

Univerzita Karlova v Praze

1. lékařská fakulta

Klinika rehabilitačního lékařství

Albertov 7

Praha 2

Studijní program: Specializace ve zdravotnictví

Studijní obor: Ergoterapie



Lucie Junková

Intervence ergoterapeuta v dětské paliativní péči

Intervention of occupational therapist in children's palliative care

Bakalářská práce

Vedoucí závěrečné práce: Bc. Barbora Ředinová

Praha, 2015

Poděkování

Chtěla bych poděkovat vedoucí bakalářské práce, slečně Bc. Barboře Ředinové za vedení, cenné poznámky, odborné připomínky, podněty a náměty.

Dále bych chtěla poděkovat panu Filipovi Dejonckheere MSc., za možnost setkat se s odborníky pracujícími v paliativní péči a získat tak mnoho informací a podkladů.

Poděkování také patří mé rodině a přátelům, kteří mi byli oporou nejen při psaní bakalářské práce, ale během celého dosavadního vysokoškolského studia.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem závěrečnou práci zpracovala samostatně a že jsem řádně uvedla a citovala všechny použité prameny a literaturu. Současně prohlašuji, že práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

Souhlasím s trvalým uložením elektronické verze mé práce v databázi systému meziuniverzitního projektu Theses.cz za účelem soustavné kontroly podobnosti kvalifikačních prací.

V Praze dne: 26.6.2015

.....

Lucie Junková

Identifikační záznam

JUNKOVÁ, Lucie. *Intervence ergoterapeuta v dětské paliativní péči [Intervention of occupational therapist in children's palliative care]*. Praha, 2015. 76 s., 3 příl. Bakalářská práce (Bc.). Univerzita Karlova v Praze, 1. lékařská fakulta, Klinika rehabilitačního lékařství. Vedoucí práce Ředinová, Barbora.

Abstrakt bakalářské práce

Jméno: Lucie Junková

Vedoucí práce: Bc. Barbora Ředinová

Název bakalářské práce: Intervence ergoterapeuta v dětské paliativní péči

Tato bakalářská práce je věnována možnostem zapojení ergoterapeuta u dětí v paliativní péči. Dětská paliativní péče je téma, které je pro laickou i odbornou veřejnost mnohdy velkou neznámou. Úmrtí dítěte je vnímáno jako něco nepřírozeného a nenormálního. Avšak děti umírají stejně jako dospělí a to nejen následkem úrazů nebo nehod, ale také v důsledku závažného onemocnění, které sebou nese řadu závažných situací, jimž musí rodina i dítě čelit. Součástí poskytování efektivní a kvalitní paliativní péče je rehabilitace. V České republice je role rehabilitace, tedy i ergoterapie v tomto odvětví medicíny velmi podceňována. Význam a důležitost intervence ergoterapeuta je doložen v mnoha zahraničních publikacích, o které se v této bakalářské práci opírám.

Teoretická část práce je věnována úvodu do problematiky dětské paliativní péče. Obsahuje podkapitoly, ve kterých vymezují dětskou paliativní péči, její specifika a historii. Důležitými tématy, která podrobněji rozebírám, jsou také komunikace s dětskými pacienty, vývoj dítěte a samozřejmě role rehabilitace a ergoterapie v paliativní péči pro děti. V praktické části se zabývám konkrétními možnostmi intervence ergoterapeuta a také zmapováním situace v oblasti poskytovatelů dětské paliativní péče v České republice.

Klíčová slova

Paliativní péče

Dítě

Rehabilitace

Kvalita života

Abstract

This bachelor thesis is about the intervention of occupational therapist in palliative care for children. Children's palliative care is new and unknown for many laypersons and professionals as well. When the child dies it seems like something abnormal and unnatural. However, they are dying as adults from different reasons. This cause can be injury, accident or severe illness as well. In this situation when the child is diagnosed by serious illness which is connected with many difficult situations when the child and his family need help of professionals. Rehabilitation is very important part of effective and quality care. In the Czech Republic rehabilitation and occupational therapy are underestimated. The value and importance of intervention of occupational therapist in children's palliative care is supported by evidence in many foreign literature. I derived mostly from these foreign languages sources.

The theoretical part of this thesis is about the introduction of children's palliative care. It contains chapters where I specify palliative care for children, specifics of this issue and history of it. I mention communication with child's patient, the development of child and the role of rehabilitation and occupational therapy. In the practical part I write about the possibilities of intervention of occupational therapy. Also I scrutinize the situation of providers of children's palliative care in our country.

Key words

Child

Palliative care

Rehabilitation

Quality of life

Seznam použitých zkratk

ADL	activity of daily living
ČR	Česká republika
DKK	dolní končetiny
HKK	horní končetiny
iADL	instrumental activities of daily living
OT	occupatinal therapy
pADL	personal activities of daily living
PT	physical therapy
WHO	World health organization

Obsah

I.	ÚVOD	11
II.	Teoretická část	13
1.	Paliativní péče	13
1.1.	Definice paliativní péče	13
1.2.	Kdy paliativní péče začíná.....	14
2.	Dětská paliativní péče	15
2.1.	Specifika dětské paliativní péče	16
2.2.	Pro koho je paliativní péče určena.....	17
3.	Historie a vývoj.....	19
3.1.	Paliativní péče pro dospělé ve světě	19
3.2.	Dětská paliativní péče ve světě.....	19
3.3.	Paliativní péče pro dospělé v České republice	21
3.4.	Dětská paliativní péče v České republice	22
4.	Vývoj dítěte od narození do osmnácti let věku.....	23
4.1.	Periodizace kognitivního vývoje dle Piageta	23
4.2.	Periodizace psychomotorického vývoje dle Josefa Langmeiera	24
5.	Chápání smrti dle věku dítěte	28
6.	Specifika komunikace v dětské paliativní péči.....	30
6.1.	Definice komunikace	30
6.2.	Důležitost komunikace	30
6.3.	Specifika komunikace	31
6.4.	Rady pro komunikaci	31
6.5.	Typy jazyka dětských pacientů	32
6.5.1.	Řeč těla	32
6.5.2.	Mluvená řeč	33
6.5.3.	Komunikace prostřednictvím hry	35
6.6.	Bariéry v komunikaci	35
6.7.	Čemu se v komunikaci vyvarovat	36
7.	Role rodiny v dětské paliativní péči	38
8.	Role rehabilitace a interprofesního týmu v dětské paliativní péči.....	40
8.1.	Interprofesní tým	40
8.2.	Role rehabilitace	40

9.	Role ergoterapie v dětské paliativní péči	42
1.1.	Ergoterapie v dětské paliativní péči v ČR	44
1.2.	Ergoterapie v dětské paliativní péči ve světě	44
10.	Hra	46
10.1.	Co je to hra	46
10.2.	Hra z pohledu ergoterapeuta.....	47
10.3.	Role hry v paliativní péči	48
	III. Praktická část.....	49
1.	Cíle a otázky bakalářské práce.....	49
2.	Popis zpracování bakalářské práce	49
3.	Výsledky	51
4.	Možnosti intervence ergoterapeuta	54
4.1.	ADL.....	55
4.2.	Úprava prostředí a kompenzační pomůcky	56
4.3.	Hra	57
4.4.	Orofaciální stimulace.....	58
4.5.	Role ergoterapeuta v managementu symptomů	59
4.5.1.	Muscle relaxation	59
4.5.2.	Koncept Bazální stimulace	60
5.	Kazuistika	63
	IV. Diskuse.....	68
	V. Závěr	71
	VI. Seznam citované literatury	73

I. ÚVOD

V celosvětovém měřítku je odhadem téměř 1,2 milionu dětí, které potřebují paliativní péči. (World Health Organization, 2014)

Jedním z důvodů, proč jsem se rozhodla zabývat se touto problematikou, je přetrvávající nízké povědomí mezi odbornou veřejností, a to i přes její důležitost. Dalším významným faktorem, který mě při výběru tématu ovlivnil, je nedostatek literárních zdrojů o roli rehabilitace a ergoterapie v dětské paliativní péči v českém jazyce.

Dětská paliativní péče je v České republice (dále ČR) i v mnoha zemích světa oblastí moderní medicíny, která je nedostatečně rozvinutá a bohužel nedosažitelná těm, kteří ji nejvíce potřebují. (Downing, 2012) Podle výzkumů pracovní skupiny Evropské asociace paliativní péče (dále jen EAPC, z anglického originálu European Association of Palliative Care), která byla založena za účelem mapování vývoje a úrovně dětské paliativní péče v Evropě, je tato péče poskytována na různé úrovni ve 42 evropských zemích. (Tří, o.p.s., 2014)

Mé první setkání s touto problematikou proběhlo během studijního pobytu v zahraničí v rámci exkurze v univerzitní nemocnici Ghnet, Belgie. Tato zkušenost podnítila můj hlubší zájem o dětskou paliativní péči, její možnosti v ČR a také o uplatnění ergoterapeuta v tomto oboru. Další motivací pro mne bylo zjištění, že se jedná o oblast moderní medicíny, která je stále pro mnohé laiky i odborníky velkou neznámou. Jelikož je dětská paliativní péče u nás teprve v začátcích a vše se postupně vyvíjí, ergoterapeut ani fyzioterapeut nejsou samozřejmou součástí interprofesního týmu, který se stará o dětské pacienty a jejich rodiny v nelehké životní situaci. Obě rehabilitační profese mohou zásadně přispět ke zlepšení kvality života pacienta i jeho blízkých. Ergoterapeut může pomoci dětskému pacientovi a jeho rodině najít pocit kontroly a smysluplnosti prostřednictvím stanovení reálných a dosažitelných cílů. (Kasven-Gonzalez, Souverain, Miale, 2010)

Motivačním faktorem je pro mne nedostatečná rozvinutost této problematiky a fakt, že význam ergoterapie a fyzioterapie je velmi podceňován. V ČR je více známá a rozvinutá paliativní péče pro dospělé, kterou řeší Česká společnost paliativní medicíny. To však neznamená, že děti netrpí nevyléčitelným onemocněním a nedostávají se spolu se svými rodinami do velmi těžkých a svízelných situací, kdy potřebují odbornou pomoc. V situaci, kdy dítě musí být z důvodu závažného onemocnění dlouhodobě hospitalizováno

a je tedy vytrženo z přirozeného prostředí, nastává celá řada změn, se kterými se rodina potýká a kterým musí čelit. Přestože je v ČR dětská tato péče na samém počátku, vše je na velmi dobré cestě k jejímu dalšímu rozvoji a rozšíření komplexních služeb, které nabízí. Zlomovou událostí byla První česká konference dětské paliativní péče, která proběhla na podzim loňského roku. Přednášky a příspěvky odborníků, které během této dvoudenní konference zazněly, inspirovaly a utvrdily mnoho účastníků v přesvědčení, že dětská paliativní péče je nedílnou a velmi podstatnou součástí moderní medicíny. Pro mne byla konference cennou zkušeností, kde jsem se utvrdila o významu uplatnění ergoterapeuta v tomto oboru.

Holistický a na klienta orientovaný přístup je jeden z prvků, který dokládá propojenost a důležitost ergoterapie v paliativní péči. Jedinečnost ergoterapie v této oblasti medicíny spočívá v umožnění participace, kdy ergoterapeut pomáhá pacientovi získat pocit nezávislosti a kontroly nad svým životem tím, že mu poskytne možnost co největší samostatnosti v ADL. (Campbell, Munoz, 2011) V případě dětských pacientů se smysluplným zaměstnáním z pohledu ergoterapeuta rozumí hra. Hra je také přirozenou cestou rozvoje, komunikace a seznamování se s okolním světem. Terapie formou hry a její role má v paliativní péči téměř nedocenitelnou hodnotu z hlediska možnosti odpočinku a odvedení pozornosti od bolestivých procedur a symptomů spojených s onemocněním.

Touto bakalářskou prací bych chtěla přispět k rozšíření povědomí o dětské paliativní péči a o možnostech ergoterapie, a to mezi ergoterapeuty i ostatní odborníky pracujícími ve zdravotnictví.

Práce je rozdělena na část teoretickou a praktickou. V teoretické části bakalářské práce se věnuji úvodu do problematiky, definici dětské paliativní péče a stručně také její historii a porovnání intervence ergoterapeuta v interprofesním týmu v ČR a jiných zemích světa. Dále se zabývám důležitostí role ergoterapie a rehabilitace v dětské paliativní péči.

Praktickou část věnuji zmapování situace v oblasti poskytovatelů dětské paliativní péče u nás a také konkrétním možnostem intervence ergoterapeuta v tomto odvětví moderní medicíny.

II. TEORETICKÁ ČÁST

1. Paliativní péče

Paliativní péče je oblast klasické medicíny, která stále není zcela známá pro mnohé laiky, ale také profesionály. Avšak je velmi důležitá a měla by jí být věnována stejně velká pozornost jako ostatním medicínským oborům. Tuto kapitolu věnuji úvodu do paliativní péče, uvedu definici paliativní péče, definici a specifika dětské paliativní péče.

Slovo „paliativní“ pochází z latinského „pallium“, což znamená obal, plášť. Můžeme si představit, že symptomy jsou zahaleny celkovým jednáním a zacházením, jehož primárním cílem je poskytnutí komfortu i přesto, že kurativní léčba není možná.

Paliativní péče je obor, který jde ruku v ruce s paliativní medicínou, avšak výrazně zasahuje do oblasti ošetrovatelství, sociální práce a dalších disciplín. Jejím cílem je poskytnutí komplexní péče se snahou o maximální snížení bolesti, sociálních, spirituálních a dalších příznaků, kterým pacient i jeho rodina v důsledku nemoci čelí. (Česká společnost paliativní medicíny České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně) Je to přístup zaměřující se na zvyšování kvality života lidí a jejich rodin, kteří se potýkají s život ohrožujícím onemocněním. (Definice paliativní péče, WHO, 2002).

1.1. Definice paliativní péče

Světová zdravotnická organizace (dále WHO) definuje paliativní péči jako aktivní a na kvalitu života orientovanou péči o nevléčitelně nemocné a jejich blízké. Jejím základem je holistický přístup k nevléčitelně nemocným pacientům, který zohledňuje tělesnou, psychologickou, sociální a spirituální dimenzi člověka. Primárním cílem není vyléčení pacienta či prodloužení jeho života, ale prevence a účinné mírnění bolesti a dalších tělesných i duševních strádání, zachování pacientovy důstojnosti a podpora jeho blízkých. (Definice paliativní péče, WHO, 2002)

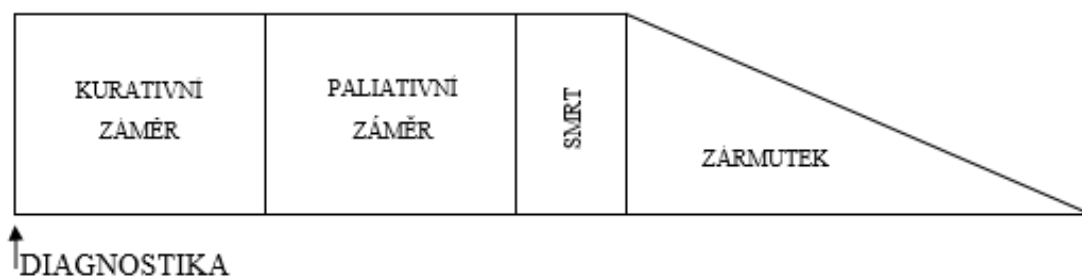
Paliativní péče je vždy založená na spolupráci pacienta, rodiny a multidisciplinárního týmu. (Centrum paliativní péče, 2015).

1.2. Kdy paliativní péče začíná

Stále přetrvávající přesvědčení o oddělenosti paliativní a kurativní péče je jedním z důvodů, proč si lidé (laická i odborná veřejnost) často myslí, že paliativní léčba začíná poté, kdy selžou léčebné prostředky. Toto oddělení může vyvolávat v pacientech strach z přijetí paliativní péče, protože ji mají spojenou s nevyhnutelnou smrtí. Na druhou stranu, v současné době dochází k rozvoji paliativní péče pro dětské i dospělé pacienty a v důsledku toho také k její větší integraci do procesu léčby. (O'Connor, 2005)

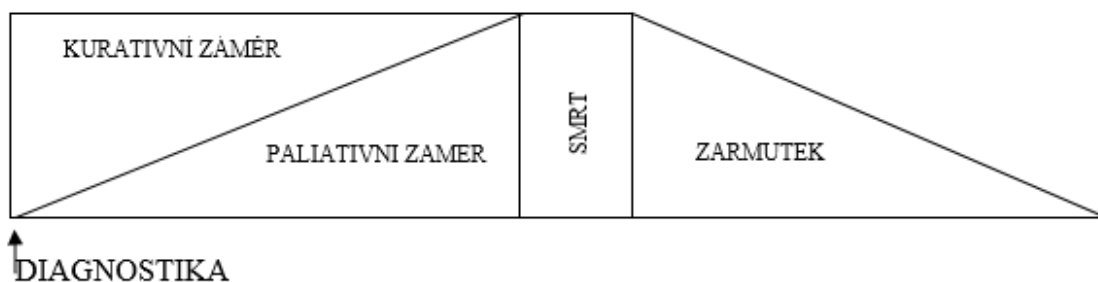
Existují dva modely paliativní péče. Tradiční model paliativní péče (obr. 1), který je starší a ze kterého vychází mylné a zastaralé přesvědčení o oddělenosti kurativní a paliativní péče. Na druhém modelu (obr. 2) vidíme začátek ve stejném okamžiku (v momentě diagnostiky onemocnění) a plynulý přechod z péče kurativní do péče paliativní. Paliativní péče začíná v okamžiku diagnostikování onemocnění a pokračuje nadále bez ohledu na to, zda pacient podstupuje kurativní (život prodlužující) léčbu či nikoliv.

a) Tradiční model paliativní péče



Obr. 1: Tradiční model paliativní péče (International Children's Palliative Care Network, 2014)

b) Modifikovaný model paliativní péče



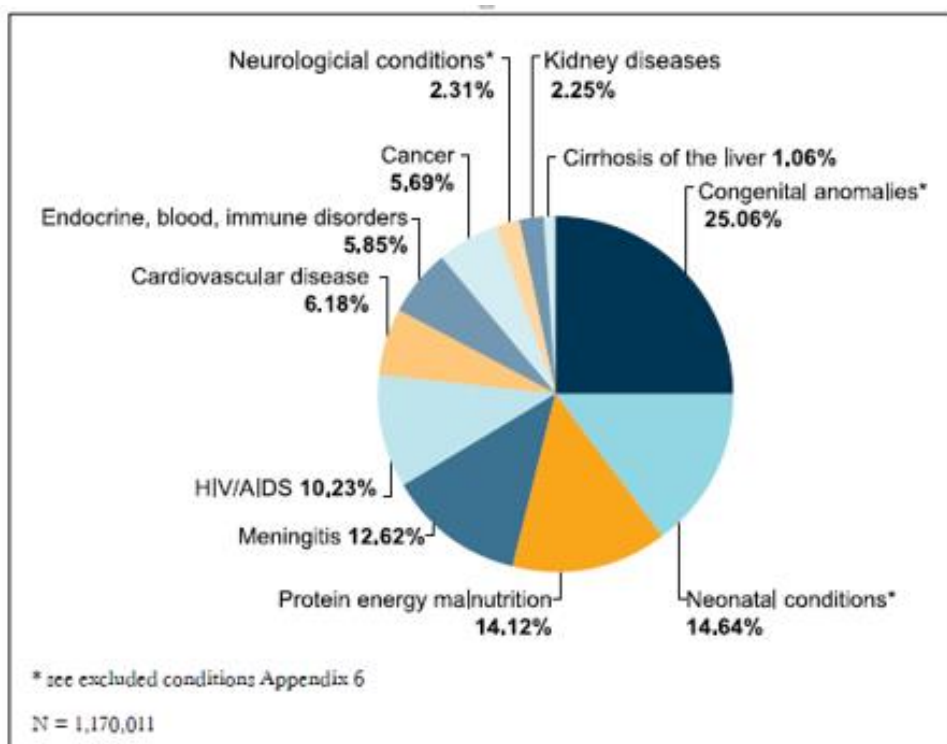
Obr. 2: Modifikovaný model paliativní péče (International Children's Palliative Care Network, 2014)

2. Dětská paliativní péče

Dětská paliativní péče představuje speciální a zároveň velmi úzce spojenou část paliativní péče poskytované dospělým. (Definice paliativní péče, WHO, 2002)

Dětská paliativní péče je celostní a aktivní péče o tělo, mysl a ducha dítěte zahrnující podporu rodiny. Poskytovatelé péče hodnotí a snaží se zmírnit fyzické, psychické a sociální strádání dítěte.

