

Náhled na problematiku komplexní péče a etiky u dětí s infaustní prognózou.

Sabina Ščepoňcová

Bakalářská práce
2010



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav ošetrovatelství

akademický rok: 2009/2010

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Sabina ŠČEPOŇCOVÁ**

Studijní program: **B 5341 Ošetrovatelství**

Studijní obor: **Všeobecná sestra**

Téma práce: **Náhled na problematiku komplexní péče a etiky u dětí s infaustní prognózou.**

Zásady pro vypracování:

Bakalářská práce se zabývá některými oblastmi problematiky dětí s infaustní prognózou. Teoretická část je věnována definicím a odborné terminologii, je seznámením s tématem a informuje o komplexní péči o tyto děti v ČR.

Praktická část je rozdělena do dvou částí. Prvá část obsahuje autorem provedené dotazníkové šetření, snaží se zjistit analýzou získaných dat, jaký pohled na problematiku zaujímají odborníci v porovnání s laickou veřejností. Jsou sledovány určité aspekty, jako například věk, víra, pohlaví apod. Jsou charakterizovány obě sledované skupiny respondentů (laici, profesionálové), je provedena jejich komparace a jsou sledovány některé závislosti mezi zjištěnými daty.

V části druhé je zpracováno několik stručných kazuistik pro dokreslení situace a je interpretována reálná kvalita života těchto dětí v kontextu svých poznatků ve výzkumu.

Protože téma umírajícího dítěte není často v našich periodických diskutováno, mám v úmyslu alespoň některé ze zjištěných závislostí publikovat.

Rozsah práce:

Rozsah příloh:

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

Seznam odborné literatury:

ŘÍČAN, P, KREJČÍŘOVÁ, D. Dětská klinická psychologie. Praha : Grada, 2006. ISBN 80-7169-512-2.

HAŠKOVCOVÁ, H. Thanatologie. Praha : Galén, 2007. 245 s. ISBN 978-80-7262-471-3.

VORLÍČEK, J, ADAM, Z, POSPÍŠILOVÁ, Y. Paliativní medicína. Praha : Grada, 2004. ISBN 80-247-0279-7.

O'CONNOR, M, ARANDA, S. Paliativní péče pro sestry všech oborů. Praha : Grada Publishing a.s., 2005. ISBN 80-247-1295-4.

TUČKOVÁ, J. Ošetrovatelské postupy v péči o kriticky nemocné děti. Brno : Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví, 1997. ISBN 80-7013-253-1.

BLUMENTHAL – BARBY, K. Kapitoly z thanatologie. Praha 1 : Avicenum, 1987. ISBN 80-852206-06-4.

ROKYTA, R. Bolest a jak s ní zacházet. Praha : Grada Publishing a. s., 2009. ISBN 978-80-247-3012-7.

Vedoucí bakalářské práce: **MUDr. Zdeněk Novotný**
Ústav ošetrovatelství

Datum zadání bakalářské práce: **4. února 2010**

Termín odevzdání bakalářské práce: **4. června 2010**

Ve Zlíně dne 4. února 2010



prof. PhDr. Vlastimil Švec, CSc.
děkan



Mgr. Jitka Laholová
ředitel ústavu

PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

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

Prohlašuji, že

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

Ve Zlíně 25.5.2010

.....
Příjmení

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

ABSTRAKT

Bakalářská práce, jak již samotný název prozrazuje, má za úkol zmapovat komplexní péči poskytovanou dětem s infaustní prognózou. V teoretické části seznamuje čtenáře s odbornou terminologií a systémem péče v ČR. V praktické části jsou pro názornost zpracovány kazuistiky, které poskytují náhled do reálné situace dvou dětí s infaustní prognózou. Pro zjištění pohledu na situaci laiky a odborníky bylo provedeno dotazníkové šetření.

Klíčová slova:

Infaustní prognóza, pediatrie, smrt, umírání, etika, komplexní péče v ČR, kazuistika, eutanazie.

ABSTRACT

As it's title reveal, the taks of this bachelor thesis is to map the complex care of children with infaust prognosis. The theoretical part introduces the reader with technical terminology and the system of care in the Czech Republic. In the practical parts are processed to illustrate case reports that provide insight into the real situation of two children with infaustní prognosis. To determine the view of the situation by laymen and experts were carried out questionnaire survey.

Keywords:

Infaust prognosis , paediatrics, death, dying, ethics, complex care in the CR, casuistry, euthanasia.

Řekl jsem životu: Chtěl bych slyšet hovořit smrt. A život promluvil trochu hlasitěji a řekl:
„Ted' ji slyšíš!“

Khalil Gibran

Děkuji MUDr. Novotnému za vstřícný přístup, odborné vedení a konzultace, které byly nezbytné pro realizaci práce a velmi cenné v osobním životě. Rovněž děkuji rodičům za celoživotní podporu, nejen ve vzdělání...

OBSAH

ÚVOD	9
I TEORETICKÁ ČÁST	11
1 ODBORNÁ TERMINOLOGIE	12
1.1 THANATOLOGIE.....	12
1.1.1 Infaustní prognóza.....	12
1.1.2 Smrt	12
1.1.3 Umírání	13
1.1.4 Fáze umírání dle Elizabet Kübler-Rossově.....	14
1.1.5 Pohled na smrt dítěte	15
1.1.6 Pohled na smrt dítětem.....	17
1.2 ETIKA	20
1.2.1 Lékařská etika	20
1.2.2 Etika a umírání dětí v praxi.....	21
1.2.3 Postup při sdělování extrémně nepříznivých zpráv dítěti	22
1.2.4 Eutanazie	23
2 POSKYTOVANÁ PÉČE V ČR	24
2.1 ZDRAVOTNÍ PÉČE	24
2.1.1 Urgentní péče	24
2.1.2 Domácí chronická intenzivní péče	25
2.1.3 Paliativní péče	26
2.1.4 Ošetrovatelská péče.....	27
2.1.5 Alternativní metody	27
2.2 SOCIÁLNÍ PÉČE	29
2.2.1 Instituce poskytující sociální a zdravotnické služby v ČR.....	30
2.3 PSYCHOLOGICKÁ PÉČE	33
II PRAKTICKÁ ČÁST	36
3 KAZUISTIKY U DĚTÍ S INFAUSTNÍ PROGNÓZOU	37
3.1 PŘÍBĚH MARKÉTY	37
3.2 PŘÍBĚH ADAMA	44
4 DOTAZNÍKOVÉ ŠETŘENÍ	47
4.1 METODOLOGIE	47
4.1.1 Průzkumná metoda.....	47
4.1.2 Zkoumaný vzorek.....	47
4.1.3 Organizace a průběh šetření	48
4.2 VÝSLEDKY ŠETŘENÍ	50
4.2.1 Diskuze.....	81
ZÁVĚR	86
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	91
SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK	94
SEZNAM OBRÁZKŮ	95
SEZNAM PŘÍLOH	97

ÚVOD

Jelikož se o ošetrovatelské profesi mimo jiné stále hovoří v kontextu s multioborovým propojením, holistickým přístupem k jedinci i komunitě a zvyšování kvality péče, rozhodli jsme se vypracovat ucelený pohled na pediatriickou thanatologii. Aby sestra-profesionál mohla poskytovat kvalitní, souhrnnou péči, musí být znalá jak správných postupů, být zručná, samostatná, tak musí ovládat i teoretickou – odbornou stránku věci. Práce nabízí pohled na problematiku z hlediska zdravotnického, etického, sociálního a psychologického. Jsem přesvědčená, že znalost všech aspektů v procesu, kterými si prochází dítě a rodinní příslušníci během infaustního onemocnění, umožní poskytnout sestře co nejlepší péči, aniž by se dopustila závažných chyb a to nejen v komunikaci. Práce nemusí posloužit pouze sestřám, ale všem členům týmu, který je zahrnut do celého dění.

Cílem práce je:

- Definovat odbornou terminologii.
- Vytvořit ucelený přehled poskytované péče v ČR.
- Zjistit, jaký pohled mají na danou problematiku laické a profesionálové.
- Sledovat některé aspekty, které mohou mít vliv na odpovědi v dotazníku.
- Zpracovat kazuistiky pro dokreslení situace.
- Seznámit odbornou veřejnost s některými výsledky práce.
- Vytvoření edukačního materiálu pro odborníky.

Stanovené hypotézy:

1. Více než 95 % dotázaných odborníků zná koncept bazální stimulace a využívá ho v praxi, zatímco více než 60 % dotázaných laiků tento pojem nezná.
2. Odborníci by ve větším procentu proti laikům ukončili těhotenství po odhaleném postižení plodu.
3. Laikové by si ve větším procentu nechali dítě s těžkým postižením v domácí péči, než odborníci.
4. Více než 50 % všech dotázaných by souhlasilo s aktivní eutanazií (pokud by to naše právní norma dovolovala).
5. Větší procento dotázaných by bylo pro aktivní eutanazii v případě, že by se ocitli v situaci, kdy je jejich život neslučitelný se životem, než v případě, kdyby se v této situaci nacházelo jejich dítě.
6. Více než 70 % dotázaných odborníků si myslí, že dětem s infaustní prognózou by se měla poskytovat pouze základní ošetrovatelská péče.
7. Dotazovaní odborníci se nesečkali s ukazateli aktivní eutanazie.
8. Vyšší procento odborníků by dokázalo provést aktivní eutanazii (pokud by to naše právní norma dovolovala), než je procento laiků.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 ODBORNÁ TERMINOLOGIE

V této kapitole se budeme zabývat odbornou terminologií. Teoretická znalost problematiky usnadní orientaci v celé práci, která obsahuje jak přesné definice, tak i osobní zkušenosti a komentáře autorky.

1.1 Thanatologie

„Thanatologie je interdisciplinární vědou; prochází napříč medicínou, ošetrovatelstvím, sociální prací, filosofií, teologií, psychologii aj. Je nejen „vědou“, ale neméně také součástí kultury (a kulturnosti) vůbec. Thanatos (z řeč.) je překládáno jako „smrt“, ale je to vlastně tzv. tabuizační eufemismus starých Řeků – původně toto slovo mělo totiž význam „vydechnutí, dodýchání“ (M. Machovec). Lat. slovo finis je obvykle překládáno jako „konec“, ale znamená také „cíl“ a slovo exitus je východ, konec, ale také smrt, zánik; letalis pak smrtelný, záhubný.“¹

1.1.1 Infaustní prognóza

Již v samotném názvu bakalářské práce se objevuje pojem infaustní prognóza, proto je nezbytné jej definovat. Latinský výraz „infaustus“ můžeme volně přeložit jako „nepříznivý“. Termín prognóza, lat. prognosis, nejlépe vystihuje české slovo „předpověď“. Ve slovním spojení „infaustní prognóza“ tedy chápeme stav jedince jako značně nepříznivý, nevyhlášený, vedoucí ke smrti. Práce není zaměřena na konkrétní lékařskou diagnózu, avšak jde o široké spektrum rozmanitých diagnóz s nejrůznější etiologií a průběhem. Stav, které do této terminologie spadají, mohou být akutní, chronické, vrozené, získané nebo vzniklé úrazem, avšak mají jeden společný znak: jejich předpověď je zhoubná, potencionálně nezvratná a různě dlouhým časovým úsekem vedoucí ke smrti.

1.1.2 Smrt

„Smrt, úmrtí, skon, latinsky exitus, je (z biologického a lékařského hlediska) zastavení životních funkcí v organismu spojené s nevratnými změnami, které obnovení životních funkcí znemožňují. Smrt je tedy stav organismu po ukončení života, úplná a trvalá ztráta

¹ SLANÝ, J. *Aktuální pohledy na problematiku pediatrické thanatologie*. [s. 1.], 200?. 9 s. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě.

vědomí. *Smrt nelze zaměňovat s umíráním, neboť umírání je jedna z fází života organismu. Smrt nastává u každého živého organismu v jiném věku a ve většině případů ji nelze dopředu přesně určit.*² Z mnoha výzkumů poslední doby není těžké vyvodit, že smrt je v naší kultuře tabuizována. Pokud se nejedná o náhlou smrt, většinou ji předchází různě dlouhá doba umírání. Z mnoha důvodů se samotná smrt uskutečňuje v neosobním nemocničním prostředí a v samotě. K hlavním důvodům, proč je tento fenomén dnes téměř standardní situací, patří nechuť nebo neschopnost rodinných příslušníků starat se o umírajícího. Dalším důvodem je „ušetření“ vlastních citů pohledem na smrt příbuzného a konfrontace s vlastní smrtelností. V neposlední řadě je to přání umírajícího, který nechce „obtěžovat“ své blízké a přidělovat jim starosti, případně rodinu nemá vůbec. Ovšem je zde důvod i mnohem prozaičtější – dneska se v nemocnici prostě umírá.

1.1.3 Umírání

Objasnit pojem umírání je značně obtížné, můžeme na něj nahlížet z několika úhlů.

Biologický pohled na situaci se zabývá tělesnými funkcemi, proto můžeme umírání vymezit jako časový úsek, na jehož začátku začaly ustávat životní funkce. Umírání lze považovat za ukončené, až když odumřela poslední buňka, tzv. absolutní smrt. Další pohled, který se naskytá je pohled sociální. V podstatě se jedná o to, že třeba i fyzicky zcela zdravý člověk se straní svého okolí, projevuje nezájem o stálé i nové podněty. Můžeme říct, že ztratil smysl života a mnohdy se dobrovolně zcela izoluje od okolního světa. Někdy k izolaci dochází nedobrovolně kvůli smyslovým hendikepům, stáří, imobilitě. Nyní se opět vrátíme k biologickému pohledu na věc. K lepšímu objasnění vybírám následující text z knihy *Kapitoly z thanatologie* K. Blumenthala. „*Gsellova definice říká: „Umírající je nemocný nebo raněný, u něhož lékař dojde na základě klinických známek k přesvědčení, že nemoc není zvrátná nebo že poškození úrazem probíhá nepříznivě a smrt nastane v krátké době.“ Tato definice ponechává umírajícímu pro vnímání jeho stavu jistý, i když krátký prostor. Vezmeme-li však za základ pokusu o definici to, na čem nám záleží, totiž pomoci umírajícímu při vnímání a zpracování jeho neodvratitelného osudu, musíme předpokládat začátek období umírání daleko dříve. Takto*

² ROSYPAL, S. *Nový přehled biologie*. Praha: Scientia, 2003, s. 458, ISBN 80-7183-268-5.

chápano, začíná umírání již tehdy, když se nemocný vědomě nebo nevědomě vyrovnává se skutečností, že jeho život končí. To se týká i situace, kdy to nejprve postřehne lékař. Právě toto jeho vědění nutně ovlivní i jeho vztah k nemocnému a je jen otázkou času, kdy se přenese i na nemocného (Sporcken, 1973).

Další potíží při vymezení období umírání je v tom, že ne každý zemřelý prožil vlastní fázi umírání, resp. je schopen si ji uvědomit. Smrt může nastat náhle (při střelném poranění, infarktu myokardu apod.), v klinicko-psychologickém smyslu zde o umírání nešlo. Další stupeň představují nemocní, kteří současně se začátkem období umírání upadají do bezvědomí, které trvá až do smrti. Umírání však může trvat týdny až měsíce, jako např. u vleklých smrtelných onemocnění. Vlivem moderní medicíny se v této situaci ocitá mnohem více lidí."³

1.1.4 Fáze umírání dle Elizabet Kübler-Rossové

Elizabet Kübler-Rossová, pocházející ze Švýcarska, byla jednou z nejuznávanějších amerických lékařek. V podstatě se celý svůj život zabývala problematikou umírání. Sestavila pět fází umírání, které se v životě umírajícího v menší či větší intenzitě objevují, prolínají a opakují. I když děti umírání s smrt vnímají rozdílným způsobem (viz níže v textu), považuji za nezbytné se o těchto fázích zmínit, jelikož i u nich k těmto fázím modifikovaně dochází. Následující text lze nalézt v mnoha publikacích, tento konkrétní volný přepis je inspirovaný Křesťanskou thanatologií (Brabec).

Podle modelů psychických změn prochází umírající – i když pořadí nemusí být vždy stejné – následujícími fázemi:

1. fáze: Odmítání přijmout pravdu, šok, popření: „JÁ NE!“ Často je prožívána v šoku, zvláště bylo-li kruté poznání blízkosti smrti ponecháno náhodě. Jestliže by byl nemocný ponechán samotný, hrozí nebezpečí sebevraždy. Probíhají biologické pochody charakteristické pro frustraci. V tomto psychickém postoji může umírající vydržet až do konce.

³ BLUMENTHAL, K., *Kapitoly z thanatologie*, Praha: Avicenum, zdravotnické nakladetství, n. p., 1987, ISBN 80-852206-06-4.

2. fáze: Hněv: „*PROČ JÁ?*“ Pacient se začíná vyrovnávat se svým osudem, ale navenek je útočný a nevděčný, agrese se zaměřuje i proti přátelům a příbuzným, spolupacientům, je se vším nespokojený. Personál musí být poučen, aby tento stav chápal a neizoloval pacienta ještě víc. Umírající sám neví, proč tak jedná a velmi se trápí.

3. fáze: Smlouvání: „*TŘEBA PŘECE JENOM JÁ NE!*“ Nemocní tápou mezi iluzí a jistotou. Vypytávají se na nové léčebné metody, dělají sliby, jaké oběti přinesou, bude-li jejich život i nadále zachován. Uzavírají smlouvy s bohem, i když dosud nebyli věřící. „*Když mě uzdravíš, postavím v naší obci nový kostel.*“

4. fáze: Deprese, zoufalství: „*CO TO PRO MĚ ZNAMENÁ?*“ Deprese je vyvolána tím, že nemocný lituje všeho, co opustí, rodinu i povolání a že se musí rozloučit se všemi blízkými. Spíše než depresí lze tento stav nazývat smutkem. Tato nálada vyvolává žádost o eutanazii, aby se zkrátila doba čekání.

5. fáze: Smíření: „*ANO, MUSÍ-LI TO TAK BÝT, JSEM TOHO SCHOPEN.*“ Mnozí této fáze nedosáhnou. Jsou toho schopni lidé, kteří se dovedou smířit se svým osudem, kteří žili přirozeně dobrým životem, a svědomí jim nic nevyčítá.⁴

1.1.5 Pohled na smrt dítěte

Emočně stabilní, vyzrálý člověk je smířený se smrtí jako takovou. Chápe její podstatu i smysl koloběhu života, je si vědom vlastní smrtelnosti a často s ní dochází ke konfrontaci. Každému z nás již zemřel někdo blízký – člen rodiny, přítel, soused, známý... Někdo se se smrtí setkává opravdu téměř každý den, zejména zdravotníci, policisté, hasiči. Každý člověk má svůj vlastní způsob, jak se s tímto faktem vyrovnává. Z vlastních zkušeností, které jsem získala během studia, praxe v nemocnici, ale i v běžném životě, bych mohla říct, že setkání se smrtí a reakce na ni se značně liší a zároveň mají společné znaky. Vliv na reakce má zejména to, v jakém stavu a za jakých okolností zemřelý umíral. Smrt a odchod blízkého člověka nebo pacienta dokážeme lépe přijmout, pokud víme, že je

⁴

BRABEC, L., *Křesťanská thanatologie*. Praha: Sazba Persona, 1991, s. 70–71, ISBN 80-85206-06-

dlouhodobě nemocný a jeho zdravotní stav je špatný s trvalou progresí. Smrt chápeme jako vysvobození a dalo by se říct, že jsme s ní smířeni. Máme prostor pro rozloučení, popřípadě usmíření, odpuštění. Pokud je smrt náhlá, neočekávaná, doprovázejí ji výčitky, nepochopení, otázky a někdy i špatné svědomí. Pro pozůstalé je až traumatizující, pokud se se zemřelým nestihli rozloučit a o to víc, když jejich poslední vzpomínky na setkání nebyly šťastné.

Zemře-li dospělý nebo starý člověk, přijímáme smrt s bolestí, zármutkem a pocitem ztráty. Avšak je pro nás malou útěchou vědomí toho, že nám blízký člověk „odešel“ a zanechal za sebou pestré hmotné i nehmotné vzpomínky. Žil určitým stylem života, něco v něm dokázal a hlavně měl šanci jej prožít.

Vše, co dospělý inteligentní jedinec zná o smrti a jejím významu, se jakoby rozplyne a stane se z něj člověk, který si neví rady, pokud zemře dítě. Děti jsou symbolem mládí, vitality, nové perspektivy a zároveň lásky, něžnosti a křehkosti. Je těžké pochopit a přijmout, proč i ony musí umírat. Jsou na začátku svého života, a je jim upřená možnost jej prožít.

Samozřejmě i v minulosti děti umíraly (mnohem častěji než nyní), zejména kvůli špatné dostupnosti lékařské péče, neznalosti důležitosti hygieny a epidemiím. V současnosti však paradoxně vnímáme dětskou smrt mnohem hůře. Pokud bereme v potaz Českou republiku s vyspělým zdravotnictvím a vysokou kvalitou péče o dítě, právně zajištěnou, smrt dítěte zapříčiňují tři hlavní aspekty: úrazy, choroby a zavinění druhou osobou. Moderní medicína, vysoká kvalita ošetrovatelské péče, propracovaný systém očkování a primární prevence dokáže zachránit zdraví a životy mnoha dětem. Tím se výrazně snížila frekvence dětských úmrtí a logicky souběžně ubylo i zkušeností běžné populace s tímto fenoménem. Vlivem komerčních science-fiction seriálů a filmů z lékařského prostředí, jako je např. velmi populární televizní Dr. House, se do podvědomí lidí dostává fakt, že medicína je všemocná. Existují nejmodernější přístroje a vyšetřovací metody, které odhalí všechny nemoci a šikovný doktor dokáže „opravit“ vše. Tato utopie je sice krásná, bohužel však, možná i bohudík, zcela mimo realitu. Možná i proto lidé zfanatizovaní nereálnou dokonalostí lékařských věd se se smrtí jako takovou nedokážou smířit. A to platí dvojnásob, pokud se jedná o dítě.

1.1.6 Pohled na smrt dítětem

Jelikož se dětskou smrtí nezabývá příliš mnoho autorů a rovněž ani na trhu dostupné odborné literatury není mnoho titulů, následující část textu jsem převzala z práce našeho předního pediatra a akademika MUDr. Jaroslava Slaného. Text objasňuje chápání a pohled dítěte na smrt podle kalendářního věku, je však nezbytné vycházet i z úrovně zralosti a duševní vyspělosti dítěte. Text převzatý z jeho publikace doplňuji o poznatky vnímání smrti dětmi z amerického serveru věnovaného hospicové péči. Oba dva zdroje jsou uvedeny v citacích.

Kojenec/ batole

Pohlucuje emoce lidí okolo sebe. Dítě je podrážděné. Mohou se objevit změny ve stravování, zapomínání již naučených rituálů. Dítěti je třeba projevit lásku, náklonnost a pocit jistoty.

Předškolák

Smrt je jakýmsi „jiným“ pokračování života, často je dítětem považována za spánek, nebo za pobývání někde jinde. Obvykle je brána jako dočasná, nikoliv trvalá záležitost. Vnímají ji stejně, jako když rodiče chodí do práce. Děti si tedy smrt nespojují s absolutním koncem fyzické existence a její nezvratností. Dítě nechápe doposud smrt ještě v jejím opravdovém významu, dítěti proto nelze říct tzv. „pravdu“. Avšak pozor: Děti v tomto věku sice smrt nechápou rozumově, ale prožívají smutek (když je smutný rodič - je smutné i dítě - přejímají smutek) a to je nutno vzít v úvahu. Někdy řeší otázky, co bude zemřelý jíst, jestli jej nebolí, když někdo chodí po jejich hrobě. Dítě rovněž může jevit známky regresivního chování – pomočování, sání palce.

Mladší školní věk

V tomto věku je typická personifikace smrti. Smrt je „bytosť“ (kostlivec, tajemná bytosť, strašidlo...). I v tomto období je smrt cosi vnějškového, děti se bojí mrtvého a niko-

liv smrti jako takové. Často vnímají smrt jako trest za špatné chování. Někdy si myslí, že smrt je něco nakažlivého a bojí se o své rodiče, že se taky nakazí.

Starší školní věk

Kolem 8. až 10. roku už dochází k pochopení smrti v „dospělém“ kontextu a významu. V tomto věku se taktéž, logicky k tomuto, objevují poprvé i sebevraždy (suicida).

Puberta

Ve věku puberty a adolescence (12.–19. rok) se z hlediska infaustní diagnózy objevuje maximálně vystupňovaná vůle žít (člověk je v tomto období přirozeně „mladý, silný, krásný, svět a vše mu leží u nohou“...). Omezenost vlastního života (navíc ev. v případě onkologické diagnózy - přímého ohrožení jeho další fyzické existence) je popírána, odmítána a odsouvána do podvědomí (jedinec odmítá léčbu, nebere léky, je zde výrazný sklon řešit nastalou situaci sebevraždou), nebo nastupuje naopak hyperkompenzace toho stavu nějakou aktivitou. Současně v tomto období bývá dospívající obvykle v chronickém konfliktu s rodiči, což ještě zhoršuje jeho nově vzniklou situaci spjatou s jeho vážným onemocněním. Paradoxně v době potřeby osamostatnění se "dítě" opět vrací pod křídla rodičů a potřebuje jejich zvýšenou péči.

„Při uvažování o vnímání umírání a smrti v průběhu dětství je nutno vzít v úvahu taktéž i obecné charakteristiky dětského chápání, jako jsou egocentrismus (ztrátu blízké osoby vnímá dítě často jako křivdu na sobě), konkretismus (dítě se soustředí na nápadné, nikoliv charakteristické znaky předmětů a osob), prezentismus, topismus (dítě chápe svět jen v dané současnosti a na daném místě), zosobňování neživých předmětů, tedy personifikace bytostí, úkazů, dále je to synkretismus (tj. neanalytické, celostní, intuitivní pojmání světa kolem) nebo eidetismus (dítě „fotografuje“ svět kolem).“⁵

⁵ SLANÝ, J. *Aktuální pohledy na problematiku pediatrické thanatologie*. Ostrava: Ostravská univerzita, 200?, s. 9, [s. 1.], 200?.

Children's Understanding of Death [online]. 200? [cit. 2010-04-29]. Children's Understanding of Death. Dostupné z WWW: <<http://www.hospicenet.org/html/understand.html>>.

Z výzkumné činnosti, kterou zmiňuje MUDr. Štěrba ve své knize (*Podpůrná péče v dětské onkologii*) vyplývá, že: „Bylo zjištěno, že u dětí se závažným onemocněním je vnímání smrti vyzrálejší. Dříve jsou si také vědomi možnosti, že ony samy mohou zemřít. Jako významné se v této souvislosti jeví zjištění, že se děti aktivně zajímají o svojí prognózu. Podle studie Ellise a Leventhala (1993) by chtělo 95 % dětí s onkologickým onemocněním v případě neúspěšné léčby vědět, zda na své onemocnění umírají (participovalo 50 pacientů ve věku od osmi do sedmnácti let).“⁶

⁶ ŠTĚRBA, J. *Podpůrná péče v dětské onkologii*. Brno: NCONZO, 2008. s 240. ISBN 978-80-7013-483-2.

1.2 Etika

Lékařská věda spolu s ošetrovatelstvím jdou ruku v ruce s etikou. Cit a umění pro dodržování etických zásad je v medicíně podstatně důležitější a náročnější než v jiných oborech, zejména proto, že se přímo dotýká našeho zdraví, intimity a citů.

1.2.1 Lékařská etika

Tento pojem souhrnně vymezuje vztah etiky k lékařství. V roce 1991 byla lékařská etika vymezena jako samostatný vědní obor. Zabývá se problémy, které se objevují v praxi, vědě i výzkumu. Autoři důvodové zprávy, na jejichž základech došlo k vymezení samostatného oboru (Haškovcová, Špalek, Šimek), poukazují mimo jiné na tyto okruhy, které jsou úzce spjaty s tématem bakalářské práce:

- práva fétu a práva dítěte
- práva umírajících
- thanatologie
- eutanazie

V současné době je téma lékařské etiky velmi populární. Především díky moderní pokročilé technice, díky níž lze provést mnoho dříve neproveditelných výkonů. Je však nutné podotknout, že to, co po technické stránce zle provést, není vždy po etické stránce správné.⁷ Z čehož vyplývá další otázka: kdo má právo určit, co je a co již není etické. Těmito a dalšími citlivými otázkami se zabývá mnoho autorů a odborníků, avšak domnívám se, že nikdy nebude vytvořený jednotný „seznam“ platný pro všechny a pro každou situaci. Existují jistá pravidla – práva pacientů, dětí, umírajících, která ukazují jistý směr a pomáhají rozhodnout se, jak v dané situaci zareagovat. Práva dětí a umírajících připojuji k práci - Příloha P III.

⁷ NOVÁK, I. *Intenzivní péče v pediatrii*. Praha: Galén, 2008. s. 579. ISBN 978-80-7262-512-3.

1.2.2 Etika a umírání dětí v praxi

Etická problematika týkající se dětí a jejich zdraví je častou a velmi diskutovanou otázkou. Bakalářská práce nemá snahu tyto otázky vyřešit, ani hodnotit. Cílem je poukázat na možné pohledy i z etické stránky. Každý z nás je již víceméně utvořenou osobností, která má jisté názory na svět, žebříčky hodnot, víru a individuální filosofii. Následující text možná někoho přiměje k zamyšlení a náhledu i z jiného úhlu. Etických otázek vztahujících se k smrti a umírání vyvstane vždy velmi mnoho již při samotném přemýšlení o ní. Budou tím intenzivnější, pokud se jedná o dítě.

Jako příklad z praxe uvádím následující příběh s péčí o mrtvé tělo. Demonstruje vnímání smrti dítětem a syndromu vyhoření u ošetřující sestry.

Péče o mrtvé tělo je nedílnou součástí ošetrovatelství. Sestra musí být vyzrálá, citově stabilní. Je třeba uvědomit si, že etika zde hraje velkou roli. V prvním ročníku na univerzitě nám vyučující vyprávěla příběh na toto téma. Před dvaceti léty právě zmíněná magistra měla na dětském oddělení hospitalizovaného syna, který se jí svěřil: „*Maminko, dnes ráno mi umřel kamarád, ležel vedle na posteli. Přišla sestřička a začala s Honzíčkem cloumat, tahat ho za ručičku a svlékat. Říkal jsem jí, ať to nedělá, že to Honzíčka bolí. Ale ona s ním třepala dál.*“ Už tento krátký příběh poukazuje na to, jak je důležité a nezbytné chovat se důstojně nejen vzhledem k zemřelému ale i spolupacientům. Zmíněná sestra pravděpodobně zcela podlehla syndromu vyhoření.

V postoji k péči o mrtvé tělo mě osobně velmi ovlivnila kniha *Život po životě* od amerického spisovatele R. Moodyho. V knize se pojednává o lidech, kteří se setkali tváří v tvář se smrtí. Náhled na knihu může být rozporuplný. Přestože jsem ateistka a nevyznávám žádnou víru v boha nebo nadpřirozenou sílu, kapitoly z této knihy mě velmi ovlivnily a přiměly k zamyšlení. Po jejím přečtení bych si já sama za žádných okolností nedovolila projevit jakoukoliv neúctu nebo i víceméně dobře míněnou poznámku, která je v kontroverzním postavení vůči zemřelému. Osobně jsem přesvědčena, že i když je diagnostikována smrt a klient nejeví žádné známky života a na sto procent se nestane žádný zázrak, jak jej známe z komerčních filmů, a klient neobživne, zemřelý nějakým způsobem je schopný vnímat, co se s ním děje nějakou dobu po smrti. Ať již věříme nebo nevěříme, že zemřelý ještě nějaký čas vnímá, neměl by tento fakt rozhodovat o zacházení s mrtvým tělem. Neměli bychom se chovat šetrně pouze kvůli pocitům nadpřirozena a

strachu. Vzhledem k úctě k člověku, životu i smrti si každý člověk bez rozdílů zaslouží pietní chování.

1.2.3 Postup při sdělování extrémně nepříznivých zpráv dítěti

Jelikož téměř pro každého člena ošetřujícího personálu je více či méně náročné s dítětem hovořit o jeho smrti a otázkách, uvádím několik pravidel pro sdělování extrémně nepříznivých zpráv dítěti. Tyto zásady jsou převzaty z publikací zahraničních autorů uvedených v knize MUDr. Jaroslava Štěrby.

- Způsob, jakým má být dítě informováno závisí na jeho věku, úrovni myšlení, jeho předchozích zkušenostech se smrtí v rodině a kulturním a náboženském rámci, v němž dítě vyrůstá.
- Je vhodné poukázat na to, co všechno dítě zatím dokázalo podniknout, aby bylo vyléčeno. Vysvětlete, že nemoc stále neustoupila a léčba není schopna tuto nemoc vyléčit. Budete však dělat vše proto, aby netrpělo bolestí. Cítilo se co nejlépe, bylo s rodiči a trávalo čas, jak si přeje.
- Umožněte dítěti ptát se a zajímejte se, jak se cítí.
- Vysvětlete, že pokud někdo těžce onemocní, může zemřít, a že se to může stát i jím. Hovořte o smrti v intencích toho, jak o ní přemýšlí rodina, pokud jsou věřící. Vyhněte se eufemismům jako např. "usnout", "odejít", poněvadž menší děti je mohou chápat v původním slova smyslu.
- Rodiče by měli dítě ujistit, že ať se stane cokoliv, budou stále s ním, budou jej milovat a neopustí jej. Dětem opakovat, že stále jsou a budou součástí rodiny.
- Pokud dítě trvá na tom, že bude žít a tvoří si plány do budoucna, nebraňme mu v tom.

Při sdělování informací by měla být dodržována uvedená komunikační pravidla: Sdělovat informace postupně a opakovat dle potřeby, umět naslouchat, projevit empatii, mlčet - když je to zapotřebí, vyjádřit respekt k pacientovi a dodržovat autonomii.⁸

⁸ ŠTĚRBA, J. *Podpůrná péče v dětské onkologii*. Brno: NCONZO, 2008. 240 s. ISBN 978-80-7013-483-2.

1.2.4 Eutanazie

Jelikož se tento pojem objevuje v dotazníku, který je součástí práce, je nutné jej blíže definovat. Pro vymezení eutanazie volím úryvek z knihy *Paliativní medicína*, který se jak vyjadřuje k samotné eutanazii, tak i k dystanazii. „Slovo eutanazie je řeckého původu. *Eu* znamená dobrý, *thanatos* smrt. Původním obsahem pojmu byla dobrá smrt, která prakticky korelovala s představou a přáním lehké smrti. Většina lidí by si přála zamřít rychle, tiše, bez bolesti, nejlépe ve spánku a samozřejmě až v samém závěru dlouhého spokojeného života. Je nesporným paradoxem, že lehký skon je dnes méně častý než v minulosti, neboť dobře míněné terapeutické intervence mají nezřídka za následek dystanazii. Stav, kdy návrat do života je nereálný a kdy zemřít je „nemožné“, je těžce prožíván nejen umírajícími, ale i všemi zúčastněnými. Často právě nelehké umírání spojené s bolestí iniciuje úvahy o milosrdné smrti. V současné době je pojem eutanazie rezervován pro milosrdnou smrt, smrt ze soucitu, smrt z útrpnosti.“⁹ Prakticky se tedy jedná o ukončení pacientova života na jeho žádost. Existují její různé formy, přičemž nejdiskutovanější je aktivní eutanazie, při které je do těla nemocného vpravena látka, která zapříčiní jeho smrt.

⁹ VORLÍČEK, J., ADAM, Z., POSPÍŠILOVÁ, Y. *Paliativní medicína*, Praha: Grada, 2004. s. 444–445. ISBN: 80-247-0279-7.

2 POSKYTOVANÁ PÉČE V ČR

Rovněž i druhá sekce teoretické části práce se zabývá odborným pojmenováním a výkladem k tématu. Jde o spojení teoretických poznatků s praktickými postupy řešení v ČR. V Příloze P II. proto uvádím seznam kontaktů pro poskytování jednotlivých služeb. Kontakty mohou posloužit jak rodinným příslušníkům, kteří se ocitli v této tíživé situaci, tak zdravotníkům a ostatním členům týmu, kteří se setkávají s tímto fenoménem.

2.1 Zdravotní péče

Zdravotní péče je stěžejní sekcí v rozsáhlém komplexu nezbytné péče.

2.1.1 Urgentní péče

Docent Novák definoval urgentní péči v pediatrii jako akutní, neodkladnou péči. „*Jde o souhrn diagnostických, léčebných a ošetrovatelských postupů spolu s nepřetržitým sledováním u dětí, které jsou ve stavu závažného nebo akutního ohrožení zdraví nebo života.*“¹⁰ Ve své další knize *Intenzivní péče v pediatrii* uvádí současný stav intenzivní péče v pediatrii v ČR. Nejdůležitější body jsou uvedeny v následujícím přehledu.

Přednemocniční intenzivní péče

Je prováděná záchrannou službou (ZS) nebo lékařskou službou první pomoci (LSPP). Cílem je co nejlepší koordinace mezi těmito dvěma službami – stejný dispečink, stejná výjezdová stanoviště, ambulance. Rovněž se vyžaduje, aby v celé ČR byla poskytnuta LSPP péče atestovanými pediatry.

