

Koncepce dětské paliativní péče v České republice

Veronika Bachanová

Bakalářská práce
2019



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav zdravotnických věd

akademický rok: 2018/2019

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Veronika Bachanová**
Osobní číslo: **H16400**
Studijní program: **B5350 Zdravotně sociální péče**
Studijní obor: **Zdravotně sociální pracovník**
Forma studia: **prezenční**

Téma práce: **Koncepce dětské paliativní péče v České republice**

Zásady pro vypracování:

Zpracování rešerše a studium odborné literatury.

Vymezení pojmů a teoretických východisek v oblasti dětské paliativní péče.

Příprava metodiky výzkumné části.

Realizace přehledové studie v dané oblasti.

Interpretace získaných informací.

Prezentace výsledků přehledové studie a vytvoření návrhu koncepce dětské paliativní péče v České republice.

Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

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

Seznam odborné literatury:

AMERY, Justin. A Really Practical Handbook of Children's Palliative Care. North Carolina: Lulu Publishing Services, 2016. ISBN 978-1-4834-4403-1.

KALA, Miroslav, DORKOVÁ, Zlatica. Paliativní a hospicová péče. Zlín: Nakladatelství Univerzity Tomáše Bati, 2017. ISBN 978-80-7454-668-6.

KALVACH, Zdeněk. Manuál paliativní péče o umírající pacienty: pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě. Praha: Cesta domů, 2010. ISBN 978-80-904516-4-3.

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

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

Vedoucí bakalářské práce: **Mgr. Zlatica Dorková, Ph.D.**
Ústav zdravotnických věd

Datum zadání bakalářské práce: **5. prosince 2018**

Termín odevzdání bakalářské práce: **17. května 2019**

Ve Zlíně dne 5. prosince 2018

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



Mgr. Jana Doleželová
ředitelka ústavu

PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

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

Prohlašuji, že

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

Ve Zlíně 6.5.2019

.....

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

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

(2) *Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlázení 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). *Odpirá-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 užít či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.*

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

ABSTRAKT

Bakalářská práce se zabývá dětskou paliativní péčí v České republice, jejím vývojem a také současnou nabídkou možností péče pro umírající děti. Vzhledem k tomu, že v ČR není dostatek literatury na toto téma, slouží bakalářská práce i jako přehled dostupných publikací v českém jazyce.

Praktická část je zpracována formou přehledové studie. Zaměřuje se na nalezení vhodných výzkumů na téma dětské paliativní péče ve vyspělých zemích. Souhrn publikací dostupných z databází EBSCO a Web of Science slouží jako podklad pro návrh koncepce dětské paliativní péče v ČR.

Klíčová slova: dětská paliativní péče, umírající dítě, přehledová studie, koncepce dětské paliativní péče

ABSTRACT

The bachelor thesis deals with children palliative care in the Czech Republic, its development and also an actual offer of possibilities of a care for dying children. In view the fact that there is not enough of available literature according to this topic in the Czech Republic, this bachelor thesis is also an instrumental towards an overview of available publications in the Czech language.

Practical part is elaborated in the form of an overview study. Its aim is at finding proper researches related to children palliative care in industrialized countries. A summary of publications available from EBSCO and Web of Science databases serves as a basic for a proposal for the conception of children palliative care in the Czech Republic.

Keywords: children palliative care, dying children, review study, conception of children palliative care

Poděkování:

Mé poděkování patří paní Mgr. Zlatici Dorkové, Ph. D. za vstřícný přístup, čas strávený konzultacemi a cenné rady při tvorbě bakalářské práce. Dále bych chtěla poděkovat své rodině a přítelovi Vladimírovi za trpělivost a podporu.

Prohlašuji, že odevzdaná verze bakalářské/diplomové práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

OBSAH

ÚVOD.....	10
I TEORETICKÁ ČÁST.....	11
1 VYMEZENÍ ZÁKLADNÍCH POJMŮ	12
1.1 PALIATIVNÍ PÉČE	12
1.1.1 Obecná paliativní péče	12
1.1.2 Specializovaná paliativní péče	13
1.2 HOSPICOVÁ PÉČE.....	13
1.2.1 Myšlenka hospice.....	13
1.2.2 Formy hospicové péče.....	13
1.3 UMÍRÁNÍ A SMRT	14
1.3.1 Fáze procesu umírání	15
1.3.2 Pět stádií umírání.....	15
1.4 TERMINÁLNÍ FÁZE	16
1.5 THANATOLOGIE.....	17
2 DĚTSKÁ PALIATIVNÍ PÉČE	18
2.1 DEFINICE	18
2.2 SPECIFIKA DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČE	18
2.3 DĚLENÍ ONEMOCNĚNÍ U DĚTÍ.....	19
2.4 POTŘEBY UMÍRAJÍCÍHO DÍTĚTE A JEHO RODINY	20
2.4.1 Tišení bolesti u dětí	21
2.5 TRUCHLENÍ A ZÁRMUTEK	24
2.5.1 Truchlení sourozenců	24
3 KOMUNIKACE S UMÍRAJÍCÍM DÍTĚTEM	26
3.1 FAKTORY OVLIVŇUJÍCÍ VÝVOJ KONCEPTU SMRTI U DÍTĚTE.....	26
3.2 POJETÍ SMRTI Z HLEDISKA VÝVOJE DÍTĚTE	27
3.3 KOMUNIKACE V DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČI.....	28
3.4 JAK DĚTI KOMUNIKUJÍ	29
3.5 BARIÉRY V KOMUNIKACI S DĚTMI	29
3.6 RADY PRO KOMUNIKACI S UMÍRAJÍCÍM DÍTĚTEM.....	31
3.7 SDĚLENÍ ZÁVAŽNÉ ZPRÁVY A INFORMOVANOST O STAVU DÍTĚTE	32
4 DĚTSKÁ PALIATIVNÍ PÉČE V ČESKÉ REPUBLICCE	33
4.1 VÝVOJ DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČE V ČESKÉ REPUBLICCE	33
4.2 SOUČASNÁ SITUACE DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČE V ČESKÉ REPUBLICCE	33
4.2.1 Poskytovatelé dětské paliativní péče v České republice	34
4.3 ČINNOST ZDRAVOTNĚ SOCIÁLNÍHO PRACOVNÍKA/SOCIÁLNÍHO PRACOVNÍKA V PALIATIVNÍ PÉČE U DĚTÍ	37
II PRAKTICKÁ ČÁST	39