Nejpočetnější skupinou dětí (obr. 3) potřebujících paliativní péči jsou ty, které umírají v důsledku vrozených vad (25%), dále na následky špatné novorozenecké kondice (téměř 15%) a poslední skupinou ty děti, kterým hrozí předčasná smrt v důsledku proteinové malnutrice (14%). Data jsou počítána za rok 2011. (World Health Organization, 2014)



Obr. 3: Rozdělení dětí, které potřebují paliativní péči, do skupin dle onemocnění (World Health Organization, 2014)

Následující tabulka ukazuje odhadovaný počet dětí, které potřebují paliativní péči podle oblasti, onemocnění a pohlaví.

Tab. 1: Děti, které potřebují paliativní péči, data k roku 2011 (World Health Organization., 2014)

WHO regions	Total	HIV/AIDS	Cancer	Progressive non-malignant	Males	Females
World	1,170,011	119,726	66,625	983,658	604,393	565,618
Africa	573,848	108,686	15,571	449,589	295,838	278,009
Region of the Americas	57,405	1,492	6,644	49,268	31,398	26,007
Eastern Mediterranean	138,229	1,883	10,508	125,836	71,699	66,529
European	36,135	252	4,590	31,292	20,320	15,814
South East Asia	280,925	6,195	17,594	257,134	138,605	142,320
Western Pacific	83,466	1,214	11,715	70,536	46,530	36,936

2.1. Specifika dětské paliativní péče

Paliativní péče poskytovaná dětským pacientům je velmi komplexní a náročná. Přestože mezi paliativní péčí, jež je poskytována dospělým pacientům a dětským pacientům existuje mnoho podobností, nalezneme také výrazné odlišnosti, kterým je třeba věnovat zvýšenou pozornost. Při péči o dětského pacienta musíme mít na paměti, že děti nejsou malí dospělí. Jsou v neustálém procesu vývoje, učení se novým dovednostem a schopnostem a v každém vývojovém stádiu potřebují jiný přístup a styl komunikace. Musíme vědět a snažit se porozumět tomu, jak dítě chápe svou nemoc, jaké je jeho pojetí smrti, bolesti a dalších témat spojených s touto životní situací.

Při poskytování kvalitní paliativní péče by měli všichni členové interprofesního týmu pamatovat na sourozence, prarodiče a další členy rodiny a jejich potřeby v průběhu onemocnění i po smrti dítěte. (Vorlíček, Adam, Pospíšilová, 2004)

Potřeby samotného dítěte, ale i celé rodiny jsou odlišné od těch, které mají dospělí pacienti. Při stanovení diagnózy života-ohrožujícího onemocnění je rodina vystavena mnoha zátěžovým situacím a výrazně se mění její struktura. Pracující s umírajícími dětmi by měli mít na paměti, že tradiční nemocniční prostředí, které stejně jako u dospělého pacienta, je pro dítě nepřírozené a cizí, není vždy nejvhodnější pro poskytování péče. Proto většina rodin s dítětem s život-ohrožujícím či život-omezujícím onemocněním, preferuje domácí péči, pokud se jim tato možnost nabízí. (O'Connor, 2005) Pokud je přechod z nemocničního do domácího prostředí možný, rodina ve většině případů

potřebuje pomoci s bytovými úpravami, kompenzačními pomůckami a dalšími nově vyvstávajícími situacemi, které řeší ergoterapeuté.

Vedle odlišností můžeme v dětské paliativní péči narazit také na bariéry, které mohou brzdit průběh terapie a celkově rozvoj dětské paliativní péče. Tyto bariéry mohou být na straně rodiny dětského pacienta, ale také na straně pečujícího personálu. Jedním z příkladů bariéry na straně rodičů může být situace, kdy jsou rodiče postaveni do situace, kdy mají učinit volbu mezi intervencí kurativní nebo intervencí zajišťující fyzickou a duševní pohodu. Mohou mít pocit, že jsou nuceni k velmi těžkému rozhodnutí. Příkladem bariéry na straně zdravotníků jsou nedostatečné možnosti vzdělávání v této oblasti. Nedostatek vědomostí o léčbě bolesti a ostatních symptomů a o průběhu onemocnění s rizikem předčasné smrti v dětském věku. (O'Connor, 2005)

Dalšími bariérami, na které můžeme jako pečující personál narazit a které jsou odlišné od pacientů dospělých, jsou například: nesvéprávnost dítěte; nedostatek jazykových znalostí dětského pacienta k popsání bolesti, pocitů, k sebevyjádření se; nedostupnost finančních zdrojů; rozpad rodiny; přítomnost strachu z používání opiových látek v dětské paliativní péči; nedostatek zařízení pro dětské umírající pacienty. (Amery, 2009)

Cílem paliativní péče u dětí je mimo jiné pomoci rodině pečovat o umírající dítě, zvládat velmi těžké situace a v neposlední řadě pomoci udržet soudržnost a komunikaci všech členů rodiny. Pro poskytnutí komplexní a kvalitní péče je velmi důležitá spolupráce a komunikace celého interprofesního týmu.

2.2. Pro koho je paliativní péče určena

Organizace Together for Short Lives (dříve Association for Children's Palliative Care) spolu s Royal College of Paediatrics and Child Health definovaly čtyři obecné kategorie život-omezujícího onemocnění a život-ohrožujícího onemocnění. Kategorie slouží jako průvodce či návod pro členy interprofesního týmu k vytvoření plánu péče a k poskytnutí nejvhodnější formy paliativní péče. Pro samotného dětského pacienta není důležité, do jaké skupiny byl zařazen, ale skutečnost, že je díky tomu zajištěna vyšší kvalita péče. (International Children's Palliative Care Network, 2014)

- **Kategorie 1**

Život ohrožující onemocnění, pro které existuje vhodná kurativní léčba, ale může selhat. Poskytnutí paliativní péče je nezbytné při selhání léčby, během akutního stavu bez ohledu na dobu trvání tohoto život ohrožujícího stavu. Pokud je dosaženo dlouhodobé remise či úspěšných výsledků kurativní léčby, paliativní péče není potřeba.

Např.: rakovina, nevratné orgánové selhání srdce, ledvin, jater, malnutrice

- **Kategorie 2**

Onemocnění, u kterých je předčasná smrt nevyhnutelná, ale pomocí intenzivní léčby lze dosáhnout prodloužení života a zvýšení jeho kvality.

Např.: Cystická fibróza, Duchennova muskulární dystrofie, AIDS (Acquired Immune Deficiency Syndrome), selhání ledvin s možností dialýzy.

- **Kategorie 3**

Progresivní onemocnění bez možnosti kurativní léčby, které může trvat několik let. Léčba je od počátku pouze paliativní.

Např.: Battenova nemoc, mukopolysacharidóza, adrenoleukodystrofie, selhání ledvin bez možnosti dialýzy.

- **Kategorie 4**

Nevratné a neprogresivní onemocnění způsobené vážnými poruchami, které mohou vést k závažným zdravotním komplikacím a předčasnému úmrtí.

Např.: Downův syndrom, fetální alkoholový syndrom, dětská mozková obrna, mnohočetné poranění mozku či poranění míchy.

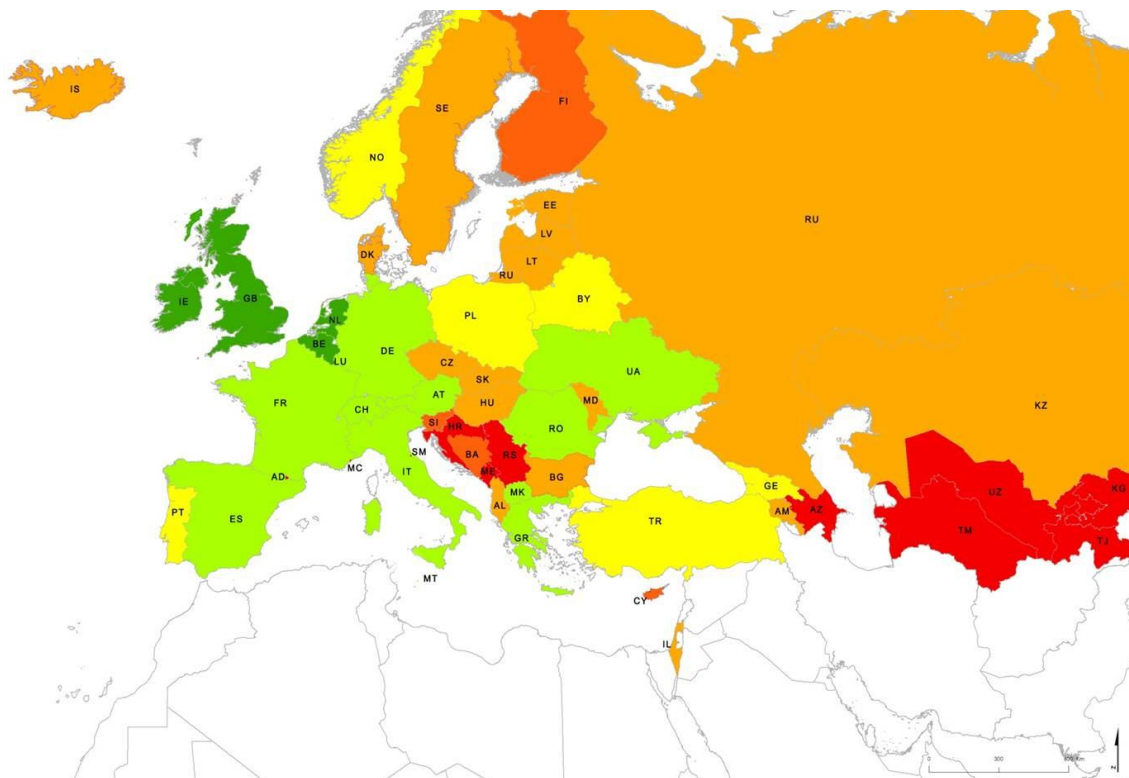
3. Historie a vývoj

3.1. Paliativní péče pro dospělé ve světě

Dějiny moderní paliativní péče, do kterých je zasazen i vývoj této péče u nás v České republice, trvají poměrně krátkou dobu. Teprve v roce 1967 vzniklo v Anglii první zařízení - St. Christopher's Hospice, tento okamžik lze považovat za zlomový v rozvoji moderní paliativní péče. Během posledních dvou desetiletí došlo především ve vyspělých státech k velkému rozšíření a nárůstu počtu zařízení poskytujících paliativní péči. Roku 2007 (po 40 letech od začátku vývoje) bylo evidováno ve více než 100 zemích světa přes 9 700 těchto zařízení. V posledním desetiletí se paliativní péče stala více diskutovaným tématem a také jednou z hlavních priorit zdravotnictví v mnoha státech světa. WHO zdůrazňuje důležitost a nutnost dlouhodobého koncepčního rozvoje této péče. Jedním ze stěžejních dokumentů publikovaných WHO je „The Solid Facts. Palliative care.“. (Strategie rozvoje paliativní péče v České republice na období 2011-2015, 2011)

3.2. Dětská paliativní péče ve světě

Historie dětské paliativní péče ve světě i u nás je o mnoho let mladší. V roce 2006 se v italském městě Trident konalo Mezinárodní setkání pro Paliativní péči u dětí - International Meeting for Palliative Care in Children (IMPaCCT), kde se sešli zástupci Kanady, Evropy, Libanonu a USA za účelem prodiskutování současného stavu, určení definice dětské paliativní péče a identifikování postupů této péče. IMPaCCT se stala pracovní skupinou Evropské asociace pro paliativní péči – European Association for Palliative Care (EAPC). Výsledkem tří denního setkání této skupiny je vznik společného dokumentu, který definuje dětskou paliativní péči a určuje standardy péče o děti s život zkracujícím a život ohrožujícím onemocněním. Standardy dětské paliativní péče v Evropě by měly být na doporučení IMPaCCT zavedeny ve všech zemích Evropy. (IMPaCCT, 2014) Pracovní skupina EAPC v rámci výzkumu oslovila 53 evropských zemí pro zjištění stupně rozvoje dětské paliativní péče. Výsledkem je 42 zemí poskytujících péči na různé úrovni (obr. 4). Rovněž 48 % z dotazovaných států mají legislativní úpravu (obr. 5), ve 33% je možné postgraduální vzdělávání (obr. 6) a ve 40% probíhá výzkumná aktivita v této oblasti (obr. 7). (Dětský hospic, 2014)



	péče plně integrovaná do systému
	Péče částečně systémově integrovaná
	Rozšířená péče
	Fáze prvotního vzdělávání
	Neznámá situace

Obr. 4: Země, kde je paliativní péče poskytována (Tři, o.p.s., 2014)



Obr. 5: Legislativní úprava dětské paliativní péče (Tři, o.p.s., 2014)



Obr. 6: Možnost postgraduálního vzdělávání (Tři, o.p.s., 2014)



Obr. 7: Výzkumná aktivita v dětské paliativní péči (Tři, o.p.s., 2014)

3.3. Paliativní péče pro dospělé v České republice

Vývoj paliativní péče v České republice je v porovnání s některými vyspělými státy Evropy od počátku výrazně opožděn. Je tomu tak především z důvodů politických a ekonomických. Zájem o tuto oblast klasické medicíny se u nás začal projevovat až po roce 1989, kdy lékaři a zdravotní sestry mohli vyjet na stáže do zahraničí. I když za toto poměrně krátké období došlo k posunu vpřed, stále je tato péče oblastí, kde je potřeba mnoho změn. První hospic byl zřízen roku 1995 v Červeném Kostelci – Hospic Anežky České. Nyní je v Asociaci poskytovatelů hospicové paliativní péče registrováno 21 hospiců. Zhruba jedna třetina poskytuje pouze mobilní služby, druhá třetina lůžkové služby a zbylá třetina nabízí oboje. (Tři, o.p.s., 2014)

Jedním z problémů, který brzdí další vývoj je fakt, že mezi odbornou veřejností, ministerstvy, zdravotními pojišťovny a dalšími institucemi podílejícími se na zdravotní politice nebyly doposud uzavřeny žádné shody ohledně organizace, formy poskytování, financování a poskytovatelů paliativní péče. Vytvoření platných podmínek, které se budou dotýkat všech oblastí, je nutné pro zajištění kvalitní péče pro potřebnou skupinu pacientů. (Česká společnost paliativní medicíny České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně) Tuto problematiku u nás řeší Společnost paliativní medicíny. Bohužel se dotýká převážně dospělé populace a dětské pacienti, kteří také potřebují paliativní péči, jsou opomíjeni.

3.4. Dětská paliativní péče v České republice

Rozvoj dětské paliativní péče bohužel výrazně zaostává za paliativní péčí pro dospělé. Avšak v loňském roce došlo ke dvěma důležitým a doufejme, že zlomovým událostem. V listopadu se konala 1. česká konference dětské paliativní péče, kde se sešli odborníci z České republiky, Slovenska, Polska a Německa, kteří pracují v této oblasti nebo se této problematice věnují. V návaznosti na konferenci byl pořádán kurz Introduction to Children's Palliative Care, který byl vedený dvěma zkušenými zahraničními lektorkami a zároveň profesionály v dětské paliativní péči – sociální pracovnice z Holandska a dětská lékařka z Ruska.

Pomoc s doprovázením nemocných dětí a jejich rodin po jejich nelehké životní cestě u nás poskytují organizace Mobilní hospic Ondrášek na Ostravsku, Nadační fond Krtek na Brněnsku nebo Nadační fond Klíček. Pražská organizace Cesta domů započala v letošním roce poskytování jejich služeb i dětské části populace. (Tři, o.p.s., 2014) Díky těmto zařízením má alespoň část vážně nemocných dětí a jejich blízkých tu nejlepší možnou péči, kterou v dané situaci potřebují.

Pro dětskou paliativní péči u nás doposud nebyla vytvořena legislativa, která by ji zaštiťovala. Dalším problémem je nedostatek literatury a možnosti vzdělávání, a to nejen v dětské, ale i v paliativní péči pro dospělé. (Česká společnost paliativní medicíny České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně)

4. Vývoj dítěte od narození do osmnácti let věku

Znát a umět se orientovat v kognitivním a motorickém vývoji dítěte je velmi důležité jednak pro správné porozumění dítěti, tak při vedení terapie a komunikaci s ním. Je samozřejmé, že každé dítě je individualitou a jeho věk stoprocentně neurčuje stupeň jeho vývoje. Je také prokázáno, že děti, které čelí nevyléčitelnému onemocnění, jsou v psychickém vývoji, v porovnání se svými vrstevníky, napřed. (Amery, 2009) U pacientů s život-ohrožujícím či život-omezujícím onemocněním musí nejen ergoterapeuté, ale i ostatní personál brát v potaz fakt, že se dítě nachází ve velmi obtížné situaci a je zasazeno do jiného kontextu než například dítě s poruchou pozornosti v důsledku hyperaktivity.

Periodizaci kognitivního vývoje uvádím dle Jeana Piageta (Plevová, Slowik, 2010) a podle Josefa Langmeiera členění psycho-motorického vývoje. (Langmeier, Krejčířová, Pospíšilová, 2006)

4.1. Periodizace kognitivního vývoje dle Piageta

a) Senzo-motorické období: 0 – 2 roky

V tomto období se dítě seznamuje s okolním světem především pomocí pozorování, pohybů a smyslů. Objevuje vztah mezi činem a jeho následkem, postupně si uvědomuje stálost objektu, i když není přítomen a tudíž je mimo dosah smyslového vnímání. Utváří si obrázek o sobě samotném jako o oddělené bytosti od okolního světa. Období od 1,5 roku do 2 let je velmi důležité pro rozvoj řeči.

b) Předoperační období: 2 – 7 let

Toto stadium je stěžejní pro osvojování jazyka, utvoření představ a myšlení v jednoduchých pojmech. Dítě dokáže posuzovat věci v jeho okolí pouze ze svého úhlu pohledu, dělá mu problém uvědomit si názor druhé osoby; tomuto myšlení se říká egocentrické. Je schopné vnímat určitě vztahy a souvislosti, ale pouze podle jedné charakteristiky (např. jen podle barvy nebo tvaru ne podle obojího). Období je podstatné z hlediska začátku chápání a učení se sociálním a morálním pravidlům. Nezapustitelnou roli tu má hra, při které si dítě osvojuje pravidla, řád a v neposlední řadě rozvíjí komunikační schopnosti.

c) Konkrétní operace: 7 – 12 let

Dítě se v tomto období učí logickému myšlení o konkrétních věcech a je schopné rozlišovat objekty dle více charakteristik. Chápe stálost počtu, hmotnosti a umí pracovat s abstraktními pojmy v souvislosti s konkrétním objektem. Dítě je schopné zapamatovat si známou cestu a vysvětlit ji někomu jinému, také dokáže samo určovat jednoduchá pravidla a dohody včetně jejich dodržování.

d) Formální operace: 12 – 20 let

Toto stadium je velice důležité pro ukotvení a rozvoj myšlení v symbolických pojmech jako je tomu u dospělých. Při experimentování postupuje systematicky nikoliv náhodně, je schopné uvažovat logicky o abstraktních pojmech, zabývat se budoucností a také ideologickými problémy. Jsou schopné reagovat, utvářet závěry a pravidla v situacích, ve kterých se ocitly poprvé a také se zabývají situacemi, které se netýkají přímo jejich osoby, ale někoho jiného.