Nemocniční intenzivní péče

Poskytování nemocniční intenzivní péče se odehrává na dětských JIP a ARO jednotkách. Na JIP očekáváme, že může dojít k selhání životních funkcí, kdežto na ARO k selhání dochází a je potřeba funkce podpořit nebo zcela nahradit. Organizace a charakteristika pracovišť je dána metodickým opatřením Standard 301 – 50/1995 Nemocniční péče v pediatrii, Věstník MZČR, částka 10/1997 Sb., s. 19–23. V ČR existuje v současné době

¹⁰ NOVÁK, I. *Základy péče o kriticky nemocné dítě*. Praha: Informatorium, 1996. s. 78. ISBN 80-85427-95-8.

celkem 11 specializovaných center, která jsou schopná kriticky nemocnému dítěti poskytnout definitivní intenzivní péči, díky čemuž není nutný další převoz. Na ostatních pediatrických pracovištích, která neplní požadavky na poskytování resuscitační péče, jsou lůžka, která mají plnit funkci stabilizace stavu, zajištění životních funkcí a umožní transport do některého z 11 specializovaných center (viz Příloha P II).

2.1.2 Domácí chronická intenzivní péče

Děti, které se dostanou do tohoto režimu, musí splňovat následující kritéria: stabilizace životních funkcí, nevyžadují urgentní výkony a medikamentózní léčbu. U některých dětí existuje jistá naděje na návrat k vědomí, avšak u těch, kde tomu tak není, je pobyt na JIP z medicínského hlediska nevhodný. Pokud zohledníme ekonomickou stránku, ze situace vyplývá, že pobyt v domácím prostředí je až o 30 % méně nákladný než v nemocnici. Fakt, že rodiče své dítě mohou mít doma, je penězi nevyčíslitelný. Děti, které do tohoto režimu spadají, jsou většinou ty, které mají trvalý vstup do dýchacích cest a neobejdou se bez umělé plicní ventilace.

Podmínky pro realizaci domácí chronické intenzivní péče jsou:

- návrh pacienta odborným auditem
- zájem rodiny
- právní zajištění – informované souhlasy, poučení, seznámení s následky atd.
- technické vybavení
- ošetrovatelský a léčebný plán – spolupráce home-care, praktického lékaře
- zácvek rodiny
- financování – smlouva s pojišťovnou, sociální pomoc¹¹

¹¹ NOVÁK, I. *Intenzivní péče v pediatrii*. Praha: Galén, 2008. s. 579. ISBN 978-80-7262-512-3.

2.1.3 Paliativní péče

„Paliativní péče je moderní celosvětově rychle se rozvíjejícím typem péče, který nabízí umírajícím a jejich blízkým účinnou pomoc tam, kde prostředky běžných léčebných postupů, ale také síly a schopnosti nejbližšího okolí velmi často selhávají. Paliativní péče se zabývá utrpením, potřebami a kvalitou života a důstojností lidí na konci života (WHO 2003).“¹²

Jejím cílem není léčit nemoc, ale dopřát nemocnému co nejkvalitnější prožití jeho závěrečné fáze života. Jednou z priorit paliativní péče je úspěšné zvládnutí bolesti. Mezinárodní asociace pro studium bolesti definovala bolest takto: „Bolest je nepříjemný smyslový a citový prožitek spojený se skutečným nebo hrozícím poškozením tkání a je popisována termíny takového poškození.“ Odborný článek *Bolest u dětí* v časopisu *Pediatric pro praxi* (1/2008), který se věnuje hodnocení a způsobu léčby, informuje o tom, že i přes rozličné farmakologické i chirurgické možnosti léčby bolesti je bolest stále nevyřešeným problémem. A to nejen u dospělých, ale rovněž u dětí. Problém se zvládnutím bolesti u dětí má několik odůvodnění: nemožnost oznámit bolest, neschopnost bránit se dospělým, nedostatečná erudovanost zdravotníků. Je prokázáno, že i nedonošení novorozenci mají dostatečně vyvinutý nervový systém, takže bolest vnímají. Je chybou zdravotníků, že ji nedokážou rozpoznat. U starších dětí, které již bolest umí oznámit zdravotníci většinou spoléhají na to, že mají větší fyzickou sílu a dítě jednoduše přemůžou. Přestože existují šetrná farmakologická řešení, děti v českých nemocnicích jsou vystaveny nepřiměřeným bolestivým výkonům. Celá situace nabývá na intenzitě, když se jedná o dítě dlouhodobě chronicky nemocné, které je bolesti vystaveno ve vyšších frekvencích (opakující se vyšetření, léčba).¹³

Bolest je doprovázejícím symptomem mnoha onemocnění, má varovný význam a při akutních stavech má nezastupitelnou funkci (apendicitida, NPB, apod.). Pokud je však bolest chronického charakteru, stává se neúčelnou a nemocnému škodí. Bohužel právě takováto „špatná bolest“ je jedním ze zásadních faktorů, který snižuje kvalitu života

¹² KALOUSOVÁ, J. ROUSKOVÁ, B. PACHMANNOVÁ, D. Bolest u dětí. Hodnocení a některé způsoby léčby. *Pediatric pro praxi*, 2008. 9 (1), s. 7-11. ISSN 1213-0494.

¹³ Tamtéž.

v terminálním stavu, děti nevyjímaje. Škály sloužící k určování a charakterizování bolesti jsou uvedeny v Příloze P I.

Paliativní péče se nezabývá pouze bolestí, ale řeší mnoho problémů, které zne-příjemňují nemocnému život. Jedná se o nejrůznější chirurgické výkony, např. přemost'o-vání novotvarů trávicího traktu a umožnění fyziologického vyprazdňování. Zakládání sto-mií, amputace končetin, PEG (perkutánní endoskopická gastrostomie), to jsou jen některé z výkonů, které jsou prováděny v rámci paliativní péče.

Tuto specifickou péči na různém stupni úrovně poskytují všechny typy zdravotnic-kých zařízení. Speciálním zařízením, kde se výhradně věnují této problematice, jsou hospi-ce. Hospice jsou určeny pro nemocné v terminálním stavu bez rozdílu věku. Není tedy pravdou, že jsou pouze pro staré lidi, jak si mnozí laikové myslí. Hospicová péče se dělí na domácí, stacionární a pobytovou. Hospic, který je přizpůsoben výhradně dětským pacien-tům, je v současné době jeden. Jedná se o respitní zařízení, které se nachází v Malejovicích u Prahy. Zařízení se rozhodli vybudovat manželé Královcovi, kteří se zajímají o dětskou thanatologii. Celý projekt vznikl pod záštitou Nadačního fondu Klíček.

2.1.4 Ošetrovatelská péče

Pod pojmem ošetrovatelská péče si můžeme představit soubor činností poskytova-ných klientovi – pacientovi za účelem uspokojování jeho potřeb. Jde tedy o všechny úko-ny, které sestra, ošetrovatelka, nebo v naší situaci rodič, poskytuje dítěti, aby mu zajistil uspokojení základních, ale i vyšších potřeb. Jedná se o základní potřeby jako je dýchání, výživa, vyprazdňování, ale i pocit bezpečí, lásky, vědomostí a další. Ošetrovatel-ské výkony jsou rozděleny mezi ošetřující tým dle kompetencí. Ošetrovatelská teorie a praktické postupy nejsou předmětem práce a tudíž nejsou dále rozpracovány. Přílohou P II. odkazují na možnost dalšího podrobnějšího prostudování jak ošetrovatelských kompetencí, tak postupů.

2.1.5 Alternativní metody

1. **Bazální stimulace** – *„Je komunikační, interakční a vývoj podporující stimulační koncept, který se orientuje na všechny oblasti lidských potřeb. Bazálně stimulující ošetrovatelská péče se přizpůsobuje věku a stavu klienta. Elementy konceptu inte-grované do péče mají význam jak např. v neonatologické intenzivní péči u dětí předčasně narozených, tak také v péči o děti i dospělé s vrozeným intelektovým a*

somatickým postižením, u lidí s různými akutními a chronickými onemocněními, po úrazech mozku a také klientů s demencí."¹⁴

2. **Canisterapie** – Terapie založena na léčebném kontaktu psa s nemocným.
3. **Muzikoterapie** – Terapie hudbou.
4. **Arteterapie** – Využívá různých metod výtvarných umění. Smysl terapie spočívá jak v interpretaci dítětem vytvořených prací odborníkem, tak i v samotné tvorbě, aktivní činnosti.
5. **Homeopatie** – „*Terapeutická metoda, založena na specifické farmakologii, která využívá principu podobnosti a používá léčivé substance ve slabých dávkách nebo v infinitezimálních ředěních.*“¹⁵
6. **Aromaterapie** – Terapie pomocí aromatických látek.
7. **Léčitelství a šarlatánství** – Většinou podvodné počínání amatérských odborníků, kteří svými "zaručenými" metodami slibují zázračné vyléčení. Za značný finanční obnos nabízejí své rady, bylinky, magnetické náramky atd. Někdy mohou mít na onemocnění reálně kladný vliv, tzv. placebo efekt. Je třeba umět rozpoznat, kdy je víceméně „účinná“ léčba opravdu přínosná, a kdy se již mění v další stresující faktor – finanční nákladnost.

¹⁴ FRIEDLOVÁ, K. *Www.bazalni-stimulace.cz* [online]. 2004-2010 [cit. 2010-05-11]. Dostupné z WWW: <http://www.bazalni-stimulace.cz/bazalni_stimulace.php>.

¹⁵ PONCET, J - E. *Homeopatie v pediatri : Léčba akutních onemocnění*. Praha: Helma, v. o. s., 2004. 308 s. ISBN 2-85742-202-4.

2.2 Sociální péče

Jelikož děti s infaustní prognózou se ve svém stavu nacházejí různě dlouhou dobu, mnohdy i několik let, je třeba myslet na sociální zabezpečení. Schéma sociálního zabezpečení není členěno dle jednotlivých lékařských diagnóz, ale dle aktuálního zdravotního stavu a míry soběstačnosti dítěte. Je nezbytné, aby rodiče těchto dětí znali svá práva, a mohli tak uplatnit nároků pro své dítě. V nemocničních zařízeních, kde většinou probíhá prvotní seznámení s celkovým stavem dítěte a následujícím postupem komplexní léčby, je v dnešní době standardem přítomnost sociální sestry, která poskytuje informace a dokáže rodině pomoci. V ústavní péči, kdy dítě nemá rodiče ani jakoukoliv formu náhradní péče, a zákonným zástupcem je tedy ředitel ústavu nebo městský úřad, většinou s nárokováním a uplatněním dávek nebývá problém. Ústavní péče má dostatek odborníků a s touto problematikou pracují téměř denně.

Obecně sociální zabezpečení v ČR nabízí a poskytuje podporu finanční, věcnou nebo ve formě služby. Nárok na podporu mají ti občané, kteří splní určitá kritéria (ztráta zaměstnání, invalidita aj.). Celý systém má svá pravidla, striktně dané podmínky pro splnění, a tudíž možnosti čerpání nároků. Pro široký rozsah řádu uvádím pouze ta data, která úzce souvisí s tématem práce.

System sociálního zabezpečení se dělí do několika kategorií, pro nás stěžejní jsou dávky sociální péče, a to sice příspěvky pro zdravotně postižené a příspěvek na péči. Příspěvek na péči se odvíjí dle soběstačnosti klienta, pro kterého je určen. Rozděluje se do 4. stupňů: lehká závislost (3 000 Kč), středně těžká závislost (5 000 Kč), těžká závislost (9 000 Kč), úplná závislost (11 000 Kč). O příspěvku na péči rozhoduje obecní úřad obce s rozšířenou působností. Příspěvky pro zdravotně postižené mohou zahrnovat: jednorázové příspěvky na opatření zvláštních pomůcek, příspěvek na úpravu bytu, příspěvek na zakoupení vozidla, na celkovou opravu motorového vozidla a zvláštní úpravu motorového vozidla, příspěvek na provoz motorového vozidla, příspěvek na individuální dopravu, příspěvek na úhradu za užívání bezbariérového bytu a garáže a další.¹⁶

¹⁶

Informace z přednášek, Komunitní ošetřovatelství, UTB Zlín.

2.2.1 Instituce poskytující sociální a zdravotnické služby v ČR

Následující přehled je uveřejněn v Bulletinu 11/2002: Odborový svaz zdravotnictví a sociální péče v ČR a je řádně odcitován.

Zdravotnická sféra:

Opírá se o tuto právní normu:

- zákon č. 20/1966 Sb., o péči o zdraví lidu ve znění k 1. 8. 2002,
- zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění ve znění k 31. 12. 1999,
- vyhláška MZ č. 242/1991 Sb., o soustavě zdravotnických zařízení,
- metodické opatření č. 12/1998 věst. MZ, Koncepce následné lůžkové péče,
- metodický návod č. 14/1998 věst. MZ, Požadavky na zajišťování lůžkové zdravotní péče.

1. Intramurální – zdravotnická ústavní zařízení:

- A. Nemocnice: I. typu, II. typu, III. typu, fakultní nemocnice
- B. Odborné léčebné ústavy: léčebny pro dlouhodobě nemocné, léčebny tuberkulózy a respiračních nemocí, psychiatrické léčebny, rehabilitační ústavy, specializovaná ústavní péče, hospice, zdravotní péče poskytovaná ve zdravotnických zařízeních ústavní péče osobám, které jsou v nich umístěny z jiných než zdravotních důvodů

2. Seminurální – stacionáře

Stacionáře léčby bolesti, krizových intervencí, onkologické – aplikace chemoterapie.

3. Extramurální

Zařízení ambulantní péče

- a. primární péče
- b. specializovaná ambulantní péče
- c. zvláštní ambulantní péče
 - domácí zdravotní péče
 - zdravotní péče ve stacionářích
 - zdravotní péče poskytovaná ve zdravotnických zařízeních z jiných než zdravotních důvodů (sociální hospitalizace)
 - zdravotní péče v ústavech sociální péče

Sociální sféra:**Opírá se o tuto právní normu:**

- zákon č. 100/1998 Sb., o sociálním zabezpečení
- zákon č. 482/1991 Sb., o sociální potřebnosti
- zákon č. 114/1988 Sb., o působnosti orgánů České republiky v sociálním zabezpečení
- vyhláška č. 182/1991 Sb., kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení
- vyhláška č. 82/1993 Sb., o úhradách za pobyt v zařízeních sociální péče
- vyhláška č. 83/1993 Sb., o stravování v zařízeních sociální péče
- vyhláška č. 310/1993 Sb., o úhradě za poskytování sociální péče ve zdravotnických zařízeních

1. Intramurální – ústavní sociální péče**A. Zařízení sociální péče**

- a. domovy důchodců
- b. domovy – pensiony pro důchodce
- c. respitní péče
- d. ústavy sociální péče
 - I. pro tělesně postižené dospělé, mládež
 - II. pro mentálně postižené dospělé, mládež
 - III. chronické alkoholiky a toxikomany
 - IV. chronické psychotiky a psychopaty

B. Ostatní zařízení sloužící k bydlení trvalému nebo přechodnému

- a. zařízení pro výkon pěstounské péče
- b. domovy pro matky s dětmi
- c. azylové domy
- d. chráněné bydlení
- e. podporované bydlení
- f. domy na půl cesty

- g. noclehárny

2. Semimurální péče

- a. terapeutické komunity – detence
- b. centra denních služeb
- c. chráněné dílny
- d. podporované zaměstnávání
- e. přechodné zaměstnávání
- f. poradny
- g. raná péče
- h. nízkoprahová centra
- i. kontaktní centra
- j. krizová pomoc
- k. tísňová péče

3. Extramurální péče

Zdroj financování: dotace ze státního rozpočtu, dotace z místních rozpočtů, sponzorování, granty aj.

Sociální služby poskytované ve vlastním sociálním prostředí klienta:

- a. osobní asistence
- b. pečovatelská služba
- c. průvodcovská, předčitatelská a tlumočnická služba¹⁷

¹⁷ MERHAUTOVÁ, I. MISCONIOVÁ, B. Zdravotní a sociální péče v České republice. *Bulletin 11/2002: Odborový svaz zdravotnictví a sociální péče v ČR*. Praha: Odborový svaz zdravotnictví a sociální péče v ČR, 2002 [cit. 2010-05-05]. Dostupné z WWW: <<http://osz.cmkos.cz/>>.

2.3 Psychologická péče

Poskytovaná psychologická péče se odvíjí od věku dítěte. U mladších dětí, které chápou smrt jako odloučení od rodiny, je nezbytné, aby dítě neumíralo samo. Přítomnost alespoň jednoho z rodičů a vědomí, že jsou stále dosažitelní, je pro dítě nesmírně důležité.

Pokud je dítě straší, nevyhýbáme se rozhovoru o smrti. O smrti hovoříme klidně, jako o součásti života a něčem přirozeném. Zbytečně v dítěti nevzbuzujeme neklid a strach z neznáma. Pokud je dítě přesvědčeno, že se po smrti opět všichni sejdou a jedná se jen o chvilkové odloučení, nebráníme se tomu. Starší děti rovněž vyjadřují obavy z bolesti, dítě musí vědět, že jej po smrti nebude nic bolet a my jej neopustíme.¹⁸

Pokud dítě nemá možnost „prožít umírání“ s rodiči, nebo nejbližšími rodinnými příslušníky – opatrovníky, přebírá tuto úlohu zdravotnický personál: lékař, sestra, ošetřovatelka. Takové dítě je většinou dlouhodobě umístěno v institučním zařízení sociálního nebo zdravotnického typu. Personál zná dobře jak dítě samotné, tak i jeho zdravotní stav, může z jistých ukazatelů odvodit blížící se smrt dítěte. Pokud takové dítě ve svém zařízení mají, jsou to právě oni, kdo v posledních dnech, hodinách dávají pocit bezpečí a zamezují strachu z neznáma a samoty. Ani zdravotníci by se neměli vyhýbat rozhovorům s dětmi, které se v situaci víceméně orientují. Dětem nevyvracíme (ani nijak výrazně nepotvrzujeme) jejich fantazie a představy. Dětem, které, ať již pro svůj zdravotní stav, mentální nebo kalendářní věk, nejsou schopny pochopit situaci, můžeme dodat pocit bezpečí pouhou přítomností či objetím - haptikou.

Psychologická pomoc ve vztahu k umírajícím dětem se nutně dotýká i jejich nejbližších – rodičů, opatrovníků. Pro rodiče je nesmírně důležité být s dítětem, dohlížet na to, jak se o něj pečuje. Rodiče, kteří mohli být přítomní u celého procesu léčby i samého konce a smrti dítěte, později nemají tak velký pocit viny a netíží je výčitky svědomí, že pro své dítě neudělali vše, co mohli. Jednání s rodiči je nesmírně důležité.

Proto je na místě uvést několik základních zásad, které uvádí Vymětal v knize *Lékařská psychologie*.

¹⁸ VYMĚTAL, J. *Lékařská psychologie*. Praha: Portál, 2003. s. 400, ISBN 80-7178-740.

Psychologická péče o rodiče umírajících dětí spočívá v tom, že:

1. Vidí osobní zájem a kvalitní práci zdravotního personálu.
2. Rodičům celou situaci, příčiny a okolnosti vážného zdravotního stavu dítěte i s pravděpodobností jeho skonání zevrubně vysvětlíme.
3. Jsme ochotni s nimi kdykoliv hovořit a tato naše ochota jim musí být jasně projevena. Nesmí v nich vzniknout dojem, že nás obtěžují.
4. Umožníme rodičům projevit v naší přítomnosti i negativní emoce.
5. Vedeme je k tomu, aby se s dítětem rozloučili ještě za jeho života. Rozloučení „včas“ vede k částečnému vnitřnímu vyrovnání s touto otřesnou skutečností.
6. Pokud je dítě hospitalizované, umožníme rodičům jeho ošetřování v co nejširším rozsahu.
7. Rodiče musí vědět, že pro dítě udělali opravdu vše, co bylo v jejich silách, a zároveň, že pro něj bylo uděláno vše ze strany zdravotníků.
8. Dbáme, aby při déletrvajícím umírání dítěte rodiče dostatečně odpočívali, jinak, zvláště u matek, se jejich psychický a somatický zdravotní stav může díky vyčerpání povážlivě zhoršit. Při déletrvajícím zhoršení psychického stavu neváháme poskytnout úlevu ordinací psychofarmak (anxiolytika, hypnotika).¹⁹

Kromě výše uvedených zásad je dobré zmínit se o tom, že rovněž jako u umírajících dochází k určitému vzorci chování dle Elizabet Kübler-Rossově (popření, hněv, smlouvání, deprese a smíření, viz kap. 1.1.4), tak byly popsány jisté charakteristiky chování rodičů umírajícího dítěte. Pokud zdravotníci nejsou profesionálové v pravém slova smyslu a neví, alespoň teoreticky, v jakých emocích se rodiče pohybují, mohou se dopustit až fatálních chyb, které jim rodiče nedokážou odpustit. Zdravotník, mimo primární poslání – léčit a pečovat o zdraví, musí pochopit, že se ocitá rovněž v roli psychologa, pedagoga, rádce, duchovního atd.

¹⁹VYMĚTAL, J. *Lékařská psychologie*. Praha: Portál, 2003. s. 400, ISBN 80-7178-740.

Při vyrovnávání se s infaustní prognózou dítěte bylo popsáno sedm reakcí matky na umírání dítěte (Vyhnánek, 1978):

- stádium šoku
- stádium popření smrti
- stádium pocitu viny
- stádium popření pocitu viny
- stádium pocitu marnosti
- stádium smíření
- stádium oplakávání²⁰

²⁰

NOVÁK, I. *Intenzivní péče v pediatrii*. Praha: Galén, 2008. s. 579, ISBN 978-80-7262-512-3.

II. PRAKTICKÁ ČÁST

3 KAZUISTIKY U DĚTÍ S INFAUSTNÍ PROGNÓZOU

Pro lepší představu, pochopení a vcítění se do problematiky uvádíme dvě kazuistiky, které kladou důraz na kvalitu života. Jména i některá data jsou buď smyšlená, nebo záměrně vynechána dle platného zákona č. 101/2000 Sb., O ochraně osobních údajů. Tímto bych chtěla poděkovat zástupcům vybraných institucí, kteří umožnili zpracování kazuistik.

3.1 Příběh Markéty

Anamnéza

Markéta se narodila jako zdravé dítě, porodní váha 3050 g, měřila 49 cm. Po porodu Apgar skóre 9 – 10 - 10, nekříšená, z první gravidity. Prodělala běžné dětské nemoci, kojena 14 dní. Psychomotorický vývoj dítěte zcela v normě. Ve 4 letech prodělala virovou hepatitidu, která byla spouštěčem později diagnostikované degenerativní poruchy mozku – vrozená metabolická porucha. Na základě prodělané hepatitidy byla dívka odeslána do lázní. V lázních si zdravotníci všimli varovných signálů – poruchy jemné i hrubé motoriky, dyslalie, pády. Vyvodili podezření na poškození mozku a následné CT vyšetření potvrdilo mozkovou atrofii a hydrocefalus. Stav byl pomalu progredující a lázeňská léčba se opakovala. K základní dg. přibyla epilepsie, kvarduparéza. V deseti letech byla Markéta umístěná do domova pro osoby se zdravotním postižením.²¹ V té době je plně kontinentní, potřebuje pouze malou pomoc při vykonávání běžných aktivit. Matka si Markétu občas brala i domů. V té době vážila 25 kg, měřila 130 cm. Nemoc stále postupovala a Markétě byly přiznány mimořádné výhody IV. stupně, průkaz ZTP/P. V zařízení se vzdělávala a prováděla se RHB – fyzioterapie, logopedie. Vzhledem ke zhoršujícímu se zdravotnímu stavu byl stanoven, na základě lékařského doporučení a vyšetření pracovníky speciálně pedagogického centra, jiný způsob vzdělávání. Vzdělávání dítěte tak zajišťují pracovníci zařízení ve spolupráci se speciálně pedagogickým centrem. V následujících letech se zdravotní stav výrazně zhoršil, z Markéty se stal zcela imobilní

²¹ Zařízení, které svým uživatelům poskytuje pobytovou službu formou celoročního pobytu dle § 48 zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách. Cílem je zabezpečit uživatelům nejen kvalitní ubytování, stravování a sociální služby, ale také možnost rozvíjet svou osobnost, plnit povinnou školní docházku, podporovat jejich samostatnost a prosazování vlastní vůle, umožňovat poznání běžného života a pomoc při navazování kontaktu s okolím. Uživatelům s velmi těžkým zdravotním postižením umožňuje kvalitní život se zachováním jejich lidské důstojnosti a uspokojení jejich potřeb s využitím prvků bazální stimulace.

uživatel služby odkázaný na pomoc druhé osoby, komunikace probíhala pomocí gestikulace, grimas a skřeků. V 18 letech byla Markéta hospitalizovaná na JIP pro bronchopneumonii, krvácení žaludečních vředů a celkovému zhoršení stavu. Na JIP došlo k tak výraznému zhoršení stavu, že byla nutná resuscitace. Z důvodu krvácení do žaludku a nemožnosti přijímat stravu per os byl zaveden také PEG. Resuscitace (na přání matky) trvala cca 40 min a byla úspěšná. Po návratu zpět do domova pro osoby se zdravotním postižením pracovníci pozorovali výrazný úbytek hmotnosti a podstatně větší spasticitu končetin. Byla prováděna základní ošetrovatelská péče, bazální stimulace, RHB.

Status præsens

Dívka zcela imobilní, s těžkými spastickými kontrakturami. Komunikace probíhá pouze grimasou a skřeky, lze rozpoznat úsměv, bolest a hněv. Tělesný vývoj zůstal na úrovni desetiletého dítěte. Váha 27 kg, výška 145 cm. Mentální stav diagnostikován jako idiocie – hluboká mentální retardace.

Časový harmonogram všedního dne

Je přizpůsoben individuálním potřebám uživatelky, strava podávána do PEGu 6x denně Nutrison, hygiena prováděna denně ráno a dle potřeby i v průběhu dne, cvičení je zahrnuto do dopoledního programu. Odpoledne klidový režim, relaxace, 1x týdně perličkové koupele (většinou o víkendu), dle počasí vycházky do okolí v kočárku odpovídajícím potřebám uživatelky. Čas tráví také ve speciálním polohovacím křesle ve společenské místnosti s ostatními uživateli.

Ošetrovatelská péče podle teorie Hendersonové

- **Osobní údaje:**
 - Markéta, dívka, 19 let, devátým rokem umístěná v domově pro osoby se zdravotním postižením.
 - Přijata z důvodu neschopnosti matky postarat se o ni.
- **Sociální situace:**
 - Vyrůstala jako jedináček.
 - Rodina se rozpadla, když Markétě bylo 5 měsíců. Nový manžel matky si ji osvojil, po několika letech i on rodinu opustil.

- Vyrůstala s matkou do svých 10 let, poté byla umístěna do domova se zdravotním postižením.
- Z počátku matka udržovala kontakt, brala si ji na víkendy domů.
- Postupně frekvence návštěv klesala, matka hledala různé důvody a výmluvy, kterými se omlouvala i sama před sebou.
- Důvody, proč svou dceru nenavštěvovala, byly různé – operace, špatný zdravotní stav, nedostatek financí, nedostatek času kvůli zaměstnání. Občas zavolala a snad i jevila známky abusu alkoholu. Když bylo dívce 18 let, proběhlo soudní řízení, byla zbavena způsobilosti k právním úkonům. Matka odmítla opatrovnictví a opatrovníkem se stal městský úřad. Matka se hájila neznalostí zákonů a špatnou orientací v celém systému. Po dohodě s opatrovníkem měla stále hlavní slovo v rozhodování o zdravotním stavu dcery – etická stránka věci. Přestože matka udržovala kontakt velmi sporadicky, znala zdravotní stav své dcery a prognózu onemocnění, trvala na zachráně jejího života za každou cenu – resuscitace.
- **Fyzikální vyšetření sestrou:**
 - Dívka je nyní na úrovni hluboké mentální retardace, zachovány pouze pocitové vjemy, libé a nelibé pocity.
 - Zevnějšek upravený, bez známek zanedbání péče.
 - puls 72´
 - krevní tlak 110/70 mm/Hg
 - dýchání 15´
 - tělesná teplota 36,5 °C
 - kůže BPN
 - výška 145 cm
 - hmotnost 27kg
 - imobilní
 - riziko dekubitů vysoké

Ošetrovatelská dokumentace dle Hendesonové

- **1 – dýchání**
 - Minulý rok prodělaná těžká bronchopneumonie.
 - Nekašle, dýchání klidné, bez vedlejších fenoménů.

- **2 – výživa a hydratace**
 - Chrup sanován.
 - Potravu přijímá enterální sondou PEG.
 - Výživa se skládá pouze z Nutrisonu.
 - Váha stabilní.
 - Kožní turgor v normě.
 - Stav sliznic fyziologický.
- **3 – vylučování**
 - Stolice – mívá sklony k zácpě, úspěšně řešeno senesovým čajem.
 - Inkontinence II. stupně, použití pomůcek – jednorázové pleny.
- **4 – pohyb**
 - Zcela imobilní.
 - Prevence dekubitů prováděna: antidekubitní matrace s kompresí, pomůcky k bazální stimulaci, polohování.
 - Po celou dobu pobytu k dekubitu nedošlo.
 - K dispozici má speciální křeslo, na kterém dívka tráví část dne. Povrchová úprava je rovněž antidekubitní a šetrná ke kůži.
- **5 – spánek a odpočinek**
 - Probíhá udržování režimu den/noc jako prevence spánkové inverze.
 - Ke spaní užívá léky – Tisercin.
 - Bolest vnímá, dává ji najevo grimasami, léčba DHC continual je vyhovující.
 - Intenzitu, charakter a změny nelze zcela určit. Informuje nás o ní pouze výrazem tváře a nářkem.
- **6 – oblékání**
 - Sama neprovede.
 - Dodržuje se převlékání pyžama na spaní a denního úboru.
 - Oblečení je vzdušné, neškrťí, z bavlněného materiálu.
 - Oblékání je problematické kvůli kontrakturám – dívka naříká, vykazuje bolest.
 - Celkový vzhled upravený.
- **7 – regulace tělesné teploty**
 - Nemá potíže s udržováním tělesné teploty.

- **8 – hygiena**
 - Dívka zcela nesoběstačná.
 - Každý den provedena hygiena na koupacím lůžku nebo v perličkové lázni.
 - Hygiena dutiny ústní prováděna každý den.
 - Péče o kůži je prováděna tělovým mlékem.
 - Genitál bez opruzenin.
 - Kůže bez defektů, patologických nálezů.
 - Nehty krátké, ostříhané.
 - Vlasy krátce střižené, čisté, upravené.
- **9 – ochrana před nebezpečím**
 - Markéta spí a tráví část dne (podle aktuálního zdravotního stavu) na lůžku pro větší děti.
 - Lůžko je po všech stranách zajištěno postranicemi a tím preventivně chrání Markétu před pádem, přestože sama nedokáže změnit polohu, může dojít k nepředvídatelnému pohybu a sklouznutí z lůžka a úrazu dítěte.
 - Při přesunu na koupací lůžko a kompenzační křeslo jsou používány elektrické zvedací zařízení s příslušenstvím.
 - Samotné křeslo, ve kterém dívka tráví část dne, je rovněž vybaveno bezpečnostními prvky.
 - V zařízení pracují vysoce erudovaní zaměstnanci, kteří vědí, jak s Markétou zacházet, manipulovat a provádět péči a tím zajišťují její bezpečnost.
- **10 – komunikace, kontakt**
 - Komunikace probíhá pomocí grimas, úsměvu nebo nářku.
 - Oční kontakt udrží velmi krátkou dobu – spíše výjimečně, náhodně.
 - Vzhledem k hlubokému mentálnímu postižení, reaguje negativně na doteky nešetrné, náhlé, nerozlišuje známé a neznámé lidi.
 - Velmi dobrá reakce na canisterapii.
- **11 – víra**
 - Nelze určit.
- **12 – práce**
 - Nelze vykonávat.
- **13 – aktivity zájmy**

- Markéta část dne tráví na svém lůžku, část dne ve speciálním polohovacím pojízdném křesle.
- Díky bezbariérové stavbě zařízení může dle počasí trávit čas v křesle na terase, zahradě, na vycházkách v okolí.
- Radost projevuje během canisterapie, kdy je v kontaktu se psy (jednou za 14 dní).
- Časový rozvrh a určování aktivit zcela přebírá personál.
- Kvůli tělesnému i mentálnímu postižení čas tráví pouze pasivně.
- **14 – učení**
 - Navštěvovala školu – základní škola s individuálním vzdělávacím plánem pro žáky se speciálními vzdělávacími potřebami, kde plnila povinnou školní docházku.
 - Následně byl stanoven jiný způsob vzdělávání.

Výčet ošetřovatelských dg dle NANDA taxonomie II.

Dítě: Porušené polykání, úplná inkontinence moči, porušený spánek, riziko imobilizačního syndromu, zhoršená pohyblivost, riziko intolerance aktivity, deficit sebepěče ve všech oblastech, porušena interpretace okolí, porušené myšlení, zhoršená verbální i non-verbální komunikace, riziko infekce, bolest.

Matka: Zhoršená rodičovská role, konflikt rodičovské role, neschopnost rodiny zvládat zátěž.

Závěr

Na základě výše uvedených informací můžeme shrnout, jakým způsobem je o Markétu pečováno. Odborníci, kteří se o ni starají, dokonale zvládají její veškeré základní potřeby v takovém rozsahu, jak jen je to možné. Čistá kůže, žádné známky defektů, voňavé pyžamo, ostříhané nehty, upravené vlasy a další ukazatelé potvrzují skvělou péči a s tím bychom se mohli spokojit. Nejzákladnější fyziologické potřeby jsou uspokojeny, stav dívky je stabilizovaný.

Nyní se podívejme na druhou stránku věci – kvalitu života v širším slova smyslu. Bezpochyby můžeme uznat, že z Markétčiných výrazů ona sama jako celek není pouze ležící uspořádání buněk živé hmoty. Jak dalece je orientovaná okolím i sama sebou asi

nezjistíme. Markéta je zcela nesoběstačná, odkázaná na pomoc druhých. Srovnávat její kvalitu života s kvalitou svých vrstevníků je zcela nereálné.

Z tohoto příběhu však vyvstávají jasné etické otázky. Je etické uměle prodlužovat (KPR) život Markéty a navracet ji zpět do svého nezvratného osudu a prosazovat kvantitu na úkor kvality? Z jakých důvodů si matka, ačkoliv neudrzuje kontakt, přeje, aby život její dcery pokračoval i za takových podmínek? Můžeme se odvážit matku soudit, když nejsme v její situaci...? Snad je přesvědčená, že nikdo nemá právo rozhodnout o životě druhé osoby. Na druhou stranu, zdravotní stav rozhodl za ni – životní funkce selhaly a možná, že to byl právě onen vyměřený čas přírodou, načež člověk opět zasáhl a úspěšně provedl resuscitaci. Je diskutabilní, zda takováto forma bytí naplňuje podstatu žití nebo spíš přežívání.

3.2 Příběh Adama

Adam je dítě narozené z první gravidity, ve 39. týdnu byla zjištěna hypotrofizace plodu a ve stejném týdnu bylo těhotenství ukončeno CS. Dítě nekříšené, AS 9 - 10 - 10, 1400 g, 42 cm. Četné malformace - VVV na podkladě embryopatie: levostranný rozštěp rtů, čelisti a patra, hypospadiie, kryptorchismus, mikroftalmie, ductus arteriosus patens, srdeční nedostatečnost, pupeční kýla. Za 2 hodiny po porodu přeložen na JIP. Z JIP přeložen do FN Motol, následně zpět na JIP a poté trvale umístěn v kojeneckém ústavu. Matka i otec Adámka pravidelně navštěvují, udržují kontakt a reagují na výzvy ústavu. Pro umístění do zařízení se rodiče rozhodli kvůli chlapcově špatnému zdravotnímu stavu a neschopnosti se o něj starat. Příčiny těžké dystrofie i přes sérii laboratorních a klinických vyšetření neprokázány. Genetikem nezařazen do žádné syndromologické jednotky. V průběhu života léčen pro opakované bronchopneumonie, respirační infekty, recidivující konjunktivitidy, dyspeptické obtíže, ascites. Stravu přijímal pouze nasogastrickou sondou, ústní sliznice s defekty. Nalezena krev ve stolici - příčina nezjištěna. Ve 3 letech Adam pouze leží na zádech, natáčí se na bok, natáhne ruce po dospělém, hračce. Dítě je kachektické, nulová tuková vrstva, kojeneckého, stařeckého vzhledu. Tři dny před smrtí přítomny febrilie, hyposaturace, dyspepsie, natrávená krev a zbytky nestráveného mléka v žaludku. Symptomatická léčba a výživa zajištěna přes žilní linku. Během dvou dnů stav stabilizován, strava podávána opět NSG. Následně opět rapidní zhoršení stavu, výrazný kašel, hyposaturace, intenzivní a symptomatická léčba i. v. cestou. Kůže výrazně bledá, opakovaní průjmovité stolice, TT 38,4°C, váha 3 270g. Chlapec zemřel ve věku 3,5 let v kojeneckém ústavu. Příčina smrti: městnavé selhání srdce, mnohočetné VVV.

