2 Spirituální potřeby dětí

Během vývoje se mění formy spirituality (duchovnosti) dítěte a jeho schopnosti chápat sebe sama, přijímat a zvnitřňovat si postoje a utvářet postoje vlastní. Do tří let si děti základy spirituality vytvářejí zejména ve vztazích k blízkým lidem v podobě důvěry a lásky. V předškolním věku si děti často kladou otázku „proč“, tyto otázky mohou být formou jejich zájmu o problematiku, která zahrnuje sféru duchovní a existencionální. Ve školním období jsou děti již schopny přijímat duchovní praktiky a náboženské rituály. V období dospívání míra abstraktního myšlení umožňuje zabývat se abstraktními pojmy, jako je pravda, dobro, krása či smysl života. Spiritualita se může u dětí v jednotlivých obdobích lišit, což je nutné zohlednit při poskytování spirituální péče samotnému dítěti.⁶⁵

Každý člověk má spiritualitu, bez ohledu na jeho náboženské přesvědčení, jeho vyznání či jinou formu navázání kontaktu s nadpřirozeným či duchovním světem. Spirituální potřeby se dotýkají tří hlavních oblastí, které uvádí Nemčeková (2008):

- potřeba v souvislosti s vědomím sebe – potřeba smyslu života, potřeba přijetí, cílů, naděje, překonat krizi, potřeba sebeúcty, vděčnosti, přesahu, budoucnosti, potřeba připravit se na smrt a smířit se s ní,
- potřeby související s jinými – potřeba se vyrovnat se ztrátou lásky, odpustit jiným, být vážený a respektovaný, potřeba poznat možnosti,
- potřeby související s absolutnem – potřeba jistoty, že existuje Bůh či vyšší moc, potřeba uctívání a zbožnosti, potřeba víry, že Bůh je milující a potřebný.⁶⁶

„Ale opravdový já neumřu. Opravdový já půjdu jinam – a tam to bude velice zvláštní. Až umřu, bude u mě stát Ježíš, s otevřenou náručí, bude na mě čekat, aby mě odvedl ke svému Otci. Jen si představte to úžasné vzrušení, až ho poprvé uvidím.“⁶⁷

⁶⁴ Srov. BUŽGOVÁ, R., SIKOROVÁ, L., *Dětská paliativní péče*, s. 133.

⁶⁵ Tamtéž, s. 130.

⁶⁶ Tamtéž, s. 134.

⁶⁷ KRÁLOVEC, J., *Helen House*, s. 10

Takto o své smrti pojednával jedenáctiletý chlapec terminálně nemocný, který byl pacientem původního dětského hospice Helen House v Oxfordu. Z textu je patrné, že opravdu i děti potřebují mít jistotu, že Bůh či vyšší moc existuje a že na ně čeká a miluje je.

Každá nemocná osoba potřebuje dát životu smysl, snaží se vyrovnat se strachem o sebe a též o své blízké, snaží se vyrovnat s vytrpěnými křivdami a přeje si smíření se svou rodinou. Na tyto potřeby nemocného se musí adekvátně reagovat, nelze je bagatelizovat lacinými frázemi, že vše bude dobré. Řešením těchto existencionálních otázek se týká právě spirituality daného člověka. U některých osob může mít či nemusí náboženský rozměr. Spiritualita již není něčím, co je většinou předáváno z generace na generaci, ale přijetí nějaké spirituality může být věcí osobní volby. Už ani není pravidlem, že osoba přijímá jeden ucelený systém dané spirituality, ale může se utvářet vlastní mozaiku ze střípků nejrůznějších duchovních nabídek.⁶⁸

4.2.1 Potřeba přijetí

Tato potřeba patří mezi základní potřeby nemocného dítěte. Každé dítě touží po fyzické blízkosti, a to hlavně v cizím prostředí. Děti a dospívající mají bohatý vnitřní svět prožívání. I běžné aktivity, jako jsou například hry, mluvení, držení za ruku, objetí či držení v náručí, jsou silným nástrojem, jak s dítětem vytvořit kontakt a později osobní vztah. Někdy se také stává, že přes pastorační působení na dítě, se může dostat utišení a ubezpečení i pro rodiče.⁶⁹

4.2.2 Nehodnotící postoj

Součástí přijetí je i nehodnotící postoj, dítě má právo na péči a přijetí bez ohledu na jeho náboženství, rasu, pohlaví či sociální status. Pomocným nástrojem pro doprovázení adolescentů je sedm vstupních bran, skrze ně můžeme naplňovat a respektovat spiritualitu právě u této věkové skupiny: hledání smyslu a cíle, žízeň po tichu a samotě, naléhavá potřeba pro transcendentno, hlad po radosti a potěšení, kreativní hnací síla, potřeba pro iniciativu a touha po hlubokém spojení.⁷⁰

⁶⁸ Srov. MACHULOVÁ, H., MACHULA, T., *Pojetí spirituality a péče o terminálně nemocné* [online]. 2020 [cit. 2021-03-10].

Dostupné z: <http://www.caritasetveritas.cz/index.php?action=openfile&pkey=317>

⁶⁹ Srov. BUŽGOVÁ, R., SIKOROVÁ, L., *Dětská paliativní péče*, s. 135.

⁷⁰ Tamtéž, s. 135.

4.2.3 Svoboda

Svoboda se týká několika různých oblastí – například porušování zákazů, svobody projevu, ale i hlubokého nitra, kdy se tělo stává vězením pro dítě či dospívajícího. Většina adolescentů touží po nezávislosti a svobodě, a proto musí být velice těžké pro toto věkové období se smířit s nemocí a následnou smrtí.⁷¹

4.2.4 Přítomnost druhých

Můžeme mluvit o třech způsobech naslouchání – naslouchání ušima (slyšením), naslouchání očima (viděním), naslouchání srdcem (milování). Být u někoho přítomen znamená, že jsem tady a teď pro tebe. Když dítě truceje a když jen neumí vysvětlit, jaké procesy se v něm odehrávají v období umírání, buďme k němu vždy citliví. Musíme trénovat svou trpělivost a všímavost, protože právě ty jsou vstupním klíčem k srdcím rodičů a hlavně pacientů.⁷²

Žádný těžce nemocný a převážně těžce nemocné dítě by nemělo být necháno osamocené, jen se svými vlastními myšlenkami, pochybnostmi a obavami bez možnosti o nich mluvit s někým komu důvěřuje. Nikdo by neměl být bez posily víry, naděje a odhodlání život dobře dokončit a dovršit, a to též platí i u dítěte.⁷³

4.2.5 Potřeba mluvit pravdu

V rozhovoru s dítětem bychom měli být vždy pravdiví. Nesnažme se dítěti lhát, mlžit mu a v naivní víře si myslet, že raději neřekneme pravdu, abych dítěti neublížili. Mnohdy se nám to může vymstít. Dítě i dospívající někdy mnohem dříve zpracují otázku smrti než my dospělí. Mají velmi dobré pozorovací schopnosti a dobrý instinkt a velice rychle zjistí, že mu ostatní osoby v jeho blízkém okolí lžou.⁷⁴

4.2.6 Hovořit o umírání a smrti

Pro děti stejně jako pro dospělé je umírání a smrt neprozkoumaná oblast, avšak děti se nebojí ptát. Dítě opravdu vycítí, s kým si o smrti může povídat a s kým ne. Většinou je to člověk, kterému důvěřuje a zároveň je to člověk, kterého dítě nepotřebuje chránit před

⁷¹ Srov. BUŽGOVÁ, R., SIKOROVÁ, L., *Dětská paliativní péče*, s. 136.