4.2. Periodizace psychomotorického vývoje dle Josefa Langmeiera

Existuje mnoho charakteristik jednotlivých vývojových období. Já jsem se rozhodla uvést periodizace psychomotorického vývoje dle Josefa Langmeiera. (Langmeier, Krejčířová, Pospíšilová, 2006)

a) Novorozenecké období

Pro tuto fázi je charakteristický vyšší svalový tonus, poměr bdělého stavu a spánku, který je 4:20 hodinám denně. Nepodmíněné reflexy, umožňující orientaci a seznámení se se zcela novým prostředím, jsou již vyvinuty. Těmito reflexy jsou polykací, sací, hledací, obranné, orientační, úchopové, polohové a vyměšovací. Dítě sleduje okolní svět očima a malými pohyby hlavy. V bdělém stavu má novorozenec končetiny v asymetrickém postavení, ruce jsou zaťaté v pěst a ve vzpřímené poloze neudrží hlavu.

b) Kojenecké období

V tomto období dochází k výraznému psychickému i motorickému vývoji. V prvních měsících života dítě vnímá okolní svět z polohy na zádech a s postupným nabýváním nových motorických dovedností se začíná přetáčet na

břicho a zaujímá další polohy. Pro další správný psychický vývoj a vybudování bazální důvěry je utváření vztahu kojence s matkou velmi zásadní. Pokud je dítě odloučeno od matky, a to i na krátkou dobu, dochází k separační úzkosti a vyvolání negativních reakcí. Kolem pátého měsíce si dítě hraje s hlasivkami, brouká si a ke konci tohoto období vyslovuje jednoduchá slova. Dítě se v prvním roce života naučí 50% všech schopností a dovedností. (Vítová, 2012)

c) Batolecí období

V této vývojové fázi se dítě stále velmi rychle vyvíjí a zdokonaluje po stránce motorické i psychické. Učí se samostatnosti, sociálním a komunikačním dovednostem. Na začátku batolecího období dítě dělá první krůčky, kolem dvou let je schopno poskočit snožmo na místě a skočit z malé výšky, ve třech letech zvládne jízdu na tříkolce. Stejně rychle se vyvíjí jemná motorika, zpočátku je pro dítě velmi těžké cíleně pustit uchopený předmět. Po prvním roce života dítě dokáže postavit dvě kostky na sebe, koncem třetího roku života zvládne navléknout korálky na nit a také držet pastelku a napodobovat čáry nakreslené dospělým. Jemná motorika je velmi úzce spjata s vývojem řeči, ve kterém dochází v tomto období rovněž k velkému pokroku. Kolem prvního roku používá převážně citoslovce (zvuky zvířat) a ve dvou letech je průměrná slovní zásoba 200 – 300 slov. Charakteristickým rysem je období prvního vzdoru a velmi často kladená otázka „A proč?“ téměř na vše.

d) Předškolní období

Během těchto tří let se dítě nadále zdokonaluje v motorických, psychických dovednostech a sociálních schopnostech. Pro předškolní období je velmi důležitá a charakteristická hra, která je pro dítě přirozenou cestou učení a osvojování si pravidel, sociálních rolí, rozvoji osobnosti, fantazie a samozřejmě zlepšování fyzické zdatnosti. Do hry, kterou tráví většinu času mezi všedními denními úkony, se promítá zvyšující se samostatnost. Tříleté dítě se s malou dopomocí samo oblékne, ve čtyřech letech si vyčistí zuby a v pěti letech se zvládne samo očistit po toaletě. V šesti letech by dítě mělo být samostatné při sebesycení, oblékání, obouvání (i zavazování tkaniček) a osobní hygieně.

Ve čtyřech letech by dítě mělo vydržet stát na jedné noze delší dobu, chodit po úzkém předmětu (například kladina). Z jízdy na tříkolce dítě plynule přechází

na koloběžku a kolem pátého roku na jízdní kolo. Velmi podstatný je vývoj jemné motoriky - kresby a psaní. Ve třech letech dítě obkresluje základní geometrické tvary a v šesti letech zvládne nakreslit například dům, auto, kytku a lidskou postavu, která se z hlavonožce postupně stává více propracovanou. V šesti letech dítě umí psát některá písmena (většinou začáteční písmeno svého jména) a pár číslic.

Velké kroky jsou pozorovatelné v osvojování řeči. Dítě přechází ze žvatlání a patlání slov do složitějších vět až souvětí, která zvládne kolem šesti let. Barvy by mělo dítě zvládnout určit kolem čtyř let. Šestileté dítě umí počítat do deseti a chápe časové pojmy jako ráno, v poledne, večer, přibližně a další. Je to období, kdy se dítě v mateřské škole setkává prvně s cizí autoritou a pravidly, která musí dodržovat a zvládne být delší dobu bez matky.

e) Mladší školní věk

V tomto období dítě prochází mnohými změnami a zdokonaluje se v již naučených dovednostech a schopnostech. Dále se rozvíjí a zlepšuje jemná i hrubá motorika. S nástupem do školy se učí novému režimu, který obnáší pravidelné docházení do školy, kde musí udržet pozornost po dlouhou dobu a plnit úkoly nejen při hodinách, ale také doma po skončení vyučování. Hru, která byla v popředí, částečně nahrazují povinnosti do školy, zájmové kroužky a plnění drobných domácích prací. Dítě se učí číst, psát a počítat a s tím jde ruku v ruce také změna jeho zájmů. Může si například samo číst nejen pohádkové knížky, ale také encyklopedie pro děti a podobně a tím rozvíjet fantazii a pole svých zájmů. Ve škole je dítě nuceno zapamatovat si mnoho informací, zlepšuje se tedy paměť a schopnost dítěte s ní umět pracovat (jak si zapamatovat potřebné informace). V tomto období dochází k markantnímu rozšíření slovní zásoby, zdokonalování řečnických dovedností a také gramatického projevu.

Zásadním faktorem, který ovlivňuje zvědavost dítěte a chuť se učit, je jeho vnitřní motivace. Velmi důležitou a základní roli hrají učitelé a rodiče. Jsou pro dítě autoritou, které dítě věří, přejímá jejich názory a až ke konci tohoto období dítě začíná zaujímat své vlastní postoje a prosazovat svá tvrzení. Z naivního vnímání reality přechází ke kriticky realistickému přístupu ke světu. Pro děti na prvním stupni základní školy je velmi důležité postavení mezi kamarády, které má

velký vliv na jejich psychický vývoj a utváření názoru na sebe sama. Dítě se učí pracovat s emocemi, jak je vyjadřovat a kontrolovat.

f) Období dospívání

Mezi jedenáctým a dva a dvacátým rokem života dochází k výrazným tělesným přeměnám, psychickým a sociálním změnám. Z dítěte se během těchto jedenácti let stává dospělý člověk s osobnostními rysy. Toto stádium je rozděleno na období pubescence a adolescence.

Období pubescence

Toto období je rozděleno dále na dvě fáze – fázi prepuberty a fázi puberty. Dochází k mírnému zrychlení růstové křivky, začínají se objevovat sekundární pohlavní znaky. S probíhajícími tělesnými a hormonálními procesy jsou ruku v ruce psychické změny, které s sebou většinou nesou emoční nestabilitu. Děti v tomto období touží po dospělosti, samostatnosti a jsou velmi kritičtí k sobě i svému okolí (kritičnost se projevuje především ve vztahu k autoritám). Je pro ně velmi podstatné postavení mezi vrstevníky.

Období adolescence

Po dvacátém roce života jsou dokončovány tělesné změny a procesy. Z dítěte se stává dospělý člověk. Dochází k emancipaci od úzké závislosti na rodině, hledání a upevňování vlastní sociální role ve společnosti a prohlubování autonomie. Období je charakteristické také navazováním hlubších vztahů mezi vrstevníky stejného i opačného pohlaví. Kolem osmnáctého roku života musí učinit jedno z prvních důležitých rozhodnutí týkající se jejich vzdělávání a budoucího zaměstnání.

5. Chápání smrti dle věku dítěte

Smrt je velmi ožehavé a pro většinu populace v naší republice tabuizované téma. Smrt je součástí života každého z nás. Ovšem pro velkou část lidí je něčím, co se jich jakoby netýká, co si nepřipouštějí, a tudíž o tom neradi mluví. K tomuto jevu dochází především kvůli negativnímu pojetí smrti, které u nás stále převládá. Smrt dospělého člověka je zahalena smutkem, ale zároveň je něčím, co lze přijmout. V případě úmrtí dítěte, je tomu jinak. Situace je prožívána více emotivně a často vnímána jako tragédie. (Cesta domů, 2015) Při komunikaci s rodinou a dětským pacientem je rozhovor na téma smrti nevyhnutelnou a obávanou situací, na kterou se nelze předem připravit. Porozumění a správně volená slova při komunikaci na toto velmi citlivé téma má veliký význam a může být pro rodinu i dítě zásadním okamžikem. Jak uvádím v kapitole Specifika komunikace v dětské paliativní péči, dítě si samo a velmi pečlivě vybírá osobu, které se svěří a se kterou bude hovořit na téma smrti a o dalších věcech. Je tedy velmi důležité, aby všichni členové interprofesního týmu, měli na paměti odlišnost a rozmanitost dětského pohledu na smrt a umírání. Proto jsem se rozhodla pro zařazení této kapitoly, ve které uvádím vnímání smrti očima dítěte v závislosti na jeho věku.

Jak dítě chápe smrt, nemoc a proces umírání je velmi diskutované téma. Existuje celá řada teorií, které se vzájemně vyvracejí nebo potvrzují. Všechny se shodnou na proměnlivosti pojetí smrti očima dítěte v závislosti na věku a také na osobních zkušenostech. Nelze tedy říci, že tolika leté dítě vnímá smrt tak a tak, ale musí být brány v potaz kognitivní úroveň, duševní vyspělost a osobní zkušenosti dětského pacienta. U menších dětí ergoterapeuté volí nejčastěji jako prostředek terapie hru, a tím poskytnou dítěti prostor pro uvolnění se, snadno s ním naváží kontakt a získají si postupně jeho důvěru. Proto je velmi důležité i pro rehabilitační pracovníky znát odlišnosti spojené s věkem a umět rozpoznat na jaké úrovni se dítě nachází. (International Children's Palliative Care Network, 2014)

V následující části uvádím, jak dítě vnímá smrt v daném věku. (Amery, 2009)

a) 1 – 3 roky

Děti v tomto věku, chápou smrt jako spánek, ze kterého se daná osoba zase probudí. Kolem třetího roku dokáží porozumět tomu, že jsou vážně nemocní.

b) 3 – 4 roky

V tomto období neakceptují smrt jako něco finálního, často věří v její dočasnost. Pro toto období je typické magické myšlení, kvůli kterému se mohou cítit zodpovědní za smrt blízké osoby nebo že jí mocí svého přání mohou vrátit zpět. Vycítí zhoršení situace, aniž by s nimi o tom někdo mluvil.

c) 5 – 8 let

Začínají přijímat smrt jako součást života, která pro ně znamená oddělení od blízkých osob. Z této separace od rodiny a přátel, jsou velmi vyděšené. Vidí jako bezpečné mluvit o smrti s ostatními dospělými a dětmi, ne však s jejich rodiči. V šesti letech rozumí tomu, že se jedná o nenávratnou situaci a zajímají se o to, co se bude dít s jejich tělem, až umřou.

d) 8 – 10 let

Postupně se učí, že vše živé musí po určitém čase umřít a jejich zájem o toto téma roste. Začínají rozumět tomu, že jsou velmi vážně nemocní a jejich stav se nezlepší. Mohou věřit tomu, že si zaslouží být nemocní či umřít. Představy o Bohu, smrti, umírání i duších jsou velmi rozmanité a děti na toto téma rádi diskutují a přemýšlejí o něm.

e) 10 – 11 let

Děti mohou na otázku smrti reagovat velmi silně a emotivně. Akceptují ji však jako součást života. Většinou mají velmi jasnou představu o závažnosti situace, aniž by o tom s nimi někdo hovořil. Pokud dospělí o tomto tématu mlčí, děti se většinou neodvažují otevřít konverzaci jako první. Pokud jim poskytovatelé péče dají prostor a pocit bezpečí, často se začnou ptát na složitější otázky týkající se jejich onemocnění, smrti a toho, co bude potom.

6. Specifika komunikace v dětské paliativní péči

V dětské paliativní péči komunikace znamená mnohem více než pouhou výměnu informací, která je však také velmi důležitá. Je to proces interakce, který probíhá nejen mezi poskytovateli péče a pacienty, ale také mezi pacienty a rodinou a samozřejmě také mezi zdravotníky a rodinnými příslušníky. Pro účinnou komunikaci je nutné, aby poskytovatelé péče splňovali určité předpoklady a byli schopni zvládnout zvýšené nároky, které jsou na ně kladeny. Profesionálové by měli být schopni mluvit s dětským pacientem a rodinou otevřeně, přímo a přitom ohleduplně a s respektem vůči naději, ke které se často rodina upíná. (IMPACCT, 2014) V této kapitole uvedu definici komunikace, její důležitost ve zdravotnictví a v dětské paliativní péči. Větší část věnuji problematice, která je pro správnou a efektivní komunikaci v této oblasti medicíny velmi podstatná. Těmito tématy jsou specifika komunikace v dětské paliativní péči, rozdělení jazyka dětí, bariéry komunikace v paliativní péči a rozdílnosti komunikace dle věku dítěte.

6.1. Definice komunikace

Komunikace je velmi široký pojem, pro který existuje mnoho různých definic. Je to způsob, jakým lidé navazují vzájemný kontakt, sdělují si vzájemně informace, pocity, myšlenky a názory. (Plevová, Slowik, 2010) Nejedná se pouze o vyjadřování se ve větách či slovech, ale také o individuální pochopení předmětu rozhovoru. Pro efektivní komunikaci je důležité být schopný správně interpretovat a použít mimiku, gesta a intonaci v kontextu situace. (Rodger, Ziviani, 2006)

6.2. Důležitost komunikace

Ve zdravotnictví je správná komunikace jedním ze základních kamenů vybudování vztahu s pacientem. Obecně platí, že domluvit se s někým, kdo se nachází v obtížné situaci, není vždy snadné, zvláště pokud je tímto člověkem dítě. Musíme brát v potaz odlišné schopnosti a dovednosti charakteristické pro určitá vývojová období dětského pacienta a počítat s možnými komunikačními bariérami, které je třeba překonat. (Plevová, Slowik, 2010) Komunikace v pediatrii je velmi stěžejní a v momentě diagnostikování život ohrožujícího či život omezujícího onemocnění nabývá většího významu a důležitosti. Jedním z cílů komunikace v dětské paliativní péči je poskytnutí možnosti k sebevyjádření se přirozenou a vlastní cestou.

6.3. Specifika komunikace

Dětští pacienti, jimž je poskytována paliativní péče, pokládají odlišné otázky než dospělí pacienti. Těmito dotazy jsou: „Umírám?“, „Existuje nebe?“, „Budou na mě maminka a tatínek rozzlobení, až umřu?“, „Jak vypadá smrt?“ a mnohé další. Při odpovídání musí pečující personál brát v potaz nejen věk, vývojový stupeň dítěte, náboženství a kulturní pozadí, ale také jeho osobní zkušenosti a duševní vyspělost, která vzhledem k situaci, ve které se dítě nachází, neodpovídá vždy věku. (O'Connor, 2005) Častým jevem, ke kterému dochází, je vzájemná ochrana nemocného dítěte a ostatních členů rodiny. Pokud dítěti není umožněna komunikace na téma smrt a umírání, je mu tím odepřena možnost vyrovnání a pochopení celé situace. (Plevová, Slowik, 2010) Stává se, že se děti bojí zeptat na smrt rodičů a ptají se pečujícího personálu. (International Children's Palliative Care Network, 2014) Jako ergoterapeuté můžeme během terapií, které jsou často cílené na odvedení pozornosti od bolesti a vedené formou hry, navázat s dětským pacientem úzký kontakt a získat jeho důvěru a dětský pacient se tak může svěřit s některou z těchto otázek právě nám. Protože se na takovéto situace nedá dopředu zcela připravit, je dobré znát rady a doporučení pro komunikaci s dětskými pacienty v paliativní péči, které mohou pomoci.

6.4. Rady pro komunikaci

Rady pro komunikaci s dětmi nejen na téma smrt a umírání (O'Connor, 2005)

- a) Být flexibilní, přátelský a co nejblíže dítěti (například sedět u něj na zemi, být obklopený hračkami).
- b) Být si vědom toho, že pro děti je často přirozenější neverbální cesta komunikace jako například hra, hudba, malování.
- c) Udržovat oční kontakt a opakovat, co dítě řeklo.
- d) Při vysvětlování používat pro dítě srozumitelná slova s konkrétním významem. Vyhýbat se symbolům a eufemizmům, existuje mnoho věcí a pojmů, které jsou pro děti cizí a neznají je.
- e) Poskytnout dětskému pacientovi prostor a podporu pro vyjádření se, nenutit do rozhovoru, pokud samo nechce.
- f) Být otevřený všem tématům, o kterých dítě chce mluvit. Naslouchat a být pozorný k drobným signálům, kterými dítě může naznačit, že si chce promluvit. Děti si velmi pečlivě vybírají osobu, které se svěří.

- g) Minimalizovat konfrontaci dětí (co nejvíce je to možné) s „děsivými“ objekty jako jehly, reflexní kladívko či bílý plášť.
- h) Dát dítěti najevo, že je a bude milováno jeho blízkými i po smrti. Poskytnout mu pocit jistoty a důležitosti o tom, že jeho život má smysl, ač je krátký.
- i) Umožnit dítěti podílet se na rozhodování o něm samotném, i v otázkách jako je plánování pohřbu.

6.5. Typy jazyka dětských pacientů

Základní rozdělení komunikace je na složku verbální a neverbální. Verbální, což je dorozumívání se pomocí slov a neverbální komunikaci, kterou rozumíme předávání informací takzvanou řečí těla. (Plevová, Slowik, 2010) U dětských pacientů se rozlišuje mimo těchto dvou složek navíc komunikace prostřednictvím hry.

Častá chyba, které se dospělí pečující dopouštějí, je očekávání, že děti používají k dorozumívání stejný jazyk, jako oni. Jazyk, který se naučili naposled – mluvenou řeč. Proto je pro správnou komunikaci s dětským pacientem nezbytné stát se odborníky na jejich vlastní a přirozený jazyk. (International Children's Palliative Care Network, 2014)

U dětí rozlišujeme tři typy řeči (Amery, 2009)

- a) Řeč těla
- b) Mluvená řeč
- c) Komunikace prostřednictvím hry

6.5.1. Řeč těla

Řeč těla je forma komunikace, kterou se děti učí dříve než mluvené slovo. Poskytovatelé péče by se měli stát dobrými pozorovateli a zároveň mít na paměti, co dávají najevo svou mimikou, gesty a postojem. Během komunikace s dětským pacientem je důležité brát v potaz nejen, jak se chová během rozhovoru, ale také jak sedí na posteli/židli; v blízkosti koho obvykle sedává; jak dítě vstupuje do místnosti; zda je jeho tělo relaxované či v tenzi; jak se mění postura jeho těla v závislosti na tématech, o kterých se mluví. Profesionálové, poskytující paliativní péči by měli být vždy bdělí a pozorní k tomu, co vyjadřují slovy a co svým tělem. Děti jsou velmi intuitivní a vynikající pozorovatelé, všímají si drobných nuancí v řeči těla a v mluveném projevu. Jestliže cítí rozpor, může se to stát překážkou pro vytvoření pevného vztahu a také pro následnou spolupráci a poskytování kvalitní péče. (Amery, 2009, str. 35)

Pro všechny zdravotnické pracovníky, kteří přijdou do kontaktu s dětským pacientem, platí dodržování určitých zásad pro navázání kontaktu a získání jeho důvěry. Osvědčeným způsobem při prvním kontaktu je mít úsměv na tváři, respektovat osobní prostor dítěte, „snížit se“ na jejich úroveň a působit mile a přívětivě. (Amery, 2009)

6.5.2. Mluvená řeč

Mluvený jazyk je pro dospělé přirozenou komunikací, ovšem pro malé děti a někdy i pro ty starší je přirozenější jiná forma dorozumění se. V takovýchto situacích musí zdravotní sestra, lékař, ergoterapeut či jiný profesionál najít a zvolit jiný způsob komunikace, který je pro dítě přirozenější a snazší. Všichni, kdo přijdou do kontaktu s dětským pacientem, by se měli vyvarovat zbytečně složitých vět, formulací a užívání abstraktních pojmů. Postupem času si dítě osvojuje komunikační i jiné dovednosti a schopnosti a domluvení se se stává snazší. (Amery, 2009)

Cesta a schopnost dorozumívání se pomocí slov se mění s růstem dítěte a osvojováním komunikačních a kognitivních dovedností. Pro správné porozumění a následnou komunikaci s dětským pacientem je velmi užitečné znát odlišnosti spojené s jeho věkem. Samozřejmě musí být brán v potaz fakt, že se nejedná o „normální“ dítě, ale o dítě ve velmi závažné situaci nesoucí sebou jisté osobní zkušenosti a předpoklad pro větší vyspělost dítěte v porovnání s vrstevníky.