Podstoupená vyšetření a léčbu uvádíme pro představu, čím vším si dítě za svůj 3,5letý život prošlo.

Podstoupená vyšetření

RTG, ortopedické vyš., sonografie mozku - výhřez mozkové tkáně do podkoží retroaurikulárně vpravo, sonografie břicha, kardiologické vyšetření, vyšetření na plastické chirurgii, infekční vyšetření - hepatomegalie, gastro-enterologické vyšetření, neurologické vyšetření.

Léčba

Pyridoxin, SAB simplex, Nutrolin B sir., Acidum follicum, Maltofer gtt., Augmentin sir., Unasyn, Smecta, Amikin, Zinnat, Tobrex gtt, ung., O - Azaphenicol gtt., Ambrobenne sir., Sulfacetamide gtt., Stoptussin gtt, Silomat, O - Septonex gtt., O - Framykoin gtt., Infadin gtt., Celaskon tbl., Oxygenoterapie, RHB.

Ošetrovatelská péče

- Kompletní ošetrovatelská péče.
- Všechny úkony k plnění potřeb (hygiena, výživa, vyprazdňování) přejímá sestra.
- Zvláštní pozornost věnována péči o kůži (opruzeniny), prevenci dekubitů (jak v predilekčních místech při poloze dítěte, tak pozor NSG).
- Manipulace s NSG, výživa plně zajištěna sondou (rozštěp).
- Zapojení rodiny do ošetrovatelského procesu, podpora návštěv.
- Péče prováděna dle konceptu bazální stimulace.

Výčet ošetrovatelských dg dle NANDA taxonomie II.

Dítě: Neefektivní krmení kojence, nedostatečná výživa, riziko nevyváženého objemu tělesných tekutin, inkontinence moči, průjem, riziko zácpy, porušená výměna plynů, riziko imobilizačního syndromu, porušená energie, snížený srdeční výdej, únava, oslabené dýchání, deficit sebepéče ve všech oblastech, porušené myšlení, narušené chování dítěte, infekce, riziko infekce, poškozená ústní sliznice, bolest, opožděný růst a vývoj.

Rodiče: Deficit vědomostí, beznaděj, bezmocnost, konflikt rodičovské role, úzkost, strach, riziko dysfunkčního smutku.

Závěr

Rovněž i u tohoto druhého příběhu není až tak podstatné hodnotit kvalitu ošetrovatelské péče, ale spíše zamyslet se nad etickou stránkou. Kdyby se Adámek narodil před stolety, troufám si říct, že by jeho život netrval víc než několik hodin. Nevím, zda měl to štěstí, nebo takovou smůlu, že se narodil v první dekádě 21. století, kdy jej moderní medicína dokáže udržet na živu.

Při zpracovávání kazuistiky se mi vybavil jeden z lékařských paradoxů, který nám prezentoval MUDr. Michalský ve druhém ročníku SZŠ: *„Nové technologie, nové materiály a nové léky otvírají netušené možnosti poznání nemocí a jejich léčení. Problémy se tímto přesouvají do oblasti sociální, etické, právní a ekonomické.“* Myslím si, že tuto myšlenku si každý můžeme přebrat dle svého.

4 DOTAZNÍKOVÉ ŠETŘENÍ

4.1 Metodologie

Podrobně seznamuji s postupem při získávání, zpracování a interpretaci dat, charakterizuji zkoumaný vzorek a poukazuji na drobná úskalí během celého procesu.

4.1.1 Průzkumná metoda

Šetření probíhalo prostřednictvím dotazníků,²² přičemž každá skupina (laikové, odborníci) měla jiný soubor otázek. Při sestavování otázek byla velmi nápomocná doporučení MUDr. Novotného a MUDr. Slaného, proto jim na tomto místě patří velký dík. Dotazníky pro obě skupiny se shodovaly v otázkách 1–20, dotazník laiků otázkou č. 20 končil. Skupina odborníků měla dotazník rozšířen o další dvě otázky (otázky č. 21 a 22).

Při sestavování výsledné podoby souboru otázek se vyskytly pochyby o jejich definitivní formě, proto jsem oslovila doc. PhDr. Konečného, odborníka v psychologii, aby doporučil správné pořadí otázek a byla zaručena jejich vhodná formulace. Špatná stylizace otázek by byla v tomto případě velkou chybou, dotazník se totiž zabývá velmi citlivými údaji z oblasti etiky.

Dotazníky jsou tvořeny uzavřenými otázkami, pouze otázky č. 5, 8, 10, 16 a 17 jsou polouzavřené a respondenti mají prostor pro vlastní odpovědi a vyjádření názoru.

Získaná data byla evidována pomocí programu MS Office Excel, následně zpracována do tabulek četností (Příloha P V) a interpretována pomocí sloupcových grafů.

4.1.2 Zkoumaný vzorek

Šetření se celkem zúčastnilo 219 respondentů. 159 z celkového počtu dotazovaných vyplňovalo dotazník pro laiky, zbylých 60 dotazníků náleželo respondentům z řad odborníků. Všichni účastníci výzkumu jsou starší osmnácti let a obyvatelé Moravskoslezského kraje. Není však vyloučeno, že někteří respondenti – zejména ti, kteří vyplňovali elektronickou formou, žijí na jiném území ČR.

²²

Povolení k dotazníkovému šetření není přiloženo z důvodu zachování slíbené anonymity.

Skupina odborníků se skládá z pracovníků, kteří se díky svému povolání mimo jiné dostávají do přímého kontaktu s dětmi s infaustní prognózou. Šetření proběhlo ve dvou zařízeních MS kraje: domov pro osoby se zdravotním postižením a kojenecký ústav. Přesný název organizací z důvodu zajištění anonymity neuvádíme. Skupina zahrnuje tyto profese: zdravotní sestry, ošetrovatelky, sociální pracovnice.

Skupina laiků je zastoupena běžnou populací. Pro co nejširší vzorek byly dotazníky rozdány na různých místech: např. čekárna praktického lékaře pro dospělé, motoservis, pohostinství, základní škola (personál), krajská správa Policie ČR Ostrava, Obecní úřad, kadeřnictví. Dále byl dotazník rozeslán elektronickou podobou, následně přeposlán a šířen mezi známé. E-mailovou formou jsem záměrně oslovila i křesťanský spolek, který ochotně spolupracoval. Ve skupině laiků tedy nemohu zaručit 100% objektivitu poměru respondentů, kteří vyznávají a nevyznávají víru.

4.1.3 Organizace a průběh šetření

Po sestavení dotazníků probíhala pilotní studie, které se zúčastnilo 10 respondentů. Na základě jejich připomínek došlo k úpravě otázek č. 11 a 19. Šetření probíhalo v termínu od 2. 11. 2009–26. 4. 2010. Návratnost dotazníků nelze přesně určit, spolu s vyplněnými dotazníky se občas vrátily i dotazníky prázdné, které byly následně použity pro další pracoviště. Celkem však bylo vytištěno 100 dotazníků pro skupinu laiků, všechny byly vyplněny. Z toho plyne, že celkem 59 respondentů (laiků) odeslalo dotazník e-mailovou cestou. Pro další hromadné zpracovávání byly vytisknuty. Z celkového počtu sesbíraných dotazníků jich 13 nebylo vyplněno správně, a proto byly vyřazeny, konečný počet vyplněných dotazníků ze skupiny laiků činil 146 a 60 ze skupiny odborníků.

V každém místě rozdáání jsme měla jednatelku, se kterým jsem se dohodla na termínech vyzvednutí vyplněných dokumentů. Jelikož se vždy jednalo o dobrého známého nebo člena rodiny, nevyskytly se žádné komplikující překážky. Jediné, co stojí za zmínku, je postoj asistentky ředitele základní školy, za kterou jsem byla osobně s žádostí o vyplnění zaměstnanci dané školy. Paní asistentka dala najevo svůj negativní postoj s odkazem na nechuť zaměstnanců vyplňovat jakékoliv dotazníky (ztráta času, nesmyslnost výzkumu atd.). Navrhla mi, abych se na několik minut posadila ke stolu a následně bychom daný soubor vyplnily společně. Poděkovala jsem za čas, který si na mě udělala a odešla.

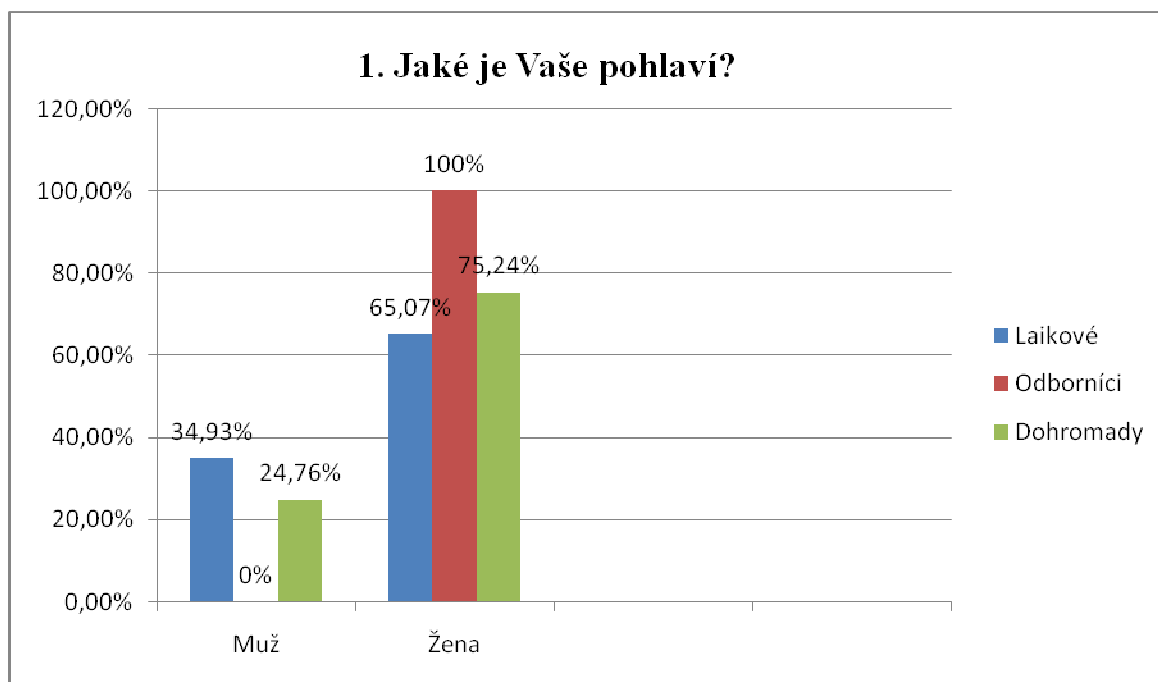
S těmito reakcemi a názory, že dotazníky se vyplňují po večerech u sklenky vína, jsem se nesetkala poprvé. Proto je diskutabilní otázka validity některých výsledů výzkumů provádě-

děných na VŠ. Nicméně jsem nechtěla, aby se i tato práce stala výzkumem pro výzkum, proto jsem se snažila pomoci dobrých známých na jednotlivých místech průzkumu zajistit pravdivá data.

4.2 Výsledky šetření

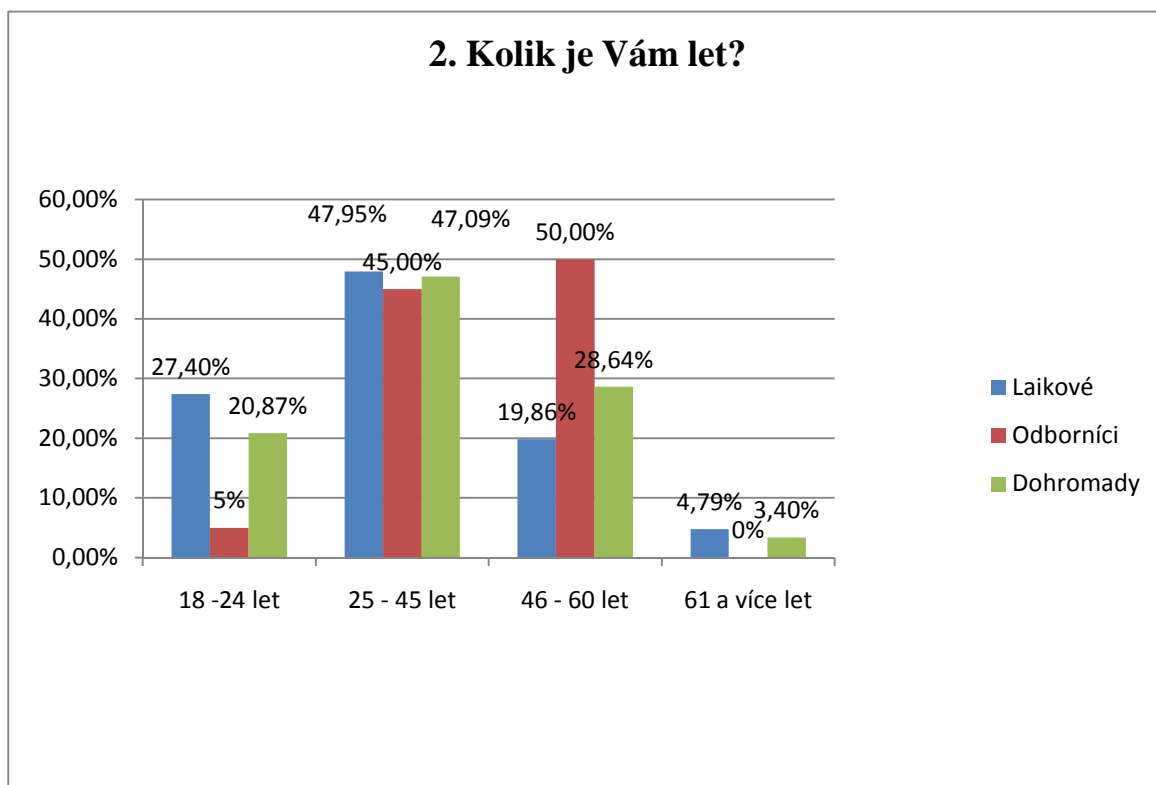
Výsledky jsem se rozhodla prezentovat, pro lepší přehlednost, pomocí sloupcových grafů. Procentuální vyjádření výsledků je rovněž uvedeno pod každým z nich, graf je doplněn o stručný komentář. Komentáře jsou vlastní interpretací názorů autorky a nemusí se shodovat s osobními názory čtenářů. Poznámky se většinou vztahují pouze ke skupině laiků a odborníků, zelený sloupec, vyznačující součet odpovědí obou skupin a slouží především k lepší názornosti. Přehledné tabulky četnosti, kde se nachází počty odpovědí s přesným procentuálním vyjádřením ke každé otázce dotazníku, jsou doloženy přílohou. Názvy grafů jsou shodné s otázkami v dotaznících – tudíž grafická úprava se dlouhými názvy snižuje na úkor obsahové správnosti.

Graf č. 1



Výzkumu se zúčastnilo 51 mužů (34,93 %) a 95 žen (65,07 %) ve skupině laiků. Skupina odborníků je zastoupena pouze ženami, kterých bylo 60 (100 %). Obě skupiny dohromady tedy čítaly 51 (27,76 %) mužů a 155 žen (75,24 %). Z výsledků vyplývá, že v zařízeních, kde pečují mimo jiné i o děti s infaustní prognózou, pracují převážně ženy.

Graf č. 2

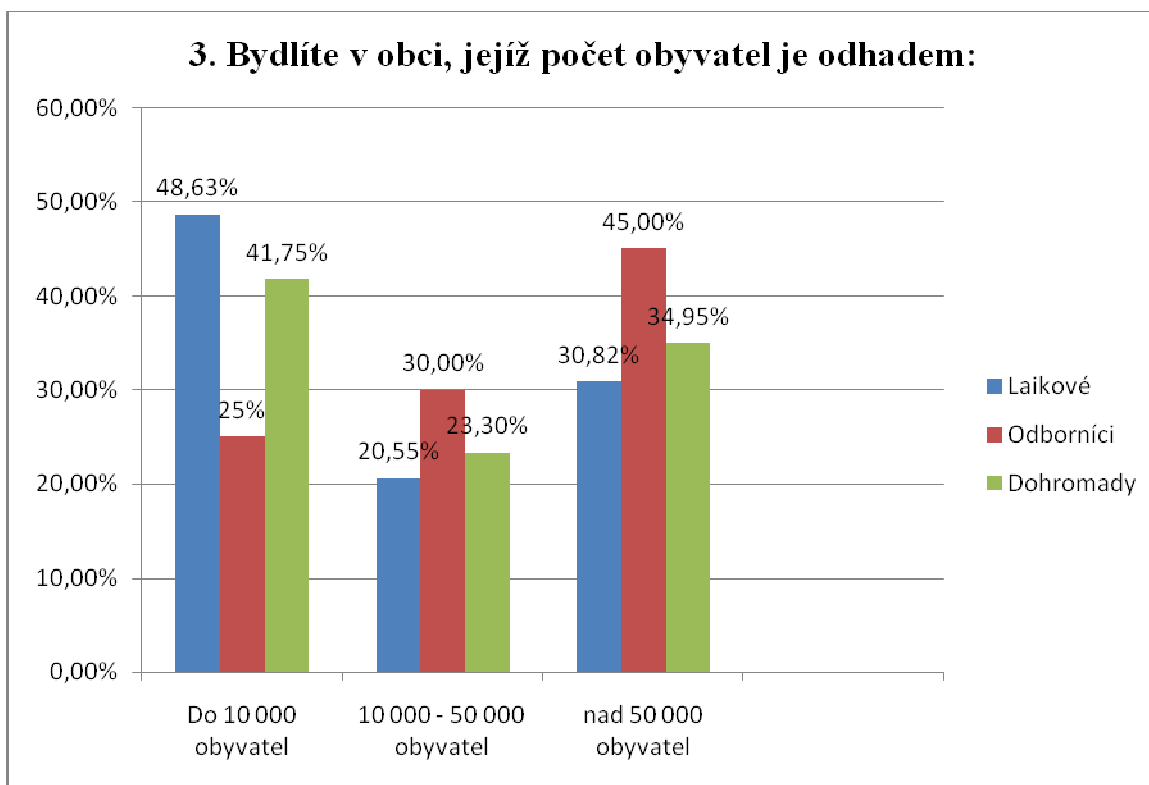
**Laikové:**

Celkem 40 respondentů (27,40 %) bylo ve věkové skupině 18–24 let. Nejvyšší zastoupení respondentů se pohybovalo v rozmezí 25–45 let, celkem jich bylo 70 (47,95 %). Odpovídajících ve věku 46–60 let bylo 29 (19,86 %), 61 a více let mělo 7 dotázaných (4,79 %).

Odborníci:

Pouze 3 respondenti (5 %) byli ve věkové kategorii 18–24 let. 27 (45 %) respondentů označilo skupinu 25–45 let. 30 účastníků průzkumu (50 %) se pohybuje ve věkové kategorii 46–60 let. Nikdo z dotázaných odborníků neměl 61 a více let.

Graf č. 3

**Laikové:**

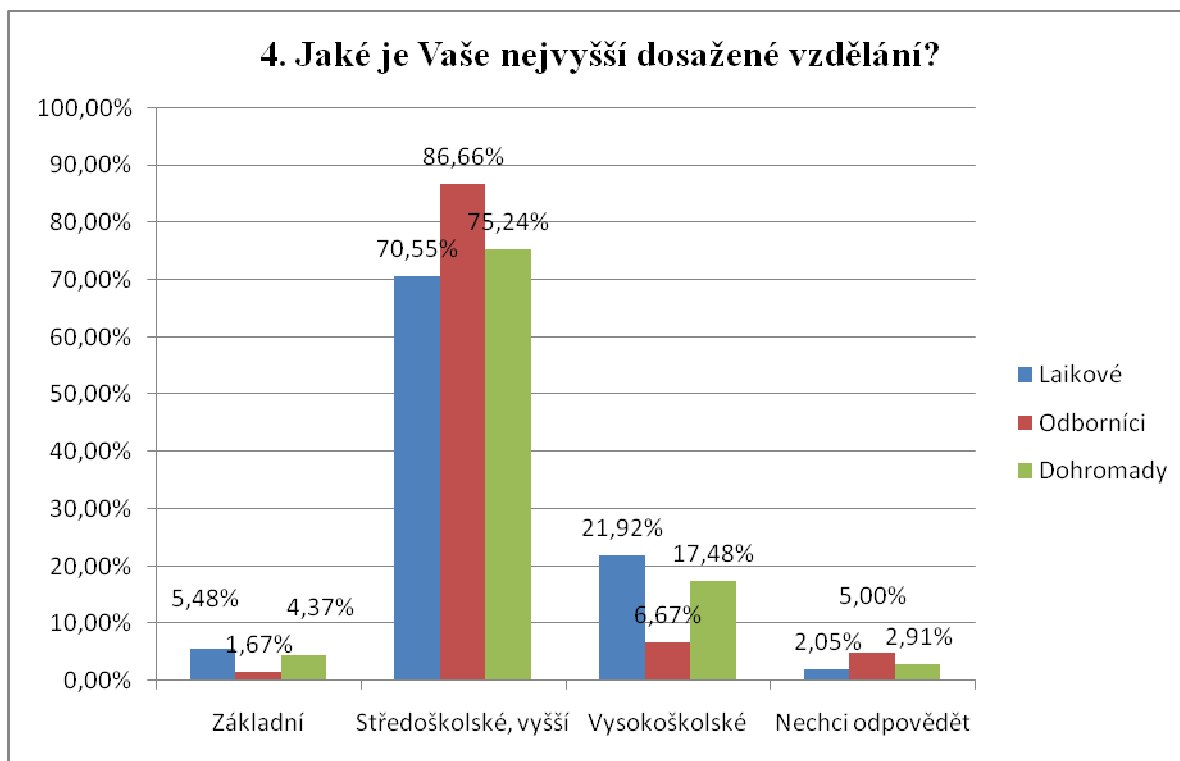
71 dotazovaných (48,63 %) bydlí v obci do 10 000 obyvatel, 30 respondentů (20,55 %) bydlí v obci, jejíž počet obyvatel se pohybuje v rozmezí 10 000–50 000 a 45 účastníků průzkumu (30,82 %) žije v obci nad 50 000 obyvatel.

Odborníci:

Nejmenší zastoupení, 15 respondentů (tj. 25 %), měla odpověď první, obec do 10 000 obyvatel. V obci mezi 10 000–50 000 obyvateli žije celkem 18 dotazovaných odborníků (30 %) a nejpočetnější zastoupení mají obce nad 50 000 obyvatel: 27 respondentů (45 %).

Tato otázka je podrobněji rozebrána níže v textu.

Graf č. 4

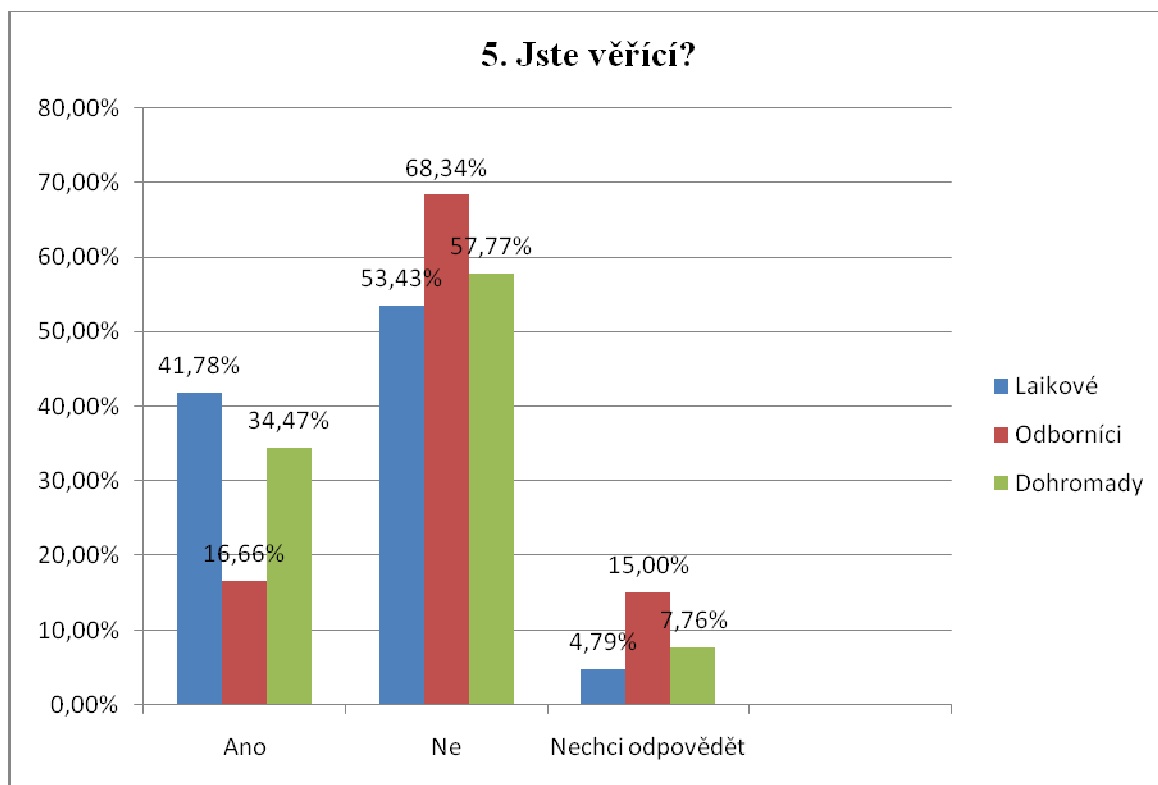
**Laikové:**

Z grafu vyplývá, že nejvyšší počet respondentů, 103 (70,55 %), má středoškolské a vyšší vzdělání. 32 dotázaných (21,92 %) má vysokoškolské vzdělání. 3 účastníci výzkumu (2,05 %) nechtěli na danou otázku odpovědět a zbytek, tj. 8 dotázaných (5,48 %) má základní vzdělání.

Odborníci:

Rovněž i odborníci mají v největším zastoupení – 52 respondentů (86,66 %) – skupinu se vzděláním středoškolským a vyšším. Vysokoškolsky vzdělaní byli 4 dotázaní (6,67 %), na otázku odmítli odpovědět 3 respondenti (5 %) a pouze 1 respondent (1,67 %) měl základní vzdělání.

Graf č. 5

**Laikové:**

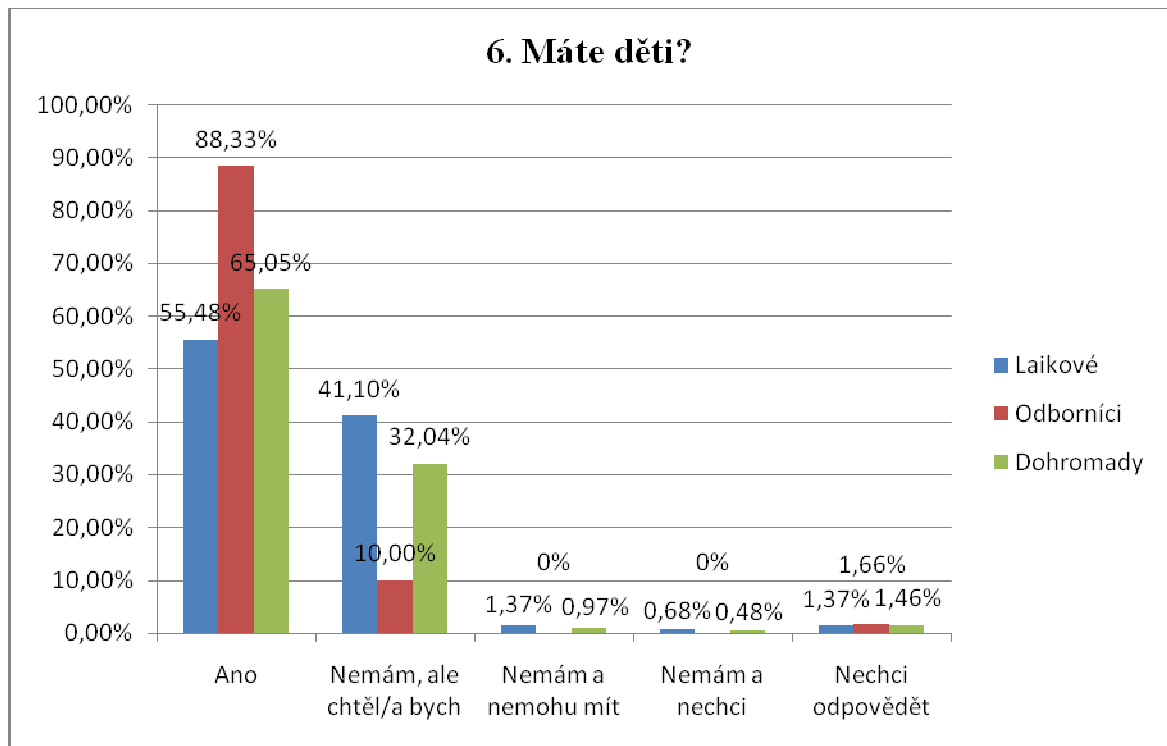
Průzkumný vzorek se skládá ze 78 respondentů (53,43 %), kteří nevyznávají víru. 61 dotázaných (41,78 %) se hlásí k víře. 7 účastníků šetření (4,79 %) na otázku nechtělo odpovédět.

Odborníci:

41 dotázaných (68,34 %) nevyznává žádnou víru. 10 respondentů (16,66 %) se hlásí k víře. 9 účastníků průzkumu (15 %) na otázku nechtělo odpovédět.

Všichni věřící respondenti, kromě jednoho se hlásí ke křesťanství. Jeden respondent se hlásí ke Svědkům Jehovovým.

Graf č. 6

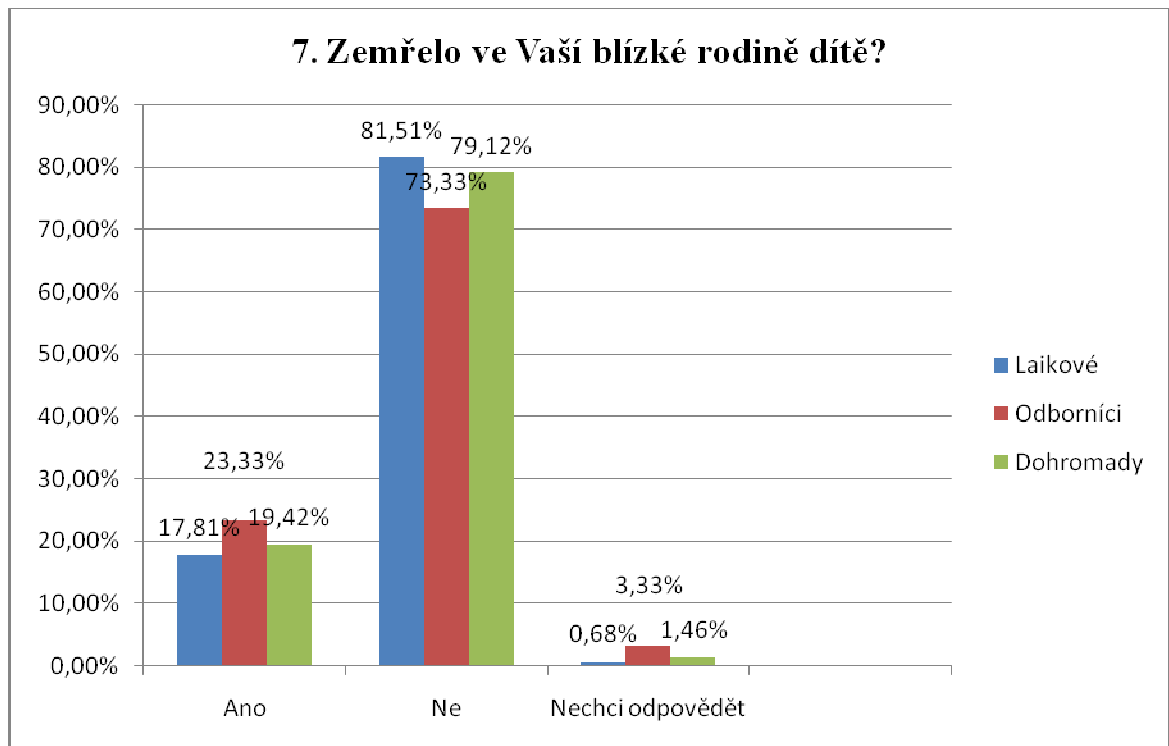
**Laikové:**

81 respondentů (55,48 %) má děti. 60 dotázaných (41,10 %) děti nemá, ale chtěli by. 2 z vyplňujících (1,37 %) děti nemá a nemůže mít. Podotýkám, že jeden ze dvou respondentů, kteří takto odpověděli, nemůže mít děti, jelikož je řeholníkem – tudíž biologicky je to možné, ale víra mu to nedovoluje. Jeden dotázaný (0,68 %) děti nemá a nechce, 2 respondenti (1,37 %) na tuto otázku nechtěli odpovědět.

Odborníci:

53 dotázaných (88,33 %) má děti. 6 respondentů (10 %) děti nemá, ale chtěli by. Jeden účastník průzkumu (1,66 %) nechtěl odpovědět.

Graf č. 7

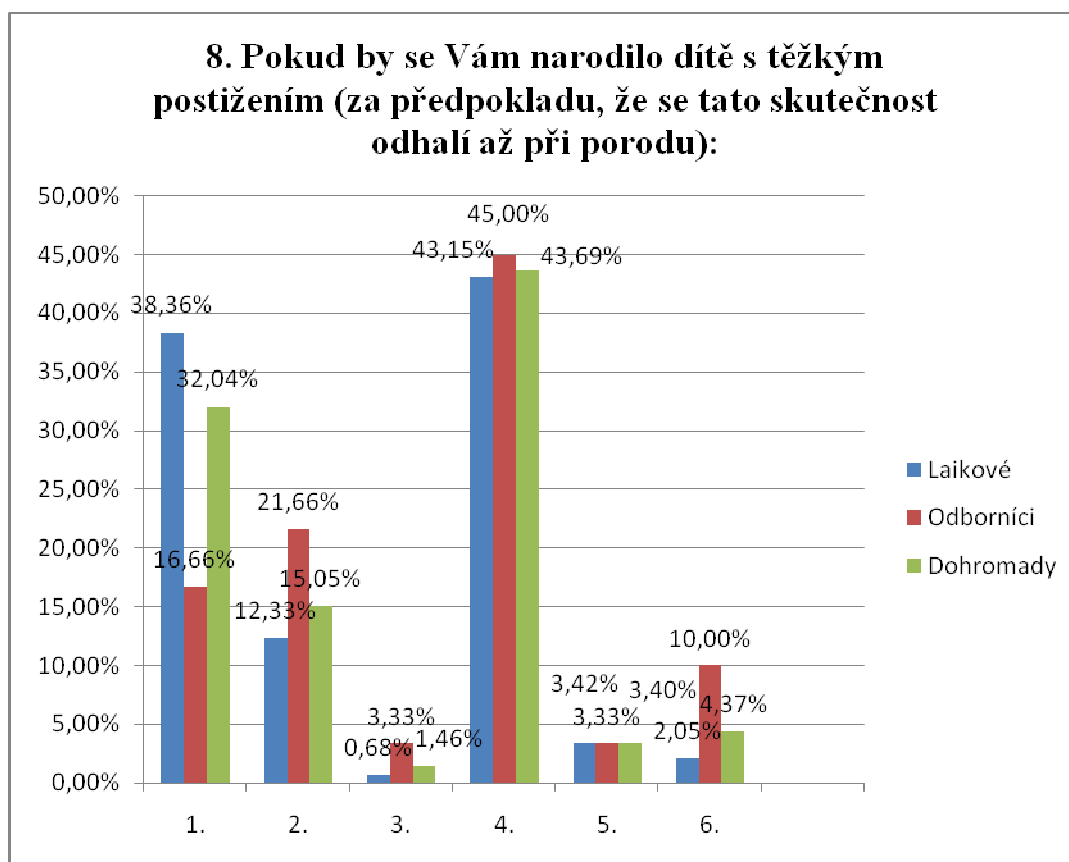
**Laikové:**

119 dotázaných (81,51 %) odpovědělo, že v jejich blízké rodině nezemřelo dítě. 26 respondentů (17,81 %) uvedlo, že v jejich blízké rodině dítě zemřelo. 1 z účastníků šetření (0,68 %) nechtěl odpovědět.

Odborníci:

44 respondentů (73,33 %) odpovědělo, že v jejich blízké rodině nezemřelo žádné dítě. 14 účastníků průzkumu (23,33 %) odpovědělo, že v jejich blízké rodině dítě zemřelo. 2 dotázaní (3,33 %) na otázku nechtěli odpovědět.

Graf č. 8



1. Nechal/a bych si jej v domácí péči.

56 laiků (38,36 %) by si nechalo dítě v domácí péči. 10 odborníků (16,66 %) by volilo stejnou možnost.

2. Svěřil/a bych jej do ústavní péče a udržoval/a kontakt.

18 z laiků vyplňujících dotazník (12,33 %) by dítě svěřilo do ústavní péče a udržovalo kontakt. 13 odborníků (21,66 %) by volilo stejnou odpověď.