⁷² Tamtéž, s. 136.

⁷³ Srov. OPATRŇÝ, Aleš. *Péče o existenciální a spirituální potřeby pacienta* [online]. 2019 [cit. 2021-03-05]. Dostupné z: <https://www.pastorace.cz/tematicke-texty/pece-o-existencialni-a-spiritualni-potreby-pacienta-ales-opatrnny>

⁷⁴ Srov. BUŽGOVÁ, R., SIKOROVÁ, L., *Dětská paliativní péče*, 137.

vlastní smrtí a má k němu velmi citlivý vztah. Ten se buduje od první návštěvy skrze fyzickou, psychickou a duchovní úroveň.⁷⁵ Když se člověk ocitne tváří v tvář bolesti, nemoci, osudné ztrátě či dokonce smrti, je vystaven naléhavosti zásadních otázek, které by běžně řešit nemusel, avšak se v této situaci nedají odbýt. Je konfrontován sám se sebou, a všechny jeho časté strategie, jež dosud tak účinně prováděl, náhle selhávají. Hrouť se v zoufalství, lituje se, je na sebe našťvaný, že se v minulosti nevěnoval péči a zdraví o své tělo a snaží se ukotvit své bytí ve smysluplném řádu. To je situace, v níž se nacházejí naši pacienti, klienti, děti a my, pracovníci v pomáhajících profesích, s nimi.⁷⁶

4.3 Spirituální potřeby rodičů a sourozenců

Každý rodič velmi touží po tom, aby jejich nemocné dítě netrpělo, neumíralo a aby mu lékaři dokázali za každých okolností pomoci. Bohužel touha nedokáže zvrátit to, čeho jsou často rodiče a sourozenci umírajících dětí svědky. Nejlepší pomocí je schopnost nahlas pojmenovat přicházející smrt, udělat pro děti maximum a současně brát vážně potřeby rodičů a sourozenců.⁷⁷

Spiritualita je součástí osobní konkretizace lidských potřeb a podle Maslowovy pyramidy se jedná o nejvyšší potřebou transcendence. V mezních životních situacích nemoci či umírání je sotva možné uspokojovat nižší potřeby, proto potřeba transcendence, vystupuje v naléhavosti a nedá se odbýt náhražkami. Náboženství ve chvíli nemoci a umírání, dává vyniknout osobnímu rozměru víry jako interpersonálního vztahu k Bohu. Tradice vyvinuly rozmanité rituály, v nichž kolektiv kněží pomáhal nemocnému a umírajícímu v jeho těžkých, duchovně excitovaných chvílích. Proto je velice důležité, aby v každém multioborovém týmu paliativní péče, ať se jedná o mobilní či kamenný hospic, hospic stacionárního typu, specializované oddělení hospicového typu ve zdravotnickém zařízení nebo dětský hospic, vždy působil duchovní, který je specialistou na spiritualitu člověka.⁷⁸

⁷⁵ Srov. BUŽGOVÁ, R., SIKOROVÁ, L., *Dětská paliativní péče*, s. 140.

⁷⁶ Srov. ŠILER, V., *Religiozita a spiritualita ve zdravotní a sociální péči*, s. 152.

⁷⁷ Srov. BUŽGOVÁ, R., SIKOROVÁ, L., *Dětská paliativní péče*, s. 140.

⁷⁸ Srov. ŠILER, V., *Religiozita a spiritualita ve zdravotní a sociální péči*, s. 154.

4.3.1 Potřeba odpustit a smířit se

V mnoha případech se setkáváme s tím, že rodiče i sourozenci si vyčítají své skryté či vyslovené přání, které vyřkli v zuřivosti či zoufalství vůči umírajícímu. Rodina často, jako důvod utrpení svého dítěte uvádí vlastní vinu. Rodiče kromě těchto pocitů, se mohou ptát také po smyslu utrpení svého dítěte. Úleva z konce utrpení může být, ale doprovázena pocity viny. Rodiče směřují různé otázky právě k Bohu. Pokud rodiče pojmenují některé ze svých pocitů, může dojít k odpuštění. Odpuštění se pokládá za jedno z nejtěžších věcí a zároveň za jeden z největších lidských úspěchů.⁷⁹

4.3.2 Zvládání vnitřní bolesti a utrpení

Bolest, kterou zažívají rodiče a sourozenci je určitě nepopsatelná a neúnosná, ale nemusí mít vždy vnější symptomy. Spirituální péče je efektivním nástrojem, jak zvládat právě toto utrpení. Pod duchovní bolestí se ukrývají různé emoce jako je strach a úzkost. Nesmíme se bát přiblížit k lidem, kteří trpí anebo umírají. Právě od nich se můžeme učit o životě. Jsou pro nás inspirací, jak žít pravé hodnoty.⁸⁰ Musíme se na těžce nemocné, pečující osoby a jejich prožívání, hledět s velkou úctou a respektem. Nelze srovnávat rodiny se zdravým dítětem a rodiny s umírajícím mladým členem. Nikdy přesně nemůžeme vědět, jaké vnitřní bolesti a utrpení prožívají rodiče a sourozenci terminálně nemocného dítěte.⁸¹

4.3.3 Potřeba vyjádřit hněv

Rodiče mohou prožívat hněv a současně i bezmoc z nemoci svého dítěte. Svou zlost mohou obracet také na Boha. Doprovázející se snaží rodině ulevit, a to nejen z tělesného nepohodlí, ale má se zaměřit na spirituální růst. V této nelehké situaci bychom se neměli snažit konfrontovat odmítavého člověka či ochraňovat Boha. Někdy prokážeme největší službu rodině tím, že je necháme ventilovat emoce a pouze nasloucháme a mlčíme.⁸²

⁷⁹ Srov. BUŽGOVÁ, R., SIKOROVÁ, L., *Dětská paliativní péče*, s. 141.

⁸⁰ Tamtéž, s. 142.

⁸¹ Srov. OPATRŇÝ, Aleš. *Péče o existenciální a spirituální potřeby pacienta* [online]. 2019 [cit. 2021-03-05]. Dostupné z: <https://www.pastorace.cz/tematicke-texty/pece-o-existencialni-a-spiritualni-potreby-pacienta-ales-opatrný>

⁸² Srov. BUŽGOVÁ, R., SIKOROVÁ, L., *Dětská paliativní péče*, s. 145.

