

Problematika paliativní péče u dětí

Kristýna Goldová

Bakalářská práce
2019



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav zdravotnických věd

akademický rok: 2018/2019

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: Kristýna Goldová
Osobní číslo: H16257
Studijní program: B5341 Ošetřovatelství
Studijní obor: Všeobecná sestra
Forma studia: prezenční

Téma práce: Problematika paliativní péče u dětí

Zásady pro vypracování:

Studium odborné literatury.

Vymezení pojmů a teoretických východisek v oblasti paliativní péče u dětí.

Příprava metodiky výzkumné části.

Realizace kvantitativního výzkumu technikou dotazníků.

Zpracování, vyhodnocení a interpretace získaných dat.

Prezentace výsledků šetření, jejich shrnutí a návrh doporučení pro praxi.

Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

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

GOLDMAN, A., R. H. a S. L. Oxford textbook of palliative care for children. 2nd ed. Oxford: Oxford University Press, 2012, xi, 500 s. Oxford textbooks in palliative medicine. ISBN 978-0-19-959510-5.

KÜBLER-ROSS, E. O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících. Vydání druhé, přepracované, v Portále první. Přeložil Jiří KRÁLOVEC. Praha: Portál, 2015. 316 s. ISBN 978-80-262-0911-9.

KÜBLER-ROSSOVÁ, E. O dětech a smrti, 1. vyd. Praha: ERMAT Praha, s.r.o., 2003. 311 s. ISBN 80-903086-1-9.

SIKOROVÁ, L. Potřeby dítěte v ošetrovatelském procesu. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, a.s., 2011. 208 s. ISBN 978-80-247-3593-1.

SLÁMA, O. et al. Paliativní medicína pro praxi. 2. vyd. Praha: Galén, 2011. 363 s. ISBN 978-80-7262-849-0.

Vedoucí bakalářské práce:

Mgr. Andrea Filová
Ústav zdravotnických věd

Datum zadání bakalářské práce:

5. prosince 2018

Termín odevzdání bakalářské práce:

17. května 2019

Ve Zlíně dne 5. prosince 2018

doc. Ing. Anežka Lengálová, Ph.D.
děkanka



Mgr. Jana Doleželová
ředitelka ústavu

PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby ¹⁾;
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3 ²⁾;
- podle § 60 ³⁾ odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 ³⁾ odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – bakalářskou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze bakalářské práce jsou totožné;
- na bakalářské práci jsem pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.

Ve Zlíně 13.5.2019

1) zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování závěrečných prací:

(1) Vysoká škola nevydělečně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledku obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.

(2) *Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlížení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.*

(3) *Platí, že odevzdáním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.*

2) *zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3:*

(3) *Do práva autorského také nezasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, užije-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacímu zařízení (školní dílo).*

3) *zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo:*

(1) *Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst.*

3). *Odpírá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.*

(2) *Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užit či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.*

(3) *Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výdělku jím dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložily, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlídá k výši výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.*

Poděkování

Ráda bych zde poděkovala vedoucímu bakalářské práce Mgr. Andree Filové za její podnětné rady a čas, který mi věnovala při řešení dané problematiky. V neposlední řadě také děkuji všem respondentům, kteří mi poskytli potřebné informace pro zdárné dopracování mé práce.

ABSTRAKT

Tato bakalářská práce se zabývá problematikou paliativní péče u dětí. Práce je rozdělena na teoretickou a praktickou část. Teoretická část definuje pojmy paliativní péče, dále se zabývá potřebami dítěte a rodičů, kteří mají dítě v paliativní péči, současným stavem paliativní péče u dětí v České republice a nejčastějšími symptomy, které dítě během nemoci provází. Na konci teoretické části je popsáno pět fází umírání podle Elizabet Kübler Rossové.

Praktická část zahrnuje kvantitativní výzkum realizovaný prostřednictvím nestandardizovaného dotazníkového šetření. Věnuje pozornost potřebám rodin dětí v paliativní péči. Cílem bylo zjistit, jak jsou uspokojovány vybrané potřeby rodičů dětí v paliativní péči.

Klíčová slova: paliativní péče, umírání, smrt dítěte, problematika paliativní péče, hospic, hospicová péče

ABSTRACT

This Bachelor's thesis deals with issues of palliative care in children. This thesis is divided into theoretical and practical part. In theoretical part the terms of palliative care are defined. Then the theoretical part deals with needs of children and parents who have their child in palliative care, current situation of palliative care in children in the Czech Republic and the most often symptoms which occur at children during illness. At the end of the theoretical part there are described 5 phases of dying according to Elizabeth Kübler Ross.

The practical part was oriented to quantitative research realized by nonstandardized questionnaire survey. It is pointed to needs of families of children in palliative care. The scope of this survey was to find out the fact how needs of parents of children in palliative care are satisfied.

Keywords: palliative care, dying, child's death, problematic palliative care, hospice, hospice care

Čestně prohlašuji, že předložená bakalářská práce je mým původním autorským dílem, které jsem vypracovala samostatně. Veškerou literaturu a další zdroje, z nichž jsem čerpala při zpracování, jsou v práci řádně uvedeny v seznamu použité literatury. Prohlašuji, že odevzdaná verze bakalářské práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

OBSAH

ÚVOD	9
I TEORETICKÁ ČÁST	10
1 PROBLEMATIKA PALIATIVNÍ PÉČE	11
1.1 PALIATIVNÍ PÉČE V PEDIATRII	11
1.2 DEFINICE DĚTSKÉHO LŮŽKOVÉHO HOSPICE	12
1.3 SLOŽENÍ MULTIDISCIPLINÁRNÍHO TÝMU V PALIATIVNÍ PÉČI.....	13
1.4 ŽIVOT OHROŽUJÍCÍ NEMOCI U DĚTÍ	14
1.5 REÁLNÁ DOSTUPNOST DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČE V ČESKÉ REPUBLICE	16
1.6 ROZDÍLY V POSKYTOVÁNÍ PÉČE U DĚTÍ A DOSPĚLÝCH.....	19
2 POTŘEBY DÍTĚTE A RODINY V PALIATIVNÍ PÉČI	22
2.1 POTŘEBY DÍTĚTE	22
2.2 POTŘEBY RODIČŮ	24
2.3 POTŘEBA KOMUNIKACE V DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČI.....	26
3 MANAGEMENT SYMPTOMŮ A BOLESTI V DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČI	29
3.1 BOLEST	29
3.2 DUŠNOST.....	31
3.3 NECHUTENSTVÍ	32
4 SMRT A UMÍRÁNÍ	34
4.1 O SMRTI A UMÍRÁNÍ PODLE E. KÜBLER-ROSS.....	34
4.2 FÁZE UMÍRÁNÍ.....	34
4.3 BĚŽNÉ REAKCE RODIČŮ NA SMRT DÍTĚTE	36
II PRAKTICKÁ ČÁST	37
5 PRAKTICKÁ ČÁST	38
5.1 FORMULACE PROBLÉMU	38
5.2 CÍLE PRÁCE	38
5.3 CHARAKTERISTIKA SOUBORU.....	38
5.4 METODA SBĚRU DAT	39
5.5 ORGANIZACE VÝZKUMU.....	39
5.6 ZPRACOVÁNÍ DAT.....	39
6 VÝSLEDKY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ	40
7 DISKUZE	60
7.1 DOPORUČENÍ PRO PRAXI.....	65
ZÁVĚR	66
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	67
SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK	72
SEZNAM TABULEK	73
SEZNAM GRAFŮ	74
SEZNAM PŘÍLOH	75

ÚVOD

Téma bakalářské práce je problematika paliativní péče u dětí. Toto téma jsem si zvolila především z důvodu jeho závažnosti, a také nutnosti jeho řešení. Jakkoli bolestné je tohle téma, i děti umírají a potřebují paliativní péči.

Smrt je jediná jistota v životě. Je to životní situace, které se většina lidí bojí, snaží se nad ní nepřemýšlet a ani o ní hovořit. Smrt může být velmi traumatizující zážitek, i přestože umře starší osoba, u které je možno úmrtí již předpokládat. O to horší a intenzivnější je tato situace, pokud se týká dítěte.

Dětská paliativní péče je určena pro rodiny, jejichž dítěti byla diagnostikována život ohrožující nebo život limitující diagnóza. Paliativní péče u dětí je u nás stále opomíjené téma. To dokládá i fakt, že v České republice poskytují paliativní péči v domácím prostředí pouze tři zařízení.

Cílem bakalářské práce je získat odborné znalosti a zjistit, jaké jsou potřeby rodičů dětí, kterým je paliativní péče poskytována a zda je nutné rozšířit nabídku sociálních služeb v této oblasti. Pro získání informací bude využit dotazník, který by mohl pomoci také k osvětě v oblasti paliativní péče u dětí. Následně bych chtěla poukázat na nedostatky v poskytování paliativní péči dětem.

Výsledky dotazníkového šetření by mohly sloužit široké veřejnosti, a to primárně z hlediska informací v otázkách život limitujícího onemocnění a služeb, které jsou v naší společnosti určeny pro podporu a pomoc rodinám v této těžké životní situaci. Dále také při určování nových změn, které by mohly zlepšit efektivitu stávajících programů, které jsou pro děti a jejich rodiny určeny. Taktéž by mohly vést k vytvoření nových zdravotních či sociálních služeb.

Byla bych ráda, kdyby bakalářská práce byla přínosem nejen studentům a pedagogům, ale rovněž rodičům a jejich příbuzným, tudíž všem, kteří se s prací setkají.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 PROBLEMATIKA PALIATIVNÍ PÉČE

Podle Doporučení Evropské asociace paliativní péče (EAPC) je paliativní péče aktivní, celková péče o pacienty, jejichž onemocnění nereaguje na léčbu. Zaujímá holistický přístup, zaměřený na fyzickou, psychosociální a duchovní péči, včetně léčby bolesti a dalších příznaků. Dále uvádí, že paliativní péče je interdisciplinární ve svém přístupu a zahrnuje péči o pacienta a jeho rodinu a měla by být k dispozici na jakémkoliv místě, včetně nemocnice, hospice a komunity. EAPC uvádí, že paliativní péče potvrzuje život a považuje umírání za normální proces: neurychluje, ani neodkládá smrt, ale usiluje o zachování nejlepší kvality života až do smrti (European Association for Palliative Care, [online]).

Světová zdravotnická organizace (WHO) vysvětluje pojem paliativní péče jako přístup, který zlepšuje kvalitu života pacientů a jejich rodin, které čelí problému spojenému se život ohrožujícím onemocněním prostřednictvím prevence a úlevy utrpení pomocí včasné identifikace a bezchybného hodnocení, léčby bolesti a dalších problémů. Podle WHO paliativní péče poskytuje úlevu od bolesti a jiných utrpení, potvrzuje život a považuje umírání za normální proces. Nemá v úmyslu urychlit nebo odložit smrt. Integruje psychologické a duchovní aspekty péče o pacienty a nabízí systém podpory, který pomáhá pacientům žít co nejvíce aktivně až do smrti. Nabízí systém podpory, který pomáhá rodině zvládat průběh onemocnění pacientů a jejich smrt. Dále sděluje, že využívá týmový přístup k řešení potřeb pacientů a jejich rodin, včetně případného poradenství při úmrtí. Paliativní péče má za úkol zlepšit kvalitu života a pozitivně ovlivnit průběh onemocnění. Je použitelná v rané fázi onemocnění, ve spojení s dalšími terapiemi, jejichž cílem je prodloužit život, například chemoterapie nebo radiační terapie a zahrnuje vyšetření potřebná k lepšímu porozumění a zvládnutí stresujících klinických komplikací (WHO Definition of Palliative Care, [online], 2018).

1.1 Paliativní péče v pediatrii

Podle světové zdravotnické organizace je paliativní péče o děti aktivní péčí o tělo, mysl a ducha dítěte a také zahrnuje podporu rodiny. Začíná, když je nemoc diagnostikována a pokračuje bez ohledu na to, zda dítě dostává léčbu namířenou proti nemoci. Poskytovatelé zdravotní péče musí zhodnotit a zmírnit tělesné, psychické a sociální utrpení dítěte. Efektivní paliativní péče vyžaduje široký multidisciplinární přístup, který zahrnuje rodinu a využívá dostupné komunitní zdroje, lze ji úspěšně

implementovat i v případě, že jsou zdroje omezené. Může být poskytována v zařízeních terciární péče, v komunitních zdravotních střediscích a dokonce i v dětských domovech (What is Children's Palliative Care, [online], 2015).

Paliativní péče u dětí má za úkol zvýšit kvalitu života nemocného dítěte a jeho rodiny. Rodina má právo sama požádat o služby paliativní péče pro své dítě. Tato péče by měla začít v okamžiku, kdy je u dítěte diagnostikováno život ohrožující nebo život zkracující onemocnění. Od okamžiku stanovení diagnózy a po celý průběh onemocnění by měly být dítěti a rodině nabízeny možnosti služby paliativní péče. Služby paliativní péče jsou poskytovány současně s kurativní léčbou či léčbou prodlužující život. Péče je poskytována kdekoliv, kde si to rodina a dítě přeje a měli by mít možnost pružně měnit či střídát prostředí, aniž by to vedlo ke zhoršení kvality péče o dítě (IMPACT: Standardy dětské paliativní péče v Evropě, [online], 2014).

K úspěšnému zvládnutí paliativní péče u dítěte napomáhají různé aspekty. Třeba když u dítěte včas rozpoznáme terminální charakter onemocnění. Když pacient a jeho rodiče srozumitelně chápou a akceptují přechod z kurativní léčby na paliativní. Ošetřující lékař by měl dobře znát dítě a jeho rodinné prostředí a měl by mít dostatečné znalosti a dovednosti v paliativní péči. V neposlední řadě by měli být rodiče, sourozenci a kamarádi přiměřeně zapojeni do péče (Sláma et. al., 2011).

1.2 Definice dětského lůžkového hospice

Dětský lůžkový hospic je zdravotnické zařízení, které poskytuje 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 zvládnání bolesti a jiných symptomů závažného onemocnění, a podporu rodinným příslušníkům, včetně sourozenců. Terminální péče o dětské hospitalizované pacienty nebývá ve srovnání s objemem poskytované respitivní péče dominantní. Lůžkový hospic také nabízí podporu v období truchlení rodině tak dlouho, dokud je potřeba (Definice dětského lůžkového hospice, [online], 2019).

1.3 Složení multidisciplinárního týmu v paliativní péči

V paliativní péči se klade důraz na týmovou práci, která poskytuje péči umírajícímu dítěti a jeho rodině. Kvalitní a koordinovaná péče závisí na spolupráci multidisciplinárního týmu mezi sebou a zároveň s rodinou, která je jeho nedílnou součástí. Důležité jsou také individuální či týmové supervize pro všechny týmové profese. Multidisciplinární tým se skládá z (Paliativní péče, [online], 2016):

- lékařů různých profesí,
- zdravotních sester,
- sociálních pracovníků,
- rehabilitačních pracovníků,
- psychologů, psychiatrů,
- duchovních,
- dobrovolníků (Paliativní péče, [online], 2016).

Funkce jednotlivých členů je možno upřesnit následovně. Paliativní lékař se stará o příjem pacienta do péče, vyhodnocuje příznaky, nastavuje léčbu a případně ji mění v závislosti na vývoji onemocnění. Nezbytnou součástí týmu je paliativní sestra, která je v intenzivním kontaktu s pacientem a rodinou. Zajišťuje péči předepsanou lékařem, zjišťuje aktuální zdravotní i psychický stav všech zúčastněných a podle potřeby koordinuje ostatní služby poskytované týmem. Dalším členem týmu je sociální pracovník, ten pomáhá rodině s praktickými náležitostmi, jako je uzavírání smluv, zajišťování příspěvků na péči, půjčení kompenzačních pomůcek apod. Do týmu patří i psycholog či psychoterapeut, který má za úkol nabízet nemocnému i jeho rodině možnost mluvit o náročné životní situaci, pomoc při vyrovnávání se s existenciální úzkostí a dává prostor pro urovnání problematických situací či vztahů. Duchovní se do péče o pacienta zapojuje na přání pacienta nebo rodiny a podporuje zúčastněné ve hledání naděje a víry. Dalšími členy multidisciplinárního týmu, zejména mobilních, jsou odlehčovací asistenti, kteří pomáhají pečujícím s každodenní péčí a provozem domácnosti, nebo dobrovolníci, kteří často poskytují jak odlehčovací služby, tak možnost rozhovoru (Multidisciplinární paliativní tým, [online]).

Členové paliativní péče mají čas, aby se poznali s dítětem a jeho celou rodinou. Protože každé dítě a rodina mají individuální potřeby, mohou se setkávat a pracovat s různými členy týmu v různých obdobích. Jedním z hlavních cílů týmu je zajistit, aby každý zvážil

situaci v rodině a přišel na to, jak rodině péči ulehčit (The Pediatric Palliative Team, [online], 2019).

Jsou doporučeny tři stupně specializace dětské paliativní péče. První stupeň specializace je označován jako paliativní přístup. Tento přístup znamená, že všichni odborní pracovníci ve zdravotnictví, by měli aplikovat principy paliativní péče ve své praxi. Druhý stupeň je obecná paliativní péče. Jedná se o mezistupeň, kdy někteří pacienti a jejich rodiny mohou mít přínos z péče zdravotníků, kteří se paliativní péči nevěnují naplno, ale jsou v ní proškolení a mají s ní zkušenosti. Třetím stupněm je specializovaná paliativní péče. Tak nazýváme služby paliativní péče, jejichž hlavním účelem je poskytovat specializovanou paliativní péči odbornými pracovníky (IMPaCCT: Standardy dětské paliativní péče v Evropě, [online], 2014).

1.4 Život ohrožující nemoci u dětí

Život limitující onemocnění dítěte (angl. life limiting disease) je nevléčitelné onemocnění, které vede k předčasnému úmrtí. Progreduje přes veškeré léčebné postupy, zkracuje a ohrožuje život, neexistuje způsob, jak jej vyléčit či jeho progresi zastavit (Lažová, 2017).

V praxi stále existuje náklonnost rodiny a některých klinických lékařů považovat paliativní péči za krajní možnost, být přijat pouze tehdy, když jiní selhali. To může vést k tomu, že rodina nepřijme paliativní léčbu a podporu týmu paliativní léčby, která se nabízí v dřívějších stádiích onemocnění dítěte nebo odmítají cennou péči, která jim je nabízena. Je důležité vést s rodinou pravdivé a věcné rozhovory a včas přijímat rozhodnutí a plány paliativní péče, aby rodině i dítěti mohla být poskytnuta pomoc už od začátku onemocnění dítěte a nebyla paliativní péče brána jako „krajní možnost“, když je dítě na konci života (Chambers, 2018).

Život ohrožující a život omezující podmínky mohou být rozděleny do čtyř skupin:

Skupina 1

Život ohrožující podmínky, pro které může být léčba možná, ale může selhat. Pokud léčba selže, přistupujeme k službám paliativní péče. Zde nejsou zahrnuty děti s dlouho trvající remisí nebo po úspěšné léčbě.

(Příklady: rakovina, nevratná porucha orgánů srdce, jater a ledvin.)

Skupina 2

Podmínky, kdy je předčasné úmrtí nevyhnutelné, kdy mohou existovat dlouhé období intenzivní léčby zaměřené na prodloužení života a umožnění účasti na běžných činnostech.

(Příklad: cystická fibróza.)

Skupina 3

Progresivní podmínky bez léčebných možností, kde je léčba výhradně paliativní a může se běžně prodloužit po mnoho let.

(Příklady: bolestivá nemoc, mukopolysacharidózy, svalová dystrofie.)

Skupina 4

Nezvrátelné, ale neprozíravé stavy, které způsobují těžkou poruchu vedoucí k citlivosti na zdravotní komplikace a je pravděpodobnost předčasné smrti.

(Příklady: závažná mozková obrna, mnohočetná porucha, jako například následné poškození mozku nebo míchy.) (International Children's Palliative Care Network, [online], 2015).

„Je tedy zřejmé, že v dětském věku existuje celá řada onemocnění, u kterých může být prognóza přežití i v řádu mnoha měsíců či let a lze ji jen velmi těžko predikovat. Oproti dospělé populaci je proto určitě delší průměrná potřeba paliativní péče a samotné potřeby PP mohou být v porovnání s dospělou populací odlišné,“ vysvětlila MUDr. Mahulena Mojžíšová, primářka Dětského oddělení Nemocnice Hořovice, pediatr mobilního hospice Cesta domů Praha a předsedkyně Pracovní skupiny dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP (Kolářová, 2017).

Nevyléčitelné onemocnění mají různé fáze. První fáze je označena jako fáze kompenzovaného onemocnění, v této fázi jsou projevy onemocnění pod kontrolou a celkový stav dítěte je dobrý. Léčba je dle druhu onemocnění symptomatická i kauzální. Toto období může trvat několik měsíců i let. Další fáze je fází zlomu, tady už se onemocnění vymyká kontrole a přestává reagovat na kauzální léčbu. Dochází k postupnému selhávání orgánových soustav a léčba zůstává symptomatická. Tato fáze trvá obvykle týdny až měsíce. Poslední fázi nazýváme terminální- umírání. To znamená vyústění nevléčitelného onemocnění, kdy dochází k nevrátelnému selhání organismu. Léčba je stále pouze symptomatická, zaměřená na nepříjemné subjektivní potíže dítěte.

Resuscitační péče v této fázi není indikována. Časově mluvíme o hodinách, dnech či týdnech (Lažová, 2014).

Relativně samostatnou problematikou v pediatrické paliativní péči je pak perinatální paliativní péče. Perinatální paliativní péče zahrnuje plánování a poskytování podpůrné péče prenatálně nebo postnatálně dítěti (plodu či novorozenci) a jeho rodině v případě, že dítěti byla diagnostikována vada nebo nemoc, která není slučitelná s dlouhodobým přežitím, nebo stav zralosti neumožňuje záchranu života dítěte. Holistická péče je poskytována multidisciplinárním paliativním týmem, jehož členy mohou být gynekolog/porodník, porodní asistentka, genetik, neonatolog, psycholog, dětská sestra, duchovní a ostatní. V posledních letech se začíná v České republice formovat i hospicové hnutí zaměřené na perinatální paliativní péči (Ratislavová, 2016)

Cílovou populací jsou všichni novorozenci, u kterých bylo rozhodnuto neposkytovat život zachraňující či život prodlužující péči či v ní nepokračovat. Novorozence vyžadující paliativní péči dělíme dle mezinárodní klasifikace do pěti skupin. Do první skupiny patří novorozenci s prenatálně nebo postnatálně diagnostikovaným stavem, který není slučitelný s delším přežíváním (závažné vrozené vývojové vady strukturální či chromozomální, např. anencefalie, oboustranná ageneze ledvin, Patauův či Edwardsův syndrom). Do druhé skupiny řadíme novorozence s prenatálně nebo postnatálně diagnostikovaným stavem spojeným s vysokou pravděpodobností závažného postižení či smrti (např. závažné vrozené vývojové vady ledvin s renální insuficiencí, závažné vrozené vývojové vady srdce). Do třetí skupiny patří děti extrémně nezralé na hranici viability- životaschopnosti (22 + 0 – 24 + 6 t. g. – tedy tzv. šedá zóna). Do čtvrté skupiny patří novorozenci, kteří jsou postižení perinatálně a postnatálně vzniklým stavem s vysokým rizikem trvalého a závažného postižení i přes poskytnutí maximální resuscitační podpory (např. novorozenci s těžkou hypoxicko-ischemickou encefalopatií). Do páté skupiny řadíme novorozence, u kterých vznikla postnatálně velmi závažná komplikace vedoucí k neúnosnému utrpení dítěte, kde paliativní péče je v jeho nejlepším zájmu např. rozsáhlý závažný stupeň nekrotizující enterokolitidy či intraventrikulární hemorhagie (Mojžíšová, 2017).