3. Dal/a bych jej do ústavní péče (náhradní rodinné péče) a neudržovala bych kontakt.

Pouze 1 respondent-laik (0,68 %) by dítě svěřil do ústavní, náhradní rodinné péče a neudržoval by kontakt. Stejnou odpověď by volili i 2 odborníci (3,33 %).

4. Nevím.

63 laiků (43,15 %) odpovědělo, že by nevěděli, co by udělali. 27 odborníků (45 %) by rovněž nevědělo.

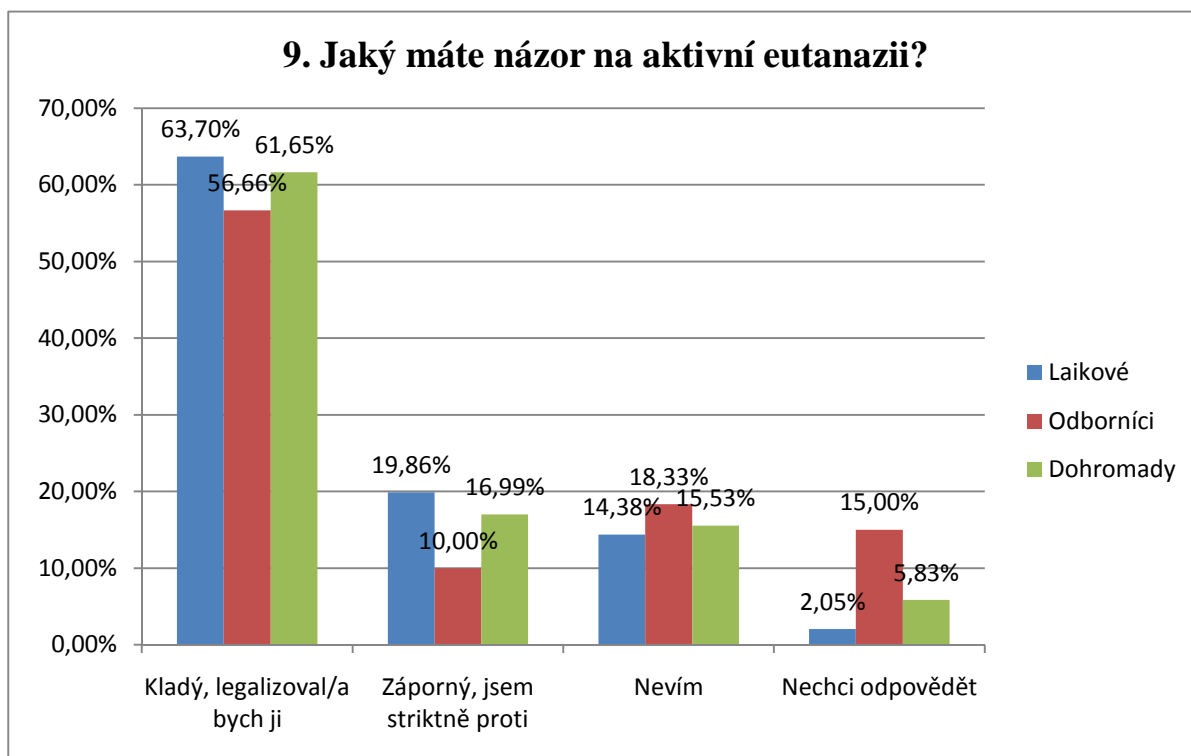
5. Jiná možnost

5 dotázaných laiků (3,42 %) by volilo jinou odpověď: všichni uvedli, že by se museli domluvit s partnerem. 2 odborníci (3,33 %) uvedli, že by záleželo na typu postižení.

6. Nechci odpovědět

Zbylí 3 laikové (2,05 %) na otázku nechtěli odpovědět. Rovněž 6 (10 %) odborníků na otázku nechtělo odpovědět.

Graf č. 9

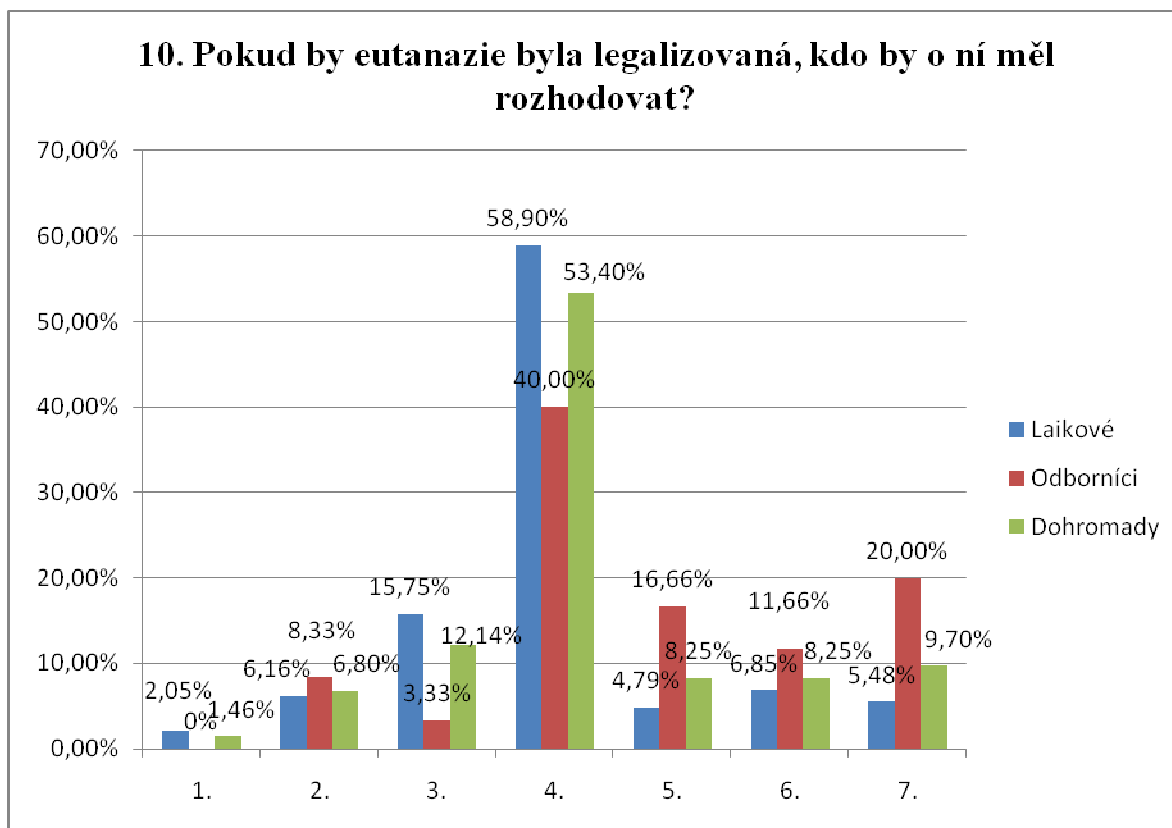
**Laikové:**

Většina, 93 dotázaných (63,70 %), by eutanazii legalizovala. 29 respondentů (19,86 %) je striktně proti. 21 účastníků průzkumu (14,38 %) na tuto problematiku nemá vyhraněný názor – zvolili odpověď „Nevím“. 3 dotázaní (2,05 %) nechtěli na tuto otázku odpovědět.

Odborníci:

Většina, 34 dotázaných (56,66 %), by eutanazii legalizovalo. 6 respondentů (10 %) je striktně proti. 11 účastníků šetření (18,33 %) na tuto problematiku nemá jasný názor – odpověděli „Nevím“. 9 respondentů (15 %) odmítlo odpovědět.

Graf č. 10



1. Ošetřující lékař.

3 laikové (2,05 %) si myslí, že o případné eutanazii by měl rozhodovat ošetřující lékař. Žádný odborník tuto možnost nevolil.

2. Skupina lékařů starajících se o umírajícího.

9 laiků (6,16 %) a 5 odborníků (8,33 %) se přiklonilo k této možnosti.

3. Ošetřující lékař, nezávislá komise složená z právníka, lékaře, laika atd....

23 dotázaných laiků (15,75 %) si myslí, že by o případné eutanazii měla rozhodovat nezávislá komise. 2 odborníci (3,33 %) si myslí totéž.

4. Sám umírající, pokud je k tomu kompetentní (věk, duševní zralost,...) zákonný zástupce – pokud se jedná o dítě, které není samo schopno rozhodnout (nízký věk, mentální retardace), nejbližší rodinný příslušník.

Obě dvě skupiny si v největším počtu myslí, že by o případné eutanazii měl rozhodovat sám umírající nebo jeho zákonný zástupce. Laikové v počtu 86 účastníků (58,90 %) a odborníci v počtu 24 (40 %).

5. Nevím.

7 laiků (4,79 %) a 10 odborníků (16,66 %) neví, kdo by měl rozhodovat.

6. Nechci odpovédět.

10 laiků (6,85 %) a 7 odborníků (11,66 %) se k otázce odmítlo vyjádřit.

7. Někdo jiný (navrhňte):.....

Tuto možnost volilo 8 respondentů-laiků (5,48 %) a 12 odborníků (20 %).

- 12 x se objevilo spojení odpovědí 2. a 4.

Skupina lékařů starajících se o umírajícího.

Sám umírající, pokud je k tomu kompetentní (věk, duševní zralost,...) zákonný zástupce – pokud se jedná o dítě, které není samo schopno rozhodnout (nízký věk, mentální retardace), nejbližší rodinný příslušník.

- 5 x se objevilo spojení odpovědí 3. a 4.

Ošetřující lékař, nezávislá komise složená z právníka, lékaře, laika atd....

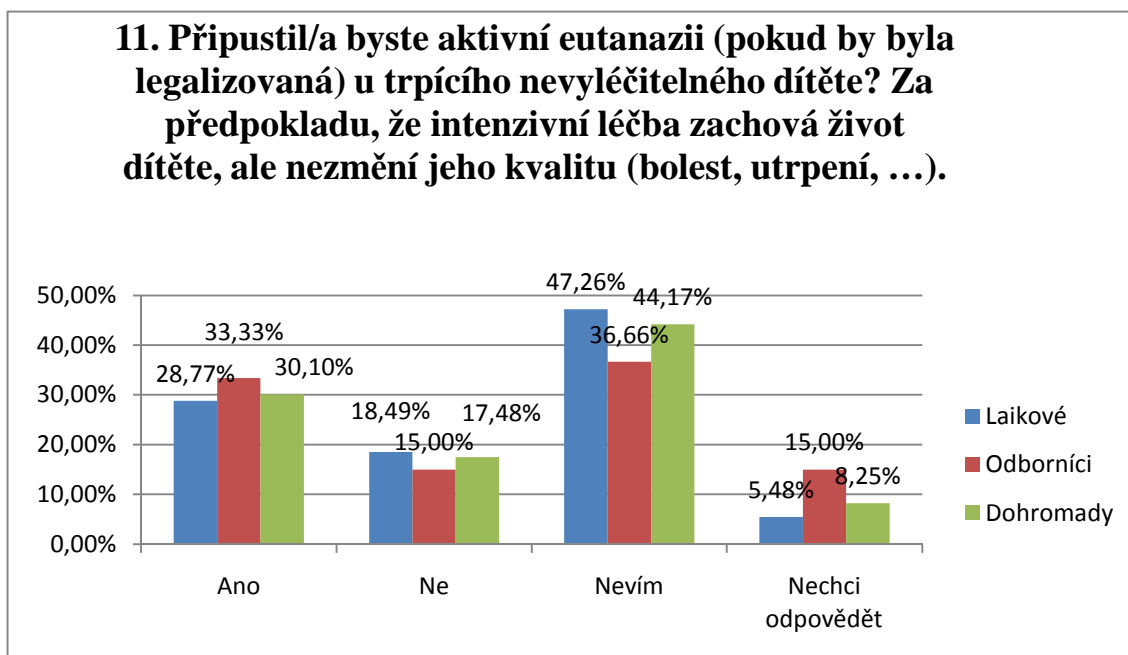
Sám umírající, pokud je k tomu kompetentní (věk, duševní zralost,...) zákonný zástupce – pokud se jedná o dítě, které není samo schopno rozhodnout (nízký věk, mentální retardace), nejbližší rodinný příslušník.

- 3 x se objevilo spojení odpovědí 1. a 4.

Ošetřující lékař.

Sám umírající, pokud je k tomu kompetentní (věk, duševní zralost,...) zákonný zástupce – pokud se jedná o dítě, které není samo schopno rozhodnout (nízký věk, mentální retardace), nejbližší rodinný příslušník.

Graf č. 11

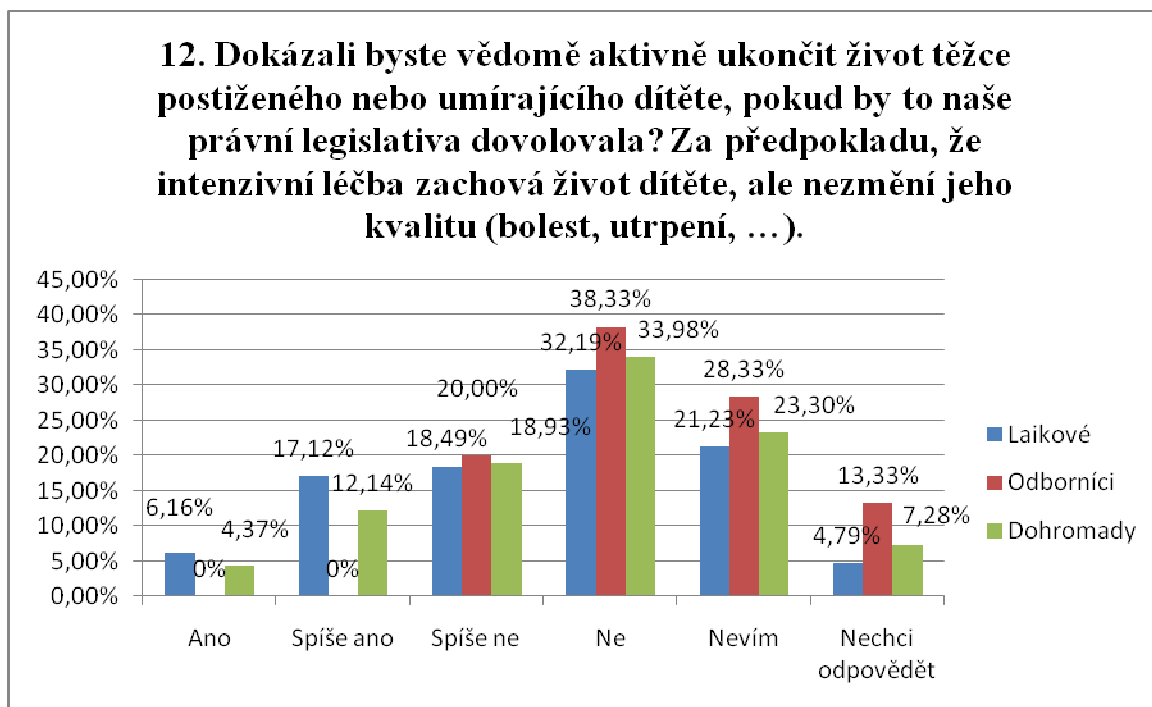
**Laikové:**

42 dotázaných (28,77 %) by připustilo aktivní eutanazii u trpícího nevléčitelného dítěte. 27 respondentů (18,49 %) by u takového dítěte eutanazii nepřipustilo. Největší počet respondentů – 69 (47,26 %) odpovědělo „Nevím“. Celkem 8 účastníků výzkumu (5,48 %) odmítlo odpovědět.

Odborníci:

20 respondentů (33,33 %) by připustilo aktivní eutanazii u trpícího nevléčitelného dítěte. 9 účastníků průzkumu (15 %) by u takového dítěte eutanazii nepřipustilo. Největší počet respondentů, 22 (36,66 %), odpovědělo „Nevím“. Celkem 9 dotázaných (15 %) na otázku odmítlo odpovědět.

Graf č. 12

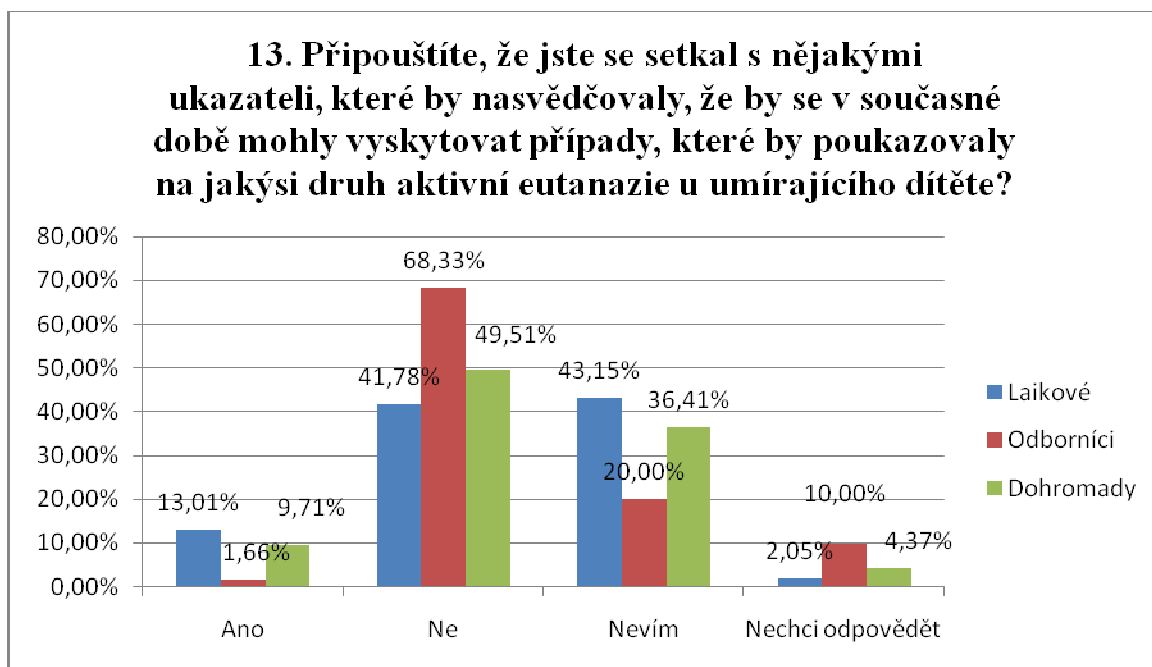
**Laikové:**

9 respondentů (6,16 %) odpovědělo „Ano“. 25 účastníků šetření (17,12 %) odpovědělo „Spíše ano“. Největší počet respondentů, 47 z nich (32,19 %), by nedokázalo vědomě ukončit život dítěte s těžkým postižením. 27 odpovídajících laiků (18,49 %) se přiklonilo k odpovědi „Spíše ne“. 31 dotázaných (21,23 %) neví, zda by byli schopni takto ukončit život dítěte a 7 respondentů (4,79 %) nechtělo odpovědět.

Odborníci:

Žádný odborník neoznačil možnost „Ano“ ani „Spíše ano“. 12 respondentů z řad odborníků (20 %) odpovědělo „Spíše ne“. 23 dotázaných (38,33 %) by nedokázalo vědomě ukončit život umírajícího dítěte s těžkým postižením. 17 účastníků průzkumu (28,33 %) neví a 8 dotázaných (13,33 %) se k otázce nechtělo vyjádřit.

Graf č. 13

**Laikové:**

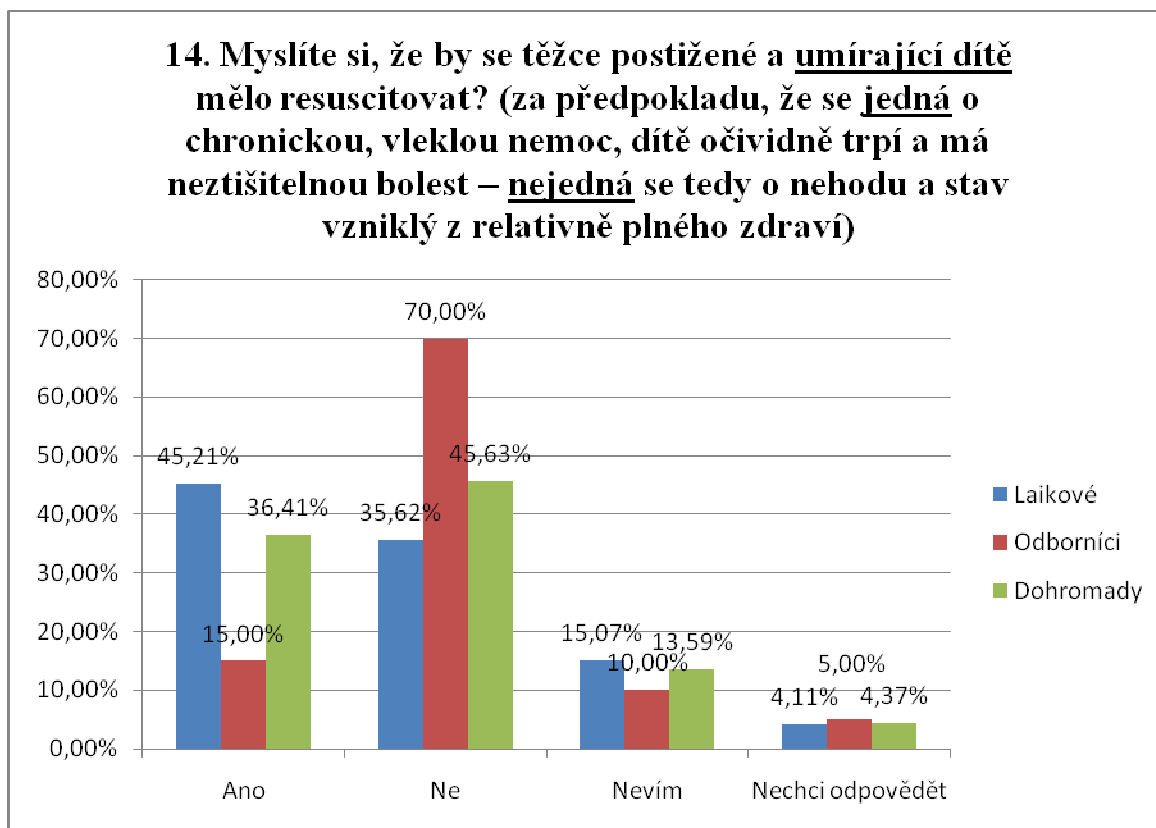
19 respondentů (13,01 %) připouští, že se setkali s ukazateli, které by nasvědčovaly aktivní eutanazii u dětí. 61 dotázaných (41,78 %) se s těmito ukazateli nesešlo. 63 účastníků průzkumu (43,15 %) neví a 3 z řad dotázaných laiků (2,05 %) na otázku odmítlo odpovědět.

Odborníci:

1 dotázaný odborník (1,66 %) odpověděl, že se setkal s ukazatelem, který by nasvědčoval aktivní eutanazii u umírajícího dítěte. 41 respondentů (68,33 %) se s podobnými ukazateli nesešlo. 12 účastníků šetření (20 %) neví a 6 dotázaných (10 %) se odmítlo vyjádřit.

Tato otázka je podrobněji rozebrána níže v textu.

Graf č. 14

**Laikové:**

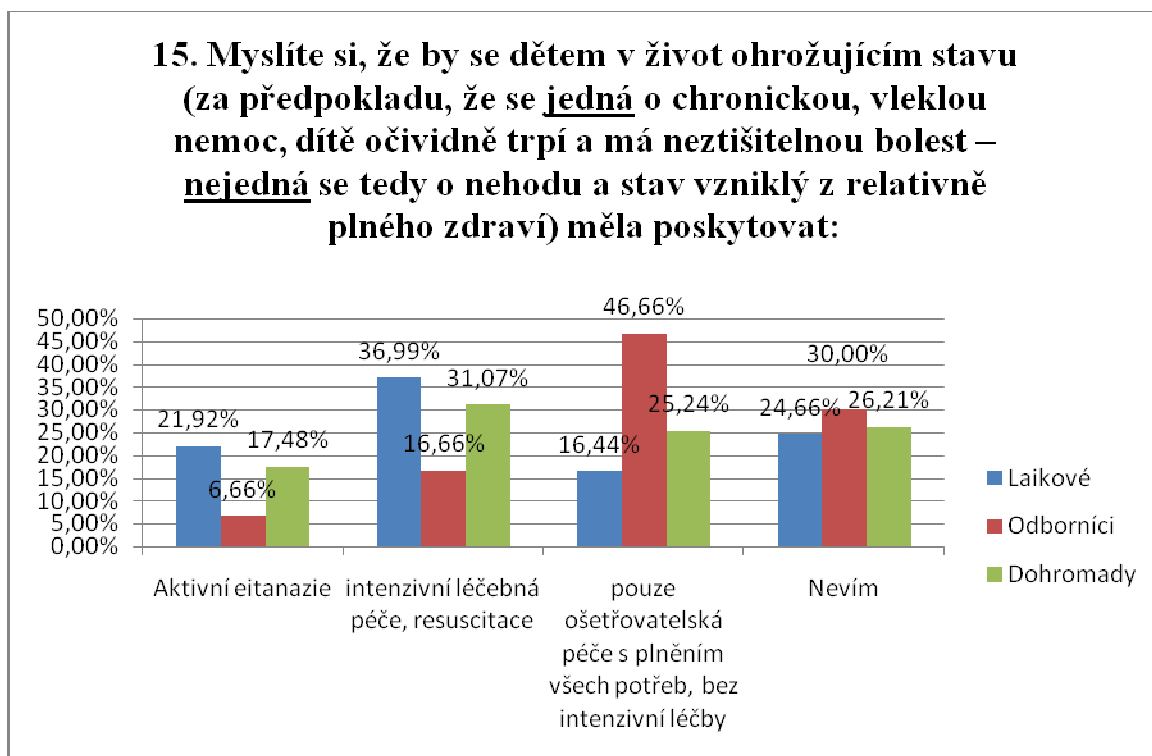
66 respondentů (45,21 %) si myslí, že ano – umírající dítě by se mělo resuscitovat. 52 dotázaných (35,62 %) si myslí, že ne – umírající dítě by se nemělo resuscitovat. 22 účastníků průzkumu (15,07 %) neví a 6 respondentů (4,11 %) se odmítlo vyjádřit.

Odborníci:

9 dotázaných (15 %) odpovědělo ano – umírající dítě by se mělo resuscitovat. Nejvyšší počet respondentů, 42 odpovídajících odborníků (70 %), si myslí, že by se umírající dítě nemělo resuscitovat. 6 dotázaných (10 %) odpovědělo „Nevím“ a 3 odborníci (5 %) se odmítli vyjádřit.

Tato otázka je podrobněji rozebrána níže v textu.

Graf č. 15

**Laikové:**

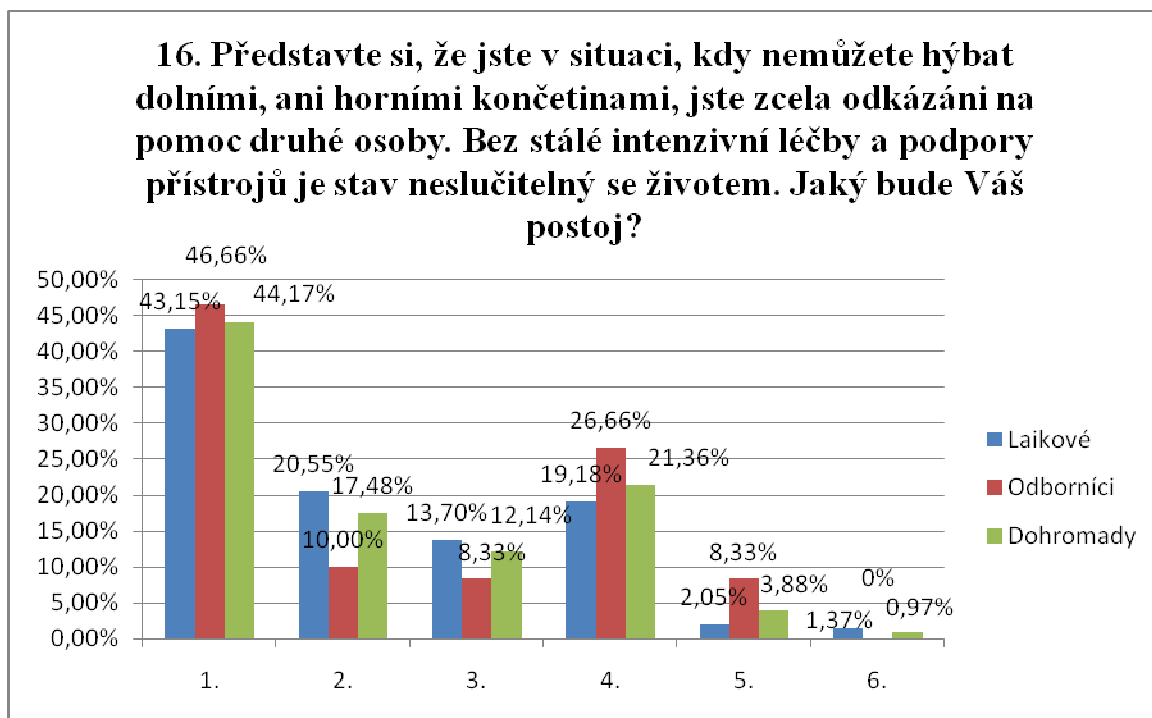
32 dotázaných (21,92 %) si myslí, že by se těmto dětem měla poskytnout aktivní eutanazie. 54 respondentů-laiků (36,99 %) si myslí, že by se jim měla poskytovat intenzivní léčba, resuscitace. 24 účastníků průzkumu (16,44 %) si myslí, že by se těmto dětem měla poskytovat pouze ošetrovatelská péče. 36 dotázaných laiků (24,66 %) neví.

Odborníci:

4 respondenti (6,66 %) si myslí, že by se umírajícím dětem měla, poskytnou aktivní eutanazie. 10 dotázaných (16,66 %) si myslí, že by se těmto dětem měla poskytnout intenzivní léčba, resuscitace. 28 dotazovaných odborníků (46,66 %) si myslí, že by se jim měla poskytnout pouze ošetrovatelská péče a 18 z nich (30 %) neví.

Tato otázka je podrobněji rozebrána níže v textu.

Graf č. 16



1. Chtěl/a bych, aby mi byla provedena aktivní eutanazie - chci, abych se zbavil/a neutišitelného utrpení a bolesti.

Největší počet, 63 laiků (43,15 %), by u této situace volilo aktivní eutanazii. Rovněž největší počet odborníků, 28 (46,66 %), by se přiklonilo k této možnosti.

2. Chtěla/a bych, aby mi byla poskytnuta co nekvalitnější intenzivní péče a léčba, resuscitace i za předpokladu, že naděje na zlepšení je mizivá a bolest i utrpení přetrvává.

30 laiků (20,55 %) by volilo tuto možnost. Stejným způsobem odpovědělo i 6 respondentů z řad odborníků (10 %).

3. Chtěl/a bych, aby mi byla poskytnuta základní ošetrovatelská péče – hygiena, výživa, bazální stimulace i za předpokladu, že naděje na zlepšení je mizivá a bolest i utrpení přetrvává.

20 laiků (13,70 %) a 5 odborníků (8,33 %) by chtělo pouze ošetrovatelskou péči.

4. Nevím.

28 laiků (19,18 %) a 16 respondentů-odborníků (26,66 %) by nevědělo, jak by se v podobné situaci zachovalo.

5. Nechci odpovědět.

3 laikové (2,05 %) a 5 odborníků (8,33 %) nechtělo na danou otázku odpovědět.

6. Jiná odpověď.

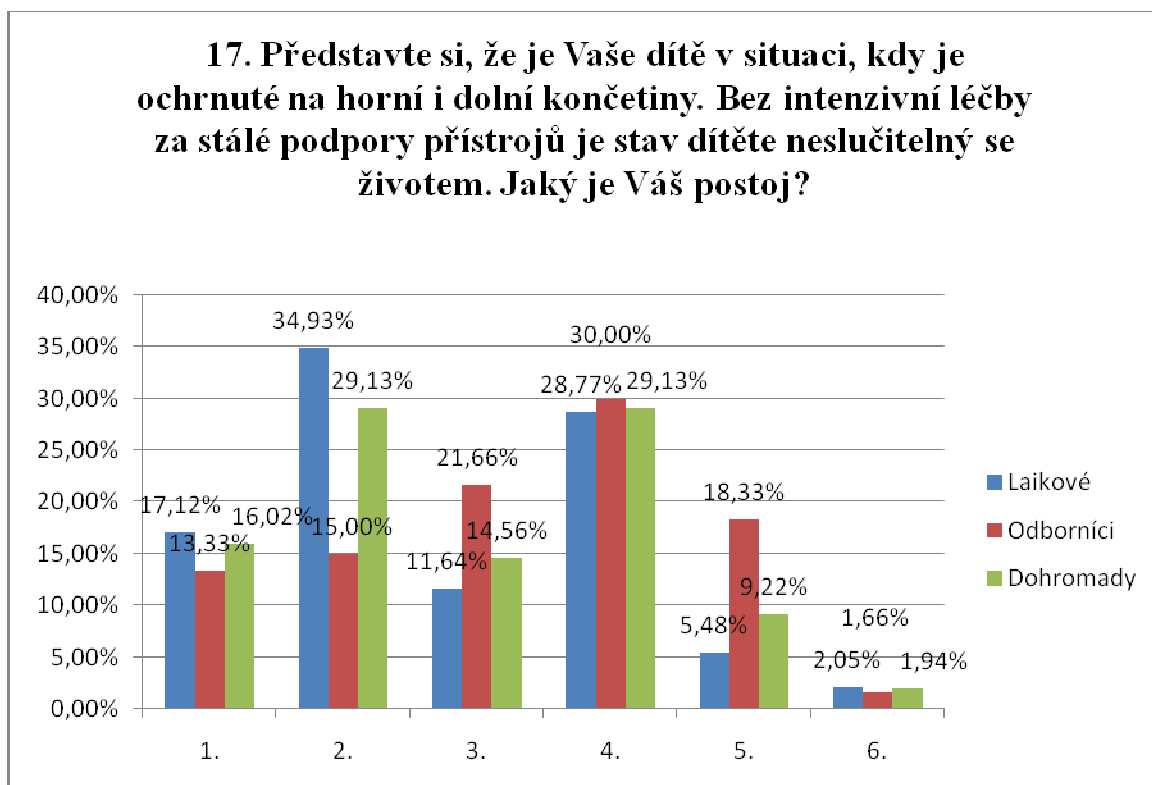
Pouze 2 laikové (1,37 %) by volili jinou možnost:

Uvedené odpovědi respondentů:

„Já jako křesťan si nemám vzít život, zabít se. Takže bych to chtěla určitě vydržet, ustát to. Ale dokážu si představit, že to utrpení musí být nesnesitelné. A já nedokážu říct, tedy nevím, co bych udělala. Správně bych neměla, ale chápu, když to někdo vzdá a ukončí svůj život.“

„Pokud bych kolem sebe měla milující zázemí a podporu, tak bych umřít nechtěla a o eutanazii bych neuvažovala.“

Graf č. 17



1. Chtěl/a bych, aby mému dítěti byla poskytnuta aktivní eutanazie - chci, aby se zbavilo neutišitelného utrpení a bolesti.

25 laiků (17,12 %) a 8 odborníků (13,33 %) by pro své dítě volilo možnost aktivní eutanazie.

2. Chtěl/a bych, aby mému dítěti byla poskytnuta co nejkvalitnější intenzivní péče a léčba, resuscitace - i za předpokladu, že naděje na zlepšení je mizivá a bolest i utrpení přetrvává.

Nejvíce laiků, 51 dotázaných (34,93 %), by pro své dítě chtělo intenzivní péči a resuscitaci. 9 odborníků (15 %) by volilo stejnou možnost.

3. Chtěl/a bych, aby mu byla poskytnuta základní ošetrovatelská péče – hygiena, výživa, bazální stimulace - i za předpokladu, že naděje na zlepšení je mizivá a bolest i utrpení přetrvává.

17 dotázaných respondentů-laiků (11,64 %) a 13 dotázaných odborníků (21,66 %) by pro své dítě chtělo pouze ošetrovatelskou péči.

4. Nevím.

42 laiků (28,77 %) by nevědělo, co v dané situaci dělat. Největší počet respondentů z řad odborníků, 18 (30 %), by rovněž nevědělo, co mají dělat.

5. Nechci odpovědět.

8 laiků (5,48 %) a 11 respondentů-odborníků (18,33 %) odmítlo odpovědět.

