

Univerzita Karlova

Husitská teologická fakulta



Paliativní péče o dětské klienty v České republice

Palliative care of child clients in Czech republic

Bakalářská práce

Vedoucí práce:

RNDr. Jana Leontovyčová, CSc.

Autor:

Michaela Helinská

Praha 2017

Poděkování

Ráda bych poděkovala paní RNDr. Janě Leontovyčové, CSc. za cenné rady a připomínky, které mi poskytla v průběhu zpracování mé práce.

Velké poděkování patří paní Barboře, jejímu manželovi Markovi a jejich společné dceři Haničce, kteří se se mnou ochotně podělili o své dosavadní životní zkušenosti, zážitky a starosti z oblasti dětské onkologie a dětské paliativní péče.

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

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem svou závěrečnou práci na téma Paliativní péče o dětské klienty v České republice zpracovala samostatně s použitím níže uvedených pramenů a literatury. Dále prohlašuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne 9.5.2017

Michaela Helinská

Anotace

Bakalářská práce Paliativní péčí o dětské klienty v České republice pojednává o velmi citlivém tématu, jakým je péče o terminálně nemocné a umírající děti. Práce je rozdělena na dvě části - část teoretickou a část praktickou.

Teoretická část práce se zabývá obecným úvodem do problematiky paliativní péče a hlouběji do problematiky dětské paliativní péče. V podkapitolách vymezují definici dětské paliativní péče, její historii a specifika péče. Dalšími důležitými tématy, která podrobněji rozebírám, jsou také vnímání smrti dle věku dítěte a komunikace s dětskými pacienty a jejich rodinou.

V praktické části práce uvádím kazuistiku, ve které nastíním, jakým způsobem funguje dětská paliativní péče v České republice. Součástí kazuistiky je také rozhovor s terminálně nemocnou holčičkou Haničkou, její matkou Barborou a v neposlední řadě s jejím otcem Markem.

Klíčová slova

Umírání, smrt, paliativní péče, dítě, nemoc, hospic.

Annotation

Bachelor thesis Palliative care of children's clients in the Czech Republic deals with a very sensitive issue, such as the care of terminally ill and dying children. The thesis is divided into two parts - the theoretical part and the practical part.

The theoretical part of the thesis deals with the general introduction to palliative care and more deeply into the problem of child palliative care. In the subchapters I define the definition of child palliative care, the history and the specifics of care. Other important topics that I discuss in detail are also the perception of death according to the child's age and communication with child patients and their families.

In the practical part of the thesis I present a case report in which I show how child palliative care works in the Czech Republic. A case report also includes an interview with terminally ill girl Hanička, her mother Barbora and her father Marek.

Keywords

Dying, death, palliative care, child, illness, hospice.

Obsah

Úvod	7
I. TEORETICKÁ ČÁST	8
1. Umírání a smrt	8
1.1. Umírání	8
1.2. Fáze přijetí smrti	9
1.3. Smrt.....	13
1.4. Postoje k umírání a smrti v minulosti	14
1.5. Postoje k umírání a smrti v současnosti.....	15
1.6. Vnímání umírání a smrti v závislosti na věku dítěte	16
2. Paliativní péče	18
2.1. Historie a vývoj paliativní péče	18
2.1.1. Historie a vývoj paliativní péče ve světě.....	19
2.1.2. Historie a vývoj paliativní péče v České republice	19
2.2. Definice paliativní péče	20
2.3. Rozdělení paliativní péče.....	21
2.4. Formy paliativní péče	22
3. Dětská paliativní péče.....	26
3.1. Historie a vývoj dětské paliativní péče	26
3.1.1. Historie a vývoj dětské paliativní péče ve světě.....	26
3.1.2. Historie a vývoj dětské paliativní péče v České republice	29
3.2. Definice dětské paliativní péče	30
3.3. Dělení onemocnění v dětské paliativní péči	31
3.4. Specifika dětské paliativní péče.....	32
3.5. Komunikace v dětské paliativní péči	34
3.5.1. Komunikace s rodinou umírajícího dítěte	34
3.5.2. Komunikace s umírajícím dítětem.....	36
II. EMPIRICKÁ ČÁST	38
Cíl empirické části	38
Metoda získávání dat	38
Zpracování dat	39
4. Případová kazusitika nemocného dítěte	40

5. Rozhovor s nemocnou Haničkou	43
6. Rozhovor s matkou Haničky.....	44
7. Rozhovor s otcem Haničky.....	49
Závěr	51
Seznam použité literatury	53
Přílohy.....	56
Seznam příloh	56
Seznam obrázků.....	56
Summary.....	59

Seznam zkratk

ACT Association for Children's Palliative Care (Asociace pro dětskou paliativní péči)

AIDS Acquired Immune Deficiency Syndrome

CNS centrální nervový systém

ČR Česká republika

EEG elektroencefalografie

ICPCN International Childrens' Palliative Care Network

NGS nasogastrická sonda

USG ultrasonografie

WHO World Health Organization (Světová zdravotnická organizace)

ÚVOD

Smrt je jedinou skutečnou jistotou v životě člověka, ale zároveň je to životní situace, které se všichni bojíme, že o ní nechceme ani přemýšlet, natož hovořit. Jedná se o velmi traumatizující zážitek i v případě, kdy zemře starší člověk, u kterého se smrt již dala předpokládat. O to horší a intenzivnější je prožívání smrti, pokud se týká dítěte či mladého člověka. Tento traumatizující zážitek postihuje v nemalém množství i rodinu a blízké umírajícího. Oborem, který poskytuje komplexní oporu právě umírajícím lidem a jejich příbuzným je paliativní péče, která vychází z celostního přístupu k nemocnému člověku. Na jedné straně se snaží řešit obtíže fyzické, psychické, sociální a duchovní; na straně druhé tento přístup stojí také na tom, že objektem péče není pouze člověk, který prochází náročným životním obdobím umírání, ale i jeho nejbližší rodina a péče nekončí úmrtím nemocného, ale podpora trvá i v náročném období truchlení.

Mé první setkání s touto problematikou bylo na přednášce v rámci mého studia na 2. Lékařské fakultě Univerzity Karlovy. Zaujala mě přednáška MUDr. Petra Lokaje týkající se dětské paliativní péče a neváhala jsem jet na tuto přednášku do Brna. Z přednášky pana doktora jsem odcházela s velmi rozporuplnými myšlenkami. Na jednu stranu jsem byla nadšená, že jsou mezi námi lidé, kteří pomáhají umírajícím dětem, na druhou stranu mi bylo umírajících dětí a jejich příbuzných velice líto. Další významnou osobou v této oblasti je pro mě Prof. MUDr. Josef Koutecký, DrSc., který se jako první v Československu začal věnovat problematice dětské onkologie a má v této oblasti za sebou mnoho úspěchů. A právě díky němu, není již paliativní péče tolik potřebná u onkologicky nemocných dětí a stoupá procento jejich uzdravení.

Svoji bakalářskou práci jsem rozdělila do dvou větších celků, a to na část teoretickou a část praktickou. V teoretické části se snažím o vysvětlení základních pojmů, které souvisejí se smrtí a umíráním, s paliativní péčí a také se specifiky v oblasti dětské paliativní péče. V praktické části své bakalářské práce uvádím případovou kazuistiku, na které bych ráda ukázala, jakým způsobem funguje kurativní léčba a následná dětská paliativní péče v České republice. Součástí empirické části práce je také rozhovor se čtyřletou Haničkou, která trpí nevléčitelným onemocněním a byly u ní vyčerpány možnosti kurativní léčby. Na několik velmi citlivých otázek mi odpověděli i její matka Barbora a otec Marek, kterým za jsem za jejich vstřícnost a otevřenost velmi vděčná.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1. UMÍRÁNÍ A SMRT

1.1. Umírání

Umírání je proces, na jehož konci nastává smrt jedince, je to konečná fáze lidského života a přichází nejčastěji jako vyústění nějakého závažného chronického onemocnění. Celý proces umírání není o jedné hodině, dni, či týdnu, ale často je pacient ve stádiu umírání i několik měsíců. Během této doby můžeme u umírajícího pozorovat různé změny, např. změny chování, změny stavu vědomí, tělesné změny aj.

V lékařské terminologii označujeme umíráním terminální stav, při kterém dochází k postupnému a nevratnému selhávání vitálních funkcí a orgánů s důsledkem smrti. Vytejková (2013, s.240) ve své knize rozděluje proces umírání na tři období:

- období pre finem (před umíráním)
- období in finem (samotné umírání)
- období post finem (fáze po smrti).

V prvním období (pre finem) se pacient dozvídá o své diagnóze, o závažnosti svého onemocnění a velmi často také o tom, že je jeho stav neslučitelný se životem. Fáze pre finem může být různě dlouhá, může trvat jen pár dní, ale i několik měsíců. Délka tohoto období se odvíjí nejčastěji podle závažnosti pacientova onemocnění. V období před samotným umíráním se člověk velmi těžko vyrovnává s tím, že mu byla sdělena smrtelná diagnóza. Každý člověk je individuální a každý se se sdělením špatné zprávy vyrovnává jinak. Fáze, jakými prochází pacient při přijímání smrti, popsala ve své knize Elizabeth Kübler-Rossová a podrobně se jim věnuje v další kapitole. Období pre finem je velmi náročné nejen pro samotného pacienta, ale i pro jeho rodinu a blízké osoby (Vytejková, 2013, s.240-241).

Období in finem (období umírání) se týká stavu, který hraničí již se samotnou smrtí. V této fázi dochází k postupnému selhávání životních funkcí a pacient přestává být při vědomí. Dochází k porušení dýchacího centra, dýchání je nepravidelné, slábne srdeční tep, snižuje se krevní tlak a také tělesná teplota, bledne pokožka atd. V období umírání se člověk nejčastěji dostává do stavu agónie, ze které postupně upadá do hlubokého

bezvědomí a přestává reagovat i na bolestivé podněty. Stav agónie trvá obvykle kolem dvou hodin a následně přechází v samotnou smrt organismu (Vytejková, 2013, s.243-244).

Další období nastává po zástavě fyziologických funkcí s nevratnými změnami organismu. Ve třetím období (post finem) probíhá péče o zemřelé tělo, ale i následná péče o pozůstalé. Samotná péče o mrtvé tělo bývá velmi často v zájmu zdravotníků, jelikož v současné době umírá velká většina populace v nemocnicích, léčebnách dlouhodobě nemocných či v domovech pro seniory. Jak jsem již zmínila, je v tomto období důležitá i péče o pozůstalé. Velmi často se stává, že pozůstalí nejsou schopni tuto krizovou situaci zvládnout a je vhodné jim nabídnout pomocnou ruku.

Je podstatné si uvědomit, že každý umírající člověk potřebuje individuální přístup, naslouchání, respektování jeho přání a hlavně je důležité zachování lidské důstojnosti až do konce. Velmi významná je také blízkost rodiny, přátel a příjemné prostředí, abychom nemocnému odchod ze světa umožnili, co možná nejdůstojněji.

1.2. Fáze přijetí smrti

V této kapitole uvádím pět fází přijetí smrti podle Elizabeth Kübler-Rossové (2015, s.51-153), která sledovala, jak se pacienti a jejich příbuzní vyrovnávají s blížící se smrtí či jinou tragédií. Americká lékařka Elizabeth Kübler-Rossová dlouhá léta pozorně zkoumala pacienty v terminálním stádiu onemocnění, zaznamenávala si jejich reakce, potřeby, problémy atd. Na základě svého pozorování ve své knize popisuje, jakým způsobem přijímá smrt samotný pacient, ale stejným způsobem mohou reagovat například i rodinní příslušníci či jiní blízcí umírajícího. Jelikož je každý člověk jiný, neprochází těmito pěti fázemi všichni stejně, každý nemusí projít všemi etapami nebo mohou být fáze prožívány v rozdílném pořadí, avšak vždy dotyčný zažije nejméně dvě z pěti. Někdo se může držet po dlouhou dobu umírání jedné fáze, jiný nemocný se vrací do již prožitých fází nebo fáze přeskakuje. Každý se skutečností blížící se smrti vyrovnává svým způsobem a rozdílně.

Kübler-Rossová původně aplikovala tato stádia pouze u lidí, kteří trpěli nevléčitelným onemocněním, později však bylo prokázáno, že lze tento jev pozorovat u většiny lidí, kteří prožívají jakýkoli druh tragické osobní ztráty. Tento model lze tedy také

nazvat jako model pěti fází smutku a může se týkat různých významných životních událostí (rozvod, ztráta blízkého člověka, ztráta zaměstnání atd.).

Mezi pět fází přijetí smrti či smutku patří:

- první stádium - popírání (denial)
- druhé stádium - hněv (anger)
- třetí stádium - smlouvání (bargaining)
- čtvrté stádium - deprese (depression)
- páté stádium - smíření (acceptance)

První stádium - popírání a izolace

První stádium, které Kübler-Rossová popsala ve své knize, nese velmi výstižný název - popírání a izolace. Popírání smrtelné diagnózy je přirozenou obranou reakcí člověka a nemůžeme se divit, že si pacient nejčastěji pokládá otázku: „Proč právě já?“ či na sdělení diagnózy reaguje slovy: „Ne, to se určitě netýká mě, to není možné“. Pacienti jsou v této fázi velmi často přesvědčeni, že jejich rentgenové snímky či výsledky někdo omylem zaměnil a smrtelná diagnóza se jich nemůže týkat. Někteří nemocní, kteří popírají sdělení špatné diagnózy, často vyhledávají jiné lékaře s marnou nadějí, že některý z nich "nesprávnou" diagnózu vyvrátí. Nemocný používá popírání jako jakýsi nárazník, který má tlumit účinky šokující zprávy. Popírání dovoluje pacientovi, aby měl více času se vzchopit, diagnózu alespoň částečně přijmout a postupem času najít nějaké další řešení situace. Stádium popírání a izolace bývá ve většině případů jen dočasnou obrannou strategií a po čase pacient alespoň částečně skutečnost špatné diagnózy přijme (Kübler-Rossová, 2015, s.51-53).