4.3.4 Modlitba

V pastoračním výzkumu je modlitba duchovní nástroj, který ulevuje napětí nemocného, přináší mu ujištění, naději a bezpečí, modlitba má velkou moc. Pro věřící osoby se tato síla projevuje ve stylu tradiční zbožnosti, pro nevěřící to může být určitým náznakem úžasu či mystiky. Věřící rodiče mohou mít u postele svého nemocného například růženec, svěcenou vodu či kříž. Společná modlitba s duchovním, bývá pro většinu rodičů přínosem.⁸³

V této kapitole spirituality mi připadá správné, zmínit pár vět od doktorky Marty Munzarové, která efektivně umí vysvětlit a nastínit problém eutanázie a je její striktní odpůrkyní. I já po přečtení její knihy „Proč NE eutanazii aneb Být, či nebýt“ jsem si ujasnila pohled na pojem eutanázie. Umírající nepřichází o svou důstojnost, stále má tuto hodnotu, která vyžaduje úctu od ostatních, až do posledního dechu. I úcta k mrtvému tělu je projevem naší kultury a civilizace. I umírající člověk je ve své nevléčitelnosti léčitelný: lze mu pomáhat nejen v klidu zemřít, ale i dobře žít při umírání. Musíme mít „otevřené srdce“ u těchto pacientů, protože pravý soucit je soustrpením. Nikdy bychom neměli připustit, aby paliativní péče zahrnovala eutanazii: tyto dva postupy jsou po mravní stránce zcela odlišné a nelze je stavět pod jednoho společného jmenovatele. Měli bychom být proti jakýmkoliv snahám o tolerování a pozdější dekriminalizaci eutanázie. Měli bychom hledat cesty k umírajícím a ostatně všem trpícím, kteří by si přáli na svou „dobrovolnou žádost“ eutanazii. Nejde totiž o smrt dobrou, ani milosrdnou, ani o smrt důstojnou. Jedná se o selhání lékaře, zdravotního personálu a často i o selhání blízkých umírajícího pacienta. Všichni se můžeme stát oporou těžce nemocného a umírajícího, avšak jen tehdy, vyřešíme-li svůj vlastní vztah k umírání a smrti, které k životu běžně patří. I když se jedná o téma velmi obtížné, neměli bychom ho vytěšňovat ze svého vědomí, ale naopak ho přijmout. Strach ze smrti samozřejmě zůstane, ale bude však otupen snahou o lepší život, o hodnotnější a odpovědnější.⁸⁴

⁸³ Srov. BUŽGOVÁ, R., SIKOROVÁ, L., *Dětská paliativní péče*, s. 145.

⁸⁴ Srov. MUNZAROVÁ, M. *Proč NE eutanazii aneb Být, či nebýt?* s. 64.

Též Jana Sieberová, zakladatelka domácího hospice Duha, má jasný negativní názor na eutanazii. Stále má velký strach, že by eutanazie v naší republice měla být uzákoněna. Neumí si představit, kde by v naší republice vzniklo místo, kde by bylo nemocné možno zabíjet. Většinou zastánci eutanázie nemají jasnou představu o tomto pojmu, nemají obohacující názory či vzory jiných, moudřejších a kvalifikovanějších, často považují fyzickou bolest za neřešitelnou a život umírajících či postižených osob hodnotí jako nežádoucí. Často tito zastánci akt eutanázie popisují, jako akt milosrdenství. Proto se i paní Siebrová rozhodla sama zapojit do paliativní péče a snaží se osvětu proti eutanazii řádně vysvětlovat a šířit dále.⁸⁵

I některé rodiny či samo dítě může po nenaplnění potřeb zmíněných výše přemýšlet v těžké nemoci o podstoupení eutanazie. Myslím si však, že když bude k dispozici paliativní péče poskytována kvalitním mezioborovým paliativním týmem, který se bude snažit uspokojovat veškeré potřeby umírajícího dítěte a jeho rodiny, přemýšlení o aktu eutanazie, by se mělo co nejvíce eliminovat.

Níže představím kazuistiky dvou rodin, které několik let pečují o nevléčitelně nemocné dítě. Popíši, jak je fyzicky i psychicky velice náročné pečovat o terminálně nemocného potomka a co každodenní pečování o nemohoucí dítě způsobuje převážně matkám, jakožto hlavním pečujícím osobám.

⁸⁵ Srov. SIEBROVÁ, J. *Hospic: příběh naplněné naděje*, s. 34.

5 KAZUISTIKY

5.1 Klient č. 1

Osobní údaje

- Pohlaví: muž
- Věk: 19 let
- Klient terénní odlehčovací služby Domov – plzeňská hospicová péče, z.ú.
- Povolání: nezaměstnan, invalidní důchod
- Diagnóza: tonutí ve 4 letech, hypoxie mozku, těžká kvadruparéza, těžká mentální retardace

Osobní anamnéza

Klient, se kterým jsem tvořila tuto kazuistiku, je klientem organizace Domov – plzeňská hospicová péče prvním rokem. Konkrétně využívá terénní odlehčovací služby. Klientovi je devatenáct let a žije v Plzeňském kraji. Jedná se o osobu svobodnou, bezdětnou, české národnosti. Nedávno oslavil devatenácté narozeniny, avšak dle slov matky, je to stále její malý chlapec. Je v náročné životní etapě, kdy věkově zapadá mezi dospělé osoby, ale na svůj věk bohužel nemá mentální ani fyzickou kapacitu. V tomto případě není schopen zvládat běžné životní nároky ani rodinné, partnerské, přátelské či jiné vztahy. Klient získává sociální podporu od rodiny, známých a neziskové organizace Domov. Jako mentálně i fyzicky velmi těžce postižená osoba může být stigmatizován řadou občanů, naštěstí se však toto neděje a všichni v okolí klienta mají pro jeho handicap pochopení. U tohoto klienta neumíme určit jeho hodnoty, náboženské přesvědčení či sexuální a kulturní orientaci. Klient je od čtyř let velmi těžce zdravotně postižen a není schopen mluvy, ani jiných náznaků komunikace. Po úrazu využíval několik typů služeb, nejprve rehabilitační centrum Arpida v Českých Budějovicích, poté stacionář Človíček – program pro děti a mládež v Plzni, také osobní asistenci Hewan a následně terénní odlehčovací služby organizace Domov.

Rodinná anamnéza

Rodina se skládá z klientovy matky (42 let), matčíným partnerem (50 let), biologického otce (49), sestry (22 let) a klientovy babičky z otcovy strany. Chlapcovi rodiče se rozvedli před dvěma lety a matka si našla nového partnera a přestěhovali se společně do nového