6. Jiná odpověď.

Jinou odpověď zvolili 3 laikové (2,05 %):

Uvedené odpovědi respondentů:

„Nevím, u sebe bych neváhala, ale rozhodnutí tohoto kalibru na svém dítěti by musel rozhodnout někdo za mě. Víím, že by mu pomohlo odejít, ale na druhou stranu se může radovat, může mít radost ze života. I když ne takovou, jako by chodilo, lítalo venku a bavilo se. I když by bylo poslední na mě, dala bych na názory a postoje lidí, kteří jsou mi nejbližší a skupině lékařů.“

„Na tohle je velice složitá odpověď. Když se dívám v televizi na tu bolest, jakou prožívají některé děti a zároveň jejich rodiče, určitě bych s eutanazií v jejich případě jako nezávislý člověk neváhala. My máme doma jedinou "vymodlenou" dceru, která se nám narodila po několika neúspěšných pokusech a představit si, že bych dala souhlas k její eutanazii si v mém případě nedokážu vůbec představit. Tohle nedokáže asi žádný rodič, velice bych se přikláníla k tomu, aby rozhodli lékaři - ti by měli mít k tomu oprávnění.“

„Nejprve bych se pokusila o odpověď 2. a pokud by se stav nelepšil a byla bych zoufalá, asi bych po čase přistoupila na eutanazii“

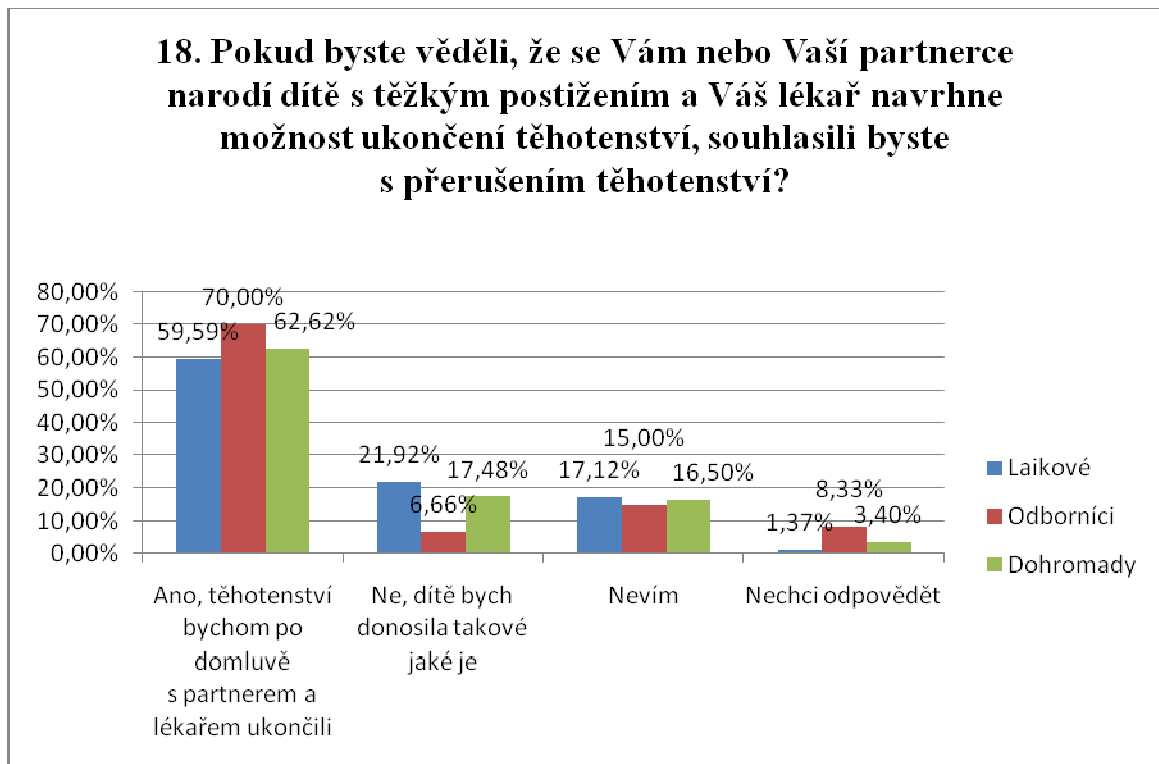
Z řad odborníků jinou odpověď zvolil 1 (1,66 %) respondent:

Uvedená odpověď respondenta-odborníka:

„Nemohu si představit tuto situaci, myslím si, že stejně se člověk - matka zachová jinak v případě, že se jedná o její dítě - reaguje víc emocionálně než racionálně.“

Tato otázka je podrobněji rozebrána níže v textu.

Graf č. 18

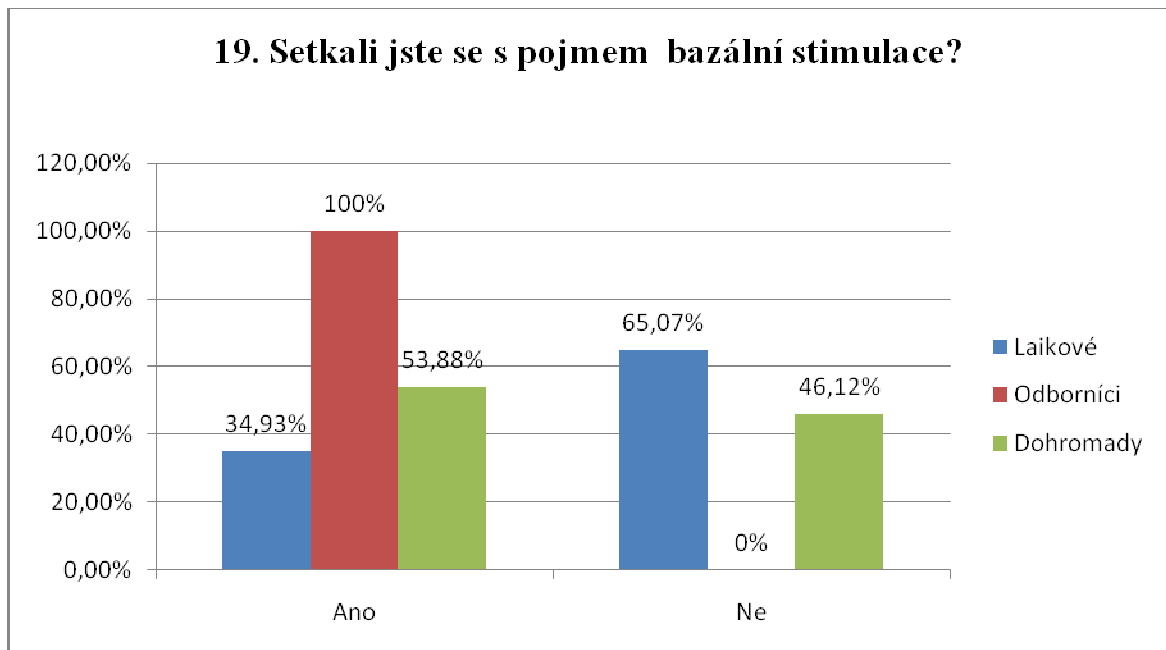
**Laikové:**

87 respondentů (59,59 %) by po domluvě s partnerem ukončilo těhotenství, pokud by věděli, že se jim narodí dítě s těžkým postižením. 32 odpovídajících (21,92 %) by takovéto dítě donosilo. 25 z dotázaných laiků (17,12 %) by nevědělo, co dělat a 2 dotázaní (1,37 %) nechtěli na otázku odpovědět.

Odborníci:

42 účastníků šetření (70 %) by po domluvě s partnerem ukončilo těhotenství, pokud by věděli, že se jim narodí dítě s těžkým postižením. Pouze 4 respondenti-odborníci (6,66 %) by dítě donosili. 9 respondentů (15 %) by nevědělo, jak se zachovat a 5 dotázaných (8,33 %) se odmítlo vyjádřit.

Graf č. 19

**Laikové:**

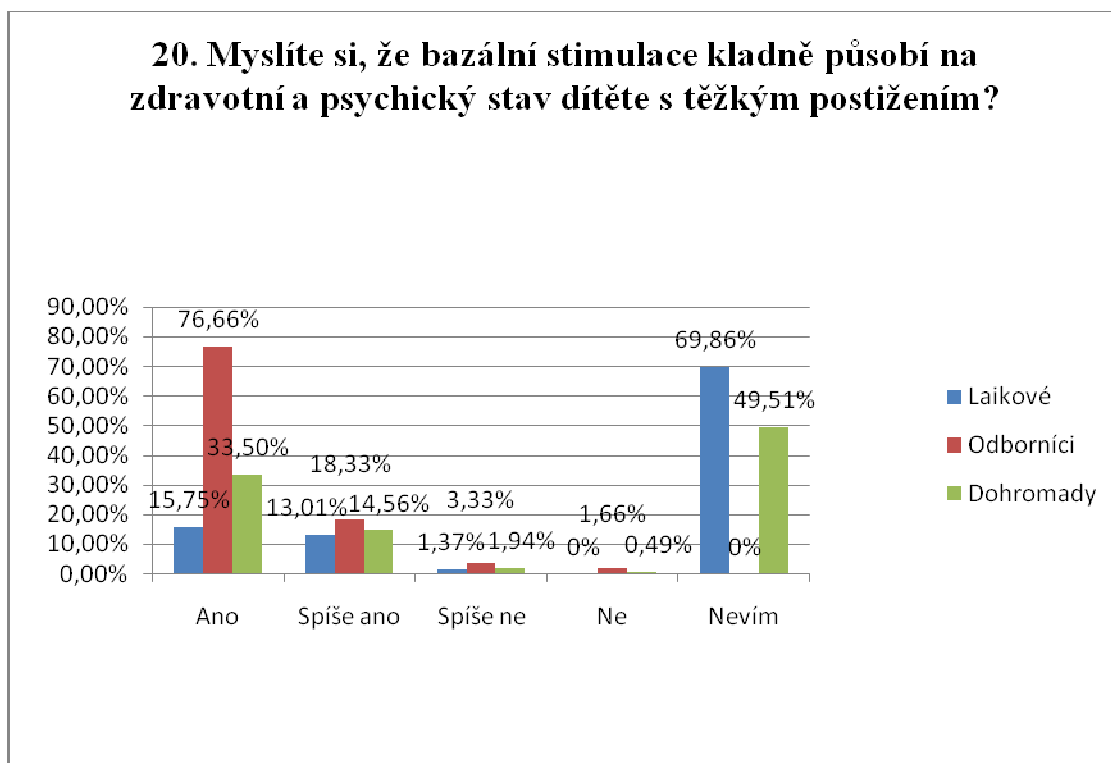
51 respondentů (34,93 %) se setkala s tímto pojmem, zbylých 95 dotázaných (65,07 %) ne.

Odborníci:

Všichni účastníci průzkumu-odborníci, 60 (100 %), se s tímto pojmem setkala.

Tato otázka je podrobněji rozebrána níže v textu.

Graf č. 20

**Laikové:**

23 respondentů (15,75 %) si myslí, že ano. 19 dotázaných (13,01 %) se přiklání k odpovědi „Spíše ano“. Odpověď „Spíše ne“ označili 2 účastníci průzkumu (1,37 %), odpověď „Ne“ neoznačil žádný respondent. Největší zastoupení má odpověď „Nevím“, kterou zvolilo celkem 102 respondentů (69,86 %).

Odborníci:

46 dotázaných (76,66 %) si myslí, že bazální stimulace má kladný účinek na zdravotní a psychický stav dítěte s těžkým postižením. 11 účastníků průzkumu (18,33 %) označilo odpověď „Spíše ano“. „Spíše ne“ odpověděli 2 dotázaní (3,33 %) a 1 účastník průzkumu (1,66 %) si myslí, že tento koncept nemá kladný účinek na zdravotní a psychický stav dítěte s těžkým postižením.

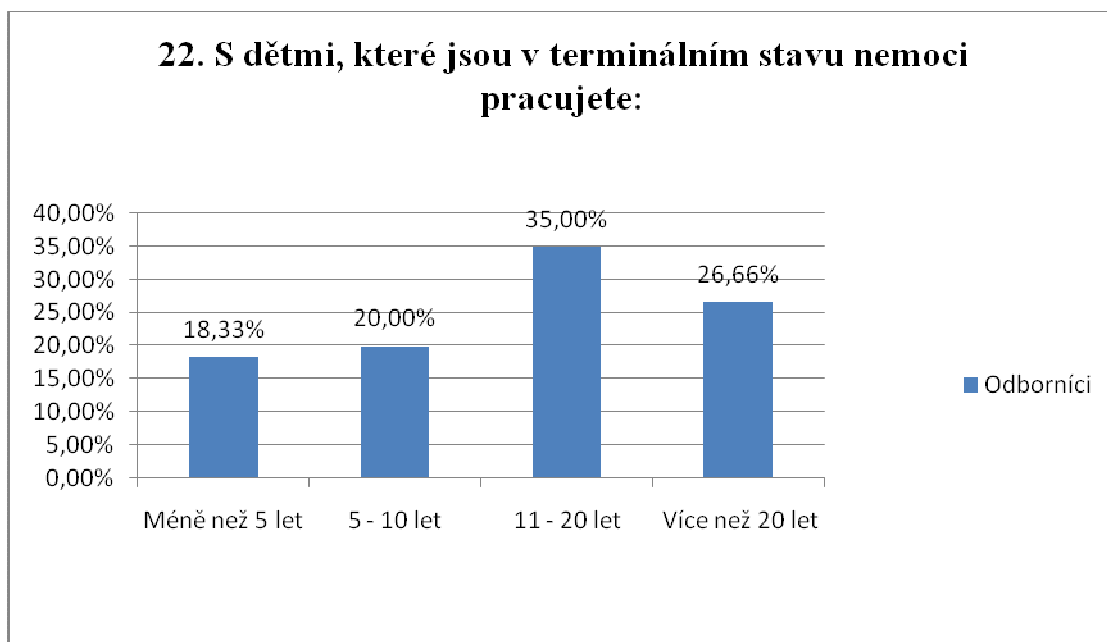
Tato otázka je podrobněji rozebrána níže v textu.

Graf č. 21

**Odborníci:**

Všichni dotázaní odborníci, tj. 60 (100 %), na svém pracovišti využívají koncept bazální stimulace.

Graf č. 22

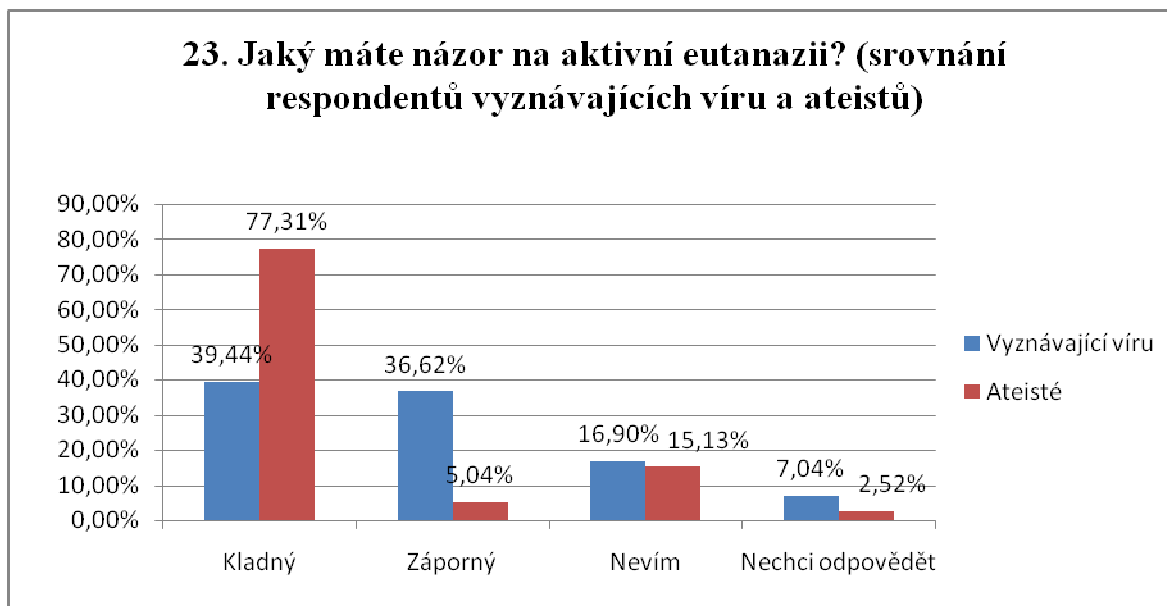
**Odborníci:**

11 respondentů (18,33 %) se v této problematice pohybuje méně než 5 let. 12 dotázaných (20 %) s dětmi v terminálním stavu pracuje 5–10 let. 21 účastníků průzkumu (35 %) s těmito dětmi pracuje 11–20 let a 16 dotázaných (26,66 %) déle než 20 let.

Vyhodnocení některých aspektů majících vliv na odpovědi respondentů:

Pro srovnání jsem si zvolila následující aspekty: víra, věk a to, zda respondenti mají, či nemají děti.

Graf č. 23



Z celkového počtu 206 respondentů (100 %) jich 71 (34,47 %) vyznává víru. Téměř všichni věřící vyznávají křesťanství, pouze jeden z nich je svědek Jehovův. 119 dotázaných (57,77 %) se nehlásí k žádné víře a 16 účastníků průzkumu (7,76 %) se k vyznání odmítlo vyjádřit. Celkový počet respondentů, kteří byli zařazeni do tohoto šetření je tedy 190 a zahrnuje respondenty ze skupiny laiků i odborníků dohromady. 71 respondentů (100 %) vyznává víru a 119 dotázaných (100 %) se nehlásí k žádné víře. Výsledky jsou následující:

Vyznávající víru:

Celkem 28 respondentů (39,44 %) má kladný názor na eutanazii a legalizovali by ji. 26 účastníků výzkumu (36,62 %) je striktně proti. 12 dotazovaných (16,90 %) neví a 5 respondentů (7,04 %) se odmítlo k otázce vyjádřit.

Ateisté:

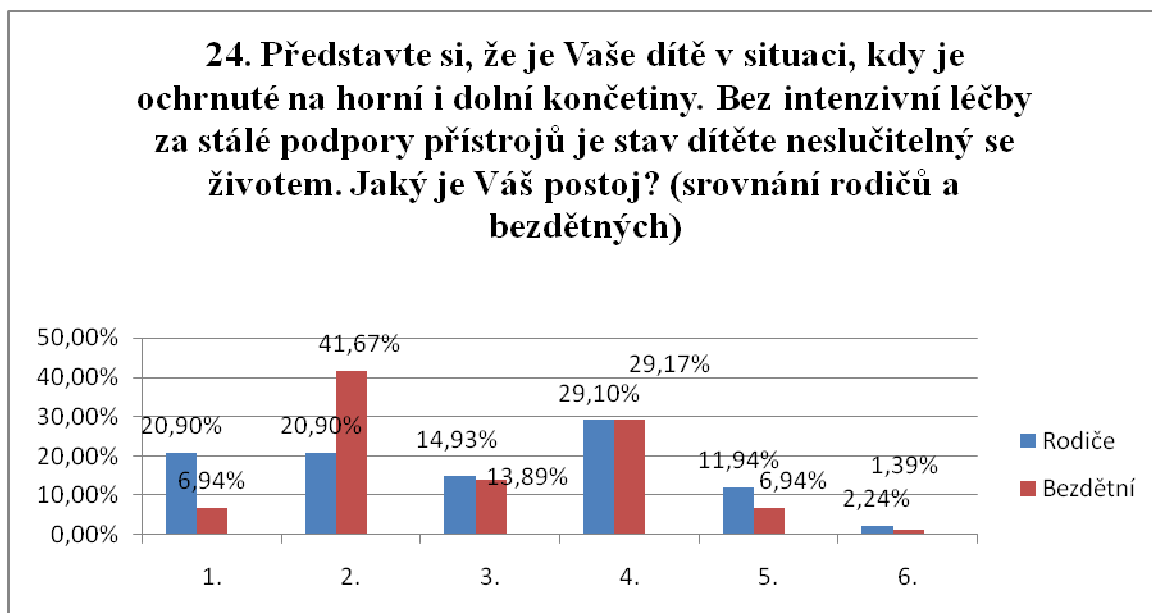
Naprostá většina, 92 dotázaných (77,31 %), má kladný názor na eutanazii, legalizovali by ji. 6 účastníků průzkumu (5,04 %) má záporný názor, jsou striktně proti. 18 respondentů (15,13 %) neví a 3 dotazovaní (2,52 %) se odmítli vyjádřit.

Závěr:

Jelikož lidé vyznávající víru – v našem případě křesťanství, jsou vedeni k tomu, že nikdo nemá právo ukončit lidský život (pouze Bůh), je překvapivé, že nemalé procento – 39,44 % věřících respondentů má kladný názor na eutanazii a legalizovali by ji. Polemika nad touto složitou otázkou je značně obtížná. Jelikož „správný křesťan“ je veden k tomu, aby dodržoval stanovené limity víry (např. desatero přikázání, nesouhlas s eutanazií, pohlavní styk až po svatbě, zákaz antikoncepce atd.), je udivující, že tak vysoké procento s eutanazií souhlasí. Možná, že tento fakt má na svědomí to, že „moderní křesťan“ chápe víru a její koncepci jako jistá doporučení, a pouze on sám rozhoduje, která z nich mu vyhovují a která ne. Nebo samotné „nezabiješ“ nepovažují za korespondující s pojmem eutanazie. Eutanazie pro ně není zabít x nezabít, ale vysvobodit x nechat trpět.

Přesto můžeme konstatovat, že víra má jistý vliv na postoj k aktivní eutanazii: rozdíl mezi souhlasem ateistů a věřících k eutanazii je 37,87 %. Rovněž i srovnání druhé odpovědi: 31,58% rozdíl mezi věřícími a ateisty v negativním postoji k eutanazii. Můžeme tedy říci, že víra má vliv na negativní postoj k eutanazii.

Graf č. 24



1. Chtěl/a bych, aby mému dítěti byla poskytnuta aktivní eutanazie - chci, aby se zbavilo neutišitelného utrpení a bolesti.
2. Chtěl/a bych, aby mému dítěti byla poskytnuta co nejkvalitnější intenzivní péče a léčba, resuscitace - i za předpokladu, že naděje na zlepšení je mizivá a bolest i utrpení přetrvává.
3. Chtěl/a bych, aby mu byla poskytnuta základní ošetrovatelská péče – hygiena, výživa, bazální stimulace - i za předpokladu, že naděje na zlepšení je mizivá a bolest i utrpení přetrvává.
4. Nevím.
5. Nechci odpovědět.
6. Jiná odpověď.

Respondenti obou skupin (laikové i odborníci) byli rozděleni na skupinu rodičů a bezdětných. Rodičů bylo celkem 134 (65,05 %) a bezdětných 72 (34,95 %). Do skupiny bezdětných se řadí všichni respondenti, kteří v dotazníku uvedli, že nemají děti (nemám, ale chci, nemám a nemohu, nemám a nechci), a také ti, kteří se odmítli vyjádřit. Výsledky těchto dvou kategorií jsou následující:

Rodiče:

Celkem 28 dotázaných (20,90 %) by chtělo, aby jejich dítěti byla poskytnuta aktivní eutanazie. Stejný počet respondentů (28, tj. 20,90 %) by pro své dítě chtělo co nejkvalitnější intenzivní léčbu a resuscitaci. 20 dotázaných rodičů (14,93 %) by chtělo pouze ošetrovatelskou péči. 39 dotázaných rodičů (29,10 %) neví, 16 účastníků průzkumu-rodičů (11,94 %) na otázku nechce odpovědět a 3 rodiče (2,24 %) uvedli jinou odpověď.

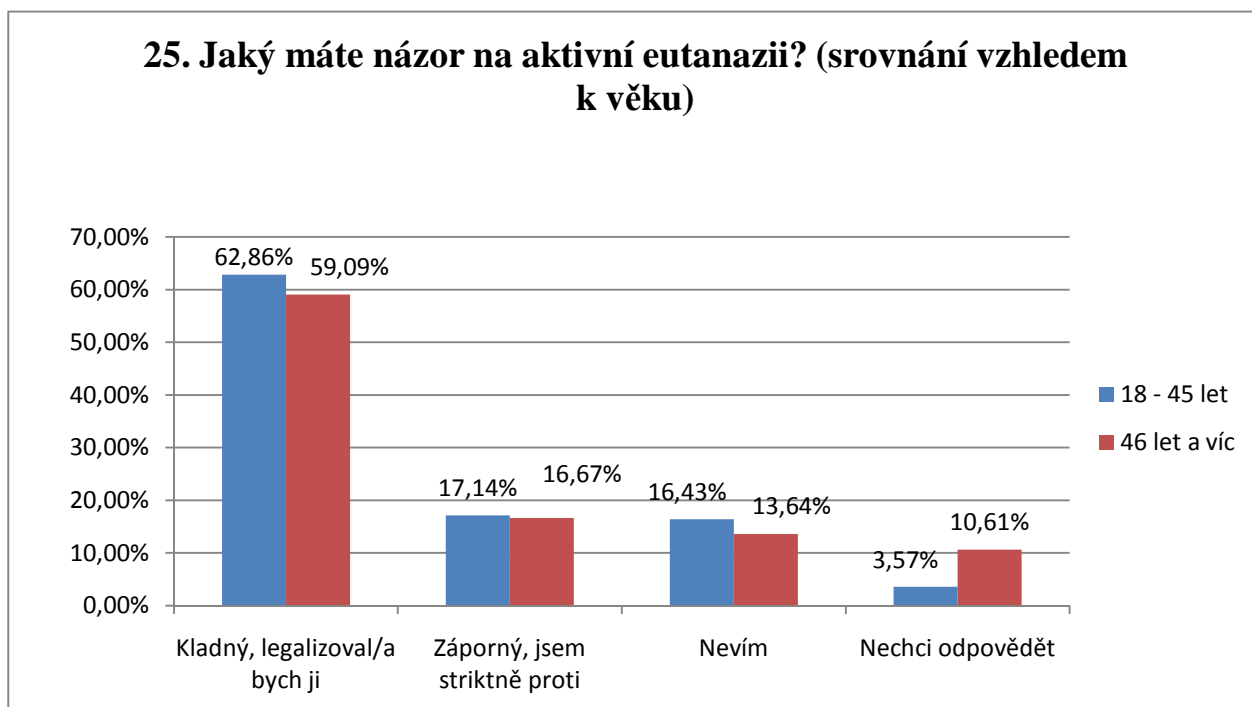
Bezdětní:

5 bezdětných respondentů (6,94 %) by pro své dítě chtělo aktivní eutanazii. 30 dotázaných (41,67 %) by volilo co nejkvalitnější intenzivní léčbu a resuscitaci. 10 bezdětných odpovídajících (13,89 %) by chtělo pouze ošetrovatelskou péči. 21 účastníků průzkumu (29,17 %) neví, 5 respondentů (6,94 %) se k otázce odmítlo vyjádřit a 1 dotázaný (1,39 %) uvedl jinou odpověď.

Závěr:

Z těchto čísel se můžeme pouze domnívat, proč bezdětní v největším procentu odpověděli, že pro své dítě chtějí co nejkvalitnější intenzivní péči. Možná, že se čistě hypoteticky snaží vcítit do role „zodpovědného rodiče“ a myslí si, že je jejich povinností pro své dítě udělat cokoli za jakoukoliv cenu. Výrazný vzestup druhého sloupce bychom spíše mohli čekat u skupiny rodičů, kteří se přece jen dokážou lépe vcítit do situace. Představa, že jejich dítě intenzivní léčbou a resuscitací je „drženo“ v bolesti, rodiče však poměrně vyrovnaně rozděluje do všech ostatních odpovědí.

Graf č. 25



Skupiny laiků i odborníků byly sloučeny a rozděleny do dvou skupin dle věku. První skupina zahrnuje respondenty od 18 do 45 let (140 respondentů, 67,96 %). Druhá skupina je tvořena respondenty od 46 let výš (66 účastníků průzkumu, 32,04 %).

18 – 45 let:

88 odpovídajících (62,86 %) má kladný názor na aktivní eutanazii a legalizovali by ji. 24 dotázaných (17,14 %) má záporný názor, jsou proti. 23 respondentů (16,43 %) neví a 5 odpovídajících respondentů (3,57 %) odmítlo odpovědět.

46 let a víc:

39 (59,09 %) respondentů označilo odpověď první – kladný názor. 11 (16,67 %) dotázaných má záporný názor. 9 (13,64 %) dotázaných neví a 7 (10,61 %) respondentů se odmítlo vyjádřit.

Závěr:

U obou skupin byla nejčastěji, a zároveň ve velmi podobném procentu, označena první odpověď – „Kladný názor“. Ostatní odpovědi jsou rovněž velmi vyrovnané, a proto můžeme říci, že v našem šetření věk nemá vliv na názory vztahující se k aktivní eutanazii.

4.2.1 Diskuze

V diskuzi bych se chtěla věnovat podrobnějšímu rozboru výsledků dotazníkového šetření. Z nejčastěji označených odpovědí jsem vytvořila obecný profil respondenta ze všech tří skupin.

Profil laika

Žena (65,07 %), ve věku 25–45 let (47,95 %), bydlí v obci do 10 000 obyvatel (48,63 %). Vzdělání má středoškolské nebo vyšší (70,55 %), nehlásí se k žádné víře (53,43 %). Má děti (55,48 %). V její blízké rodině nezemřelo dítě (81,51 %). Pokud by se jí narodilo dítě s těžkým postižením, nevěděla by (43,15 %), co udělá. Na eutanazii má však kladný názor (63,70 %), legalizovala by ji a myslí si, že by o ni měl rozhodovat sám umírající (58,90 %). Neví (47,26 %), zda by připustila aktivní eutanazii u trpícího nevléčitelného dítěte. Nedokázala (32,19 %) by sama vědomě aktivně ukončit život dítěte s těžkým postižením nebo umírajícího dítěte. Neví (43,15 %), zda se setkala s nějakými ukazateli aktivní eutanazie. Myslí si (45,21 %), že by se dítě s těžkým postižením a umírající dítě mělo resuscitovat. Domnívá se, že dětem v život ohrožujícím stavu, za předpokladu, že se jedná o chronickou vleklou nemoc, kdy dítě očividně trpí a má neztišitelnou bolest, by se měla poskytovat intenzivní péče, resuscitace (36,99 %). Kdyby se ocitla v situaci, kdy by její stav bez podpory přístrojů byl neslučitelný se životem, přála by si, aby u ní byla provedena aktivní eutanazie (43,15 %). Pokud by se v této situaci ocitlo její dítě, přála by si pro něj intenzivní péči, léčbu a resuscitaci i za předpokladu, že naděje na zlepšení je mizivá a bolest i utrpení přetrvává. Pokud by jí v těhotenství zjistili, že se má narodit dítě s těžkým postižením, po dohodě s partnerem by těhotenství ukončili (59,59 %). Nesetkala se s pojmem bazální stimulace (65,07 %), a neví (69,86 %), zda kladně působí na zdravotní a psychický stav dítěte s těžkým postižením.

Profil odborníka

Žena (100 %), 25–45 let (45 %), bydlí v obci nad 50 000 obyvatel (45 %). Vzdělání má středoškolské a vyšší (86,55 %), nehlásí se k žádné víře (68,34 %), má děti (88,33 %). V její blízké rodině nezemřelo dítě (73,33 %). Neví (45 %), co by dělala, pokud by se jí narodilo dítě s těžkým postižením. Má kladný názor na aktivní eutanazii – legalizovala by ji (56,66 %). Rozhodovat o eutanazii by měl sám umírající (40 %). Neví (36,66 %), zda by připustila aktivní eutanazii u umírajícího dítěte. Nedokázala by aktivně ukončit život dítěte

(38,33 %). Nepřipouští (68,33 %), že by se setkala s nějakými ukazateli aktivní eutanazie. Myslí si, že by se dítě s těžkým postižením nemělo (70 %) resuscitovat. Domnívá se, že dětem v život ohrožujícím stavu, za předpokladu, že se jedná o chronickou vleklou nemoc, kdy dítě očividně trpí a má neztišitelnou bolest, by se měla poskytovat pouze ošetrovatelská péče s plněním všech potřeb bez intenzivní léčby (46,66 %). Kdyby se ocitla v situaci, kdy by její stav bez podpory přístrojů byl neslučitelný se životem, přála by si, aby u ní byla provedena aktivní eutanazie (46,66 %). Pokud by se v této situaci ocitlo její dítě, nevěděla by (30 %), jak se zachová. Pokud by jí v těhotenství zjistili, že se má narodit dítě s těžkým postižením, po dohodě s partnerem by těhotenství ukončili (70 %). S dětmi, které jsou v terminálním stavu nemoci pracuje 11–20 let (35 %). Zná pojem bazální stimulace (100 %), myslí si, že kladně působí na psychický a fyzický stav dítěte (76,66 %) a na svém pracovišti ji využívá (100 %).

Celkový profil respondentů

Žena (75,24 %), 25–45 let (47,09 %), bydlí v obci do 10 000 obyvatel (41,75 %). Vzdělání má středoškolské a vyšší (75,24 %), nehlásí se k žádné víře (57,77 %), má děti (65,05 %). V její blízké rodině nezemřelo dítě (79,12 %). Neví (43,69 %), co by dělala, pokud by se jí narodilo dítě s těžkým postižením. Má kladný názor na aktivní eutanazii – legalizovala by ji (61,65 %). Rozhodovat o eutanazii by měl sám umírající (53,40 %). Neví (44,17 %), zda by připustila aktivní eutanazii u umírajícího dítěte. Nedokázala by aktivně ukončit život dítěte (33,98 %). Nepřipouští (49,51 %), že by se setkala s nějakými ukazateli aktivní eutanazie. Myslí si, že by se dítě s těžkým postižením nemělo (45,63 %) resuscitovat. Domnívá se, že dětem v život ohrožujícím stavu, za předpokladu, že se jedná o chronickou vleklou nemoc, kdy dítě očividně trpí a má neztišitelnou bolest, by se měla poskytovat intenzivní léčba, péče a resuscitace (31,07 %). Kdyby se ocitla v situaci, kdy by její stav bez podpory přístrojů byl neslučitelný se životem, přála by si, aby u ní byla provedena aktivní eutanazie (44,17 %). Pokud by se v této situaci ocitlo její dítě, nevěděla by (29,13 %), jak se zachová. (Stejně procento, 29,13 %, by si přálo, aby byla poskytnuta intenzivní péče, resuscitace.) Pokud by jí v těhotenství zjistili, že se má narodit dítě s těžkým postižením, po dohodě s partnerem by těhotenství ukončili (62,62 %). Zná pojem bazální stimulace (53,88 %), avšak neví (49,51 %), zda má kladné působení na psychický a fyzický stav dítěte.

Srovnání některých otázek

Když srovnáme nejvyšší počet odpovědí na otázky ze skupiny laiků s odpověďmi odborníků, můžeme vyvodit tyto závěry. Odpovědi se shodují ve většině otázek. Liší se pouze v otázkách č. 3, 13, 14, 15, 17, 19 a 20.

Nyní si rozebereme jednotlivé otázky:

1. **Otázka č. 3: Bydlíte v obci, jejíž počet obyvatel je odhadem:**

Laikové v největším procentu (48,63 %) odpovídali, že bydlí v obci do 10 000 obyvatel. Vliv na tuto skutečnost by se dal přisuzovat i místu bydliště autorky, jelikož rovněž bydlí v obci do 10 000 obyvatel. Oproti tomu odborníci v největším procentu (45 %) odpovídali, že žijí ve městě nad 50 000 obyvatel. Nejpravděpodobnější vysvětlení je to, že zařízení, kde probíhalo šetření se nacházejí ve velkých městech a zaměstnanci volili zaměstnání mimo jiné i dle dojezdu.

2. **Otázka č. 13: Připouštíte, že jste se setkal/a s nějakými ukazateli, který by nasvědčovaly, že by se v současné době mohly vyskytovat případy, které by poukazovaly na jakýsi druh aktivní eutanazie u umírajícího dítěte?**

Laikové v největším procentu (43,15 %) odpovídali, že neví, jestli se s takovými ukazateli setkali. Osobně bych předpokládala, že nejvyšší procento bude u odpovědi „Ne“. Je překvapující, že laikové odpověděli v nezanedbatelném procentu „Ano“ (13,01 %). Myslím si, že těchto 19 osob si buď špatně vyložilo otázku – přehlédli fakt, že se jedná o dítě. Medializované případy současné doby ze zahraničí (USA, Holandsko) mohou v lidech vyvolat domněni a spekulace o tom, že se tyto skutečnosti odehrávají i u nás. Nebo si špatně interpretují pojmy z vlastních zkušeností – zanedbání péče, neposkytnutí péče, přerušeni léčby a aktivní eutanazie. Překvapivě i odpověď odborníků je velmi diskutabilní. Očekávala bych největší zastoupení odpovědi „Ne“. Namísto toho takto odpovědělo v tomto případě „pouhých“ 68,33 % a zbytek dotazovaných využil všechny ostatní možnosti – nevím, nechci odpovědět a 1 z 60 odpověděl, že se setkal s ukazateli aktivní eutanazie. Opět by se dalo široce diskutovat, proč tomu tak je. Je možné, že i odborníci zaměnili skutečný význam slova aktivní eutanazie a přisoudili jej přerušeni léčby. Je však i možnost, že zbylé sečtené odpovědi „Nevím“ a „Nechci odpovědět“ (30 %, což reálně odpovídá 18 dotázaným) udává počet respondentů, kteří se báli otevřeně přiznat, že se s ukazateli setkali, jeli-

kož sou si vědomi trestní odpovědnosti. Tato odpověď by si jistě zasloužila další pečlivější prozkoumání.

3. Otázka č. 14: Myslíte si, že by se umírající dítě s těžkým postižením mělo resuscitovat?

Laikové se ve většině (45,21 %) přiklonili k odpovědi „Ano“, zatímco odborníci ve většině volili odpověď „Ne“ (70 %). Myslím si, že zde hraje zásadní roli osobní zkušenost a kontakt s těmito dětmi. Laikové nevidí reálnou situaci: stav dítěte, náročnou léčbu, prognózu, komplikace atd. Tyto skutečnosti zřejmě ovlivnily odpovědi jak laiků, tak odborníků.