5	PŘEHLEDOVÁ STUDIE	40
5.1	CÍL PŘEHLEDOVÉ STUDIE	40
5.2	DEFINOVÁNÍ KRITÉRIÍ PRO VÝBĚR PUBLIKACÍ PRO PŘEHLEDOVOU STUDII	40
5.2.1	Výběr a analýza studií	41
5.2.2	Klíčová slova pro vyhledávání v databázích	42
5.3	VÝSLEDKY PŘEHLEDOVÉ STUDIE	43
6	DISKUZE	52
6.1	LIMITY PŘEHLEDOVÉ STUDIE	56
	ZÁVĚR	57
	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	58
	SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK	64
	SEZNAM OBRÁZKŮ	65
	SEZNAM TABULEK	66

ÚVOD

Dětská paliativní péče je téma velice citlivé, tabuizované a také poměrně nové a neprobádané. Tomu, že umírají i děti se snažíme vyhybat a pokud se dozvíme, že je nějaké dítě vážně nemocné a v ohrožení života, raději děláme, že neslyšíme. Proč tomu tak je? Nikdo z nás nechce ve svém životě pozorovat, jak ze světa odchází jeho vlastní dítě. Je to noční můra nejednoho rodiče. Útěk od této krizové situace je vlastně přirozeným obranným mechanismem člověka a jeho psychického zdraví.

Sdělení závažné zprávy o nepříznivé prognóze zdravotního stavu dítěte je velký šok, jak pro dítě samotné, tak i rodiče. Jedná se většinou o nejhorší období v jejich životě. A právě v tomto období, potřebují více než kdy jindy, zajistit tu nejlepší péči pro jejich umírající dítě, ale zároveň i podporu a lidský přístup. Právě týmy paliativní péče, které správně fungují, nabízejí jak vhodnou péči pro dítě v terminálním stádiu, tak i podporu celé rodině. Proto jsme se na poskytování dětské paliativní péče zaměřili i v této bakalářské práci.

První kapitola teoretické části se věnuje základním pojmům, které se týkají paliativní péče a jsou dále použity v bakalářské práci. V dalších kapitolách jsme se již zaměřili přímo na děti s život omezujícím nebo ohrožujícím onemocněním, které jsou v terminálním stádiu nemoci. Věnujeme se definici dětské PP, specifikům, truchlení a v neposlední řadě potřebám umírajícího dítěte a jeho rodiny. Třetí kapitola se zaměřuje na komunikaci s umírajícím dítětem, ale také i s jeho rodinou, například při sdělování závažné zprávy. V dětské paliativní péči se bez správné komunikace neobejdeme, je základem tvorby plánu poskytování paliativní péče, ale slouží i jako forma podpory. Abychom mohli správně porozumět tomu, jak děti komunikují a mohli jim přizpůsobit svůj jazyk, je nutné znát i pojetí smrti z hlediska vývoje dítěte, které je blíže rozepsáno právě ve třetí kapitole. Poslední kapitola teoretické části se věnuje vývoji dětské paliativní péče, která se rozvíjela až v posledních desetiletích a je v České republice novým oborem. Je zde také rozepsána současná situace dětské paliativní péče a organizace, které poskytují PP dětem v České republice.

Praktická část bakalářské práce je zpracována formou přehledové studie a klade si za cíl zmapovat průběh poskytování dětské paliativní péče ve vyspělých zemích. Pro tvorbu přehledové studie byly pro vyhledávání vhodných publikací využity databáze EBSCO a Web of Science. Celkový počet studií, které byly zařazeny do přehledové studie je 18. Z výsledků studií vyplývají i doporučení do praxe, které zároveň slouží i jako podklady pro návrh koncepce dětské paliativní péče v České republice.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 VYMEZENÍ ZÁKLADNÍCH POJMŮ

S paliativní péčí se pojí několik zásadních pojmů. Abychom se lépe orientovali v tomto tématu a následně se mohli blíže věnovat dětské paliativní péči je nutné si tyto pojmy vymežit a přiblížit. V následujících podkapitolách se pokusíme definovat paliativní a hospicovou péči, myšlenky a formy hospicové péče, dále umírání, fáze umírání a thanatologii jako vědní obor, který se tématu smrti věnuje.

1.1 Paliativní péče

Světové zdravotnické organizace definuje paliativní péči jako: „přístup, který usiluje o zlepšení kvality života pacientů a rodin, kteří čelí problému spojeným s život ohrožujícím onemocněním, a to prostřednictvím prevence a zmírňováním utrpení včasným rozpoznáním a náležitým zhodnocením a léčbou bolesti a dalších problémů fyzických, psychosociálních i duchovních.“ (WHO) Paliativní péče zahrnuje nejen péči o pacienta, ale také péči o jeho rodinu. Smrtí pacienta tato péče nekončí, naopak multidisciplinární tým nadále pracuje s pozůstalými.

Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách (§5) mluví o paliativní péči jako o druhu zdravotní péče, jejímž účelem je zmírnit utrpení a zachovat kvalitu života pacienta, který trpí nevyléčitelnou nemocí.

Podobně jako zákon č. 372/2011 Sb., O zdravotních službách mluví o paliativní péči i definice MUDr. Slámy a profesora Vorlíčka (2007, s. 25). „*Paliativní péče je aktivní péče poskytovaná pacientovi, který trpí nevyléčitelnou chorobou v pokročilém nebo konečném stadiu. Cílem paliativní péče je zmírnit bolest a další tělesná a duševní strádání a udržet co nejvyšší kvalitu života.*“

1.1.1 Obecná paliativní péče

Obecná paliativní péče je poskytována zdravotníky v rámci jejich specializace. Tuto péči nejčastěji zajišťují praktičtí lékaři ve spolupráci s pečovatelskou službou a také specializovaní lékaři, kteří léčí lidi s terminálním onemocněním, například onkologové, kardiologové, internisty a další.

Základem obecné paliativní péče je rozpoznat, že má onemocnění nevyléčitelný charakter a díky tomu ovlivnit oblasti, které se podílejí na zlepšení kvality jeho života. (Česká společnost paliativní medicíny, 2016)

1.1.2 Specializovaná paliativní péče

Specializovanou paliativní péče poskytují odborníci a členové multidisciplinárního, kteří absolvovali vzdělání v oboru paliativní péče a mají potřebné zkušenosti. (Česká společnost paliativní medicíny, 2016)

1.2 Hospicová péče

„Hospicová péče je specializovaná integrovaná forma zdravotní, sociální a psychologické péče, poskytovaná nemocným všech indikačních, diagnostických i věkových skupin, u nichž je předpokládána prognóza délky života na základě rozumného lékařského posouzení kratší, než šest měsíců, u kterých byla ukončena aktivní léčba.“ (Asociace poskytovatelů hospicové a paliativní péče, 2017)

Stejně jako paliativní péče se i hospicová péče zaměřuje na tišení bolesti a minimalizaci příznaků terminální fáze onemocnění a nastupuje tehdy, když byly vyčerpány všechny možnosti kurativní léčby.

1.2.1 Myšlenka hospice

„Myšlenka hospice vychází z úcty k životu a z úcty k člověku jako jedinečné, neopakovatelné bytosti.“

„Hospic nemocnému garantuje, že:

- 1) nebude trpět nesnesitelnou bolestí,*
- 2) v každé situaci bude respektována jeho lidská důstojnost,*
- 3) v posledních chvílích života nezůstane osamocen.“* (Svatošová, 2011, s. 102)

1.2.2 Formy hospicové péče

1. Domácí hospicová péče

Jedná se o péči, která je poskytována v domácím prostředí nemocného. Jeví se jako ideální typ péče, ale ne vždy je dostačující. Primárně péči zajišťuje rodina, která může být po čase vyčerpána. Dalším problémem, který může nastat, je nedostatečná odbornost poskytovatelů péče. Ne v každé oblasti se totiž najde služba, která poskytuje odbornou paliativní a hospicovou péči.

2. Stacionární hospicová péče

Základem této péče jsou denní pobyty. To znamená, že pacient v terminálním stádiu stále pobývá v domácím prostředí, ale na základě domluvy navštěvuje hospic, kde mu je poskytnuta i odborná péče. Navštěvování hospice může být například z důvodů diagnostického (kontrola bolesti), léčebného (podávání chemoterapie nebo provádění léčebných úkonů, které nejsou zvládnutelné v domácím prostředí) nebo azylového (odpočinek pro pečující rodinu i pro pacienta).

Přemísťování pacienta zajišťuje buď konkrétní hospic nebo rodina. Tato forma péče je vhodná pouze pro pacienty z blízkého okolí. Nevýhodou této péče je, že pro samotného pacienta se může stát časté přemísťování náročné a únavné.

3. Lůžková hospicová péče

Jedná se o pobyt pacienta v hospici. Důvody tohoto pobytu mohou být stejné jako u stacionární hospicové péče, tedy léčebné, diagnostické, azylové nebo péči v domácím prostředí nedovoluje pacientův zdravotní stav. V praxi se také můžeme setkat s tím, že se rodina o nemocného nechce nebo nemůže starat.

U tohoto typu péče je výhodou, že je pacientovi poskytnuta kvalitní odborná péče, dvacet čtyři hodin denně. Nevýhodou je pak odloučení od rodiny a domácího prostředí. (Svatošová, 2011)

1.3 Umírání a smrt

Z biologického hlediska můžeme na smrt nahlížet jako na individuální zástavu lidského organismu a nenávratnost jeho funkcí, s nemožností opětovného oživení. Zánik organismu v tomto případě znamená i zánik člověka. Umírání je tedy poslední fáze lidského života, která končí smrtí.

Smrt může nastat přirozeně, tzn. sešlostí věkem nebo je následkem nějakého patologického procesu tedy nemoci. Dále se můžeme setkat s tzv. náhlou smrtí, která přijde nečekaně a může být následkem například nehody. (Haškovcová, 2007)

1.3.1 Fáze procesu umírání

Fáze pre finem

Jedná se o tzv. fázi před smrtí. Je to období, kdy se člověk dozvídá o své nemoci a až do chvíle, kdy přechází do terminálního stádia. Toto období je pro umírajícího velmi náročné, má čas přemýšlet nad svým životem, nad tím co ještě nestihl, mohou se dostavit výčitky a nesoulad se sebou samotným a také se snaží smířit se svou blížící se smrtí.