rodinného domu. Biologický otec vídá klienta velmi málo, více péče věnuje synovi jeho babička z otcovy strany, která ho miluje a poskytuje mu veškerou potřebnou péči. Rozvod zde byl následkem několikaletých neshod v partnerském životě. Dle slov matky partneri neměli společné zájmy, manžel stále chodil pouze do práce, z práce do hostince a o rodinu se vůbec nezajímal. Za to nový partner je velmi pozorný a šťastný, že s rodinou může žít, i když je chlapec těžce nemocen. Matka se dříve živila, jako prodavačka a od synova úrazu, je plně odkázaná na péči o jeho osobu. Pobírá synův čtvrtý stupeň příspěvku na péči a stát za ni platí sociální a zdravotní pojištění. Nově má syn od osmnácti let přiznaný i invalidní důchod. Rodina žije v novém, moderním rodinném domku se zahradou a dvěma kočkami. Žije zde klient s matkou, jejím novým přítelem a dcera se nedávno odstěhovala ke svému partnerovi. Matky přítel je podnikatel, proto si mohli dovolit bydlení takového standardu, ale paní udává, že kdyby ona sama chtěla zažádat o nějaký finanční úvěr či jinou půjčku, neměla by v této situaci žádnou šanci. Nemá žádný příjem a je plně odkázaná na příspěvky svého syna. Nedokáže si tuto péči představit, jako samoživitelka bez příjmů dalšího rodinného příslušníka. Aktuálně se má rodina velmi dobře, nemá žádné finanční problémy, ale je to dáno tím, že jsou finančně zajištěni od partnera, bez kterého si paní nedokáže život představit. Klient má výborné rodinné podmínky, všude je perfektně čisto, mají kvalitní vybavení pro syna (polohovací postel, speciální kočárek) a péče od všech rodinných příslušníků je špičková. Pečující osoba je zde na 100 % matka klienta, která je nonstop v přítomnosti syna. Partner dochází od pondělí do pátku do zaměstnání a vrací se v odpoledních hodinách, poté se vždy věnuje nevlastnímu synovi a partnerce pomáhá s péčí. Klient absolvoval povinnou školní docházku ve městě Merklín a jeden rok opakoval. Babička klienta z matky strany zemřela minulý rok na podzim na onkologické onemocnění. Do té doby svého vnuka často hlídala, dokud na to měla fyzické a psychické síly. V raném dětství rodina s klientem nevyužívala žádné sociální služby, o chlapce se starala pouze rodina, která se v péči pravidelně střídala.

Sociální anamnéza

Rodina dříve využívala služby denního stacionáře Človíček – program pro děti a mládež, avšak syn již vyrostl a změnil se i jeho denní návyky, kdy do dvanácti hodin spí a pro matku už nemá cenu do stacionáře na dvě hodiny dojíždět. Brzké ranní vstávání a náročné dojíždění do stacionáře totiž klientovi způsobovalo časté epileptické záchvaty. Minulý

rok zkoušeli využívat osobní asistenci Hewer, ale služba nenaplnila jejich očekávání pomoci. Poté začali využívat terénní odlehčovací služby organizace Domov, které využívají dodnes. Pečovatelky odlehčovací služby zajistí na pár hodin matce a jejímu partnerovi odpočinek, aby mohli například na výlet, procházku, či za zábavou. S touto nelehkou životní situací matce velice pomáhají její kamarádi a přátelé, kteří jí poskytují psychickou podporu. Sama udává, že jí velice pomohl rozvod s manželem a nalezení nového partnera, který jí velice podporuje. I sousedi o synově postižení vědí a snaží se rodině velmi pomáhat. Aktuálně je matka velice izolovaná, jelikož je plnohodnotnou pečující osobou a nemůže nechat svého syna ani chvíli o samotě. Minulý rok tolik službu terénní odlehčovací služby nevyužívali, jelikož se báli nákazy COVID-19. Matka se synem také špatně snášejí veškerou uzavírku podniků a služeb a jediné, co matku a syna dělí od úplné izolace, je každodenní procházka v okolí bydliště. Přesto je paní už velice psychicky i fyzicky vyčerpaná.

Zdravotní anamnéza

Klient byl do čtyř let svého věku úplně zdravý jedinec. Jeho těžké mentální a fyzické postižení nastalo bohužel vlivem úrazu, který prodělal jako malé dítě. Klient má ještě o tři roky starší sestru, jak jsem zmínila výše v rodinné anamnéze. Jednoho letního dne si hrál klient (v té době 4 roky) a jeho sestra (v té době 7 let) na zahradě jejich rodinného domu, kde se též nacházel bazén plný vody. Děti vždy byly poučeny od rodičů, že se k bazénu nesmí přiblížit bez dohledu dospělé osoby, a dokonce i malému synovi to bylo prý úplně jasné. Tento den si starší sestra zaběhla ze zahrady do kuchyně k matce do rodinného domu pro něco k snědku. V tom momentu, kdy se matka věnovala dceři, se malý syn začal topit v bazénu na zahradě. Matka ihned běžela synovi pomoci, ale to už byl nějakou chvíli pod hladinou a našla ho v bezvědomí. Začala provádět resuscitaci a volala rychlou záchranou službu. Bohužel po několika dnech v nemocnici bylo rodině sděleno, že jejich čtyřletý syn bude mít doživotní následky. Od tohoto okamžiku se celé rodině okamžitě změnil život. Matka strávila se synem po tomto úrazu minimálně půl roku v nemocnici, každou chvíli prodělal těžké infekce či zápal plic. Poté dojížděli na speciální rehabilitace a ozdravné pobyty, dokud neoslavil devatenácté narozeniny, protože po osmnáctém roku již tyto speciální rehabilitace pojišťovna neproplácí. Klientovi při tonutí nebyl řádně okysličen mozek, utrpěl hypoxii mozku a skončil s těžkou kvadruparézou a celkovým fyzickým a těžkým mentálním postižením. K této diagnóze

se přidaly epileptické záchvaty, které jsou již částečně kompenzovány medikamenty a klient má pouze slabé záchvaty, ale za to několikrát denně. Od té doby je plně odkázán na péči a pomoci od druhé osoby. Aktuálně se rodina naučila žít s častými epileptickými záchvaty, naštěstí jsou slabé, a ještě nebyla potřeba hospitalizace či volání záchranné služby. Klient je plně imobilní, inkontinentní, strava je pouze kašovitá, kterou přijímá lžičkou a tekutinu pouze zdravotní stříkačkou. Není schopen komunikace, pouze vydává určité zvuky a s matkou se dorozumí pomocí mimiky v obličeji. Chlapcovo tělo je velice spastické, a proto je jakákoliv manipulace vysoce náročná.

Školní, profesní anamnéza

Chlapec dokončil povinnou školní docházku a jeden rok musel kvůli onemocnění opakovat. Matka neví, na jaké intelektové úrovni syn je, nikdy jí to nebylo nikým sděleno, ale myslí si, že určitě na úrovni malého dítěte. Je velmi těžké poznat, co si chlapec myslí či co má za potřeby. Hodně se projevuje mimicky při povídání historek z dětství a matka si myslí, že tomuto okruhu témat vždy rozumí. Dvanáct hodin každý den prospí, jinak je v bdělém stavu. Snídá, obědvá, má svačinky, chodí na procházky, sleduje televizi a hraje si s matkou. Klient pobírá čtvrtý stupeň příspěvku na péči, dále invalidní důchod a tyto finance matka využívá k placení sociálních služeb. Chlapec absolutně není schopen samostatného hospodaření s penězi.

Anamnéza problému

Nejtěžší bylo pro rodinu (převážně pro matku) vyrovnat se s tím, že synova prognóza již jiná nebude a že se nikdy jeho zdravotní stav nezlepší. Nejprve si tuto situaci vůbec nechtěla připustit, děsila se toho, protože byla zcela neznalá a doufala, že se syn vyléčí a bude zdravý jako dříve. Rodina vůbec nevěděla, kdo bude na jejich takto postiženého syna dozírat. Paní se aktuálně bojí, co se synem bude, když onemocní nebo zestárne a dojdou jí fyzické i psychické síly. Po synově úrazu musela matka zjistit informace o jeho diagnóze, musela studovat odbornou literaturu, protože od lékařů byla velmi málo informovaná. S rodinami, kteří pečují též o handicapované děti, založili občanské sdružení David a Goliáš⁸⁶ a v této skupině mají velmi dobré přátele a kamarády.