4. Otázka č. 15: Myslíte si, že by se dětem v život ohrožujícím stavu (za předpokladu, že se jedná o chronickou, vleklou nemoc, dítě očividně trpí a má neztížitelnou bolest – nejedná se tedy o nehodu a stav vzniklý z relativně plného zdraví) měla poskytovat:

Situace je stejná jako v předešlé otázce. Laikové si myslí, že by se měla poskytovat intenzivní léčebná péče, resuscitace (36,99 %), zatímco odborníci se přiklání pouze k ošetrovatelské péči s plněním všech potřeb, bez intenzivní léčby (46,66 %). Myslím si, že zde hraje opět roli osobní zkušenost, stejně jako v předchozí otázce.

5. Otázka č. 17: Představte si, že je Vaše dítě v situaci, kdy je ochrnuté na horní i dolní končetiny. Bez intenzivní léčby, za stálé podpory přístrojů je stav dítěte neslučitelný se životem. Jaký je Váš postoj.

Laikové by chtěli (34,93 %), aby jejich dítěti byla poskytnuta co nejkvalitnější intenzivní péče a léčba, resuscitace – i za předpokladu, že naděje na zlepšení je mizivá a bolest i utrpení přetrvává. Odborníci v nejvyšším procentu (30 %) odpověděli, že neví. Možná, že laikové, kteří se nepohybují ve zdravotnictví, jsou ovlivněni „zázračným“ uzdravením, které čas od času prezentují média. Proto věří a mají naději, že se zázrak stane i v jejich případě. Zatímco odborníci se s touto problematikou setkávají denně – mají proto reálný náhled na situaci, zřejmě by volili buď aktivní eutanazii, nebo jen základní ošetrovatelskou péči. Protože je otázka staví i do role rodiče, víceméně rovněž doufají v zázrak a proto se uchylují k odpovědi „Nevím“.

6. Otázka č. 19: Setkali jste se s pojmem bazální stimulace?

Laikové se ve větším procentu (65,07 %) s tímto pojmem neselekali. Naopak všichni (100 %) odborníci ano. Znalost odborníků se dá očekávat. Osobně jsem si myslela, že neznalost laiků bude mnohem vyšší.

7. Otázka č. 20: Myslíte si, že bazální stimulace kladně působí na zdravotní a psychický stav dítěte s těžkým postižením?

Laikové v největší míře nevěděli (69,86 %). Odborníci odpověděli „Ano“ (76,66 %) – což by se dalo očekávat. Myslím si, že by nepracovali podle konceptu, kdyby si mysleli, že není pro dítě přínosným.

ZÁVĚR

Závěrem bych chtěla zkonstatovat dosažené cíle, celkový průběh a přínos práce.

Již při samotném výběru tématu a zadání bakalářské práce jsem věděla, že její realizace nebude jednoduchá. Nejedná se jen o samotné technické provedení a finanční nákladnost – tvorba, tisk a distribuce dotazníků, zpracování a vyhodnocení dat. Čtení, mnohdy i depresivní odborné literatury a vyhledávání informací. Obtížnost práce spočívala zejména v rozboru tak emotivní problematiky. Mnoho respondentů, kteří svůj vyplněný dotazník posílali elektronickou formou do e-mailu připisovali nejrůznější zprávy. Mnohé byly s přáním úspěchu ve studiích, ale téměř všechny obsahovaly poznámky společných rysů: „*Zvolila jste si obtížné téma, neumím si vůbec představit, že bych se ocitla v situaci volby mezi životem a smrtí, jak je vůbec možné, že ještě v dnešní době existuje fyzická bolest.*“ atd. Mnoho z nich se aktivně zajímalo o problematiku, měli zájem o výsledky šetření a posílali mi odkazy, které by pro mě mohly být přínosné. Tyto podněty ukazují, že tato tematika není lidem lhostejná.

Dotazníkové šetření odhalilo, jaký názor na problematiku mají laikové a odborníci. Z těchto výsledků nelze vyvozovat žádné 100% platné závěry, jelikož nevíme, zdali odpovědi byly opravdu pravdivé, dle skutečných názorů respondentů. Lidé mají mnohdy sklony k tomu dělat se lepšími než jsou a i tento faktor mohl mít vliv na některé odpovědi (ot. č. 18 – ukončení těhotenství v případě očekávání dítěte s těžkým postižením atd.) Některé odpovědi mohly být zkresleny ze strachu z nedodržení anonymity v (popř. trestního postihu – ot. č. 13 – připouštíte, že jste se setkali s nějakými ukazateli, které by nasvědčovaly aktivní eutanazii u umírajícího dítěte). Konečně i neznalost pojmu nebo nepochopení otázky mohlo vést k zavádějícím odpovědím. Avšak myslím, že uskutečněné šetření splnilo účel a nastínilo nám, jak se zmíněné dvě skupiny k tématu staví. Vyplývaly z něj zajímavé skutečnosti, které by mohly vést k dalšímu rozboru.

Cíle:

- **Definovat odbornou terminologii.**

V první sekci teoretické části jsou definovány následující pojmy: thanatologie, smrt, umírání, fáze umírání, etika, pohled na smrt dítěte, pohled na smrt dítětem, infaustní prognóza, eutanazie, dystanazie.

- **Vytvořit ucelený přehled poskytované péče v ČR.**

V druhé sekci teoretické části je přehled poskytované péče v ČR z pohledu zdravotní, sociální a psychologické.

- **Zjistit, jaký pohled mají na danou problematiku laikové a odborníci.**

Vyhodnocení provedeného dotazníkového šetření poskytl náhled, jaké názory zaujímají laikové a odborníci.

- **Sledovat některé aspekty, které mohou mít vliv na odpovědi v dotazníku.**

V práci jsou rozpracovány tři závislosti: Víra x eutanazie, věk x eutanazie a vliv toho, jestli respondenty při odpovídání na otázku č. 17. zapůsobil fakt, že mají nebo nemají děti.

- **Zpracovat kazuistiky pro dokreslení situace.**

V praktické části se nacházejí dvě kazuistiky (příběh Markéty, příběh Adama), které naskýtají reálný pohled na situaci.

- **Seznámit odbornou veřejnost s některými výsledky práce.**

Kazuistiky byly přijaty k publikaci v časopisu Sestra. Příloha P VI: POTVRZENÍ O PUBLIKACI.

- **Vytvoření edukačního materiálu pro odborníky.**

Byla vytvořena edukační karta, která byla poskytnuta zaměstnancům zařízení, kde probíhalo dotazníkové šetření. Příloha P VII: EDUKAČNÍ KARTA

Na základě výsledků dotazníkového šetření můžeme zaujmout stanovisko k hypotézám stanoveným v úvodu.

- 1. Více než 95 % dotázaných odborníků zná koncept bazální stimulace a využívá ho v praxi, zatímco více než 60 % dotázaných laiků tento pojem nezná.**

Výsledky dotazníkového šetření (otázky č. 19 a 22) potvrdily stanovenou hypotézu: všech 60 dotázaných odborníků (100 %) zná koncept bazální stimulace a využívá ji v praxi. Znalých laiků je pouze 51 (34,93 %). Zbylá část vzorku laiků, 95 respondentů (65,07 %), zmiňovaný pojem nezná.

- 2. Odborníci by ve větším procentu proti laikům ukončili těhotenství po odhaleném postižení plodu.**

Vyhodnocení otázky č. 18 potvrdilo domněnku, že pro ukončení těhotenství by se rozhodlo větší procento odborníků než laiků. Celkem 42 (70 %) odborníků by se rozhodlo ukončit těhotenství a 87 dotazovaných laiků (59,59 %) by taktéž volilo tuto odpověď.

- 3. Laikové by si ve větším procentu nechali dítě s těžkým postižením v domácí péči, než odborníci.**

Rovněž i tato hypotéza se potvrdila na základě vyhodnocení výsledků otázky č. 8. V domácí péči by si dítě nechalo 56 (38,36 %), zatímco z řad odborníků by takto jednalo „jen“ 10 (16,66 %) respondentů.

- 4. Více než 50 % všech dotázaných by souhlasilo s aktivní eutanazií (pokud by to naše právní norma dovolovala).**

Výsledky otázky č. 9 potvrdily hypotézu, 61,65 % všech dotazovaných má kladný názor na aktivní eutanazii a legalizovali by ji.

- 5. Větší procento dotázaných by bylo pro aktivní eutanazii v případě, že by se ocitli v situaci, kdy je jejich život neslučitelný se životem, než v případě, kdyby se v této situaci nacházelo jejich dítě.**

Srovnání odpovědí na otázky č. 16 a 17 prokázalo, že 91 všech účastníků výzkumu (44,17 %) odpovědělo, že by pro sebe chtěli aktivní eutanazii, zatímco kdyby se jednalo o jejich dítě, pro takovou možnost by se stejně rozhodlo „jen“ 33 z nich (16,02 %). I tato hypotéza se potvrdila.

6. Více než 70 % dotázaných odborníků si myslí, že dětem s infaustní prognózou by se měla poskytovat pouze základní ošetrovatelská péče.

Výsledky otázky č. 15 nepotvrdily stanovenou hypotézu. Z 60 dotazovaných respondentů se jich 28 z nich (46,66 %) domnívá, že dětem s infaustní prognózou by se měla poskytovat pouze ošetrovatelská péče. Hypotéza předpokládala 70 %.

7. Dotazovaní odborníci se nesečkali s ukazateli aktivní eutanazie.

I tato hypotéza byla vyvrácena, když vyhodnocení otázky č. 13 prokázalo, že 1 dotázaný odborník (1,66 %) odpověděl, že připouští setkání se s ukazatelem, který by nasvědčoval aktivní eutanazii. Za zmínku stojí i fakt, že na tuto otázku odpovědělo 12 respondentů (20 %) „nevím“ a 6 z nich (10 %) se k otázce odmítlo vyjádřit. Vyplývá z toho, že v této situaci „POUZE“ 41 (68,33 %) respondentů jasně vyjádřilo, že se s ukazateli nesečkali. Jelikož je aktivní eutanazie v ČR trestná a nelegální, mohly by tyto výsledky vést k dalšímu, pečlivějšímu rozboru.

8. Vyšší procento odborníků by dokázalo provést aktivní eutanazii (pokud by to naše právní norma dovolovala), než je procento laiků.

Porovnáním odpovědí na otázku č. 12 vyllynulo (po součtu odpovědí A a B), že 34 laiků (23,28 %) by dokázalo provést aktivní eutanazii, zatímco ve skupině odborníků se nenalezl ani jeden dotázaný, který by označil odpověď A nebo B. Tato hypotéza se nepotvrdila.

Shrnutí

Potvrzené hypotézy: 1., 2., 3., 4., 5.

Zamítnuté hypotézy: 6., 7., 8.

Návrh řešení do praxe

Myslím si, že jedním z možných řešení, které se však vztahuje pouze k VVV, je rozsáhlejší prevence v těhotenství. Nejmodernější metody, které jsou schopné odhalit VVV ve větším procentu by měly být prováděny plošně všem těhotným ženám. Včasné odhalení vady a jejího rozsahu může vést k přerušení těhotenství. Domnívám se, že rodiče by se dokázali lépe smířit se ztrátou nenarozeného dítěte (odpovědi na ot. č. 18 – 62 % dotázaných by ukončilo těhotenství, pokud by vědělo že se narodí s těžkým postižením), než být přítomni různě dlouhému intervalu, kdy je jejich dítě naživu i když není živé v pravém slova smyslu (viz příběh Markéty, Adama). Ani toto navrhované řešení však není jednoznačné a platné. Jedná se spíše o utopii. Nikdo nikoho nemůže nutit, aby těhotenství ukončil i za předpokladu, že se dítě narodí s těžkým postižením. Ekonomická nákladnost vyšetřovacích metod by rovněž nebyla zanedbatelná. Další aspekty, které mění situaci jsou: víra, věk, životní zkušenosti, vzdělání, sociální postavení atd.

Přínos práce

Přínos práce vidím v systematickém zpracování a poskytnutí komplexních informací nejen sestřám, ale celému multioborovému týmu. Myslím si, že alespoň někteří z respondentů dále uvažovali nad tematikou (dokládá posílání odkazů k odborným článkům atd.), a tím se problematika dostala do podvědomí veřejnosti. Vytvoření edukační karty a publikace kazuistik může vést k větší profesionalitě zdravotníků v poskytování péče. Informace pomohou pečujícím pochopit jednání dětí a rodičů. Mohou lépe předejít možným nedorozuměním, zlepšit komunikaci. Posílí se jejich sebedůvěra.

Pro mě osobně byla práce velkým přínosem, nejen z teoreticko-odborného hlediska, ale i lidského. Přehodnotila jsem životní hodnoty a změnily se i některé názory na tolik diskutovaná témata jako jsou: eutanazie, donošení dítěte s těžkým postižením atd. Nedá se říci, že bych naprosto změnila své názory, ale spíše jsem pochopila, proč a z jakých důvodů jsou lidé pro a proti eutanazii, přerušení těhotenství, resuscitaci atd.

Práce může sloužit jako odrazový můstek pro další zpracování. Zajímavé by bylo porovnání dotazníkového šetření v konzervativním Polsku a liberálním Holandsku. Odpovědi, které byly naprosto protikladné (v porovnání laiků a odborníků) by se mohly dál úzce rozčlenit na jednotlivé podotázky a nalézt důvody, které vedou k protikladům názorů.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

1. BLUMENTHAL, K., *Kapitoly z thanatologie*. Praha: Avicenum, zdravotnické nakladetství, n. p., 1987. ISBN 80-852206-06-4.
2. BRABEC, L., *Křesťanská thanatologie*. Praha: Sazba Persona, 1991. s. 70–71, ISBN 80-85206-06-4.
3. FRIEDLOVÁ, K. *Www.bazalni-stimulace.cz* [online]. 2004-2010 [cit. 2010-05-11]. Dostupné z WWW: <http://www.bazalni-stimulace.cz/bazalni_stimulace.php>.
4. HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie*. Praha: Galén, 2007, ISBN 978-80-7262-471-3.
5. HORT, V.; HRDLIČKA, M.; KOCOURKOVÁ, J. *Dětská a adolescentní psychiatrie*. Praha: Portál, s. r. o., 2000. 492 s. ISBN 80-7178-472-9.
6. Children's Understanding of Death [online]. 200? [cit. 2010-04-29]. Children's Understanding of Death. Dostupné z WWW: <<http://www.hospicenet.org/html/understand.html>>.
7. KALOUSOVÁ, J.; ROUSKOVÁ, B.; PACHMANNOVÁ, Daniela. Bolest u dětí: Hodnocení a některé způsoby léčby. *Pediatric pro praxi*. 2008, 9, 1, s. 7-11. ISSN 1213-0494.
8. KOCOURKOVÁ, J.; KOUTEK, J. Riziko suicidálního chování v dětském a adolescentním věku. *Pediatric pro praxi*. 2004, 9, 6, s. 276-278. ISSN 1213-0494.
9. LANGMEIER, J; BALCAR, K.; ŠPITZ, J. *Dětská psychoterapie*. Praha: Portál, s. r. o., 2000. 431 s. ISBN 80-7178-381-1.
10. MATOCHOVÁ, S. *ETIKA A PRÁVO v kontextu lékařské etiky*. Brno: Masarykova univerzita/Nakladatelství, 2009. 206 s. ISBN 978-80-210-4757-0.
11. MERHAUTOVÁ, I.; MISCONIOVÁ, B. Zdravotní a sociální péče v České republice. *Bulletin 11/2002: Odborový svaz zdravotnictví a sociální péče v ČR*. Praha: Odborový svaz zdravotnictví a sociální péče v ČR, 2002 [cit. 2010-05-05]. Dostupné z WWW: <<http://osz.cmkos.cz/>>.
12. MUNZAROVÁ, M. *Eutanazie nebo paliativní péče?*. Praha: Grada Publishing, a. s., 2005. 108 s. ISBN 80-247-1025-0.
13. NOVÁK, I. *Intenzivní péče v pediatrii*. Praha: Galén, 2008. 579 s. ISBN 978-80-7262-512-3.

14. NOVÁK, I. *Základy péče o kriticky nemocné dítě*. Praha: Informatorium, 1996. 78 s. ISBN 80-85427-95-8.
15. O'CONNOR, M; ARANDS, S. *Paliativní péče pro sestry všech oborů*. Praha: Grada publishing, a.s., 2005. ISBN 80-247-1295-4.
16. PAYNEOVÁ, S; SEYMOUROVÁ, J; INGLETONOVÁ, Ch. *Principy a praxe paliativní péče*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, o. s., 2007. 807 s. ISBN 978-80-87029-25-1.
17. PONCET, J - E. *Homeopatie v pediatrii: Léčba akutních onemocnění*. Praha: Helma, v. o. s., 2004. 308 s. ISBN 2-85742-202-4.
18. ROKYTA, R. *Bolest a jak s ní zacházet: Učebnice pro nelékařské zdravotnické obory*. Praha: Grada Publishing, a. s., 2009. 174 s. 978-80-247-3012-7.
19. ROSYPAL, S. *Nový přehled biologie*. Praha: Scientia, 2003, s. 458. ISBN 80-7183-268-5.
20. ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ, D. *Dětská klinická psychologie*. Grada Publishing, a.s., 2006. ISBN 80-7169-512-2
21. SEDLÁŘOVÁ, P., a kolektiv. *Základní ošetrovatelská péče v pediatrii*. Praha: Grada Publishing. a.s., 2008. 248 s. ISBN 978-80-247-1613-8.
22. SLANÝ, J. *Aktuální pohledy na problematiku pediatrické thanatologie*. Ostrava: Ostravská univerzita, 200?. s. 9, [s. 1.], 200?.
23. SLANÝ, J. *Speciální pediatrie pro ošetrovatelství*. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, Zdravotně sociální fakulta, 2008. 210 s. ISBN 978-80-7368-472-3.
24. ŠTĚRBA, J. *Podpůrná péče v dětské onkologii*. Brno: NCONZO, 2008. 240 s. ISBN 978-80-7013-483-2.
25. TUČKOVÁ, J. *Ošetrovatelské postupy v péči o kriticky nemocné děti*. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví, 1997. ISBN: 80-7013-253-1.
26. ULRICHOVÁ, M. *Různé tváře smrti: Vybrané kapitoly z thanatologie*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2009. 143 s. ISBN 978-80-7041-734-0.
27. VORLÍČEK, J., ADAM, Z., POSPÍŠILOVÁ, Y. *Paliativní medicína*, Praha: Grada, 2004, s. 444–445. ISBN: 80-247-0279-7.

28. VYMĚTAL, J. *Lékařská psychologie*. Praha: Portál, 2003. s. 400. ISBN 80-7178-740.
29. *Www.ose.mmsw.cz* [online]. 2008 [cit. 2010-05-19]. Hodnotici-skaly. Dostupné z WWW: <<http://www.ose.mmsw.cz/projekt/o-projektu.aspx>>.
30. ZACHAROVÁ, Eva. *Úloha sociální komunikace v dětském lékařství. Pediatrie pro praxi*. 2008. 9, 1, s. 56-57. ISSN 1213-0494.
31. ZELEIOVÁ, J. *Muzikoterapie: Východiska, koncepty, principy a praxe*. Praha: Portál, 2007. 254 s. ISBN 978-80-7367-237-9.
32. ŽIAKOVÁ, K; JAROŠOVÁ, D; ČÁP, J. *Ošetřovatelství: konceptuální modely a teorie*. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, Zdravotně sociální fakulta, 2005. 234 s. ISBN 80-7368-068-8.

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

ARO – anesteziologicko – resuscitační oddělení

AS – Apgar score

BPN – bez patologického nálezu

CS – caesarea section (císařský řez)

FN – fakultní nemocnice

JIP – jednotka intenzivní péče

KPR – kardiopulmonární resuscitace

LSPP – lékařská služba první pomoci

MZČR – Ministerstvo zdravotnictví České republiky

NPB – náhlá příhoda břišní

NSG – nasogastrická sonda

PEG – perkutánní endoskopická gastrostomie

RHB – rehabilitace

RTG – rentgen

VVV – vrozená vývojová vada

WHO – World Health Organization

ZS – záchranná služba

SEZNAM OBRÁZKŮ

1. Graf č. 1 Jaké je Vaše pohlaví?
2. Graf č. 2 Kolik je Vám let
3. Graf č. 3 Bydlíte v obci, jejíž počet obyvatel je odhadem:
4. Graf č. 4 Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?
5. Graf č. 5 Jste věřící?
6. Graf č. 6 Máte děti?
7. Graf č. 7 Zemřelo ve Vaší blízké rodině dítě?
8. Graf č. 8 Pokud by se Vám narodilo dítě s těžkým postižením (za předpokladu, že se tato skutečnost odhalí až při porodu):
9. Graf č. 9 Jaký máte názor na aktivní eutanazii?
10. Graf č. 10 Pokud by eutanazie byla legalizovaná, kdo by o ní měl rozhodovat?
11. Graf č. 11 Připustil/a byste aktivní eutanazii (pokud by byla legalizovaná) u trpícího nevléčitelného dítěte? Za předpokladu, že intenzivní léčba zachová život dítěte, ale nezmění jeho kvalitu (bolest, utrpení, ...).
12. Graf č. 12 Dokázali byste vědomě aktivně ukončit život těžce postiženého nebo umírajícího dítěte, pokud by to naše právní legislativa dovolovala? Za předpokladu, že intenzivní léčba zachová život dítěte, ale nezmění jeho kvalitu (bolest, utrpení, ...).
13. Graf č. 13 Připouštíte, že jste se setkal s nějakými ukazateli, které by nasvědčovaly, že by se v současné době mohly vyskytovat případy, které by poukazovaly na jakýsi druh aktivní eutanazie u umírajícího dítěte?
14. Graf č. 14 Myslíte si, že by se těžce postižené a umírající dítě mělo resuscitovat? (za předpokladu, že se jedná o chronickou, vleklou nemoc, dítě očividně trpí a má neztižitelnou bolest – nejedná se tedy o nehodu a stav vzniklý z relativně plného zdraví) (resuscitace: soubor úkonů, prováděných v případě, že postižená osoba je v bezvědomí, nedýchá a má zastavenou srdeční činnost. Cílem je obnovit základní životní funkce a záchrana života.)

15. Graf č. 15 Myslíte si, že by se dětem v život ohrožujícím stavu (za předpokladu, že se jedná o chronickou, vleklou nemoc, dítě očividně trpí a má neztížitelnou bolest – nejedná se tedy o nehodu a stav vzniklý z relativně plného zdraví) měla poskytovat:
16. Graf č. 16 Představte si, že jste v situaci, kdy nemůžete hýbat dolními, ani horními končetinami, jste zcela odkázáni na pomoc druhé osoby. Bez stálé intenzivní léčby a podpory přístrojů je stav neslučitelný se životem. Jaký bude Váš postoj?
17. Graf č. 17 Představte si, že je Vaše dítě v situaci, kdy je ochrnuté na horní i dolní končetiny. Bez intenzivní léčby za stálé podpory přístrojů je stav dítěte neslučitelný se životem. Jaký je Váš postoj?
18. Graf č. 18 Pokud byste věděli, že se Vám nebo Vaší partnerce narodí dítě s těžkým postižením a Váš lékař navrhne možnost ukončení těhotenství, souhlasili byste s přerušением těhotenství?
19. Graf č. 19 Setkali jste se s pojmem bazální stimulace?
20. Graf č. 20 Myslíte si, že bazální stimulace kladně působí na zdravotní a psychologický stav dítěte s těžkým postižením?
21. Graf č. 21 Využíváte na Vašem pracovišti bazální stimulaci?
22. Graf č. 22 S dětmi, které jsou v terminálním stavu nemoci pracujete:
23. Graf č. 23 Představte si, že je Vaše dítě v situaci, kdy je ochrnuté na horní i dolní končetiny. Bez intenzivní léčby za stálé podpory přístrojů je stav dítěte neslučitelný se životem. Jaký je Váš postoj? (srovnání rodičů a bezdětných)
24. Graf č. 24 Představte si, že je Vaše dítě v situaci, kdy je ochrnuté na horní i dolní končetiny. Bez intenzivní léčby za stálé podpory přístrojů je stav dítěte neslučitelný se životem. Jaký je Váš postoj? (srovnání rodičů a bezdětných)
25. Graf č. 25 Jaký máte názor na aktivní eutanazii? (srovnání vzhledem k věku)

SEZNAM PŘÍLOH

- PŘÍLOHA P I: ŠKÁLY
- PŘÍLOHA P II: SEZNAM KONTAKTŮ A UŽITEČNÝCH ODKAZŮ
- PŘÍLOHA P III: PRÁVA HOSPITALIZOVANÝCH DĚTÍ A CHARTA PRÁV UMÍRAJÍCÍCH
- PŘÍLOHA P IV: DOTAZNÍKY
- PŘÍLOHA P V: TABULKY ČETNOSTI
- PŘÍLOHA P VI: POTVRZENÍ O PUBLIKACI
- PŘÍLOHA P VII: EDUKAČNÍ KARTA

PŘÍLOHA P I: ŠKÁLY

Seznam škál:

1. PIIP Premature Infant pain profile (B. Stevens, 1996), profil bolesti nezralého novorozence
2. Škála bolesti pro děti do jednoho roku
3. Stupnice FLACC
4. Škála bolesti pro děti od 1 – 7 let
5. Škála výrazů obličejů pro měření bolesti
6. Škála dětských obličejů pro měření bolesti (J. Bavor)
7. Škála hodnocení bolesti pomocí obličejů
8. Vizualní analogová škála bolesti
9. Numerická škála bolesti
10. Melzackova škála bolesti
11. Mapa bolesti (M. S. Margoles, 1983)
12. Záznam hodnocení bolesti
13. Záznam jednorázového zhodnocení bolesti
14. Denní záznam bolesti podle Melzacka
15. Skóre podle silvermana – zhodnocení dýchání u starších novorozenců
16. Skóre podle Apgarové – poporodní adaptace novorozence
17. Modifikovaná dětská Glasgow Coma Scale
18. Comfort score – hodnocení farmakologického útlumu u ventilovaných dětí

Následující škály slouží k ilustraci současných metod posuzování bolesti – od novorozenců až po adolescenty. Dále příkládám škály pro zhodnocení dýchání, poporodní adaptace, GCS a hodnocení farmakologického útlumu u dětí s umělou plicní ventilací. Škály jsou převzaty z výukového internetového programu. Kvůli nemožnosti přímého kopírování ze stránek, jsou škály vytištěny a následně naskenovány. Tento proces se promítnul na kvalitě přiložené dokumentace. Škály č. 2., 3., 4., 7. a 18. jsou převzaty ze článku: Bolest u dětí: hodnocení a některé způsoby léčby, (Kalousová, Rousková, Pechmannová, Stýblová). Oba dva zdroje jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

1. PIIP Premature Infant pain profile (B. Stevens, 1996), profil bolesti nezralého novorozence

Profil bolesti nezralého novorozence

Jméno dítěte: _____

Datum/čas: _____

Výkon: _____

Postup	Indikátor	0	1	2	3	Skóre
	Gestační věk	36. týden	32.-35. týden	28.-31. týden	< 28. týden	
Sledujte dítě 15 vteřin před výkonem Sledujte srdeční akci sat O₂	Chování	Aktivní/ probuzený otevřené oči, pohyb obličeje	Tichý/ probuzený otevřené oči, bez pohybu obličeje	Aktivní/ spí zavřené oči, pohyb obličeje	Tichý/ spí zavřené oči, bez pohybu obličeje	
Sledujte dítě po zákroku 30 vteřin	Srdeční akce max:	Minutový nárůst 0-4 tepů	5-14 tepů	15-24 tepů	25 a více	

Sat O₂	Snížení 0-2,4 %	2,5-4,9 %	5-7,4 %	7,5 % a více	
Svraštění čela	žádné	minimální	střední	maximální	
Stisknutí očí	žádné	minimální	střední	maximální	
Nazolabiální rýha	žádná	minimální	střední	maximální	

Celkové skóre:

Skóre menší než 6 = slabá bolest, větší než 12 = silnější bolest

Postup:

1. Určete gestační věk dítěte v době pozorování, zapište skóre
2. Sledujte chování dítěte 15 vteřin před výkonem a zapište skóre
3. Zapište srdeční frekvenci a saturaci O₂ před výkonem
4. Proveďte výkon
5. Sledujte chování dítěte ihned po výkonu po dobu 30 vteřin
6. Zapište změny v chování a změny srdeční akce a saturace
7. Sečtěte celkové skóre

2. Škála bolesti pro děti do jednoho roku

Skála bolesti pro děti do jednoho roku – součet nad 3 body znamená bolest. Neonatal/Infant Pain Scale (NIPS)

HODNOCENÍ BOLESTI

Výraz obličeje

0 – Uvolněné svaly Klidná tvář, neutrální výraz.

1 – Grimasa Napjaté mimické svaly; svraštělé obočí, brada, zafatá čelist (negativní výraz obličeje – nos, ústa, obočí).

Pláč

0 – Žádný pláč Tichý, nepláče.

1 – Fňukání Mírně, intermitentně kňourá, sténá.

2 – Silný pláč Hlasitý křik, přidává na intenzitě, trvalý pláč (podle výrazu obličeje je možné počítat i bezhlasy pláč intubovaného dítěte).

Typ dýchání

0 – Uvolněné Obvyklý typ dýchání pro dané dítě.

1 – Změna v dýchání Zatahuje, dýchá nepravidelně, dává sa, zadržuje dech.

Paže

0 – Uvolněné/mírné Bez svalové ztuhlosti, občasné náhodné pohyby paží.

1 – Skrčené/natažené Natažené paže, napjaté, ztuhlé nebo rychlé střídání extenze a flexe.

Nohy

0 – Uvolněné/mírné Bez svalové ztuhlosti, občasné náhodné pohyby nohou.

1 – Skrčené/natažené Natažené dolní končetiny, napjaté, ztuhlé nebo rychlé střídání extenze a flexe.

Stav vědomí

0 – Spí/bděl Klidný, tiše spí, nebo je bdělý, občas pohne nohou.

1 – Neklidný Je bdělý, neklidný, hází sebou, zmitá se.

U pacientů na JIP možno pro zvýšení citlivosti metody přidat:

Akce srdeční

0 – odchylka 10% Odchylka do 10% od normální klidové hodnoty.

1 – odchylka 11–20% Odchylka 11–20%.

2 – odchylka nad 20% Nad 20%.

Saturace O₂

0 – bez přidaného O₂ Dobrá saturace i bez zvýšeného O₂.

1 – s přidaným O₂ K zachování dobré saturace je třeba přidat O₂.

Pak je 3–6 střední bolest a nad 6 silná.

3. Stupnice FLACC

Kategorie	Hodnocení		
	0	1	2
Oblíče (Face)	žádný určitý výraz nebo úsměv	občas se zamračí nebo zašklebí, bez zájmu, stažený do sebe	často nebo stále se mu třese brada, sevřené čelisti
Nohy (Legs)	normální pozice nebo uvolněné	neklidné, napjaté	kope nebo má nohy přitážené k břichu
Aktivita	leží klidně, normální pozice, uvolněné se pohybuje	napjatý, kroučí se, vrtí se tam a zpět	napjatý do oblouku, hází sebou, strnulý
Pláč (Cry)	nepláče (spí nebo je vzhůru)	nařká, kňourá, občas si stěžuje	stále pláče, ječí nebo vzlyká, často si stěžuje
Uklidnění (Consolability)	spokojený, uvolněný	uklidní se občasným dotykem, pohlázením, tím, že se na ně mluví, dá se odvést pozornost	je obtížné ho utěšit nebo uklidnit

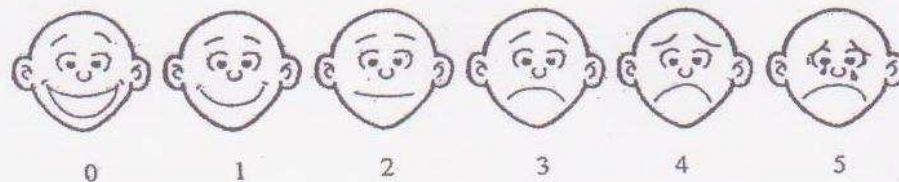
Přeloženo podle The FLACC: A behavioral scale for scoring postoperative pain in young children, by S Merkel and others, 1997, *Pediatric Nurse* 23(3), p. 293-297. Copyright 1997 by Jannett Co. University of Michigan Medical Center.

4. Škála bolesti pro děti od 1 – 7 let

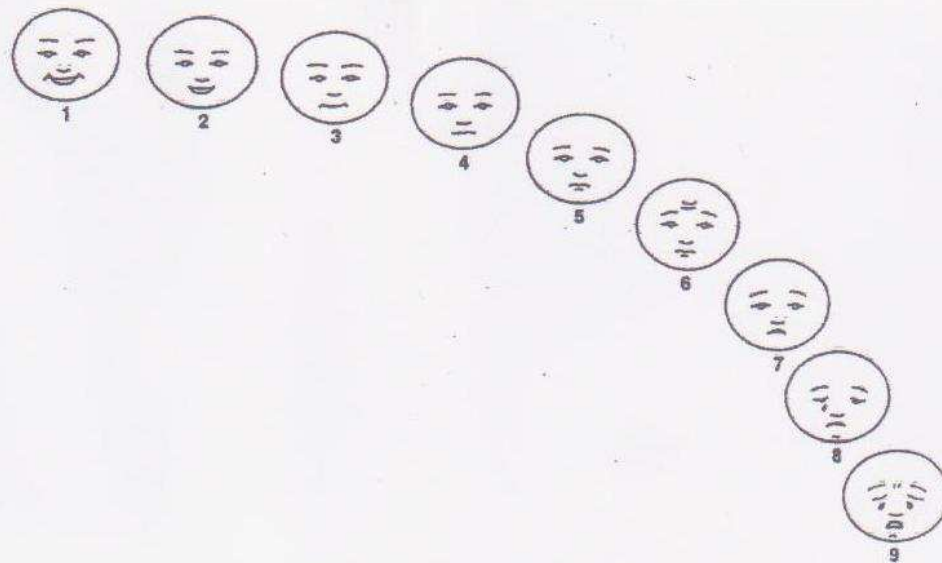
Children's Hospital Eastern Ontario Pain Scale (CHEOPS)			Children's Hos-
Položka	Projevy	Body	Popis
Pláč	Nepláče	1	Dítě nepláče.
	Fňuká	2	Dítě fňuká nebo třeše pláče.
	Pláče	2	Dítě pláče, ale pláč je mírný.
	Křičí	3	Dítě pláče z plných plic, vzlyká, může si stěžovat i slovy.
Oblíče	Klidný	1	Neutrální výraz obličeje.
	Grimasa	2	Boduj pouze jasně negativní obličeje.
	Úsměv	0	Boduj pouze jasně pozitivní výraz obličeje.
Co dítě říká	Nic	1	Dítě nemluví.
	Jiné stížnosti	1	Dítě si stěžuje, ale ne na bolest. Např. „Chci maminku,“ nebo „Mám žízeň.“
	Stížnosti na bolest	2	Dítě si stěžuje na bolest.
	Obojí stížnosti	2	Dítě si stěžuje na bolest i jiné věci. Např. „Bolí to, chci maminku!“
Trup	Mluví pozitivně	0	Dítě něco klidně hodnotí nebo mluví o různých věcech a nestěžuje si.
	Neutrální	1	Tělo (ne končetiny) je v klidu. Trup se aktivně nepohybuje.
	Vrtí se	2	Tělo je v pohybu, posouvá se, kroučí se jako had.
	Napjatý	2	Tělo je do oblouku nebo strulé.
	Třeše se	2	Tělo se chvěje nebo mimovolně třese.
	Vzpřímený	2	Dítě je ve vertikální nebo vzpřímené poloze.
	Připoutaný	2	Tělo je připoutané.
	Dotyk	Nedotýká se	1
Sáhá		2	Dítě sahá směrem k ráně, ale nedotýká se jí.
Dotýká se		2	Dítě se jemně dotýká rány nebo bolestivé oblasti.
Chňapá		2	Dítě rázně chňapá po ráně.
Připoutaný		2	Dítě má připoutané ruce nebo mu je někdo přidržuje.
Nohy	Neutrální	1	Nohy jsou v jakékoli pozici, ale jsou uvolněné. Jemné pohyby jako při plavání.
	Kroucení/kopání	2	Zřetelně nepokojné, neklidné pohyby nohou anebo kopání nohama.
	Přitážená/napjatá	2	Nohy jsou napjaté nebo přitážené pevně k tělu a nehýbou se.
	Stojí	2	Stojí, sedí na bobku, klečí.
	Připoutané	2	Dítě má připoutané nohy nebo mu je někdo přidržuje.

Přeloženo podle McGrath et al. CHEOPS: A behavioral scale for rating postoperative pain in children. In: Fields HL, Dubner R, Cervero F (Eds), *Advances in Pain Research and Therapy*, Vol. 9., Raven, New York, 1990, 395-402.