Specifika verbální komunikace podle věku dítěte (International Children's Palliative Care Network, 2014)

a) Od narození – 1 rok

Novorozené děti komunikují zpočátku pouze nonverbálně – pohyby těla, mimikou a pohyby očí. Bručí, broukají si a pláčem vyjadřují nelibost a smíchem libost. Odborníkem na komunikaci nejmenších dětí je především matka, která s nimi tráví většinu času a učí se jejich způsobu vyjadřování potřeb a emocí. Poskytovatelé péče musí být opatrní ve čtení nonverbální komunikace a rozpoznávání jedinečných specifik dětí. Některá novorozeňata a kojenci vyhledávají a vyžadují pozornost okolí svými projevy a jiná naopak preferují spíše méně častý kontakt.

b) 1 – 3 roky

Batolata komunikují také prostřednictvím gest, broukání, pohybů těla. S postupným osvojováním si slov začíná postupně převažovat verbální

komunikace. Spojují zatím naučená slova do krátkých a jednoduchých vět. Rodina i profesionálové, pracující s dítětem, by ho měli podporovat v aktivní komunikaci, například trpělivým odpovídáním na jeho dotazy a často opakující se otázky.

c) 3 – 6 let

Děti si v tomto období velmi často povídají sami pro sebe, mluví o sobě ve třetí osobě a nazývají se svým vlastním jménem (například Karolínka by ráda, Jiříček nechce a podobně). Mluvení pro sebe dětem pomáhá soustředit se na to, co dělají, proto je důležité nenapomínat a neupozorňovat je, aby mluvily potichu. Předškolní děti rády mluví o svých minulých pravdivých i smyšlených zážitcích. Je dobré mluvit s dětmi o jejich pocitech, učit je vyjádřit pozitivní i ty negativní a pomoci jim najít možnou příčinu těchto emocí.

d) 6 – 12 let

Děti v tomto věku mluví více jako dospělí, v rozvinutých větách. Rády vyprávějí velmi barvitě a podrobně své zážitky. Ptají se a pídí po tom, proč a jak věci okolo nich fungují. Postupně se učí mluvit o věcech z perspektivy jiné osoby a zároveň začínají chápat jaký vliv má jejich chování a vyjadřování na lidi okolo nich. Školní děti jsou schopny pojmout více informací ve stejný čas, umí je zpracovat a využít ke stanovování a dosažení určitého cíle. Poskytovatelé péče by měli konverzaci využít také k tomu, aby dítěti pomohli rozvinout schopnosti důležité pro řešení a vyrovnávání se s konflikty. Zároveň všichni, kdo přijdou do kontaktu s dítětem, musí být obezřetní při opravování a upozorňování na chyby v jeho chování.

e) 12 – 18 let

Pro adolescenty je typická touha po hlubších rozhovorech o sobě samotných, smyslu života a podobně. Hledají sami sebe, řeší mnoho vnitřních konfliktů včetně toho, co si o nich myslí druzí. Podstatný je pro ně názor jejich přátel a vrstevníků, se kterými postupně tráví více času než s rodinou. Začínají smýšlet o rodičích jako o nedokonalých, hledají shody a odlišnosti mezi sebou a rodiči. Při komunikaci s adolescenty je stěžejní mít na paměti, že procházejí obdobím plným psychických a sociálních změn.

Profesionálové pracující s těmito dětmi jsou často konfrontováni s otázkou smrti. I my ergoterapeuté se do této situace můžeme dostat. Na takovou situaci se nedá předem

zcela připravit, avšak je dobré vědět, jakým větám a reakcím se vyhnout a co naopak může pomoci. Například velmi dobré je odpovědět otázkou. Častý dotaz dětských pacientů v paliativní péči je, co se s nimi stane, až umřou. Jedna z nejlepších odpovědí je: „Co si myslíš ty, že se bude dít, až umřeš?“ Tato otázka může objasnit, na co se dítě opravdu ptá. Malé děti nerozumějí abstraktním pojmům jako je například nebe, může to pro ně naopak být matoucí. Jedna z metod, která dětským pacientům může pomoci zbavit se strachu a nejistoty, je sednout si k nim a popsat jim, popřípadě namalovat, jak to vypadá a co se děje s tělem, po té co umřou.

6.5.3. Komunikace prostřednictvím hry

Hra je pro dítě přirozenou aktivitou, kterou tráví většinu času během dne a pomocí které vyjadřuje samo sebe, svou náladu, pocity, strachy a myšlenky. Většina dětí raději projeví, co má na srdci a co ho trápí prostřednictvím hry, místo verbalizace. Jestliže jako terapeuté poskytneme dětskému pacientovi prostor pro hraní si, budeme ho pozorovat a následovat, získáme mnoho užitečných informací, možnost poznat ho a získat si důvěru, která je nejdůležitějším stavebním kamenem pro další komunikaci. (International Children's Palliative Care Network, 2014)

6.6. Bariéry v komunikaci

Během komunikace s dětskými pacienty mohou nastat komplikované situace, kdy zdravotnický personál včetně ergoterapeutů, bude konfrontován s bariérami, jež je třeba překonat. Tyto překážky mohou nastat v kterémkoliv úseku „cesty“ dítěte i rodiny. Bariéry se mohou vyskytnout na straně dítěte, rodiny, pečujícího personálu, ale může jimi být například hlučné a nesoukromé prostředí, kde je dítěti péče poskytována. (McNeilly, 2009)

Bariérou ze strany dětského pacienta může být například strach z vyslovení trápení nahlas, obava z nepochopení nebo neochota mluvit o svých pocitech. Dítě si také může utvořit domněnku o tom, že by personál svými problémy obtěžovalo, a proto raději mlčí. Všichni profesionálové, kteří přijdou do kontaktu s dítětem, by tedy měli být velmi pozorní k drobným odlišnostem v chování a signálům, které dítě může vysílat. Jednou z bariér a příčin nepochopení může být také preference dítěte jiného způsobu komunikace. Proto je velmi důležité, aby poskytovatelé péče dokázali rozeznat, na jakém vývojovém stupni se dítě nachází a jaký jazyk (způsob komunikace) je pro něj nejpřirozenější.

Ze strany poskytovatelů péče může být překážkou přístup dané osoby. Její hodnoty, přesvědčení, názory, postoje, ale také nedostatek komunikačních dovedností a schopností. Častým jevem je strach pracovníků ze špatné odpovědi, která pacienta může zranit nebo přeceňování svých komunikačních dovedností. (Plevová, Slowik, 2010)

6.7. Čemu se v komunikaci vyvarovat

Poměrně častými chybami, kterých se někteří dopouštějí, jsou vytváření úsudků a domněnek, vyloučení se na nedostatek času, strach z ublížení či vyvolání silných emocí a také obava z nenajití žádného řešení, odpovědi. (International Children's Palliative Care Network, 2014) Tyto problematické oblasti, jsou velmi často zmiňované a dotýkají se všech poskytovatelů péče, proto jsem se rozhodla je rozepsat více dopodrobna.

- a) **Utváření si domněnek** o tom, co dítě prožívá, cítí nebo čeho se bojí. Pro dospělé je velmi jednoduché utvořit si představu o tom, že například dítě s rakovinou je vystrašené ze smrti, ale ve skutečnosti může být ve stresu kvůli strachu z bolesti nebo může mít strach o rodiče, co se s nimi stane, až umře. Každé dítě je jiné a musí být zasazeno do kontextu rodinné historie a současné situace.
- b) **Nedostatek času** je pravděpodobně největší obavou všech pracovníků v paliativní péči. Obecně se předpokládá, že správná a efektivní komunikace zabere mnoho času, který následně chybí pro plnění ostatních pracovních povinností a to může vést ke stresu až ztrátě motivace. Skutečností však je, že při rozvíjení komunikačních schopností a prolomení vlastních zábran, efektivní komunikace nemusí zabírat tolik času, jak se mnozí domnívají.
- c) **Strach z ublížení, vyvolání silných emocí** při otevření témat, která jsou v mnohých kulturách (i u nás v ČR) tabu jako například smrt nebo umírání. Tato dvě slova obzvlášť ve spojení s dětským pacientem se velmi těžko vyslovují nahlas. Smrt je brána jako něco negativního, zejména ve spojení s dětmi, u kterých je bráno jako normální žít, nikoliv umírat. Dobré komunikační schopnosti mohou pomoci sestře, lékaři, ergoterapeutům a ostatním profesionálům vyrovnat se se silnými reakcemi jako je hněv, pláč,

odmítání, deprese či smích, který je častým obranným mechanismem u některých dětí. Je dokázáno, že dětské pacienti vědí a cítí mnohem více než se rodiče a pečující personál domnívají, a proto je velmi důležité mluvit s nimi o všech tématech, která se týkají jejich nemoci a umírání.

- d) Obava z nenalezení správného řešení** je hodně častý jev u pracovníků ve zdravotnictví. Mnoho z nich se cítí být povinnými v nalezení správné odpovědi či řešení situace a obávají se selhání, pokud se tak nestane. Existuje mnoho jiných cest, jak pomoci dítěti po stránce fyzické, psychické a duševní než je nalezení řešení, které ve většině případů není možné.

7. Role rodiny v dětské paliativní péči

V této kapitole se zabývám rodinou, jejím významem a specifiky v souvislosti s dětskou paliativní péčí. Dítě je neodmyslitelnou součástí rodiny, která má svou historii, systém fungování a mechanismy vyrovnávání se se zátěžovými situacemi. V okamžiku, kdy je dítěti, nejohroženějšímu članku rodiny, diagnostikována choroba s velmi závažnou a smutnou prognózou, vyvstává mnoho situací a problémových oblastí, kterým rodina musí čelit a které potřebují odbornou pomoc. Dětská paliativní péče není tedy jen o samotném dítěti, ale také o odborné pomoci rodičům, sourozencům a ostatním rodinným příslušníkům. Potřeby takovéto rodiny jsou odlišné od těch, které má rodina zdravého potomka nebo dítěte s běžným dětským onemocněním jako například neštovice. Proto se v této kapitole krátce věnuji specifikám rodin s dětmi v paliativní péči a tomu, co by měli mít členové interprofesního týmu na paměti při práci s dětským pacientem.

V nejširším pojetí je rodina chápána jako celek, skládající se minimálně ze dvou generací (rodiče a potomci). Přesně definovat pojem rodina je velmi obtížné, jelikož každá rodina vykazuje odlišné hodnoty a charakteristické znaky dané kulturním, sociálním, náboženským kontextem. (Národní zpráva o rodině, 2013) Při práci s dětmi je nesmírně důležité mít na vědomí, že je stejně jako dospělí, členem mnoha komunit, které ovlivňují jeho vývoj a utvářejí to, kým je. Prioritní společností je pro dítě rodina, dále přátelé, škola, místo bydliště a mnohá další společenství. Znat prostředí, ve kterém se dítě i rodina pohybují, je nezbytné pro porozumění a poskytnutí péče dětskému pacientovi a blízkým rodinným příslušníkům. V paliativní péči by mělo být na rodinu nahlíženo jako na systém, jehož neodmyslitelnou součástí dětský pacient je. Proto poskytování péče dítěti znamená pečování o celou rodinu. Stejně tak problémy a rozhodnutí vyplývající ze situace se týkají obou dvou stran. Přemýšlení o dítěti v kontextu rodiny a prostředí, ve kterém vyrůstá, je základním předpokladem pro poskytování efektivní paliativní péče. (Amery, 2009)

Potřeby rodiny dětí s život ohrožujícím či život omezujícím onemocněním jsou odlišné od těch, které mají rodiče se zdravými dětmi. V průběhu léčby a péče se radikálně mění role rodiny ve společnosti, ekonomické fungování rodiny a také dochází ke změně v rolích uvnitř samotné rodiny. Jeden z rodičů je většinou nucen opustit zaměstnání, aby mohl trávit čas s nemocným dítětem v nemocnici, případně v domácím prostředí. Zároveň se mění jeho postavení vůči dítěti, mimo rodiče se z něj stává terapeut, pečovatel a částečný odborník na medicínské věci spojené s onemocněním. Změny a nové situace

nastávající s diagnostikováním nemoci mají neodvratný dopad na psychiku rodičů, sourozenců a ostatních členů rodiny nemocného dítěte. Stres, tíha a závažnost situace, ztráta pravidelného kontaktu s přáteli, vytržení ze zajetých kolejí, to vše rodina musí zvládat spolu s vyrovnáváním se s nelehkou životní situací. Další nelehkou a velmi stresující situací, do které se rodiče dostávají, je nutnost učinit závažné a často zásadní rozhodnutí týkající se dítěte a jeho léčby. Prioritou v dětské paliativní péči je samozřejmě pacient sám, avšak jeho rodina potřebuje odbornou péči a pomoc v této životní situaci také. (Case-Smith, 2004)

Rodina hraje klíčovou roli při poskytování komplexní péče dětskému pacientovi. Ergoterapeuté spolu s ostatními pečujícími profesionály musí mít na paměti fakt, že rodiče jsou největšími odborníky na své dítě, znají jeho obavy, obranné reakce, způsob vyjadřování a co má dítě rádo. Zároveň však musí mít interprofesní tým na paměti, že chování dítěte před rodinnými příslušníky nemusí být vždy upřímné a přirozené. Děti velmi často trpí pocitem viny a snaží se chránit své rodiče a sourozence před smutkem a utrpením. Proto všichni, kteří jsou do péče zahrnuti, musí mít dobré pozorovací schopnosti. (Amery, 2009)

Z pohledu ergoterapie jsou rodiče podstatnou součástí při sestavování krátkodobého plánu, cílů terapie a zjišťování problémových oblastí. Také při komunikaci s dětským pacientem musí být rodina brána jako neoddělitelná součást dítěte. Umět rozpoznat a pracovat s vyrovnávacími mechanismy rodiny jako celku a jednotlivých členů, je pro poskytování efektivní a kvalitní péče velmi podstatné nejen při terapii, ale také komunikaci a spolupráci s rodinou.

Hodnota ergoterapeuta při spolupráci s rodinou v dětské paliativní péči spočívá také v chápání důležitosti rituálů, tradic a režimu dne rodiny. V průběhu onemocnění dítěte se rodina potýká s velkým množstvím změn, mezi které patří také narušení přirozeného rytmu rodiny. Role ergoterapeuta spočívá nejen v poskytnutí podpory a edukace rodiny, ale také ve společném hledání alternativních možností trávení společných chvil a oněch důležitých rituálů a tradic. Dále spolu s rodinou a dítětem hledá ergoterapeut náhradní mechanismy a strategie jak pro zvládnutí ADL tak, aby dítě bylo co nejvíce a nejdéle samostatné. (Case-Smith, O'Brien, 2010) Nalezením a poskytnutím alternativních řešení či možností pro trávení společných chvil a vykonávání aktivit, na které je rodina zvyklá, vnáší ergoterapeut do nelehké životní situace pocit normálnosti a smysluplnosti.

8. Role rehabilitace a interprofesního týmu v dětské paliativní péči

8.1. Interprofesní tým

V paliativní péči je fungování interprofesního týmu základním předpokladem k tomu, aby mohla být dětskému pacientovi poskytnuta kvalitní péče. Členy interprofesního týmu obvykle jsou praktický lékař, odborní lékaři (onkolog, pediatr a další specialisté), zdravotní sestry, psycholog, sociální pracovník, ergoterapeut, fyzioterapeut, speciální pedagog. V případě dětského pacienta částečně také rodina, která ho zná nejlépe a spolupracuje na sestavování cílů a plánu, ale zároveň jí je poskytována odborná pomoc stejně jako jejich nemocnému dítěti. Z výsledků nejnovějších průzkumů jednoznačně vyplývá pozitivní účinek fungujícího interprofesního týmu při zvládnání bolesti a ostatních symptomů. (IMPACCT, 2014)

8.2. Role rehabilitace

Proces rehabilitace v paliativní péči sebou nese určité odlišnosti, jež jsou dané skutečností, že se jedná o pacienta s omezenou délkou života v důsledku životohrožujícího nebo život-omezujícího onemocnění. (Vorlíček, Adam, Pospíšilová, 2004) Jejím záměrem není snaha o maximální možné obnovení úrovně fyzických či psychických funkcí a návrat do předchozího života, jako je tomu u pacientů s kurativně léčitelným onemocněním. Cílem rehabilitace v paliativní péči je nalezení rovnováhy a pomoc vyrovnávat se stresovou zátěží ve stále měnící se situaci. Také optimalizace funkčních schopností pro zajištění co největší možné míry nezávislosti a pocitu kontroly nad svým životem. Při sestavování plánu a cílů jsou vždy prioritou potřeby pacienta a to, co je pro něj důležité, co on sám a jeho rodina vidí jako největší problém. Členové interprofesního týmu musí brát v potaz také prognózu onemocnění, pacientův aktuální stav, úroveň kognitivních funkcí, případné propuštění pacienta do domácího prostředí či jiného zařízení a doba pobytu mimo nemocnici. V procesu rehabilitace je stěžejní nepřetržitá komunikace s pacientem i rodinou a společná aktualizace cílů a potřeb.

Role rehabilitace v paliativní péči je často diskutované téma. Proběhlé studie prokázaly společné cíle těchto dvou odvětví medicíny, kterými jsou například zlepšení kvality života, snaha udržet co největší možnou míru samostatnosti, funkčních schopností pacienta a samozřejmě také kontrola a eliminace symptomů. Dalším zásadním spojovatelem jsou multidisciplinární a holistický přístup k pacientovi a jeho rodině.

Členové interprofesního týmu by měli spolupracovat a podílet se na sestavení plánu s dosažitelnými cíli. Prioritou jsou vždy potřeby pacienta a to, co je pro něj důležité, co on sám a jeho rodina vidí jako největší problém. (Satntiago-Palma, Payne, 2001)

I přes časté přehlížení a podceňování významu rehabilitace v paliativní péči, byly prokázány její velice pozitivní účinky nejen na pacienta, ale také na jeho blízkou rodinu. Studie z roku 2006 se zabývala spokojeností a kvalitou života dětí, kterým byl diagnostikován sarkom a které s tímto onemocněním bojovali velmi dlouhou dobu. Prokázalo se, že šedesát pět procent účastníků pocíťovalo negativní vliv ztráty funkčních schopností na jejich výkon a plány v zaměstnávání. Ve srovnání s vrstevníky, měli účastníci výrazně snížené skóre při standardizovaném testování aktivit všedního dne. (Hammill, Bye, Cook, 2014) Jiná studie z roku 2008 dokládá kladný účinek spolupráce ergoterapeutů a fyzioterapeutů s pacientem ke konci života. Společné nalezení a vytyčení krátkodobých a reálných cílů pomohlo ke zlepšení funkčních schopností a zlepšení atmosféry v poslední fázi onemocnění. (Schleinich, Warren, Nekolaichuk, Kassa, Watanabe, 2008)

V důsledku rakoviny a její léčby, kterou dětský pacient podstupuje, dochází ke zhoršení fyzických schopností a souběžně s tím ke snížení kvality života. Ergoterapeuté a fyzioterapeuté společně s pacientem a rodinou vytváří realistické a smysluplné cíle v oblastech péče o sebe, mobility, sociálních dovednostech a zvýšení pohodlí. Díky zvýšené fyzické aktivitě a schopnosti podílet se na všedních denních aktivitách, dochází jednak k větší nezávislosti pacienta, zlepšení psychiky, ale také k odvedení pozornosti od velmi stresujících symptomů. (Kasven-Gonzalez, Souverain, Miale, 2010) Rehabilitace tedy má velké opodstatnění v paliativní péči jak dětské tak pro dospělé.