Jako největší problém vidí celá rodina nedostatek respitních, odlehčovacích pobytů pro tyto handicapované děti a mladistvé. Chybí pobyty, kde by syn dostal speciální péči

⁸⁶ <https://davidagolias.cz/>

přímo „ušitou na jeho osobu“, kam by se ho matka nebála umístit na celý týden. Matka by potřebovala alespoň na víkend odlehčit od náročné péče o své dítě, ale sama říká, že nejlepší by bylo, kdyby si mohla odpočinout na celý týden. Potřebovala by odjet s partnerem na dovolenou, nebo prostě jen týden odpočívat a nemuset neustále dávat pozor na svého syna. Myslí si, že v České republice úplně chybí takto specializované zařízení pro těžce postižené děti. Chtěla by rodinné zařízení, maximálně o pár dětech, kde by se personál staral o takto nemocné a každý by dostával individuální přístup a péči. Chtěla by, aby nejlépe dvakrát do roka mohla na týden syna někam umístit, kde by věděla, že je o něj stoprocentně postaráno a dostane stejně kvalitní péči, jako má doma. Myslí si, že takovéto zařízení je velice důležité a že by určitě hned bylo zaplněno, protože ve svém okolí má několik takto velice postižených, nevyléčitelných dětí a rodin, které po takovémto respitním pobytu pro své děti již několik let touží. Nedávno slyšela v rádiu, že se staví dětský hospic pro Julii v Brně, ale jinak žádné další informace o této problematice nemá. Uvádí, že je na pokraji svých sil, jelikož péče je velmi náročná, kdy neustále musí být u syna. Moc by si přála mít pár dní volna, kdy by mohla s přítelem například na kola, na výlet či dovolenou mimo republiku. Syna nechce umístit do klasické ústavní péče, to by si prý celý život vyčítala. Rodině by nejvíce pomohlo, kdyby se několik dětských hospiců v republice zřídilo. Zkoušeli hledat různé respitní pobyty či odlehčovací služby, ale nic pro děti a mladistvé nenašli.

Dovolím si citovat matku klienta: „raději ať syn zemře dříve než já, představa, že je umístěn v nespecializovaném ústavu, sám, bez příkladné péče, mě šíleně děsí. Nechci, aby byl opuštěný a sám, raději ať zemře, než aby musel do neadekvátního ústavu, kde by trpěl. Je to hrozné, ale někdy si říkám, na co má ten jeho život smysl. Říkám si, kdy to už skončí, vždyť se jenom „něco“ prodlužuje a on z toho života nemá bohužel vůbec nic. Když by bylo alespoň nějaké specializované pracoviště, byla bych určitě méně vystresovaná a věděla bych, že jednou skončí v dobrých rukou.“

Tento problém má za následek úplné vyčerpání sil převážně matky a poté partnera, kteří o klientka pečují nejvíce. Jelikož je klient zcela nesoběstačný, tak nelze, aby tento problém mohl nějak řešit samostatně. Jediná možnost, jak tento problém vyřešit, je vybudování zařízení poskytující respitní, odlehčovací pobyty, které by využívali takto handicapované děti a mladiství a rodina by tak nabrala párkrát do roka další síly, potřebné k zajištění péče o své nemocné děti.

5.2 Klient č. 2

Osobní údaje

- Pohlaví: muž
- Věk: 17 let
- Klient terénní odlehčovací služby Domov – plzeňská hospicová péče, z.ú.
- Povolání: nezaměstnaný, student
- Diagnóza: Duchennova svalová dystrofie, středně těžké mentální retardace

Osobní anamnéza

Klientovi terénní odlehčovací služby organizace Domov – plzeňská hospicová péče je sedmnáct let. Klient je svobodný, bezdětný, české národnosti, žijící v Plzeňském kraji, od tří let věku v náročné životní etapě, jelikož mu byla diagnostikována Duchennova svalová dystrofie. Chlapec samostatně nezvládá žádné životní nároky, je plně odkázán na péči druhé osoby. Sociální vztahy udržuje pouze v rodinném kruhu, s kamarády kontakty neudržuje. Žije s matkou, která je jeho pečující osobou a která mu neustále se vším pomáhá. Pobírá čtvrtý stupeň příspěvku na péči a v červnu, kdy dokončí povinnou školní docházku, zažádají o invalidní důchod. Klient má velmi vyhovující podmínky pro život a domov má adekvátně vybaven. Využívají polohovací lůžko, zvedák nad postel, zvedák do vany, invalidní vozík a mnoho zdravotnického materiálu každý den. U klienta nelze určit jeho náboženské přesvědčení či sexuální a kulturní orientaci. Rodina od narození syna nepotřebovala využívat sociální či zdravotní služby. Až v posledních třech letech využívá terénní odlehčovací služby organizace Domov a domácí zdravotní péči. Ve škole byl chlapci přidělen asistent pedagoga.

Rodinná anamnéza

Chlapec v letních měsících oslaví svou plnoletost. Mamince je 44 let a biologickému otci je 58 let, chlapec je jediným dítětem v rodině. V aktuální situaci, kdy propukla nákaza COVID-19, se rodina chlapce velice bojí a s nikým dalším se kvůli tomu nestýká. Jinak je dříve navštěvovala například babička z matčiny strany a někdy tetička či strýc. Rodinu finanční problémy našťastí netíží, jelikož otec je profesionální řidič kamionu a pracuje v Německu, kde pobírá nadprůměrný plat. Matka dříve pracovala jako prodavačka a chvíli též jako barmanka. Od tří let synovo věku, je plně v domácnosti

a neustále pečuje o své jediné dítě. Bytové podmínky má klient velmi dobré. Má bezbariérový byt v panelovém domě v přízemí, má speciální kompenzační pomůcky a matka se pečlivě stará o úklid a hygienu tohoto prostředí. Matka je plnohodnotná pečující osoba, otec je od pondělí do pátku v Německu a vrací se domů pouze na víkendy. Pečuje tak o syna pouze dva dny v týdnu, když je potřeba ho zvedat, přesazovat na invalidní vozík či do vany. Dalo by se říct, že syna vychovává pouze jeho matka, jelikož otec je doma minimálně a když už ano, tak neřeší výchovné problémy. Se školou též spolupracuje pouze chlapcova matka, jelikož otec na to prý nemá čas.

Sociální anamnéza

Matka dříve využívala pro svěřeni se s problémy své dobré kamarády a přátele místo odborné pomoci od psychologů či psychiatrů. Sama uznala, že v aktuální situaci se dá říct, že už rok nikoho pořádně neviděla a je tak velice emočně a psychicky vyčerpaná. Dříve mohla se synem alespoň na procházku či k její matce na zahradu, ale nyní jsou pouze v domácnosti. Matka mohla bytovou jednotku opustit pouze v případě, když byl otec doma, tedy pouze v omezené míře. Teď je nikdo nenavštěvuje a ani oni nikam nedochází. Pro matku i syna to je velmi deprimující a cítí se v úplné izolaci. Se sociálními službami mají zkušenost pouze s terénní odlehčovací službou Domov, se kterou jsou nadmíru spokojeni. Také zkoušeli oslovit privátní sestry, které by synovi poskytly specializovanou zdravotní péči, avšak nikdy nenašli volnou kapacitu těchto služeb.