Fáze in finem

Fáze samotného umírání, kdy dochází selhávání vitálních funkcí a končí smrtí. Každý tuto fázi jinak prožívá a má jinou smrt.

Fáze post finem

Fáze po smrti, kde se pečuje o tělo zemřelého. Následuje pohřeb a důležitá je také péče o pozůstalé. (Vorlíček, Adam, 2004)

1.3.2 Pět stádií umírání

První stadium – popírání a izolace

Reakce většiny pacientů na oznámení terminálnosti svého stavu je odmítavá. „Ne, to se mě určitě netýká, to nemůže být pravda. Někdo mi zaměnil rentgen.“ Snaha potlačit realitu těmito větami je ukázkou popírání situace a tím i svého onemocnění.

E. K. Rossová považuje popírání jako zdravý způsob, jak se vyrovnávat s obtížnou a bolestnou situací. Popírání bývá obvykle jen dočasné a záhy je vystřídáno alespoň částečným přijetím skutečnosti. (Kübler-Rossová, 2015)

Druhé stadium – zlost

Na většina pacientů po nějakém čase dolehne realita a uvědomí si, že při sdělení zprávy o jejich stavu opravdu nedošlo k žádnému omylu. Po tomto uvědomění nastoupí pocity zlosti vzteku a rozmrzelosti a vystane otázka: „Proč zrovna já?“ Stadium hněvu je pro rodinu a personál daleko obtížnější než stadium popírání. Pacient svůj hněv obrací na všechny kolem sebe a snaží se vybit svůj hněv. (Kübler-Rossová, 2015)

Třetí stadium – smlouvání

Tuto reakci můžeme znát od malých dětí. Z počátku se snaží něčeho dosáhnout pomocí vzteku, později, když nad situací popřemýšlí, zkouší jiný postup a tím je právě smlouvání.

A právě s touto reakcí se můžeme setkat i u pacienta s nepříznivou diagnózou. Když už nepomohl jeho hněv na všechny okolo a na Boha, mohl by zkusit být pokornější a požádat alespoň o prodloužení svého života nebo alespoň o pár dnů bez bolesti, kdy si může splnit svá poslední přání. (Kübler-Rossová, 2015)

Čtvrté stadium – deprese

Pacient postupem času cítí, že mu ubývá sil, že ho jeho nemoc pohltila a nedokáže s ní už více bojovat. Stadium deprese je spojováno s velkou ztrátou, kterou pacient musí unést. Jeho nemoc ho omezuje a už nedokáže fungovat jako dřív. (Kübler-Rossová, 2015)

Páté stadium – akceptace

Pokud si pacient prošel již zmíněnými stádii, měl dostatek času na to, aby se důstojně rozloučil se svým životem, je následně schopen situaci přijmout. Pacient se v tomto období cítí většinou unaven a zesláblí, potřebuje více odpočinku a cítí se být jakoby zbaven všech pocitů. Toto období je považováno jako „poslední odpočinek před dlouhou cestou.“ (Kübler-Rossová, 2015)

1.4 Terminální fáze

Jako terminální fázi považujeme obvykle poslední týdny či dny života člověka. Je to období, kdy dochází k postupnému nezvratnému zhoršování stavu v důsledku závažného selhávání jednoho nebo více tělních systémů.

Hlavním cílem léčby v tomto období je zajistit pacientovi klidnou a důstojnou smrt a zbavit ho diskomfortu a bolestí. Intenzivní a resuscitační péče v této fázi onemocnění obvykle nejsou indikovány. (Sláma, Vorlíček, 2007)

U dítěte s život ohrožujícím nebo omezujícím onemocněním je náročné určit, jestli už se dítě nachází v terminální fázi. Lékař a také rodiče jsou vystaveni těžkému rozhodování. Musí vyhodnotit, zda už opravdu nastal čas, kdy dítěti kurativní léčba už nedokáže pomoci a jde tedy spíše o plýtvání prostředků a také zbytečné zatěžování dítěte, které již nevede k žádnému zlepšení. (Kupka, 2014)

1.5 Thanatologie

Je definována jako interdisciplinární vědní obor o všech fenoménech, které jsou se smrtí spojeny. Thanatologie úzce spolupracuje s ostatními vědními obory jako je: filozofie, teologie, psychologie, sociologie a další. Každý z uvedených oborů se k tématu smrti staví ze své vlastní perspektivy a i to je důvodem, že thanatologie není samostatný vědní obor.

V dnešní době se mluví spíše o umění prodloužit život a ne o umění zemřít. V tomto případě nastává konflikt mezi moderní medicínou a paliativní péčí. V posledních letech se ale i do medicínských oborů na vysokých školách dostávají obory jako thanatologie nebo základy paliativní péče. Tyto obory se snaží zasáhnout postojevou složku studenta, tak aby i k umírajícímu pacientovi dokázal přistupovat citlivě, s respektem a dokázal mu poskytnout láskyplný doprovod v posledních dnech jeho života. (Haškovcová, 2007)

2 DĚTSKÁ PALIATIVNÍ PÉČE

Dětská paliativní péče je těžké a náročné téma. Smrt dítěte je ve společnosti vnímána jako jedna z nejhorších událostí našeho života. Často se tomuto tématu vyhýbáme, děláme, že něco takového neexistuje, ale to neznamená, že se smrt dětem opravdu vyhýbá.