Druhé stádium - zlost

V tomto stádiu dolehne na pacienta tíživá realita, většina pacientů si již diagnózu připouští a uvědomují si, že popírání diagnózy již nemůže dále pokračovat. Po prvotním popírání nastoupí pocity zlosti, vzteku a závidění, že ostatní v okolí jsou zdraví. Velmi často si nemocný pokládá otázku: „Proč se to muselo stát právě mě, proč se to nemohlo stát někomu jinému?“. Toto stádium je pro rodinu i ošetřující personál mnohem obtížnější než

stádium popírání. Pacientův hněv se velmi často obrací na všechny strany a také si ho velmi často vybíjí na komkoli, kdo se mu právě namane. V tomto těžkém období je důležité pacienta pochopit, respektovat a věnovat mu svůj čas a pozornost. Je podstatné si uvědomit, že pacientova zlost není mířena konkrétně na nás, ale že se jen nemocný pomocí zlosti snaží vyrovnat s vlastním strachem a frustrací. Trpící pacient záhy pozná, že na všechny nemusí být zlý a mít přehnané požadavky, také pozná, že si jej někdo váží a chce mu v tomto období pomoci. Když s nemocným takto jednáme a věnujeme mu svůj čas, jeho zlost se často postupně zmenší či úplně vymizí a nemocný se postupně naučí zvládat své negativní emoce (Kübler-Rossová, 2015, s.64-66).

Třetí stádium - smlouvání

Třetí stádium, stádium smlouvání, není příliš známé, ale pro nemocného člověka je stejně užitečné jako ostatní fáze, byť toto období netrvá příliš dlouho. I když si umírající uvědomuje svůj zdravotní stav a je smířený s tím, že se žádný zázrak konat nebude, je smlouvání jakýmsi pokusem alespoň o odklad přicházející smrti. Vážně nemocný pacient ví a doufá, že ještě existuje nějaká "odměna za dobré chování" a může mu být splněno nějaké přání. Jedinou prosbou nemocného bývá většinou prodloužení života či zmírnění bolesti a jiných negativních projevů onemocnění. V tomto období se mnohdy stává, že i nevěřící nemocní se obracejí k Bohu s nadějí a slibem, že pokud jim alespoň o chvíli prodlouží život, budou se denně modlit. Mnoho pacientů rovněž slibuje, že věnují své tělo či jeho část vědě, jestliže lékaři dokážou prodloužit jejich život. Z psychologického hlediska může být smlouvání spojeno se skrytým pocitem viny. Nemocný prosí o prodloužení svého života, aby napravil věci, které udělal špatně nebo mohl udělat ty, které v období svého plného zdraví nestihl (Kübler-Rossová, 2015, s.98-100). V tomto období pomáhá nemocnému, když si stanoví krátkodobé cíle, které si snaží splnit. Je důležité, aby cíl, který umírající má, byl dosažitelný vzhledem k jeho zdravotnímu stavu a neměl by mít časové ohraničení (Vodáčková, 2007, s.310).

Čtvrté stádium - deprese

V této fázi dochází k postupnému zhoršování zdravotního stavu a nemocnému ubývají síly. Začíná si uvědomovat ztrátu svého dosavadního relativního zdraví a také vycítí blížící se smrt. Když smrtelně nemocný člověk již nemůže popírat svoji nemoc, je nucen podstupovat další a další náročnou léčbu a operace, přibývají mu komplikace a ubývají síly, nemůže již tento nápor zvládat s úsměvem. Následně se vše podepíše na jeho psychickém stavu a nemocný upadá do stádia deprese. Deprese je nejčastější reakcí umírajícího člověka a nejhůře se zvládá, jak samotnému pacientovi, tak jeho okolí. Dle Kübler-Rossové (2015, s.102-103) můžeme rozdělit depresi na dva druhy - depresi reaktivní a depresi přípravnou. První typ deprese (reaktivní) vzniká jako následek nějaké konkrétní události (chemoterapeutická léčba, operace). Například u ženy, které byl diagnostikován nádor v oblasti prsu, prodělala následnou ablaci prsu a chemoterapeutickou léčbu, můžeme předpokládat, že se již pacientka necítí být plnohodnotnou ženou a trpí reaktivní depresí. Druhým typem deprese je deprese přípravná. Jedná se o stav, kdy se nemocný obává ztrát hrozcích, které mohou teprve nastat. Výše zmiňovaná žena po operaci prsu se může obávat o ztrátu zaměstnání či ztrátu partnera, jelikož už ji partner nebude vnímat jako přitažlivou a krásnou. Ženy se také velmi často bojí, že se nebudou moci postarat o své děti. Nemocný se v tomto období mnohdy cítí sám a nepotřebný, také častokrát pociťuje vinu za komplikace, které onemocnění přináší i jeho rodině a blízkým.

Páté stádium - akceptace

Poslední stádium (stádium akceptace) nastává tehdy, pokud měl nemocný dostatek času na zvládnutí předchozích fází a dokázal se již vyrovnat se svým osudem. V závěrečné fázi si nemocný uvědomuje, že je jeho stav definitivní a přijímá pravdu blížící se smrti. Jeho zdravotní stav v něm již neprobouzí depresi ani hněv. Nemocný nachází určitý vnitřní klid a bilancuje nad svým životem. Umírající člověk je v tomto období velmi často unavený, zesláblý a zvyšuje se jeho potřeba spánku. Pacient dává přednost samotě, návštěvy dost často nebývají vítány, jelikož umírající nemívá náladu ani sílu na konverzaci. Komunikace je v tomto období stále více neverbální, ubývá potřeba slov. Naše blízkost je pro umírajícího v tomto stádiu velmi důležitá. Je potřeba jej ujistit, že nezůstal sám a dát mu najevo, že o všechny důležité věci je již postaráno a může pokojně odejít z

tohoto světa (Kübler-Rossová, 2015, s.127-128). V tomto období většinou potřebuje více pomoci, porozumění a podpory rodina nemocného než on sám. Je důležité si uvědomit, že toto stádium neznamena rezignaci, nýbrž smíření se a akceptování očekávaného konce - smrti, která dříve či později nastane.

Jak jsem již zmínila v úvodu podkapitoly, výše uvedená stádia nemusí prožívat pouze pacient, ale dost často si jimi prochází také rodina a příbuzní nemocného. Rodina a nejbližší příbuzní prožívají tato stádia většinou v mírném zpoždění a ve většině případů se nacházejí v jiné fázi, než ve které je právě umírající. Může se stát, že nemocný již dosáhl stádia smíření, ale jeho okolí prožívá stále ještě fázi smlouvání, což může být pro umírajícího na škodu. Třebaže to není lehké, je důležité, aby se rodina snažila s nemocným co nejdříve vyrovnat krok. Jelikož je každý člověk jedinečný, je i prožívání umírání a smrti u každého rozdílné (Svatošová, 2008, s.23-24).

Prof. Helena Haškovcová doplnila těchto pět fází o fázi nulovou, která všem fázím předchází a teprve signalizuje nemocnému, že je něco v nepořádku. Nulová fáze nastupuje v období, kdy jedinec začíná pocítovat nějaké zdravotní problémy a rozhoduje se, zda navštíví lékaře nebo zda ještě počká, jak se onemocnění bude vyvíjet. Většina nemocných se domnívá, že se jedná pouze o banální příznaky a lékaře většinou nenavštíví, a tak často dochází k zanedbání včasné diagnostiky onemocnění a zpoždění terapie.

1.3. Smrt

Smrt (skon, úmrtí, mors, exitus letalis) je neoddělitelnou součástí života, jedná se o individuální zánik organismu. Z biologického a lékařského hlediska se jedná o zastavení lidského organismu spojené s nezvratnými změnami, jež znemožňují obnovení životních funkcí (Vytejková, 2013, s.239).

Z lékařského hlediska můžeme smrt dále rozdělit na smrt klinickou a smrt biologickou. Při klinické smrti dochází k zástavě dechu a cirkulace, ale je možné na EEG zaznamenat aktivitu centrálního nervového systému, takže jedinec ještě není zcela mrtvý. Tento stav lze považovat za reverzibilní v případě, že je neprodleně zahájena kardiopulmonální resuscitace (cca do 3 minut). V klinické smrti se tedy velmi často nacházejí pacienti, kteří byli následně resuscitováni a navráceni zpět do normálního života. Existuje ale celá řada pacientů, kteří po prodělání klinické smrti a úspěšné resuscitaci

zůstali např. odkázáni na umělou plicní ventilaci. Tyto okolnosti a následky jsou často diskutovanou a složitou etickou otázkou vztahující se k pozdější kvalitě pacientova života a smyslu života, který pacient prožije pouze za podpory přístrojů (Vytejčková, 2013, s. 240). Oblast klinické smrti je pro lékaře, vědce i psychology stále velmi málo zmapovanou oblastí medicíny a některé zážitky pacientů, kteří prožili klinickou smrt, jsou dosud velkou záhadou.

Druhým typem smrti, je smrt biologická, kdy dochází nejen k úplné zástavě dechu a cirkulace, ale i k nezvratnému poškození CNS. Biologická smrt nastává zánikem gangliových buněk, které dokážou přežít bez přítomnosti kyslíku maximálně pět minut. Tuto dobu lze zčásti ovlivnit podchlazením organismu a je třeba si uvědomit, že všechny gangliové buňky neodumřou naráz. Některé názory hovoří o biologické smrti jako o smrti mozkové, kdy dojde k nezvratnému poškození mozku, nemocný je v hlubokém bezvědomí, nereaguje na žádné podněty a vymizí základní reflexy. Mozkovou smrt můžeme stanovit na základě angiografie mozkových artérií a EEG (Vytejčková, 2013, s. 240).

Smrt nelze obejít a ani jí nemůžeme minout, ale přesto se jí snažíme ze svého života vytlačit a nevnímat. O smrti také neumíme dost často mluvit a děláme, že se nás netýká. Stále je ještě zvykem v moderní době smrt tabuizovat, i když všichni vnitřně víme, že nás smrt provází téměř na každém kroku. Na setkání se smrtí nejsme vnitřně připraveni, většina lidí si smrt nepřipouští a dělá, že smrt neexistuje (Jankovský, 2003, s.140). Velká většina populace má ze smrti strach, který je pro člověka přirozený. Při kontaktu s umírající osobou, která je již ve fázi smíření se s přicházející se smrtí, se můžeme setkat s tím, že má určitou představu o "dobré smrti". Lidé si často přejí zemřít ve spánku nebo náhle a nečekaně. Umírající se nejčastěji bojí bolesti a přejí si hlavně, aby netrpěli (Vodáčková, 2007, s.306-307). Jelikož je dnešní medicína a farmaceutický průmysl na velmi dobré úrovni, je dobré nemocnému přinejmenším zmírnit projevy umírání a dopřát mu alespoň bezbolestný odchod z tohoto světa.

1.4. Postoje k umírání a smrti v minulosti

V minulosti umírali lidé častěji tzv. přirozenou smrtí, která byla někdy označována jako sešlost věkem, zatímco v současnosti je smrt ve většině případů konečným stádiem nějakého patologického procesu (Haškovcová, 2007, s.89-90). V minulých dobách zemřelo

velké množství lidí především na následky různých epidemií a smrt byla častá i u dětí (Kübler-Rossová, 2015, s.10). Lidé dříve věřili v posmrtný život a byli mnohem více v kontaktu s umírajícím a také se vším, co se smrtí souvisí. Na smrt bylo pohlíženo jako na přirozenou součást života. Každý viděl umírat své příbuzné či přátele a každý se také nějakým způsobem na svou smrt připravoval (Munzarová, 2005, s. 66). Všichni členové rodiny včetně dětí byli umírání a smrti přítomní a péče o umírajícího a jeho tělo byla vždy úkolem rodiny, ne cizích profesionálů jako je to v dnešní době.

Například okolo 15. století vnikla literatura nazvaná *Ars moriendi* neboli "umění umírání". Jednalo se o jakési manuály a návody, jak se chovat k člověku v období umírání a smrti. Smrt byla v této době považována za začátek, nikoliv konec lidského života. Přibližně v 19. století bylo umírání čím dál více součástí rodin. Rodiny si generačně předávaly zkušenosti s péčí o umírající a domácí model umírání měl svůj scénář. Velkou roli v postoji k umírání a smrti sehrálo i křesťanství a následně také rozvoj jiných náboženství.

1.5. Postoje k umírání a smrti v současnosti

V dnešní době došlo k tomu, že nemocní již neumírají doma v kruhu svých nejbližších, jak tomu bylo dříve. Současná populace umírá převážně ve zdravotnických zařízeních (nemocnice, léčebny pro dlouhodobě nemocné) či v domovech pro seniory. Umíráme osamoceni v neznámém prostředí, mezi cizími lidmi a jsme často odkázáni na neosobní, i když možná dokonalejší, péči zdravotníků. Za posledních několik desetiletí se výrazně změnila vyspělost medicíny. Bylo vynalezeno mnoho očkovacích látek a některé z nich téměř vymítily řadu nemocí. Ve větší míře se začala používat antibiotika a mnoho nemocí, na které se dříve umíralo i v dětském věku, se dá v dnešní době velmi úspěšně léčit. Smrt je v dnešní době stále hroznou a děsivou událostí a strach z ní mají všichni, i když si myslíme, že jsme jej již na mnoha úrovních zvládli. Jediné, co se změnilo, je způsob, jakým se se smrtí v dnešní době vyrovnáváme a také se změnil náš přístup k umírání a umírajícím lidem (Kübler-Rossová, 2015, s.10-14). Ačkoliv nechci a nemohu ve své práci nikoho soudit, domnívám se, že umírající lidé v dnešní době trpí více. Možná netrpí po stránce fyzické, kterou ovlivňujeme léky, infuzemi a jinými prostředky, ale rozhodně více trpí po stránce emoční. Přitom se potřeby umírajících po staletí nemění - mění se jen náš přístup k nim.

1.6. Vnímání umírání a smrti v závislosti na věku dítěte

Dříve děti vyrůstaly ve světě, ve kterém se setkávaly se zdravými, tak nemocnými lidmi, o umírající se starala celá rodina a děti často zažívaly smrt někoho blízkého. Přirozeně tak vnímaly fakt, že smrt je stále přítomná a hlavně přirozená součást života všech. Děti v těchto situacích vnímaly chování dospělých, poznávaly rituály, které se smrtí souvisí a všech se zúčastňovaly. V dnešní době došlo k tomu, že naše společnosti ztratila jakýsi přirozený kontakt se smrtí a většina umírajících je umístěna do institucí nebo zdravotnických zařízení. Smrt se stala tabuizovaným tématem, o kterém se lidem těžko mluví a pro děti je smrt něčím náhodným, co nechápu. Vzhledem k tomu, že si většina dětí neumí vysvětlit smrt někoho jiného, jen stěží dokážou pochopit, když se umírání a smrt týká přímo jejich osoby.

Vnímání smrti u dětí závisí na jejich kognitivních funkcích, mentální úrovni a aktuálním zdravotním stavu, velmi důležité jsou také jejich dosavadní zkušenosti se smrtí. Umírající malé děti dost často nevědí, co se s nimi děje, bývají neklidné a mají strach. Je dobré si uvědomit, že v každém věku dítě prožívá umírání jinak a je tedy potřeba přizpůsobit svůj přístup k dítěti dle jeho věku.