9. Role ergoterapie v dětské paliativní péči

Dětská paliativní péče je pro ergoterapeuta další z mnoha oblastí, kde nalezne široké uplatnění. U nás v České republice není v žádném zařízení či organizaci členem interprofesního týmu, jako tomu je například ve Velké Británii, Malawi nebo Rusku. (International Children's Palliative Care Network, 2014) Důvodem této situace je především fakt, že péče o umírající děti je u nás na samém začátku rozvoje a rehabilitace není automatickou součástí poskytovaných a nabízených služeb. Od loňského roku dochází k pozitivním změnám a například mobilní hospic Ondrášek a Cesta domů hledají do svého interprofesního týmu fyzioterapeuta. Měla jsem možnost osobně se zeptat zaměstnanců Mobilního hospice Ondrášek a Cesty domů, zda přemýšleli o přijetí ergoterapeuta, a to i z důvodu, že obě organizace provozují půjčovnu kompenzačních pomůcek. Dostalo se mi však negativní odpovědi. Jako důvod uvedli finance a obavu z reakce rodiny, která by musela do svého soukromí pustit cizí a novou osobu. (Cesta domů, 2015) Tuto kapitolu věnuji významu ergoterapie v paliativní péči pro děti. Dále úvodu a přehledu oblastí, které ergoterapeut může v tomto odvětví medicíny ovlivnit. Intervenci ergoterapeuta v konkrétních problémových oblastech řeším v praktické části bakalářské práce.

Jedním ze spojujících a velmi podstatných prvků mezi ergoterapií a paliativní péčí je holistický a na klienta orientovaný přístup. Ergoterapie má v péči o děti s život omezujícím a život ohrožujícím onemocněním stěžejní úlohu z hlediska zvýšení kvality života prostřednictvím identifikace životních rolí pacienta, nalezení smysluplných aktivit a pomoc s odstraněním překážek k jejich vykonávání v limitovaném čase. (Burkhardt, 2011) Ergoterapeuté jsou tedy velmi důležitým článkem interprofesního týmu jako přímí poskytovatelé péče a konzultanti. Hledají spolu s dětským pacientem smysluplné zaměstnání, problémové oblasti a vyzdvihují jeho silné stránky, schopnosti a dovednosti. Chápání významu tohoto zaměstnání a smysluplné aktivity z hlediska ergoterapie a případné vysvětlení ostatním členům týmu, může být velmi nápomocné v procesu poskytování péče a přispět ke zvýšení kvality života pacienta. Zaměstnání v pojetí ergoterapie, není myšleno pouze jako náplň dne. Je chápáno především jako smysluplná aktivita, skrz kterou se lidé vyjadřují, realizují, relaxují nebo komunikují. Je tedy něčím, co jako puzzle zapadá do mozaiky života a co je důležité pro pocit celistvosti a komplexnosti každého z nás.

Přestože se s postupujícím onemocněním zhoršuje fyzická kondice a dítě může ztrácet fyzické schopnosti a dovednosti, společně s ergoterapeutem pracují na udržení schopností či nalezení jiných alternativních řešení k zachování soběstačnosti a plnění rolí, které dítě zastává. Poskytnout možnost a dopomoci k tomu, aby dětský pacient byl schopný podílet se na péči o sebe a ostatních všedních denních aktivitách, mu dává pocit smysluplnosti a kontroly nad sebou a svým životem i v posledních dnech života. (Burkhardt, 2011)

V dětské paliativní péči je velmi důležité dát dítěti prostor a možnost být sám sebou „být dítětem“. S diagnostikou závažného onemocnění se kolem něj mění mnoho věcí, dítě často získává pocit abnormálnosti a touží po zacházení a jednání, jako s „normální“ dítětem. Znamená to nabídnout mu aktivity, které jsou přiměřené k jeho věku, naplňují ho a zároveň mu dávají pocit svobody a kontroly v situaci, kdy jeho život řídí závažné onemocnění a s ním spojená rozhodnutí, které nemůže ovlivnit. Možnost takovýchto činností je důležitá i z hlediska podpory správného fyzického, kognitivního, emočního a sociálního vývoje i přes závažný stav, který sebou nese omezení rozvoje přirozenou cestou. (Boucher, Downing, Shemilt, Amery, 2014) Jedna z možných intervencí ergoterapeuta je společně s dítětem a rodiči nalézt smysluplné aktivity, které pro něj mají význam a zároveň se díky nim rozvíjí a posouvá vpřed.

U menších dětí (kojeneckého, batolecího, předškolního a mladšího školního věku) je hra přirozenou aktivitou, která je také cestou vývoje, učení se o sobě samém, okolním světě a tvoří tedy velkou část terapeutické intervence. Poskytne-li ergoterapeut dětskému pacientovi prostor hrát si, umožní mu být samo sebou, odpočinout si a odvést pozornost od bolesti, nemoci a dalších emocí a myšlenek. Prostřednictvím hry ergoterapeut pracuje s dětmi na problémových oblastech, které jsou způsobené stavem pacienta a vyplývají z jeho onemocnění. Problémy mohou nastat ve vykonávání všedních denních činností například oblékání, osobní hygiena, sebesycení. Vlivem onemocnění a nutné léčby pacient často ztrácí fyzické schopnosti, svalovou sílu a výdrž. Ergoterapeut společně s fyzioterapeutem pracuje na udržení, co nejvyšší možné míry fyzické kondice pro zachování soběstačnosti při vykonávání pADL, iADL a možnosti vykonávat pro pacienta důležité činnosti.

Kompenzační pomůcky a adaptace prostředí i činností jsou velkou oblastí dětské paliativní péče, kde ergoterapeut nachází své uplatnění. Pokud je možný přechod do domácího prostředí, řeší ergoterapeut jeho úpravu tak, aby bylo vyhovující pro dítě a

celou rodinu. Výběr a následný nácvik využívání kompenzačních pomůcek řeší i v nemocničním prostředí. Adaptace prostředí a kompenzační pomůcky mohou pro pacienta znamenat větší samostatnost a nezávislost. To může mít velmi pozitivní vliv na jeho psychiku a ovlivnit tak kvalitu života. Ergoterapeut hraje důležitou roli také při zvládnání a kontrole symptomů. Pomocí relaxačních technik, polohování, dechové gymnastiky a jiných metod může ovlivnit nebo zmírnit některé symptomy provázející onemocnění (například úzkost, dušnost, bolest a další).

Terapeut vždy musí brát v potaz věk a vývojový stupeň dětského pacienta. Potřeby pětiletého chlapce budou diametrálně odlišné od priorit a problémů šestnáctileté dívky. Věk je nepřehlédnutelným ukazatelem také při hodnocení soběstačnosti v ADL dětského pacienta, která se s přibývajícím rokem dítěte mění z plné závislosti na matce v úplnou samostatnost. Roli hraje také stupeň onemocnění, rodinné zázemí, sociální vazby a osobnostní faktory dítěte.

1.1. Ergoterapie v dětské paliativní péči v ČR

V současné době se bohužel počet zaměstnaných ergoterapeutů v zařízeních, která poskytují dětskou paliativní péči, rovná nule. Výjimkou jsou oddělení v nemocnicích, kde jsou hospitalizovány děti s život ohrožujícím onemocněním. Na indikaci lékaře k nim dochází ergoterapeut, který je zaměstnán v rámci nemocnice ne však v rámci paliativní péče a paliativního týmu. Velikou nevýhodou nejen pro ergoterapeuty, kteří se zajímají o toto odvětví klasické medicíny, je nedostatek odborné literatury a nedostatek vzdělávacích příležitostí.

1.2. Ergoterapie v dětské paliativní péči ve světě

Role ergoterapie v paliativní péči je v mezinárodní literatuře, na rozdíl od české, dobře dokumentována. Mezi jednotlivými státy jsou však velké rozdíly v nabízených možnostech poskytování paliativní péče a také v intervenci ergoterapeuta. Jako příklad jsem se rozhodla uvést situaci v Belgii, Austrálii, Spojených státech amerických a Kanadě. Bohužel všechna data se vztahují obecně k paliativní péči, nejsou tedy vymezena pouze na dětskou paliativní péči. I přesto jsem se tyto údaje rozhodla uvést z důvodu doložit důležitost ergoterapie v tomto odvětví medicíny.

Austrálie

Začlenění ergoterapeuta v paliativním týmu v Austrálii, je v porovnání s naší republikou o poznání lepší. V roce 2001 bylo 1,6% ergoterapeutů zaměstnáno v paliativní péči. Na druhou stranu se ergoterapeuté musí prosadit a své místo si obhájit. Je tomu tak z důvodu existence malého množství dokumentů, které dokazují důležitost ergoterapie a ostatních rehabilitačních profesí jako právoplatných členů paliativního týmu. Jsou tedy členy týmu starajícího se o umírajícího pacienta, ale nestanou se jimi automaticky. (Keesing, Rosenwax, Alsharif, Hata, Kingsnorth, 2011)

Spojené státy Americké

O poznání lépe jsou na tom ergoterapeuté ve Spojených státech amerických. Ergoterapeut je nedílnou a respektovanou částí interprofesního (paliativního) týmu. O významu a roli ergoterapie a rehabilitace u pacientů s život-omezujícím a život-limitujícím onemocněním lze v americké literatuře najít dostatek důkazů. (Keesing, Rosenwax, Alsharif, Hata, Kingsnorth, 2011)

Kanada

V Kanadě bylo k roku 2005 ze 100% pracujících ergoterapeutů, 8-12% zaměstnaných v zařízeních poskytující paliativní péči. (Keesing, Rosenwax, Alsharif, Hata, Kingsnorth, 2011)

Belgie

Bohužel se mi nepodařilo zjistit přesná data o počtu zaměstnaných ergoterapeutů v paliativní péči. Měla jsem ovšem tu možnost, hovořit s ergoterapeutkou, která je členem interprofesního týmu v nemocnici Jan Palfijn, který poskytuje služby dospělým pacientům v paliativní péči. Tato ergoterapeutka je právoplatnou a ceněnou součástí týmu a navštěvuje každého nového pacienta bez indikace lékaře. Po osobních zkušenostech a rozhovorech, které jsem vedla během tříměsíční studijní stáže v Belgii, jsem dospěla k závěru, že ergoterapie je v porovnání s naší republikou více váženým a docenovaným oborem. Intervence ergoterapeuta v tomto odvětví je dle mého názoru více rozšířená než v ČR.

Z výše uvedených dat je zřejmá důležitost a podstata ergoterapie v paliativní péči. Zároveň z nich vyplývají nedostatky, které se v tomto oboru projevují v České republice.

10. Hra

Hra je přirozenou a neodmyslitelnou součástí života každého dítěte. Je to „hnací motor“, který je motivuje ráno vstát z postele a zároveň činnost vyplňující veškerý čas mezi každodenními aktivitami. O hře a dětech platí obecné pravidlo: pojem dítě u většiny lidí vyvolá asociace na hru a naopak. U dětských pacientů, trpících závažným onemocněním, je tomu bohužel jinak. Namísto nejpřirozenější aktivity, jakou je pro dítě hra, se dostává do popředí snaha vyléčit, zmírnit symptomy spojené s nemocí a poskytnout mu nejvhodnější terapii. Avšak potřeba a nutkání hrát si, může být mnohem větší než u zdravého dítěte. (Boucher, Downing, Shemilt, Amery, 2014) Znat význam a pozadí hry v paliativní péči je pro ergoterapeuta velmi důležité pro navázání kontaktu, nahlédnutí do dětského světa a pochopení, jak věci vnímá. Hra z pohledu ergoterapeuta a v kontextu s dítětem má stejný význam jako zaměstnání u dospělého pacienta. V této kapitole uvedu základní charakteristiky hry, důležitost hry v paliativní péči a význam hry v ergoterapii.

10.1. Co je to hra

Pojem hry není jednoznačně vymezen a její definice se různí dle toho, na co se autor ve hře zaměřuje. Obecně lze říci, že hra je pro dítě prostředkem a přirozenou cestou seznamování se se světem a orientace v něm. Postupně objevuje zákonitosti prostoru a času, spojuje si zvuky s konkrétními objekty a napodobuje je. Také si osvojuje vzorce chování, mezilidské vztahy, hodnoty, komunikaci a její pravidla. Všem těmto zcela novým a neznámým věcem, ve kterých postupně nabývá jistoty, se učí právě prostřednictvím hry. (Case-Smith, O'Brien, 2009)

Pokud je dítě hospitalizováno v nemocnici, možnosti a prostor pro získávání těchto dovedností a schopností a také pro sebevyjádření a bytí sám sebou jsou velmi omezené.

Základní charakteristiky hry (Amery, 2009)

- a) Hra je aktivita, kterou si dítě zvolí samo stejně jako její pravidla a může se kdykoliv rozhodnout pro změnu či její ukončení.
- b) Činnost, ve které nejde o výsledek, ale o její průběh.
- c) Hra má svůj řád a strukturu, jež určuje samo dítě, hráč.

- d) Je smyšlená, vynalézavá a formovaná fantazií a představivostí dítěte. Určujícími pravidly nejsou ty z fyzického, reálného světa ale ty, které pocházejí z mysli dítěte.
- e) Prostřednictvím hry se dítě snaží uchopit realitu a ne jen na ni pasivně reagovat. Také mají schopnost rychlého přepínání ze světa fantazie do skutečnosti.
- f) Když si dítě hraje, je zcela ponořené do sebe a odpoutané od negativních faktorů okolí jako je například stress a ostatní silné emoce.
- g) Hra představuje odraz rozpoložení dítěte.

Hra a její význam může být popsána slovy – zábava, přirozenost, sebevyjádření, seberealizace, učení, socializace, svoboda, relaxace, osobitost, pocit kontroly nebo také jako energii dobíjející činnost. (International Children's Palliative Care Network, 2014)

10.2. Hra z pohledu ergoterapeuta

Hra vždy tvořila a stále utváří významnou část náplně práce ergoterapeuta pracujícího s dětmi. American Occupational Therapy association uvádí, že hra je jedním ze základních zaměstnání (činností), které lidé vykonávají. (The American Occupational Therapy Association, 2015) Prostřednictvím hry si dítě mimo jiné osvojuje a rozvíjí schopnosti, které se v budoucnu promítnou do rozhodnutí a úspěchů v oblasti práce a volného času. Zásadní osobou v prosazení a vyzdvižení podstaty hry v ergoterapii je Mary Reilly. Popsala hru jako nepřetržitý proces a mnohazměrný systém seznamování se s novým prostředím, jakým je pro dítě okolní svět. Tento proces nazvala pracovním chováním, jehož „hnací sílu“ viděla ve zvědavosti dítěte. Od roku 1980 proběhlo mnoho výzkumů zaměřených na spojitost mezi zaměstnáním a zdravím. Mnohé studie byly zaměřeny na hru, jež je základním zaměstnáním každého dítěte, z různých hledisek. Přestože se předměty výzkumů liší, ze všech vyplývá bezprostřední vliv prostředí na vývoj dítěte a hru. Dojde-li k nesouladu mezi těmito dvěma složkami, dochází k zpomalení rozvoje hry až k jejímu potlačení. (Case-Smith, O'Brien, 2009)

Hra novorozeněte a kojence, kteří jsou v prvních měsících plně závislí na péči matky a okolních osob, spočívá především ve zkoumání zvukových hraček. S nárůstem a rozvojem fyzických dovedností a také kognitivních schopností, dítě začne velmi brzy

přenášet věci z jeho okolí do hry. Například rok a půl staré dítě ví, že boty patří na nohy, a tak v rámci hry může reálný předmět nazouvat panence či plyšovému zvířeti. Pokud dvouletému dítěti dáte na hraní hřebec, mimo jiné ho použije také na česání. Z hlediska ergoterapie je hra mimo jiné přirozenou cestou učení se soběstačnosti a zdokonalování se ve všedních denních činnostech. Od plné asistence rodičů dítě postupně přechází k úplné soběstačnosti. Tento přechod a zdokonalování se v soběstačnosti můžeme pozorovat například na tom, že obléká panenky, krmí plyšová zvířátka nebo je ukládá ke spánku. Hrou se dítě učí režimu dne a postupně se osamostatňuje ve vykonávání pADL jako je péče o vlastní osobu, oblékání, obouvání, sebesycení. Je důležité pamatovat na toto úzké propojení hry a soběstačnosti, zejména v případě dítěte, které musí být hospitalizováno a možnosti přirozené cesty rozvoje, jsou omezeny. (Coussens, 2015)

Ergoterapeut při hře pozoruje a hodnotí nejen motorické dovednosti a kognitivní schopnosti, ale také jak se dítě pohybuje v prostoru a jak ho vnímá. Děti při hře ukazují míru flexibility, kreativity, motivace, radosti, samostatnosti, sociální interakce, fantazie, zvědavosti a také schopnosti zvládat určité situace a reagovat na ně. Ve všech těchto oblastech může nastat problém, který výrazně ovlivní hru a tím i vývoj dítěte. (Case-Smith, O'Brien, 2009)

10.3. Role hry v paliativní péči

Dětský pacient, který zažívá nemocniční prostředí, často pociťuje deprivaci a strach z odloučení od blízkých, z neznámého okolí, z nemoci a bolestivých procedur s ní spojených a také z vytržení z jeho denní rutiny. Ruku v ruce jde většinou také pokles iniciativy, trpělivosti, míry pozornosti a snížení pohyblivosti, zvědavosti, kreativity a obecně hravosti. V důsledku těchto a dalších negativních faktorů se dítě může vrátit do předchozího stádia psychomotorického vývoje i vývoje hry. (Case-Smith, O'Brien, 2009) Vzhledem k postupujícímu onemocnění a nárůstu zranitelnosti a disability dětského pacienta nabývá hodnota hry v paliativní péči většího významu. Hra je bezpečnou cestou pro vyjádření traumatu, kterým dítě prochází od stanovení diagnózy, kdy je mu předem vzata možnost normálního dětství, i po celou dobu onemocnění. Dětský pacient často ztrácí chuť si hrát, a tím přichází o možnost ventilace strachu, agrese, smutku a ostatních emocí, které v sobě má. Poskytnout dítěti prostor pro hraní a pomoci mu získat motivaci zpět je velmi podstatné, nejen pro jeho psychiku, pro fyzický a sociální vývoj, ale také pro možnost relaxace a odvedení pozornosti (Boucher, Downing, Shemilt, Amery, 2014)

III. PRAKTICKÁ ČÁST

1. 1. Cíle a otázky bakalářské práce

V rámci bakalářské práce jsme si stanovila dva hlavní cíle. K jejich dosažení bylo nutné prozkoumání a seznámení se s dostupnými literárními zdroji o problematice dětské paliativní péče a roli ergoterapie. Jedním z hlavních cílů je zmapování situace v oblasti poskytovatelů dětské paliativní péče v České republice. Druhým cílem je ověřit potřebnost ergoterapeuta v této oblasti moderní medicíny.

Stanovila jsem dvě hlavní otázky bakalářské práce:

Kolik zařízení poskytuje v České republice dětskou paliativní péči?

Jaké jsou možnosti intervence ergoterapeuta v paliativní péči pro děti?

2. Popis zpracování bakalářské práce

Pro získání základních informací o pracovištích, která poskytují paliativní péči pro děti v ČR, jsem zvolila metodu semistrukturovaného rozhovoru. Záměr a cíl vedené konverzace byl předem stanovený, avšak pořadí otázek nebylo předem dané, ale plynulo z rozhovoru. Z těchto důvodů jsem vybrala semistrukturovaný rozhovor. Oslovila jsem zaměstnance následujících pracovišť: Nadační fond Klíček, Nadační fond Krtek, Mobilní hospic Ondrášek a Organizace sociálních služeb Cesta domů. Otázky lze rozdělit do následujících okruhů: lokalita, pro kterou dané zařízení poskytuje služby; kapacita (počet dětí, o které jsou schopni se postarat); jaké nabízejí služby rodinám s dětmi s životohrožujícím či život-omezujícím onemocněním; kdo/jaké odbornosti jsou členem interprofesního týmu; zda pečují o rodinu a dítě v domácím/nemocničním/hospicovém prostředí; kým jsou jejich služby hrazeny (zda rodiči, pojišťovnou či samotným zařízením); kdo poskytuje poradenství ohledně kompenzačních pomůcek.

Záznam rozhovoru byl sepsán přímo během jeho konání. Poznámky jsme zpracovala dle jednotlivých tematických okruhů.