Když je dítěti diagnostikováno život ohrožující nebo limitující onemocnění je to šok jak pro rodinu, tak i pro samotné dítě. A v případě, že selže kurativní léčba, nastane období bezmoci a neutišitelného zármutku. Rodiče se nikdy nesmíří s tím, že jejich dítě odchází a nikdy jejich bolest úplně neustoupí. Co jim v tomto období může ale velmi pomoci je, že jejich dítě je v těch nejlepších rukou multidisciplinárního paliativního týmu. Vědomí toho, že netrpí a zároveň oni nezůstanou na všechno sami, jim dodá sílu poskytnout mu všechnu svoji lásku a péči a být s ním až do poslední chvíle.

2.1 Definice

Světová zdravotnická organizace definuje dětskou paliativní péči jako: „*aktivní kompletní péči o somatickou, psychickou a spirituální dimenzi nemocného dítěte a zahrnuje také poskytování podpory rodině. Péče začíná v okamžiku stanovení diagnózy nemoci a pokračuje bez ohledu na to, zda je dítě léčeno se zaměřením na diagnostikované onemocnění. Zdravotníci musí zhodnotit a minimalizovat fyzické, psychické a sociální strádání dítěte. Efektivní paliativní péče vyžaduje široký multiprofesní přístup, který zahrnuje i rodinu a využívá komunitní zdroje; tato péče může být úspěšně zajištěna i s limitovanými prostředky. Péče může být poskytována v pečovatelských ústavech, ve zdravotnických zařízeních i v domácím prostředí.*“ (IMPacCT Standardy dětské paliativní péče, 2016)

Děti, kterým je poskytována paliativní péče, potřebují komplexní přístup a péči multidisciplinárního týmu, který se nezaměřuje pouze na vlastní nemoc, ale také na kvalitu života dítěte s život ohrožujícím onemocněním.

2.2 Specifika dětské paliativní péče

Dětská paliativní péče vychází v mnoha směrech z klasické paliativní péče, která je převážně zaměřena na dospělé, přesto existují výrazné rozdíly. Liší se přístup k dítěti, rozdílná je i komunikace a také potřeby dítěte a jeho rodiny.

Hlavní rozdíl mezi paliativní péčí pro děti a pro dospělé je převážně ve spektru a rozložení diagnóz. U dospělé populace se v paliativní péči setkáváme převážně s onkologickými pacienty (cca 75 – 80 %), zatímco u dětí tvoří nádorová onemocnění pouhých 20 %. V dětské paliativní péči je tedy výrazně větší podíl nenádorových diagnóz a jedná se především o život-limitující onemocnění s předčasným úmrtím (svalová dystrofie, spinální muskulární atrofie, dědičné poruchy metabolismu a další) nebo o následky úrazů.

Většina dětských pacient, u kterých je paliativní péče zahájena přežívá déle, než jeden rok. Hlavním důvodem je to, že většina diagnóz není onkologických, prognóza onemocnění je tedy nejasná. Délka péče o dítě se v paliativní péči liší od délky péče o dospělého pacient. (Mojžíšová, 2017)

2.3 Dělení onemocnění u dětí

Život ohrožující onemocnění (Life-threatening)

Život ohrožující onemocnění je onemocnění s vysokou pravděpodobností předběžného úmrtí v důsledku nemoci, ale zároveň zde existuje šance na dlouhodobý život s nemocí a přežití do dospělosti (například onkologická onemocnění). (IMPACT Standardy dětské paliativní péče, 2016)

S pokrokem medicíny a lékařské technologie se podařilo vyléčit nebo alespoň prodloužit život mnoha dětem s život ohrožujícím onemocněním. I přesto se setkáme i s případy, kdy je komplexní kurativní léčba u dítěte s život ohrožujícím onemocněním ukončena a je nastavena vhodná paliativní péče.

Život limitující onemocnění (Life-limiting)

Onemocnění, které ve většině případů vede k předčasnému úmrtí a není žádná šance na vyléčení. (IMPACT Standardy dětské paliativní péče, 2016)

Asociace pro děti s život ohrožujícím nebo terminálním onemocněním a jejich rodiny a britská Královská společnost pro pediatrii a zdraví dětí vydala Průvodce rozvoje služeb paliativní péče pro děti, kde definuje 4 skupiny život ohrožujících nebo limitujících onemocnění u dětí.

Skupina 1 – život ohrožující stavy, pro které existuje kurativní léčba. Není ale zaručeno, že tato léčba neselže, v takovém případě na řadu přichází vhodně zvolená paliativní péče (onkologická onemocnění).

Skupina 2 – onemocnění, které vedou nevyhnutelně k úmrtí. Je nasazena intenzivní léčba, která se snaží dítěti prodloužit život a zvýšit jeho kvalitu (cystická fibróza, AIDS).

Skupina 3 – progresivní onemocnění, které vede nevyhnutelně k úmrtí, není k dispozici kurativní léčba. Od počátku stanovení diagnózy je nastavena vhodná paliativní péče (svalová dystrofie, Battenova choroba).

Skupina 4 – onemocnění, které je nezvratné, ale není progresivní. Je charakterizováno komplexním postižením dítěte. Pokud dojde ke komplikaci zdravotního stavu, může dojít k předčasnému úmrtí (dětská mozková obrna, úrazy s poškozením míchy nebo mozku). (IMPaCCT Standardy dětské paliativní péče, O' Connor, Aranda, 2005)

2.4 Potřeby umírajícího dítěte a jeho rodiny

Pro umírající dítě a jeho rodinu je velmi důležitý společně strávený čas, který jim ještě zbývá. Rodiče berou jako samozřejmost, že s dítětem zůstávají v nemocnici, pokud je hospitalizace nutná. Jsou ochotni se vzdát svého komfortu a klidně přespávat na židli jen aby mohli své dítě v nemocnici doprovázet. Uvědomují si, že jejich přítomnost je pro dítě důležitá a díky tomu nedochází k odloučení dítěte s život limitujícím nebo ohrožujícím onemocněním od rodiny. Pro rodiče je také velmi důležité o své dítě nadále pečovat. Nechtějí ztratit své postavení ani když jejich dítě umírá. Proto se často aktivně zapojují do hygieny nebo přebalování.