Děti do dvou let nemají žádnou představu o smrti, jelikož ani nechápu, co to smrt je a nedokážou rozlišovat mezi živým a mrtvým. U dětí v tomto věku nastává spíše separační úzkost při odloučení. Separační úzkost dítěte, které je odloučeno od matky, bývá často srovnávána se smutkem pocíťovaným při ztrátě milovaného člověka. Většina odborníků se shoduje, že děti v tomto věku nejsou ani schopny truchlit (Kubičková, 2001, s.87).

Děti ve věku tří až pěti let si teprve začínají tvořit určitou představu o smrti. Pro děti v tomto věku je typické, že si smrt představují podobně jako spánek a dotýčný se ze smrti časem probudí. Smrt pro ně nepředstavuje finální věc a je pouze dočasná. U dětí v tomto věku je velmi rozvinuto tzv. magické myšlení a díky tomu dochází často k personifikaci smrti (kostlivec, strašidlo aj.). Předškolní děti mohou mít v souvislosti se smrtí rodiče pocity viny, strachu a výčitky, že smrt milované osoby zaviniily, když např. rodiče neposlouchaly a zlobily. Pokud se týká smrt samotného dítěte, má dítě již z vlastní smrti strach. I když dítě nezná podstatu výrazu smrt, spojuje ji již se značnou úzkostí, strachem a obavami. V tomto období také stále bývá separační úzkost, jelikož je dítě pořád těsně vázáno na rodiče (Kubičková, 2001, s.87).

Teprve ve věku od šesti přibližně do osmi let si dítě začíná uvědomovat konečnost lidského života a přítomnost smrti jako součásti lidského života. Děti v tomto věku již rozumí tomu, že je smrt nenávratnou situací a také se mohou zabývat tím, co se s stane třeba s tělem zvířátka, když zemře. Smrt pro ně znamená oddělení od blízkých osob, které mají rády a děti mohou být z této separace vyděšené.

. Kolem osmého až desátého roku života dítě teprve přijímá obdobný koncept smrti jako dospělý, avšak tuto skutečnost velmi často popírá. Odborníci se shodují v tom, že zhruba od 9 let věku děti rozumějí konečnosti svého života v tom smyslu, že vědí, že umírají. Přibližně od třinácti let chápe dítě smrt racionálně, stejně jako dospělí (Kubíčková, 2001, s.91).

2. PALIATIVNÍ PÉČE

Paliativní medicína a paliativní péče jsou obory medicíny, které nejsou příliš známé pro laiky, ale ani pro profesionály pracující v oblasti zdravotnictví. Paliativní medicína bývá často popisována jako nová medicínská specializace, ale přitom se jedná o jednu z nejstarších lékařských a ošetrovatelských disciplín. Celá historie medicíny je především o tlumení symptomů a ještě v nedávné minulosti byla léčba zaměřena spíše na zmírnění obtíží nemocného než na úplné vyléčení.

V současné době lze léčebné postupy rozdělit z hlediska jejich cíle a výsledného efektu na postupy kurativní, jejichž výsledkem je úplné vyléčení, a postupy paliativní, které onemocnění neodstraní, ale eliminují příznaky choroby a dochází k subjektivnímu zlepšení zdravotního stavu nemocného či alespoň k jeho stabilizaci. Přestože můžeme v oblasti medicíny pozorovat v posledních staletích nesporné pokroky, stále převažuje u závažných chorob paliativní léčba nad kurativní, ač si to často nechceme připustit. Většina onemocnění v dnešní době má spíše chronický charakter, velká většina onemocnění podstatně zkrátí lidský život a vede dříve či později nevyhnutelně k smrti. Jen malou část onemocnění můžeme i v dnešní době úplně a úspěšně vyléčit (Vorlíček, 1998, s.15-17).

V posledních letech se paliativní medicína dostává do popředí zájmu a je významným tématem zdravotnictví a zdravotní politiky. Přestože došlo v oblasti zdravotnictví v poslední době k mnoha pozitivním změnám, stále se velkému množství umírajících lidí nedostává odpovídající péče. Závěr života některých pacientů je někdy zcela zbytečně plný bolesti a osamělosti, ve sklonku života dochází ke ztrátě důstojnosti či jsou nemocní sužováni jinými formami utrpení, jimž by bylo vhodné a možné předejít.

2.1. Historie a vývoj paliativní péče

Pokud chceme porozumět současné paliativní medicíně a problematice umírání, je vhodné se na tuto problematiku podívat i do dřívějších dob. Historie paliativní péče sahá již do dob antiky, kdy lidé již v této době cítili nutnost pomáhat nemocným a umírajícím. Paliativní péče je jednou z nejstarších forem medicíny, jelikož bylo hlavním úkolem lékařů, zdravotních sester a jiných ošetrovatelů zmírnit lidské utrpení a dopomoci nemocnému a umírajícímu k poklidné a dobré smrti. Na paliativní péči se mimo jiné podílela i rodina,

přátelé či duchovní a probíhala často v domácím prostředí nemocného. Díky tomu můžeme paliativní péči nazvat péčí multidisciplinární (Marková, 2010, s.13).

2.1.1. Historie a vývoj paliativní péče ve světě

Péči o umírající se začaly zabývat různé katolické řády v Francii, Irsku, Anglii, Austrálii a Spojených státech amerických až na konci 19. století a na počátku 20. století. Tyto řády začaly postupně zakládat hospicová zařízení pro péči o umírající, v zařízeních byl kladen důraz na fyzickou, psychologickou a duchovní péči a byla respektována individualita každého jedince. Přibližně v padesátých letech 20. století začala být v západní Evropě a USA pocíťována potřeba zlepšení péče o nemocné v terminální fázi onemocnění. Dosavadní péče byla kritizována jako špatná a nevyhovující - nedostatečná léčba bolesti, péče byla spíše orientována na chorobu a ne na nemocného, nedostatečné řešení psychických problémů a také měl personál nedostatečné znalosti a dovednosti. Jako odpověď na tuto kritiku vzniklo hospicové hnutí, které zahájilo převratné změny v této oblasti. Důležitým mezníkem bylo otevření St. Christopher's Hospice v Londýně v roce 1967. Od té doby došlo k velkému nárůstu počtu zařízení poskytujících paliativní péči snad ve všech vyspělých státech. Roku 2007 bylo evidováno ve více než 100 zemích světa přes 9 700 zařízení, která se starají o terminálně nemocné a umírající pacienty. V posledním desetiletí se paliativní péče stala více diskutovaným tématem a také jednou z hlavních priorit zdravotnictví v mnoha státech světa.

2.1.2. Historie a vývoj paliativní péče v České republice

Vývoj paliativní péče v České republice je s porovnáním s ostatními vyspělými státy Evropy výrazně opožděn a to především z politických a ekonomických důvodů. Zájem o oblast paliativní péče začal až po roce 1989, kdy mohli čeští zdravotníci začít jezdit na stáže do zahraničí, kde získali velmi cenné zkušenosti. I když je paliativní a hospicové péči v ČR v posledních letech věnována zasloužená pozornost, stále není péče dostačující a je potřeba nadále mnoho změn. První oddělení paliativní péče vzniklo v listopadu roku 1992 v Nemocnici v Babicích nad Svitavou. V roce 1995 vznikla první hospic v České republice - Hospic Anežky České v Červeném Kostelci a následovaly mnohé další. V souvislosti s vybudováním tohoto hospice musím zmínit jméno lékařky

Marie Svatošové, která stála u jeho vzniku. Svatošová založila české hospicové hnutí s názvem Ecce homo. Toto hospicové hnutí prosazuje práva pacientů a úctu k lidskému životu od jeho početí až do smrti a podporuje rozvoj hospicové a domácí péče v celé České republice. Díky ní a dalším odborníkům jsme dosáhli toho, že je v dnešní době v Asociaci poskytovatelů hospicové a paliativní péče registrováno již dvacet zařízení.

2.2. Definice paliativní péče

Paliativní neboli útěšná medicína představuje ucelený a nadějný systém pomoci umírajícím lidem a jejich rodinám. Přesný význam pojmu paliativní péče není ani v dnešní době ustálen, a tak se můžeme v odborné literatuře setkat s velkým množstvím různých definic a vysvětlení, jejichž obsah se více či méně překrývá.

Pokud se zaměříme přímo na obsah slova "paliativní", zjistíme, že je původem je latinské slovo pallium, což znamená plášť nebo obal. Použití slova paliativní v kombinaci se slovem péče tedy znamená, že je cílem poskytnout nemocnému člověku určitou ochranu či plášť v extrémně nepříznivých situacích, jakými jsou zajisté i umírání a smrt (Haškovcová, 2007, s.37).

Nejkomplexnější a nejvíce používaná definice paliativní péče je od Světové zdravotnické organizace (WHO), která paliativní medicínu vysvětluje takto: „*Paliativní medicína je celková léčba a péče o nemocné, jejichž nemoc nereaguje na kurativní léčbu. Nejdůležitější je léčba bolesti a dalších symptomů, stejně jako řešení psychologických, sociálních a duchovních problémů nemocných. Cílem paliativní medicíny je dosažení co nejlepší kvality života nemocných a jejich rodin.*“ Jako další vysvětlení paliativní medicíny se používá formulace odborníků na tuto oblast z Velké Británie, kteří ji vysvětlují tímto způsobem: „*Paliativní medicína se zabývá léčbou a péčí o nemocné s aktivním, progredujícím, pokročilým onemocněním. Délka života je u těchto nemocných omezená a cílem léčby a péče je kvalita jejich života*“ (Vorlíček, 1998, s.19).

Ať už je pojem paliativní péče definován jakkoliv, je podstatné, že paliativní péče chápe umírání jako přirozenou součást života a vychází z toho, že každý člověk prožívá umírání a smrt individuálně a je tedy velmi důležité mít ke každému osobitý přístup. Ve všech definicích je také kladen důraz na holistický (celostní) přístup k nemocnému i k jeho rodině. Je podstatné si uvědomit, že každý jedinec má různé tělesné, duševní, sociální,

duchovní a kulturní odlišnosti. Další klíčovou oblastí paliativní péče je také rodina umírajícího a je vhodné ji nabídnout všestrannou oporu při zvládnání zármutku i po smrti blízkého člověka.

2.3. Rozdělení paliativní péče

Nejen v laické společnosti převládá názor, že paliativní péče rovná se hospicová péče, což je omyl. Podle statistiky z roku 2010 zemřelo v roce 2008 v České republice jen 1% pacientů v hospicích. Dobrou paliativní péčí by však měli umět poskytnout všichni zdravotníci, nejen ti, kteří pracují v hospicích, ale i v nemocnicích a jiných zařízeních. Paliativní péče by se tedy měla týkat všech nevléčitelně nemocných a umírajících, a proto se také týká všech zdravotníků, na rozdíl od péče hospicové. Podle komplexnosti nabízených služeb je účelné dělit paliativní péči na obecnou a specializovanou (Marková, 2010, s.20).

Obecná paliativní péče

Jako obecnou paliativní péči označujeme péči, kterou by měl umět poskytnout nemocnému či umírajícímu člověku každý zdravotník s ohledem na specifika své odbornosti. Součástí obecné paliativní péče je včasné vyhodnocení pacientova stavu, zhodnocení smysluplnosti a efektivnosti další kurativní léčby, sledování, porozumění a poskytování takové léčby a péče, jaká je důležitá pro udržení dobré kvality života. Podstatné je i účinné zmírňování nepříjemných symptomů onemocnění jako jsou bolest, nespavost, dušnost atd. Neméně důležitá je komunikace s pacientem a jeho rodinou a celková psychosociální podpora (Marková, 2010, s.21). Lékaři i ostatní zdravotníci všech odborností by měli být schopni tuto péči poskytovat při své rutinní pracovní činnosti, ale vzhledem k vytíženosti zdravotnického personálu se tak děje jen velmi zřídka. V České republice zatím nejsou k dispozici vhodná data, aby bylo možné posoudit úroveň a kvalitu obecné paliativní péče. Existují ale nepřímé indikátory, podle kterých můžeme usuzovat, že úroveň a kvalita péče o umírající není zrovna optimální. Například je v České republice relativně nízká spotřeba silných opiátů ve srovnání se zahraničím, což svědčí o tom, že možná velká většina lidí umírá v bolestech, i když by bylo možné ji zmírňovat a úroveň paliativní péče tak není ideální (Sláma, 2012, s.11).

Specializovaná paliativní péče

Specializovaná paliativní péče je aktivní interdisciplinární péče, která je poskytována nemocným a jejich rodinám týmem zdravotníků, kteří jsou v oblasti paliativní péče speciálně vzděláni. Tým, který se specializovanou péčí o umírající zabývá, by měl tvořit lékař, zdravotní sestry, sociální pracovník, psycholog, fyzioterapeut, případně duchovní či jiní další odborníci dle potřeb a přání umírajícího. Hlavní pracovní činností toho týmu je poskytování právě jen komplexní specializované paliativní péče. Specializovaná paliativní péče se uplatňuje především u těch nemocných, u kterých přesahují jejich obtíže možnosti řešení pouze v rámci obecné paliativní péče a vyžadují péči již komplexnější. Často dochází k tomu, že pacient nejprve využívá možností obecné paliativní péče, ale s rostoucími obtížemi plynule přechází na péči specializovanou. V České republice je nabídka a dostupnost specializované paliativní péče velmi nízká a je zde velké množství nemocných, kteří by specializovanou péči potřebovali, ale není pro ně dostupná (Skála, 2005, s.2).

2.4. Formy paliativní péče

Specializovaná paliativní péče může mít různé organizační formy: např. mobilní specializovaná paliativní péče (MSPP, domácí hospic, mobilní hospic), lůžkový hospic, oddělení paliativní péče v rámci zdravotnického zařízení, specializovaná ambulance paliativní péče, denní stacionář paliativní péče či třeba konziliární tým paliativní péče v rámci zdravotnického zařízení (Sláma, 2012, s.11). Na dalších řádcích se věnuji typům zařízení podrobněji a vysvětluji, jaké služby nabízejí a také jaký je mezi nimi rozdíl.