Pro zjištění, jaká pracoviště v ČR existují, jsem využila vyhledávání na internetu. Dále jsem zvolila metodu sněhové koule (neboli metody nabalování), prostřednictvím které jsem získala kontakt na další pracovníky a odborníky zabývající se touto problematikou. „Metoda sněhové koule je určena k získávání nových případů na základě procesu postupného nominování dalších osob již známými případy.“ (Miovský, 2003)

Tuto metodu jsem aplikovala během První české konference dětské paliativní péče a tří denního kurzu Introduction of Children's Palliative Care. Z důvodu nerozvinutosti této problematiky u nás je tato metoda nejvhodnější pro navázání kontaktu s profesionály a zaměstnanci zařízení poskytujících paliativní péči dětské populaci. Oslovením jednoho z odborníků, pracujícího v tomto odvětví, jsem získala kontakt na další a následně další profesionály, kteří se zabývají touto problematikou. Odborníky, se kterými jsem vedla semistrukturovaný rozhovor byli sociální pracovníce z Mobilního hospice Ondrášek, Organizace sociálních služeb cesty domů, Nadačního fondu Krtek a jeden ze dvou zakladatelů Nadačního fondu Klíček.

Druhým cílem mé bakalářské práce bylo ověřit význam intervence ergoterapeuta v paliativní péči pro děti. Ke splnění tohoto cíle jsem sepsala dopis (příloha č. 1) s žádostí o spolupráci, který jsem následně zaslala elektronickou poštou na jednotlivá pracoviště. V dopise uvádím důvody motivace mého zájmu o dětskou paliativní péči, jaké kroky jsem podnikla k získání teoretického základu pro praxi a jaké služby jim mohu nabídnout. Kontaktovala jsem tato pracoviště: Fakultní nemocnici v Motole klinika rehabilitace, dětská část; Nemocnici Hořovice, Klub nemocných cystickou fibrózou (zaslán dopis v pozměněné formě; příloha č. 2), Mobilní hospic Ondrášek, Nadační fond Krtek, Nadační fond Klíček a Organizaci sociálních služeb Cesta Domů. Téměř všechna zařízení odpověděla negativně. Jako důvod uvedli závažnost situace a obavy z reakce rodiny z přivedení dalšího člena týmu, který by zasáhl do jejich soukromí. S vedením Mobilního hospice Ondrášek jsme se shodli a domluvili na vhodném začátku spolupráce, kterým je prezentace ergoterapie a možnosti jejího využití v péči, pro vedoucí pracovníky a ostatní zaměstnance. V Cestě domů mi byla nabídnuta možnost spolupráce formou dobrovolnictví s dospělými klienty, kterým jsou poskytovány jejich služby. Jelikož se začali zabývat dětskou paliativní péčí v letošním roce, vše se teprve zabíhá a je v procesu upevňování. Na druhou stranu jsem po řadě odmítajících odpovědí byla ujištěna a podněcena (rozhovorem se zdejší lékařkou, kterou možnosti ergoterapie v paliativní péči pro děti velmi zaujaly) k vytrvalosti i přes negativní reakce pracovišť.

Negativní odpovědi pracovišť, která se specializují na dětskou paliativní péči, byly hlavním důvodem, proč jsem kontaktovala také nemocniční zařízení. Z pozice studenta je pro mne velmi obtížné navázat kontakt s rodinou v paliativní péči prostřednictvím uvedených pracovišť, a to především z důvodu velice choulostivé a citlivé situace.

Komplikovanost této problematiky je zároveň příčinou, proč se mi nepodařilo vypracovat více než jednu kazuistiku.

Pozitivní odpověď jsem obdržela od ergoterapeutky z dětské části rehabilitační kliniky fakultní nemocnice v Motole. Společně jsme během praxe, kterou jsem absolvovala na tomto pracovišti, docházeli za pacientkou trpící závažným onemocněním s nepříznivou prognózou. Jak jsem se dozvěděla, ergoterapeutka je stále v kontaktu s rodinou, přestože pacientka v současné době není hospitalizována. Kontaktovali jsme matku pacientky a domluvili se na domácí návštěvě.

3. Výsledky

Z rozhovorů vedených se zaměstnanci z Nadačního fondu Klíček, Nadačního fondu Krtek, Mobilního hospice Ondrášek a Organizace sociálních služeb vyplynuly následující výsledky.

3.1. Účastníci rozhovoru

Oslovenými odborníky byli tři sociální pracovníci a jeden spoluzakladatel a vedoucí zařízení.

3.2. Pro jakou lokalitu jsou vaše služby poskytovány?

Pokrytí služeb dětské paliativní péče u nás je značně nerovnoměrné. Dvě zařízení ze čtyř poskytují své služby na Moravě (Moravskoslezský kraj a v dojezdové vzdálenosti 100 km od Brna). Jedno ve Středočeském kraji, avšak s velmi omezenou kapacitou pouze čtyř rodin v tutéž dobu. Poslední zařízení od letošního roku poskytuje služby dětem a jejich rodinám na území hlavního města Prahy. Nejlepší dostupnost pro rodiny s dětmi s život-omezujícím či život-ohrožujícím onemocněním je tedy na Moravě. Je zřejmé, že se péče nedostává všem, kdo ji potřebují. Příkladem jsou západní, jižní a severní Čechy, kde neexistuje žádné zařízení poskytující tyto specifické služby pro děti.

3.3. Jaké služby vaše zařízení poskytuje rodinám a jejich dětem?

Všechna čtyři pracoviště poskytují rodině s vážně nemocným dítětem zdravotnickou péči, kterou jsou schopné zajistit zdravotní sestry. Jedná se o podání léků, převaz ran apod. Ve třech z těchto pracovišť jsou zaměstnání lékaři, kteří jsou k dispozici (spolu se zdravotními sestrami) 24 hodin denně. Rodina má tedy jistotu, že je o jejich potomka

postaráno se vším všudy tak, jak by bylo v nemocničním prostředí. Velmi uklidňující a pozitivní pro rodiče je fakt, že mohou kdykoliv zvednout telefon a zavolat o pomoc či o radu odborníky, kteří jsou jim kdykoliv k dispozici. Díky sociálním pracovníkům jsou rodinám nabídnuty i služby sociálního poradenství.

Nadační fond Krtek provozuje ubytovnu pro rodiče a pacienty Kliniky dětské onkologie fakultní nemocnice Brno. Rodiče tu mohou přebývat po dobu, kdy jejich potomek podstupuje léčbu. Jsou mu tak nablízku, také jsou v kontaktu s ostatními rodiči, se kterými mohou sdílet své problémy. Organizace sociálních služeb Cesta domů poskytuje odlehčovací služby, služby pro pozůstalé (poradenství a Klub podvečer), konzultace pro lékaře pracující tomto odvětví medicíny, knihovnu pro odbornou i laickou veřejnost a také vzdělávací akce jak pro odborníky, tak pro zájemce o paliativní péči. Velmi zajímavým projektem jsou Zdravotní klauni, kteří navštěvují dětské pacienty v nemocničním prostředí, ale také ty děti, které jsou doma. Snaží se jim vykouzlit úsměv na tváři i v nelehkých chvílích.

Žádné zařízení nezajišťuje rehabilitační služby. Mobilní hospic Ondrášek přemýšlí o zaměstnání fyzioterapeuta v blízké budoucnosti. O ergoterapii projeví zájem stejně jako Organizace sociálních služeb Cesta domů, ovšem jak oba zástupci těchto pracovišť uvedly, je to prozatím „hudba budoucnosti“.

3.4. Kdo provádí poradenství ohledně kompenzačních pomůcek?

Půjčovna kompenzačních pomůcek je služba, kterou poskytují všechna pracoviště. Avšak v žádném z nich není zaměstnán ergoterapeut, který by prováděl poradenství ohledně jejich výběru a používání. Tuto pozici zastávají ve všech čtyřech zařízeních zdravotní sestry, které s rodinou a dítětem vyberou danou pomůcku. Nejčastěji se jedná o polohovací lůžka, antidekubitní matrace, polohovací pomůcky, invalidní vozíky a další.

3.5. Kdo provádí hodnocení domácího prostředí?

Stejně tak jako předchozí položku, nevykonává hodnocení domácího prostředí ergoterapeut, ale zdravotní sestra ve dvou zařízeních a v jednom sociální pracovník (poslední pracoviště provozuje hospic, tudíž nedělá evaluaci bytu). Dítě, které odchází po propuštění z nemocnice domů ve vážném či pokročilém stavu onemocnění, potřebuje uzpůsobit prostředí tak, aby se v něm mohlo pohybovat v rámci jeho možností co nejvíce. Úprava domácího prostředí je jedna z oblastí, které pomohou k zvýšení kvality života dítěte.

3.6. O kolik dětí se v současné době staráte, jaká je kapacita vašeho pracoviště?

Kapacita jednotlivých zařízení se velmi liší. Dvě z nich nemají prozatím stanovený maximální počet dětí, o které jsou schopni se postarat. Těmito pracovišti jsou Organizace sociálních služeb Cesta domů a Mobilní hospic Ondrášek. První jmenované zařízení to má takto z důvodu „rozbíhání“ poskytování služeb dětské paliativní péče. Druhé pracoviště v současné době projednává stanovy a standardy, kam spadá právě i stanovení kapacity dětských klientů. Nadační fond Klíček poskytuje průměrně své služby dvaceti rodinám ročně a Nadační fond Krtek je schopen zajistit péči pro čtyři rodiny v jeden čas.

3.7. Kým jsou hrazeny poskytované služby?

Podmínky financování jsou velmi podobné. Rodina se finančně nepodílí v jednom zařízení a ve třech přispívá symbolickou částkou. Pracoviště získávají finanční prostředky především ze sponzorských darů a grantů. Nadační fond Krtek hradí za rodinu veškeré náklady na péči, Organizace sociálních služeb Cesta domů vybírá od svých klientů 200 korun na den. Nadační fond Klíček a Mobilní hospic Ondrášek mají zpoplatněné pouze půjčování kompenzačních pomůcek. Tato částka je však pouze symbolická.

3.8. Jací odborníci jsou členy interprofesního týmu?

Ve všech zařízeních jsou zaměstnány zdravotní sestry, které poskytují ošetrovatelskou a zdravotnickou péči. Sociální pracovník je členem interprofesního týmu v každém z uvedených pracovišť. Na třech místech je zaměstnán jeden či více lékařů. Pouze v Nadačním fondu Klíček, který poskytuje hospicovou péči, tento odborník v týmu chybí. Polovina pracovišť nabízí svým klientům psychologickou nebo psychiatrickou pomoc. Dalšími odbornostmi, které hrají významnou roli v péči o děti a jejich rodiny, jsou poradci pro pozůstalé a duchovní. Tyto dvě profese tvoří část týmu pouze v jednom zařízení a to v Mobilním hospici Ondrášek.

4. Možnosti intervence ergoterapeuta

Na základě teoretických poznatků, které jsem získala a zpracovala převážně ze zahraniční literatury a z výše rozepsaných vzdělávacích akcí, uvádím v praktické části konkrétní možnosti zapojení ergoterapeuta.

V dětské paliativní péči je proces rehabilitace zcela obrácen. OT musí neustále přetvářet svůj záměr, soustředění a výstup terapií, jelikož je jeho pacientem dítě s předpokládaným předčasným úmrtím. Vzhledem k této skutečnosti, že pacient je dítě s život-omezujícím či život-limitujícím onemocněním, které se potýká s kontinuální ztrátou fyzických schopností, je nutná častá adaptace terapie. Ergoterapeut a ostatní členové interprofesního týmu musí přistupovat k pacientovi odlišným způsobem a s jinými očekáváními a musí aktualizovat plán a cíl terapie podle měnícího se stavu dítěte. Stěžejní a zásadní je komunikace mezi členy týmu a také týmu s rodinou a dítětem. Další velmi podstatná věc pro poskytnutí efektivní a kvalitní péče, je vytvoření plánu „kdo bude dělat co“.

Jedním z cílů terapie v paliativní péči je pomoci dítěti prožít smysluplný život i přes blížící se smrt. Ergoterapeut by měl být nedílnou součástí interprofesního týmu pro zajištění největší možné kvality života pacienta. Nepřehlédnutelný přínos ergoterapie v tomto odvětví medicíny je pomoc pacientům dosáhnout pocitu normalnosti v neustále se měnící situaci. (Hammill, Bye, Cook, 2014)

Velký přínos ergoterapie v dětské paliativní péči je umožnění zapojit se do ADL. Dále možnost věnovat se aktivitám, které jsou pro dítě smysluplné, co nejdéle. Poskytnutím této možnosti ať už adaptací či alternativním způsobem, pomůžeme dětskému pacientovi zažít pocit rovnováhy a nezávislosti. Zaměstnávání z pohledu ergoterapeuta znamená činnost vykonávanou během dne. Jedná se tedy jak o docházení do školy, tak o odpočinek, úklid pokoje, domácí práce, ale také hygienu, oblékání, sebesycení a volnočasové aktivity. (Miller, Cooper, 2009) Mluvíme-li o dětech, je tímto zaměstnáním hra.

Ergoterapeut v paliativní péči, by měl ovládat dovednosti, které vyplývají z následujících bodů. (Miller, Cooper, 2009)

- a) Spolupráce s pacientem – vytvoření terapeutického vztahu, který bude podporovat pacienta v zapojení se do léčebného procesu a zároveň jeho autonomie

- b) Hodnocení – pozorování a hodnocení funkčního potenciálu, limitace a prioritní potřeby pacienta
- c) Poskytnutí možnosti – pacientovi objevit, dosáhnout a udržet fyzickou kondici při vykonávání ADL
- d) Řešení problému – identifikace a nalezení řešení v oblasti výkonu zaměstnávání
- e) Využití aktivity (v případě dětí hry) jako terapeutického nástroje – na základě analýzy, výběru, adaptace, stupňování a uplatnění aktivity pro dosažení zlepšení psychického a fyzického stavu pacienta
- f) Skupinové terapie – organizace terapií probíhajících ve skupině
- g) Adaptace prostředí – zhodnocení a následná adaptace prostředí pro zvýšení samostatnosti a sociálního začlenění

V následující části kapitoly podrobně rozepisují konkrétní příklady dle mého nejdůležitějších a nejběžnějších terapeutických přístupů a oblastí intervence ergoterapeuta.

4.1. ADL

Terapie v oblasti ADL tvoří velkou část pracovní náplně OT. V dětské paliativní péči záleží na věku pacienta. Vyšetření, plánování a průběh terapie se bude lišit u dítěte starého 2 roky a adolescenta, kterému je 17 let. Všechny věkové skupiny dětí mají v paliativní péči společné zhoršení fyzické kondice následkem závažného onemocnění. V důsledku omezených pohybových možností dochází k limitaci v participaci v ADL. Pokud to stav dítěte umožňuje, OT se při terapiích zaměřuje na posílení, udržení svalové síly, rozsahů pohybů v kloubech v takové míře, aby byla zachována co největší možná míra soběstačnosti. Při razantním zhoršení stavu dítěte volí OT při terapii jinou strategii. Přechází z terapie, kde je za cíl posílit a zlepšit funkční schopnosti pacienta na hledání jiného řešení. Příkladem může být výběr kompenzačních pomůcek, edukace rodiny o správné manipulaci a handlingu dítěte během celého dne, tedy i při provádění ADL.

Příklad:

Sebesycení, které u těchto dětí bývá často velmi problematické. Jídlo a pití patří mezi životní potřeby člověka, ale přijímání jídla a rituály s tím spojené jsou také prostředek

socializace, zábavy, odpočinku a potěšení. V dětské paliativní péči jsou tyto potřeby často přehlíženy. (Amery 2009)

Při asistovaném nebo úplném krmení OT hraje klíčovou roli v edukaci rodinných příslušníků a personálu. Vybírá vhodné kompenzační pomůcky, které umožní dítěti být soběstačné co možná nejdéle, například chodítka, aby bylo schopné dojít ke stolu bez cizí pomoci, příbor s rozšířeným úchopem nebo dlaňová páska jako náhradní úchop. Pokud se jeho stav zhorší natolik, že je nutná pomoc druhé osoby (nebo v případě, že se jedná o velmi malé dítě, které je vzhledem ke svému věku a vývojovému stupni stále krmeno za pomoci rodiče). Při krmení je důležité dbát na správnou polohu dítěte, tempo podávání jídla a také jeho konzistence. Když dítě sedí, mělo by mít vždy opřené nohy o podložku (opora nohou slouží jako stabilizace, je tedy důležitá i u dětí, které jsou schopny se najíst sami). OT hodnotí a upravuje prostředí pro sebesycení či krmení, tak aby bylo co nejpohodlnější a nebránilo osobnímu prostoru dítěte.

4.2. Úprava prostředí a kompenzační pomůcky

V důsledku nemoci se dětský pacient potýká s postupnou ztrátou funkčních schopností, větší unavitelností a následnými limitacemi v mobilitě. Prostředí (nemocniční či domácí) se stává více bariérové a je třeba ho adaptovat tak, aby u dítěte byla zachována co největší možná míra samostatnosti a pocitu svobody (nevázanosti na okolí). Výběr vhodných kompenzačních pomůcek a úprava prostředí, má velmi pozitivní dopad na psychiku dítěte i rodiny. OT musí při řešení úpravy prostředí brát v potaz fyzické překážky, ale také sociální a emocionální aspekty prostředí. (Miller, Cooper, 2009) Stav dítěte se často velmi rychle mění. OT musí být připraven na případné změny prostředí a kompenzačních pomůcek a počítat s možností rychlé změny.

Příklad:

Při přechodu z nemocnice domů je třeba odstranit architektonické bariéry v interiéru i exteriéru (prahy, menší koberce atd.). Dále je nutný správný výběr invalidního vozíku, chodítka nebo tříkolky pro zachování a umožnění co největší svobody pohybu dítěte. V případě malého dítěte, pro které je nejdůležitější aktivitou hra, uzpůsobí OT prostředí tak, aby si dítě mohlo hrát samo i s ostatními dětmi či členy rodiny. Výběr polohovací židle či speciálního kočáru, je jednou z cest, jak docílit participace při hře a trávení volného času i v případě velmi omezené hybnosti dítěte.

Pokud je pacientem adolescent, OT vybírá vhodné kompenzační pomůcky pro ovládání mobilního telefonu či počítače. Např.: u dotykového telefonu – ústní tyčinka, či dlaňová páska s tyčinkou k ovládání přístroje. U počítače může být vhodnou kompenzační pomůckou větší myš, speciálně upravená klávesnice.

4.3. Hra

V životě dítěte je hra nejpřirozenější a nejdůležitější aktivitou, která je pro něj nástrojem učení se o okolním světě a sobě samém. Role OT je zde nezastupitelná. V rámci terapie prostřednictvím hry může pomoci dítěti dosáhnout relaxace, odvést pozornost, ale také trénovat motorické dovednosti, kognitivní schopnosti a poskytnout tak dítěti v rámci možností možnost normálního vývoje.

“Skrze hru dítě vyjadřuje traumatické fixace, konflikty a nepřátelství. Dítě využívá hru také k zamaskování skutečných obtíží a konfliktů a nebo naopak také k uvolnění napětí a úzkosti. Největší důležitostí hry je fakt, že dítě pomocí ní upouští agresivitu a snaží se o překonání traumatizujících obav. Hra slouží jako regulační mechanismus.” (Amery, 2009)

OT hraje velmi zásadní roli při vytvoření prostoru pro hru a její adaptaci tak, aby dítě bylo schopné hrát si samo nebo s ostatními. OT spolu s dítětem a rodiči vybere oblíbené hry a následně připraví její modifikace a podle potřeby je dále mění.

Možnosti:

- a) **Hadrová panenka**, pomocí které dítě v rámci hry může vyjádřit své emoce o určitých skutečnostech a situacích. Také je to osvědčený prostředek pro vyjádření momentální nálady dítěte. OT ji tedy může použít na začátku terapie, aby zjistil rozpoložení dětského pacienta nebo po ukončení terapie. Také ji může využít, jako prostředek komunikace např. dítě si může panenku dát před sebe a hrát si na to, že povídá panenka a ne ono. Pro některé děti je tato forma komunikace v rámci hry mnohem snazší a přirozenější než přímá komunikace u stolu.
- b) **Kreslení** je velmi dobrý nástroj pro trénink jemné a hrubé motoriky. OT zvolí dle možností dítěte velikost a tloušťku psací potřeby a papíru. Možností, jak lze kreslení a malování využít v ergoterapii je nepřehledné množství. Kromě motorické složky, OT může využít tuto techniku k dosažení relaxace a získání informací o rodině a důležitosti jednotlivých členů ve vztahu k dětskému

pacientovi. „učinit obrázek živým“ je velmi přínosná metoda pro rozpovídání dítěte nenucenou cestou a poskytnutí mu bezpečného prostoru pro vyjádření svých emocí a strachů. Např. „To je ale krásný dům! Kdo v něm bydlí?“, „Ten chlapeček vypadá smutně, copak se mu asi stalo?“ nebo „Co ti úžasně barevní ptáčci říkají jeden druhému?“. OT může do terapie zahrnout členy rodiny a umožnit jim trávení času pohromadě při „normální“ činnosti a zároveň jim pomoci k lepšímu pochopení jeden druhého.