Když se rodina dozví o nepříznivé diagnóze a o tom, že jejich dítěti nezbývá moc času, zavládne většinou v domácnosti pochmurná nálada. Nikdo se neraduje a smích jakoby se vytratil. Jedná se o přirozenou reakci, ale pokud trvá příliš dlouho, může nemocnému dítěti uškodit. Dítě přece ještě žije a celá rodina se bude cítit líp, když jejich dům zase zaplaví radost a láska a budou si užívat poslední chvíle strávené s jejich milovaným dítětem. Díky tomu se i jejich těžkosti budou zvládat líp. Není přece nic zlého na tom, když si sourozenci pustí televizi nebo si přivedou kamarády. Když si každý člen rodiny dopřeje alespoň chvíli času na to, co mu dříve přinášelo potěšení, nebude mít nemocné dítě výčitky, že třeba rodinu svojí nemocí nějak otravuje nebo omezuje. (Kübler-Rossová, 2003)

Je velmi časté, že po ukončení kurativní léčby, chtějí rodiče a i samotné dítě zpět do domácího prostředí. Pokud to stav dovoluje je v tomto případě ideální ponechat dítě doma a spolupracovat s mobilním hospicem. Zde nastává problém s nedostupností mobilní hospicové péče pro děti. Pokud rodiče opravdu mají dítě ve své péči v domácím prostředí,

potřebují vědět, že se mají na koho obrátit, že mají někoho, kdo jim v případě problému poradí a uklidní je. V případě, že není dostupná mobilní hospicová péče, je dobré mít alespoň kontakt na ošetřujícího lékaře, na kterého se mohou v případě potíží obrátit. Často se setkáváme i s tím, že rodiče nejsou dostatečně informováni o nabídce služeb, která jim může být poskytnuta a může jim s péčí o dítě pomoci. (Poláková, Tučková, Loučka, 2017)

U terminálních fázi nemoci, kdy je dítě například upoutáno na lůžko je především důležitý kontakt s rodinou. Čas strávený s ostatními členy rodiny může na dítě působit velmi pozitivně. To že je nemocné přece neznamena, že musí být odříznuto od kontaktu s ostatními a svůj čas trávit samotné v nemocnici. Například jeho sourozenci mu mohou zpříjemňovat čas na lůžku čtením nebo pouštěním oblíbené hudby.

Každý člověk, ať už je to dítě nebo dospělí, potřebuje někoho, komu se může svěřit. Děti si často vybírají lidi, které bychom nečekali. Nemusí se jednat o ty nejbližší členy rodiny, může to být například někdo z personálu nebo kamarád, kterého potkali v nemocnici, důležité ale je, že má možnost se svěřit se svými starostmi i radostmi a má ve svém životě někoho, kdo je mu oporou. (Kübler-Rossová, 2003)

Pokud je dítě dostatečně zralé a je schopné vyjádřit své potřeby, měli by být multidisciplinárním týmem zohledňovány a brány v potaz a měly by být zahrnuty do plánu péče. Například u dětí v pubertě a adolescentů je běžné, že vyřknou své požadavky ohledně pohřbu, jaké chtějí mít oblečení, jaká hudba by měla zaznít. I s těmito požadavky je vhodné po jejich smrti pracovat. I pro rodiče to může znamenat jistou úlevu. Mají jistotu, že by jejich dítě bylo s posledním rozloučením spokojeno. (Kupka, 2014, Kübler-Rossová, 2003)

2.4.1 Tišení bolesti u dětí

Utišení bolesti je jedna z nejvýznamnějších fyzických potřeb terminálně nemocného pacienta. Bolest je individuální zkušenost, která je ovlivněna stupněm fyzického poškození, ale také vývojem kognitivních funkcí dítěte. To jak dítě bolest chápe, jaké má s bolestí zkušenosti a také ovlivnění sociálně-kulturními faktory. (McGrath in O' Connor, Aranda, 2005)

Rodiče bolest svého dítěte snášejí velmi špatně. Často od nich můžeme slyšet, že to co je pro ně nejhorší je „vidět své dítě trpět“. Je pro ně důležité, aby kvalita života jejich dítěte byla zachována v co největším rozsahu a to i když jejich dítě umírá. V případě, že jejich dítě má

bolesti, potřebují mít jistotu, že je na blízku někdo, kdo mu uleví. V této oblasti vnímají poskytnutí pomoci velmi citlivě. (Poláková, Tučková, Loučka, 2017)

Při tišení bolesti je důležité ji správně zhodnotit. Jedině tak může být bolest správně léčena. Neměli bychom zapomínat na to, že dítě může slovem bolest označovat i jiné příznaky, například nevolnost nebo ztížené dýchání. Můžeme se setkat i s tím, že bude svoji bolest tajit, buď z důvodu strachu z dalších zákroků a vyšetření nebo jednoduše nechce rozrušit své rodiče.