Mobilní specializovaná paliativní péče (domácí či mobilní hospic) poskytuje paliativní péči pacientům v jejich domácím prostředí či v jiném náhradním sociálním prostředí. Péče je poskytována formou návštěv, kdy k nemocnému dochází lékař, sestry, ošetřovatelé či různí dobrovolníci a jiní odborníci. Domácí paliativní péče je vhodná pro ty klienty, kterým jejich zdravotní stav neumožňuje, aby pravidelně dojížděli na kontroly ke svému lékaři a je u nich výrazně omezená mobilita. Podmínkou pro poskytování této služby je, aby s pacientem žila v domácnosti alespoň jedna dospělá osoba, která bude

schopna zajistit základní péči a bezpečnost nemocného v domácím prostředí. Poskytovatelé mobilní paliativní péče garantují trvalou dostupnost 24 hodin denně, 7 dní v týdnu a po celý rok. Tento model je v některých zemích základní a nejrozvinutější formou specializované paliativní péče. Například v USA představuje více než 90 % objemu veškeré specializované paliativní péče. V roce 2012 působila v České republice čtyři zařízení, která splňovala podmínky skutečně multiprofesního týmu s trvalou dostupností pracovníků všech profesí (Sláma, 2012, s.11). Jedním z těchto zařízení je Mobilní hospic Ondrášek, který se stará o nevyléčitelné nemocné dospělé osoby v okolí Ostravy, ale má také na starosti mnoho dětských klientů v celém Moravskoslezském kraji. Výzkumy v této oblasti potvrzují, že většina nemocných si přeje zemřít doma a úmrtí v rodinném kruhu je pro ně představa dobré smrti (Marková, 2010, s.21).

Lůžkový hospic je pobytové zdravotně sociální zařízení pro nemocné a umírající. Tyto specializované jednotky paliativní péče začaly vznikat v šedesátých letech ve Velké Británii. Konkrétně byl první hospic otevřen v roce 1967 v Londýně a jmenuje se St. Christopher's Hospic. V České republice byl první lůžkový hospic otevřen v lednu 1996 a jedná se o hospic Anežky České v Červeném Kostelci. První hospic, který se staral o umírající děti byl Dětský hospic Nadačního fondu Klíček, který vznikl v roce 1991 v Malejovicích u Uhlířských Janovic, následoval Ondrášek v Ostravě a Krtek v Brně (Haškovcová, 2015, s.180-181).

O umírající v hospicích pečuje tým složený s lékaři (specializace na paliativní medicínu), sestery, ošetřovatelů, psychologa, sociálního pracovníka a duchovního, někdy se také zapojují dobrovolníci. Hospic usiluje o to, aby nemocný:

- netrpěl nesnesitelnou bolestí a dalšími tělesnými projevy nevyléčitelné nemoci.
- pociťoval respekt ke své individualitě a důstojnosti - prostředí i provoz hospice je maximálně přizpůsoben přání pacienta, velký důraz je kladen na zachování soukromí.
- v posledních chvílích nemusel zůstat osamocen - návštěvy v hospici jsou po domluvě možné 24 hodin denně. Některé hospice nabízejí příbuzným možnost ubytování na přistýlce přímo na pokoji nemocného. Pacient může využít přítomnosti kněze, psychologů či dobrovolníků.

Péče v hospicích je plně hrazena z veřejného zdravotního pojištění, ale na některé sociální aspekty péče musí nemocný či jeho rodina přispívat. Přijetí do hospice probíhá na základě doporučení ošetřujícího lékaře a vyplnění písemné žádosti (Sláma, 2008, s.66-67).

Oddělení paliativní péče bývá součástí nemocnice, jedno z takových se nachází v Praze v Nemocnici Milosrdných sester sv. Karla Boromejského. Oddělení nabízí 13 lůžek, na kterých je poskytována specializovaná a komplexní paliativní péče. Nemocnice se tímto snaží vyčlenit místo, na kterém je vhodné prostředí pro umírající pacienty a jejich rodiny. Oddělení paliativní péče bývá většinou základnou konziliárního týmu paliativní péče, který funguje v rámci zdravotnického zařízení. Pacienti z tohoto oddělení jsou po zařízení všech náležitostí obvykle převezeni do lůžkových hospiců či do domácího ošetřování, kde mohou v poklidu zemřít. Konziliární tým paliativní péče bývá ve většině případů složen z lékaře, sestry a sociálního pracovníka, kteří jsou v oblasti paliativní péče speciálně vzděláni. Tým může poskytovat svoje konzultace v rámci celé nemocnice a zároveň přispívá k edukaci personálu na ostatních odděleních nemocnice.

Denní stacionář paliativní péče představuje určitý způsob setkávání pro ty, které jejich onemocnění vytrhlo ze sociálních vztahů a všedních aktivit nebo se o ně rodina nemůže přes den starat. Nemocní ale musí být natolik schopní, aby mohli být do stacionáře přivezeni a pobyt v něm fyzicky zvládali. Ve stacionáři se setkávají lidé se stejnými či podobnými problémy, vzájemně si mohou předávat zkušenosti a podporovat se při zvládání problémů. Cílem je poskytnout nemocným lidem určitou formu aktivizace jejich momentálních sil a nenechat je napospas nudě. K tomu všemu má denní stacionář pro nemocného i rehabilitační charakter. Ve Velké Británii počet denních stacionářů značně přesahuje počet lůžkových hospiců, lidé díky tomu více zůstávají doma a přibližují se svému přání doma i zemřít (Student, 2006, s.98-99). V Belgii či Francii byly pokusy o otevření denních stacionářů paliativní péče, ale ze strany nemocných byl projev jen minimální zájem, a tak se v těch zemích tento typ péče nerozvinul. V České republice zatím zařízení tohoto typu nepůsobí. (Sláma, 2012, s.12)

Specializovaná ambulance paliativní péče funguje tak, že zajišťuje ambulantní péči pacientům, kteří pobývají v domácím prostředí. Hlavní podmínkou pro ambulantní léčbu je zachování alespoň částečné mobility pacienta a musí být schopen se na léčbu do ambulance dopravit. Pacienti využívají těchto služeb například pro aplikaci infuzní terapie či jiných léků, probíhají u nich ambulantně převazy či potřebná vyšetření. V České republice nejsou tyto typy ambulancí moc rozšířené a je větší poptávka než kapacita pracovišť, takže podobné služby často vykonávají praktiční lékaři či sestry v domácí péči.

3. DĚTSKÁ PALIATIVNÍ PÉČE

Tato kapitola se zabývá velmi citlivou a smutnou tematikou, jakou je umírání u dětí. Dětská paliativní péče je ve většině států světa oblast medicíny, která není dostatečně rozvinutá a je tak nedosažitelná těm, kteří ji nejvíce potřebují. Paliativní péče v pediatrii je aktivní komplexní péče o tělesnou, psychickou a spirituální dimenzi nemocného dítěte, zahrnující také poskytování podpory rodině a příbuzným i po úmrtí dítěte. Oblast dětské paliativní péče je velmi specifická a hlavně psychicky náročnější na rozdíl od péče, která je poskytována umírajícím dospělým,

3.1. Historie a vývoj dětské paliativní péče

Stejně jako jsem se zmínila o historii u paliativní péče pro dospělé, považuji za vhodné i krátké seznámení s historií paliativní péče zaměřené za děti. Díky stručnému úvodu do historie je možno zhodnotit to, proč je dětská paliativní péče na rozdíl od paliativní péče pro dospělé tak málo rozvinuta. Její historie totiž nesahá daleko do minulosti, ale je spíše novějším oborem medicíny.

3.1.1. Historie a vývoj dětské paliativní péče ve světě

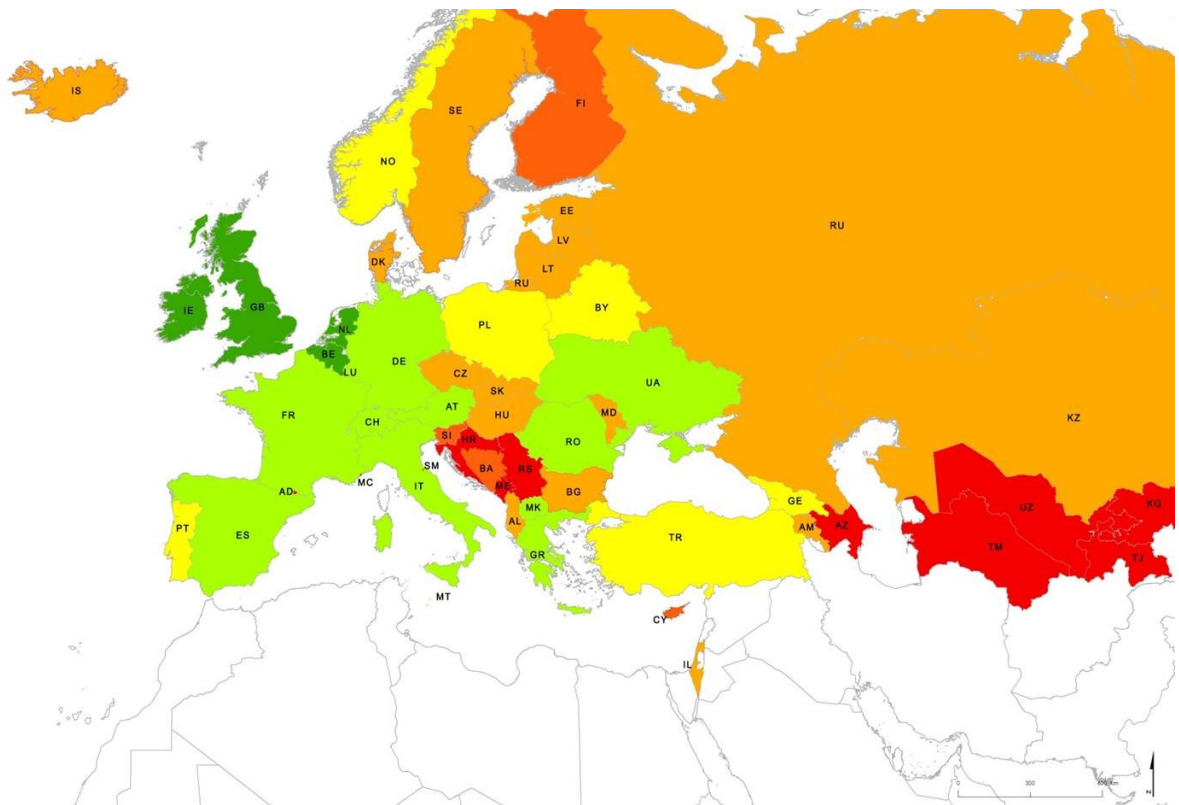
Historie dětské paliativní péče je světě je o mnoho let mladší než historie paliativní péče obecně. Ačkoliv děti umírali i v dřívějších dobách, nebylo žádné zařízení, které by se o umírající děti staralo a nepřihlíželo se k tomu, že umírání u dětí je velmi odlišné a specifické od umírání dospělých.

První hospic pro děti byl založen v Oxfordu ve Velké Británii v roce 1982. Založila jej Frances Dominica a nesl jméno Helen House (v dnešní době Helen & Douglas House), podle nemocné holčičky Helenky, o kterou se Frances Dominica starala společně s jejími rodiči.

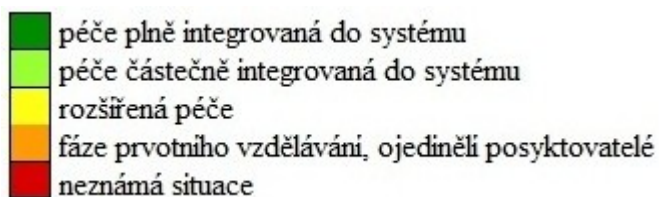
V březnu roku 2006 se v italském městě Trident konalo Mezinárodní setkání pro Paliativní péči u dětí - International Meeting for Palliative Care in Children (IMPACT). Na tomto meetingu se sešli zástupci Evropy, Kanady, Libanonu a USA za účelem prodiskutování současného stavu paliativní péče v pediatrii. Výsledkem setkání je vznik

dokumentu, který definuje dětskou paliativní péči a došlo ke stanovení postupů a standardů v péči o terminálně nemocné a umírající děti.

Následně vznikla pracovní skupina Evropské asociace paliativní péče (EAPC), která byla založena na účelem mapování vývoje dětské paliativní péče v Evropě. Tato pracovní skupina oslovila v rámci výzkumu 53 evropských zemí a z výsledku výzkumu plyne, že dětská paliativní péče je na různé úrovni poskytována ve 42 evropských zemích (obr. 1).



Obr. 1: Grafický přehled rozvoje dětské paliativní péče v Evropě (www.detsky-hospic.cz)



V rámci toho výzkumu bylo nadále zjištěno, že 48% evropských států, ve kterých je péče poskytována, mají pro dětskou paliativní péče legislativní úpravu (obr. 2). Ve 40% z těchto zemí probíhají výzkumné aktivity v této oblasti (obr. 3) a ve 33% z nich je již speciální postgraduální vzdělávání (obr. 4).



Obr. 2: Legislativní úprava dětské paliativní péče (www.detsky-hospic.cz)



Obr. 3: Výzkumná aktivita v oblasti dětské paliativní péče (www.detsky-hospic.cz)



Obr. 4: Existuje postgraduální vzdělávání v dětské paliativní péči (www.detsky-hospic.cz)

3.1.2. Historie a vývoj dětské paliativní péče v České republice

Rozvoj dětské paliativní péče v České republice výrazně zaostává za paliativní péčí pro dospělé, která je u nás na poměrně dobré úrovni.

V listopadu roku 2014 se v Praze uskutečnila 1. česká konference dětské paliativní péče, na které se sešli odborníci z České republiky, Slovenska, Polska a Německa. Hlavním cílem konference bylo otevřít diskusi o dětské paliativní péči a zahájit tvorbu standardů péče. Konferenci organizovala obecně prospěšná společnost TŘI, která provozuje Hospic Dobrého Pastýře v Čerčanech. Na přípravě konference se dále podílela např. Česká společnost paliativní medicíny, Česká pediatrická společnost či Asociace poskytovatelů hospicové péče. Dále se setkání zúčastnili zástupci Nadačního fondu Klíček, Mobilního hospice Ondrášek či pražského domácího hospice Cesta domů. Všechna tato zařízení se již poskytování dětské paliativní péče v této době věnovala. Z oblasti léčebné péče se zde představili zástupci Kliniky dětské hematologie a onkologie Fakultní nemocnice v Motole a z Kliniky dětské onkologie Fakultní nemocnice v Brně. Díky všem těmto zařízením mají alespoň některé terminálně nemocné děti a jejich příbuzní tu nejlepší možnou péči, jakou v této náročné situaci potřebují.

V listopadu roku 2015 vznikla v rámci České společnosti paliativní medicíny Pracovní skupina dětské paliativní péče, která si dala za cíl vytvořit standardy dětské paliativní péče v ČR. Dalším důležitým cílem skupiny je zajištění a dlouhodobé udržení

komplexní dětské paliativní péče v rámci celé České republiky a zlepšení spolupráce mezi nemocnicemi, pediatry a poskytovateli péče. Pracovní skupina se také věnuje vzdělávání odborníků a rozšiřování povědomí o specifikách paliativní péče v pediatrii.