OT může využít kreslení jako nástroj pro zjištění zálib dítěte, co má a co nemá rádo. Slovní doprovázení a rozhovory o obrázku jsou velmi důležité. OT by se měl ptát a slovně komentovat to, co dítě kreslí, ale zároveň být obezřetný vůči vytváření závěrů a souzení.

- c) **Hra s hlinou, modelínou** při práci s těmito materiály se dítě zlepšuje své motorické dovednosti, svalovou sílu, kognitivní schopnosti. Je to také velmi účinná forma, jak dosáhnout relaxace a ulevit si. Dítě může pracovat s hlinou s různou intenzitou, může ji trhat na malé kousíčky, silnými rány vytvořit placku. Je to tedy prostředek k vyjádření emocí, pocitů a všeho, co dítě nosí uvnitř sebe. OT společně s dítětem může vymodelovat příšerku, která představuje jejich onemocnění, což může být pro dětského pacienta velmi nápomocné pro další komunikaci o jeho situaci.
- d) **Rodokmen** a jeho vytváření může být pro OT zdrojem cenných informací o fungování rodiny, rodinné vazby atd. Musí být však obezřetný (OT), aby si nevytvářel předčasné závěry, nehodnotil, ale zaujal objektivní stanovisko. Získané informace pak může předat ostatním členům týmu a společně pracovat na případných problémech.

Jak jsem se již zmínila, hra je nejpřirozenější cestou vývoje a seznamování se s okolním světem, svým tělem a učení se souvislostem a zákonitostem.

4.4. Orofaciální stimulace

Dětské pacienti velmi často dýchají za pomoci přístroje, jsou na umělé výživě (PEG, perkutánní endoskopická gastrostomie) nebo jim do obličejové části zasahují jiné potřebné „hadičky“. Proto je velmi důležitá stimulace obličejové části a hlavy.

Terapii může OT provádět z vnější i vnitřní strany obličeje. Terapie z vnější strany obličeje slouží k uvolnění svalů obličeje, určení hranic těla v této části. Naopak

orofaciální stimulace prováděná uvnitř dutiny ústní slouží k podpoře např. polykání, sání, kousání a také řeči. Mimo jiné je tato stimulace podstatná z hlediska dodání chybějících stimulů – OT z rozhovoru s dítětem či rodiči zjistí oblíbené chutě dítěte a následně je dle možností může podávat dítěti do dutiny ústní (pomocí lžičky, brčka či pěnových štětiček, které se dají namočit do džusu apod.) Umožnit dítěti zážitek chuti jeho oblíbeného jídla může mít velmi pozitivní vliv na jeho psychiku a přispět tak ke zlepšení kvality jeho života. (Friedlová, 2013) Při terapii OT musí dbát na správnou polohu těla, úpravu prostředí, vhodný výběr pomůcek a typ jídla při nácvičku sebesycení nebo krmení s rodiči. Dodržování jednotného postupu terapie je pro dítě velmi důležitá. Dítě je zvyklé na rituálnost denního režimu, proto by na to měl OT pamatovat i během terapií.

4.5. Role ergoterapeuta v managementu symptomů

Nejčastějšími symptomy, které jsou spojené s onemocněním a jeho léčbou, jsou bolest, dušnost, úzkost, únava a nevolnost. Symptomy mohou být ovlivněny dvěma cestami – farmaceutickou a terapeutickou.

Hlavní technikou, kterou OT využívá při ovlivňování úzkosti je relaxace. Mnohé studie dokazují účinnost této strategie při zvládnání úzkostných stavů spojených s pokročilým stádiem onemocnění a také těch, které jsou spojené s léčbou rakovinného onemocnění. (Hammill, Bye, Cook, 2014)

4.5.1. Musculation relaxation

Druh relaxace, který lze využít u dětí ve věku pět let a výše. U dětí školního věku a adolescentů má větší efekt, protože více chápou instrukce a dokáží více ovládat svou vůli kosterní svalstvo. Tento typ relaxace lze použít pro snížení psychického i fyzického napětí. Stěžejní je přitom dýchání, pokud se dítěti povede zklidnit a zpravidelnit dech, může pak přesunout pozornost na postupné uvolňování svalů a zmírnit tak napětí, které vládne v celém těle. Terapeut vede dítě tak, aby si pohodlně sedlo či lehlo, zavřelo oči, zhluboka se nadechlo a vydechlo nosem, postupně začalo uvolňovat svaly od svalů HKK, hlavy, krku, ramen, zad, břicha, DKK a na závěr hluboký nádech a výdech nosem. (Amery, 2009)

OT při relaxaci hraje důležitou roli při slovním doprovázení tak, aby dítě pochopilo a bylo schopné následovat instrukce. Terapeut musí instrukce přizpůsobit věku dítěte, aby

mohlo dosáhnout co nejvyššího stupně relaxace a alespoň na chvíli tak odvést pozornost od nemoci jinam.

4.5.2. Koncept Bazální stimulace

Koncept Bazální stimulace (BS) je velmi dobrým prostředkem pro relaxaci, ale také pro podporu vnímání sebe sama a okolního světa. Jako OT můžeme prostřednictvím technik, které tento koncept nabízí, zvýšit úroveň vnímání dítěte, tím fyzické schopnosti, psychický stav, následně komunikaci a zvýšit tak kvalitu jeho života, který je limitován časem a nemocí s přidruženými symptomy. Tento vědecký pedagogicko-ošetrovatelský koncept pocházející z Německa, kde ho aplikoval pan Prof. Dr. Frölich u dětí s velmi těžkými mentálními a fyzickými onemocněními. V pozdějších letech Prof. Christel Bienstein integrovala koncept do ošetrovatelské péče v intenzivní medicíně a do následné péče.

Koncept BS nabízí mnoho technik, které lze využít v paliativní péči a prostřednictvím kterých může OT ovlivnit senzorní systémy. Zmiňuji jen některé z nich, které OT může ve své praxi využít. Teoretické a praktické zkušenosti jsem získala na Základním kurzu Bazální stimulace® a Nástavbovém kurzu Bazální stimulace® Nástavbový modul II.

a) **Auditivní, Optická, Taktilně-haptická, Olfaktorická, Orální stimulace**

Dítě s život-omezujícím či život-limitujícím onemocněním může mít v důsledku diagnózy omezené smyslové vnímání a tudíž možnosti získávání podnětů z okolí. Ačkoliv bez smyslů, kterými jsou zrak, chuť, čich, sluch a hmat můžeme přežít, při ztrátě či omezení v jednom z nich, dochází ke zpomalení vývoje dítěte a snížení kvality života. OT pracující dle BS může při terapiích využít výše uvedené stimulace. (Friedlová, 2012)

Možnosti:

- Pokud je pacientem dítě, které má v důsledku onemocnění sníženou citlivost horní poloviny těla, volí OT hračky a předměty z různě jemných a drsných materiálů, aby dítěti poskytl co nejvíce podnětů. OT také edukuje rodinu a personál, jak dítě se sníženou citlivostí oblékat a zároveň stimulovat. Důležitý je slovní doprovod jako například „Přetáhneme rukáv přes pravou ručičku“. Velmi dobrá stimulace pro ruce

je mísa plná písku, hrášku nebo fazolí. OT dovnitř může schovat nejrůznější předměty, které dítě musí najít a pojmenovat (kromě sensorické stimulace tak trénují stereognozi).

- Osvědčenou technikou je také aromaterapie, kterou OT využívá pro zklidnění a navození relaxace nebo naopak pro aktivizaci a povzbuzení. Pro dosažení uvolnění lze využít vůně meduňky, levandule a pro povzbuzení výraznější aroma jako například citronová tráva.

b) Vibrační stimulace

Tato stimulace se využívá především u pacientů, kteří jsou ve velmi vážném stavu (výrazně snížená pohyblivost, vigilní koma) nebo mají v důsledku onemocnění výrazné snížení kognitivních funkcí (mentální retardace). Vnímání vibrací postupuje z periferie dovnitř těla a pomáhají pacientovi intenzivněji vnímat pohyby a vjemy z jeho vlastního těla. OT využívá vibrace také k přípravě dětského pacienta na následující mobilizaci či vertikalizaci. U této stimulace je velmi důležité, aby měl na paměti možné kontraindikace jako například krvácivé stavy, poranění kůže a jiné. (Friedlová 2012)

- **Hlas** – přirozeným a dostupným zdrojem vibrací je hlas. Pokud má dítě problém s vnímáním horních končetin, OT umístí jeho ruce na hrudník a s dětským pacientem si povídá či zpívá. Díky vibracím, které se přenáší z hrudníku do rukou dítěte, se zvýší úroveň vnímání HKK. OT může spolupracovat s členy rodiny a využít tak jejich hlas jako zdroj vibrací. Hlas blízké osoby může mít navíc uklidňující efekt na dítě a vést tak k jeho větší relaxaci.

- **Vibrační hračky, elektrické přístroje** – OT může využívat nejrůznější vibrační hračky, které jsou dítěti blízké nebo se mu líbí a provádět tak vibrační stimulaci formou hry. Např. vibrační myška, která cestuje po těle dítěte (pokud to lze, dítě může hračku vést samo nebo s asistencí OT) a tím mu umožní lepší vnímání celého těla. Pokud OT položí hračku či přístroj na postel dítěte, vibrace zapůsobí na matrici a rozšíří se tak i do těla dětského pacienta. Další možná místa pro aplikaci jsou rameno, loket, pánev, patní kost a další části těla

c) Vestibulární stimulace

Zdravé dítě je v neustálém pohybu, mění své polohy a tím zajišťuje dostatečný přísun podnětů jdoucích do vestibulárního aparátu (smyslově rovnovážné ústrojí). Pokud je

dítě limitováno v pohybové aktivitě, je velice důležité, aby mu byly tyto stimuly poskytnuty a dítě tak získalo podněty o poloze svého těla v prostoru. Pomocí vestibulární stimulace může OT ovlivnit také svalové napětí, redukovat možné závratě a připravit organismus k mobilizaci a vertikalizaci.

V rámci BS využije OT pomalých otáčivých pohybů hlavy, houpavých pohybů všemi směry na lůžku či mimo něj. Pokud stav dítěte umožňuje provádět terapii i mimo lůžko, OT může využít různé houpací hračky, závěsné houpačky, válce, trampolíny a své vlastní tělo. Vestibulární stimulace lze velmi dobře skloubit se stimulací vibrační. Např. matka si posadí (dle instruktaže OT) dítě do klína, opře jeho hlavu o svůj hrudník, zpívá jeho oblíbené písničky a mírně se houpe ze strany na stranu. Dítěti se tak dostává více podnětů najednou. (Friedlová 2012)

d) Somatická stimulace

Díky této stimulaci může dítě vnímat podněty ze svého těla a následně ze svého okolí. Např. u dětského pacienta, který je v důsledku nemoci dlouhodobě imobilní, dochází časem ke zkreslenému vnímání tělesného schématu. OT využitím technik BS může při terapiích podpořit vnímání tělesného schématu a somatické vnímání. (Friedlová 2013)

- Diametrální somatická stimulace

Tato stimulace kromě podpory vnímání tělesného schématu, pomáhá redukovat svalový tonus. Pokud jsou HKK dítěte v hyperextenzi či hyperflexi, je to velmi dobrá forma terapie, kterou může OT v rámci tohoto konceptu využít. OT pracuje současně oběma rukama. Z rukou si vytvoří mističky, přiloží kolmo k horní končetině dítěte. Na extenzory působí hlazením s mírným tlakem směrem proximálním (začíná u konečků prstů) a na flexory naopak tedy směrem distálním (druhou rukou začíná od ramene a pokračuje po vnitřní straně ruky dolů). Ruce terapeuta se setkají v místě kloubu, kde pro lepší vnímání může vyvinout tlak. OT před a po diametrální stimulaci zabalí HKK do kuličkové nahřívací dečky či teplé deky a nechá pacienta odpočívat. Pokud má dítě HKK v hyperextenzi, postupuje OT v opačném směru. (Friedlová 2013)

- Polohování

Další možností somatické stimulace je polohování, které je v dětské paliativní péči velmi důležité. Dětskému pacientovi, který je v neustálé tenzi a strachu, můžeme poskytnout správným zapolohováním, pocit bezpečí, klidu a odpočinku. OT může

využít nejrůznějších polohovacích pomůcek od polštářů, přes pěnové míčky po speciální polohovací pomůcky jako např. polohovací kuličkový had. V rámci BS se např. používá polohování „mumie“ „hnízdo“. Obě polohy vedou u dítěte k podpoře vnímání hranic vlastního těla a navození pocitu bezpečí, zklidnění a uvolnění.

5. Kazuistika

Jméno: R.Š. **datum narození:** 23.3.1999 **věk:** 16

Pohlaví: žena

Diagnóza: glioblastom, pravostranná hemiparéza

Osobní anamnéza: běžné dětské nemoci

Bolest: R. netrpí žádnými bolestmi

Rodinná anamnéza: matka, bratr, oba zdraví, o otci nemluví

Bytová anamnéza: Bydlí v činžovním domě s matkou a starším bratrem (18 let). Byt – 2KK, je velmi málo prostornými místnostmi. Byt je v přízemí, u vchodu do domu 1 schod.

Školní anamnéza: Navštěvovala základní školu, kterou kvůli zdravotnímu stavu musela přerušit a později ukončit.

Zájmy, koníčky: Velmi ráda hrála na klavír, cestovala a navštěvovala dramatický kroužek. Po zhoršení stavu nebylo možné tyto zájmy vykonávat. Důvodem byla především snížená imunita. Hru na klavír nahradila soukromými hodinami zpěvu a četbou. Mezi její velké koníčky patří také anglický jazyk.

Problémové oblasti: R. vnímá jako největší omezení v nemožnosti vykonávat koníčky, kterým se dříve věnovala.

Dominance: PHK

Grafomotorika: nemožná

Kompenzační pomůcky: polohovací postel elektrická, antidekubitní matrace, polohovací pomůcky, madlo v koupelně

Ergoterapeutické vyšetření:

1) HKK:

a. PHK:

Postavení: v ramenním kloubu vnitřní rotace, deprese (m.pectoralis - zvýšený tonus, bez prokazatelné spasticity); v loketním kloubu semiflekční postavení

Vzhled a trofika kůže: studená, bledá (z důvodu nižšího prokrvení), voskový vzhled

Rozsahy:

aktivní pohyby: v ramenním kloubu ventrální flexe do horizontály se souhyby pletence ramenního; extenze v plném rozsahu; abdukce do horizontály orientačně 80°; v loketním kloubu flexe orientačně 150°; extenze bez omezení; supinace není možná; dostala se do středního postavení; dorsální flexe v zápěstí orientačně 30°; ulnární dukce orientačně 20°, radiální dukce nelze; flexe a extenze 1. až 4. prstu bez omezení, abdukce 2. – 5. prstu bez omezení; palec držen v addukci, opozice pouze k 2. a 3. prstu z laterální strany; 5. prst držen v semiflexi

pasivní pohyby: všechny bez omezení

Úchopy: klíčový, válcový, kulový – ano, ale palec musí nastavit pasivně do opozice

Čítí: povrchové i hluboké čítí porušeno; velmi stěží rozpozná taktilní podnět, ale neurčí místo doteku; algické podněty vnímá jako tlak; termické a hluboké čítí (polohocit, pohybocit, vibrace) je zcela porušeno; stereognozie - předměty vnímá jako tupý tlak, neurčí materiál, tvar ani daný předmět; lokalizace algického podnětu velmi nejistá a nepřesná, odchylka více než 10 cm ve všech segmentech

b. LHK:

Rozsahy:

aktivní pohyby: všechny bez omezení

pasivní pohyby: všechny bez omezení

Úchopy: všechny, včetně všech fází úchopu

Čítí: povrchové, hluboké čítí a stereognozie neporušeno

2) **soběstačnost:**

pADL: R. je soběstačná až na tyto položky: oblékání – nezvládne zapnout a rozepnout knoflíky a zavázání tkaniček; potřeba dopomoci druhé osoby s přesunem do vany, sebesycení pouze LHK, potřebuje pomoc s krájením od druhé osoby

iADL: soběstačná ve všech položkách

3) **mobilita:** hemiparetická chůze s ortézou na PDK, posazování zvládá přes obě strany;

4) **kognitivní funkce:** pouze snížená výbavnost slov – k vyšetření použit Adenbrookský test kognitivních funkcí.

5) **silné stránky:** Zpočátku byla velice motivována k terapii a zlepšování se. Snažila se v co největší míře zapojovat PHK. Další silnou stránkou je její pozitivní povaha a ochota najít jiné koníčky a zájmy, když nebylo možné vykonávat stávající. Nepřítomnost spasticity na PHK.

6) **slabé stránky:** Porucha povrchového i hlubokého čítí na PHK. S dlouhodobou léčbou a zhoršením stavu postupná ztráta motivace, ke které přispěla také ztráta kamarádů v pozdější fázi.

7) **cíle pacientky:** najít novou zájmovou činnost, kterou by mohla vykonávat doma, udržet kontakt s kamarády

8) **cíle terapie:**

a. **krátkodobý:**

- časový horizont – intervence během jedné domácí návštěvy

- R. se zvládne přesunout do vany s vnější oporou bez pomoci matky

b. **dlouhodobý:**

- časový horizont 1- 3 měsíce, stejně jako u krátkodobého cíle se však tento údaj může změnit vzhledem k závažné prognóze onemocnění

- nalézt novou zájmovou činnost místo hry na klavír

9) **plán terapie:**

a. **krátkodobý:**

Pro nácvik přesunu do vany je nejdříve potřeba zajistit bezpečnost prostředí. Prvním krokem tedy bude doporučení k pořízení protiskluzové podložky před vanu a do vany. Následovat bude edukace R. a nácvik, jak při přesunu bezpečně postupovat. Vzhledem k velmi málo prostorné koupelně využije R. jako oporu pračku, která je umístěná hned vedle vany. R. se opře o vanu, následně vkročí do vany jednou a druhou

nohou, když bude stabilně stát, jednou rukou se chytí madla uchyceného ve zdi a pomalu se posadí do vany.

b. dlouhodobý:

Jak sama R. uvádí, je i jejím přáním a cílem najít nový koníček, který by mohla vykonávat i přes její zdravotní stav, v jehož důsledku má sníženou imunitu. R. docházela před zhoršením zdravotního stavu na hodiny klavíru, což nadále není možné. Mým návrhem bude tedy, aby se poohlédly po činnosti, kterou bude R. moci provozovat v domácím prostředí a nebude ji ohrožovat na zdraví. Takovou zájmovou činností by mohl být například zpěv. Pokud bude R. souhlasit, mohou zařídit soukromé hodiny zpěvu, které by probíhaly u nich doma.

Ergoterapeutická intervence:

Intervence proběhla formou jednorázové domácí návštěvy. Během této návštěvy jsem s pacientkou odebrala anamnézu, následně provedla ergoterapeutické vyšetření, společně jsme stanovili síle a plány terapie. Vzhledem ke stanovenému krátkodobému jsem s pacientkou pracovala na splnění krátkodobého cíle. Se sečnou R. jsme trénovali přesun do vany s vnější oporou namísto využití dopomoci matky. Posledním bodem byla edukace a doporučení, která se týkala dlouhodobého cíle.

Závěr a doporučení:

Během jednorázové intervence se nám podařilo naplnit krátkodobý cíl. Slečna R. tedy nabyla větší soběstačnosti a zvýšila se tak kvalita jejího života. Byl to významný krok také z hlediska jejího sebevědomí. Vzhledem k jejímu věku, je pro ni jako dívku důležitá soběstačnost při osobní hygieně, a to i při samotném přesunu. Dalším významným faktorem pro zvýšení kvality jejího života je nalezení nové vhodné zájmové činnosti (dlouhodobý cíl) a cestu, jak by mohla komunikovat s kamarády i přes nemožnost chodit ven kvůli snížené imunitě. Tyto dva faktory mají veliký vliv na psychiku R. a mohou ve velké míře odvést pozornost slečny R. od onemocnění a závažnosti situace.