Zdravotní anamnéza

Klient trpí svalovou dystrofií Duchennova typu, kterou mu diagnostikovali v třetím roce života. Nejprve, jako malé dítě, začal déle chodit, dříve si stoupal, než začal lézt po čtyřech, ale rodina si stále myslela, že má zcela zdravého syna. Od dvou let začal chlapec vydávat při spaní chrčivý zvuk, a tak s ním matka zašla na otorhinolaryngologii (ORL), zda nemá zvětšené nosní či krční mandle. Lékař zjistil, že ano, a objednal jej na operaci, které předcházely předoperační testy, na kterých se zjistilo, že má špatné jaterní výsledky. Poté rodinu odeslali pro jistotu do fakultní nemocnice, kde chlapci provedli celkové vyšetření a poté genetické testy, kde bohužel zjistili, že trpí svalovou vadou – a matka, stejně jako všechny ženy po několik generací, jsou přenašeči tohoto onemocnění. Následně nastává padesátiprocentní šance, že matka na dítě tuto mutaci genu přeneše nebo nikoliv. Od tří let má rodina jasnou diagnózu chlapcova onemocnění a musí se

s touto nemocí naučit žít. Postupem času se onemocnění u dítěte začalo prohlubovat. V prvním roce školní docházky, začal chlapec hůře chodit, ve třetí třídě prodělal infekci a od té doby se již nepostavil na vlastní nohy. Další dva roky byl dle matky klid a asi v deseti letech začalo hroucení synova těla. Byla mu diagnostikovaná skolióza a od dvanácti let nosil speciální bederní korzet. Až do šestnácti let věku měla rodina celkem klidové období, ale poté přišel velký zvrat. Chlapec zkolaboval, byl hospitalizován a prodělal třiminutovou srdeční zástavu. Po tomto celkovém kolapsu chlapec skončil na umělé plicní ventilaci a má zavedenou tracheostomii na povrchu těla. Rodina se musela naučit pracovat s touto tracheostomií, musela se naučit odsávat a v nemocnici jim byl postup vysvětlen velmi rychle a v nedostatečné míře. Zejména pro matku to byl velký šok. Nemá zdravotní vzdělání a bylo to pro ni velice psychicky náročné, vidět syna s umělou plicní ventilací, natož když se ještě musela naučit tento přístroj ovládat. Nyní je pro matku obsluha tracheostomie již automatická věc, ale začátky prý byly velice náročné. Syn je imobilní, inkontinentní, obézní, a proto musí rodina používat speciální zvedáky, jinak by syna neuzvedli. Naštěstí po celkovém kolapsu se zdravotní stav chlapce pomalu zlepšuje, zvyká si na svojí tracheostomii, dokonce po několika měsících mohl i vysadit antidepresiva a vypadá šťastněji. S pomocí matky se i posadí a také se mu zlepšila motorika v horních končetinách.

Školní, profesní anamnéza

S onemocněním svalové dystrofie souvisí i středně těžká mentální retardace, kdy matka si myslí, že intelektová úroveň syna je jako u dvanáctiletého dítěte. Stále miluje pohádky, hračky, lego a nechová se jako dospělý jedinec, ve svých skoro osmnácti letech. Aktuální školní výuka probíhá u klienta stále on-line prostřednictvím notebooku. Jelikož je klient schopen si sednout na lůžku s pomocí, má možnost si i položit notebook na část postele a výuku sledovat skrz počítač. Letos v červnu dokončí povinnou školní docházku. Klient je celkově velmi hodný chlapec, je vidět, že velice miluje svou matku a že je na ní plně odkázaný a závislý. Kdyby matka náhle onemocněla, chlapec by to velice špatně psychicky nesl. K otci tak velmi blízký vztah nemá, je to dáno také tím, že je většinu času v zaměstnání. Ke klientovi dochází již druhým rokem pečovatel, který se s klientem skamarádil a matka říká, že jsou též nerozlučná dvojka. Jelikož jsou oba muži, mohou se bavit i o tématech, které například chlapec nechce probírat s matkou, se ženou.

Anamnéza problému

Nikdo neví přesnou prognózu chlapcova onemocnění, 70 % osob s touto nemocí zemře na dechové selhání či infekci nebo zástavu srdce. Rodina má dva známé s touto diagnózou, prvnímu je třicet let a druhému dvacet čtyři. Je tak možné, že i klient bude žít ještě několik let. V tomto případě, kdy by syn žil například dalších deset či dvacet let, si matka nedokáže takto náročnou péčí představit bez odborné pomoci. Je fyzicky a převážně psychicky vyčerpaná. Velmi akutně by potřebovala načerpat nové síly, aby se dále mohla o syna starat. Nechápe, že v dnešní době ještě neexistuje specializované zařízení pro takové děti, kam by bylo možné je na několik dnů umístit, aby si pečující osoby mohly odpočinout. Když se matka potřebuje odreagovat, musí si vzít manžel dovolenou. Je velice ve stresu, protože kdyby si například zlomila nohu, musel by se manžel postarat o syna a skončit v práci, avšak je to jejich jediný příjem, bez kterého by nemohli žít a v tomto směru je to bezvýchodná situace. Potřebovala by, aby bylo v České republice plně specializované – zdravotní zařízení, kam by mohli syna několikrát do roka umístit, aby načerpali nové síly. Zcela zde chybí respitní pobyty pro rodiny, kteří pečují o dítě s tak náročnou péčí. Matka udává, že už několik let nežije svůj život, ale život svého syna. Je druhýma rukama a nohama svého nemocného syna a musí být neustále ve střehu, což je velice vyčerpávající. Toto zařízení musí mít zdravotnický personál, aby bylo vhodné i pro děti jako je tento klient, například se zavedenou tracheostomií, potřebující připojenou plicní ventilaci. Musí mít též dostatek volné kapacity, aby se nestalo, že bude těchto dětských hospiců málo a na někoho se vůbec nedostane volná kapacita služeb. Též by si přála mít možnost v tomto zařízení absolvovat celkové vyšetření, které by zjistilo aktuální zdravotní stav dítěte (rodina by tak měla k dispozici aktuální data o nemoci svých potomků). Přála by si minimálně dvakrát do roka si na týden odpočinout a syna umístit do zařízení, kde by měl plnohodnotnou a špičkovou péči od kvalifikovaného personálu. Sama říká, že by to byla její spása, každý rok na pár dnů oddechnout, zajet na výlet či dovolenou a mít klidnou mysl, že o syna je co možná nejlépe postaráno. Doufá, že se taková zdravotní centra pro děti a mladistvé co nejdříve vybudují, protože je již na pokraji svých sil a v České republice není prozatím žádné pobytové zařízení, kam by na pár dní mohla syna umístit. Velice jí to mrzí, protože zná několik rodin s handicapovanými dětmi, kteří toto zařízení pro své děti akutně hledají, stejně jako ona.