1.5 Reálná dostupnost dětské paliativní péče v České republice

Dětská paliativní péče je na rozdíl od péče o dospělé v Česku na samém začátku a její dostupnost je velmi omezená. A to i přes to, že ji ročně potřebuje více než 2000 těžce nemocných a umírajících dětí. Podle odborníků přitom pro fungování dětské paliativní

péče nejsou potřeba žádná zvláštní legislativní opatření, ale stačí pouze implementovat paliativní péči do stávajícího systému péče o dětského pacienta (Kolářová, 2017).

Podle odborníků je dětská paliativní péče na většině míst České republiky nedostupná a není systémově financována. Problém bude řešit Pracovní skupina dětské paliativní péče České společnosti pro paliativní medicínu ČLS JEP. Dětskou paliativní péči zahrnuje komplexní péče o somatickou, psychickou a spirituální dimenzi nemocného potomka včetně poskytování podpory rodině. Péče může být poskytována v pobytových či zdravotnických zařízeních nebo v domácím prostředí. Efektivní paliativní péče vyžaduje široký multiprofesní přístup, zahrnující rodinu a komunitní zdroje (Danyi, 2016).

Dostupnost paliativní péče nejvíce závisí na místě bydliště dítěte a na druhu onemocnění. U dětí s onkologickým onemocněním jsou služby lépe dostupné v rámci komplexních onkologických center zejména v Praze a v Brně. Co se týká neonkologických diagnóz, kterých je v dětské populaci podstatně více, chybí možnost komplexní paliativní péče jak v samotných zdravotnických zařízeních, tak i mimo ně. Dostupnost paliativní péče v domácím prostředí je ve většině krajů ČR pro většinu potřebných dětí skoro nulová. Specifickou formu podpory rodinám těžce nemocných dětí nabízí od roku 1991 Nadační fond Klíček. V Jihomoravském kraji nabízí od roku 2009 domácí paliativní péči pro onkologické dětské pacienty prostřednictvím Kliniky dětské onkologie fakultní nemocnice v Brně MUDr. Petr Lokaj se svým týmem, v posledních pár letech tuto péči poskytuje i dětem s neonkologickými onemocněními. V Ostravě a části Moravskoslezského kraje poskytuje od roku 2012 služby mobilní hospic Ondrášek. V Praze pediatrikou paliativní péči v domácím prostředí poskytuje mobilní hospic Cesta domů, který v roce 2014 přijal do péče svého prvního pediatrického pacienta. V České republice existují v současné době hospicová zařízení, která poskytují paliativní péči dětem (Mojžíšová, 2017).

Mobilní hospic Ondrášek

Tento hospic je nestátní zdravotnické zařízení poskytující odbornou pomoc nevléčitelně nemocným dětem i dospělým. Provází nemocné, kteří si přejí zemřít doma. Pomáhá lidem v terminální fázi onemocnění, aby mohli být v prostředí, které dobře znají, v kruhu své rodiny a přátel. Starají se o to, aby poslední chvíle života mohli strávit bez bolesti, důstojně a zajištění zdravotní péči, poradenstvím, službami a pomůckami, které potřebují. Od roku 2012 pečuje Mobilní hospic Ondrášek o dětské pacienty. Za dětmi dojíždí do Moravskoslezského kraje. Stejně jako u dospělých pracuje s dětmi multidisciplinární tým.

V hospici také funguje dětský denní stacionář, který je v provozu od roku 2015 a je určen pro děti ve věku 0 až 18 let. Využívají ho převážně rodiče dětských pacientů, aby si alespoň na pár hodin odpočinuli. Stacionář je k dispozici i rodičům s nevléčitelně nemocným dítětem, které není v jejich péči. O děti se zde starají lékařky, zdravotní sestry a fyzioterapeutka. Fyzioterapeutka na hlavní pracovní poměr pracuje v Ondrášku od roku 2015. Pracuje jak s dospělými, tak i s dětskými pacienty, k dětem ale dojíždí častěji. Pomáhá jim ulevit od bolesti, od dýchacích obtíží a jiných komplikací, které nemoci přinášejí (Mobilní hospic Ondrášek o.p.s., [online], 2019; Výroční zpráva za rok 2017).

Mobilní hospic Cesta domů

Poskytuje odbornou péči umírajícím a jejich blízkým. Cesta domů je nezisková organizace, která poskytuje registrované zdravotní a sociální služby. Provozuje Domácí hospic na území hl. m. Prahy. Komukoliv z České republiky také poskytuje poradenské služby v oblasti péče o nevléčitelně nemocné a umírající. Pomáhá pozůstalým v době zármutku. Zároveň se snaží o zvýšení povědomí v oblasti paliativní péče formou vzdělávání odborníků a osvětových kampaní. Zároveň se snaží přispívat ke společenským a legislativním změnám, které směřují ke zlepšení péče o umírající. Nabízí vzdělávací aktivity, provozuje webové portály, nakladatelství a specializovanou knihovnu. Společně sdílí a veřejně prosazuje přijetí vědomí, že umírání je důležitou součástí života (Hospicové občanské sdružení Cesta domů, [online], 2019; Výroční zpráva za rok 2017).

Nadační fond Klíček

Cílem Nadačního fondu Klíček je zlepšovat životní podmínky vážně nemocných dětí a jejich rodin. Napomáhat návratu přirozených a obyčejných věcí do života vážně nemocných dětí a posilovat roli rodiče v péči o nemocné dítě. Pomáhá při zavádění funkce herního pracovníka a dobrovolníka na dětská oddělení a usilují o vybudování dětského hospice. Fungují od roku 1991 (Nadační fond klíček, [online], ©2005-18).

Mobilní hospic Nejste sami

Je nezisková organizace, jejímž hlavním posláním je poskytovat mobilní hospicovou péči v okolí Olomouce. Jedná se o úzce specializovanou lékařskou a zdravotnickou paliativní péči, která se především orientuje na sociální a lidskou pomoc, podporu pacientům v terminálním stádiu onemocnění, aby mohli důstojně odcházet v domácím prostředí svých nejbližších přátel a rodiny. Mobilní hospic je zaměřen na poskytování péče jak dospělým

osobám, tak těm nejmenším a nejzranitelnějším, tedy dětským pacientům a jejich rodinám (Nejste sami Mobilní hospic, [online], 2018).

1.6 Rozdíly v poskytování péče u dětí a dospělých

Děti v paliativní péči mají potřeby, které se zcela liší od potřeb dospělých, kteří dostávají podobnou péči. Smrt související s rakovinou u dětí je méně častá než u dospělých. Věkové kognitivní schopnosti dětí ovlivňují vnímání jejich nemoci a umírání. Malé dítě do 2 let nemá žádnou představu o úmrtí a léčba musí být zaměřena na poskytnutí fyzického pohodlí. Dítě od 2 do 7 let vidí smrt jako nějakou „změnu“, je důležité minimalizovat úzkost u dítěte a vypořádat se s pocity viny. Dítě ve věku od 7 do 12 let pravděpodobně porozumí stálosti smrti a může trpět pocity viny, opuštěním a obavami z mrzačení těla. Adolescent čelí boji mezi nutností být nezávislý a zhoršujícími se fyzickými symptomy a nedostatkem kontroly nad svým životem. Až do roku 1970 se věřilo, že děti nemusí být informovány o své nemoci a byl doporučen uzavřený ochranný přístup. Práce autorů Waechter a Bluebond Langner radikálně změnila tento názor. Zjistili, že děti se smrtelným onemocněním měly extrémně vysoké úrovně úzkosti, i když jim prognóza nebyla přímo odhalena. Tyto děti pravděpodobně odhalily osamělost, odloučení a smrt ve svých fantazijních příbězích. Waechter poznamenal výrazný nesoulad mezi tím, co děti věděly a co jejich rodiče vnímají, že vědí. Velmi málo dětí diskutovalo se svými rodiči o úmrtí. Popření ze strany dospělých nemusí být zcela účinné při prevenci úzkosti u dítěte (Muckaden a kol., 2011).

U dětí existuje celá řada onemocnění, kde může být prognóza přežití v řadu mnoha let a lze ji jen velmi těžko předpovídat. Oproti dospělé populaci je proto delší průměrná potřeba paliativní péče. I samotné potřeby paliativní péče můžou být v porovnání s dospělou zcela odlišné (Mojžíšová, 2019).

Závažná nemoc není pro většinu dětí normálním stavem. To představuje jedinečné výzvy v péči o vážně nemocné děti a jejich rodiny. Lékařské rozhodnutí u malých dětí obvykle schvalují jejich opatrovníci. Dospělí pacienti mohou učinit vlastní rozhodnutí. Pediatrická paliativní péče může zahrnovat také terapeuta nebo odborníka na chování dítěte (Adult vs. Pediatric Palliative Care, [online], 2018).

Rozdíl je i v hospicové péči. Hospicová péče o dětského pacienta má v porovnání s péčí o dospělého výrazná specifika, například odlišný režim rozhodování o péči nebo větší

důraz na ochranu života a zdraví. Hlavní rozdíl ale spočívá ve spektru diagnóz vyžadujících paliativní péči. Zatímco u dospělých se jedná vesměs o onkologické diagnózy (až v 80 % případů), u dětí tvoří tato onemocnění jen 20 % a většinou jde o nejružnější nenádorová onemocnění (Kolářová, 2017).

V neposlední řadě jsou popisovány i rozdíly v léčbě o dětského a dospělého pacienta. Léčba dětí a dospělých se odlišuje v mnoha ohledech. Jsou zde rozdíly ve velikosti těla a změny během dospívání. Menší tělo novorozenců nebo kojenců se fyziologicky dost liší od těla dospělého jedince. Pediatri si musí všimnout vrozených vývojových vad nebo genetických onemocnění, které se v dospělosti nevyskytují. Mnoho dědičných chorob léčí mnohem častěji pediatri než praktičtí lékaři pro dospělé, protože ještě do nedávna se většina takto nemocných dospělosti vůbec nedožila. Mezi tyto nejčastější onemocnění patří srpkovitá anémie, thalasemie nebo cystická fibróza. Infekčními nemocemi a imunizací se opět více zabývají pediatri. Léčit děti není stejné jako léčit zmenšeninu dospělého. Hlavní rozdíl mezi léčením dětí a dospělých spočívá v tom, že děti se ve většině právních systémů nemohou rozhodovat samy za sebe. Pediatr musí vždy brát ohled na otázku poručnictví, práva na soukromí, právní odpovědnosti a informovaném souhlasu. Pediatr musí častěji jednat s rodiči než jen se samotným dítětem. Samotnou právní kategorií tvoří mladiství, kteří mají za jistých okolností právo sami rozhodovat o jim poskytované zdravotní péči (Tučková, 2015).

Dalšími rozdíly mezi dítětem a dospělým jsou rozdíly v anatomické a fyziologické struktuře. Tyto rozdíly úzce souvisí s poskytováním rozdílné léčby u dětí a dospělých. Tenčí kůže - děti mají tenčí kůži než dospělí. Jejich pokožka je tenčí a méně keratinizovaná ve srovnání s dospělými. Výsledkem je, že děti jsou vystaveny riziku zvýšené absorpce činidel, které mohou být absorbovány do kůže. Rychle dělicí buňky - dětské buňky se rozdělují rychleji než dospělí, aby pomohly rychlému růstu dětí. V důsledku toho jsou děti citlivější na účinky radiace než dospělí. Děti mají vyšší míru respirace než dospělí. Výsledkem je, že děti mohou být náchylnější k číhnlům absorbovaným plicní cestou než dospělí se stejnou expozicí. Děti mohou také rychle reagovat na takové látky. Nezralá hematoencefalická bariéra - děti mají nezralé hematoencefalické bariéry a zesílenou receptivitu centrálního nervového systému (CNS). V důsledku toho mohou děti projevit převahu neurologických příznaků. Agenti nervů mohou u pediatrických pacientů produkovat více symptomů, což vyžaduje vyšší úroveň léčby u dětí, která není určena pro dospělé se stejnou úrovní expozice. Vyšší rychlost metabolismu - větší náchylnost ke

kontaminujícím látkám v potravinách nebo ve vodě; větší riziko zvýšené ztráty vody. Dávky léku musí být pečlivě počítány na základě hmotnosti dítěte a velikosti těla. Nezralé imunitní systémy představují větší riziko infekce a jsou méně odolné proti některým infekcím (Differences between children and adults, [online]).

Lidé, kteří pečují o nemocné děti, vědí, že jejich potřeby jsou velmi odlišné od potřeb dospělých pacientů. Děti se setkávají s různými složitými nemocemi, které nejsou u dospělých pozorovány. Dokonce i onemocnění, která se vyskytují u dospělých, může mít u dětí odlišný účinek kvůli své jedinečné anatomii a fyziologii. Děti také rostou a rozvíjejí se při onemocnění. Proto musí být veškerá specializovaná lékařská péče, včetně paliativní péče, přizpůsobena potřebám kojenců, dětí a dospívajících (Adult vs. Pediatric Palliative Care, [online], 2019).

2 POTŘEBY DÍTĚTE A RODINY V PALIATIVNÍ PÉČI

2.1 Potřeby dítěte

Potřeba přístupu paliativní péče by měla být vždy posouzena individuálně. Je také důležité si uvědomit, že mít fatální diagnózu je pouze součástí identifikace potřeby a není vždy rozhodující v tom, zda je paliativní péče vhodná. Spektrum onemocnění, závažnost onemocnění a následné komplikace i potřeby jednotlivého dítěte a rodiny, je potřeba vzít v úvahu aby byl zvolen vhodný přístup paliativní péče (Chambers, 2018).

Paliativní péče se v současné době intenzivně rozvíjí, bohužel rozvoj paliativní péče v pediatrii značně zaostává a to i přesto, že existuje řada život ohrožujících onemocnění, které se vyskytují v dětském věku. Jedná se zejména o výše uvedené skupiny onemocnění. Paliativní péče o děti je aktivní a komplexní přístup, který zahrnuje fyzické, emocionální, sociální a duchovní prvky. Zaměřuje se na zlepšení kvality života dítěte a podporu rodiny, zahrnuje respitní péči, podporu truchlení i zvládnutí nepříjemných symptomů (Department of Health and Children, the Irish Hospice Foundation, [online], 2005).

Z důvodu nedostatečného zaměření paliativní péče na děti v minulosti jsou i informace o potřebách umírajícího dítěte velmi skromné. Jisté je, že potřeby v paliativní péči o děti se liší od potřeb paliativní péče o dospělé. Na základě poznatků současnosti, můžeme k prioritním potřebám dítěte řadit tyto (Sikorová, 2011):

- potřeba zvládnutí symptomů (potřeba být bez bolesti, bez dušnosti),
- potřeba jistoty a bezpečí (nejlépe dítě umístit do domácího prostředí),
- potřeba informací o zdravotním stavu a jeho vývoji,
- potřeba být někdy o samotě, jindy potřeba komunikace,
- potřeba lásky,
- potřeba autonomie při rozhodování,
- potřeba dělat stejné věci jako vrstevníci,
- potřeba rozvoje.

Uvedené potřeby nemůžeme propojit, protože závisí na řadě faktorů - věk, typ onemocnění, prognóza, forma farmakologické léčby atd. Smutek, který je spojený s nevyléčitelnou nemocí a úmrtím dítěte má devastující, dlouhodobý dopad na celou rodinu. U sourozenců, rodičů a rodinných příslušníků vznikají další specifické potřeby (Sikorová, 2011).

ICPCN- International Children's Palliative Care Network přijala chartu práv dětí, jejichž život je v důsledku nemoci nebo stavu ohrožen či zkrácen a k této chartě se přidala i Sekce paliativní péče ČSPM (Charta práv dětí, jejichž život je v důsledku jejich nemoci nebo stavu zkrácen či ohrožen, [online], 2018).

Tato charta shrnuje 10 základních bodů charakterizující potřeby dětí v paliativní péči.

1. Každé dítě má právo očekávat, že se mu dostane takové paliativní péče, jak ji popisuje Světová zdravotnická organizace, a že půjde o péči, která je přizpůsobena jeho individuálním potřebám a odpovídající úměrně k jeho věku a kulturnímu zázemí. Paliativní péče musí brát ohled i na specifické potřeby dospívajících a mladých lidí a být na naplňování těchto potřeb připravená.
2. Paliativní péče o dítě a jeho rodinu musí být zahájena v okamžiku stanovení diagnózy a pokračuje souběžně s veškerými kurativními postupy po celou dobu nemoci a musí trvat i v čase umírání. Součástí této péče je i péče o pozůstalé. Cílem paliativní péče je mírnit utrpení a zlepšovat kvalitu života.
3. Rodiče nebo zákonné zástupce dítěte je nutno brát jako hlavní osoby v péči o dítě a je třeba k nim přistupovat jako k rovnocenným partnerům při poskytování veškeré péče a při veškerém rozhodování týkající se jejich dítěte.
4. Každé dítě by mělo být povzbuzováno k účasti na rozhodování ovlivňujícím péči o ně, a to úměrně svému věku a chápání.
5. Základem celé komunikace s dítětem a jeho rodinou má být citlivý a současně ověřený přístup. K dítěti a jeho rodině je třeba přistupovat s důstojností a respektem vůči jejich soukromí, a to bez ohledu na jejich fyzický stav a intelektuální schopnosti.
6. Každé dítě nebo mladý člověk musí mít zajištěn přístup ke vzdělání a všude tam, kde je to možné, by mu měly být poskytovány příležitosti ke hře a kvalitnímu trávení volného času, k interakci se sourozenci a přáteli a k účasti na obvyklých dětských aktivitách.
7. Pokud je to možné, každé dítě a jeho rodina by měli mít příležitost ke konzultacím s odborníkem v oblasti pediatrie, který se specializuje na onemocnění, jímž dítě trpí. Dítě by mělo po celou dobu zůstat v péči pediatra nebo lékaře, který má v péči o děti patřičné znalosti a zkušenosti.
8. Dítě a jeho rodina mají mít nárok na přidělení jednoho konkrétního klíčového pracovníka, se kterým mohou snadno navázat kontakt a jehož úkolem je vytvářet,

koordinovat a spravovat adekvátní podpůrnou síť. Do této sítě spadá i činnost multidisciplinárního pečovatelského týmu a zdroje komunitní podpory.

9. Je-li to možné, měl by centrem poskytované péče vždy zůstat domov dítěte. Pokud je nezbytná i péče mimo domov, měla by být poskytována v prostředí, které je přizpůsobené potřebám dítěte; personál i dobrovolníci, kteří budou tuto péči zajišťovat, musejí mít znalosti v poskytování pediatrické paliativní péče.
10. Každému dítěti a členu jeho rodiny, včetně sourozenců, by se mělo dostávat klinické, emoční, psychosociální a spirituální podpory, která odpovídá jeho kulturnímu prostředí a vychází vstřícně jeho konkrétním individuálním potřebám. Rodina zemřelého dítěte by měla mít k dispozici podporu v truchlení, a to tak dlouho, jak bude potřeba (Charta práv dětí, jejichž život je v důsledku jejich nemoci nebo stavu zkrácen či ohrožen, [online], 2018).

2.2 Potřeby rodičů

Pro zvládnutí péče o dítě s život ohrožující diagnózou je velmi důležité, aby rodiče byli co nejvíce v pohodě. Rodiče jsou ohroženi řadou negativních finančních, fyzických a psychosociálních problémů. Pediatrická paliativní péče se proto snaží poskytnout rodině, která se stará o nemocné dítě, podporu v rozhodování a obtížných rozhovorech, mírnění bolesti a dalších symptomů u dítěte, potřebami rodiny a poskytuje sociální a emocionální podporu (Hicksova, 2018).

Již od okamžiku, kdy je dítěti diagnostikováno život limitující nebo život ohrožující onemocnění, svádí rodiče mnoho „bitev“. Mezi ty nejčastější patří zvládnutí pracovních povinností, řešení finančních záležitostí, naplnění potřeby být „výborný rodič“ ve vztahu k péči o nemocné dítě, ale také zvládnutí možného žárlivého chování ostatních sourozenců (Hill, Coyne, 2012).

Nemoc dítěte může utužit nebo naopak rozvrátit vzájemné vztahy mezi rodiči. Nemoc dítěte zvládají jeho rodiče zejména špatně, což může vést k zesílení konfliktů v manželské dvojici nebo odcizení partnerů (Matoušek, 2003). Vlivem okolí a stoupajícího stresu v rodině můžou rodiče pociťovat vztek, obviňovat okolí a sebe nebo litovat svých rozhodnutí. Tohle všechno vede k neschopnosti členů rodiny vzájemně se podpořit, a tím je vážně ohrožena funkce rodiny jako celku. Na druhé straně musíme vzít v potaz také možnost, že rodina o nemoci a svých problémech nemluví ze strachu, aby si vzájemně neublížovali, což může mít za následek stejný rozpad vztahů jako předchozí situace.

Dlouhodobé vyhýbání se otevřené komunikaci může vést k odcizení členů rodiny, ke zvýšenému pocitu izolace a osamocení (Kárová a kol., 2009; Bužgová, Sikorová a kol., 2019).

Měli bychom brát v úvahu i možnost, že nemoc dítěte může rodinné vztahy naopak utužit. Může být pro rodiče příležitostí k osobnímu růstu a mohlo by dojít k přehodnocení životních hodnot a žebříčku, semknutí rodiny a zvýšení její soudržnosti (Karárová a kol., 2009).