Doporučila jsem R. pořízení podložky pro notebook, aby mohla být v kontaktu s kamarády přes sociální sítě i přes nepříznivost stavu.

Mezi má další doporučení a informace předané matce slečny R. patřili i zásady správného polohování. Maminka R. však věděla, jak správně R. polohovat. Byla poučená během půl roční hospitalizace, kdy R. trávila většinu času na lůžku. Osvětlnila jsem

alespoň matce, proč je důležité správné polohování. Není to jen z důvodu pohodlí. Změna polohy je velmi důležitá pro dodání stimulů a podnětů, které dávají R. povědomí o hranicích a poloze těla v prostoru. S přihlédnutím k nepříznivé prognóze R. jsem také zdůraznila význam polohování jako prevenci před vznikem dekubitů a kontraktur na PHK a PDK.

Velmi podstatnou jsem u R. shledala relaxaci. Pro uvolnění a navození klidného stavu psychiky a těla. Doporučila jsem provádění Muscle relaxation (tuto metodu podrobněji rozebírám v kapitole číslo Možnosti intervence ergoterapeuta). Jinou relaxační technikou může být pro R. poslech oblíbené hudby, čtení knih či sledování filmů v anglickém jazyce. Všechny tyto aktivity jsou velmi dobrým prostředkem pro odpoutání a odvedení pozornosti, což je v tuto chvíli u R. z mého pohledu to nejzásadnější.

IV. DISKUSE

Dětská paliativní péče je v ČR problematikou, o které lze v českém jazyce dohledat jen velmi málo literatury. Budeme-li hledat literární zdroje o ergoterapii v této oblasti moderní medicíny, nalezený počet publikací v našem jazyce bude bohužel nulový. Na základě této skutečnosti jsem si stanovila za hlavní cíl bakalářské práce, přispět k rozšíření povědomí o dětské paliativní péči a intervenci ergoterapeuta mezi odbornou i laickou veřejnost. Druhým cílem bylo zmapování situace v oblasti poskytovatelů paliativní péče pro děti.

Při setkání s dětskou paliativní péčí v Belgii jsem si uvědomila, že smrt (zvláště mluvíme-li o dětech) je u nás stále tabuizována. Skutečnost, že se o dětském úmrtí nemluví, však neznamená, že tato situace nenastává. V ČR je paliativní péče poskytována formou mobilních a lůžkových hospiců. Pro dětskou část populace zajišťují tyto služby čtyři zařízení, jimiž jsou Nadační fond Klíček, Nadační fond Krtek, Mobilní hospic Ondrášek a nově také Organizace sociálních služeb Cesta domů.(Tří, o.p.s., 2014) Bohužel v žádném interprofesním týmu těchto zařízení nefiguruje ergoterapeut. Péče o dětské pacienty s sebou nese mnohá specifika a odlišnosti, na které musí OT a celý interprofesní tým brát ohled.

Ergoterapie a paliativní péče sdílí velmi zásadní prvek v péči o děti s omezenou délkou života. Tímto pojítkem je holistický a na klienta orientovaný přístup. Tato spojitost dokládá tvrzení o významu intervence OT v paliativní péči. AOTA udává, že ergoterapie doplňuje paliativní péči jedinečným pohledem na smysluplné zaměstnávání a umožněním podílet se při jeho vykonávání. (The American Occupational Therapy Association)

Během kurzů a seminářů, kterých jsem se účastnila, jsem hovořila s mnoha odborníky pracujícími v paliativní péči poskytované dětem i dospělým. Diskutovala jsem s nimi o úloze OT v paliativním týmu. Z těchto rozhovorů jsem si utvořila závěr, že ergoterapie by měla být nedílnou součástí dětské paliativní péče stejně, jako je tomu například u spinálních pacientů. Dle mého názoru by začlenění OT do interprofesního týmu v dětské paliativní péči mělo být automatické. Mé tvrzení dokládá také výzkum o úloze OT v této oblasti. Systematický výzkum literatury, která byla vydána v časovém rozmezí 1975 až 2013. Výzkum se zabýval třemi hlavními tématy - definice ergoterapie v paliativní péči, pokračování v zapojení do vykonávání zaměstnávání navzdory ztrátě a

příprava na praxi, kde pacient umírá (požadavky na vzdělání OT). Výsledkem bylo prokázání důležitosti ergoterapie v paliativní péči. Zároveň klade důraz na velké mezery v možnostech vzdělávání OT v paliativní péči. (Hammill, Bye, Cook, 2014)

Snížená kvalita života je skutečnost, které dětští pacienti a jejich rodiny čelí a snaží se jí přizpůsobit a přijmout. Život-omezující a život-limitující onemocnění velmi často znesnadňuje participaci při výkonu ADL ale také smysluplného zaměstnávání. Je tomu tak v důsledku poklesu motorických schopností, psychických, kognitivních a komunikačních dovedností. OT hraje klíčovou roli v podpoře začlenění do ADL, udržení samostatnosti a tím pádem i zvýšení kvality života. Umožnit pacientovi podílet se při vykonávání jeho denních rituálů, dát mu možnost účastnit se péče a rozhodování o jeho vlastní osobě, může pacientovi vnést smysluplnost, pocit kontroly a částečné svobody v procesu umírání. (Burkhardt, 2011) Aby mohla být dítěti umožněna co největší participace v ADL a pro něj nejdůležitější činnosti hře, je nutná úprava prostředí a často adaptace dané aktivity. Přizpůsobení nemocničního či domácího prostředí a činností, které jsou pro dítě smysluplné, je jedna z mnoha věcí, které spadají do kompetence OT a rovněž důkaz o potřebnosti naší profese v této oblasti moderní medicíny. Úprava prostředí je důležitá také z hlediska bezpečnosti dětského pacienta a velmi podstatná z důvodu socializace. Pokud upravíme domácí prostředí tak, aby dítě nemuselo ležet ve svém pokoji izolované od ostatních, má tato adaptace velký vliv na udržení míry socializace. Význam a důležitost role OT jsem si ověřila při vypracovávání kazuistiky, kdy úpravou domácího prostředí a edukací o bezpečném přesunu, došlo ke zvýšení soběstačnosti pacientky a tím také ke zvýšení kvality jejího života.

Další oblastí, které se v dětské paliativní péči OT věnuje, je hra. Pro OT pracujícími s dětmi je hra nejčastěji užívaný nástroj terapie. Je tomu tak právě kvůli jejímu významu a neoddelitelnosti od dítěte. Pokud mluvíme o dítěti v paliativní péči, je často hra odsouvána do pozadí a tím je dětskému pacientovi vzata možnost přirozené cesty rozvoje, komunikace, socializace a sebevyjádření. (Amery, 2009) Právě OT může během svých terapií vytvořit bezpečný prostor pro hraní si a pomoci tak dítěti nejen uvolnit se, vyventilovat své emoce, ale také být „jen dítětem“.

V dětské paliativní péči má každá profese v týmu svou váhu a nenahraditelný vklad při vytváření plánu. Stěžejní pro poskytování efektivní paliativní péče se stává komunikace mezi profesionály, z nichž se každý podílí na tvorbě dosažitelného a smysluplného plánu pro dítě a rodinu. Podle mého názoru by měl OT být nedílnou

součástí týmu stejně jako fyzioterapeut, speciální pedagog, sociální pracovník, logoped a další profese. Toto mé stanovisko o přínosu OT v interprofesním týmu potvrzuje článek z roku 2009. (Miller, Cooper, 2009)

Problematika péče o dětské pacienty, kteří trpí život-ohrožujícím či život-omezujícím onemocněním mne velice zajímá a chtěla bych se jí i nadále věnovat a v této oblasti se vzdělávat. Dětská paliativní péče je oblast, ve které je třeba učinit mnoho změn a kroků vpřed, aby mohla být poskytována těm, kteří ji potřebují.

Pevně věřím, že rozvoj organizace dětské paliativní péče v ČR bude nadále pokračovat. Kroky vpřed, které byly učiněny v loňském roce formou První české konference dětské paliativní péče a následným konáním kurzu Introduction of Children's Palliative Care, jsou prvními pozitivními změnami na poli vzdělávání v tomto odvětví. Vzhledem ke stoupající poptávce pracovišť po fyzioterapeutech rovněž doufám ve vzestupnou tendenci v rozšiřování povědomí a důležitosti ergoterapie v dětské paliativní péči.

V. ZÁVĚR

Ergoterapie a dětská paliativní péče jsou oblastmi moderní medicíny, které mají mnoho společného. OT a poskytovatelé paliativní péče se snaží o to, aby dětský pacient mohl žít svůj život co nejkvalitněji a nejplnohodnotněji, a to i přes limity, které přináší život-omezující a život-ohrožující onemocnění. Přestože se cíle poskytovatelů péče a OT prolínají a vzájemně doplňují, OT není automatickou částí interprofesního týmu v paliativní péči v ČR.

Dětská paliativní péče je pro mnohé odborníky a laiky neznámým tématem. Přesto je tato oblast moderní medicíny velice důležitá a je zapotřebí jejího dalšího rozvoje, který započal v loňském roce. V ČR je síť paliativní péče více rozvinutá pro dospělé pacienty. To však neznamena, že děti neumírají a nepotřebují naši odbornou pomoc. Rozdíl mezi paliativní péčí pro děti a dospělé je markantní, přestože se v mnohém doplňují. Pokud je pacientem dítě, nese to s sebou celou řadu specifíků, které musí mít všichni poskytovatelé péče na paměti, aby mohli poskytnout dítěti i rodině efektivní a kvalitní paliativní péči.

V listopadu 2014 se konala První česká konference dětské paliativní péče, jejímž cílem bylo především předání informací mezi odborníky se zájmem o tuto problematiku. Během přednášek zaznívala velmi často slova, která mají spojitost a vliv na kvalitu života dítěte se závažným onemocněním. Těmito slovy byly soběstačnost, kompenzační pomůcky, úprava domácího prostředí, hra a další oblasti, které spadají do kompetence OT. Bohužel slovo ergoterapie během konference zaznělo jen z mé strany při vznesení dotazu. Domnívám se, že jedním z hlavních důvodů je nízké povědomí o ergoterapii a možnostech, které dětem v paliativní péči může nabídnout. Ačkoliv ergoterapie není nový obor, stále je pro poměrně velkou část odborné i laické veřejnosti velkou neznámou a tudíž není divu, že není OT člen interprofesního týmu v dětské paliativní péči.

V českém jazyce existuje jen velmi málo literatury o dětské paliativní péči (převážně se jedná o články v odborných časopisech) a bohužel žádná literatura o možnostech intervence OT v tomto oboru moderní medicíny. Proto jsem si za hlavní cíl stanovila, přispět svou bakalářskou prací k rozšíření povědomí o možnostech a významu OT v dětské paliativní péči. Pro získání dostatečného množství relevantních informací jsem čerpala především ze zahraničních publikací, studií a článků a také ze zkušeností, které získala na kurzech a seminářích v Belgii a ČR. Důkazů o tom, že ergoterapie by měla být nedílnou součástí paliativní péče, existuje v zahraniční literatuře mnoho.

Přestože z mapování situace v oblasti poskytovatelů dětské paliativní péče u nás vyplynulo, že v žádném zařízení není součástí interprofesního týmu ergoterapeut, pracoviště projevili zájem o možnou spolupráci v budoucnu. Například s Mobilním hospicem Ondrášek jsme se dohodli, na vhodném začátku spolupráce formou prezentace o intervenci OT v dětské paliativní péči pro vedení a pracovníky hospice.

Pevně věřím, že vývoj dětské paliativní péče bude pokračovat a možnosti poskytování se budou nadále rozšiřovat. Rovněž doufám, že role ergoterapie i fyzioterapie bude nabývat na významu a bude nacházet postupně větší uplatnění a ocenění v tomto odvětví moderní medicíny.

VI. SEZNAM CITOVANÉ LITERATURY

1. AMERY, Justin. *Children's palliative care in Africa*. New York: Oxford University Press, 2009, xxii, 424 p. ISBN 01-995-6796-4.
2. BOUCHER, Sue, Julia DOWNING, Rise SHEMILT a Justin AMERY. The Role of Play in Children's Palliative Care. *Children*[online]. 2014, vol. 1, issue 3, s. 37-78 [cit. 2015-04-16]. DOI: 10.1093/acprof:oso/9780199567966.003.0003.
3. BURKHARDT, A., et al. The role of occupational therapy in end-of-life care. *American Journal of Occupational Therapy*, 2011, 65.6: S66-S75.
4. CAMPBELL, Claudine a Lauro A. MUNOZ. The role of occupational therapy in palliative care. [online]. [cit. 2015-04-23].
5. CASE-SMITH, J. Parenting a Child With a Chronic Medical Condition. *American Journal of Occupational Therapy* [online]. 2004-09-01, vol. 58, issue 5, s. 551-560 [cit. 2015-04-22]. DOI: 10.5014/ajot.58.5.551. Dostupné CASE-SMITH, Jane a Jane Clifford O'BRIEN. *Occupational therapy for children*. 6th ed. Maryland Heights, Mo.: Mosby/Elsevier, c2010, xv, 857 p. ISBN 978-032-3056-588. z:<http://ajot.aotapress.net/cgi/doi/10.5014/ajot.58.5.551>
6. Centrum paliativní péče. *Centrum paliativní péče, z. ú.*. [online]. 2015 [cit. 2015-03-22]. Dostupné z: <http://paliativnicentrum.cz/cs>
7. Cesta domů, 2015, *Kazuistický seminář Mobilní hospic*, Praha, 24.3.2015
8. Česká společnost paliativní medicíny České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně . [online]. [cit. 2015-03-22]. Dostupné z: <http://www.paliativnimedicina.cz/>
9. COUSSENS Marieke 2015. Rozhovor s ergoterapeutkou pracující s dětmi. Ghent 26.2.
10. *Definice paliativní péče*. WHO, 2002, [online]. [cit. 2015-03-22] Dstupné z: World Wide Web: <<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>>
11. DOWNING, J., et al. Children's palliative care: a global concern. *International journal of palliative nursing*, 2012, 18.3: 109.
12. FRIEDLOVÁ, K. *Skriptum pro základní kurz Bazální stimulace v ošetrovatelské péči*, Tiskárna Kleinwachter, Frýdek – Místek, 2012
13. FRIEDLOVÁ, K. *Skriptum pro nástavbový kurz Bazální stimulace v ošetrovatelské péči*, Tiskárna Kleinwachter, Frýdek – Místek, 2013

14. HAMMILL, Kathrine, Rosalind BYE a Catherine COOK. Occupational therapy for people living with a life-limiting illness: a thematic review. *The British Journal of Occupational Therapy* [online]. 2014, vol. 77, issue 11, s. 582-589 [cit. 2015-04-16]. DOI: 10.4276/030802214x14151078348594
15. IMAPCCT: Standardy dětské paliativní péče v Evropě. 2014. Dostupné z: <http://www.detsky-hospic.cz/files/IMPacCT-Standardy-detske-paliativni-pece-v-Evrope.pdf>
16. INTERNATIONAL CHILDREN'S PALLIATIVE CARE NETWORK, 2014, *Training Programme Introduction to Children's Palliative Care*, 10.-12.
17. KASVEN-GONZALEZ, Nicole, Regine SOUVERAIN a Susan MIALE. Improving quality of life through rehabilitation in palliative care: Case report. *Palliative and Supportive Care* [online]. 2010, vol. 8, issue 03, s. 359-369 [cit. 2015-04-22]. DOI: 10.1017/S1478951510000167. Dostupné z: http://www.journals.cambridge.org/abstract_S1478951510000167
18. KEESING, Sharon, Lorna ROSENWAX, Kais ALSHARIF, Justin HATA a Chris KINGSNORTH. Is occupation missing from occupational therapy in palliative care?: Occupational Therapy. *Australian Occupational Therapy Journal* [online]. 2011, vol. 58, issue 5, s. 203-212 [cit. 2015-04-16]. DOI: 10.1093/acprof:oso/9780199212934.003.0013.
19. LANGMEIER, Josef a Dana KREJČÍŘOVÁ. *Vývojová psychologie*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Grada, 2006, 368 s. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1284-9. COUSSENS, Marieke, rozhovor veden 26.1.2015
20. MCNEILLY, Edited by Jayne Price and Patricia. *Palliative care for children and families: an interdisciplinary approach*. Basingstoke: Palgrave Macmillan, 2009. ISBN 978-023-0200-029.
21. MILLER, Jennifer a Jill COOPER. 4.5 The contribution of occupational therapy to palliative medicine. *Oxford Textbook of Palliative Medicine* [online]. Oxford University Press, 2009 [cit. 2015-04-22]. DOI: 10.1093/med/9780198570295.003.0018. Dostupné z: <http://oxfordmedicine.com/view/10.1093/med/9780198570295.001.0001/med-9780198570295-chapter-0405>
22. MIOVSKÝ, Michal. *Příručka k provádění výběru metodou sněhové koule (snowball sampling)*. 1. vyd. Praha: Úřad vlády České republiky, 2003, 108 s. Metodika, no. 1. ISBN 8086734080

23. Národní zpráva o rodině. *Ministerstvo práce a sociálních věcí*. [online]. 30.1.2013 [cit. 2015-03-28]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/898>
24. O'CONNOR, Margaret. *Paliativní péče: pro sestry všech oborů*. 1. české vyd. Překlad Jana Heřmanová. Praha: Grada, 2005, 324 s. ISBN 80-247-1295-4.
25. PLEVOVÁ, Ilona a Regina SLOWIK. *Komunikace s dětským pacientem*. 1. vyd. Praha: Grada, 2010, 247 s. ISBN 978-802-4729-688.
26. RODGER, Sylvia a Jenny ZIVIANI. *Occupational therapy with children: understanding children's occupations and enabling participation*. 1. vyd. Malden, MA: Blackwell Pub., 2006, xvi, 303 p. ISBN 14-051-2456-3.
27. SANTIAGO-PALMA, Juan; PAYNE, Richard. Palliative care and rehabilitation. *Cancer*, 2001, 92.S4: 1049-1052.
28. SCHLEINICH, M. A., WARREN, S., NEKOLAICHUK, C., KAASA, T., & WATANABE, S. (2008). Palliative care rehabilitation survey: A pilot study of patients' priorities for rehabilitation goals. *Palliative Medicine*, 22(7), 822-830.
29. Strategie rozvoje paliativní péče v České republice na období 2011 – 2015. . [online]. 2011 [cit. 2015-03-17]. Dostupné z: http://svp-vzacnaonemocneni.cz/portal/wp-content/uploads/dokumenty_ke_stazeni/strategie_paliativni_pece_cr.pdf.
30. The American Occupational Therapy Association. . [online]. 2015 [cit. 2015-03-23]. Dostupné z: <http://www.aota.org/>
31. Tři, o.p.s.. *Dětská PALIATIVNÍ PÉČE*. [online]. 2014 [cit. 2015-03-20]. Dostupné z: <http://www.detsky-hospic.cz/>
32. VÍTOVÁ, Veronika, *Hra, hravost a tvoření dětí se zdravotním znevýhodněním*, 2. Praha,6. 2012
33. VORLÍČEK, Jiří, Zdeněk ADAM a Yvona POSPÍŠILOVÁ. *Paliativní medicína*. 2., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada-Avicenum, 2004, 537 s., [4] s. barev. obr. příl. ISBN 80-247-0279-7.
34. WORLD HEALTH ORGANIZATION, et al. Global atlas of palliative care at the end of life. *How many people are in need of palliative care worldwide*, 2014.

Seznam obrázků

Obrázek 1: Tradiční model paliativní péče

Obrázek 2: Modifikovaný model paliativní péče

Obrázek 3: Rozdělení dětí, které potřebují paliativní péči, do skupin dle onemocnění

Obrázek 4: Země, kde je paliativní péče poskytována

Obrázek 5: Legislativní úprava dětské paliativní péče

Obrázek 6: Možnost postgraduálního vzdělávání

Obrázek 7: Výzkumná aktivita v dětské paliativní péči

Seznam tabulek

Tabulka 1: Děti, které potřebují paliativní péči, data k roku 2011

Seznam příloh

Příloha 1: Dopis

Příloha 2: Dopis (pozměněná forma pro Klub nemocných cystickou fibrózou)

Příloha 3: Vzor semistrukturovaného rozhovoru