Z kazuistik je patrné, že pečující rodiny o těžce nemocné děti jsou plně psychicky i fyzicky vyčerpány. Aktuálně tomu přispívá i epidemie koronaviru, protože tyto rodiny, jsou kvůli epidemiologickým opatřením ještě více izolované než kdy dříve. Nesmí se svými dětmi na výlet, nesmí k nim docházet kamarádi, rodina se bojí o život svůj a život svých dětí, zejména v situaci, kdy by se nakazili tímto onemocněním a měli těžký průběh. Hlavně pro tyto rodiny, s takto vážně nemocnými dětmi, je to velmi psychicky náročné období, plné obav a starostí. Jako hlavní problém pečující rodiny s těžce postiženými dětmi uvádí, že v naší republice chybí odborné zařízení, které by poskytovalo respitní pobyty pro jejich děti s život limitujícím onemocněním. Jsou velice zklamáni, že v České republice ještě neexistuje žádné specializované zařízení, kam by své nemocné děti mohli alespoň na pár dní umístit. Potřebovali by zařízení poskytující služby i přes noc, a ne pouze jako denní stacionář s otevírací dobou do odpoledních hodin. Doufají, že takové zařízení co možná nejdříve vznikne a oni budou moci svěřit své dítě do péče odborníků, aby načerpali nové síly nutné do dalších měsíců. Existuje též studie nesoucí název *Potřeby dětí s život limitujícím nebo ohrožujícím onemocněním a jejich rodin*⁸⁷, které vytvořilo v roce 2017 Centrum paliativní péče. Tato studie udává, že potřeby těchto dětí jsou opravdu velmi podobné v každé rodině s takto postiženým dítětem či mladistvým. Škála potřeb těchto rodin je opravdu široká, jedná se například o řádnou komunikaci a plánování péče s řadou odborníků převážně v nemocničním prostředí, nutnost dostupných informací o nemoci dítěte a podpoře celé rodiny, dostupnost kompenzačních pomůcek, potřeba praktického upravení bytu pro komfort nemocného dítěte, a převážně jde o dvě nejdůležitější potřeby, a to jsou zastupitelnost v péči o dítě a dostupnost služeb pro dítě. Vzhledem k velké náročnosti péče, kterou doprovází každou rodinu, která se stará o těžce nemocné dítě a která často vede k vyčerpání rodičů, únavě až vyhoření, je zapotřebí, aby mohli rodiče v této péči někdo zastoupit. Je velmi významné pro tyto rodiny využití asistenčních služeb a respitních pobytů, nicméně jejich dostupnost a využitelnost je bohužel velmi omezená. Rodiny by nejradši využívaly služeb pro své dítě podobné domácímu prostředí, a nikoliv prostředí nemocničnímu. Což by mohl nabídnout dětský hospic poskytující respitní pobyty, kde by prostředí bylo přizpůsobeno tak, aby se dítě cítilo bezpečně.⁸⁸

⁸⁷ <https://cdn.paliativnicentrum.cz/sites/default/files/soubory/2020-09/PPP-Potreby-deti-digitalni%20data%20%281%29.pdf>

⁸⁸ Srov. *Potřeby dětí s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním a jejich rodin*, s. 37.

ZÁVĚR

Hlavním cílem této bakalářské práce bylo zjistit jaké jsou specifika dětské paliativní péče tzn. jaké potřeby mají rodiče pečující celodenně o nemocné potomky, kteří trpí nevyлéčitelným onemocněním, jejich terminálně nemocné děti a též jejich sourozenci, kteří jsou součástí rodiny. Na základě těchto popsaných potřeb, jsem chtěla objasnit, zda je zapotřebí vybudovat v České republice dětský lůžkový hospic poskytující respitní pobyty. Dle načerpaných informací z odborné literatury, od odborníků ze Sekce dětské paliativní péče, a hlavně ze získaných kazuistik od rodin pečujících o těžce nemocné děti, jsem došla k jasnému závěru.

V naší republice akutně chybí specializované zařízení poskytující odlehčovací pobyty pro nevyлéčitelné děti a mladistvé. Jedná se o velký nedostatek v našem sociálním a zdravotním systému, kdy rodiny celodenně pečující o handicapované děti, nemají šanci na několik dní umístit svého potomka do zdravotnického zařízení, a tak načerpat nové síly potřebné k dalšímu pečování o nemocného. Myslím si, že je to jeden velký problém, který by se měl co nejdříve vyřešit, protože je nepřijatelné nemít v republice dětský hospic, který by poskytoval sociální a zdravotní služby pro terminálně nemocné děti. Dle informací od rodiny, kteří byli klienti domácího hospice v Plzni, terénní odlehčovací služby Domov, osobní asistence Hewer či nemocnice Hořovice, odkud poskytla informace lékařka Mahulena Exnerová, bylo jasné, že všem těmto pečujícím chybí specializované, dětské lůžkové zařízení. Je to opravdu velká škoda, jelikož v zahraničních zemích (například Anglie, Německo, Polsko) dětské hospice fungují několik desítek let a je o ně obrovský zájem.

Cíl mé bakalářské práce se zcela naplnil, protože veškeré potřeby nemocných dětí a jejich rodin byly zjištěny, pojmenovány a následně jsem dospěla k závěru, že je zapotřebí dětský hospic v České republice vybudovat. Jelikož je dětská paliativní péče stále mladý obor, dostupnost literárních zdrojů o této problematice není příliš rozsáhlý. Obor paliativní péče pro děti je velmi těžké téma, které je stále na začátku své působnosti a stále dochází k jeho rozvoji. Myslím si, že se jedná o problematiku stále otevřenou, ve které je zapotřebí dalšího bádání, kvalitního výzkumu a určitě je na místě jejího dalšího rozpracování například v diplomové práci. Dětská paliativní péče se totiž každým rokem rozvíjí, odborníci z praxe bojují za její zakotvení v českém legislativním systému či k rozšíření výuky na vysokých školách. Je to téma velmi emočně náročné, avšak velice důležité a určitě stojí za to, se mu věnovat i do budoucích let.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

Literární zdroje

BUŽGOVÁ, Radka a Lucie SIKOROVÁ. *Dětská paliativní péče*. Praha: Grada Publishing, 2019. Sestra (Grada). ISBN 978-802-7105-847.

BYDŽOVSKÝ, Jan a Jiří KABÁT. *Ošetřovatelství a sociální práce v paliativní péči: učební text pro studenty vysokých a vyšších odborných zdravotnických škol*. [Praha]: Zdravotní ústav Most k domovu, z.ú., 2015. ISBN 978-80-905867-0-3.

KRÁLOVEC, Jiří. *Helen House: Sister Frances Dominica*. Praha: Nadační fond Klíček, 2019. ISBN nevedeno.

KALVACH, Zdeněk. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty: pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*. Praha: Cesta domů, 2010. ISBN 978-809-0451-643.

MARKOVÁ, Alžběta. *Hospic do kapsy: příručka pro domácí paliativní týmy*. 2. aktualizované vydání. [Praha]: Cesta domů, 2015. ISBN 978-809-0580-947.

MUNZAROVÁ, Marta. *Proč ne eutanazii, aneb, Být, či nebýt?* Vyd. v KNA 2. V Kostelním Vydří: Pro občanské sdružení Ecce homo vydalo Karmelitánské nakladatelství, 2008. ISBN 978-807-1953-043.