Po ztrátě blízké osoby nebo při diagnostice nepříznivé diagnózy potřebuje rodina projít fází truchlení. Podpora v období zármutku a truchlení musí být zahájena už v okamžiku stanovení diagnózy a pokračuje v průběhu nemoci, během úmrtí a po smrti tak dlouho, jak je potřebná. Tato pomoc musí být k dispozici rodině, pečovatelům a všem ostatním, kterých se dotýká onemocnění a úmrtí dítěte. Nedílnou součástí dětské paliativní péče je podpora sourozenců. Avšak v paliativní péči o děti jsou velké nedostatky, hlavně v dostupnosti služeb, proto některé potřeby nejsou zcela uspokojeny. Dostupnost služeb obvykle závisí na místě bydliště nemocného dítěte a na druhu jeho onemocnění. Tyto služby jsou zpravidla lépe rozvinuté a dostupné pro děti s onkologickým onemocněním. Nemocné děti si přejí být léčeny v domácím prostředí a rodiny stojí o to, aby jejich děti zůstaly doma v průběhu nemoci a umírání, avšak podmínky a poskytované zdroje nám tuto variantu mnohdy neumožňují, protože jsou nedostatečné. Nezbytné odlehčovací služby poskytující péči dětem jsou bohužel nedostačující. Dále je neuspokojivá komunikace mezi profesionály, kteří pečují o děti s život limitující diagnózou, je proto nutné ji zlepšit. Profesionálové i dobrovolníci, kteří mají zájem se zapojit do paliativní péče o děti, by měli mít nutně lepší vzdělání (IMPacCT: Standardy dětské paliativní péče v Evropě, [online], 2014).

Rodiče i sourozenci ze všeho nejvíce potřebují podporu, ne pouze od zdravotnického personálu, ale také od blízkého okolí a přátel. Není to snadné, ale existuje pár příkladů, které by rodině mohly v tak těžké situaci pomoci. Mít trpělivost, protože smutek nemá žádnou časovou osu a někdy může trvat velmi dlouho. Navštěvovat rodinu umírajícího nebo již zemřelého dítěte a být jim na blízku. Zkusit sdílet krásné vzpomínky, které bylo možné s dítětem, rodiči a sourozenci prožít, ale jen v případě, pokud si to rodina přeje a chce vzpomínky sdílet. Naučit se být ticho, někdy stačí být pouze v přítomnosti rodiny a už tím pomáháme, v některých situacích jsou slova zcela zbytečná. Je důležité, vytvořit

komunitní systém podpory pro rodiče umírajících nebo zemřelých dětí, aby se rodiny dokázaly smířit se změnami ve svém životě (When a Child Dies, [online], 2016).

Jestliže dítě zemře ve zdravotnickém zařízení, péči o mrtvé tělo provádí sestra. Povinnost sestry při péči o mrtvé tělo je zavřít zemřelému oči, uložit tělo do vodorovné polohy, podvázat bradu a omýt tělo. Mezi další potřeby rodičů můžeme zahrnout potřebu postarat se o své zemřelé dítě. Rodičům by mělo být při nejmenším umožněno účastnit se na této péči. Měli by mít možnost dítě umýt, obléci a učesat mu vlásky a pochovat své dítě naposledy v náruči. Pokud to není možné, je pro pozůstalé velice důležité, aby dostali možnost tělo svého dítěte alespoň spatřit. Personál by jim v tom neměl nijak bránit, a to ani v případech, kdy dojde k náhlému úmrtí nebo kdy je tělo značně poškozeno či zmrzačeno. Poškozené části těla je možné zakrýt (Kübler-Rossová, 2003; Haškovská, 2007).

2.3 Potřeba komunikace v dětské paliativní péči

Vyrovnaní se s diagnózou vážného onemocnění je náročnou životní situací. Klade velké požadavky nejen na psychiku samotného nemocného, ale i těch, kteří mu stojí nejbliže. Tohle těžké a často bolestné období jde však žít i dobře tak, že si z něj všichni zúčastnění odnesou dál něco dobrého a zbaví se strachu. K tomu je ale potřeba vzájemná, otevřená komunikace (Komunikace v rodině, [online], 2016).

Dobrá komunikace s dítětem je ve všech aspektech práce lékařů a sester vždy založena na pečlivém naslouchání a vnímání i toho, co nebylo vysloveno. Děti mnohdy neřeknou, že je něco špatně nebo co se jim honí hlavou. Děti dokážou komunikovat mnoha způsoby, od řeči těla, přes povídání hrou až mluveným slovem. Řeč těla bývá u dětí dobře čitelná, ale někdy vás dokážou dobře zmást. Musíme si uvědomit, že děti vnímají i naši řeč těla, proto musíme zaujmout přátelskou a uvolněnou pozici. Mnohem raději sdělují informace formou hry než mluveným slovem. Je dobré mít po ruce vždy pár hraček nebo kreslicích potřeb, posadit se vedle dítěte a přistupovat k němu otevřeně a se zájmem. Buďme trpěliví a zvědaví, o zbytek se dítě postará samo. Mluvení není primárním komunikačním nástrojem malých dětí, dokonce i starší děti se občas vyjadřují jinak než řečí. Musíme dávat pozor, abychom při komunikaci s dítětem nepoužívali příliš odborné výrazy a vyvarovat se předsudků (Amery, 2017).

Komunikace s dítětem o tématu smrti je závislá na tom, jakým způsobem nemoc vnímá. U určité části dětí v rámci hospicové péče z důvodu kognitivních poruch a úrovně

mentálního vývoje je komunikace ohledně smrti a umírání nemožná. Nejčastěji komunikace probíhá s rodiči, kdy bychom si měli dávat pozor, pokud rozhovor probíhá v přítomnosti dítěte a jak na něj dítě reaguje. Cílem komunikace s takovým dítětem je zejména jeho zklidnění, uspokojení potřeby jistoty a bezpečí a zajištění emocionální podpory (Bužgová, Sikorová a kol., 2019).

Velmi specifická je komunikace s dítětem, u kterého bylo diagnostikováno život limitující onemocnění. Pokud se u dítěte stanoví život limitující onemocnění, má dobrá komunikace významnou roli. Ve chvíli, kdy se zaměření péče přesune z kurativní na paliativní, musí sestry a ostatní zdravotníci čelit mnohým výzvám. Děti nám mohou pokládat konfrontační otázky: „Já umírám?“, „Existuje nebe?“, „Co se stane po smrti?“. Na tenhle typ otázek musí zdravotník odpovídat velmi opatrně a s ohledem na vývojový stupeň dítěte, jeho úroveň chápání, včetně jeho osobních zkušeností, náboženství a kultury. Je také důležité, abychom na tyto otázky připravili rodinu. Nejčastěji se rodiče ptají: „Jak poznáme, kdy mu sdělit, že umírá?“, „Co mu máme říci?“, „Co máme říci ostatním dětem?“ (Plevová, Slowik, 2010).

Démuthová (2010) uvedla několik obecných rad pro komunikaci s umírajícím dítětem, které jsou platné pro všechny děti bez ohledu na jejich vývojové období. Důležitou radou je, abychom se nevyhýbali tématu smrti. I menší děti mohou chtít hovořit o tom, co prožívají, a to přímo, kresbou nebo formou hry, jak již bylo zmíněno v předchozích odstavcích. Neměli bychom při komunikaci překračovat hranice jeho chápání. Nutné je respektovat vývojovou specifičnost i osobní úroveň konkrétního dítěte. Nikdy bychom neměli dítěti lhát. Každé dítě může mít svou vlastní představu o smrti, proto je zbytečné lhát nebo zkreslovat skutečnost. Pokud rodiče sdělují informace, které jsou v rozporu s tím, co dítě cítí, může dojít k znejistění. Dítě by mohlo poznat, že mu rodiče nebo zdravotníci lžou. Pro dítě je podstatné, aby mohlo vyjádřit své vlastní pocity způsobem, který mu vyhovuje, např. rituál, hra, malba či rozhovor.

Dítě nelze před smrtí ochránit. Pokud zabráníme komunikaci na téma smrti a umírání, neumožníme jim porozumět jejich situaci a vyrovnat se s ní, což vede k tomu, že si děti utvoří nepřesné a neadekvátní představy. Většina dětí s život ohrožujícím onemocněním rozumí smrti víc než ostatní děti v jejich věku a obvykle si svůj stav uvědomují mnohem více, než si rodiče nebo pečovatelé myslí. Také Kübler-Rossová (2003) potvrzuje, že si děti svou terminální nemoc uvědomují velmi dobře a své pocity o konci života vyjadřují například kresbami nebo básněmi (Plevová, Slowik, 2010).

Otázkou zůstává, na kolik máme být k nemocnému dítěti otevřeni. Není vhodné dítěti lhát, a to ani v době aktivní léčby, ani v době paliativní léčby. Na druhou stranu však není ani vhodné dítě přetěžovat informacemi, které není schopné zpracovat. Nejlepší je reagovat přímo na dotazy dítěte a informace postupně dávkovat podle potřeby dítěte. Pozornost nejmenších dětí je často možné odvést stranou od nepříjemné situace. Větší děti někdy kladou velmi konkrétní otázky, ale dokážou se spokojit s mírně vyhýbavou odpovědí. Důležitější než přesné odpovědi je ujištění o naší podpoře a blízkosti za všech okolností (Sláma et. al., 2011).

3 MANAGEMENT SYMPTOMŮ A BOLESTI V DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČI

Všechny děti by měly mít přístup k profesionálním farmakologickým, psychologickým a fyzikálním metodám tišení bolesti a zmírňování dalších symptomů 24 hodin denně, 365 dní v roce. U každého dítěte musí být zhodnoceny jeho symptomy, aby bylo možné doporučit vhodnou léčbu, s cílem dosáhnout co nejvyššího komfortu u dítěte. Musíme se taky zaměřit na projevy psychického, sociálního a spirituálního strádání a ne pouze na fyzické symptomy. Management symptomů musí být prováděn s ohledem na pacienta, rodinu a pečující profesionály (IMPACT: Standardy dětské paliativní péče v Evropě, [online], 2014).

Jsou popsány zásady managementu symptomů. Mezi hlavní patří, že kauzální léčba, může být v mnoha případech stejně vhodná jako adekvátní symptomatická léčba. Vhodná farmakologická léčba by měla být podporována praktickými, kognitivními, behaviorálními, fyzikálními a dalšími podpůrnými metodami terapie. Přetrvávající symptomy musí být léčeny léky v pravidelných intervalech. Závažné a obtížně kontrolovatelné symptomy se považují za medicínsky akutní stav, který může vyžadovat okamžitou aktivní intervenci. A když je to možné, je potřeba se vyvarovat nepřiměřeně invazivního a bolestivého podávání léků. Vedlejší účinky medikamentů je třeba sledovat, předvídat a aktivně léčit (Muckaden a kol., 2011).

K nejčastějším symptomům v terminální fázi nevléčitelného onemocnění patří bolest, dušnost, kašel, nechutenství (anorexie), nevolnost a zvracení, gastroezofageální reflux, zácpa, škytavka, retence moči, poruchy spánku, zvýšený nitrolební tlak, agitované chování a neklid, úzkost a strach, křeče, spasticita, infekce, krvácení a kožní komplikace. Důležitá je taky péče o dutinu ústní (Lažová, 2014).

3.1 Bolest

U dětí v paliativní péči může být bolest somatická, viscerální nebo neuropatická; se vztahem k nemoci nebo terapii; způsobená duševní nebo fyzickou zátěží. Bolest je multidimensionální příznak, který může překrýt všechno ostatní. V paliativní péči je léčba bolesti komplexní, nicméně nebývá vždy účinná. Efekt léčby závisí na pečlivém zhodnocení stavu, na sestavení individuálního plánu a na častých kontrolách účinku (Weidner, 2007).

Bolest je definována jako "nepříjemná senzorická a emocionální zkušenost se skutečným nebo potenciálním poškozením tkáně nebo popsána z hlediska takového poškození. Několik faktorů ovlivňuje zkušenost dítěte s bolestí. Zahrnují stabilní faktory jako věk, pohlaví, temperament a kulturní zázemí. Jako další faktory, které ovlivňují bolest, jsou např. behaviorální reakce, např. odpovědi zaměstnanců, nevhodné předepisování léků nebo neléčené vedlejší účinky, sociální izolace; emoční, např. deprese, úzkost, strach ze smrti. Pokusy o pozitivní změnu těchto modifikovatelných faktorů pravděpodobně budou mít pozitivní vliv na kontrolu bolesti. Na posouzení bolesti dětí jsou k dispozici spolehlivé stupnice bolesti založené na nějaké formě sebehodnocení. Hodnotící škály na posouzení bolesti jsou zaznamenány v tabulce 1. (Muckaden a kol., 2011).

Tabulka 1. Hodnotící škály bolesti

Nástroj	Věková skupina	Popis nástroje
Wong Baker Faces rating scale	Od 3 let	Je nakresleno 6 tváří- od neutrální až po zobrazení tváře úplného utrpení, které označují závažnost onemocnění (Příloha 2).
Eland color scale	Od 4-10 let	Na obrázku jsou nakresleny postavy dítěte, jedna je zepředu a druhá zezadu, to slouží pro zakreslení lokalizace bolesti a dále jsou barvy, které mají značit intenzitu bolesti (Příloha 3).
Numeric scale	Od 9-10 let	Řádek, na kterém je zaznačeno 10 stupňů, každý z nich označuje intenzitu bolesti. 0 znamená žádná bolest a 10 znamená extrémní bolest (Příloha 4).
Verbal graphic rating scale	Od 9-15 let	Má 4 stupně. 0- žádná bolest, 1- mírná bolest, 2- silná bolest, 3- nesnesitelná bolest.

(Muckaden a kol., 2011)

Mezi nástroje vhodné k hodnocení bolesti u dětí v paliativní péči, které špatně nebo vůbec nekomunikují, patří Faces, Legs, Activity, Cry, Consolability Scale- (FLACC- Příloha 5). Tato škála je vysoce účinnou a platnou metodou pro hodnocení bolesti jak u dětí s kognitivní poruchou, tak pro kriticky nemocné děti a dospělé (Voepel-Lewis et. al., 2010).

Tento posuzovací nástroj patří k nejčastěji používaným v paliativní péči u dítěte. Dítě se sleduje 2-5 min, a poté hodnocené parametry zaznamenáváme. Hodnocené parametry ukazuje tabulka 2. (Bužgová, Sikorová a kol., 2019).

Tabulka 2. Hodnotící škála FLACC

Kategorie	Hodnocení		
	0	1	2
Obličej (face)	žádný zvláštní výraz nebo úsměv	občas grimasy nebo zachmuřelost, nezáměr	časté mračení, zatínání čelisti, chvějící se brada
Nohy (legs)	relaxové, normální poloha	neklid, tenze	kopání, protahování končetin nebo má končetiny přitaženy k břichu
Aktivita (activity)	tiše leží, normální pozice, uvolněně se pohybuje	kroucení se, otáčení na břicho a záda, tenze	stáčení se do opistotonu, rigidita, křeče
Pláč (cry)	nepláče (spí nebo je vzhůru)	sténání, občasné nařikání	stálý pláč, výkřiky, vzlykání
Uklidnění (consolability)	spokojenost, relaxace	uklidnění po pohazení, objetí, dá se odvést pozornost	obtížné utišení

Celkové hodnocení: 0- relaxace, 1-3 mírný diskomfort, 4-6 střední bolest, 7-10 silná bolest, diskomfort nebo obojí (Kalousová a kol., 2008).

3.2 Dušnost

Jde o subjektivní pocit ztíženého dýchání a nedostatku vzduchu, který dítěti způsobuje diskomfort a stresuje jeho i rodinu. Někdy v posledních dnech života, přechází normální dýchání do tzv. Cheyne-Stokesova, které dítěti značně nepříjemné být nemusí, ale vyleká rodiče. Příčinou může být základní onemocnění, které způsobuje postižení dýchacího systému nebo srdce, dále může být příčinou anémie, strach, bolest, pneumonie, pneumotorax, plicní embolie, nádory, nervosvalové onemocnění aj. Jako léčbu můžeme použít chladný, čerstvý vzduch, poloha v polosedě s podloženými zády, dále fyzioterapie, dechové rehabilitace, oxygenoterapie. Z farmaceutik se mohou použít anxyolitika, kortikoidy, bronchodilatacia, to však záleží na příčině vzniku dušnosti a vždy to indikuje lékař (Lážová, 2017).

Management dušnosti znamená identifikovat všechny základní příčiny dušnosti. Léčí se patologická dušnost, která je reverzibilní a vždy musí přínos převažovat nad zátěží pacienta. Používají se jak nefarmakologické přístupy, tak i farmakologické. Vždy se snažíme začít přístupy nefarmakologickými, kde patří snížení a zvládnutí úzkosti, relaxace a dechové techniky nebo omezení fyzické aktivity (použití invalidního vozíku, schodišťového výtahu atd.). Když dušnost přetrvává, přejdeme k farmakologickým přístupům např. léky proti dušnosti nebo například aplikace kyslíku (Goldman a kol., 2012).

3.3 Nechutenství

Nechutenství neboli anorexie je velmi častým projevem chronického onemocnění, které se v terminální fázi života stupňuje. Odmítání stravy dítětem obtížně snáší zejména rodiče, protože v jejich očích mizí naděje na uzdravení a mizí jeden ze základních životních projevů dítěte. Příčinou je terminální fáze onemocnění jako taková. Z příčin, které můžeme ovlivnit to je mukozitida (afty či kandidový soor), kariézní chrup (zubní kaz), nevolnost, zvracení a zácpa. Jako léčba se doporučuje podávat malé porce jídla na malých talířích, dobře stravitelná strava. Strava musí být bohatá na energii a bílkoviny, doporučuje se sipping - popíjení nutričních doplňků. Z medikace to mohou být nízké dávky kortikoidů, které zvyšují chuť k jídlu, ale musí se brát ohled na nežádoucí účinky těchto léků. Asi nejtěžší je přijmout fakt, že v průběhu umírání je odmítání stravy a tekutin zcela přirozené, odráží mimo jiné snižující se metabolismus, a měli bychom být tedy v souladu s aktuálními potřebami dítěte (Lážová, 2017).

Ne pouze u onkologicky nemocných v preterminálním nebo terminálním stádiu je typické nechutenství a snížená chuť k jídlu a snížená potřeba pít. Člověk už je dost unavený. Může i více polehávat, a má tedy i menší nároky na dodávanou energii. Podnětem může být i špatně nastavená léčba bolesti. Důvodem ke sníženému příjmu stravy může být i zácpa a pocit plnosti v břiše spolu s meteorismem, které mu brání jíst. (Bužgová, Sikorová a kol., 2019).

Nejčastěji používané léky ke zmírnění nechutenství a nevolnosti jsou uvedeny v tabulce 3.

Tabulka 3. Medikace k léčbě nechutenství

Účinná látka	Dávka	Názvy přípravků	Věková omezení
Metoclopramid	0,1 mg/kg 2-3x denně (max 0,5mg/kg/den)	Cerucal, Degan	Cerucal do 2 let Degan tbl. do 15 let
Ondansetron	5 mg/m ² i. v. a po 12 hodinách 4 mg p. o.	Novetron, Zofran	
Dexamethazon	10 mg/m ² ; max. 20mg/den	Dexamethazon	
Olanzapin	u adolescentů 2,5– 5mg/den; max. 20 mg/den p. o.	Zyprexa	kontraindikace do 18 let
Tietylperazin	1–3 tbl. nebo supp. denně (6,5 mg v tbl.)	Torecan	kontraindikace do 15 let

(Kraus, 2010)

4 SMRT A UMÍRÁNÍ

4.1 O smrti a umírání podle E. Kübler-Ross

Elizabeth Kübler-Rossová rozdělila umírání do 5 fází, kterými umírající člověk prochází při zjištění nepříznivé diagnózy. Ve své knize uvádí, že smrt je stále hroznou a děsivou událostí a strach z ní je obecný a univerzální, jakkoli si myslíme, že jsme je již na mnoha úrovních zvládli. Jediné co se změnilo, je způsob, jakým se se smrtí vyrovnáváme, náš přístup k umírání a k umírajícím pacientům. Když pacient může zakončit svůj život v důvěrně známém prostředí, neklade to na něj tak velké nároky a nemusí se přizpůsobovat tolika změnám. Když je člověk těžce nemocný, často se s ním zachází jako s někým, kdo nemá právo na vlastní názor. Někdo cizí zpravidla rozhodne o tom, jestli, kdy a kde bude pacient hospitalizován. Přitom by jenom stačilo, aby si zdravotníci uvědomili, že i nemocný člověk něco cítí, že má nějaké přání a že má na věci svůj pohled. Ze všeho nejdůležitější je, že má právo být slyšen (Kübler-Ross, 2015).

4.2 Fáze umírání

1. Popírání a izolace

Úzkostné popírání diagnózy se objevuje většinou u pacientů, kteří byli informováni předčasně nebo stroze a necitlivě někým, kdo nemocného dost dobře neznal, nebo informaci podal ve spěchu a nebral přitom v úvahu, zda pacient je či není připravený informaci přijmout. K určité formě popírání se uchylují téměř všichni pacienti, a to ne jenom v prvních fázích nemoci nebo bezprostředně poté, co byli seznámeni s diagnózou, ale čas od času také ve fázích pozdějších. Popírání reality funguje jako nárazník, který tlumí účinky nenadálé a šokující zprávy, dovoluje pacientovi, aby se postavil na nohy a postupem času v sobě našel jiné, méně radikální obranné strategie (Kübler-Ross, 2015).

2. Zlost

Pokud je prvotní popírání déle neudržitelné, přijdou pocity zlosti, závisti, vzteku a rozmrzelosti. Lidé si často pokládají otázku: „Proč zrovna já?“ Na rozdíl od popírání je stádium hněvu pro rodinu i personál mnohem obtížnější. Pacientův hněv se totiž odráží na všechny strany, vybíjí se takřka na komkoli, kdo je zrovna po ruce. Ještě mnohem častěji jsou terčem zloby sestry. Příbuzní na tuhle fázi reagují buď smutkem nebo pocity provinění či studu. V nejhorším případě odmítnou chodit na další návštěvy, přitom obojí

jen umocňuje pacientovu nespokojenost a zlost. Musíme se naučit nemocným naslouchat a přijímat jejich hněv s vědomím, že jim to přináší úlevu a snáze přijmout poslední hodiny života. Můžeme to však udělat pouze tehdy, jestli jsme se předtím sami vyrovnali s vlastním strachem ze smrti a postavili se čelem proti vlastním destruktivním přáním a pokud jsme si uvědomili své obranné postoje, které mohou negativně ovlivňovat naši péči o umírajícího pacienta (Kübler-Ross, 2015).

3. Smlouvání

Stádium smlouvání je méně známe, ale pro pacienta velmi důležité. Pokud jsme v první fázi nedokázali čelit skličujícím faktům a později ve druhé fázi jsme se hněvali na lidi kolem sebe, třeba se nám v této fázi podaří docílit nějaké dohody, která by pomohla smrt alespoň oddálit. Pacienti smlouvají, řeknou si například, že když budou hodní, tak za to něco dostanou. Často si přejí být pár dní bez bolesti nebo prodloužení života o pár dní. Nemocný pacient ví ze svých dosavadních zkušeností, že existuje jistá nepatrná naděje na „odměnu za dobré chování“, že za mimořádné služby mu někdy může být splněno nějaké přání. Většinu smluv uzavírají lidé s Bohem a většinou je udržují v tajnosti (Kübler-Ross, 2015).