Pro zhodnocení bolesti existují tři hlavní způsoby:

- Otázky na dítě – nejrychlejší a nejvhodnější způsob, dítě ale musí být schopné odpovědět
- Otázky na rodinu (pečujícího) – druhý nejvhodnější způsob, rodiče znají své dítě nejlíp, proto jsou schopni posoudit, když je s dítětem něco v nepořádku, mohou zaznamenat různé grimasy bolesti, plačtivost nebo změny pohybů
- Vlastní úsudek – vhodný, pokud není jiná možnost (Amery, 2017)

Pro správné hodnocení bolesti můžeme využít také klasické škály bolesti, které jsou používány u dospělých. Pouze s rozdílem, že by pro děti měli být přizpůsobeny.

Pro hodnocení bolesti u novorozenců a kojenců můžeme využít Comfort Scale, kde sledujeme osm oblastí: čilost dítěte, schopnost uklidnění, respirace, křik/pláč, pohyblivost, změny ve středním tlaku krve a srdeční frekvenci, svalový tonus a napětí ve tváři.

Děti mladší čtyř let jsou většinou schopny říct, že je něco bolí, ale už nejsou schopny popsat svoji bolest nebo intenzitu. Je možné použít tzv. „škálu čtyř karet“ (Hester Poker Chip Pain Assessment Tool). Dítě má k dispozici čtyři karty, jedna karta znamená menší bolest, čtyři znamenají největší bolest, jakou si dokáže představit. Dítě vybere počet karet podle svých pocitů.

U starších dětí lze použít klasické škály, které mají místo číslic smajlíky. Děti tak lépe dokáží popsat svoje pocity. Adolescenti a děti starší deset let dokáží svoji bolest popsat slovy. Umí také vyjádřit intenzitu bolesti. Pro ulehčení a lepší porozumění můžeme použít vizuální analogovou škálu nebo různé číselné škály. (Fendrychová, Klimovič a kol., 2005)

Jak správně přistupovat k hodnocení bolesti ve zkratce popisuje Justin Amery (2017) v tzv. přístupu QUEST:

Q – Question the child (Ptejte se dítěte)

U – Use pain rating tools (Používejte nástroje k hodnocení bolesti)

E – Evaluate behavioural cues (Zhodnoťte změny chování)

S – Sensitise parents to be aware of and to report pain (Ved'te rodiče, aby byli vnímaví k bolesti dítěte a zvládli ji popsat)

T – Take action (Na bolest reagujte)

V roce 2014 Síť mezinárodní dětské paliativní péče provedla mezinárodní multiprofesní průzkum, jehož cílem bylo zlepšit kontrolu bolesti u dětí napříč celým světem. Průzkumu se účastnili profesionálové z 32 zemí. Byl využit Fisherův test a účastníci označili své priority na stupnici od jedné do tří. Shodli se na tom, že nejvyšší prioritou je vzdělávání v oblasti tišení bolesti. Aby bylo možné provést reformu v této oblasti je potřeba zavést otázku tišení bolesti u dětí do veřejného zdravotnického sektoru. (Savva, Krasko a kol., 2014)

Management bolesti

Děti v paliativní péči se na bolest často nestěžují, pokud ano měli bychom dítěti věřit a nejúčinněji zasáhnout. Do managementu bolesti zahrnujeme farmakologickou i nefarmakologickou léčbu. Při převzetí dítěte do péče multidisciplinárního paliativního týmu je vhodné vybrat příslušnou kombinaci analgetik, které budou úspěšně fungovat při tišení bolesti. v počátku u slabší bolesti se používají neopioidní analgetika, při zhoršení je vhodné nasadit i opiáty. Nasazení morfinu u dětí neznamená, že mu tím způsobujeme závislost nebo jeho smrt urychlujeme, znamená to pouze ukončení bolesti dítěte. Do nefarmakologických postupů zahrnujeme například dechová cvičení, progresivní svalovou relaxaci, masáže, aromaterapii nebo jednoduše zaměstnání dítěte a odvedení jeho pozornosti od bolesti. (Amery, 2017)

V Německu proběhl v roce 2016 výzkum právě v oblasti managementu bolesti, kde se bolest hodnotila u 342 pacientů. Z výsledků vyplívá, že se opioidy používaly v 85 % případů bolesti. Bylo ale také zjištěno, že často není přítomen plán tišení bolesti a bolest se pravidelně neměří a neléčí, tím je porušena směrnice. Proto je opravdu důležité klást důraz na to, aby děti netrpěly bolestí, ať už při hospitalizaci v nemocnicích nebo v péči paliativního týmu. (Emons, Petzke, Stamer a kol., 2016)

2.5 Truchlení a zármutek

Zármutek je emocionální a sociální reakce na ztrátu. Jedná se o úplně běžnou reakci na smrt někoho blízkého, kterou je potřeba si prožít. Díky tomu se můžeme vyhnout psychickým problémům spojeným se ztrátou blízkého. Truchlení je situace, kdy prožíváme zármutek nad ztrátou milované osoby. Měli bychom mít na paměti, že truchlení je velmi individuální a každý člověk ztrátu blízké osoby prožívá jinak. (Amery, 2017)

Když rodičům zemře dítě, truchlení je mnohem delší a silnější. Rodiče mají často pocit, že se s prodělanou ztrátou nemohou nikdy srovnat. Zármutek se může ještě více prohlubovat s každou významnou událostí, kterou by dítě mělo prožít (nástup do školy) nebo s každými narozeninami, které by mělo oslavit. Rodinám v tuto chvíli většinou pomáhá společně strávený čas a také společné vzpomínání. Smrt dítěte má často velký vliv i na ostatní rodinné příslušníky, zvláště na prarodiče, kteří truchlí zároveň nad ztrátu svého vnoučete, ale také nad prožitou tragédií svého dítěte. (O'Connor, Aranda, 2005)