První hospic, který se staral o umírající děti byl Dětský hospic Nadačního fondu Klíček, který vznikl v roce 1991 v Malejovicích u Uhlířských Janovic, následoval Ondrášek v Ostravě a Krtek v Brně (Haškovcová, 2015, s.180-181). Pediatrická paliativní péče je v České republice poskytována jen malým množstvím pracovišť a rozsah této péče je nedostatečný, ale naštěstí dochází v posledních letech ke stálému zlepšování stavu. Velkým problémem je dostupnost služeb v okrajových oblastech České republiky. Nejlepší dostupnost je pro děti s onkologickým onemocněním, které se léčí v Praze nebo Brně. Dalším problematickou oblastí je vzdělávání zdravotníků a jiných pracovníků v dětské paliativní péči, jelikož vážná onemocnění a smrt u dětí jsou stále tabuizovány a je jen malé množství lidí, kteří dokážou s terminálně nemocnými dětmi pracovat.

3.2. Definice dětské paliativní péče

Světová zdravotnická organizace (WHO) definuje od roku 1998 dětskou paliativní péči takto: *„Dětská paliativní péče je aktivní kompletní péči o somatickou, psychickou a spirituální dimenzi nemocného dítěte a zahrnuje také poskytování podpory rodině. Péče začíná v okamžiku stanovení diagnózy nemoci a pokračuje bez ohledu na to, zda je dítě léčeno se zaměřením na diagnostikované onemocnění. Zdravotníci musí zhodnotit a minimalizovat fyzické, psychické a sociální strádání dítěte. Efektivní paliativní péče vyžaduje široký multiprofesní přístup, který zahrnuje i rodinu a využívá komunitní zdroje; tato péče může být úspěšně zajištěna i s limitovanými prostředky. Péče může být poskytována v pečovatelských ústavech, ve zdravotnických zařízeních i v domácím prostředí“* (IMPaCCT: Standardy dětské paliativní péče v Evropě, 2014).

Další velmi používanou definici stanovila Asociace pro dětskou paliativní péči (ACT) zní v originále takto: *„Palliative care for children and young people with life-limiting conditions is an active and total approach to care, from the point of diagnosis or recognition, throughout the child's life, death and beyond. It embraces physical, emotional, social and spiritual elements and focuses on the enhancement of quality of life for the child/young person and support for the family. It includes the management of*

distressing symptoms, provision of short breaks and care through death and bereavement.“ V překladu do českého jazyka je definice velmi podobná té, kterou stanovila Světová zdravotnická organizace a zní takto: „*Paliativní péče o děti a dospívající s život zkracujícím onemocněním je aktivní kompletní přístup v péči od stanovení diagnózy, v průběhu života dítěte, smrti a v období po smrti. Zahrnuje aspekty fyzické, emocionální, sociální a spirituální a soustředí se na zlepšování kvality života dítěte či dospívajícího a na podporu rodiny. Zahrnuje také zvládání nežádoucích symptomů nemoci, poskytuje krátké přestávky a péči během smrti a období truchlení*“ (Association for Children's Palliative Care - <http://www.togetherforshortlives.org.uk>).

Ať už používáme pro dětskou paliativní péči jakoukoli definici, je důležité, že je péče vždy chápána jako celostní a zahrnuje taky péči o rodinu, která je po smrti dítěte velmi důležitá.

3.3. Dělení onemocnění v dětské paliativní péči

Kromě specifík, která má dětská paliativní péče na rozdíl od péče u dospělých, spočívá hlavní rozdíl zejména ve spektru a rozložení diagnóz. Zatímco paliativní péče u dospělých se týká spíše onkologických diagnóz (75-80%), u dětí tvoří onkologická onemocnění pouhých 20%. V dětské populaci je větší různorodost stavů, které vyžadují paliativní péči. V dětské paliativní péči můžeme rozdělit onemocnění, která vedou k zahájení paliativní péče, na dvě kategorie:

- život limitující onemocnění („life-limiting“): onemocnění, u kterých je obvyklé předčasné úmrtí a není žádná naděje na vyléčení. Jedná se např. o svalové dystrofie, degenerativní onemocnění CNS či různé dědičné poruchy metabolismu.
- život ohrožující onemocnění („life-threatening“): stavy, u kterých je vysoká pravděpodobnost předčasného úmrtí v důsledku těžké nemoci, ale zároveň je zde i šance, na dlouhodobé přežití a nemocný dožije dospělosti. Jedná se převážně o onkologická onemocnění nebo stavy po vážných úrazech CNS.

Děti přijímající paliativní péči můžeme nadále rozdělit do čtyř kategorií podle možností kurativní léčby, ovlivnění základního onemocnění a rychlosti progresu. Kategorie byly stanoveny Asociací pro děti s život ohrožujícím nebo terminálním onemocněním a jejich rodiny a Královskou školou dětského lékařství a dětského zdraví ve Velké Británii (IMPACT: Standardy dětské paliativní péče v Evropě, 2014) a jsou následující:

- **Kategorie 1**

Život ohrožující onemocnění, pro které existuje vhodná kurativní terapie, ale ta nemusí být úspěšná a může dojít k jejímu selhání. Při selhání kurativní léčby nebo během akutního zhoršení zdravotního stavu je nezbytné přistoupit k léčbě paliativní. Pokud je dosaženo dlouhodobé remise nebo dojde k úspěšnému vyléčení pomocí kurativní léčby, není paliativní péče potřeba. Do této skupiny patří nejčastěji děti s onkologickým onemocněním či se selháním srdce, jater nebo ledvin.

- **Kategorie 2**

Onemocnění, u kterých je předčasná smrt nevyhnutelná. Nemocný absolvuje dlouhá období velmi intenzivní léčby, díky které dojde k prodloužení života a zvýšení jeho kvality, ale nedojde k vyléčení. Jedním s těchto onemocnění je např. cystická fibróza, Duchenova muskulární atrofie či AIDS.

- **Kategorie 3**

Progresivní onemocnění bez možnosti kurativní léčby. U těchto dětí probíhá již od počátku výhradně paliativní péče, která může trvat i několik let. Mezi onemocnění této kategorie patří např. Battenova choroba, různé formy svalových dystrofií nebo mukopolysacharidóza.

- **Kategorie 4**

V této kategorii se jedná o nezvratná, nicméně neprogresivní onemocnění, která způsobují komplexní zdravotní postižení a je u nich vysoká pravděpodobnost předčasného úmrtí. Jedná se např. o těžkou formu mozkové obrny, kombinované postižení po poranění mozku či míchy nebo o některé nemocné s Downovým syndromem (IMPaCCT: Standardy dětské paliativní péče v Evropě, 2014).

3.4. Specifika dětské paliativní péče

Z předchozího rozdělení je patrné, že v dětském věku existuje celá řada onemocnění, u kterých je paliativní péče poskytována. U některých z těchto onemocnění může nastat rychlá smrt, naopak u některých může být velmi dobrá prognóza a nemocné dítě se může dožít vysokého věku. Průměrná doba paliativní péče je u dětí mnohem delší než u dospělé populace a potřeby v oblasti paliativní péče jsou u většiny dětí velmi odlišné od potřeb dospělých.

Několik základních bodů, které charakterizují potřeby dětí v paliativní péči, shrnuje Charta práv dítěte s život limitujícím a život ohrožujícím onemocněním - dokument ICPCN (International Childrens' Palliative Care Network). Charta vznikla v roce 1997 a je mezinárodně uznávaná jako směrnice pro péči o umírající děti a jejich příbuzné. Tento dokument obsahuje 10 zásadních bodů, které by měly být při poskytování paliativní péče u dětí dodržovány. Charta obsahuje následující body:

- Každé dítě má právo na individualizovanou, kulturně a věkově přizpůsobenou paliativní péči, jak je definovaná dle WHO. Specifické potřeby adolescentů a mladých dospělých by měly být zvaženy a adresovány při plánování péče.
- Paliativní péče pro dítě a rodinu by měla být zahájena v momentě stanovení diagnózy a měla by pokračovat v průběhu kurativní léčby, během umírání, smrti a v období truchlení. Cílem paliativní péče by mělo být zmírnění utrpení a zachování co nejvyšší kvality života.
- Rodiče či zákonní zástupci by měli být považováni za primární poskytovatele péče a měli by být plnohodnotnými partnery při rozhodování v péči o dítě.
- Každé dítě by mělo být podpořeno v účasti na rozhodnutích týkajících se jeho péče, úměrně jeho věku a míře schopnosti porozumění.
- Citlivý a upřímný přístup je základem veškeré komunikace s dítětem a jeho rodinou. Mělo by o ně být pečováno důstojně a jejich soukromí by mělo být respektováno, bez ohledu na fyzickou a intelektuální kapacitu.
- Každé dítě a mladý člověk má mít přístup ke vzdělání a kdykoli je to možné, má mít možnost si hrát, účastnit se volnočasových aktivit, trávit čas se sourozenci a kamarády a dělat běžné dětské činnosti.
- Rodině dítěte má být poskytnuta možnost konzultace se specialistou v pediatrii, který zná konkrétní případ jejich dítěte a měla by zůstat v péči pediatra nebo lékaře se zkušenostmi s péčí o děti.
- Dítě a jeho rodina mají mít jmenovaného klíčového pracovníka, na kterého se mohou vždy obracet. Jeho úkolem je budovat a koordinovat péči, jejíž součástí by měl být multidisciplinární pečovatelský tým a přístup k odpovídajícím zdrojům v komunitě.
- Domov dítěte má být centrem péče, pokud je to možné. Léčba mimo domov by měla být poskytována v prostředí přizpůsobeném dětem, pracovníky a dobrovolníky vyškolenými v paliativní péči o děti.

- Každé dítě a člen rodiny, včetně sourozenců mají mít přístup ke kulturně přizpůsobené klinické, psychologické, duchovní a emoční podpoře, aby byly naplněny jejich potřeby. Péče o pozůstalou rodinu by měla být dostupná tak dlouho, jak je vyžadována (originál charty viz. příloha 1.).

V oblasti paliativní péče existuje mnoho pravidel, jak se zachovat v situaci, kdy se umírání týká dítěte. Každé dítě je však jiné a vyžaduje individuální přístup, stejně tak jako každá rodina potřebuje pomocnou ruku v jiné oblasti péče. Každý člověk ale potřebuje na své cestě doprovázet, necítit se opuštěný, najít ve svém okolí porozumění a mít někoho, kdo mu porozumí a bude mu naslouchat.

3.5. Komunikace v dětské paliativní péči

V dětské paliativní péči znamená komunikace mnohem víc, než jen pouhou výměnu informací. Jedná se především o proces interakce mezi rodiči a nemocným dítětem nebo dítětem a zdravotníkem. V době, kdy dítě slábne a blíží se čas jeho odchodu, se většina rodičů zabývá otázkou, kolik by toho mělo dítě vědět o tom, že jeho nemoc patrně skončí smrtí. Záměrně uvádím slovo „patrně“, jelikož jsem byla svědkem několika zázraků a život dítěte smrtí neskončil. Je dobré si uvědomit, že většina dětí ví o tom, jak jejich nemoc dopadne. Možná to nevědí rozumově, ale intuitivně vycítí, že je smrt nablízku (Kübler-Rossová, 2003, s.12-13). Starší děti dokonce vycítí, pokud rodiče nedokážou s dítětem o smrti mluvit a často se tedy v rodinách ani o přicházející smrti nemluví, což je, podle mého názoru, špatně. Děti v tomto období mohou mít mnoho trápení a každý člověk, ať malý nebo velký, potřebuje někoho, komu se může svěřit. Komunikace v oblasti dětské paliativní péče je tedy velmi důležitá, ale domnívám se, že většina lidí si její důležitost dostatečně neuvědomuje.

3.5.1. Komunikace s rodinou umírajícího dítěte

Prvními, kdo se dozví o závažném a život ohrožujícím onemocnění jsou ve většině případů rodiče. Vážné onemocnění dítěte a jeho úmrtí představuje pro celou rodinu náročnou životní situaci. Jelikož lidská psychika jen stěží přijímá fakt, že by se něco stalo bez příčiny, dochází k tomu, že většina rodičů vnímá onemocnění dítěte jako důsledek

nějakého svého pochybení. Někteří rodiče se mohou například domnívat, že zanedbali zdravou životosprávu dítěte a následkem toho dítě onemocnělo. Hloubka pocitu viny se u různých lidí velmi liší a také se mění v průběhu času. Hluboký pocit viny může být u rodičů zdrojem závažných psychických obtíží a nebo v důsledku psychické obrany dojde k přesunu viny na někoho jiného. Tak mohou rodiče obviňovat jeden druhého nebo zdravotníky za zanedbání péče (Ptáček, 2011, s.375-376).

Podobně jako Elizabeth Kübler-Rossová stanovila pět fází přijetí smrti, popsal Vyhnálek na základě svých terapeutických zkušeností sedm stádií osobního vyrovnání se a reakcí rodičů na umírání vlastního dítěte:

1. Stádium šoku - stádium je popisováno jako silná emoční reakce rodičů, kterým bylo sděleno, že je jejich dítě v ohrožení života. U rodičů je v tomto období patrná úzkost, strach, deprese, poruchy spánku či poruchy příjmu potravy a zvracení.
2. Stádium popření smrti - rodiče v tomto stádiu nevěří, že by jejich dítě mohlo zemřít. Mohou se domnívat, že byla špatně stanovena diagnóza či došlo k záměně výsledků. Často si říkají, že bylo dítě již v minulosti v horším zdravotním stavu a i nyní se určitě uzdraví.
3. Stádium pocitu viny - v tomto období si rodiče kladou za vinu zdravotní stav svého dítěte. Obviňují se, že dítě náležitě nechránili nebo zanedbali péči. Tyto pocity sebeobviňování mohou jít daleko do minulosti, často se dotknou také partnerských vztahů a naruší vztahy v celé rodině.
4. Stádium popření pocitu viny - rodiče se v tomto stádiu ujišťují, že pro své dítě udělali vše, co mohli. Např. matka přestala chodit do práce, aby se mohla věnovat dítěti, otec si našel další zaměstnání, aby zvládnul léčbu financovat atd.
5. Stádium pocitu marnosti - dochází k tomu, že rodiče upadají do depresivních stavů s názorem, že veškerá péče a snaha byla marná a dítě stejně čeká blízká smrt. Tento pocit zbytečnosti a marnosti přenáší i na hodnocení zdravotnické péče i hodnocení veškeré pomoci z jejich okolí. Všichni jsou obviňováni z toho, že je veškerá léčba a péče bez efektu.