4. Deprese

Pokud smrtelně nemocný pacient dál nemůže svou nemoc popírat, pokud je nucen podstupovat další operace a hospitalizace, pokud u něj přibývají příznaky onemocnění a ubývá mu síla, nemůže už tohle všechno odbýt úsměvem. Často zapomínáme a máme tendenci opomíjet jakýsi přípravný zármutek, kterým si umírající pacient musí projít, aby se připravil na své definitivní rozloučení s tímto světem (Kübler-Ross, 2015).

5. Akceptace

Když měl pacient dostatek času a dostalo se mu určité pomoci při překonávání stadií, která již byla popsána, dosáhnout u pacienta stavu, kdy v něm jeho „osud“ už neprobouzí ani depresi, ani hněv. Za tento čas, který má za sebou, mohl dát průchod tomu, co právě cítil: vyjádřit svou závist vůči lidem, kteří jsou zdraví a budou žít dál, svůj hněv na ty, kdo svému konci nemusejí čelit tak brzo. Už prožil hluboký zármutek nad blížící se ztrátou tolika pro něj důležitých lidí a věcí a na svůj nadcházející konec pohlíží v nějakém tichém očekávání. Je unavený a většinou dost zesláblý. Když umírající člověk dosáhne vnitřního pokoje a smíření se se svou situací, okruh jeho zájmů se zúží. Často dává přednost samotě a nepřeje si být rušen záležitostmi venkovního světa. Nerad přijímá návštěvy a nemívá

náladu na povídání. Komunikace začíná být ve stále větší míře neverbální, ubývá potřeba slov. Existují pacienti, kteří bojují až do konce a vzpírají se okolnostem a neustále v sobě živí naději, takže je skoro nemožné, aby došli do fáze akceptace. Právě tihle pacienti jednoho dne řeknou: „Už prostě nemůžu dál,“ a teprve pak jejich boj skončí (Kübler-Ross, 2015).

4.3 Běžné reakce rodičů na smrt dítěte

Nejčastější reakce po smrti dítěte jsou podobné těm, které se vyskytly po jiných ztrátách. Jsou však často intenzivnější a vydrží déle. Můžeme zaznamenat různé smutné reakce. Intenzivní šok, zmatek, nedůvěra a popření, i když se očekávalo úmrtí dítěte. Ohromující smutek a zoufalství, které čelí každodenním úlohám. Extrémní vina nebo pocit, že jste selhali jako ochránář vašeho dítěte. Intenzivní vztek a pocity hořkosti a nespravedlnosti v životě. Zloba vůči rodičům se zdravými dětmi. Pocit, že život nemá smysl. Otázka nebo ztráta víry nebo duchovní víry. Snění o vašem dítěti nebo pocit přítomnosti vašeho dítěte poblíž a intenzivní osamělost a izolace, pocit, že vás nikdo nechápe (Grieving the Loss of a Child, [online], 2018).

Truchlící rodiče prožívají hluboký zármutek, cítí se být opuštění, bezmocní, zoufalí nebo ukřivdění. Rodičovská ztráta je intenzivní a komplikovaná. Zármutek rodičů může být v mnoha ohledech jiný, zvláštní a výjimečný. Smrt dítěte je mnohdy považována jako osudová nespravedlnost. *„Když umírají rodiče, ztrácíme svoji minulost, když umírá dítě, ztrácíme svou budoucnost.“* (Špatenková, 2006).

Zármutek bývá přirozenou reakcí na ztrátu, vyvolává truchlení jako chování vyjadřující žal nad ztrátou (Dohnalová, 2013). Truchlení je proces, který se vyrovnává se ztrátou bolestnou, spojenou se smrtí blízkého člověka. Představuje určitý způsob zpracování zármutku, v němž se smutek ze ztráty rozplývá nebo mění. Délka a intenzita reakcí na ztrátu je určována mnoha faktory, z nichž některé mohou průběh truchlení komplikovat a jiné usnadňovat. Truchlení je ovlivněno kulturou a zvyky v dané společnosti (Bužgová, Sikorová, 2019).

Zármutek nad ztrátou dítěte bývá označován jako nejbolestnější a trvalý, často spojený s vysokým rizikem vzniku patologického smutku. Truchlení rodičů nad ztrátou dítěte může trvat celý život. Někteří z pozůstalých rodičů truchlí v jistém smyslu opravdu až do své vlastní smrti (Bužgová, Sikorová, 2019).

II. PRAKTICKÁ ČÁST

5 PRAKTICKÁ ČÁST

5.1 Formulace problému

Paliativní péče u dětí je v České republice stále nedostatečná. Rodiče dětí mají široké spektrum potřeb a mnoho z nich není uspokojováno. Podle průzkumu, který byl zaměřen na potřeby rodičů, byly zjištěny nedostatky v základních věcech. K tomu, aby rodiče mohli zvládnout péči o těžce nemocné dítě, potřebují podporu od okolí. Také potřebují, aby byli informováni o možnostech, které jsou u nás dostupné, a o kterých mnohdy nejsou informováni. Nemoc dítěte má také dopad na finanční stránku rodiny a zajištění péče pro dítě, může být pro rodiče finančně náročné. Stát přispívá pouze na základní pomůcky a vybavení, které dítěti nemusí vyhovovat. Taky je vyhledávání pomůcek mnohdy náročné jak finančně, tak i časově.

5.2 Cíle práce

Pro praktickou část je stanoveno pět cílů.

1. Zjistit, do jaké míry jsou uspokojovány potřeby v oblasti komunikace a plánování péče.
2. Zjistit, zda jsou uspokojovány potřeby v oblasti získávání informací o diagnóze a nabízených možnostech léčby.
3. Zjistit, jak jsou rodiny informovány o dostupnosti služeb.
4. Zjistit, zda jsou uspokojovány potřeby informovanosti v oblasti získávání a dostupnosti pomůcek.
5. Zjistit, zda jsou uspokojovány potřeby zastoupení v péči o dítě.

5.3 Charakteristika souboru

Dotazníkové šetření probíhalo u jednoho výzkumného souboru, který tvořili rodiče, jejichž dítěti je poskytována paliativní péče. Elektronické dotazníky byly rozeslány do čtyř nadačních fondů a čtyř zařízení, které poskytují paliativní péči dětem. Na prosbu s žádostí o rozeslání dotazníku rodičům se ozvaly pouze tři organizace. Kompletně vyplnilo dotazník 73 respondentů, nedokončilo jej 11 respondentů.

Výběr výzkumného souboru byl záměrný, kritériem výběru bylo, že rodiče nebo zákonní zástupci mají dítě, kterému je poskytována paliativní péče. Dalším kritériem byla dobrovolnost a anonymita respondentů, kteří se na výzkumném šetření podíleli.

5.4 Metoda sběru dat

Výzkumné šetření se uskutečnilo formou kvantitativního výzkumu, a to prostřednictvím dotazníkového šetření. Pro výzkum byl použit nestandardizovaný elektronický dotazník. Elektronický dotazník byl určený pro rodiče nebo zákonné zástupce dítěte. Elektronický dotazník (Příloha 1) tvořilo 20 výzkumných, uzavřených otázek s volbou jedné odpovědi. Otázky byly zaměřeny na potřeby rodičů, kteří mají dítě v paliativní péči.

5.5 Organizace výzkumu

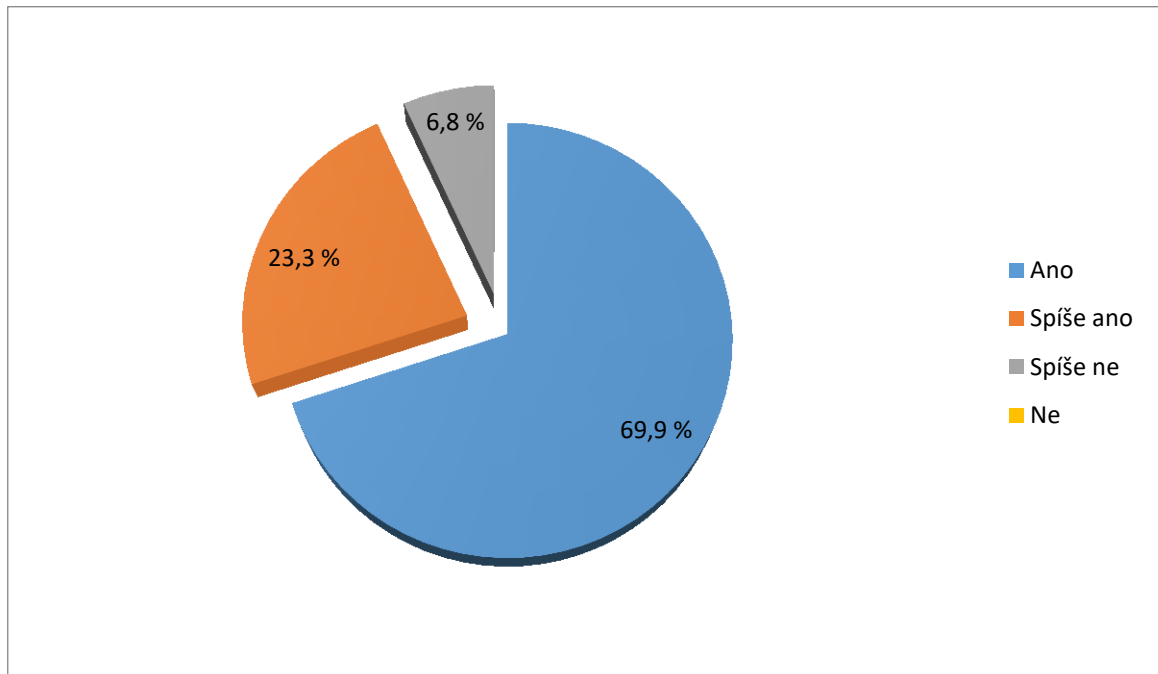
Výzkumné šetření probíhalo v únoru 2019. Dotazníky byly rozeslány do určených nadačních fondů a organizací, které je následovně poslaly rodičům. Dotazníkové šetření bylo anonymní a dobrovolné. Respondenty tvořili rodiče nebo zákonní zástupci dětí. Sběr dat byl ukončen 15. března 2019.

5.6 Zpracování dat

Získaná data byla zpracována pomocí počítačových programů Microsoft Excel a Microsoft Word. Výsledky jsou zprostředkovány ve výšečových grafech.

6 VÝSLEDKY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

Položka 1

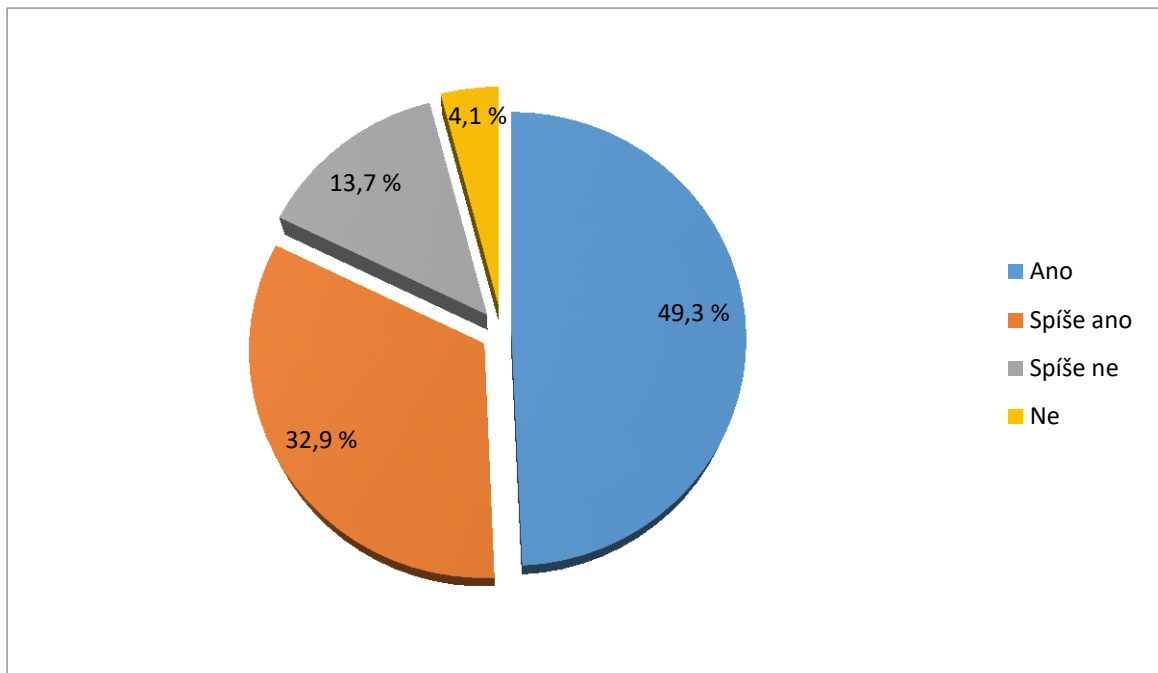


Graf 1. Důvěra rodičů v ošetřujícího lékaře

K cíli číslo 1 *Zjistit, do jaké míry jsou uspokojovány potřeby v oblasti komunikace a plánování péče*, se vážala otázka č. 1, která zjišťuje, zda mají rodiče důvěru v ošetřujícího lékaře po sdělení diagnózy.

Graf číslo 1 znázorňuje, že 51 (69,9 %) dotazovaných rodičů důvěřuje ošetřujícímu lékaři dítěte po sdělení diagnózy. Dalších 17 (23,3 %) zvolilo odpověď spíše ano a zbylých 5 (6,8 %) spíše nemá důvěru v ošetřujícího lékaře. Žádný z rodičů (0 %) nezvolil odpověď ne.

Položka 2

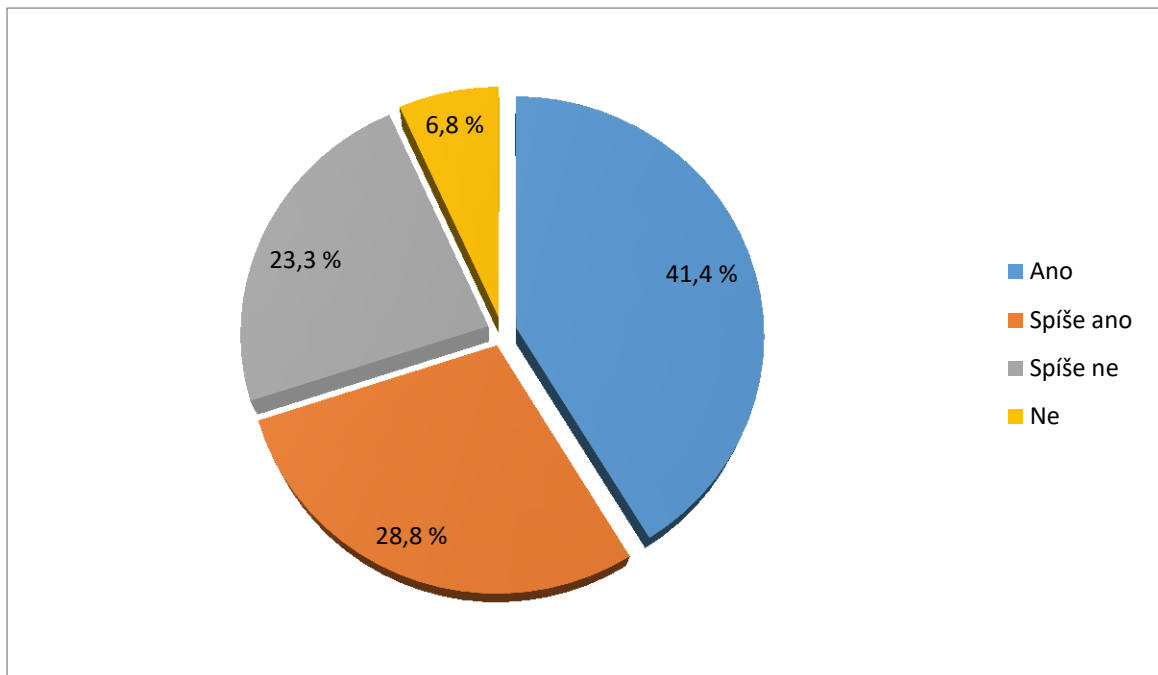


Graf 2. Srozumitelnost při sdělení diagnózy

K cíli číslo 1 *Zjistit, do jaké míry jsou uspokojovány potřeby v oblasti komunikace a plánování péče* se váže položka z dotazníku číslo 2, která měla za úkol zjistit, jestli byla rodičům srozumitelně sdělena diagnóza.

Graf č. 2 ukazuje, že na tuto otázku odpovědělo 36 (49,3 %) rodičů, že jim diagnóza byla sdělena srozumitelně, 24 (32,9 %) dotázaných rodičů uvedlo, že spíše rozuměli diagnóze, kterou jim sdělil lékař. Spíše nesrozumitelně byla sdělena diagnóza 10 (13,7 %) rodičům a 3 (4,1 %) dotázaným nebyla srozumitelně sdělena diagnóza.

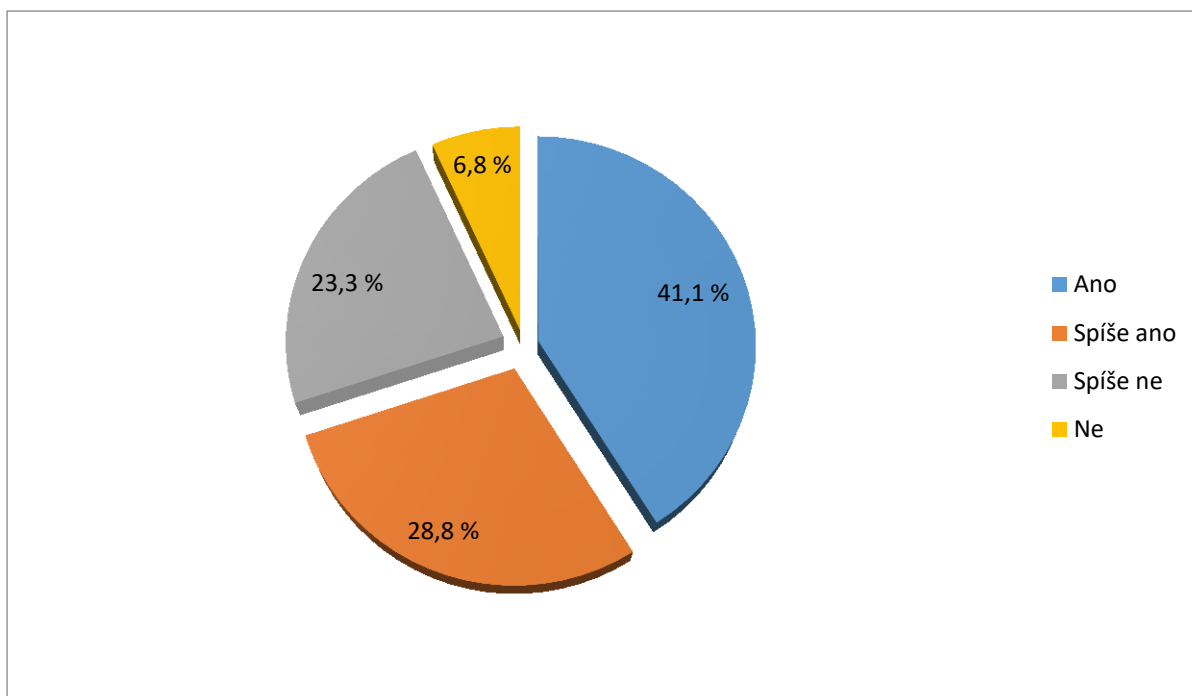
Položka 3



Graf 3. Dostatek informací o stavu dítěte ze strany zdravotnického personálu

K cíli č. 3 *Zjistit, zda jsou uspokojovány potřeby v oblasti získávání informací o diagnóze a nabízených možnostech léčby*, se vážala otázka z dotazníku č. 3, která zjišťovala, jestli rodiče dostali dostatek informací o diagnóze ze strany zdravotnického personálu.

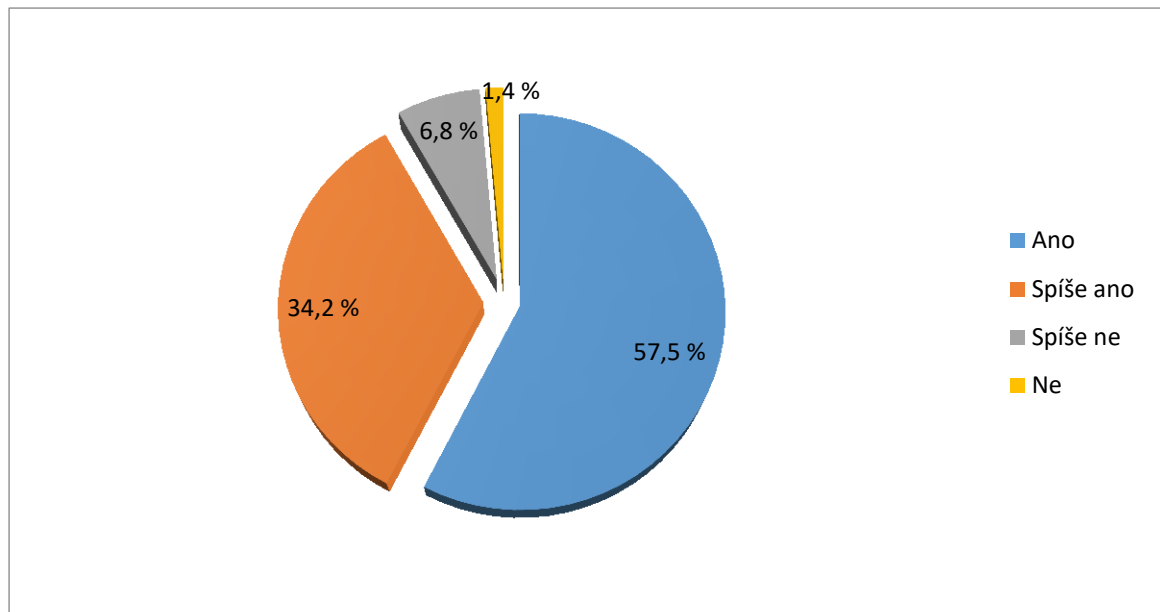
Graf č. 3 ukazuje, že 30 (41,4 %) rodičům bylo sděleno dostatek informací, dalším 21 (28,8 %) bylo spíše sděleno dostatek informací o diagnóze, 17 (23,3 %) rodičů dostalo spíše málo informací o nemoci dítěte a 5 (6,8 %) rodičům bylo sděleno nedostatek informací.

Položka 4

Graf 4. Profesionální přístup ze strany zdravotnického personálu po sdělení diagnózy

K cíli č. 1 *Zjistit, do jaké míry jsou uspokojovány potřeby v oblasti komunikace a plánování péče*, se vážala otázka dotazníku č. 4, která zjišťovala, jestli se rodiče setkávají s profesionálním přístupem od sdělení diagnózy.