5. Škála výrazů obličejů pro měření bolesti



6. Škála dětských obličejů pro měření bolesti (J. Bavor)



7. Škála hodnocení bolesti pomocí obličejů

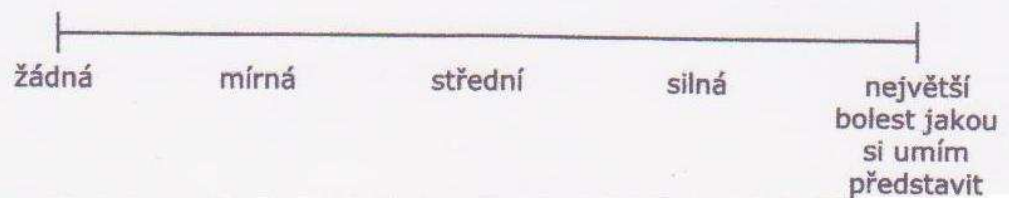


Tato škála má rozmezí od 0 do 5 bodů. Existuje i upravená škála podle Hicksové, která má rozmezí do 10 bodů: každý obličej má dvojnásobnou hodnotu.

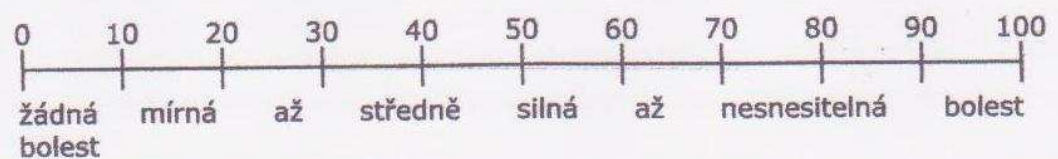
Podle Hicksové má osoba, která dítěti škálu ukazuje, použít následující komentář: „Tyhle obličeje ukazují, jak moc může něco bolet. Tenhle obličej (ukaz na obličej nejvíce vlevo), znamená, že nic nebolí. Další obličeje ukazují větší a větší bolest (ukazuj na jeden po druhém zleva doprava) až tenhle (ukaz na obličej nejvíce vpravo) ukazuje moc velkou bolest. Ukaž mi obličej, který ukazuje, jak velkou bolest máš (zrovna teď) ty.“

Podstatou je, aby dítě pochopilo, že obličeje nepředstavují je samotné, ale jejich bolest!

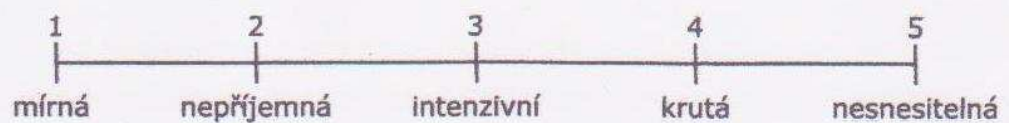
8. Vizuální analogová škála bolesti



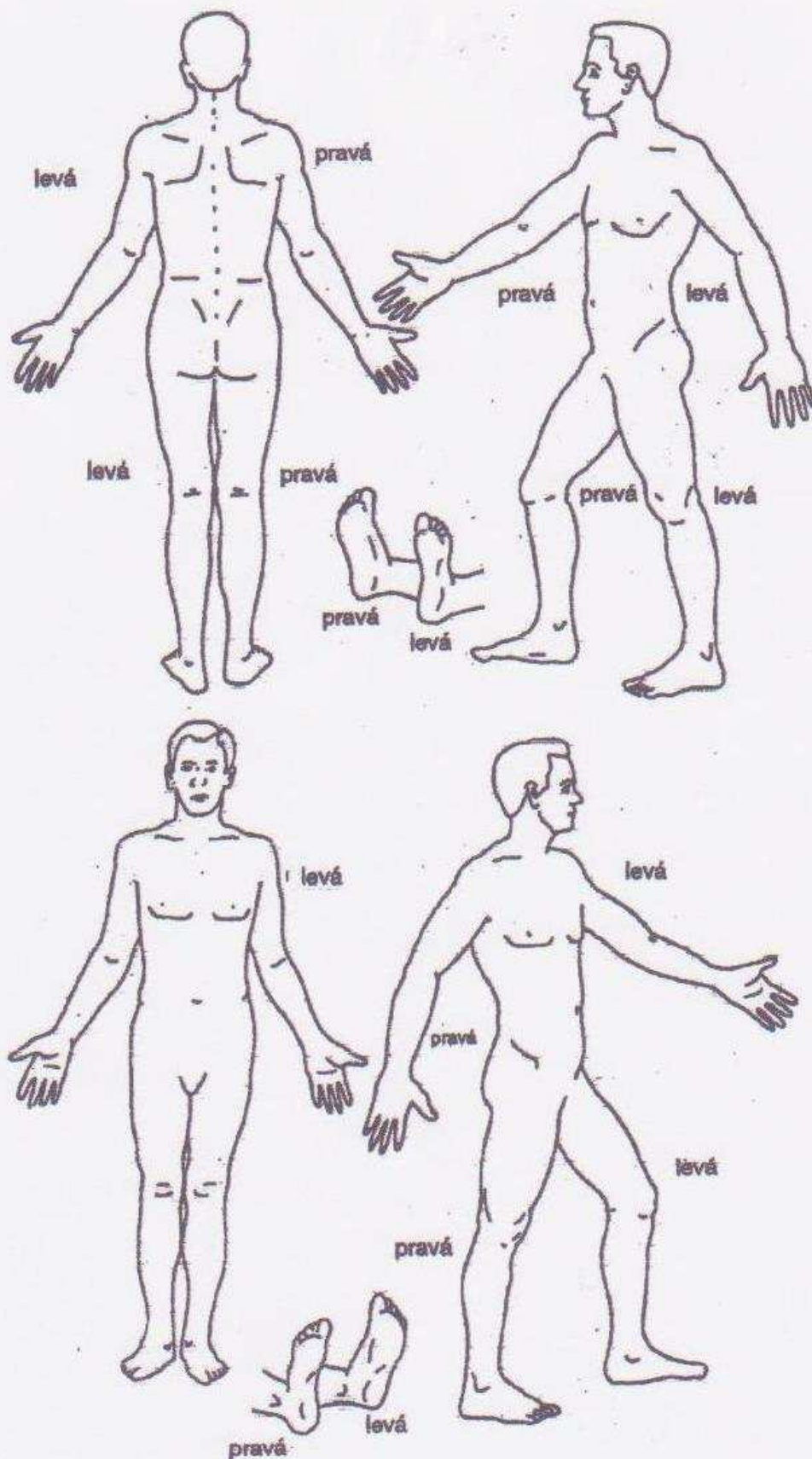
9. Numerická škála bolesti



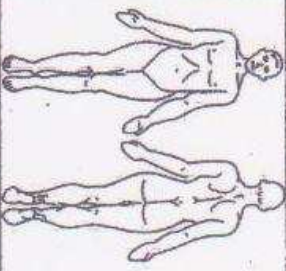
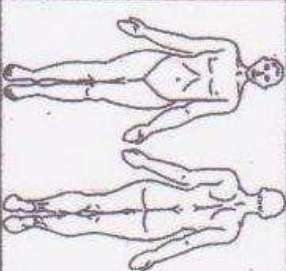
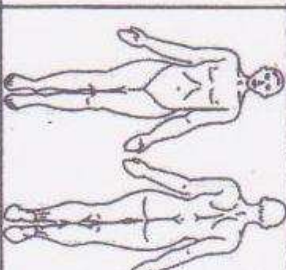
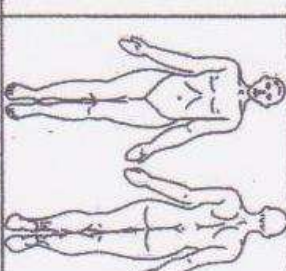
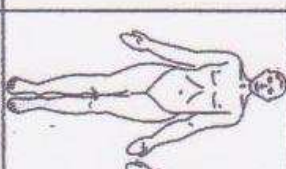
10. Melzackova škála bolesti



11. Mapa bolesti (M. S. Margoles, 1983)



12. Záznam hodnocení bolesti

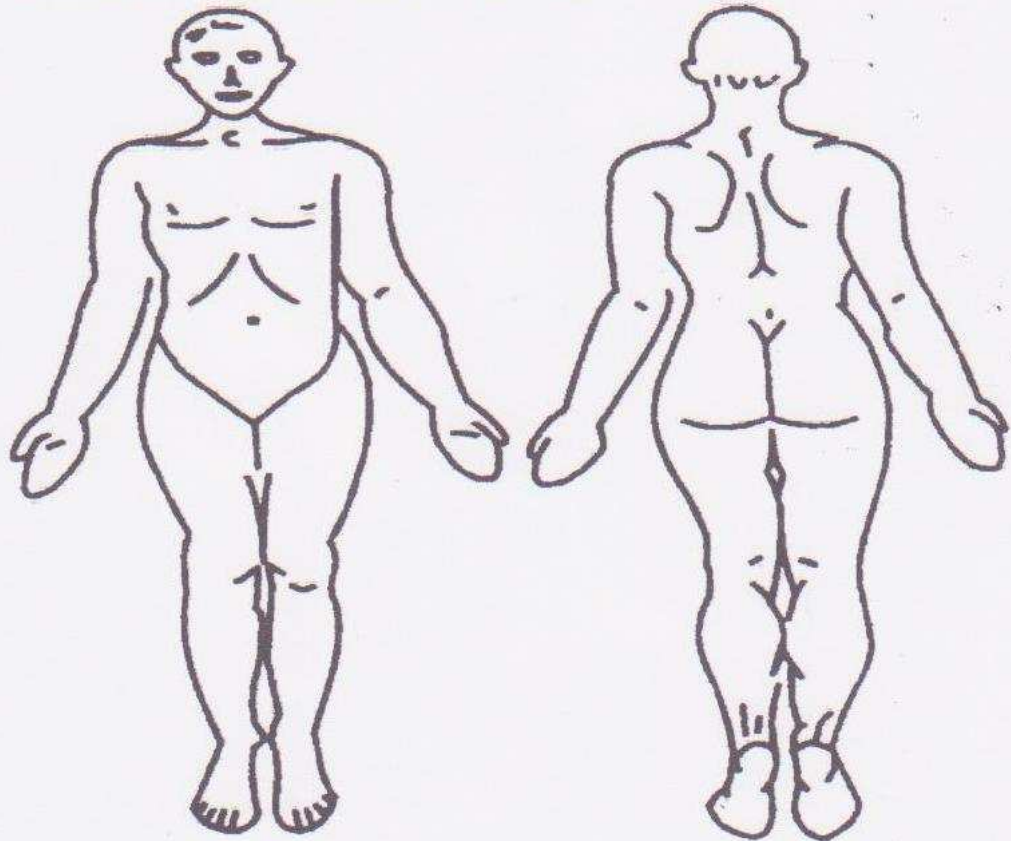
DATUM											
ANALGETIKA											
TOPOLOGIE Kde to bolí? Propagace bolesti (zakresli šipkou)											
INTENZITA Jak moc to bolí? (označ číslicí na stupnici, např. 7)		nejvýše možná bolest 10 ← 5 → 1 žádná bolest		nejvýše možná bolest 10 ← 5 → 1 žádná bolest		nejvýše možná bolest 10 ← 5 → 1 žádná bolest		nejvýše možná bolest 10 ← 5 → 1 žádná bolest		nejvýše možná bolest 10 ← 5 → 1 žádná bolest	
KVALITA Jak to bolí? (pulzující, řezavá, tupá, pálivá, apod.)											
ČAS Kdy to bolí?											
OVLIVNITELNOST Co zmiřňuje bolest? Co zesiluje bolest?											
REAKCE NEMOCÉHO NA BOLEST											
PODPIS SESTRY											

13. Záznam jednorázového zhodnocení bolesti

1. TOPOLOGIE

Kde to bolí

Zakreslete do lidské postavy, kde nemocný bolest udává, šipkami kam bolest vystřeluje. Eventuelně může provést zakreslení i nemocný sám.



Propagace bolesti:

.....
.....

2. INTENZITA

Jak moc to bolí?

**3. KVALITA**

Jak to bolí?

- pulsující řezavá kolikovitá intenzivní dusivá tupá
 nesnesitelná pálivá krutá trýznivá

4. ČAS

Kdy to bolí?

Na čem je bolest závislá?

Jak dlouho trvá?

5. OVLIVNITELNOST

Co zmírňuje bolest?

- klid úlevová poloha komprese rukama zaměření pozornosti jiným směrem
 relaxace sugesce

stimulace kůže: chladem teplem mastí

Léky (jaké, kolik, jak dlouho, jak často):

.....

.....

Co zesiluje bolest?

.....

.....

6. REAKCE NEMOCNÉHO NA BOLEST pláč křik strach úzkost dobrá tolerance bolesti špatná spolupráce agresivita

DATUM:

PODPIS SESTRY:

14. Denní záznam bolesti podle Melzacka

NÁVOD: Zaznamenejte intenzitu bolesti číslem v příslušné kolonce

- 0 - žádná
- 1 - mírná
- 2 - nepříjemná
- 3 - intenzivní
- 4 - krutá
- 5 - nesnesitelná

Uvedte počet hodin spánku a počet tablet, které jste užili na tišení bolesti.

	Ráno	Poledne	Večer	Noc	Léky	Spánek
Pondělí						
Úterý						
Středa						
Čtvrtek						
Pátek						
Sobota						
Neděle						

15. Skóre podle silvermana – zhodnocení dýchání u starších novorozenců

Body	0	1	2
pohyby hrudníčku vs. břicha	synchronní	zpožděny	paradoxní - opačné
zatahování mezižebří	0	mírné	výrazné
vlání chřpí	0	mírné	výrazné
zatahování sterny	0	mírné	výrazné
expirační sténání	0	mírné, slyšitelné fonendoskopem	distanční

0 bodů - optimální stav

6 bodů - nutná podpora dýchání

16. Skóre podle Apgarové – poporodní adaptace novorozence

- slouží k posouzení zdravotního stavu novorozence 1 min., 5 min. a 10 min. po porodu

Kritéria u novorozence	Skóre		
	0	1	2
Vzhled a barva kůže	cyanóza, bledost	pouze akrální cyanóza, jinak růžová barva	tělo i akra růžové
Reflexy, grimasování, hlas	vše chybí	grimasování	hlasitý křik
Motorická aktivita, svalový tonus	bez spontánní aktivity, chabý tonus	flexe končetin	čilý aktivní pohyb
Dýchání	nepřítomno	bradypnoe	dostatečné
Srdeční frekvence	neslyšné ozvy, nehmatný tep	srdeční akce pomalejší než 100/min.	srdeční akce rychlejší než 100/min.

Maximum bodů: 10 = zdravý čilý novorozenec
 9-10 = uspokojivá hodnota
 7-8 = vyžaduje přechodnou podporu adaptace
 <7 = vyžaduje resuscitaci novorozence

Minimum bodů: 0 = klinické známky smrti

17. Modifikovaná dětská Glasgow Coma Scale

- slouží ke kvantifikaci hloubky poruchy vědomí u dětí

Motorická odpověď	Počet bodů
flexe a extenze	4
úhyb na bolest	3
hypertonus	2
bez odezvy	1
Slovní odpověď	
pláč	3
spontánní ventilace	2
apnoe	1
Otvírání očí	
spontánní	4
okohybné svaly intaktní, fotoreakce zornic	3
okohybné svaly poškozeny nebo fixované zornice	2
okohybné svaly paralyzovány a fixované zornice	1

Maximum bodů: 11 = normální stav
 Minimum bodů: 3 = areflektořické kóma

PŘÍLOHA P II: SEZNAM KONTAKTŮ A UŽITEČNÝCH ODKAZŮ

Následující kontakty a odkazy slouží rodičům, multioborovému personálu a i všem, kteří se dále aktivně zajímají o tematiku pediatrické urgentní péče, thanatologie atd.

Centra poskytující urgentní péči dětským pacientům:

Regionální centra pediatrické intenzivní péče	
Praha a středočeský region	<ul style="list-style-type: none">- Klinika AR IPVZ a 2. LF UK v Praze 5 – Motole- Klinika dětí a dorostu 1. LF UK, VFN Praha- Pediatrická klinika IPVZ a 1. LF UK, FTN Praha
Východočeský region	<ul style="list-style-type: none">- Pediatrická klinika LF UK. FN Hradec Králové
Západočeský region	<ul style="list-style-type: none">- Dětská klinika LF UK, FN Plzeň
Severočeský region	<ul style="list-style-type: none">- Dětská klinika IPVZ, Nemocnice v Ústí nad Labem- Dětské odd., NsP v Mostě
Jihočeský region	<ul style="list-style-type: none">- Dětská klinika IPVZ, Nemocnice České Budějovice, a. s.
Jihomoravský region	<ul style="list-style-type: none">- Klinika AR, Dětská FN Brno - Černá pole + Centrum ECMO pro děti
Severomoravský region	<ul style="list-style-type: none">- Oddělení dětské intenzivní a resuscitační péče, FN Ostrava – Poruba- Dětská klinika, FN Olomouc

Domácí chronická intenzivní péče:

1. http://www.medicina.cz/verejne/clanek.dss?s_id=7132&s_ts=39114,82125

Paliativní péče:

1. www.klicek.org – dětský hospic Malejovice
2. www.umirani.cz
3. www.pecovatelstvi-dotek.cz
4. www.hospice.cz

Ošetrovatelská péče:

1. <http://portalkvality.mzcr.cz/Odbornik/Pages/11-Standardy-osetrovatelske-pece.html>
- ošetrovatelská teorie, kompetence
2. *Speciální pediatrie pro ošetrovatelství, MUDr. Jaroslav Slaný (Ostravská univerzita v Ostravě) Knižní publikace*
3. *Intenzivní péče v pediatrii, MUDr. Ivan Novák (Galén, Praha) Knižní publikace*

Alternativní metody:

1. www.bazalni-stimulace.cz – bazální stimulace
2. <http://home.sdruzenidogma.cz/> - canisterapie
3. <http://alternativni-medicina.eu/> - alternativní medicína

Sociální péče:

1. www.mpsv.cz – oficiální stránky Ministerstva práce a sociálních služeb
2. http://iregistr.mpsv.cz/socreg/hledani_sluzby.do;jsessionid=46C76865A92025E473F99B06B2E3988B.node1?SUBSESSION_ID=1273344348008_1 – registr poskytovatelů sociálních služeb

Psychologická péče:

1. <http://www.dlouhacesta.cz/>

PŘÍLOHA P III: PRÁVA HOSPITALIZOVANÝCH DĚTI A CHARTA PRÁV UMÍRAJÍCÍCH

1. Práva hospitalizovaných dětí

1. Děti mají být do nemocnice přijímány jen tehdy, pokud péče, kterou vyžadují nemůže být stejně dobře poskytnuta v domácím ošetřování nebo při ambulantním docházení.
2. Děti v nemocnici mají právo na neustálý kontakt se svými rodiči a sourozenci. Tam, kde je to možné, by se mělo rodičům dostat pomoci a povzbuzení k tomu, aby s dítětem v nemocnici zůstali. Aby se na péči o své dítě mohli podílet, měli by rodiče být plně informováni o chodu oddělení a povzbuzováni k aktivní účasti na něm.
3. Děti a/nebo jejich rodiče mají právo na informace v takové podobě, jaká odpovídá jejich věku a chápání. Mají mít zároveň možnost otevřeně hovořit o svých potřebách s personálem.
4. Děti a/nebo jejich rodiče mají mít právo poučeně se podílet na veškerém rozhodování ohledně zdravotní péče, která je jim poskytována. Každé dítě má být chráněno před všemi zákroky, které pro jeho léčbu nejsou nezbytné, a před zbytečnými úkony, podniknutými pro zmírnění jeho fyzického nebo emocionálního rozrušení.
5. S dětmi se má zacházet s taktem a pochopením a neustále musí být respektováno jejich soukromí.
6. Dětem se má dostávat péče náležitě školeným personálem, který si je plně vědom fyzických i emocionálních potřeb dětí každé věkové skupiny.
7. Děti mají mít možnost nosit své vlastní oblečení a mít s sebou v nemocnici své věci.
8. O děti má být pečováno společně s jinými dětmi téže věkové skupiny.
9. Děti mají být v prostředí, které je zařízeno a vybaveno tak, aby odpovídalo jejich vývojovým potřebám a požadavkům a aby zároveň vyhovovalo bezpečnostním pravidlům a zásadám péče o děti.
10. Děti mají mít plnou příležitost ke hře, odpočinku a vzdělání, přizpůsobené jejich věku a zdravotnímu stavu.

Schválila Centrální etická komise Ministerstva zdravotnictví ČR v roce 1993²³

²³ *Www.mpsv.cz* [online]. 27. 4. 2005 [cit. 2010-05-20]. Sociální služby. Dostupné z WWW: <<http://www.mpsv.cz/cs/839>>.

2. Doporučení Rady Evropy č. 1418/1999 „O ochraně lidských práv a důstojnosti ne- vyléčitelně nemocných a umírajících.“ („Charta práv umírajících“)

1. Posláním Rady Evropy je chránit důstojnost všech lidí a práva, která z ní lze odvodit.
2. Pokrok medicíny umožňuje v současné době léčit mnohé dosud neléčitelné nebo smrtelné choroby, zlepšení lékařských metod a rozvoj resuscitačních technik dovolují prodloužení života lidského jedince a odsouvání okamžiku jeho smrti. V důsledku toho se však často **nebere ohled na kvalitu života umírajícího člověka a na osamělost a utrpení jak pacienta, tak jeho blízkých a těch, kdo o něj pečují.**
3. V roce 1976 v rezoluci č. 613 deklarovalo Parlamentní shromáždění, „že umírající nemocný si nejvíce ze všeho přeje zemřít v klidu a důstojně, pokud možno v komfortu a za podpory jeho rodiny a přátel.“ V Doporučení číslo 779 z roku 1976 k tomu dodalo, že „prodloužení života by nemělo být jediným cílem medicínské praxe, která se musí současně zabývat i úlevou od utrpení.“
4. Konvence o ochraně lidských práv a lidské důstojnosti s ohledem na aplikaci biologie a medicíny od té doby vyjádřila důležité zásady a připravila cestu, aniž se explicitně věnovala specifickým potřebám nevyléčitelně nemocných nebo umírajících lidí.
5. Povinnost respektovat a chránit důstojnost všech nevyléčitelně nemocných a umírajících osob je odvozena z nedotknutelnosti lidské důstojnosti ve všech obdobích života. Respekt a ochrana nacházejí svůj výraz v poskytnutí přiměřeného prostředí, umožňujícího člověku důstojné umírání.
6. Jak v minulosti i v současnosti ukázaly mnohé zkušenosti s utrpením, je třeba tato opatření uskutečňovat zvláště v zájmu nejzranitelnějších členů společnosti. Tak jako lidská bytost začíná svůj život ve slabosti a závislosti, stejně tak potřebuje ochranu a podporu, když umírá.
7. Základní práva odvozená z důstojnosti nevyléčitelně nemocných nebo umírajících osob jsou dnes ohrožena mnoha faktory:

Nedostatečnou dostupností paliativní péče a dobré léčby bolesti

Častým zanedbáváním léčby fyzického utrpení a nebráním zřetele na psychologické, sociální a spirituální potřeby

Umělým prodlužováním procesu umírání buď nepřiměřeným používáním medicínských postupů nebo pokračováním v léčbě bez souhlasu nemocného

Nedostatečným kontinuálním vzděláváním a malou psychologickou podporou ošetřujícího personálu činného v paliativní péči

Nedostatečnou péčí a podporou příbuzných a přátel terminálně nemocných či umírajících osob, kteří by jinak mohli přispět ke zmírnění lidského utrpení v jeho různých dimenzích

Obavami nemocného ze ztráty autonomie, že bude závislým na rodině i institucích a stane se pro ně zátěží

Chybějícím nebo nevhodným sociálním i institucionálním prostředím, které by mu umožňovalo pokojné rozloučení s příbuznými a přáteli

Nedostatečnou alokací prostředků a zdrojů pro péči a podporu nevléčitelně nemocných nebo umírajících

Sociální diskriminací, která je vlastní umírání a smrti

8. Shromáždění vyzývá členské státy, aby ve svých zákonech stanovily nezbytnou legislativní i sociální ochranu, aby se zabránilo těmto nebezpečím a obavám, se kterými mohou terminálně nemocní nebo umírající lidé být v právním řádu konfrontováni, a to zejména:

Umírání s nesnesitelnými symptomy (například bolesti, dušení, atd.)

Prodlužováním umírání terminálně nemocného nebo umírajícího člověka proti jeho vůli

Umírání o samotě a v zanedbání

Umírání se strachem, že jsem sociální zátěží

Omezováním život udržující léčby (life-sustaining) z ekonomických důvodů

Nedostatečným zajištěním financí a zdrojů pro adekvátní podpůrnou péči terminálně nemocných nebo umírajících

9. Shromáždění proto doporučuje, aby Výbor ministrů vyzval členské státy Rady Evropy, aby ve všech ohledech respektovaly a chránily důstojnost nevléčitelně nemocných nebo umírajících lidí, a to tím:

a) že uznají a budou hájit nárok nevléčitelně nemocných nebo umírajících lidí na komplexní paliativní péči a že přijmou příslušná opatření:

aby zajistily, že paliativní péče bude uznána za zákonný nárok individua ve všech členských státech

aby byl všem nevléčitelně nemocným nebo umírajícím osobám dopřán rovný přístup k přiměřené paliativní péči

aby byli příbuzní a přátelé povzbuzováni, aby doprovázeli nevléčitelně nemocné a umírající a aby jejich snaha byla profesionálně podporována. Pokud se ukáže, že rodinná nebo soukromá péče nestačí nebo je přetěžována, musejí být k dispozici alternativní nebo doplňkové formy lékařské péče

aby ustavily ambulantní týmy a síť pro poskytování paliativní péče, které by zajišťovaly domácí péči vždy, pokud je možné pečovat o nevléčitelně nemocné nebo umírající ambulantně

aby zajistily spolupráci všech osob podílejících se na péči o nevléčitelně nemocného nebo umírajícího pacienta

aby vyvinuly a vyhlásily kvalitativní normy pro péči o nevléčitelně nemocné nebo umírající

aby zajistily, že nevléčitelně nemocné a umírající osoby, pokud si nebudou přát jinak, dostanou přiměřenou paliativní péči a tišení bolestí, i kdyby tyto léčba mohla mít u příslušného jedince jako nežádoucí (vedlejší) účinek léčby za následek zkrácení života jedince

aby zajistily, že ošetřující personál bude vyškolen a veden tak, aby mohl každému nevléčitelně nemocnému nebo umírajícímu člověku poskytnout v koordinované týmové spolupráci lékařskou, ošetrovatelskou a psychologickou péči v souladu s nejvyššími možnými standardy

aby založily další a rozšířily stávající výzkumná, výuková a doškolovací centra pro obor paliativní medicíny a péče, stejně jako pro interdisciplinární thanatologii

aby zajistily alespoň ve větších nemocnicích vybudování specializovaných oddělení paliativní péče a thanatologických klinik, které by mohly nabídnout paliativní medicínu a péči jako integrální součást každé lékařské činnosti

aby zajistily, že bude paliativní medicína a péče ukotvena ve veřejném vědomí jako důležitý cíl medicíny

b) tím, že budou chránit právo nevléčitelně nemocných a umírajících osob na sebeurčení a že pro to přijmou nutná opatření:

aby se prosadilo právo nevléčitelně nemocné nebo umírající osoby na pravdivou, úplnou, ale citlivě podanou informaci o jejím zdravotním stavu a aby přitom bylo respektováno přání jedince, který nechce být informován

aby měla každá nevléčitelně nemocná nebo umírající osoba možnost konzultovat ještě jiné lékaře než svého pravidelného ošetřujícího

aby bylo zajištěno, že žádná nevléčitelně nemocná nebo umírající osoba nebude ošetřována a léčena proti své vůli, že při svém rozhodování nebude ovlivňována nikým jiným a že na ni nebude nikým činěn nátlak. Musejí být zvažena taková opatření, aby takové rozhodnutí nebylo učiněno pod ekonomickým tlakem

aby bylo zajištěno, že bude respektováno odmítnutí určitého léčebného postupu, vyjádřené v písemném projevu vůle (*living will*), v „pořízení“ nevléčitelně nemocné nebo umírající osoby, která již nebude aktuálně schopná se vyjádřit. Dále musí být zajištěno, aby byla stanovena kritéria platnosti takových prohlášení, pokud jde o rozsah předem vyjádřených pokynů (*advance directives*), ale i pokud jde o jmenování zmocněnců a rozsah jejich pravomocí. Rovněž musí být zajištěno, že rozhodnutí, učiněná zmocněncem v zastoupení nemocného neschopného se vyjádřit, a která se opírají o předchozí vyjádření vůle nebo o předpokládanou vůli nemocného, budou uznána jen tehdy, když v nastalé akutní situaci nemocný sám svou vůli nijak neprojeví nebo když ji není možno poznat. V takovém případě musí být jasná souvislost s tím, co příslušná osoba říkala v době krátce před okamžikem rozhodování, nebo přesněji, krátce než začala umírat, a to v odpovídající situaci, bez cizího ovlivnění a nátlaku, a ještě při zachovaných duševních schopnostech. Konečně má být zajištěno, aby nebyla respektována zástupná rozhodnutí, jež se opírají jen o všeobecné hodnotové soudy platné v příslušné společnosti a aby ve sporných případech bylo vždy rozhodnuto ve prospěch života a jeho prodloužení

aby bylo zajištěno, že výslovná přání nevléčitelně nemocné nebo umírající osoby týkající se určitých léčebných postupů budou respektována bez ohledu na zásadní terapeutickou odpovědnost lékaře, pokud nejsou v rozporu s lidskou důstojností

aby bylo zajištěno, že v případě, kdy není k dispozici předchozí vyjádření vůle pacienta či pacientky, nebude porušeno jeho právo na život. Musí být vytvořen katalog léčebných úkonů, které musejí být poskytnuty za všech okolností a jež nesmí být zanedbány

c) že zachovají předpis, zakazující úmyslné usmrcení nevléčitelně nemocných nebo umírajících osob a že zároveň:

uznají, že právo na život, zejména ve vztahu k nevléčitelně nemocným a umírajícím osobám, je členskými státy garantováno v souladu s článkem 2 Evropské úmluvy o lidských právech, který říká, že „nikdo nemá být úmyslně zbaven života“

uznají, že přání zemřít, vyjádřené nevléčitelně nemocnou nebo umírající osobou, nezakládá v žádném případě právní nárok na smrt z ruky jiné osoby

uznají, že přání zemřít, vyjádřené nevléčitelně nemocnou nebo umírající osobou, samo o sobě nezakládá legální ospravedlnění činností, úmyslně způsobujících smrt

Text tohoto Doporučení byl přijat Parlamentním shromážděním 25. června roku 1999 na svém 24. zasedání převážnou většinou hlasů, kdy 6 hlasů bylo proti.²⁴

²⁴ *Www.hospicliberec.cz* [online]. 200? [cit. 2010-05-20]. Dokumenty ke stažení. Dostupné z WWW: <<http://hospicliberec.webnode.cz/dokumenty-ke-ztazeni/>>.

PŘÍLOHA P IV: DOTAZNÍKY

Dotazník – odborníci

Dobrý den,

jsem studentkou bakalářského studijního programu Ošetrovatelství, obor Všeobecná sestra, Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně. Pro svou bakalářskou práci jsem zvolila téma: *Náhled na problematiku komplexní péče a etiky u dětí s infaustní prognózou*. Tento dotazník je nedílnou součástí mé bakalářské práce, proto bych Vás ráda požádala o spolupráci při vyplnění. Vaše odpovědi jsou považovány za důvěrné, zpracování proběhne hromadně a data budou použita do celkových závěrů. Neexistují zde správné ani špatné odpovědi, jde o vyjádření Vašeho pohledu na věc. Vyvozené závěry mohou být podnětem pro případné další studie ve prospěch těchto dětí, proto Vás žádám, aby odpovědi byly uvážené, pravdivé a upřímné.

Postup při vyplňování dotazníku:

Označte vždy jen **jednu** nabízenou odpověď, která odpovídá Vašemu názoru, popřípadě dopište odpověď na vyznačené místo. Označení proveďte zakroužkováním písmene, které označuje odpověď. Případnou opravu proveďte důkladným přeškrtnutím prvotní odpovědi (zakroužkovaného písmene) a zakroužkujte odpověď novou. Při vyplňování dotazníku na PC označte zvolenou odpověď libovolnou odlišnou barvou, popřípadě dopište své odpovědi – rovněž odlišnou barvou.

V případě dotazů nebo připomínek mě, prosím, kontaktujte na můj e-mail:
sabina.sceponcova@seznam.cz

1. Jaké je Vaše pohlaví?

- A, muž
- B, žena

2. Kolik je Vám let?

- A, 18 – 24 let
- B, 25 – 45 let
- C, 46 – 60 let
- D, 61 let a více

3. Bydlíte v obci, jejíž počet obyvatel je odhadem:

- A, do 10 000 obyvatel
- B, od 10 000 do 50 000 obyvatel
- C, 50 000 obyvatel a víc

4. Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?

- A, základní
- B, středoškolské, vyšší odborné
- C, vysokoškolské
- D, nechci odpovédět

5. Jste věřící?

- A, ano (doplňte víru):.....
- B, ne
- C, nechci odpovédět

6. Máte děti?

- A, ano

- B, nemám, ale chtěl/a bych
- C, nemám a nemohu mít
- D, nemám a nechci
- E, nechci odpovědět

7. Zemřelo ve Vaší blízké rodině dítě?

- A, ano
- B, ne
- C, nechci odpovědět

8. Pokud by se Vám narodilo dítě s těžkým postižením (za předpokladu, že se tato skutečnost odhalí až při porodu):

- A, nechal/a bych si jej v domácí péči
- B, svěřil/a bych jej do ústavní péče a udržoval/a kontakt
- C, dala bych jej do ústavní péče (náhradní rodinné péče) a neudržovala bych kontakt
- D, nevím
- E, jiná možnost (doplňte):.....
- F, nechci odpovědět

9. Jaký máte názor na aktivní eutanazii? (pacient trpí nevléčitelnou nemocí, která má neblahou prognózu (špatnou předpověď), smrt lze reálně očekávat v krátké době, pacient je vystaven nesnesitelnému utrpení a opakovaně žádá urychlení smrti, vykonavatelem aktivní eutanazie je lékař – provádí se farmakologickou (léky) cestou)

- A, kladný, legalizoval/a bych ji
- B, záporný, jsem striktně proti
- C, nevím
- D, nechci odpovědět

10. Pokud by eutanazie byla legalizovaná, kdo by o ní měl rozhodovat?

- A, ošetřující lékař
- B, skupina lékařů starajících se o umírajícího
- C, ošetřující lékař, nezávislá komise složená z právníka, lékaře, laika atd.....
- D, sám umírající, pokud je k tomu kompetentní (věk, duševní zralost,...) zákonný zástupce – pokud se jedná o dítě, které není samo schopno rozhodnout (nízký věk, mentální retardace), nejbližší rodinný příslušník
- E, nevím
- F, nechci odpovědět
- G, někdo jiný (navrhněte):.....

11. Připustil/a byste aktivní eutanazii (pokud by byla legalizovaná) u trpícího nevléčitelného dítěte? Za předpokladu, že intenzivní léčba zachová život dítěte, ale nezmění jeho kvalitu (bolest, utrpení, ...).

- A, ano
- B, ne
- C, nevím
- D, nechci odpovědět

12. Dokázali byste vědomě aktivně ukončit život těžce postiženého nebo umírajícího dítěte, pokud by to naše právní legislativa dovoľovala? Za předpokladu, že intenzivní léčba zachová život dítěte, ale nezmění jeho kvalitu (bolest, utrpení, ...).

- A, ano
- B, spíše ano
- C, spíše ne
- D, ne
- E, nevím
- F, nechci odpovědět

13. Připouštíte, že jste se setkal s nějakými ukazateli, které by nasvědčovaly, že by se v současné době mohly vyskytovat případy, které by poukazovaly na jakýsi druh aktivní eutanazie u umírajícího dítěte?

- A, ano
- B, ne
- C, nevím
- D, nechci odpovědět

14. Myslíte si, že by se těžce postižené a umírající dítě mělo resuscitovat? (za předpokladu, že se jedná o chronickou, vleklou nemoc, dítě očividně trpí a má nezišitelnou bolest – nejedná se tedy o nehodu a stav vzniklý z relativně plného zdraví) **(resuscitace: soubor úkonů, prováděných v případě, že postižená osoba je v bezvědomí, nedýchá a má zastavenou srdeční činnost. Cílem je obnovit základní životní funkce a záchrana života.)**

- A, ano
- B, ne
- C, nevím
- D, nechci odpovědět

15. Myslíte si, že by se dětem v život ohrožujícím stavu (za předpokladu, že se jedná o chronickou, vleklou nemoc, dítě očividně trpí a má nezišitelnou bolest – nejedná se tedy o nehodu a stav vzniklý z relativně plného zdraví) měla poskytovat:

- A, aktivní eutanazie
- B, intenzivní léčebná péče, resuscitace
- C, pouze ošetrovatelská péče s plněním všech potřeb, bez intenzivní léčby
- D, nevím

16. Představte si, že jste v situaci, kdy nemůžete hýbat dolními, ani horními končetinami, jste zcela odkázáni na pomoc druhé osoby. Bez stálé intenzivní léčby a podpory přístrojů je stav neslučitelný se životem. Jaký bude Váš postoj?