POLÁKOVÁ, Kristýna, Anna TUČKOVÁ a Martin LOUČKA. *Potřeby dětí s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním a jejich rodin*. Praha: Sekce dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP, 2017. ISBN 978-80-270-3257-0.

SIEBEROVÁ, Jana. *Hospic: příběh naplněné naděje*. Praha: Stanislav Juhaňák – Triton, 2016. ISBN 978-807-5530-387.

SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*. Praha: Ecce homo, 1995. ISBN 80-902049-0-2.

ŠILER, Vladimír. *Religiozita a spiritualita ve zdravotní a sociální péči*. Ostrava: © Vladimír Šiler, © Ostravská univerzita, 2017. ISBN 978-80-7464-966-0.

Elektronické zdroje

DĚTSKÝ LŮŽKOVÝ HOSPIC [online]. Praha: © Sekce dětské paliativní péče, 2021 [cit. 2021-03-12]. Dostupné z: <https://detska.paliativnimedcina.cz/definice-detskeho-luzkoveho-hospice/>

DĚTSKÉ ODDĚLENÍ: PAVILON PRO CHRONICKY NEMOCNÉ DĚTSKÉ PACIENTY [online]. Hořovice: © Nemocnice Hořovice, 2021 [cit. 2021-02-25]. Dostupné z: <https://www.nemocnice-horovice.cz/novinky/zprovoznili-jsme-novy-pavilon-pro-chronicky-nemocne-detske-pacienty-1428>

DOMÁCÍ HOSPIC [online]. Praha: © Cesta domů, z.ú., 2001 [cit. 2021-03-12]. Dostupné z: <https://www.cestadomu.cz/domaci-hospic>

DŮM PRO JULII: Dětský hospic [online]. Brno: © by Dům pro Julii, 2021 [cit. 2021-02-28]. Dostupné z: <https://www.dumprojulii.com/stavba-domu-pro-julii>

MACHULOVÁ, Helena a Tomáš MACHULA. *Pojetí spirituality a péče o terminálně nemocné: Studie Tématické. Caritas et Veritas: Časopis pro reflexi křesťanských souvislostí v sociálních a humanitních oborech* [online]. České Budějovice: Teologická fakulta Jihočeské univerzity, 2020, 10(1), 17-19 [cit. 2021-03-10]. Dostupné z: <http://www.caritasetveritas.cz/index.php?action=openfile&pkey=317>

MANŽELÉ VLČKOVI DALI 1,5 MILIARDY NA POMOC UMÍRAJÍCÍM DĚTEM: Hospic má vzniknout do pěti let [online]. Praha: © Česká televize, 2021 [cit. 2021-03-21]. Dostupné z: <https://ct24.ceskatelevize.cz/domaci/3284468-manzele-vlckovi-dali-15-miliardy-na-pomoc-umirajcim-detem-hospic-ma-vzniknout-do>

MOBILNÍ HOSPIC PRO DĚTI [online]. Ostrava: © Mobilní hospic Ondrášek, 2004 [cit. 2021-02-25]. Dostupné z: <https://mhondrasek.cz/cz/hospic>

MOJŽÍŠOVÁ, Mahulena. *Úvod do dětské paliativní péče: akreditovaný kurz* [online]. Praha: © ICPCN – International Children's Palliative Care Network, 2021 [cit. 2021-03-07]. Dostupné z: <https://detska.paliativnimedicina.cz/uvod-do-detske-paliativni-pece-kurz-icpcn/>

NADAČNÍ FOND KLÍČEK: Dětský hospic [online]. Praha: © 2005-8 Nadační fond Klíček, 2005 [cit. 2021-02-28]. Dostupné z: <http://klicek.org/hospic/index.html>

OPATRŇÝ, Aleš. *Péče o existenciální a spirituální potřeby pacienta* [online]. Praha: © Arcibiskupství pražské – Pastorační středisko., 2019 [cit. 2021-03-05]. Dostupné z: <https://www.pastorace.cz/tematicke-texty/pece-o-existencialni-a-spiritualni-potreby-pacienta-ales-opatrnny>

PALIATIVNÍ LŮŽKOVÉ ODDĚLENÍ [online]. Příbram: © Oblastní nemocnice Příbram, 2003 – 2020 [cit. 2020-12-28].

Dostupné z: <http://www.nemocnicepribram.cz/oddeleni/paliativni-centrum>

STAV DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČE V ČESKÉ REPUBLICE [online]. Praha: Pracovní skupina dětské paliativní péče při České společnosti paliativní medicíny ČLS JEP, 2016 [cit. 2020-12-28]. Dostupné z: <https://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2016/07/zprava-stav-detske-paliativni-pece-unor-2016.pdf>

ABSTRAKT

KUNCOVÁ, K., *Specifika dětské paliativní péče*. České Budějovice 2021. Bakalářská práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Teologická fakulta. Katedra sociální a charitativní práce. Vedoucí práce M. Pavelková.

Klíčová slova: handicapované děti, terminálně nemocní, paliativní péče, potřeby nemocných a umírajících, multidisciplinární tým, sociální a zdravotní služby, spiritualita

Práce se věnuje problematice dětské paliativní péče v zahraničí i v České republice. Nejprve popisuje základní paliativní péči, kde vymezuje, pro koho je tato služba určena. Dále rozlišuje formy poskytování paliativní pomoci a následně rozebírá profese z multidisciplinárního týmu. Převážně se orientuje na práci sociálního pracovníka v rámci péče o terminálně nemocné osoby. Poté se do hloubky zabývá paliativní péčí pro děti a mládež, zejména chybějícímu dětskému lůžkovému hospici. Udává příklady mobilních hospiců, které poskytují odbornou pomoc dětem v domácím prostředí. Pojetím smrti u dětí a mladistvých dle věkových skupin, se zabývá třetí kapitola této práce. Popisuje, jak dítě chápe smrt od batolecího období až po dospívání. Též popisuje spirituální aspekty péče a detailněji rozebírá spirituální potřeby u dětí, rodičů a sourozenců. Práce se snaží osvětlit nedostatečnost specializovaných zařízení, poskytující respitní pobyty pro těžce nemocné děti.

ABSTRACT

Specifics of pediatric palliative care

Key words: handicapped children, terminally ill, palliative care, needs of the sick and dying, multidisciplinary team, social and health services, spirituality

The bachelor thesis deals with the issue of children's palliative care abroad and in the Czech Republic. First, it describes basic palliative care, where it defines for whom this service is intended. It also distinguishes forms of providing palliative care and then analyzes the professions that the multidisciplinary team is composed of. It mainly focuses on the work of a social worker in the care of terminally ill persons. Then it deals in depth with palliative care for children and young people, especially the lack of an inpatient hospice. It gives examples of mobile hospices that provide professional help for children at home. The third chapter of this work deals with the concept of death in children and adolescents according to age groups. It describes how the understanding of death evolves from infancy to adolescence. It also describes the spiritual aspects of care and discusses the spiritual needs of children, parents and siblings in more detail. The present work seeks to shed light on the inadequacy of specialized facilities providing respite stays for seriously ill children.