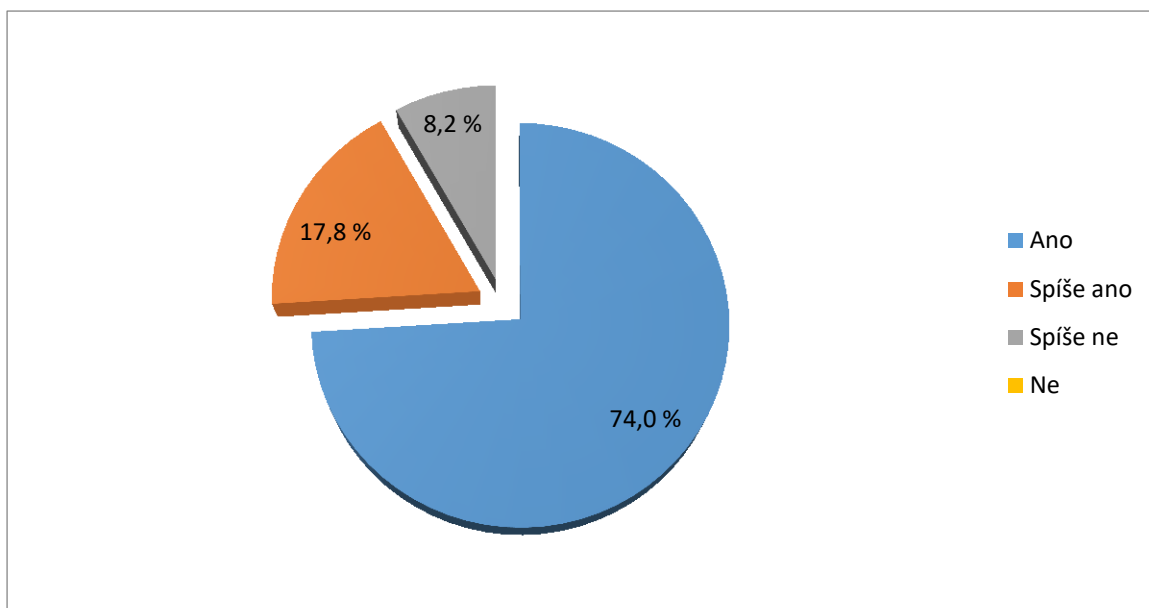
Graf č. 4 znázorňuje, že 30 (41,1 %) rodičů se setkává s profesionálním přístupem, kde patří empatický přístup, možnost klást otázky nebo třeba vhodné prostředí pro sdělení diagnózy. Spíše s profesionálním přístupem se setkává 21 (28,8 %) dotazovaných rodičů. Dalších 17 (23,3 %) rodičů se spíše setkali s neprofesionálním přístupem a 5 (6,8 %) se setkali s neprofesionálním přístupem, nejčastěji se jedná o nevhodné sdělení diagnózy.

Položka 5

Graf 5. Možnost obrátit se na někoho v oblasti péče o dítě

K cíli č. 1 *Zjistit, do jaké míry jsou uspokojovány potřeby v oblasti komunikace a plánování péče*, se vázala otázka č. 5, která zjišťovala, zda rodiče vědí, na koho se mohou obrátit, když potřebují poradit s péčí o dítě.

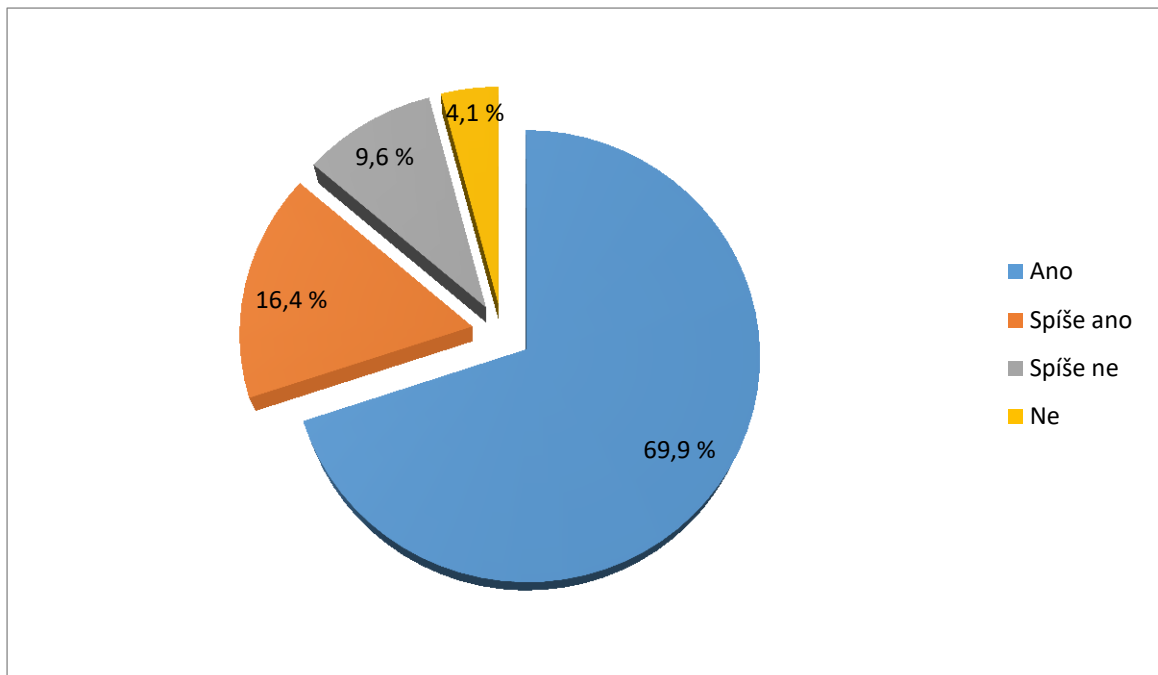
Graf č. 5 ukazuje, že více než polovina rodičů 42 (57,5 %) má někoho, na koho se obrazejí s radou ohledně péče. Dalších 25 (34,2 %) rodičů spíše ví, na koho se může obrátit, ale najdou se i rodiče, kteří spíše nemají někoho, na koho by se mohli obrátit, proto 5 (6,8 %) zvolilo odpověď spíše ne. Jeden (1,4 %) rodič odpověděl, že neví, na koho by se obrátil, kdyby potřeboval poradit s péčí o dítě.

Položka 6

Graf 6. Možnost obrátit se na někoho při změně zdravotního stavu dítěte

K cíli č. 1 *Zjistit, do jaké míry jsou uspokojovány potřeby v oblasti komunikace a plánování péče*, se váže výzkumná otázka č. 6 z dotazníku. Tahle otázka zjišťuje, jestli rodiče vědí, na koho se mohou obrátit, když se změní zdravotní stav dítěte. Většina odpovědí byla kladných, jak ukazuje graf.

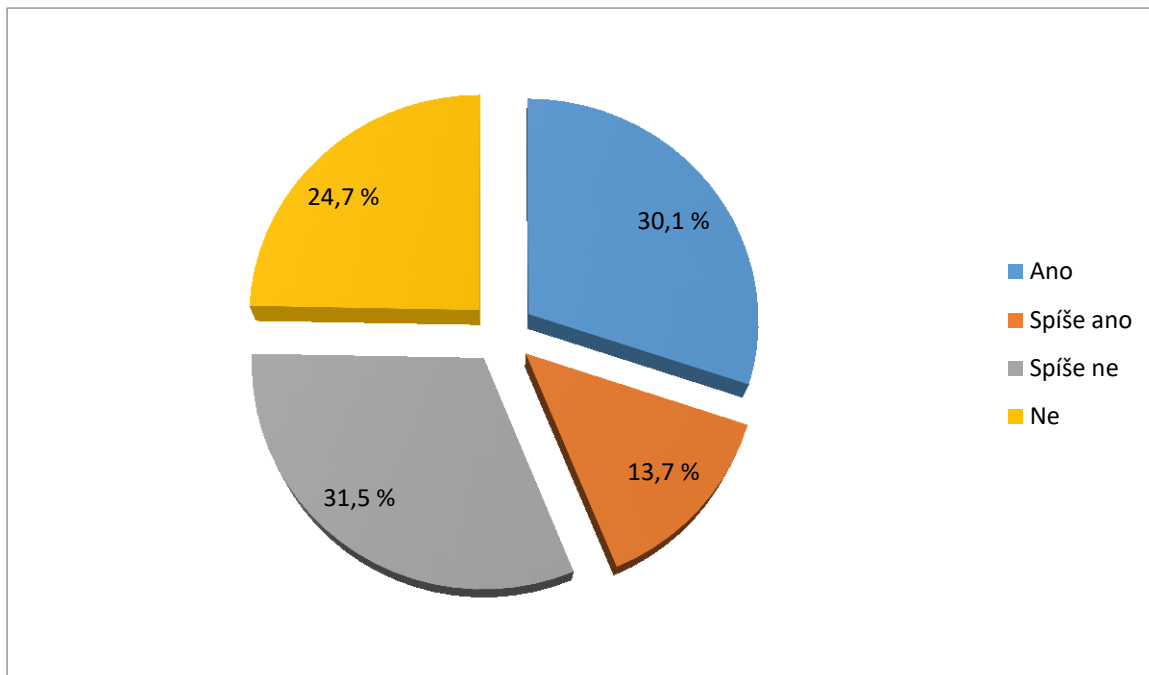
Grafu č. 6 znázorňuje, že 54 (74,0 %) dotazovaných rodičů ví, na koho se při změně zdravotního stavu dítěte mohou obrátit a 13 (17,8 %) odpovědělo na otázku spíše ano. Zbýlých 6 (8,2 %) rodičů, spíše nemá tušení, na koho se můžou obrátit, když se změní zdravotní stav jejich dítěte. Každý rodič má aspoň někoho, na koho by se mohl obrátit, při změně zdravotního stavu dítěte, proto odpověď ne, nezvolil žádný (0 %) z rodičů.

Položka 7

Graf 7. Možnost hospitalizace s dítětem

K cíli č. 1 *Zjistit, do jaké míry jsou uspokojeny potřeby v oblasti komunikace a plánování péče*, se váže otázka č. 7, která zjišťuje, jestli může být rodič vždy hospitalizován s dítětem v nemocnici.

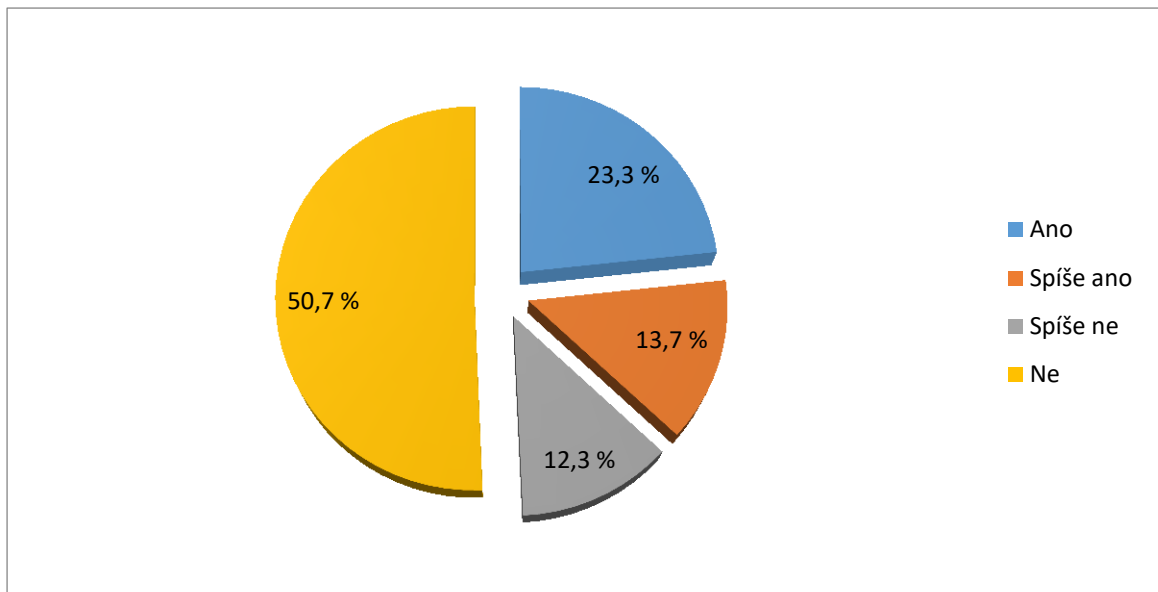
Graf č. 7 ukazuje, že 51 (69,9 %) rodičů může být pokaždé hospitalizována s dítětem. Dalších 12 (16,4 %) ve většině případů může být hospitalizováno s dítětem v nemocnici a 7 (9,6 %) spíše nemůže bývat hospitalizováno s dítětem a 3 (4,1 %) nemůžou být nikdy hospitalizováni s dítětem.

Položka 8

Graf 8. Informovanost o možnostech mobilního hospice

K cíli č. 3 *Zjistit, jak jsou rodiny informovány o dostupnosti služeb*, se váže otázka č. 8, jenž zjišťuje, zda rodiče dostali informace o možnostech mobilního hospice, rané péče aj.

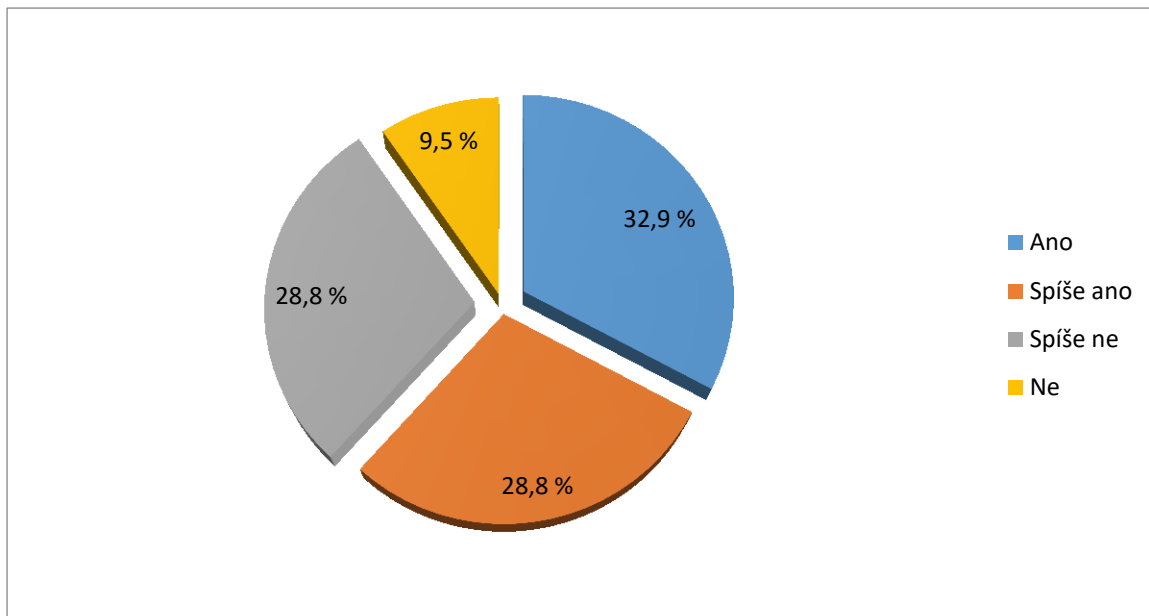
Graf č. 8 ukazuje, že 22 (30,1 %) rodičů dostalo dostatek informací o možnostech využít mobilní hospice nebo jiné služby. Spíše informováno bylo 10 (13,7 %) rodičů. Dalších 23 (31,5 %) nedostalo moc informací o mobilním hospici a dalších službách a až 18 (24,7 %) nedostalo žádné informace o tom, že u nás služby jako mobilní hospic a další pro těžce nemocné děti existují.

Položka 9

Graf 9. Nabízené prospekty, brožury aj. s informacemi o diagnóze a službách

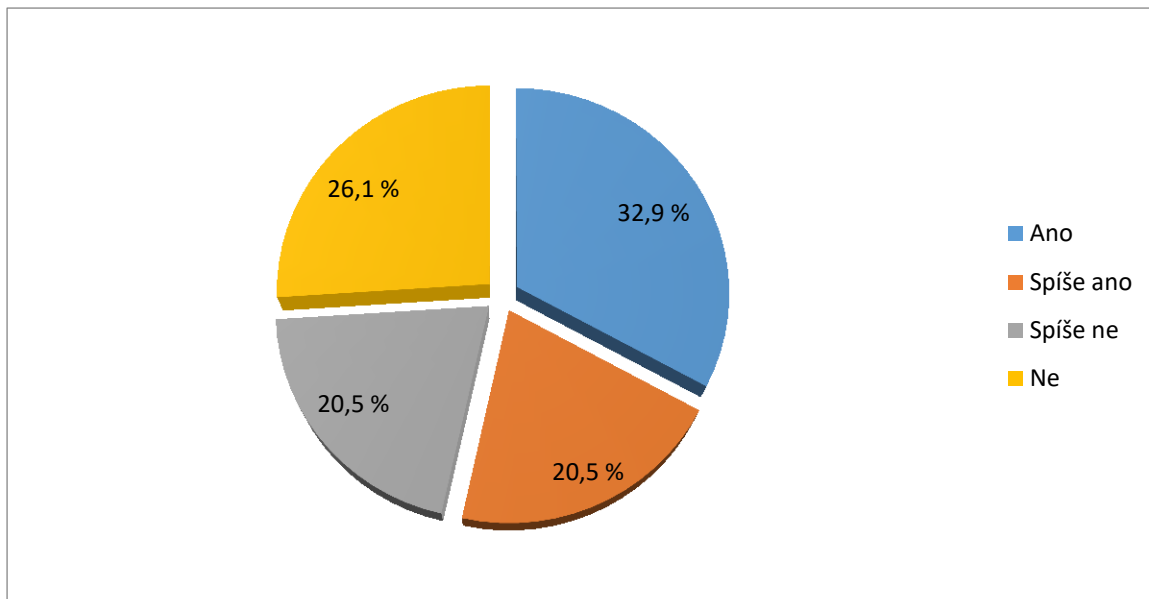
S cílem č. 3 *Zjistit, jak jsou rodiny informovány o dostupnosti služeb*, je spojená otázka č. 9, která zjišťovala, zda rodiče v nemocnici dostali nějaké prospekty, brožurky nebo letáčky, kde by našli informace o diagnóze dítěte a kde by našli služby, které by jejich dítě mohlo využívat.

Graf č. 9 znázorňuje, že až 37 (50, 7 %) rodičů nedostalo žádné prospekty ani brožurky a nic podobného, kde by si potřebné informace vyhledali a 9 (12,3 %) rodičů něco málo, kde jsou informace pro ně potřebné, dostalo. Dalších 10 (13,7 %) rodičů dostalo nějaké prospekty, kde se pár potřebných informací dočetli a 17 (23,3 %) dostalo prospekty, kde našli informace přímo o diagnóze jejich dítěte, a kde byly vypsány i vhodné služby pro jejich dítě.

Položka 10

Graf 10. Vyhledávání informací o službách

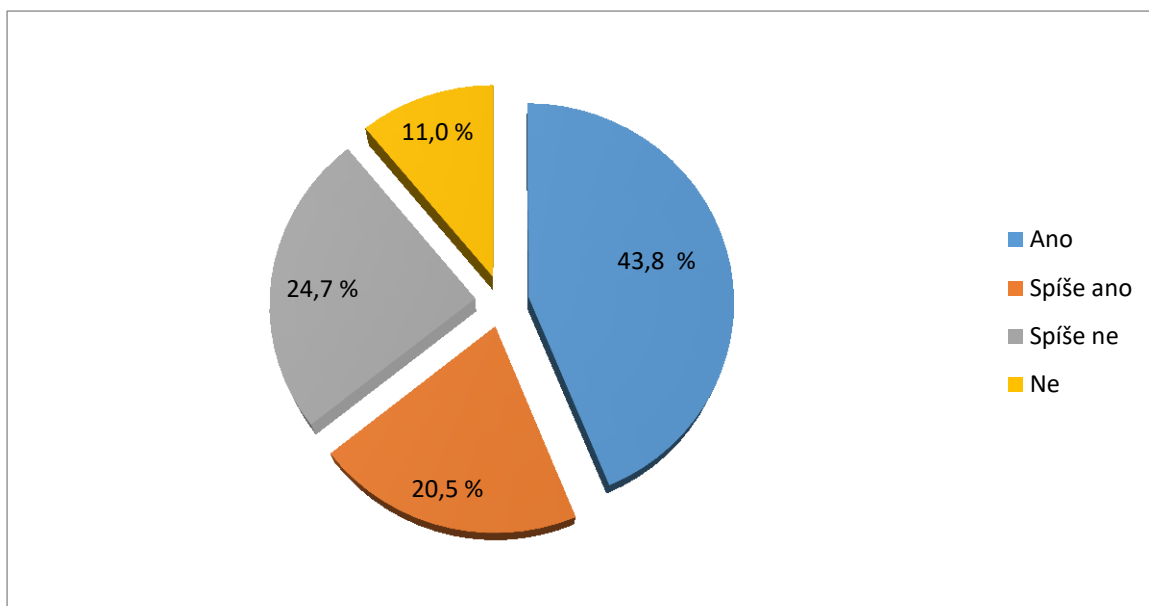
K cíli č. 2 *Zjistit, zda jsou uspokojovány potřeby v oblasti získávání informací o diagnóze a nabízených možnostech léčby*, se váže otázka č. 10, která zjišťovala, zda je pro rodiče snadné si potřebné informace o nabízených službách vyhledat třeba například na internetu. Graf č. 10 znázorňuje, že pro 24 (32,9 %) rodičů je snadné vyhledat si na internetu informace a pro 21 (28,8 %) je to spíše snadné. Stejný počet, tedy 21 (28,8 %) uvedlo, že je pro ně spíše nesnadné si vyhledat potřebné informace o nabízených službách na internetu a pro zbylých 7 (9,5 %) je to nemožné.

Položka 11

Graf 11. Využití mobilního hospice podle dostupnosti

K cíli č. 3 *Zjistit, zda jsou uspokojovány potřeby v oblasti získávání informací o diagnóze a nabízených možnostech léčby*, se váže otázka č. 11, která zjišťovala, zda rodiče mají možnost využít služby mobilního hospice v blízkosti domova.