6. Stádium smíření - rodiče se v tomto období zdánlivě vyrovnávají s faktem, že dítě zemře. V tomto stádiu mají většinou jediné přání, aby dítě netrpělo a jeho odchod byl v klidu a ve vši důstojnosti. Rodiče bývají natolik vyčerpaní, že jen apaticky sedí u lůžka dítěte a už jen očekávají smrt.

7. Stádium oplakávání - jedná se o delší časové období, které následuje po smrti dítěte a trvá do doby, než se rodiče alespoň částečně vyrovnají s touto skutečností. Rodiče prožívají postupné odlučování od ideálního obrazu o dítěti a jeho role, kterou v rodině hrálo (Plevová, 2010, s.186-187).

Zjištění, že je dítě vážně nemocné a postupný přechod od naděje, že se dítě uzdraví, až k přijetí kruté reality, že dítě zemře, znamená pro rodiče nesmírnou zátěž. Ale s touto zátěží se rodina musí vyrovnat, aby mohla pokračovat v životě dál i po ztrátě svého dítěte.

3.5.2. Komunikace s umírajícím dítětem

Jelikož rodiče přirozeně a instinktivně chrání své dítě před všemi nepříznivými situacemi, snaží se většinou všechny nepříznivé informace týkající se smrti před dítětem tajit, ačkoliv jejich jednání nemusí být pro nemocné dítě vždy to nejlepší (Ptáček, 2011, s.376-377). Dítě totiž vypozeruje změnu chování rodičů, která jej vyleká. Později dítě sebere odvalu a zeptá se rodičů, co se děje, následně mají rodiče v této situaci dvě možnosti. Lhát a riskovat to, že se dítě dozví o svém zdravotním stavu od někoho jiného, nebo dítěti citlivě podat pravdivou odpověď a říct mu o závažnosti jeho zdravotního stavu. Při rozhodování, zda dítěti sdělíme diagnózu nebo ne, si musíme uvědomit, že dítě nemůžeme před smrtí ochránit. Pokud zabráníme komunikaci týkající se umírání, zabráníme tak dítěti, aby celou situaci pochopilo a adekvátně se s ní vyrovnalo. Při konfrontaci s otázkami ohledně smrti bychom měli brát v potaz, že dítě rozumí těmto otázkám v různém věkovém období jinak. Většina dětí s život ohrožujícím onemocněním rozumí smrti více než ostatní děti v jejich věku a obvykle si svůj stav uvědomují mnohem více, než se rodiče nebo pečovatelé domnívají (Plevová, 2010, s.187-188).

Opakované zkušenosti dokazují, že pokud je dítě citlivě informováno o svém onemocnění, přináší to pro následnou péči velké výhody. Tyto děti lépe při léčbě spolupracují, mají větší důvěru k rodičům i zdravotnickému personálu, prožívají méně

úzkosti a lépe dovednou mluvit i svých pocitech a potřebách. Než se však rodiče odhodlají k tomu, že dítěti oznámí špatnou zprávu, měli by mít svoji řeč nějakým způsobem předem připravenou. S dítětem je třeba mluvit na jeho rozumové úrovni, kterou je schopno pochopit. Špatnou zprávu by, dle mého názoru, mělo dítě slyšet vždy nejprve z úst svých nejbližších. V případně nějaké závažné reakce je pak určitě vhodné vyhledat dětského psychologa, který s řešením pomůže.

Musíme si uvědomit, že komunikace s nemocným ohroženým smrtí není totéž, co komunikace s umírajícími. A komunikace s umírajícími není zdaleka totéž, co komunikace o smrti. V kontaktu s nemocnými a umírajícími hraje také velkou roli komunikace neverbální - náš výraz, projev emocí či tón hlasu. Důležité také je, jak svému sdělení věříme, když nemocnému něco říkáme. Pokud budeme nemocnému tvrdit, že se uzdraví, měli bychom se zamyslet, zda opravu v jeho uzdravení věříme a dá se očekávat. Nemocný velmi často vycítí, pokud mu lžeme a můžeme tím ztratit jeho důvěru (Ptáček, 2011, s.379).

II. EMPIRICKÁ ČÁST

V návaznosti na předchozí část práce, která je věnována teoretickému vymezení a přiblížení paliativní péče, tvoří tato kapitola část praktickou, ve které uvádím případovou kazuistiku dětské pacientky, která nyní paliativní péči využívá. Dále jsem položila pacientce a jejím rodičům několik otázek, abych se o pacientce a její rodině dozvěděla více informací. Také mě zajímalo, jakým způsobem se s tímto náročným obdobím vyrovnává matka pacientky i zbytek její rodiny.

Cíl empirické části

Paliativní péče by měla především pomáhat umírajícím a členům jejich rodiny umírání usnadnit a zmírnit negativní symptomy, které jsou s umíráním spojené. Cílem empirické části je tedy zjistit, zda je tato péče efektivní a skutečně pomáhá tyto útrapy zmírnit. Na případové kazuistice a rozhovorech chci ukázat, jakým způsobem funguje kurativní léčba a následná paliativní léčba u terminálně nemocných dětí.

Metoda získávání dat

Mým plánem bylo do své bakalářské práce uvést případnou kazuistiku dítěte, na které bych ráda ukázala všechny aspekty paliativní péče, o kterých jsem psala v teoretické části práce. Abych si mohla tento záměr splnit, musela jsem nejdříve sehnat vhodného dětského pacienta a jeho rodiče, kteří budou ochotni mi tyto důvěrné a choulostivé informace poskytnout. Jelikož jsem zaměstnaná ve Fakultní nemocnici v Motole, kde se nachází velká dětská onkologická klinika, zamířila jsem tedy tam. Práci mi ještě usnadnilo to, že na oddělení docházím za svoji kamarádkou a její dcerou, který je na klinice dětské onkologie léčena, ale u ní zatím relativně dobrá prognóza a paliativní péče u ní naštěstí není potřeba. Díky své kamarádce jsem získala kontakt na Barboru, matku šestileté Haničky, která již musela kvůli nepříznivé prognóze svoji kurativní léčbu ukončit a nyní již využívá pouze léčbu paliativní. Barboru jsem kontaktovala prostřednictvím telefonního kontaktu, který jsem obdržela. Po nastínění mého záměru a cílů bakalářské práce souhlasila s tím, že je mohu navštívit u nich doma nedaleko Prahy. Po domluvené schůzce jsem se tedy vydala malou Haničku a její matku Barboru navštívit.

Pro získání informací jsem zvolila metodu částečně řízeného rozhovoru, který se mi zdál pro tuto citlivou problematiku jako nejvhodnější. Předem jsem si připravila několik otázek týkající se diagnózy, kurativní léčby a prognózy Haniččina onemocnění. Další otázky směřovaly na matku pacientky, zajímalo mě především, jak se na úroveň dětské paliativní péče v České republice dívá ona, pomocí čeho zvládá tento psychický nápor, co jí nejvíce trápí či jaké by měla největší přání. Neplánovaně se do jednoho z našich rozhovorů zapojit i Haničky otec Marek, který mi také odpověděl na několik otázek. Dále jsem si připravila několik otázek, na které jsem chtěla znát odpovědi od samotné Haničky, avšak jsem se jí otázky snažila pokládat nenucenou a skrytou formou např. při hraní či malování.

Zpracování dat

Následně jsem získané informace zpracovala do čtyř kapitol. První kapitola obsahuje kazuistiku nemocné Haničky, seznámení s jejím životem, s její diagnózou, léčbou či prognózou atd. Následující kapitola obsahuje rozhovor, který jsem vedla s Haničkou během několika setkání při hraní, malování či jiných činnostech. Ve třetí kapitole je řízený rozhovor s matkou Haničky, Barborou, která mi ochotně odpověděla na několik mých otázek a v poslední kapitole empirické části je rozhovor s Markem, otcem Haničky, který se chtěl k tématu také vyjádřit.

4. PŘÍPADOVÁ KAZUSITIKA NEMOCNÉHO DÍTĚTE

O Haničce mi vyprávěla kamarádka, která se léčí se svojí dcerou na Klinice dětské hematologie a onkologie ve Fakultní nemocnici v Motole. Mé první setkání s Haničkou a její matkou Barborou bylo v listopadu roku 2016 a následně proběhlo setkání několik.

Hanička je čtyřletá slečna, která trpí závažným onemocněním, a u které byly vyčerpány možnosti kurativní léčby a její stav již vyžaduje pouze péči paliativní. Se svojí rodinou bydlí v rodinném domě nedaleko Prahy, ale velkou část svého života strávila upoutána na nemocniční lůžko. Pochází z úplné rodiny, žije s matkou Barborou, otcem Markem a svým bratem Tomášem, kterému je 9 let. Dalšími členy rodiny jsou labradorský retriever Ben a kocour Mikeš.

Přibližně od roku a půl prodělávala Hanička opakovaně infekce horních cest dýchacích, byla často nemocná a měla špatnou obranyschopnost. Kolem dvou let najednou ze dne na den přestala chodit a stěžovala si, že jí bolí dolní končetiny a byla výrazně unavená. Hanička již jednou podobný stav měla a u lékařky byla diagnostikována parainfekční coxitis (zánět v kyčelním kloubu), takže s ní Barbora opět zašla k pediatrovi a domnívala se, že to bude obdobný problém. Lékařka Haničku vyšetřila a usoudila, že se nejspíše zase jedná o zánět kyčelního kloubu, doporučila vhodnou léčbu a klid na lůžku a kontrolu na ortopedické ambulanci s USG kyčlí. Hanička tedy několik dní odpočívala, brala protizánětlivé léky, absolvovala kontrolu na ortopedii, ale její stav se i po třech týdnech nezlepšil, spíše naopak. Neustále plakala, že jí bolí již celé tělo, nebyla schopná se postavit na nohy či udělat krok a byla velmi unavená. Následovalo tedy další vyšetření u pediatra, které již bylo důkladnější. Po veškerém vyšetření a krevních odběrech začala mít jejich praktická lékařka podezření, že se u Haničky vyskytuje nějaké nádorové onemocnění a doporučila jim, aby se obrátili na Klinikou dětské hematologie a onkologie ve Fakultní nemocnici v Motole. Chvíli na to již proběhl příjem Haničky k hospitalizaci a dovyšetření a rodina se v květnu roku 2015 dozvěděla finální diagnózu. Lékaři u Haničky objevily neuroblastom nadledviny, který je typický pro děti v tomto věku. Největším problémem bylo to, že byly nalezeny četné metastázy ve skeletu, kvůli kterým Hanička přestala chodit. Začala tedy velmi dlouhá a náročná léčba zhoubného tumoru pravé nadledviny a také snaha o odstranění metastazujícího procesu v kostech. Léčba byla zahájena tím, že byla podávána chemoterapeutika za účelem zmenšení nádoru nadledviny, aby mohlo dojít poté

k jeho chirurgickému odstranění. Po první dávce chemoterapie byla provedena magnetická rezonance, která odhalila, že se nádor zatím příliš nezmenšuje. Následovala další dávka chemoterapie a ozařování. Přibližně v říjnu, se podařilo nádor odoperovat. Následně se léčba soustředila na metastáze, která má Hanička ve skeletu. Proběhly další série chemoterapie, následovalo další ozařování atd. Hanička během tohoto náročného období absolvovala obrovské množství odběrů krve, měla několik transfuzí, nemluvě o všech infuzích, kterými byla upoutaná na nemocniční lůžko. Po nějaké době následoval převod kmenových buněk. Na transplantačním oddělení ležela Hanička 49 dní, jelikož se zjistilo, že obrovské množství chemoterapie poškodilo i játra a musela začít léčba i této komplikace. Po propuštění z transplantačního oddělení byla Hanička chvíli doma, ale skoro denně musela ke své lékařce na odběry krve a několikrát týdně museli jezdit na kontroly do FN Motol. Po nějaké době došlo k extrémnímu zhoršení stavu. Opakovalo se obrovské množství vyšetření, odběrů krve, další obrovské množství léčby, ale Haniččin stav se nelepšil. Po čase došlo k tomu, že byla léčbě ukončena jako neperspektivní, nemoc se stále zhoršovala a na léčbu Haniččin organismus nereagoval. Hanička byla propuštěna do domácího ošetřování a lékaři došli k závěru, že již vyčerpali veškeré možnosti léčby. Na Haničce bylo také vidět, že už je ze všech těch pobytů v nemocnici a neustálého cestování k lékařům nesmírně unavená a vyčerpaná. Během léčby a pobytů v nemocnici zhubla několik kilogramů, jelikož po chemoterapii velmi často zvracela a neměla chuť k jídlu. Občas se Barboře podařilo, že snědla třeba krupicovou kaši či přesnídávku, ale množství jídla se neustále snižovalo. V době, kdy byla Hanička propuštěna do domácí péče, jsem se s Haničkou a Barborou poprvé setkala u nich doma. Snažila jsem se Haničkou skamarádit a trávit s ní její volný čas. Jelikož si Barbora všimla, že si s Haničkou rozumíme a zvládnou se o ní postarat skoro celý den a večer ji uložit ke spánku, nabídla jsem Barboře a jejímu manželovi, že si mohou nějaký večer zajít do kina či na večeři a já se Haničku a jejího bratra Tomáše postarám. Barbora na tuto nabídku reagovala kladně, jelikož od doby, co je Hanička v léčení, nebyli s manželem nikde sami. Domnívám se, že jsem tímto činem velmi pomohla psychickému stavu rodičů Haničky, jelikož na nich bylo vidět, že si také někdy potřebují odpočinout a mít čas sami pro sebe.

Jednoho dne se stav Haničky zhoršil a přestala přijímat jídlo a tekutiny. Barbora jí vzala k lékaři a musela ji být zavedena nasogastrická sonda, pomocí které nyní dostává alespoň nějakou výživu. Během několik dní také přestala komunikovat s lidmi ve svém okolí, nic jí nebavilo, neustále jen spala nebo plakala. Barbora neváhala a domluvila si

schůzku s dětským psychologem, který Haničku navštívil v jejím domácím prostředí. Ten usoudil, že se po té zdlouhavé léčbě u Haničky projevila deprese. Hanička je již neskutečně vyčerpaná, jak po stránce fyzické, tak psychické a naordinoval jí antidepresiva. V této době jsem také několikrát navštívila Haničku já. Když jsem se setkaly několikrát předtím, tak vždy projevila radost, že mě vidí, hrály jsme si spolu, malovaly či jsme si četly knížky. Když jsem jí navštívila v době, kdy měla depresi, byla úplně jiná. Apaticky seděla na posteli, nevnímala, že jsem za ní přišla, vůbec nekomunikovala. Tento špatný psychický stav se projevoval i na stavu celé rodiny. Barbora byla smutná, také příliš nekomunikovala, její manžel byl na tom podobně a Haničky bratr Tomáš míval stavy, kdy jen seděl v rohu místnosti a plakal. Naštěstí po několika týdnech užívání antidepresiv došlo u Haničky ke zlepšení špatného psychického stavu, ale stav fyzický se nadále zhoršoval.