- A, chtěl/a bych, aby mi byla provedena aktivní eutanazie - chci, abych se zbavil/a neutišitelného utrpení a bolesti
- B, chtěla/a bych, aby mi byla poskytnuta co nejkvalitnější intenzivní péče a léčba, resuscitace i za předpokladu, že naděje na zlepšení je mizivá a bolest i utrpení přetrvává
- C, chtěl/a bych, aby mi byla poskytnuta základní ošetrovatelská péče – hygiena, výživa, bazální stimulace i za předpokladu, že naděje na zlepšení je mizivá a bolest i utrpení přetrvává
- D, nevím
- E, nechci odpovědět
- F, jiná odpověď (prosím dopište):

.....
.....
.....

17. Představte si, že je Vaše dítě v situaci, kdy je ochrnuté na horní i dolní končetiny. Bez intenzivní léčby za stálé podpory přístrojů je stav dítěte neslučitelný se životem. Jaký je Váš postoj?

A, Chtěl/a bych, aby mému dítěti byla poskytnuta aktivní eutanazie - chci, aby se zbavilo neutišitelného utrpení a bolesti

B, Chtěl/a bych, aby mému dítěti byla poskytnuta co nejkvalitnější intenzivní péče a léčba, resuscitace - i za předpokladu, že naděje na zlepšení je mizivá a bolest i utrpení přetrvává

C, Chtěl/a bych, aby mu byla poskytnuta základní ošetrovatelská péče – hygiena, výživa, bazální stimulace - i za předpokladu, že naděje na zlepšení je mizivá a bolest i utrpení přetrvává

D, nevím

E, nechci odpovédět

F: jiná odpověď (prosím dopište):

.....

18. Pokud byste věděli, že se Vám nebo Vaší partnerce narodí dítě s těžkým postižením a Váš lékař navrhne možnost ukončení těhotenství, souhlasili byste s přerušením těhotenství?

A, ano, těhotenství bychom po domluvě s partnerem a lékařem ukončili

B, ne, dítě bych donosila takové jaké je

C, nevím

D, nechci odpovédět

19. Setkali jste se s pojmem bazální stimulace?

A, ano

B, ne

20. Myslíte si, že bazální stimulace kladně působí na zdravotní a psychický stav dítěte s těžkým postižením?

A, ano

B, spíše ano

C, spíše ne

D, ne

E, nevím

21. Využíváte na Vašem pracovišti bazální stimulaci?

A, ano

B, ne

22. S dětmi, které jsou v terminálním stavu nemoci pracujete:

A, méně než 5 let

B, 5 – 10 let

C, 11 – 20 let

D, více než 20 let

Děkuji za Váš čas a snahu při vyplnění dotazníku.

Ščepoňcová Sabina

Dotazník – laikové

Dobrý den,

jsem studentkou bakalářského studijního programu Ošetrovatelství, obor Všeobecná sestra, Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně. Pro svou bakalářskou práci jsem zvolila téma: *Náhled na problematiku komplexní péče a etiky u dětí s infaustní prognózou*. Tento dotazník je nedílnou součástí mé bakalářské práce, proto bych Vás ráda požádala o spolupráci při vyplnění. Vaše odpovědi jsou považovány za důvěrné, zpracování proběhne hromadně a data budou použita do celkových závěrů. Neexistují zde správné ani špatné odpovědi, jde o vyjádření Vašeho pohledu na věc. Vyvozené závěry mohou být podnětem pro případné další studie ve prospěch těchto dětí, proto Vás žádám, aby odpovědi byly uvážené, pravdivé a upřímné.

Postup při vyplňování dotazníku:

Odpovězte na všechny otázky. Označte vždy jen **jednu** nabízenou odpověď, která odpovídá Vašemu názoru, popřípadě dopište odpověď na vyznačené místo. Označení proveďte zakroužkováním písmene, které označuje odpověď. Případnou opravu proveďte důkladným přeškrtnutím prvotní odpovědi (zakroužkovaného písmene) a zakroužkujte odpověď novou. Při vyplňování dotazníku na PC označte zvolenou odpověď libovolnou odlišnou barvou, popřípadě dopište své odpovědi – rovněž odlišnou barvou.

V případě dotazů nebo připomínek mě, prosím, kontaktujte na můj e-mail: sabina.sceponcova@seznam.cz

1. Jaké je Vaše pohlaví?:

- A, muž
- B, žena

2. Kolik je Vám let?

- A, 18 – 24 let
- B, 25 – 45 let
- C, 46 – 60 let
- D, 61 let a více

3. Bydlíte v obci, jejíž počet obyvatel je odhadem:

- A, do 10 000 obyvatel
- B, od 10 000 do 50 000 obyvatel
- C, 50 000 obyvatel a víc

4. Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?

- A, základní
- B, středoškolské, vyšší odborné
- C, vysokoškolské
- D, nechci odpovědět

5. Jste věřící?

- A, ano (doplňte víru):.....
- B, ne
- C, nechci odpovědět

6. Máte děti?

- A, ano

- B, nemám, ale chtěl/a bych
- C, nemám a nemohu mít
- D, nemám a nechci
- E, nechci odpovědět

7. Zemřelo ve Vaší blízké rodině dítě?

- A, ano
- B, ne
- C, nechci odpovědět

8. Pokud by se Vám narodilo dítě s těžkým postižením (za předpokladu, že se tato skutečnost odhalí až při porodu):

- A, nechal/a bych si jej v domácí péči
- B, svěřil/a bych jej do ústavní péče a udržoval/a kontakt
- C, dala bych jej do ústavní péče (náhradní rodinné péče) a neudržovala bych kontakt
- D, nevím
- E, jiná možnost (doplňte):.....
- F, nechci odpovědět

9. Jaký máte názor na aktivní eutanazii? (pacient trpí nevléčitelnou nemocí, která má neblahou prognózu (špatnou předpověď), smrt lze reálně očekávat v krátké době, pacient je vystaven nesnesitelnému utrpení a opakovaně žádá urychlení smrti, vykonavatelem aktivní eutanazie je lékař – provádí se farmakologickou (léky) cestou)

- A, kladný, legalizoval/a bych ji
- B, záporný, jsem striktně proti
- C, nevím
- D, nechci odpovědět

10. Pokud by eutanazie byla legalizovaná, kdo by o ní měl rozhodovat?

- A, ošetřující lékař
- B, skupina lékařů starajících se o umírajícího
- C, ošetřující lékař, nezávislá komise složená z právníka, lékaře, laika atd.....
- D, sám umírající, pokud je k tomu kompetentní (věk, duševní zralost,...) zákonný zástupce – pokud se jedná o dítě, které není samo schopno rozhodnout (nízký věk, mentální retardace), nejbližší rodinný příslušník
- E, nevím
- F, nechci odpovědět
- G, někdo jiný (navrhněte):.....

11. Připustil/a byste aktivní eutanazii (pokud by byla legalizovaná) u trpícího nevléčitelného dítěte? Za předpokladu, že intenzivní léčba zachová život dítěte, ale nezmění jeho kvalitu (bolest, utrpení, ...).

- A, ano
- B, ne
- C, nevím
- D, nechci odpovědět

12. Dokázali byste vědomě aktivně ukončit život těžce postiženého nebo umírajícího dítěte, pokud by to naše právní legislativa dovoľovala? Za předpokladu, že intenzivní léčba zachová život dítěte, ale nezmění jeho kvalitu (bolest, utrpení, ...).

- A, ano
- B, spíše ano
- C, spíše ne
- D, ne
- E, nevím
- F, nechci odpovědět

13. Připouštíte, že jste se setkal s nějakými ukazateli, které by nasvědčovaly, že by se v současné době mohly vyskytovat případy, které by poukazovaly na jakýsi druh aktivní eutanazie u umírajícího dítěte?

- A, ano
- B, ne
- C, nevím
- D, nechci odpovědět

14. Myslíte si, že by se těžce postižené a umírající dítě mělo resuscitovat? (za předpokladu, že se jedná o chronickou, vleklou nemoc, dítě očividně trpí a má nezišitelnou bolest – nejedná se tedy o nehodu a stav vzniklý z relativně plného zdraví) **(resuscitace: soubor úkonů, prováděných v případě, že postižená osoba je v bezvědomí, nedýchá a má zastavenou srdeční činnost. Cílem je obnovit základní životní funkce a záchrana života.)**

- A, ano
- B, ne
- C, nevím
- D, nechci odpovědět

15. Myslíte si, že by se dětem v život ohrožujícím stavu (za předpokladu, že se jedná o chronickou, vleklou nemoc, dítě očividně trpí a má nezišitelnou bolest – nejedná se tedy o nehodu a stav vzniklý z relativně plného zdraví) měla poskytovat:

- A, aktivní eutanazie
- B, intenzivní léčebná péče, resuscitace
- C, pouze ošetrovatelská péče s plněním všech potřeb, bez intenzivní léčby
- D, nevím

16. Představte si, že jste v situaci, kdy nemůžete hýbat dolními, ani horními končetinami, jste zcela odkázáni na pomoc druhé osoby. Bez stálé intenzivní léčby a podpory přístrojů je stav neslučitelný se životem. Jaký bude Váš postoj?

- A, chtěl/a bych, aby mi byla provedena aktivní eutanazie - chci, abych se zbavil/a neutišitelného utrpení a bolesti
- B, chtěla/a bych, aby mi byla poskytnuta co nejkvalitnější intenzivní péče a léčba, resuscitace i za předpokladu, že naděje na zlepšení je mizivá a bolest i utrpení přetrvává
- C, chtěl/a bych, aby mi byla poskytnuta základní ošetrovatelská péče – hygiena, výživa, bazální stimulace i za předpokladu, že naděje na zlepšení je mizivá a bolest i utrpení přetrvává
- D, nevím
- E, nechci odpovědět
- F, jiná odpověď (prosím dopište):

.....
.....
.....

17. Představte si, že je Vaše dítě v situaci, kdy je ochrnuté na horní i dolní končetiny. Bez intenzivní léčby za stálé podpory přístrojů je stav dítěte neslučitelný se životem. Jaký je Váš postoj?

A, Chtěl/a bych, aby mému dítěti byla poskytnuta aktivní eutanazie - chci, aby se zbavilo neutišitelného utrpení a bolesti

B, Chtěl/a bych, aby mému dítěti byla poskytnuta co nejkvalitnější intenzivní péče a léčba, resuscitace - i za předpokladu, že naděje na zlepšení je mizivá a bolest i utrpení přetrvává

C, Chtěl/a bych, aby mu byla poskytnuta základní ošetrovatelská péče – hygiena, výživa, bazální stimulace - i za předpokladu, že naděje na zlepšení je mizivá a bolest i utrpení přetrvává

D, nevím

E, nechci odpovédět

F: jiná odpověď (prosím dopište):

.....
.....
.....

18. Pokud byste věděli, že se Vám nebo Vaší partnerce narodí dítě s těžkým postižením a Váš lékař navrhne možnost ukončení těhotenství, souhlasili byste s přerušением těhotenství?

A, ano, těhotenství bychom po domluvě s partnerem a lékařem ukončili

B, ne, dítě bych donosila takové jaké je

C, nevím

D, nechci odpovédět

19. Setkali jste se s pojmem bazální stimulace?

A, ano

B, ne

20. Myslíte si, že bazální stimulace kladně působí na zdravotní a psychický stav dítěte s těžkým postižením?

A, ano

B, spíše ano

C, spíše ne

D, ne

E, nevím

Děkuji za Váš čas a snahu při vyplnění dotazníku.
ŠčeпоŇcová Sabina

PŘÍLOHA P V: TABULKY ČETNOSTI

Tabulky četnosti v této práci slouží jako interpretace získaných dat z dotazníkového šetření.

Legenda:

Otázka						
	Absolutní četnost udává počet respondentů, kteří odpovídali v položce stejnou odpovědí z nabídnutých možností.			Relativní četnost (%) poskytuje informace o tom, jak velká část z celkového počtu hodnot připadá na danou dílčí hodnotu.		
	Skupina laiků	Skupina odborníků	Součet odpovědí obou skupin	Skupina laiků	Skupina odborníků	Obě skupiny dohromady
Odpověď č. 1						
Odpověď č. 2						
Odpověď č. 3						
Odpověď č. 4						
Celkem						

1. Jaké je Vaše pohlaví?						
	Absolutní četnost			Relativní četnost v %		
	L	O	D	L	O	D
Muž	51	0	51	34,93	0	24,76
Žena	95	60	155	65,07	100	75,24
Celkem	146	60	206	100	100	100

2. Kolik je Vám let?						
	Absolutní četnost			Relativní četnost v %		
	L	O	D	L	O	D
18 – 24 let	40	3	43	27,40	5,00	20,87
25 – 45 let	70	27	97	47,95	45,00	47,09
46-60 let	29	30	59	19,86	50,0	28,64
61 let a více	7	0	7	4,79	0	3,40
	146	60	206	100	100	100

3. Bydlíte v obci, jejíž počet obyvatel je odhadem:						
	Absolutní četnost			Relativní četnost v %		
	L	O	D	L	O	D
Do 10 000 obyvatel	71	15	86	48,63	25,00	41,75
10 000 - 50 000	30	18	48	20,55	30,00	23,30
Nad 50 000	45	27	72	30,82	45,00	34,95
Celkem	146	60	206	100	100	100

4. Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?						
	Absolutní četnost			Relativní četnost v %		
	L	O	D	L	O	D
Základní	8	1	9	5,48	1,67	4,37
Středoškolské, vyšší	103	52	155	70,55	86,66	75,24
Vysokoškolské	32	4	36	21,92	6,67	17,48
Nechci odpovědět	3	3	6	2,05	5,00	2,91
Celkem	146	60	206	100	100	100

5. Jste věřící?						
	Absolutní četnost			Relativní četnost v %		
	L	O	D	L	O	D
Ano	61	10	71	41,78	16,66	34,47
Ne	78	41	119	53,43	68,34	57,77
Nechci odpovědět	7	9	16	4,79	15,00	7,76
Celkem	146	60	206	100	100	100

6. Máte děti? V případě, že ano, kolik?						
	Absolutní četnost			Relativní četnost v %		
	L	O	D	L	O	D
Ano	81	53	134	55,48	88,33	65,05
Nemám, ale chtěl/a bych	60	6	66	41,10	10,00	32,04
Nemám a nemohu mít	2	0	2	1,37	0	0,97
Nemám a nechci	1	0	1	0,68	0	0,48
Nechci odpovědět	2	1	3	1,37	1,66	1,46
Celkem	146	60	206	100	100	100

7. Zemřelo ve Vaší blízké rodině dítě?						
	Absolutní četnost			Relativní četnost v %		
	L	O	D	L	O	D
Ano	26	14	40	17,81	23,33	19,42
Ne	119	44	163	81,51	73,33	79,12
Nechci odpovědět	1	2	3	0,68	3,33	1,46
Celkem	146	60	206	100	100	100

8. Pokud by se Vám narodilo dítě s těžkým postižením (za předpokladu, že se tato skutečnost odhalí až při porodu):

	Absolutní čet- nost			Relativní četnost v %		
	L	O	D	L	O	D
Nechal/a bych si jej v domácí péči	56	10	66	38,36	16,66	32,04
Svěřil/a bych jej do ústavní péče a udržoval/a kontakt	18	13	31	12,33	21,66	15,05
Dala bych jej do ústavní péče (náhradní rodinné péče) a neudržovala bych kontakt	1	2	3	0,68	3,33	1,46
Nevím	63	27	90	43,15	45	43,69
Jiná možnost	5	2	7	3,42	3,33	3,40
Nechci odpovědět	3	6	9	2,05	10,00	4,37
Celkem	146	60	206	100	100	100

9. Jaký máte názor na aktivní eutanazii? (pacient trpí nevléčitelnou nemocí, která má neblahou prognózu (špatnou předpověď), smrt lze reálně očekávat v krátké době, pacient je vystaven nesnesitelnému utrpení a opakovaně žádá urychlení smrti, vykonavatelem aktivní eutanazie je lékař – provádí se farmakologickou (léky) cestou).

	Absolutní četnost			Relativní četnost v %		
	L	O	D	L	O	D
Kladný, legalizoval/a bych ji	93	34	127	63,70	56,66	61,65
Záporný, jsem striktně proti	29	6	35	19,86	10,00	16,99
Nevím	21	11	32	14,38	18,33	15,53
Nechci odpovědět	3	9	12	2,05	15,00	5,83
Celkem	146	60	206	100	100	100

10. Pokud by eutanazie byla legalizovaná, kdo by o ní měl rozhodovat?						
	Absolutní čet- nost			Relativní četnost v %		
	L	O	D	L	O	D
Ošetřující lékař	3	0	3	2,05	0	1,46
Skupina lékařů starajících se o umírajícího	9	5	14	6,16	8,33	6,80
Ošetřující lékař, nezávislá komise složená z právníka, lékaře, laika atd.....	23	2	25	15,75	3,33	12,14
Sám umírající, pokud je k tomu kompetentní (věk, duševní zralost,...) zákonný zástupce – pokud se jedná o dítě, které není samo schopno rozhodnout (nízký věk, mentální retardace), nejbližší rodinný příslušník	86	24	110	58,90	40,00	53,40
Nevím	7	10	17	4,79	16,66	8,25
Nechci odpovědět	10	7	17	6,85	11,66	8,25
Někdo jiný (navrhněte):	8	12	20	5,48	20,00	9,70
Celkem	146	60	206	100	100	100

11. Připustil/a byste aktivní eutanazii (pokud by byla legalizovaná) u trpícího nevyléčitelného dítěte? Za předpokladu, že intenzivní léčba zachová život dítěte, ale nezmění jeho kvalitu (bolest, utrpení, ...).

	Absolutní četnost			Relativní četnost v %		
	L	O	D	L	O	D
Ano	42	20	62	28,77	33,33	30,10
Ne	27	9	36	18,49	15,00	17,48
Nevím	69	22	91	47,26	36,66	44,17
Nechci odpovědět	8	9	17	5,48	15,00	8,25
Celkem	146	60	206	100	100	100

12. Dokázali byste vědomě aktivně ukončit život těžce postiženého nebo umírajícího dítěte, pokud by to naše právní legislativa dovozovala? Za předpokladu, že intenzivní léčba zachová život dítěte, ale nezmění jeho kvalitu (bolest, utrpení, ...).

	Absolutní četnost			Relativní četnost v %		
	L	O	D	L	O	D
Ano	9	0	9	6,16	0	4,37
Spíše ano	25	0	25	17,12	0	12,14
Spíše ne	27	12	39	18,49	20,00	18,93
Ne	47	23	70	32,19	38,33	33,98
Nevím	31	17	48	21,23	28,33	23,30
Nechci odpovědět	7	8	15	4,79	13,33	7,28
Celkem	146	60	206	100	100	100

13. Připouštíte, že jste se setkal s nějakými ukazateli, které by nasvědčovaly, že by se v současné době mohly vyskytovat případy, které by poukazovaly na jakýsi druh aktivní eutanazie u umírajícího dítěte?

	Absolutní četnost			Relativní četnost v %		
	L	O	D	L	O	D
Ano	19	1	20	13,01	1,66	9,71
Ne	61	41	102	41,78	68,33	49,51
Nevím	63	12	75	43,15	20,00	36,41
Nechci odpovědět	3	6	9	2,05	10,00	4,37
Celkem	146	60	206	100	100	100

14. Myslíte si, že by se těžce postižené a umírající dítě mělo resuscitovat? (za předpokladu, že se jedná o chronickou, vleklou nemoc, dítě očividně trpí a má neztišitelnou bolest – nejedná se tedy o nehodu a stav vzniklý z relativně plného zdraví) (resuscitace: soubor úkonů, prováděných v případě, že postižená osoba je v bezvědomí, nedýchá a má zastavenou srdeční činnost. Cílem je obnovit základní životní funkce a záchrana života.)

	Absolutní četnost			Relativní četnost v %		
	L	O	D	L	O	D
Ano	66	9	75	45,21	15,00	36,41
Ne	52	42	94	35,62	70,00	45,63
Nevím	22	6	28	15,07	10,00	13,59
Nechci odpovědět	6	3	9	4,11	5,00	4,37
Celkem	146	60	206	100	100	100

15. Myslíte si, že by se dětem v život ohrožujícím stavu (za předpokladu, že se jedná o chronickou, vleklou nemoc, dítě očividně trpí a má neztížitelnou bolest – nejedná se tedy o nehodu a stav vzniklý z relativně plného zdraví) měla poskytovat:

	Absolutní četnost			Relativní četnost v %		
	L	O	D	L	O	D
Aktivní eutanazie	32	4	36	21,92	6,66	17,48
Intenzivní léčebná péče, resuscitace	54	10	64	36,99	16,66	31,07
Pouze ošetrovatelská péče s plněním všech potřeb, bez intenzivní léčby	24	28	52	16,44	46,66	25,24
Nevím	36	18	54	24,66	30,00	26,21
Celkem	146	60	206	100	100	100

16. Představte si, že jste v situaci, kdy nemůžete hýbat dolními, ani horními končetinami, jste zcela odkázáni na pomoc druhé osoby. Bez stálé intenzivní léčby a podpory přístrojů je stav neslučitelný se životem. Jaký bude Váš postoj?						
	Absolutní čet- nost			Relativní četnost v %		
	L	O	D	L	O	D
Chtěl/a bych, aby mi byla provedena aktivní eutanazie - chci, abych se zbavil/a neutišitelného utrpení a bolesti	63	28	91	43,15	46,66	44,17
Chtěla/a bych, aby mi byla poskytnuta co nekv- alitnější intenzivní péče a léčba, resuscitace i za předpokladu, že naděje na zlepšení je mizivá a bolest i utrpení přetrvává	30	6	36	20,55	10,00	17,48
Chtěl/a bych, aby mi byla poskytnuta základní ošetřovatelská péče – hygiena, výživa, bazální stimulace i za předpokladu, že naděje na zlepšení je mizivá a bolest i utrpení přetrvává	20	5	25	13,70	8,33	12,14
Nevím	28	16	44	19,18	26,66	21,36
Nechci odpovědět	3	5	8	2,05	8,33	3,88
Jiná odpověď (prosím dopište):	2	0	2	1,37	0	0,97
Celkem	146	60	206	100	100	100

17. Představte si, že je Vaše dítě v situaci, kdy je ochrnuté na horní i dolní končetiny. Bez intenzivní léčby za stálé podpory přístrojů je stav dítěte neslučitelný se životem. Jaký je Váš postoj?						
	Absolutní četnost			Relativní četnost v %		
	L	O	D	L	O	D
Chtěl/a bych, aby mému dítěti byla poskytnuta aktivní eutanazie - chci, aby se zbavilo neutišitelného utrpení a bolesti	25	8	33	17,12	13,33	16,02
Chtěl/a bych, aby mému dítěti byla poskytnuta co nejkvalitnější intenzivní péče a léčba, resuscitace - i za předpokladu, že naděje na zlepšení je mizivá a bolest i utrpení přetrvává	51	9	60	34,93	15,00	29,13
Chtěl/a bych, aby mu byla poskytnuta základní ošetrovatelská péče – hygiena, výživa, bazální stimulace - i za předpokladu, že naděje na zlepšení je mizivá a bolest i utrpení přetrvává	17	13	30	11,64	21,66	14,56
Nevím	42	18	60	28,77	30,00	29,13
Nechci odpovědět	8	11	19	5,48	18,33	9,22
Jiná odpověď (prosím dopište):	3	1	4	2,05	1,66	1,94
Celkem	146	60	206	100	100	100

18. Pokud byste věděli, že se Vám nebo Vaší partnerce narodí dítě s těžkým postižením a Váš lékař navrhne možnost ukončení těhotenství, souhlasili byste s přerušením těhotenství?						
	Absolutní četnost			Relativní četnost		
	L	O	D	L	O	D
Ano, těhotenství bychom po domluvě s partnerem a lékařem ukončili	87	42	129	59,59	70,00	62,62
Ne, dítě bych donosila takové jaké je	32	4	36	21,92	6,66	17,48
Nevím	25	9	34	17,12	15,00	16,50
Nechci odpovédět	2	5	7	1,37	8,33	3,40
Celkem	145	60	206	100	100	100

19. Setkali jste se s pojmem bazální stimulace?						
	Absolutní četnost			Relativní četnost v %		
	L	O	D	L	O	D
Ano	51	60	111	34,93	100	53,88
Ne	95	0	95	65,07	0	46,12
Celkem	146	60	206	100	100	100

20. Myslíte si, že bazální stimulace kladně působí na zdravotní a psychický stav dítěte s těžkým postižením?						
	Absolutní četnost			Relativní četnost v %		
	L	O	D	L	O	D
Ano	23	46	69	15,75	76,66	33,50
Spíše ano	19	11	30	13,01	18,33	14,56
Spíše ne	2	2	4	1,37	3,33	1,94
Ne	0	1	1	0	1,66	0,49
Nevím	102	0	102	69,86	0	49,51
Celkem	146	60	206	100	100	100

21. Využíváte na Vašem pracovišti bazální stimulaci?			
	Odborníci	Absolutní četnost	Relativní četnost v %
Ano	60	60	100
Ne	0	0	0
Celkem	60	60	100

22. S dětmi, které jsou v život ohrožujícím stavu pracujete:			
	Odborníci	Absolutní četnost	Relativní četnost v %
Méně než 5 let	11	11	18,33
5 – 10 let	12	12	20,00
11 – 20 let	21	21	35,00
Více než 20 let	16	16	26,66
Celkem	60	60	100

23. Jaký máte názor na aktivní eutanazii? (srovnání respondentů vyznávajících víru a ateistů)				
	Absolutní četnost		Relativní četnost v %	
	Vyznávající víru	Ateisté	Vyznávající víru	Ateisté
Kladný, legalizoval/a bych ji	25	64	40,98	82,05
Záporný, jsem striktně proti	23	4	37,70	5,13
Nevím	11	10	18,04	12,82
Nechci odpovědět	2	0	3,28	0
Celkem	61	78	100	100

24. Představte si, že je Vaše dítě v situaci, kdy je ochrnuté na horní i dolní končetiny. Bez intenzivní léčby za stálé podpory přístrojů je stav dítěte neslučitelný se životem. Jaký je Váš postoj? (srovnání rodičů a bezdětných)				
	Absolutní četnost		Relativní četnost v %	
	Rodiče	Bezdětní	Rodiče	Bezdětní
Chtěl/a bych, aby mému dítěti byla poskytnuta aktivní eutanazie - chci, aby se zbavilo neutišitelného utrpení a bolesti.	28	5	20,90	6,94
Chtěl/a bych, aby mému dítěti byla poskytnuta co nejkvalitnější intenzivní péče a léčba, resuscitace - i za předpokladu, že naděje na zlepšení je mizivá a bolest i utrpení přetrvává.	28	30	20,90	41,67
Chtěl/a bych, aby mu byla poskytnuta základní ošetrovatelská péče – hygiena, výživa, bazální stimulace - i za předpokladu, že naděje na zlepšení je mizivá a bolest i utrpení přetrvává.	20	10	14,93	13,89
Nevím.	39	21	29,10	29,17
Nechci odpovědět.	16	5	11,94	6,94
Jiná odpověď.	3	1	2,24	1,39
Celkem	134	72	100	100

25. Jaký máte názor na aktivní eutanazii? (srovnání vzhledem k věku)				
	Absolutní četnost		Relativní četnost v %	
	18 – 45 let	46 let a víc	18 – 45 let	46 let a víc
Kladný, legalizoval/a bych ji	88	62,86	39	59,09
Záporný, jsem striktně proti	24	17,14	11	16,67
Nevím	23	16,43	9	13,64
Nechci odpovědět	5	3,57	7	10,61
Celkem	140	100	66	100

PŘÍLOHA P VI: POTVRZENÍ O PUBLIKACI



www.mf.cz

Sabina Ščeпоňcová

Hlavní 612

735 43 Albrechtice u ČT

V Praze dne 20. května 2010

Věc: Potvrzení o přijetí článku k publikaci v odborném časopise Sestra.

Vážená paní Ščeпоňcová,

děkujeme tímto za vypracování odborného článku: „Kazuistiky u dětí s infaustní prognózou“.

Redakce časopisu Sestra přijímá uvedený článek k publikaci.

S pozdravem,

Filip Kůt

Redaktor časopisu Sestra

Mladá fronta, a. s.

Mezi Vodami 1952/6

143 00 Praha 4-Modřany

Mladá fronta a. s.

Mezi Vodami 1952/9 | 143 00 Praha 4 - Modřany | telefon 225 276 111 | fax 225 276 222 | zapsaná v obchodním rejstříku u Městského soudu v Praze oddíl B vložka 1988 | IČ: 49240315 | DIČ: CZ49240315

PŘÍLOHA P VII: EDUKAČNÍ KARTA

Pediatrická thanatologie

Thanatologie: je interdisciplinární vědou. Je nejen „vědou“, ale neméně také součástí kultury vůbec. Thanatos (z řečt.) je překládáno jako „smrt“, ale je to vlastně tzv. tabuizovaná eufemismus starých Řeků – původně toto slovo mělo totiž význam „vydechnutí, dodýchání“ (M. Machovec).

Smrt – úmrtí, skon, latinsky exitus, je iz biologického a lékařského hlediska zastavení životních funkcí v organismu spojené s nevratnými změnami, které obnovení životních funkcí znemožňují. Smrt je tedy stav organismu po ukončení života, úplná a trvalá ztráta vědomí.

Umírání: Umírající je nemocný nebo raněný, u něhož lékař dojde na základě klinických známek k přesvědčení, že nemoc není zvrátitelná nebo že poškození úrazem probíhá nepříznivě a smrt nastane v krátké době.

Eutanazie: je řeckého původu. Eú znamená dobrý, thanatos smrt. Původním obsahem pojmu byla dobrá smrt, která prakticky koresponovala s představou a přáním lehké smrti. Je nesporným paradoxem, že lehký skon je dnes méně častý než v minulosti, neboť dobře míněné terapeutické intervence mají nezřídka za následek dystanazii. Stav, kdy návrat do života je nerealizovatelný a kdy zemřít je „nemožné“, je těžce prožíván nejen umírajícími, ale i všemi zúčastněnými

Fáze umírání dle E. K. R.

1. fáze: Odmítání přijmout pravdu, šok, popření: „JÁ NEJ!“
2. fáze: Hněv: „PROČ JÁ?“
3. fáze: Smlouvání: „TŘEBA PŘECE JENOM JÁ NEJ!“
4. fáze: Deprese, zoufalství: „CO TO PRO MĚ ZNAMENÁ?“
5. fáze: Šmíření: „ANO, MUSÍ-LI TO TAK BÝT, JESEM TOHO SCHOPEN.“

Pohled na smrt dítětem:

- **Kojenec/ batole**

Pohlcuje emoce lidí okolo sebe. Dítě je podrážděné. Můžou se objevit změny ve stravování, zapomínání již naučených rituálů. Děti je třeba projevit lásku, náklonnost a pocit jistoty.

- **Předškolák**

Smrt je jakýmsi „jiným“ pokračováním života, často je dítětem považována za spánek, nebo za pobývání někde jinde. Obvykle je brána jako dočasná, nikoliv trvalá záležitost. Vnímají ji stejně, jako když rodiče chodí do práce. Děti tedy se smrt nespojují s absolutním koncem fyzické existence a její nezvratností. Dítě nechápe doposud smrt ještě v jejím opravdovém významu, dítěti proto nelze říct tzv. „pravdu“. Avšak pozor: Děti v tomto věku sice smrt nechápou rozumově, ale prožívají smutek (když je smutný rodič - je smutné i dítě - přejímají smutek) a to je nutno vzít v úvahu. Někdy řeší otázky, co bude zemřelý jíst, jestli jej nebolí, když někdo chodí po jejich hrobě. Dítě rovněž může jevit známky regresivního chování – pomočování, sání palce.

- **Mladší školní věk**

V tomto věku je typická personifikace smrti. Smrt je „bytosť“ (kostlivec, tajemná bytosť, strašidlo...), i v tomto období je smrt cosi vnějškového, děti se bojí mrtvého a nikoliv smrti jako takové. Často vnímají smrt jako trest za špatné chování. Někdy si myslí, že smrt je něco nakazlivého a bojí se o své rodiče, že se taky nakazí.

- **Starší školní věk**

Kolem 8.–10. roku už dochází k pochopení smrti v „dospělém“ kontextu a významu. V tomto věku se taktéž, logicky k tomu, objevují poprvé i sebevraždy (suicida).

- **Puberta**

Ve věku puberty a adolescence (12.–19. rok) se z hlediska infuistní diagnózy objevuje maximálně vystupňovaná vůle žít (člověk je v tomto období přirozeně „mladý, silný, krásný, svět a vše mu leží u nohou...“). Omezenost vlastního života (navíc event. v případě onkologické diagnózy přímé ohrožení jeho další fyzické existence) je popírána, odmítána a odsouvána do podvědomí (jedinec odmítá léčbu, nebere léky, je zde výrazný sklon řešit tuto situaci sebevraždou), nebo nastupuje naopak hyperkompenzace toho stavu nějakou aktivitou.

Postup při sdělování extrémně nepříznivých zpráv dítěti

- Způsob, jakým má být dítě informováno závisí na jeho věku, úrovni myšlení, jeho předchozích zkušenostech se smrtí v rodině a kulturním a náboženském rámci, v němž dítě vyrůstá.
- Je vhodné poukázat na to, co všechno dítě zatím dokázalo podniknout, aby bylo vyléčeno. Vysvětlíte, že nemoc stále neustoupila a léčba není schopna tuto nemoc vyléčit. Budete však dělat vše proto, aby netrpěla bolestí. Cítilo se co nejlépe a bylo s rodiči a trávilo čas, jak si přeje.
- Umožněte dítěti pít se a zajímejte se, jak se cítí.
- Vysvětlíte, že pokud někdo těžce onemocní, může zemřít, a že se to může stát i jím. Hovořte o smrti v intencích toho, jak o ni přemýšlí rodina, pokud jsou věřící. Vyhnete se eufemismům jako např. "usnout", "odejít", ponevážd menší děti jeji mohou chápat v původním slova smyslu.
- Rodiče by měli dítě ujistit, že ať se stane cokoli, budou stále s ním, budou jej milovat a neopustí jej. Dětem opakovat, že stále jsou a budou součástí rodiny.
- Pokud dítě trvá na tom, že bude žít a tvořit si plány do budoucna, nebraňte mu v tom.
- Při sdělování informací by měla být dodržována uvedená komunikační pravidla: Sdělovat informace postupně a opakovat dle potřeby, umět naslouchat, projevit empatii, mlčet - když je to zapotřebí, respekt k pacientovi a dodržování autonomie.

Psychologická péče o rodiče umírajících dětí spočívá v tom, že:

- Vidí osobní zájem a kvalitní práci zdravotního personálu.
- Rodičům celou situaci, příčiny a okolnosti vážného zdravotního stavu dítěte i s pravděpodobností jeho skonání zevrubně vysvětlíme.
- Jsme ochotni s nimi kdykoliv hovořit a tato naše ochota jim musí být jasně projevena. Nesmí v nich vzniknout dojem, že nás obtěžují.
- Umožníme rodičům projevit v naší přítomnosti i negativní emoce.
- Vedeme je k tomu, aby se s dítětem rozloučili ještě za jeho života. Rozlučení „kdy“ vede k častějšímu vnitřnímu vyrovnání s touto otřesnou skutečností.
- Pokud je dítě hospitalizované, umožníme rodičům jeho ošetřování v co nejširším rozsahu.
- Rodiče musí vědět, že pro dítě udělali opravdu vše, co bylo v jejich silách, a zároveň, že pro něj bylo uděláno vše ze strany zdravotníků.
- Dbáme, aby při děletrvajícím umírání dítěte rodiče dostatečně odpočívali, jinak, zvláště u matek, se jejich psychický a somatický zdravotní stav může díky vyčerpání považivě zhoršit. Při děletrvajícím zhoršení psychického stavu neváháme poskytnout úlevu ordinací psychofarmak (anxiolytika, hypnotika).

Seznam reakcí matky na umírání dítěte (Vyhnanek, 1978):

- stádium šoku
- stádium popření smrti
- stádium popření viny
- stádium popření pocitu viny
- stádium pocitu marnosti
- stádium smíření
- stádium oplakávání

Zpracovatel: Štěpánková Sabina, UTB Zlín, 2010

SUNY, J. *Adaptivní pohyby pro průběžnou psychologickou rehabilitaci*, b. j., 2007, s. 6. Citováno: Obřadská univerzita v Olomouci

KOPRKA, L. *Nový přístup k léčbě*, Praha: Galén, 2005, s. 452, ISBN 80 7192 336 5

BLAŽEKOVÁ, K. *Ženy / ženství*, Praha: Arca, 2004, s. 102, ISBN 80 852326 46 4

BRÁBEČ, L. *Archaická léčba*, Praha: Saska Pernek, 1993, s. 79-71, ISBN 80 85206 46 6

Český ústav pro zdravotní rehabilitaci, 2007 [cit. 2010-04-29]. <http://www.hospice.cz>

FRIBEL, J. *Psychická péče umírajících dětí*, Olomouc: Olomoucká univerzita, 2005, s. 444-445, ISBN 80 045 0279 7

VÝHEJAL, I. *Učebnice psychologie*, Praha: Fortis, 2005, s. 600, ISBN 80 7179 734 0