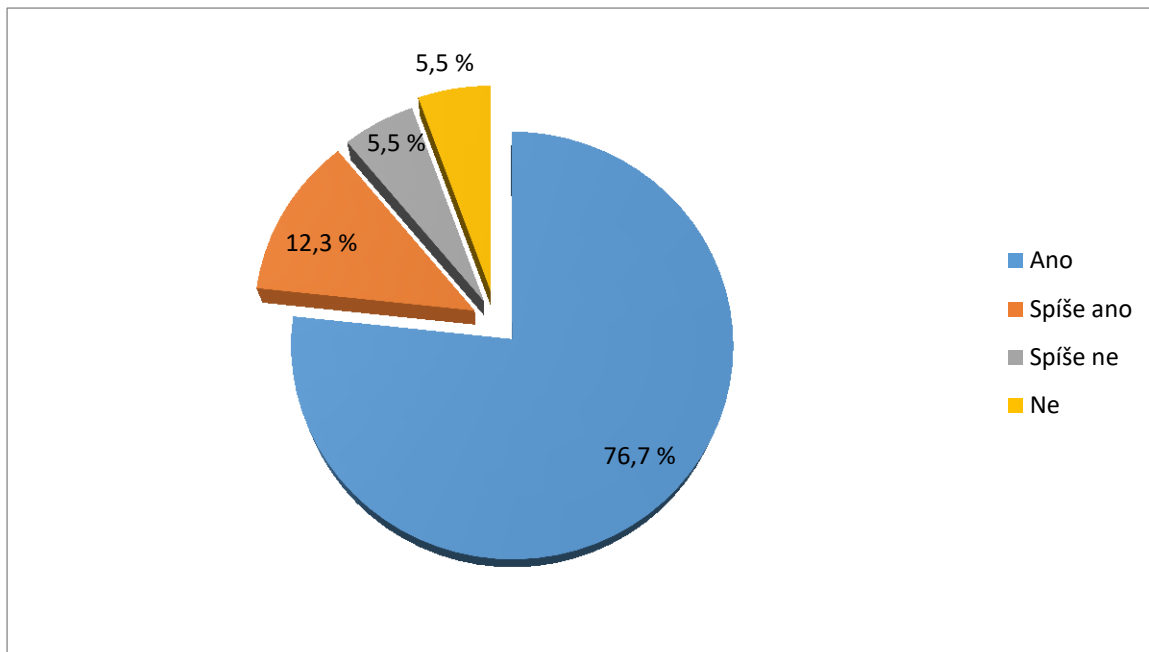
Grafu č. 11 znázorňuje, že 24 (32,9 %) rodičů má možnost v blízkosti využít služby a 15 (20,5 %) rodičů spíše může využívat služby v blízkosti bydliště. Stejný počet rodičů, tj. 15 (20,5 %) spíše v blízkosti nemá možnost služby využívat a 19 (26,1 %) v blízkosti svého bydliště služby mobilního hospice nemá možnost využít.

Položka 12

Graf 12. Možnost dojíždět za službami vzhledem ke zdravotnímu stavu dítěte

K cíli č. 3 *Zjistit, zda jsou uspokojovány potřeby v oblasti získávání informací o diagnóze a nabízených možnostech léčby*, se váže výzkumná otázka č. 12, která zjišťovala, jestli jsou rodiče schopni dojíždět za službami do vzdálenějších lokalit vzhledem ke zdravotnímu stavu jejich dítěte.

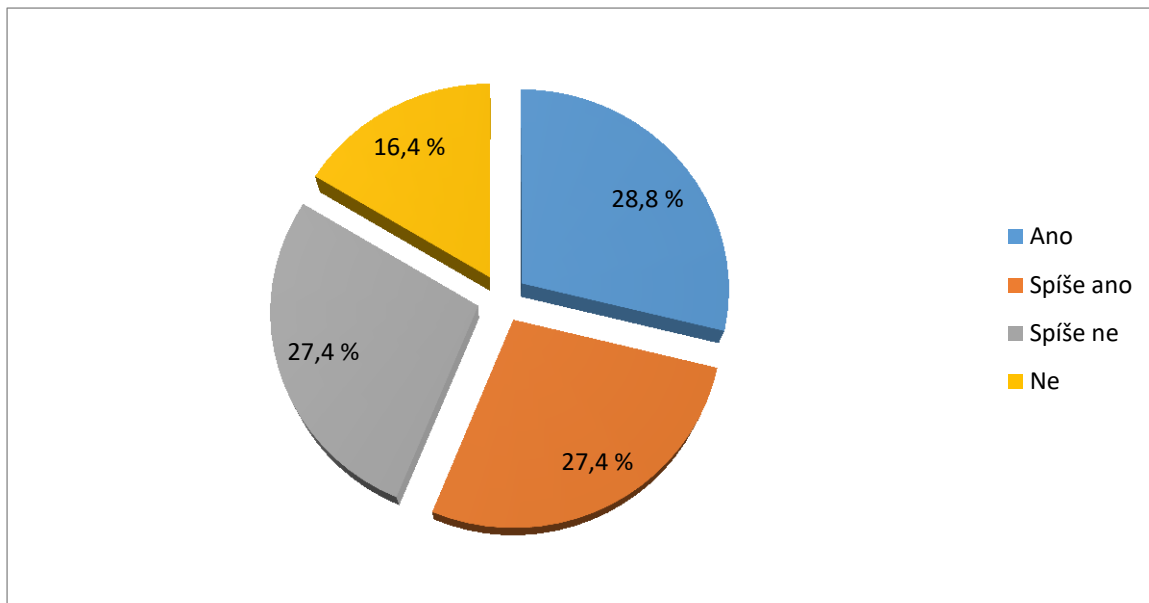
Graf č. 12 ukazuje, že pro 32 (43,8 %) rodičů je to zcela nemožné, protože jejich dítě není ve stavu, kdy by mohlo být převáženo. Dalších 15 (20,5%) uvedlo, že spíše to zdravotní stav jejich dítěte nedovoluje. Pro 18 (24,7 %) rodičů je spíše možné dojíždět do vzdálenějších lokalit a zbylých 8 (11,0 %) uvádí, že dojíždění zdravotní stav dítěte dovoluje, a proto je pro ně možné do vzdálených lokalit dojíždět.

Položka 13

Graf 13. Využití služeb rané péče po dovršení 7 let dítěte

K cíli č. 3 *Zjistit, zda jsou uspokojovány potřeby v oblasti získávání informací o diagnóze a nabízených možnostech léčby*, se vztahuje výzkumná otázka č. 13, která zjišťuje, jestli by rodiče využívali služby rané péče i po dovršení 7 let věku jejich dítěte.

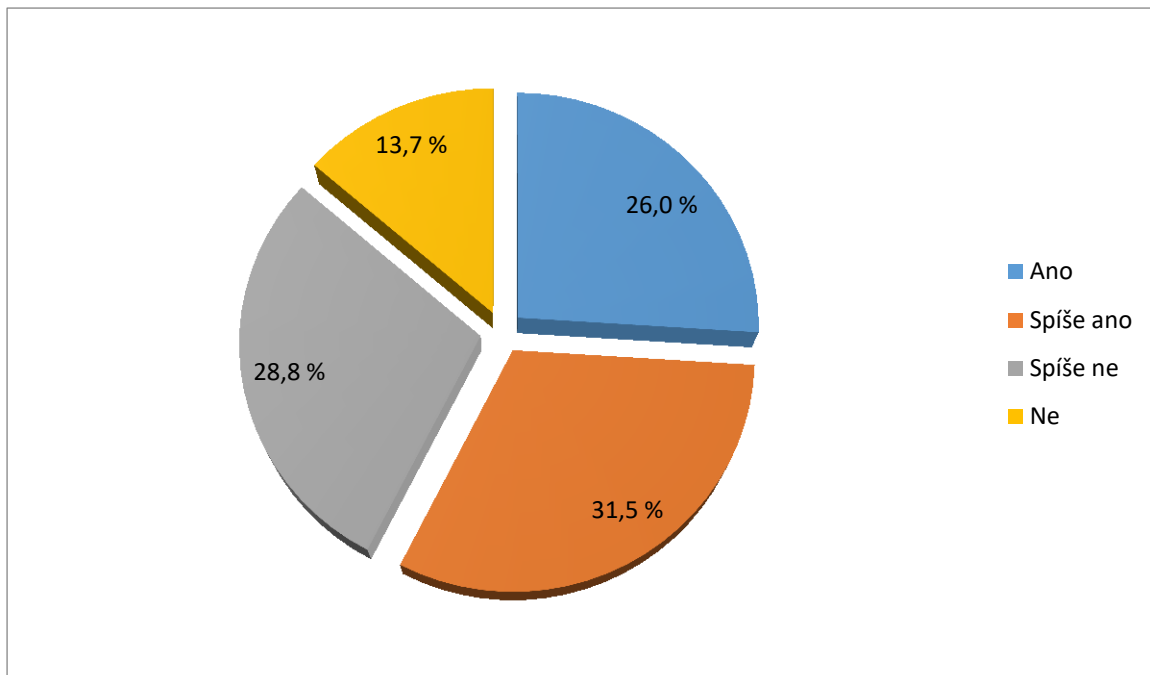
Graf č. 13 znázorňuje, že až 56 (76,7 %) rodičů by rádo využívalo služby rané péče i nadále a 9 (12,3 %) by spíše služby využívalo. Další 4 (5,5 %) rodiče spíše nemají zájem o služby rané péče po dovršení 7 let věku dítěte a stejný počet 4 (5,5 %) uvádí odpověď ne.

Položka 14

Graf 14. Vyhledávání vhodných pomůcek podle potřeb dítěte

K cíli č. 4 *Zjistit, zda jsou uspokojovány potřeby informovanosti v oblasti získávání a dostupnosti pomůcek*, se pojí výzkumná otázka č. 14, která zjišťuje, jestli bylo složité najít vhodné pomůcky pro potřeby dítěte.

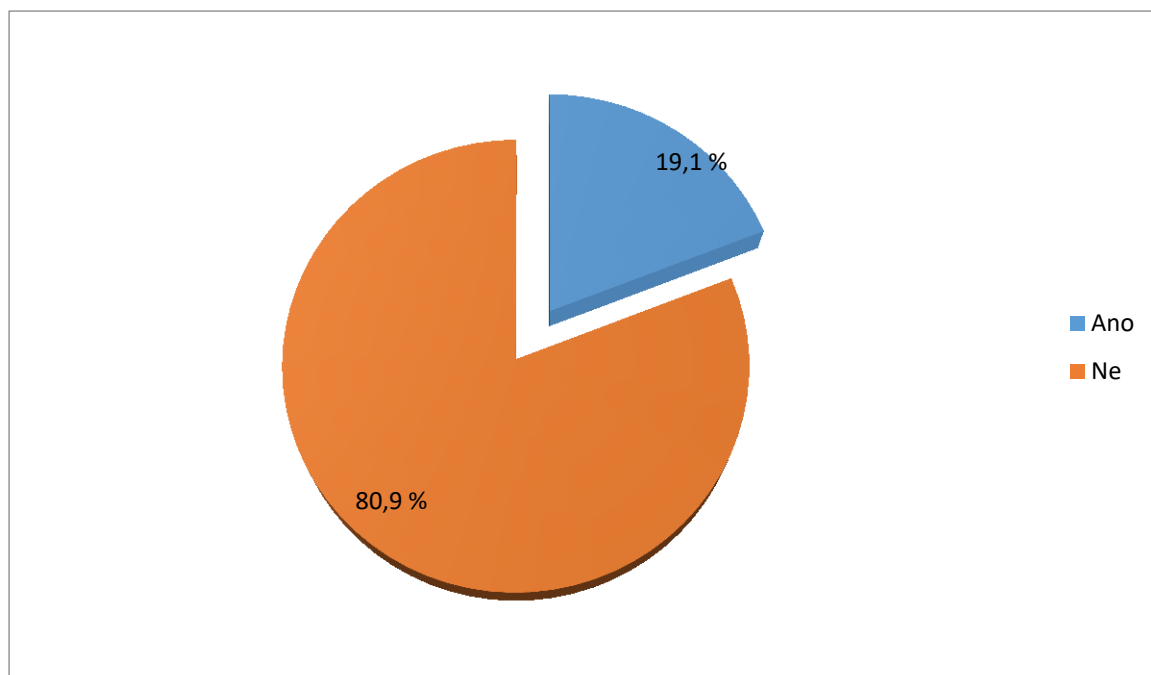
Graf č. 14 znázorňuje, že 21 (28,8 %) mělo problém s vyhledáním vhodných pomůcek pro potřeby jejich dítěte. Pro 20 (27,4 %) to bylo spíše složité. Stejný počet 20 (27,4 %) rodičů na otázku odpovědělo, že to bylo spíše jednoduché a 12 (16,4 %) nemělo s vyhledáním pomůcek, které vyhovují potřebám dítěte, sebemenší problém.

Položka 15

Graf 15. Dostupnost pomůcek v domácím prostředí

K cíli č. 4 *Zjistit, zda jsou uspokojovány potřeby informovanosti v oblasti získávání a dostupnosti pomůcek*, se pojí dotazníková otázka č. 15, jenž zjišťuje, zda mají rodiče doma veškeré pomůcky, které potřebují k péči o dítě.

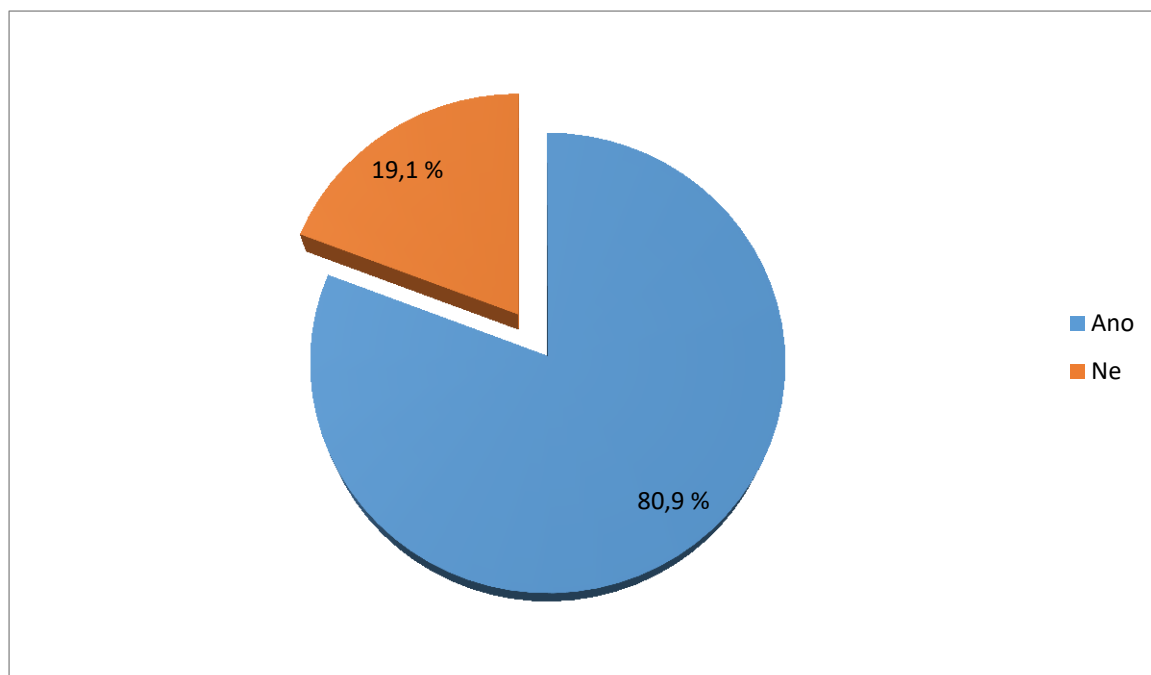
Graf č. 15 ukazuje, že 19 (26,0 %) rodičů má veškeré pomůcky. Většinu pomůcek má pak doma 23 (31,5 %) rodičů. Z větší části chybí pomůcky u 21 (28,8 %) rodičů. A velkou část pomůcek potřebných k péči o dítě nemá 10 (13,7 %) dotazovaných.

Položka 16

Graf 16. Příspěvek na zakoupení pomůcek

K cíli č. 4 *Zjistit, zda jsou uspokojovány potřeby informovanosti v oblasti získávání a dostupnosti pomůcek*, se váže výzkumná otázka č. 16, která zjišťuje, jestli jsou veškeré pomůcky kompletně hrazeny státem.

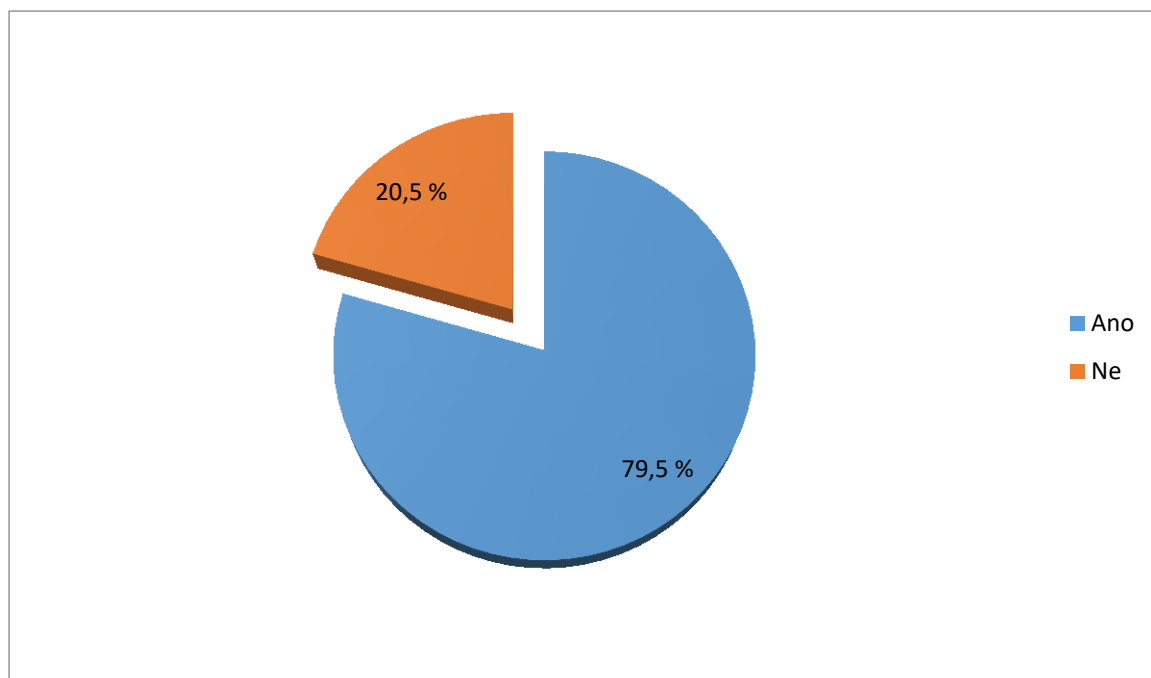
Graf č. 16 znázorňuje, že 29 (80,9 %) rodičům stát kompletně pomůcky nehradí a pouze 14 (19,1 %) rodičů má veškeré pomůcky hrazeny státem.

Položka 17

Graf 17. Opakované žádosti o pomůcky

K cíli č. 4 *Zjistit, zda jsou uspokojovány potřeby informovanosti v oblasti získávání a dostupnosti pomůcek*, se váže výzkumná otázka č. 17, která zjišťuje, zda rodiče musí o pomůcky žádat opakovaně vzhledem k měnícím se potřebám dítěte.

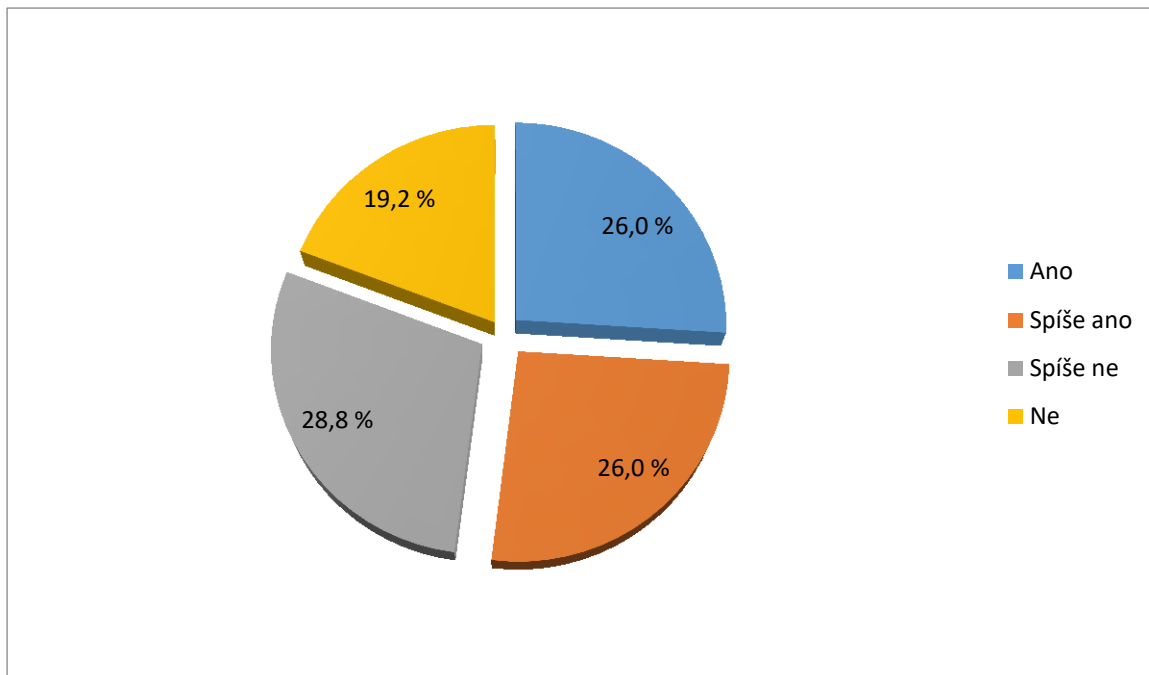
Grafu č. 17 ukazuje, že až 80,9 % rodičů musí o pomůcky opakovaně žádat. Zbýlých 14 (19,1 %) o pomůcky opakovaně nežádá.

Položka 18

Graf 18. Náročnost financování pomůcek

K cíli č. 4 *Zjistit, zda jsou uspokojovány potřeby informovanosti v oblasti získávání a dostupnosti pomůcek*, se váže výzkumná otázka č. 18, jenž zjišťuje, zda jsou pro rodiče pomůcky finančně dostupné.