Dříve byla Hanička schopna udělat alespoň několik kroků s dopomocí. Za posledních pár měsíců se její stav zhoršil natolik, že je již jen upoutána na polohovatelné lůžko a po domě ji rodina přemísťuje pomocí invalidního vozíku či ji přenáší v náručí. Není schopna přijímat žádnou stravu ani tekutiny, je vyživována pouze pomocí NGS, ale výživa rozhodně není dostatečná a Hanička nadále postupně hubne. Také není schopná vykonávat základní potřeby, třeba využívat toaletu a ve svých čtyřech letech má opět dětské pleny. Hanička i nyní užívá velké množství léků, např. proti bolesti či na uvolnění hlenu z dýchacích cest, jelikož je velmi zahleněná a je potřeba jí odsávat. Občas z důvodu velkého zahlenění chrčí a také se u ní někdy vyskytují apnoické pauzy (zástavy dechu). Je dost možné, že brzy bude potřeba připojit Haničku k umělé plicní ventilaci, pokud dojde k tomu, že nezvládne již dýchat sama. Prognóza Haniččina onemocnění není dobrá a já sama jsem za pár měsíců zpozorovala, že Hanička pomalu slábne. Osobně mám z ní pocit, že to již vzdala. Několik let se snažila a o svůj život bojovat, ale po prodělání celé náročné léčby, která byla bez efektu, asi vycítila, že to již fyzicky ani psychicky nezvládne a bojovat přestala.

Vzhledem k tomu, že tento stav trvá u Haničky zatím poměrně krátkou dobu, tak se o ní rodina snaží starat sama. Domnívám se, že pokud by Hanička v tomto stavu byla ještě třeba několik let, tato situace by vyžadovala pomoc nějakého zařízení, které poskytuje dětskou paliativní péči a rodině by s péčí o umírající dítě pomohla.

5. ROZHOVOR S NEMOCNOU HANIČKOU

Pro rozhovor s Haničkou jsem si připravila několik otázek, na které jsem získala odpovědi během našich setkání. Vzhledem k jejímu věku a také zdravotnímu stavu jsem jí otázky nepokládala přímo, ale snažila jsem se odpovědi získat průběžně během běžných denních činností, které jsme spolu dělaly.

Jako první jsem chtěla znát spíše pozitivní věci z jejího života, takže mě třeba zajímalo, jaký je její nejlepší dosavadní zážitek. Z konverzace při hraní s panenkami vyplynulo, že její nejlepší zážitek je spojený s pobytem v nemocnici, kde trávila hodně času. Při hospitalizaci se seznámila s kamarádkou Luckou, se kterou trávily v nemocnici hodně času, hrály si spolu a užily si hodně legrace. Když jsem se Haničky zeptala, na co se nyní nejvíce těší, řekla mi, že o víkendu přijede na návštěvu babička, kterou dlouho neviděla. Také mě zajímalo, jaký zážitek je pro Haničku nejhorší. Svěřila se mi, že už se jí nechce jezdit do nemocnice, protože tam s ní není její bráška Tomáš. Říkala, že v nemocnici je jí smutno po tatínkovi, po bratrovi a také zvířátkách, která doma mají. Zajímalo mě také, čeho se Hanička nejvíce bojí. Myslím si, že si zatím pořádně neuvědomuje, že je vážně nemocná a dá se říct, že momentálně se ničeho nebojí. Když jsem jí tuto otázku položila přímo, odpověděla, že nemá ráda čarodějnice a tygry. Při dalším setkání jsem se zaměřila na její přání. Sdělila mi, že by ráda jela na výlet do ZOO, aby se mohla podívat na zvířátka a sedět na koni. Dalším přáním je být doma, už nechce jezdit do nemocnice, chce spát ve své postýlce a mít u sebe všechny své hračky.

Z našich schůzek jsem vyzorovala, že jí nejvíce baví malování a vybarvování omalovánků. Ráda také staví puzzle, hraje si s panenkami nebo si s maminkou čtou pohádkové knížky. Nejrady má velmi specifickou panenku Barbie, která nemá vlasy. Tyto panenky byly speciálně vyrobené právě pro děti, které jsou po onkologické léčbě a vlasy také nemají. S touto panenkou si Hanička hraje nejvíce. Barbora mi ještě doplnila, že dříve Hanička ráda chodila ven a v létě se koupala v bazénu. Vzhledem k jejímu zdravotnímu stavu jsou její zájmy výrazně omezené, velmi často musela dodržovat izolaci a nemohla chodit ven.

Všechny odpovědi na své otázky jsem získala a odvodila z rozhovorů, které jsem s Haničkou vedla během mých návštěv. Byly dny, kdy se mnou Hanička komunikovala více a také dny, kdy jsem vycítila, že na mluvení nemá sílu a nechala jsem ji odpočinout.

6. ROZHOVOR S MATKOU HANIČKY

Řízený rozhovor probíhal u pacientky a její rodiny doma, právě v době, kdy Hanička spala a Barbora se mi mohla plně věnovat. Nyní následuje několik velmi citlivých otázek, které jsem Barboře při našem rozhovoru položila a ona mi na ně ochotně odpověděla.

Jaká byla tvoje první reakce na sdělení Haniččiny diagnózy?

„Když mi naše dětská lékařka řekla, že s Haničkou není něco v pořádku a bylo by vhodné, abychom navštívily dětskou onkologii, tak ve mě neskutečně hrklo. Musím přiznat, že ze začátku jsem si neuvědomovala, jak moc špatné to může být a asi mi to ze začátku ani nedocházelo. Uvědomění přišlo v den, kdy jsem sobě a Haničce balila věci do nemocnice. V ten den jsem se poprvé psychicky zhroutila a na tento den asi nikdy nezapomenu.“

Jaká byla reakce zbytku tvé rodiny?

„Špatnou diagnózu jsme se dozvěděli společně s manželem. Ten den, kdy jsem měla přijít pro výsledky, jsem věděla, že ty výsledky nechci slyšet sama. Manžel si zařídil volno v práci a jel k lékařce se mnou. Manželova reakce byla obdobná jako moje. Oba jsme se rozbřečeli, ale musím říct, že manžel mě i v této situaci dokázal podržet. Tomáškoví jsme Haničky stav vysvětlili až později, když jsem musela odjet a trávit čas s ní v nemocnici. Vzhledem k tomu, že je mu jen devět let, poradila jsem se ohledně sdělení s dětským psychologem. Tomášek to samozřejmě oplakal, ale poté se vzchopil a s péčí o Haničku mi moc pomáhá. Jde vidět, že jí má doopravdy rád a hezky se o ní stará a jako velký bráška jí ochraňuje. Celkově se semknula celá naše rodina, snaží se nám pomáhat babičky a dědové, moje sestra s manželem a vlastně všichni naši příbuzní a známí.“

Jak probíhaly dny na oddělení v nemocnici? Co jsi tam dělala?

„Ze začátku to pro mě bylo všechno nové. Sama jsem nikdy v nemocnici neležela, takže jsem z toho byla také celkem v šoku. Na onkologii je to tak, že každé dítě tam má svůj

pokoj, který sdílí se svým rodičem. Snad všechny děti tam měly maminky, tatínka nikdo. Všechny maminky na oddělení se spolu hodně baví a navzájem si pomáhají. Dá se říct, že díky nim jsem to tam vždy přežila. Bohužel jsou tam poměrně špatně vybavené pokoje, rodič tam má jen rozkládací křeslo, na kterém spí. Ale po nějaké době jsem si zvykla i na to, že se pořádně nevyspím a bolí mě záda. Když byla Hanička 49 dní na transplantačním oddělení, tak tam jsem za ní mohla pouze docházet, ale přes noc jsem tam být nemohla. Z oddělení jsem odcházela spát na ubytovnu, která v Motole je. Během dne jsem si s Haničkou hrály, koukaly jsme na pohádky, často také mají děti na onkologii nějaký společný program. Pobyt v nemocnici mi naštěstí docela utíkal.“

Jak jsi reagovala na ukončení Haniččiny kurativní léčby?

„Nemohla jsem uvěřit, že už byly vyčerpány všechny možnosti léčby. Pořád jsem doufala, že se ještě najde nějaká možnost, jak se pokusit Haničku vyléčit. Popravdě jsem i přemýšlela nad tím, zda třeba nevyzkoušíme nějakého léčitele a zapojíme nějakou alternativní léčbu. Před posledním odchodem z nemocnice se mnou mluvil náš ošetřující lékař, který mi sám ještě jednou vysvětlil, že se domnívá, že Hanička nemá na vyléčení žádnou šanci, ale není proti tomu, abychom ještě vyzkoušeli nějaké alternativní možnosti. Od té doby jsme vyzkoušeli mnoho léčitelů a bylinek, ale stav Haničky se stále nezlepšuje. Během celé léčby docházím sama k psychiatrovi a po ukončení Haniččiny léčby jsem se opět psychicky zhroutila. Po několikátém sezení u psychiatra jsem si konečně připustila, že se Haničky stav již nikdy nezlepší. Nyní se snažím pro Haničku udělat maximum, aby její odchod z tohoto světa byl pro ní v klidu a v pohodě. Hlavně, aby netrpěla.“

Nelze si nevšimnout slz v očích Barbory, když mi odpovídá na tuto otázku. Domnívám se, že Barbora byla po celou dobu léčby velmi silný člověk a vše se snažila zvládat, ale nyní už je toho na ní hodně a nechala svým emocím volný průchod. Odpovědi na následující otázky jsem získala až při našem dalším setkání, jelikož jsem z Barbořina jednání a chování vycítila, že jí nechci otázkami nadále trápit. Odpovědi na následující otázky mi Barbora poskytla při našem dalším setkání.

Jak probíhá péče o Haničku doma?

„Péče o Haničku je fyzicky i psychicky náročná. Vzhledem k tomu, že Hanička už ani nechodí, musíme ji po domě nosit, takže nás z toho všechny bolí záda. Dříve jsem pracovala jako účetní, ale vzhledem k tomu, že se musím plně věnovat Haničce, dala jsem v práci výpověď a finančně nás zajišťuje jen manžel. Ten si musel najít další práci, aby nás finančně zajistil, ale na úkor toho se skoro nevidíme. O Haničku se tedy starám převážně já. Hanička špatně spí, takže kolikrát nemohu spát ani já. Co si budeme povídat, za posledních pár let jsem se snad pořádně nevyspala. Péče doma je náročná. Haničku musím po několika hodinách krmit do sondy, přebalovat, přenášet do koupelny atd. Několikrát během hodiny se na ni chodím dívat, jelikož má stavy, kdy přestane dýchat. Všechn svůj čas vlastně věnuju péči o ní. Je to náročné fyzicky i psychicky a občas mám pocit, že už to nezvládnou.“

Co je pro tebe aktuálně nejdůležitější?

„Nejdůležitější? Asi to, aby Hanička netrpěla. Snažím se pro to udělat všechno, ale člověk si také musí uvědomit, že se také musí občas věnovat sám sobě, což já moc nedělám. Také bych se měla věnovat synovi Tomáškoví, moc dobře vím, že ho zanedbávám, protože se většina času točí kolem Haničky. Ráda bych to nějak napravila.“

Jaké máš teď největší přání?

„Samozřejmě, že mým největším přáním je, aby se Hanička uzdravila, aby se jí onemocnění nevrátilo a celá moje rodina by byla zdravá. Ale nemohu být naivní, jelikož jsem si už uvědomila, že i kdybych se několikrát denně modlila k Bohu, tak to nepomůže. Jako další bych si přála, aby se Hanička zase alespoň naučila základní věci, které dříve uměla. Byla bych ráda, kdyby začala zase jíst a zbavila se plenek. Díky tomu by ta péče o ni byla snazší. Také bych si přála, aby s námi trávil více času manžel, ale chápu, že někdo peníze vydělávat musí.“

Čeho se teď nejvíce obáváš?

„Nejvíce se obávám dne, kdy Hanička umře. Chtěla bych, aby zemřela doma, ve své postýlce a obklopená lidmi, kteří ji milují. V žádném případě nechci, aby trpěla. Musím přiznat, že už jsem kolikrát pomyslela na to, že to nezvládnou. Občas měla strašné stavy, měla bolesti, špatně se jí dýchalo a já jsem si jednou i řekla, že by vlastně smrt pro ni mohla být vysvobozením. Samozřejmě, že o ní nechci přijít, ale zase nechci, aby se několik let trápila, když to vidím, tak mi to trhá srdce. Také se obávám toho, že už to prostě nezvládnou. Několikrát už jsem měla stav, kdy jsem se psychicky i fyzicky zhroutila a byla jsem úplně vyčerpaná. Ale vždycky si pak říkám, že musím být silná, když vidím, jak silná byla několik let Hanička. Kdybych nebyla silná já, tak jak by to pak zvládala ona? Myslím, že by vyzozorovala, že to již nezvládám a určitě by na to reagovala.“

Jak vidíš svoji budoucnost?

„Budoucnost... jestli vůbec nějaká bude. Viš Mišo, smrt dítěte na člověku vždy zanechá nějaké stopy, které nejdou smazat. Člověk nikdy neví. Hanička tu s námi může být třeba ještě několik let, ale v tom případě se už vážně obávám, že to nezvládnou a budeme si muset najít někoho, kdo nám s péčí o ní pomůže. Třeba ty sama jsi nám s Haničkou hodně pomohla a trávíš s ní hodně času a já jsem díky tobě zjistila, že můžu alespoň v klidu uvařit a udělat úkoly s Tomáškem. Kdybych měla bez něčí pomoci fungovat ještě několik let, tak se z toho zblázním a odvezou mě do Bohnic. Už dlouhou dobu jsem zavřená doma, nemám styk s lidmi v okolí a dokonce i nákupy už nám vozí z obchodu domů firma a já nechodím vůbec nikam. Může se také stát, že Hanička zemře v nejbližší době, jelikož se její stav stále zhoršuje. I na to jsem nějakým způsobem připravená. Vím, že ten den někdy přijde, ale nikdo z nás nevíme, kdy to bude. Několikrát jsem přemýšlela nad tím, zda budu schopná se vrátit do normálního života až tu s námi Hanička nebude a mě odpadne starost o ní. Jak zvládnou to období po její smrti, zda začnu zase chodit do práce a jaká vlastně budu. Připadá mi, že mě to všechno strašně změnilo a už to nikdy nebude jako dřív. Tím pádem ani nevím, jaká vlastně bude ta budoucnost. Určitě se pak začnu víc věnovat Tomáškově, moc mě mrzí, že na něj nemám tolik času. Budu si muset najít nové kamarády, jelikož jsem s těmi svými nebyla dlouhou dobu v kontaktu a mám pocit, že většina z nich ani kamarády ve skutečnosti nebyla, když se na mě v náročné životní situaci vykašlali. Asi to bude hodně

těžké, ale zatím jsem nad tím moc nepřemýšlela. Vše se změní, až tu Hanička nebude. Bude tu prázdno a to prázdno bude asi i ve mě a budu muset najít způsob, jak ho zaplnit.“

Co bys doporučila rodičům, kteří jsou ve stejné situaci?