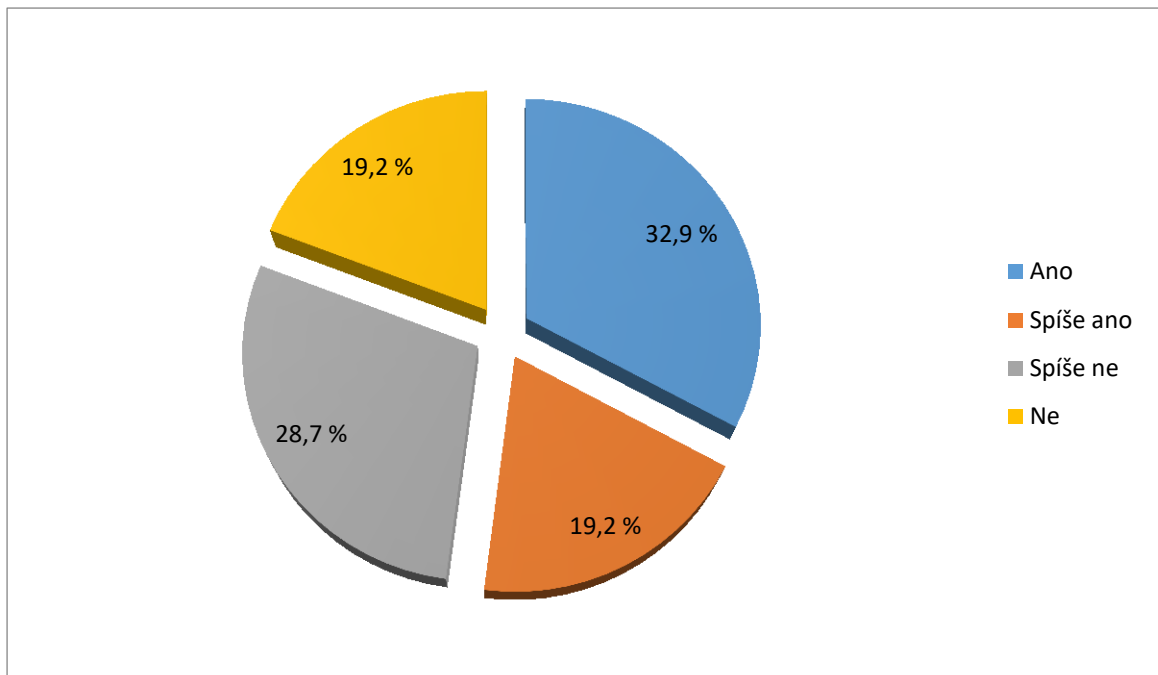
Graf č. 18 znázorňuje, že pro 58 (79,5 %) nejsou pomůcky, které by jim výrazně usnadnily péči, finančně dostupné. Pouhých 15 (20,5 %) rodičů má dostatek finančních prostředků a může si pomůcky dovolit.

Položka 19

Graf 19. Využití odlehčovacích služeb dle potřeby

K cíli č. 5 *Zjistit, zda jsou uspokojovány potřeby zastoupení v péči o dítě*, se váže výzkumná otázka č. 19, která zjišťuje, jestli mají rodiče možnost využít poskytované odlehčovací pobyty, když potřebují.

Grafu č. 19 ukazuje, že 19 (26,0 %) rodičů má možnost vždy využít poskytované odlehčovací služby, když zrovna potřebují, stejný počet rodičů 19 (26,0 %) odpovědělo na otázku spíše ano. Dalších 21 (28,8 %) spíše nemá možnost využít služby, když zrovna potřebují a 14 (19,2 %) nemá tu možnost vůbec.

Položka 20

Graf 20. Důvěra v asistenci

K cíli č. 5 *Zjistit, zda jsou uspokojovány potřeby zastoupení v péči o dítě*, se váže otázka č. 20, která zjišťuje, zda rodiče využívají asistenci a věří, že se o jejich dítě může asistent postarat stejně dobře jako oni.

Graf č. 20 ukazuje, že až 24 (32,9 %) rodičů si myslí, že se o jejich dítě nikdo nepostará tak dobře jako oni, a proto nevyužívají asistenci, 14 (19,2 %) odpovědělo, že spíše si myslí, že se nejlépe o dítě postarají oni sami bez asistence, 21 (28,7 %) uvádí odpověď „spíše ne“ a 14 (19,2 %) si nemyslí, že se o své dítě postarají nejlépe pouze oni a asistenci využívají.

7 DISKUZE

Postižení nebo vážné onemocnění u dítěte se odrazí na celé rodině. Když je dítěti po porodu zjištěno vážné onemocnění, je to silně traumatizující událost, na kterou se rodina musí adaptovat (Goldman et al., 2006). Pokud je závažné onemocnění zjištěno v průběhu života dítěte, musí rodiče přijmout skutečnost, že jejich doposud „zdravé dítě“ trpí vážným onemocněním, které bude mít postupem času výrazný dopad na jejich život. Dopad vážné nemoci dítěte na rodinu se projeví na všech úrovních (Poláková a kol., 2017).

K praktické části bylo stanoveno 5 cílů.

První cíl zjišťuje, do jaké míry jsou uspokojeny potřeby rodičů v oblasti komunikace a plánování péče se zdravotnickým personálem. K tomuto cíli se vztahují otázky číslo 1, 2, 4, 5, 6, 7.

Otázka číslo 1 a 2 se vztahovala ke sdělení diagnózy, zda mají rodiče důvěru v ošetřujícího lékaře a zda jim diagnóza byla sdělena srozumitelně. Převážná část rodičů, která se podílela na výzkumném šetření, reagovala pozitivně. Studie potřeb dětí s život limitujícím nebo ohrožujícím onemocněním a jejich rodin, kde jsou komentáře rodičů, také ukazuje, že většina rodičů důvěřuje ošetřujícímu lékaři, a že v této fázi je pro ně zásadní, mít v něj důvěru. Rodiče musí mít jistotu, že se na lékaře mohou spolehnout, a že lékaři budou jejich názor respektovat (Poláková a kol., 2017). V otázce číslo 4, která je zaměřena na profesionální přístup u sdělování diagnózy, bylo zjištěno, že víc jak polovina dotazovaných rodičů se setkala nebo spíše setkala s profesionálním přístupem a jen málo rodičů se s ním spíše nesetkala nebo vůbec nesetkala. Jiná studie uvádí, že jsou rodičům často sdělovány informace ve stavu, ve kterém je pro ně obtížné plně pochopit jejich obsah. Proto je důležité, aby měli prostor na kladení dotazů, mohli vyjádřit svůj názor a měli prostor pro diskuzi s lékařem (Poláková a kol., 2017). Výzkum ukázal, že většina rodičů ví, na koho se obrátit, když potřebují poradit s péčí nebo se změnou zdravotního stavu u dítěte, jak bylo zjištěno v otázkách č. 5, 6. Důležité je, aby byla péče dobře vedena, především u dětí, jejichž stav se často mění, a aby rodiče mohli kdykoliv ošetřujícího lékaře nebo jinou kompetentní osobu kontaktovat. Většina vážně nemocných dětí potřebuje péči několika specializací současně, proto je velmi důležité, aby věděli, na koho se obrátit. Otázka č. 7 zjišťovala, zda mají rodiče možnost být hospitalizováni s dítětem a většina rodičů uvádí, že tu možnost mají. Nižší počet respondentů pak uvádí odpovědi spíše ne nebo ne. Podle podrobnějšího výzkumu bylo zjištěno, že rodiče potřebují být hospitalizováni s dítětem,

aby mohli být zapojeni do péče. Nejde to však bohužel u všech hospitalizovaných dětí, vzhledem ke zdravotnímu stavu a možnostem oddělení.

Druhý cíl zjišťuje, zda jsou uspokojovány potřeby v oblasti získávání informací o diagnóze.

K tomuto cíli se vztahuje otázka číslo 3 a 10.

Informace se k rodičům dostávají z různých míst. Zdrojem jsou většinou lékaři, zdravotnický personál, jiní rodiče, různá sdružení a oblíbené jsou i sociální sítě a samotný internet. Při hledání informací se rodiče nachází v situaci, která je pro ně nová a oni sami nevědí, jaké mají možnosti, a co mají hledat (Poláková a kol., 2017). Na otázku, jestli respondenti dostali dostatek informací o diagnóze ze strany zdravotnického personálu, odpovídalo 41 % rodičů pozitivně nebo uvádí odpověď spíše ano. Někteří rodiče nedostali dostatek informací a museli si informace vyhledávat sami. Otázka číslo 10 pak zjišťuje, zda pro ně bylo jednoduché si informace vyhledat, například na internetu. Více jak polovina rodičů reaguje pozitivním způsobem, že pro ně bylo snadné si informace vyhledat, 38, 3 % rodičů měla s vyhledáváním informací na internetu problém a volili odpověď ne, nebo spíše ne.

Třetí cíl zjišťuje, jestli jsou rodiče informováni o dostupnosti služeb a zda mají možnost je využívat.

S tímto cílem souvisí otázky číslo 8, 9, 11, 12, 13.

Otázka č. 8 a 9 zjišťuje, jestli rodiče dostali informace ohledně možností hospicových služeb, rané péče a dalších, po sdělení diagnózy, a jestli jim byly nabídnuty v nemocnici brožury nebo letáky, kde by si potřebné informace např. o diagnóze snadno vyhledali. Méně jak polovina rodičů dostala informace o možnostech mobilního hospice a dalších služeb, a taky nějaké brožurky nebo letáčky, kde by se dočetli potřebné informace o diagnóze a službách, které by pro jejich dítě byly vhodné. Bohužel o nabízených službách do jisté míry nebylo informováno 31, 5 % rodičů a 12, 3 % nedostalo vhodné brožurky, kde by pro ně byly potřebné informace sepsány, 50, 7 % rodičů nedostalo vůbec žádné brožurky nebo letáčky, kde by se alespoň něco málo informací dozvěděli a 24, 7 % odpovědělo, že jim nebyly poskytnuty informace ohledně možností využívat mobilní hospic nebo jiné služby. Jelikož se rodiče nachází v nové situaci a ani neví, kde hledat, a jak správně naformulovat otázky, je pro ně složité si informace vyhledat. O existenci služeb poskytující paliativní péči dětem se rodiče často dozvídají pozdě. Rodičům by

pomohlo, kdyby v nemocnici hned po sdělení diagnózy dostali nějaké brožurky, kde by si informace snadno dohledali (Poláková a kol., 2017).

Necelá polovina rodičů v otázce číslo 11 uvádí, že má nebo spíše má možnost využít v blízkosti svého bydliště mobilní hospic, který k nim dojíždí. Čtvrtina rodičů uvádí, že spíše nemají možnost využít mobilní hospic, nejčastěji to bývá kvůli vzdálenosti. V některých krajích žádný hospic není, proto zbylá čtvrtina rodičů odpověděla, že nemá možnost využívat hospicové služby v blízkosti svého bydliště. Na otázku, jestli je pro rodiče nemožné dojet za službami do vzdálených lokalit kvůli zdravotnímu stavu dítěte, odpovědělo 43,8 % ano. Pro některé je to spíše nemožné, proto zvolili odpověď spíše ano. Někteří, to je 35,7 %, spíše nemají problém nebo vůbec nemají problém dojet za službami do vzdálených lokalit, protože jim to zdravotní stav dítěte dovoluje. Jiná studie uvádí, že pro rodiče bývá náročné to, že ve většině případů nejsou poskytovány služby komplexně v jednom zařízení, ale musí za nimi dojet do různých lokalit. Někdy se může stát, že služba sice je v místě bydliště, ale není pro dítě vyhovující. Obzvláště u dětí, které vyžadují individuální přístup a nezvládají pobyt v kolektivu. Rodiče často využívají služby rané péče, od které získávají cenné informace (Poláková a kol., 2017). Služby rané péče jsou pro děti pouze do 7 let věku. Někteří rodiče služby rané péče využívají, protože je to pro ně jediná vhodná služba, která vyhovuje jak jim, tak i jejich dítěti. Bohužel po dovršení 7 roku života dítěte už služby využívat nemohou. Proto až 77 % rodičů odpovědělo na otázku č. 13, že by rádi využívali služby rané péče i nadále. 12,3 % uvádí odpověď spíše ano. A 11 % respondentů o službách rané péče po dovršení určeného věku nemá zájem.

Čtvrtý cíl zjišťuje, zda mají rodiče doma pomůcky potřebné k péči o dítě, a jestli jsou pro ně finančně dostupné a vyhovují potřebám dítěte.

K tomuto cíli se vážou otázky číslo 14, 15, 16, 17 a 18.

Otázka číslo 14 zjišťuje, jestli bylo složité najít vhodné pomůcky pro potřeby dítěte a 28,8 % rodičů uvedlo, že to pro ně bylo složité a dalších 27,4 % uvádí odpověď spíše složité. Pro stejný počet rodičů tj. 27,4 % nebylo příliš složité najít vyhovující pomůcky pro dítě a zbylých 16,4 % volí odpověď ne. 26 % rodičů má doma veškeré pomůcky, které potřebují k péči o dítě, a 31,5 % uvedlo v otázce č. 15, že většinu pomůcek k péči o dítě má. Někteří rodiče mají doma málo pomůcek, a proto zvolili odpověď spíše ne. Zbylých 13,7 % rodičů doma nemá potřebné pomůcky, které by jim usnadnily péči, a zvolili odpověď ne. Pomůcky představují problematickou oblast a jejich získávání není vždy

jednoduché. Rodiče musí zjišťovat, na jaké pomůcky má jejich dítě nárok, které pomůcky jsou vhodné, jaký lékař jim je může předepsat a často také musí shánět finance na částečnou úhradu (Poláková a kol., 2017). Proto spouště rodičům dělá problém najít vhodné pomůcky a některé doma postrádají.

Otázka číslo 16 a 18 se zaměřuje na finanční stránku. Kompletně hrazené pomůcky státem má pouze 19, 1 % rodičů a dalších 80, 9 % uvádí, že jim veškeré pomůcky nehradí stát a musí je financovat sami nebo na ně pořádat sbírky. Pro 79, 5 % rodičů jsou pomůcky, které by jim usnadnily péči finančně nedostupné, jak bylo zjištěno v otázce č. 18. Pouhých 20, 5 % uvádí, že jsou pro ně pomůcky finančně dostupné. Úhrada pomůcek a zdravotnického materiálu se liší podle typu diagnózy. U některých onemocnění pojišťovny hradí skoro vše, co je k péči nutné, zatímco u jiných diagnóz tomu tak není (Poláková a kol., 2017). Podle Studie závažných onemocnění dětí nadace Dobrého Anděla je čistá výše příjmu domácnosti průměrně 26 186 Kč. Příjem u rodiny, kde pečuje o dítě pouze jeden s rodičů, je výrazně nižší, a to průměrně 17 691 Kč. Rodina utratí ročně za běžnou péči o dítě v průměru 135 tis. Kč, tj. 11 272 Kč měsíčně (Studie závažných onemocnění dětí nadace Dobrý Anděl, 2018). Ve většině případů to nestačí na pokrytí veškerých pomůcek.

Velkým problémem je, že někteří rodiče musí žádat o pomůcky opakovaně vzhledem k vývoji dítěte a měnícím se potřebám, jak ukazuje otázka číslo 17. Až 80, 8 % rodičů, musí několikrát žádat o nové pomůcky a vyřizovat spoustu dokumentů a žádostí. Pouze 19, 2 % má doma vyhovující pomůcky a nemusí žádat o nové opakovaně. Na některé pomůcky mají děti nárok jen v určitých časových intervalech, který ale nemusí odpovídat potřebám dítěte. Opakované žádosti o pomůcky jsou pro rodiče vyčerpávající, a také mají pocit, že musí stále o něco žádat (Poláková a kol., 2017).

Pátým cílem bylo zjistit, zda jsou uspokojeny potřeby rodičů v zastoupení péče o dítě.

Na to byla zaměřena otázka číslo 19 a 20. Tyto otázky zjišťují, zda mohou rodiče využít některé z odlehčovací služby zrovna v době, kdy oni potřebují a jestli vůbec chtějí využívat asistenci, nebo mají pocit, že se o dítě nejlépe postarají jen oni sami. Bylo zjištěno, že pouze 26, 0 % rodičů má možnost využít odlehčovací služby, když potřebují a dalších 26, 0 % spíše může využít odlehčovací služby, 28, 8 % rodičů ale uvádí, že spíše nemůžou využít odlehčovací služby, když to potřebují a zbylých 19, 2 % služby využít nemůže, protože jsou pro ně nedostupné. Cílem bylo také zjistit, zda rodiče vůbec chtějí využívat

asistenčních služeb a 32,9 % respondentů uvádí, že se o dítě nejlépe postarají oni a o asistenci nemají zájem a 19,2 % spíše nechce využívat asistenci a myslí si, že to nejlépe zvládnou sami. 28,8 % odpovědělo na otázku spíše ne, a 19,2 % si nemyslí, že by se o jejich dítě někdo nepostaral líp než oni a mají důvěru v asistenci a využívají ji. Vzhledem k náročnosti péče o dítě jsou rodiče velmi unavení a vyčerpaní. Aby rodiče dokázali své dítě svěřit do péče jiné osobě, musí v ní mít důvěru a vědět, že se o jejich dítě dokáže postarat i někdo jiný. Důvěra je někdy pro rodiče velký problém, protože jsou často přesvědčeni, že se o jejich dítě nedokáže nikdo postarat tak dobře jako oni sami. Rodiče také mohou být na své dítě fixováni a může být pro ně náročné dítě svěřit někomu jinému (Poláková a kol., 2017). Bezodkladná péče zabere rodinám průměrně 18 hodin denně, medián je dokonce 21,5 h denně, protože 437 respondentů ze 793 ve Studii závažných onemocnění dětí Dobrého Anděla odpovědělo, že jejich dítě vyžaduje 24 hodinovou péči 7 dní v týdnu (Studie závažných onemocnění dětí nadace Dobrý Anděl, 2018).

7.1 Doporučení pro praxi

Paliativní péče pro děti v České republice je zatím nedostatečná. Proto se bakalářská práce zaměřuje na tuto problematiku. Situace by se mohla zlepšit, kdyby se dodržovaly následující doporučení:

- rodinám by měla být diagnóza sdělována v klidném prostředí, a měli by dostat čas na vstřebání informací a možnost klást dotazy,
- potřebné informace by měly být poskytnuty hned po sdělení diagnózy, aby rodiče věděli, na koho se mohou obrátit,
- rodičům by měly být nabídnuty prospekty, kde by se potřebné informace o diagnóze a nabízených službách daly snadno vyhledat,
- dítě by mělo mít možnost být neustále s rodičem, a to i v případě hospitalizace,
- zlepšit by se měla také dostupnost pomůcek. Pomohlo by, kdyby se zřídily například půjčovny,
- měla by se zlepšit dostupnost paliativní péče a asistenčních služeb v některých krajích a mohly by se v nemocnici zřídit paliativní týmy, které by dětské pacienty a rodiče připravovaly na předání do paliativní péče v domácím prostředí.

ZÁVĚR

Bakalářská práce byla zaměřena na problematiku paliativní péče u dětí a je složena ze dvou částí. Teoretická část popisuje obecnou paliativní péči, stav dětské paliativní péče v České republice, potřeby rodin a dětí v paliativní péči a dále také managementem symptomů u dětí a fázemi smrti a umíráním podle Elizabeth Kübler Rossové. Praktická část je zaměřena na výzkumné šetření potřeb rodin v dětské paliativní péči. Pro výzkum byla použita metoda dotazníkového šetření.

Bylo zjištěno, že většina rodičů má důvěru v ošetřujícího lékaře a setkávají se spíše s profesionálním přístupem ze strany zdravotnického personálu, ale není tomu tak ve všech případech. Dále bylo zjištěno, že někteří rodiče nedostali dostatek informací, ale pro většinu bylo snadné si informace o diagnóze dohledat, tomu napomáhá moderní doba, kdy většina rodin má doma internet. Cílem bylo také zjistit, jestli jsou rodičům nabízeny možnosti služeb mobilního hospice, rané péče aj. po sdělení diagnózy, a jestli jsou pro ně služby dostupné v okolí jejich bydliště. Spoustu rodičů odpovědělo, že jim služby nebyly nabídnuty a nedostali ani žádné prospekty nebo brožurky, kde by se o nabízených službách mohli dozvědět. Zjistili jsme, že informovanost v oblasti služeb a jiných možnostech je nedostatečná. Část praktické části se zaměřovala i na pomůcky. Pro většinu rodičů jsou některé pomůcky, které by jim péči usnadnily, finančně nedostupné a nejsou kompletně hrazeny státem. Jedním z cílů bylo zjistit, zda jsou uspokojeny potřeby v oblasti zastoupení péče o dítě. Výzkumem bylo zjištěno, že většina rodičů nevyužívá asistenci, protože mají pocit, že se o své dítě nejlépe postarají sami a polovina dotazovaných respondentů nemá možnost využít odlehčovací pobyty, když to potřebují, protože jsou pro ně služby nedostupné.

Bakalářská práce naplnila má očekávání. Všechny stanovené cíle byly naplněny. Myslím si, že zjištěné výsledky jsou pro praxi přínosem. Kdyby se dodržovala daná doporučení, tak by se problematika paliativní péče o dětské pacienty mohla postupem času zlepšit.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- Adult vs. Pediatric Palliative Care, © 2018. *Get Palliative Care* [online]. The Center to Advance Palliative Care. [cit. 2018-11-06]. Dostupné z: <https://getpalliativecare.org/whatis/pediatric/adult-vs-pediatric-palliative-care/>
- AMERY, J., 2017. *Opravdu praktický průvodce dětskou paliativní péčí pro doktory a zdravotní sestry kdekoli na světě*. V Praze: pro Českou společnost paliativní medicíny vydalo nakladatelství Cesta domů. ISBN 978-80-88126-34-8.
- BUŽGOVÁ, R., a L. SIKOROVÁ, 2019. *Dětská paliativní péče*. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-0584-7.
- DANYI, P, 2016. *Dětská paliativní péče je v ČR obtížně dostupná* [online]. [cit. 2018-12-05]. Dostupné z: <https://zdravi.euro.cz/clanek/detska-paliativni-pece-je-v-cr-obtizne-dostupna-483750>
- DÉMUTHOVÁ, S, 2010. *Keď umiera dieťa. Praktická thanatológia*. Pusté Úlany: Schola Philosophica. ISBN 978-80-89488-00-1.
- Definice dětského lůžkového hospice, 2019, [online]. Dětská paliativní péče – Pracovní skupina dětské paliativní péče ČSPM [online]. Copyright © 2018 Sekce dětské paliativní péče [cit. 05.05.2019]. Dostupné z: <https://detska.paliativnimedicina.cz/2019/01/29/definice-detskeho-luzkoveho-hospice/>
- Differences between children and adults: Overview of differences, *The Royal Children's Hospital Melbourne*. [online]. [cit. 2019-03-30]. Dostupné z: https://www.rch.org.au/studentorientation/Differences_between_children_and_adults/
- DOHNALOVÁ, Z., 2013. Ztráta blízkého člověka. In Matoušek, Oldřich. *Encyklopedie sociální práce*. první vydání. Praha: Portál s.r.o. ISBN 978-80-262-0366-7.
- GOLDMAN, A, et. al., 2012. *Oxford textbook of palliative care for children 2nd ed.*, Oxford: Oxford University Press.
- GOLDMAN, A, et. al., 2006. *Oxford Textbook of Palliative Care for Children*. New York: Oxford University Press Inc.