„Hlavně neztrácejte naději, protože když jí ztratíte a přestanete bojovat, dítě to vycítí. Sama jsem se vždycky snažila být silná, ale některé dny jsou prostě slabší a člověk se musí vybrečet. Taky se nesmí bát, říct si o pomoc. Nikdo není robot a všichni si musí uvědomit, že ne všechno člověk zvládne sám. Důležitý je mít někoho, komu se můžete svěřit, kdo vás obejmě, můžete se mu vyplakat na rameno a dát průchod svým emocím. A hlavně doufat, že může být lépe. Držte se a bojujte! Pokud nebudete silní vy, nebudou ani vaše děti.“

7. ROZHOVOR S OTCEM HANIČKY

Rozhovor s otcem Haničky nebyl původně plánovaný, jelikož jsem měla pocit, že Marek se mi příliš svěřovat nechce. Jednoho zimního večera jsem seděla s Barborou v kuchyni u nich doma a z práce se právě vrátil Marek. Slyšel náš rozhovor a sám se k němu zapojil a řekl mi, že se jej také mohu na nějaké otázky zeptat. Jsem za jeho reakci velmi ráda a díky jeho otevřenosti mohu vidět, jak celou situaci zvládá otec rodiny, který teď rodinu jako jediný finančně zajišťuje.

Jaká byla tvoje první reakce na sdělení Haniččiny diagnózy?

„Uf, hned taková těžká otázka na začátek... Řeknu ti to jednoduše. Myslel jsem si, že se buď zblázním nebo půjdu skočit z mostu. Nejsou to věci, kterými bych se chtěl chlubit, ale prostě to bylo vážně těžký. Dozvěděli jsme se to s Barčou společně a oba jsme hned začali brečet. Ale v tu chvíli mi došlo, že sice můžu brečet, ale nijak mi to nepomůže a Barča si mě vzala s sebou, abych jí podpořil a ne, abych tam brečel jak malej kluk. Takže jsem se snažil myslet racionálně a Barču podržet. Ale na ten den nezapomenu. Ještě teď je mi zle, když o tom mluvím.“

Co je pro tebe aktuálně nejdůležitější?

„Zrovna v téhle době je nejdůležitější, abych uživil rodinu. Barča už nějakou dobu nechodí do práce a já si musel najít práci další, abychom to finančně zvládali. Je to těžký, netrávím s nimi moc času, což mě dost mrzí. Kdybych s nimi ten čas trávil, nemáme pořádně ani na jídlo a na náklady na bydlení, takže to nejde. Pořád musím myslet na holky, jak to doma zvládají, zda je doma vše v pořádku, když tam nejsem. Abych to shrnul, nejdůležitější je moje rodina. Chci, aby byli všichni spokojení a šťastní.“

Jaké máš teď největší přání?

„Splníš mi ho? Jasně, že si ze všeho nejvíc přeju, aby se Hanička uzdravila. I když vlastně ne, přeju si vrátit čas, abychom zabránili nějak tomu, že onemocněla. To by bylo asi úplně nejlepší. Kdybych si mohl přát něco, co se dá splnit, tak asi dovolenou pro mě a Barču. Vzal bych jí někam k moři, oba si už potřebujeme odpočinout, ale není kdy.“

Čeho se teď nejvíce obáváš?

„Asi se teď budu opakovat, ale zase se točí okolo práce. Obávám se toho, že o ní přijdu a nedokážu se postarat o rodinu. Taky se obádám toho, až tu Hanička nebude, ale musím se přiznat, že jsem se s tím postupem času už trochu smířil. Ale asi to bude jiný, až to fakt přijde. Třeba se z toho zblázním a psychicky to nezvládnou. Ale teď se snažím být ten silný a podržet Barču a Tomáška.“

Co bys doporučil rodičům, kteří jsou ve stejné situaci?

„Hlavně, aby se z toho nezbláznili. Je to všechno vážně neskutečně těžký, ale zvládnout se to nějak musí. Je dobrý si najít nějaký důvod, pro který žijete a říkat si to každý den, mít nějaké koníčky a zájmy, a i když je péče časově náročná, tak mít nějaký čas pro sebe.“

ZÁVĚR

. Odchod nedospělého potomka je vnímán jako krutý a nepřírozený zásah do pravidel života, ztráta nadějí a budoucnosti. Je to tragédie, která u nás ročně postihne přes šest stovek rodin a péče o umírající dítě je jednou z nejnáročnějších rolí, která může rodiče potkat.

Má bakalářská práce je rozdělena do dvou velkých celků, na část teoretickou a část praktickou. Teoretická část je nadále rozdělena do několika kapitol a podkapitol, které se zabývají problematikou umírání a smrti, paliativní péčí obecně a jedna kapitola je přímo zaměřena na dětskou paliativní péči. V podkapitolách se věnuji například fázím přijetí smrti podle Elizabeth Kübler-Rossové, rozebírám specifika vnímání smrti a umírání dle věku dítěte či se podrobně věnuji komunikaci v oblasti dětské paliativní péče. V praktické části jsem uvedla případovou kazuistiku terminálně nemocné dívky Haničky, rozhovor s ní a také dva rozhovory s jejími rodiči. Cílem mé práce bylo přiblížit, jakým způsobem funguje v České republice péče o umírající děti a jejich rodiny.

Ačkoliv jsem již před napsáním této práce tušila, že dětská paliativní péče není v České republice dostatečná, svoji domněnku jsem si ve své práci potvrdila. Díky své práci jsem zjistila, že má dětská paliativní péče v České republice mnoho nedostatků. Jedním z nich je například to, že v naší republice zatím neexistují žádná empirická data o stavu paliativní péče u dětí a naše společnost se o umírající celkově příliš nezajímá. V ČR nejsou vytvořeny kompletní standardy dětské paliativní péče a velmi vážně podpora těch, kteří dětskou paliativní péči poskytují. V této oblasti také výrazně vážně možnost vzdělávání a informovanost naší společnosti o dětské paliativní péči je mizivá.

Napsání této bakalářské práce mě velmi obohatilo o teoretické znalosti v oblasti dětské paliativní péče. Ačkoliv jsem se o tuto oblast zajímala již dříve, mé vědomosti jsem si ještě rozšířila. Díky praktické části své práce jsem také získala nové přátele - rodinu terminálně nemocné Haničky, se kterou jsem trávila v posledním půlroce velkou část svého volného času. Jsem jim za poskytnuté informace velmi vděčná a díky nim jsem si uvědomila a sama vyzkoušela, jak je péče o umírající dítě nesmírně náročná. Kdybych měla na hlavě klobouk, okamžitě bych jej sklonila před všemi rodiči, kteří se dlouhou dobu starají či starali o své dítě, milovali jej a pečovali o něj i v době těsně před

smrtí. Tito lidé si zaslouží můj obrovský obdiv za všechno, co ve svém životě zvládli a i po prodělání tak těžkých chvílí chodí s úsměvem na své tváři a pokračují v normálním životě.

Kdybych mohla mít jedno jediné přání, přála bych si, aby se závažná onemocnění a umírání netýkali dětí, které ještě v životě nic neprožily a jsou velmi zranitelné. Jelikož je mé přání nespílitelné, přeji si tedy, aby počet umírajících dětí alespoň ubýval. A pevně věřím, že se vývoj v oblasti dětské paliativní péče bude nadále posouvat dopředu, umírajících dětí bude minimum a péče bude dostupná všem terminálně nemocným dětem a jejich rodičům. A přeji všem rodičům, kteří mají závažně nemocné dítě, aby měli sílu, neztráceli naději a pevně doufali, že může být lépe a třeba se se svým dítětem jednou opět shledají.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

Literatura:

HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Lékařská etika*. 4., aktual. a rozšíř. vydání. Praha: Galén, 2015, 225 s. ISBN 978-80-7492-204-6.

HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 2., přeprac. vyd. Praha: Galén, 2007, 244 s. ISBN 978-80-7262-471-3.

JANKOVSKÝ, Jiří. *Etika pro pomáhající profese*. Praha: Triton, 2003, 223 s. ISBN 80-7254-329-6.

KUBÍČKOVÁ, Naděžda. *Zármutek a pomoc pozůstalým*. Praha: ISV, 2001, 267 s. ISBN 80-85866-82-X.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *O dětech a smrti*. Praha: Ermat, 2003, 311 s. ISBN 80-903086-1-9.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících*. 2. přeprac. vyd. Praha: Portál, 2015, 320 s. ISBN 978-80-262-0911-9.

MARKOVÁ, Monika. *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada, 2010, 128 s. ISBN 978-80-247-3171-1.

MUNZAROVÁ, Marta. *Eutanazie, nebo paliativní péče?*. Praha: Grada, 2005, 108 s. ISBN 80-247-1025-0.

PLEVOVÁ, Ilona a Regina SLOWIK. *Komunikace s dětským pacientem*. Praha: Grada, 2010, 256 s. ISBN 978-80-247-2968-8.

PTÁČEK, Radek a kol. *Etika a komunikace v medicíně*. Praha: Grada, 2011, 527 s. ISBN 978-80-247-3976-2.

SKÁLA, Bohumil. *Paliativní péče o pacienty v terminálním stádiu nemoci: doporučený diagnostický a léčebný postup pro všeobecné praktické lékaře*. Praha: Společnost všeobecného lékařství ČLS JEP, 2005, 10 s. ISBN 80-86998-03-7.

SLÁMA, Ondřej. *Obecná a specializovaná paliativní péče v ČR. Paliativna medicína a liečba bolesti*. Bratislava: Solen, 2012 (1), 10-12. ISSN 1337-6896.

SLÁMA, Ondřej, Josef DRBAL a Ludmila PLÁTOVÁ. *Umřít doma: příručka pro laické pečující*. Brno: Moravskoslezský kruh, 2008, 79 s. ISBN 978-80-254-2788-0.

STUDENT, Johann-Christoph, Albert MÜHLUM a Ute STUDENT. *Sociální práce v hospici a paliativní péči*. Jinočany: H & H, 2006, 161 s. ISBN 80-7319-059-1.

SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*. 6., dopl. vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2008, 151 s. ISBN 978-80-7195-307-4.

VODÁČKOVÁ, Daniela. *Krizová intervence*. 2. vyd. Praha: Portál, 2007, 544 s. ISBN 978-80-7367-342-0.

VORLÍČEK, Jiří. *Paliativní medicína*. Praha: Grada, 1998, 480 s. ISBN 80-7169-437-1.

VYTEJČKOVÁ, Renata. *Ošetrovatelské postupy v péči o nemocné II: speciální část*. Praha: Grada, 2013, 272 s. ISBN 978-80-247-3420-0.

Elektronické zdroje:

IMPaCCT: Standardy dětské paliativní péče v Evropě. 2014. [online]. [cit. 1.5. 2017].

Dostupné z <<http://www.detsky-hospic.cz/files/IMPaCCT-Standardy-detske-paliativni-pece-v-Evrope.pdf>>

<http://www.asociacehospicu.cz/>

<http://www.cestadomu.cz>

<http://www.detsky-hospic.cz>

<http://www.paliativnicentrum.cz>

<http://www.paliativnimedicina.cz>

<http://www.umirani.cz>

<http://www.togetherforshortlives.org.uk/>

<http://www.who.int>

PŘÍLOHY

Seznam příloh

Příloha č.1: The ICPCN charter of rights for life limited and lif threatened children
(Charta práv dítěte s život limitujícím a život ohrožujícím onemocněním)

Seznam obrázků

Obr. 1: Grafický přehled rozvoje dětské paliativní péče v Evropě

Obr. 2: Legislativní úprava dětské paliativní péče

Obr. 3: Výzkumná aktivita v oblasti dětské paliativní péče

Obr. 4: Existuje postgraduální vzdělávání v dětské paliativní péči

Příloha č.1

The ICPCN charter of rights for life limited and lif threatened children

1. Every child should expect individualised, culturally and age appropriate palliative care as defined by the World Health Organization (WHO) . The specific needs of adolescents and young people shall be addressed and planned for.
2. Palliative care for the child and family shall begin at the time of diagnosis and continue alongside any curative treatments throughout the child's illness, during death and in bereavement. The aim of palliative care shall be to relieve suffering and promote quality of life.
3. The child's parents or legal guardians shall be acknowledged as the primary care givers and recognized as full partners in all care and decisions involving their child.
4. Every child shall be encouraged to participate in decisions affecting his or her care, according to age and understanding.
5. A sensitive but honest approach will be the basis of all communication with the child and the child's family. They shall be treated with dignity and given privacy irrespective of physical or intellectual capacity.
6. Every child or young person shall have access to education and wherever possible be provided with opportunities to play, access leisure opportunities, interact with siblings and friends and participate in normal childhood activities.
7. Wherever possible, the child and the family should be given the opportunity to consult with a paediatric specialist with particular knowledge of the child's condition and should remain under the care of a paediatrician or a doctor with paediatric knowledge and experience.
8. The child and the family shall be entitled to a named and accessible key-worker whose task it is to build, co-ordinate and maintain appropriate support systems which should include a multi-disciplinary care team and appropriate community resources.
9. The child's home shall remain the centre of care whenever possible. Treatment outside of this home shall be in a child-centred environment by staff and volunteers trained in palliative care of children.

10. Every child and family member, including siblings, shall receive culturally appropriate, clinical, emotional, psychosocial and spiritual support in order to meet their particular needs. Bereavement support for the child's family shall be available for as long as it is required.

Zdroj: <http://www.icpcn.org/icpcn-charter/>

SUMMARY

My bachelor thesis deals with palliative care for children. The thesis is divided into two parts - the theoretical part and the practical part. The theoretical part is divided into several chapters and subchapters. These chapters deal with dying and death, palliative care in general and child palliative care. In the practical part of the thesis I present a case report in which I show how child palliative care works in the Czech Republic. A case report also includes an interview with terminally ill girl Hanička and her mother Barbora. The aim of the practical part was to show how the terminally ill children have a difficult life and how hard life have their parents. This work enriched me on the theoretical and practical findings on the issue of dying in children.