- Grieving the Loss of a Child, 2019. *Cancer* [online]. American Society of Clinical Oncology (ASCO) [cit. 2019-04-11]. Dostupné z: <https://www.cancer.net/coping-with-cancer/managing-emotions/grief-and-loss/grieving-loss-child>
- HAŠKOVCOVÁ, H., 2007. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2., přeprac. vyd. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-471-3.
- HICKSOVA, S., 2018. Supporting Parent Caregivers of Children with Life-Limiting Illness. *PubMed* [online]. [cit. 2018-11-06]. DOI: 10,3390 / children5070085. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29949926>
- HILL, K., COYNE, I., 2012. Palliative care nursing for children in UK and Ireland. *British Journal of Nursing*; vol. 21. ISSN 2052-2819.
- *Hospicové občanské sdružení Cesta domů* [online]. Cesta domů z.ú. [cit. 2018-09-23]. Dostupné z: <http://www.cestadomu.cz/>
- CHAMBERS, L., 2018. *A Guide to Children's Palliative Care* [online]. Fourth edition published in 2018. England: Dr Ann Goldman. [cit. 2018-10-25]. ISBN 1 898447 39 X. Dostupné z: <file:///C:/Users/Lenovo/Downloads/TfSL-A-Guide-to-Children%E2%80%99s-Palliative-Care-Fourth-Edition-FINAL-SINGLE-PAGES.pdf>
- Charta práv práv dětí, jejichž život je v důsledku jejich nemoci nebo stavu zkrácen či ohrožen, 2018. *Dětská paliativní medicína* [online]. International Children's Palliative Care Network [cit. 2019-04-17]. Dostupné z: <https://detska.paliativnimedicina.cz/2018/06/06/detska-paliativni-pece-vice-informaci-6-6-2018-charta-prav-prav-deti-jejichz-zivot-je-v-dusledku-jejich-nemoci-nebo-stavu-zkracen-ci-ohrozen-international-childrens-palliative-care-network-ic/>
- IMPaCCT: Standardy dětské paliativní péče v Evropě. 2014. [online]. [cit. 20.10.2018]. Dostupné z: <http://www.detsky-hospic.cz/files/IMPaCCT-Standardy-detske-paliativnipece-v-Evrope.pdf>
- International Children's Palliative Care Network [online] <http://www.icpcn.org/about-icpcn/what-is-childrens-palliative-care/>
- KALOUSOVÁ, J., 2010a. Bolest u dětí: hodnocení a některé způsoby léčby. *Pediatric pro praxi*, roč. 9, č. 1. ISSN 1803-5264. Dostupné z: <https://www.solen.cz/pdfs/ped/2008/01/02.pdf>

- KARÁROVÁ, Š, a kol., 2009. Psychosociální potřeby zdravých sourozenců onkologicky nemocných dětí aneb „zapomenuté děti“. *Československá psychologie.*; roč. 23, č. 2. ISSN0009-062X. Dostupné z: <https://kramerius.lib.cas.cz/view/uuid:fc0ae4c-8db6-4df7-ae88-664a515e04b3?article=uuid:8d4e5f06-2caf-4390-824f-6b244d195a29>
- Komunikace v rodině | *Umírání.cz. informační portál pro nemocné, pečující a pozůstalé* [online]. Dostupné z: <https://www.umirani.cz/rady-a-informace/komunikace-v-rodine>
- KRAUS, J., 2010. Paliativní péče v dětské neurologii. Solen: *Neurologie pro praxi* [online]. roč. 11, č. 1, s. 33-35 [cit. 2019-03-14]. Dostupné z: file:///C:/Users/Lenovo/Desktop/Bakalářská%20práce/Solen_neu-201001-0011.pdf
- KÜBLER-ROSS, E, 2003. *O dětech a smrti*. Praha: ERMAT. ISBN 80-903086-1-9.
- KÜBLER-ROSS, E, 2015. *O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících*. Vydání druhé, přepracované, v Portále první. Přeložil Jiří KRÁLOVEC. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0911-9.
- LAŽOVÁ, H, 2017. *Nevyléčitelné onemocnění u dítěte* [online]. In: 2014, 30. 6. 2014, aktualizováno: 13. 6. 2017 [cit. 2018-12-05]. Dostupné z: <https://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/paliativni-pece-o-deti/nevylecitelne-onemocneni-u-ditete.shtml>
- MATOUŠEK, O, 2003. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 3., roz. vyd. Praha: Slon. ISBN 80-86429-19-9.
- *Mobilní hospic Ondrášek* [online]. Mobilní hospic Ondrášek [cit. 2018-12-05]. Dostupné z: <https://www.mhondrasek.cz/cz>
- MOJŽÍŠOVÁ, M, 2017. *Stav dětské paliativní péče v české republice v roce 2017* [online]. [cit. 2019-03-14]. Dostupné z: <https://detska.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2018/11/zprava-o-stavu-dpp-2017.pdf>
- MOJŽÍŠOVÁ, M, 2019. *Tabu v oblasti paliativní péče je třeba odbourávat* [online]. In: 2019, 8. 11. 2016 [cit. 2019-03-15]. Dostupné z: <https://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/paliativni-pece-o-deti/tabu-v-oblasti-paliativni-pece-je-treba-odbouravat.shtml>

- MUCKADEN, M, et al., 2011. *Paediatric palliative care: Theory to practice*. In: *Indian Journal of Palliative Care* [online]. vol. 17, no. 4. [cit. 2018-12-05]. DOI: 10.4103/0973-1075.76244. ISSN 0973-1075. Dostupné z: <http://www.jpalliativecare.com/text.asp?2011/17/4/52/76244>
- Multidisciplinární paliativní tým [online], *Centrum paliativní péče, z. ú.* [cit. 2019-03-11]. Dostupné z: <https://paliativnicentrum.cz/paliativni-pece>
- *Nadační fond Klíček*, ©2005-18 [online]. Nadační fond Klíček [cit. 2018-09-22]. Dostupné z: <http://www.klicek.org/>
- *Nejste sami Mobilní hospic* [online]. Nejste sami mobilní hospic [cit. 2018-12-05]. Dostupné z: <http://nejstesami.eu/>
- O'CONNOR, M, & ARANDA, S, 2005. *Paliativní péče: pro sestry všech oborů* Vyd. 1. české., Praha: Grada. ISBN 80-247-1295-4.
- *Paliativní péče, 2016. | Umírání.cz. | informační portál pro nemocné, pečující a pozůstalé* [online]. Dostupné z: <https://www.umirani.cz/rady-a-informace/paliativni-pece>
- POLÁKOVÁ, K, et. al., 2017. *Potřeby dětí s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním a jejich rodin* [online]. Praha: Sekce dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP [cit. 2019-04-24]. ISBN 978-80-270-3257-0. Dostupné z: <https://cdn.paliativnicentrum.cz/sites/default/files/soubory/2018-10/PPP-Potreby-deti-digitalni%20data.pdf>
- RATISLAVOVÁ, K, 2016. *Perinatální paliativní péče*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-271-0121-4.
- SIKOROVÁ, L, 2011. *Potřeby dítěte v ošetrovatelském procesu*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3593-1.
- SLÁMA, O, et. al., 2011. *Paliativní medicína pro praxi. 2.*, nezměn. vyd. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-849-0.
- *Studie závažných onemocnění dětí nadace Dobrý Anděl*, 2018. Praha: Nadace Dobrý Anděl.
- ŠPATENKOVÁ, N, 2006. *Jak řeší krizi moderní žena*. Praha: Grada Publishing. ISBN 80-247-1202-4.
- The Pediatric Palliative Care Team, 2019. *Get Palliative Care* [online]. Center to Advance Palliative Care. [cit. 2019-03-15]. Dostupné z: <https://getpalliativecare.org/whatis/pediatric/the-pediatric-palliative-care-team/>

- TUČKOVÁ, S, 2015. Rozdíly mezi léčením dětí a dospělých. *Http://www.detskylekartuckova.cz* [online]. Příbor [cit. 2018-11-08]. Dostupné z: <http://www.detskylekartuckova.cz/novinky/rozdily-mezi-lecenim-deti-a-dospelych>
- VEOPEL-LEWIS, T, et. al., 2010. Reliability and Validity of the Face, Legs, Activity, Cry, Consolability Behavioral Tool in Assessing Acute Pain in Critically ill Patients. *American Journal of Critical Care* 2010. Vol. 19, no.1. ISSN 1062-3264.
- Výroční zpráva za rok 2017 [online]. *Cesta domů, z.ú.* [cit. 2019-01-03]. Dostupné z: https://www.cestadomu.cz/sites/default/files/soubory/cd_vyrocní_zprava_2017.pdf
- Výroční zpráva za rok 2017 [online]. *Mobilní hospic Ondrášek o.p.s.* [cit. 2019-01-03]. Dostupné z: <https://www.mhondrasek.cz/cz/vyrocní-zpravy>
- WEIDNER NJ, 2007. *Pediatric palliative care*. *Curr Oncol Rep*. vol. 9, no. 6, p. 437–439.
- What is Children's Palliative Care, 2015. *ICPCN* [online]. Copyright © ICPCN 2015 [cit. 04.03.2019]. Dostupné z: <http://www.icpcn.org/about-icpcn/what-is-childrens-palliative-care/>
- When a Child Dies: A Guide for Family and Friends, 2016. *Caringinfo* [online]. National Hospice and Palliative Care Organization, ©2016 [cit. 2018-12-05]. Dostupné z: http://www.caringinfo.org/files/public/brochures/When_A_Child_Dies.pdf
- WHO Definition of Palliative care, 2018. *World Health Organization* [online]. ©WHO 2018 [cit. 2018-10-24]. Dostupné z: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

aj.	a jiné
č.	číslo
ČLS JEP	Česká lékařská společnost Jana Evangelisty Purkyně
ČSPM	Česká společnost paliativní medicíny
EAPC	Evropská asociace paliativní péče
FLACC	Face Legs Activity Cry Consolability
hl. m.	hlavní město
PP	paliativní péče
s.	strana
tj.	to je
WHO	World Health Organization – světová zdravotnická organizace

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1. Hodnotící škály bolesti	30
Tabulka 2. Hodnotící škála FLACC	31
Tabulka 3. Medikace k léčbě nechutenství	33

SEZNAM GRAFŮ

Graf 1. Důvěra rodičů v ošetřujícího lékaře	40
Graf 2. Srozumitelnost při sdělení diagnózy	41
Graf 3. Dostatek informací o stavu dítěte ze strany zdravotnického personálu	42
Graf 4. Profesionální přístup ze strany zdravotnického personálu po sdělení diagnózy	43
Graf 5. Možnost obrátit se na někoho v oblasti péče o dítě.....	44
Graf 6. Možnost obrátit se na někoho při změně zdravotního stavu dítěte	45
Graf 7. Možnost hospitalizace s dítětem.....	46
Graf 8. Informovanost o možnostech mobilního hospice.....	47
Graf 9. Nabízené prospekty, brožury aj. s informacemi o diagnóze a službách.....	48
Graf 10. Vyhledávání informací o službách	49
Graf 11. Využití mobilního hospice podle dostupnosti	50
Graf 12. Možnost dojíždět za službami vzhledem ke zdravotnímu stavu dítěte	51
Graf 13. Využití služeb rané péče po dovršení 7 let dítěte	52
Graf 14. Vyhledávání vhodných pomůcek podle potřeb dítěte	53
Graf 15. Dostupnost pomůcek v domácím prostředí	54
Graf 16. Příspěvek na zakoupení pomůcek	55
Graf 17. Opakované žádosti o pomůcky.....	56
Graf 18. Náročnost financování pomůcek	57
Graf 19. Využití odlehčovacích služeb dle potřeby.....	58
Graf 20. Důvěra v asistenci.....	59

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha 1. Potřeby rodin dětí v paliativní péči	76
Příloha 2. Wong- Baker Faces Pain Rating Scale.....	82
Příloha 3. Eland color scale	83
Příloha 4. Numeric scale.....	84
Příloha 5. FLACC scale	85

PŘÍLOHA 1. POTŘEBY RODIN DĚTÍ V PALIATIVNÍ PÉČI

Potřeby rodin dětí v paliativní péči

Potřeby rodin dětí v paliativní péči

Dobrý den,

jmenuji se Kristýna Goldová a studuji na Univerzitě Tomáše Bati ve Zlíně obor Všeobecná sestra. V bakalářské práci se zabývám problematikou paliativní péče u dětí a v rámci výzkumu bych Vás chtěla poprosit o vyplnění dotazníku.

Tento dotazník zjišťuje, zda jsou uspokojovány Vaše potřeby. Zaměřuje se na potřeby, které pro Vás mohou být důležité, a které jsou mnohdy opomíjeny. Odpovězte, prosím, na všechny otázky. Pokud si nejste jist/a, jak na nějakou otázku odpovědět, vyberte prosím odpověď, která se Vám zdá nejvhodnější. Níže jsou uvedeny nejčastější potřeby a pokud s uspokojením potřeby souhlasíte, zakroužkujte odpověď ANO. Pokud s uspokojením potřeby nesouhlasíte, pak zakroužkujte odpověď NE. Pokud je odpověď někde mezi, zakroužkujte odpověď SPÍŠE ANO nebo SPÍŠE NE. Dotazník je zcela anonymní a bude sloužit pouze pro potřeby bakalářské práce. V případě zájmu o mou bakalářskou práci mě můžete kontaktovat na emailové adrese goldova.kristyna@seznam.cz. Děkuji za Vaše upřímné odpovědi.

1. Od sdělení diagnózy mám důvěru v ošetřujícího lékaře

Nápověda k otázce: *Vyberte jednu odpověď*

- Ano
 Spíše ano
 Spíše ne
 Ne

2. Byla mi srozumitelně sdělena diagnóza

Nápověda k otázce: *Vyberte jednu odpověď*

- Ano
 Spíše ano
 Spíše ne
 Ne

Potřeby rodin dětí v paliativní péči

3. Dostal/a jsem dostatek informací o diagnóze ze strany zdravotnického personálu

Nápověda k otázce: *Vyberte jednu odpověď*

- Ano
 Spíše ano
 Spíše ne
 Ne

4. Od začátku jsem se setkala s profesionálním přístupem ze strany zdravotnického personálu (empatický přístup, vhodné prostředí pro sdělení diagnózy, dostatek času, možnost klást otázky,...)

Nápověda k otázce: *Vyberte jednu odpověď*

- Ano
 Spíše ano
 Spíše ne
 Ne

5. Vždy vím, na koho se mohu obrátit, když potřebuji poradit s péčí o dítě

Nápověda k otázce: *Vyberte jednu odpověď*

- Ano
 Spíše ano
 Spíše ne
 Ne

6. Vždy vím, na koho se mohu obrátit při změně zdravotního stavu dítěte

Nápověda k otázce: *Vyberte jednu odpověď*

- Ano
 Spíše ano
 Spíše ne
 Ne

7. Mohu být vždy hospitalizován/a s dítětem

Nápověda k otázce: *Vyberte jednu odpověď*

- Ano
 Spíše ano
 Spíše ne
 Ne

8. Dostala jsem informace o možnostech mobilního hospice, rané péče a dalších službách po sdělení diagnózy

Nápověda k otázce: *Vyberte jednu odpověď*

- Ano
 Spíše ano
 Spíše ne
 Ne

9. Dostala jsem prospekty, brožury nebo letáčky, kde byly informace o diagnóze, službách a zařízeních vhodných pro mé dítě

Nápověda k otázce: *Vyberte jednu odpověď*

- Ano
 Spíše ano
 Spíše ne
 Ne

10. Bylo pro mě snadné vyhledat si informace o službách vhodných pro mé dítě např. na internetu

Nápověda k otázce: *Vyberte jednu odpověď*

- Ano
 Spíše ano
 Spíše ne
 Ne

Potřeby rodin dětí v paliativní péči

11. V blízkosti mého bydliště mám možnost využít služeb mobilního hospice

Nápověda k otázce: *Vyberte jednu odpověď*

- Ano
- Spíše ano
- Spíše ne
- Ne

12. Je pro mne nemožné, vzhledem ke zdravotnímu stavu mého dítěte, dojíždět za službami, které jsou umístěny ve vzdálených lokalitách

Nápověda k otázce: *Vyberte jednu odpověď*

- Ano
- Spíše ano
- Spíše ne
- Ne

13. Využíval/a bych ráda služby rané péče i po dovršení 7 let věku dítěte

Nápověda k otázce: *Vyberte jednu odpověď*

- Ano
- Spíše ano
- Spíše ne
- Ne

14. Bylo složité najít vhodné pomůcky pro potřeby mého dítěte

Nápověda k otázce: *Vyberte jednu odpověď*

- Ano
- Spíše ano
- Spíše ne
- Ne

15. Mám doma veškeré pomůcky, které potřebuji k péči o mé dítě

Nápověda k otázce: *Vyberte jednu odpověď*

- Ano
 Spíše ano
 Spíše ne
 Ne

16. Veškeré pomůcky jsou kompletně hrazeny státem

Nápověda k otázce: *Vyberte jednu odpověď*

- Ano
 Ne

17. Musím žádat o pomůcky opakovaně vzhledem k měnícím se potřebám dítěte

Nápověda k otázce: *Vyberte jednu odpověď*

- Ano
 Ne

18. Pomůcky, které by mi usnadnily péči, jsou pro mě finančně nedostupné

Nápověda k otázce: *Vyberte jednu odpověď*

- Ano
 Ne

19. Mám možnost využít poskytované odlehčovací pobyty, když potřebuji

Nápověda k otázce: *Vyberte jednu odpověď*

- Ano
 Spíše ano
 Spíše ne
 Ne

Potřeby rodin dětí v paliativní péči

20. Mám pocit, že se nikdo o mé dítě nepostará tak dobře jako já, proto nevyžívám asistenci

Nápověda k otázce: *Vyberte jednu odpověď*

- Ano
- Spíše ano
- Spíše ne
- Ne

PŘÍLOHA 2. WONG- BAKER FACES PAIN RATING SCALE**Wong-Baker FACES® Pain Rating Scale**

©1983 Wong-Baker FACES Foundation. www.WongBakerFACES.org
Used with permission.

Instructions for Usage

Explain to the person that each face represents a person who has no pain (hurt), or some, or a lot of pain.

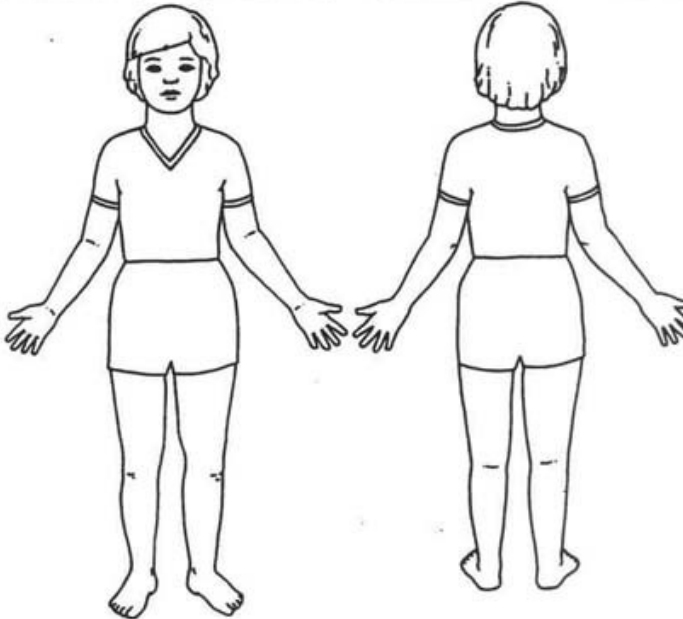
Face 0 doesn't hurt at all. Face 2 hurts just a little bit. Face 4 hurts a little bit more. Face 6 hurts even more. Face 8 hurt a whole lot. Face 10 hurts as much as you can imagine, although you don't have to be crying to have this worst pain.

Ask the person to choose the face that best depicts the pain they are experiencing.

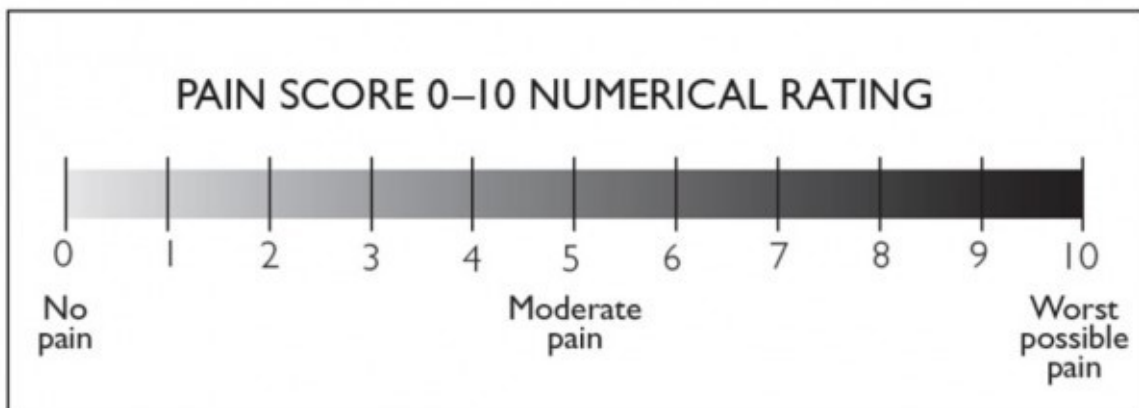
PŘÍLOHA 3. ELAND COLOR SCALE

Mark each box with the color the child selects.

No pain No hurt	Mild pain A little hurt	Moderate pain More hurt	Severe pain Worst hurt
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



The figure shows two line drawings of a child, one from the front and one from the back. The child is wearing a short-sleeved shirt and shorts. The drawings are intended for marking pain locations on the body.

PŘÍLOHA 4. NUMERIC SCALE

PŘÍLOHA 5. FLACC SCALE

Kategorie	Popis	Skóre
Obličej	žádný určitý výraz nebo úsměv	0
	příležitostná grimasa nebo zamračený obličej	1
	často nebo neustále třesoucí se brada, sevřené čelisti	2
Činnost nohou	normální poloha nebo uvolněné	0
	neklidný, nepokojný, napětí	1
	kopání nebo mávání nohama	2
Aktivita	leží v klidu, v běžné poloze, uvolněně se pohybuje	0
	napjatý, kroucí se, posouvá se vzad a vpřed	1
	napjatý, ztuhlý nebo s sebou hází	2
Pláč	nepláče (spí nebo je vzhůru)	0
	nařika, stěná, příležitostně stěžování	1
	vytrvalý pláč, křik nebo vzlykáni, časté stěžování	2
Utíšitelnost	spokojený, uvolněný	0
	uklidní se občasným dotykem, pohlazením nebo slovní útěchou, dá se odvést pozornost	1
	lze jen obtížně utěšit nebo uklidnit	2
Celkové skóre		