Po smrti svého dítěte prožívají rodiče velký nával emocí, které se jim střídají. Mohou být otupělý, naštvaní, prožívat až zuřivý hněv nebo se mohou uzavřít do sebe a ponořit se do hlubokého zármutku. Mohou je napadat otázky jako: „Neměl jsem udělat něco jinak?“ „Není to moje vina?“ „Nemohl jsem si nějakých příznaků všimnout už dříve?“ Takové myšlenky mohou rodiče držet dlouhou dobu, jedná se o pocity strachu a viny. Každý rodič by si měl v takovém případě uvědomit, že svému dítěti není lékařem. Rodič má ke svému dítěti totiž velmi blízko, tudíž mu nemůže být objektivním specialistou. Důležité je se od pocitů viny oprostít, jinak mohou způsobit psychickou i fyzickou újmu. Pokud bylo dítě truchlících rodičů v paliativní péči, může jim po ztrátě pomoci paliativní tým nebo mohou být rodiče odesláni ke specialistovi. Dobrá terapie rodičům často uleví. Veškerá bolest neodezní ani po té nejlepší terapii, rodiče se ale mohou naučit pomalu přijímat věci, které nelze změnit. Naučí se znovu vrátit do života a prožívat lásku ke svým bližním. Pokud mají rodiče další děti, je důležité, aby se v době truchlení soustředili právě na ně. Aby se s nimi rozdělili o svou lásku a neuzavřeli se do sebe. Smrt jejich dítěte je může naučit bezvýhradné lásce, která nevyžaduje ani přítomnost milované osoby. (Kübler-Rossová, 2003)

2.5.1 Truchlení sourozenců

Na truchlící sourozence se velmi často zapomíná. Pokud nebyli zapojeni do péče o nemocného sourozence, nejsou většinou na jeho smrt připraveni. Jestli jim byly odírány

návštěvy v nemocnici u jejich sourozence a dlouhou dobu ho ani neviděli, nebudou chápat, co se kolem nich děje. Může se stát, že vůči svému zesnulému sourozenci zaujmou odmítavý postoj a nebudou se chtít zúčastnit ani jeho pohřbu. Takové rozhodnutí může znamenat, že pozůstalé dítě nemá se svým zesnulým sourozencem vyrovnané všechny záležitosti a není ztotožněné s jeho smrtí. Také může být způsobeno strachem, pocitem viny nebo skrytým hněvem k zesnulému sourozenci. Ať už se jedná o jakoukoliv příčinu, bylo by dobré, aby si někdo po pohřbu s pozůstalým dítětem citlivě promluvil. Rozhodnutí, zda se zesnulé dítě zúčastní pohřbu, bychom měli nechat na něm. Není dobré ho do pohřbu nutit, ale můžeme ho třeba k účasti pobídnout. (Kübler-Rossová, 2003)

Abychom pozůstalému dítěti usnadnili truchlení po zesnulém sourozenci, je dobré je v průběhu nemoci dítěte zapojit do péče. Mohou se naučit, jak svému bratříčkovi nebo sestřičce třeba servírovat jídlo nebo hlídat jeho pitný režim. Měli bychom je také podporovat v navštěvování nemocného sourozence v nemocnici. Díky tomu se mezi nimi bude udržovat normální vztah a možná si budou i bližší. Pokud jde o mladší děti, je dobré jim vysvětlit, co se s jejím bratříčkem nebo sestřičkou děje a citlivě si s nimi promluvit o smrti. Také bychom je měli ujistit, že nijak smrt nebo nemoc svého sourozence nezavinili. Po smrti dítěte je důležité, aby pozůstalá rodina trávila čas společně a společně také vzpomínala. (O'Connor, Aranda, 2005)

3 KOMUNIKACE S UMÍRAJÍCÍM DÍTĚTEM

Každý člověk alespoň jednou přemýšlel nad smrtí, nad tím jak bude probíhat nebo co bude po ní. Stejně tak nad tímto může přemýšlet dítě, zvláště to, které ví, že se jeho smrt blíží. V této kapitole se budeme převážně věnovat komunikaci s umírajícím dítětem, ale s tímto úzce souvisí i jeho představa smrti.

3.1 Faktory ovlivňující vývoj konceptu smrti u dítěte

Existuje několik faktorů, které ovlivňují představu konceptu smrti.

- Věk
- Kognitivní zralost – kognitivní zralost u jedince je velice individuální, i přesto, že existuje přibližný popis, jak dítě v daném věku smrt vnímá, neznamená to, že se jeho kognitivní zralost nemůže lišit. Existují i studie, které tvrdí, že umírající dítě po kognitivní stránce dozrává rychleji, než jeho zdraví vrstevníci.
- Zkušenost se smrtí
 - Osobní – smrt někoho blízkého
 - Neosobní – televize, počítač
- Religiozita – víra v náboženství může ovlivnit naši představu o smrti, ale také o tom, co se s tělem děje po smrti.
- Úzkost rodičů, úzkost dětí – úzkost jak u rodičů, tak u dětí je z velké části ovlivněna komunikací s interdisciplinárním týmem, důkladným vysvětlením a porozuměním můžeme úzkost v rodině minimalizovat.
- Komunikace v rodině s lékařem, s terapeutem – k tomu tématu se vztahuje otázka, zda dítěti říct diagnózu jeho onemocnění a mluvit s ním o smrti nebo ne. Studia v posledních letech ukazují, že i dítě nebo obecně jedinec s nevléčitelnou nemocí vytuší, že umírá i bez toho, aby byl přímo o svém zdravotním stavu informován. Dle mého názoru je v otázce informovat či nikoliv nejdůležitější citlivý a vhodný způsob podání informace dítěti. (Raudenská, 2011)

3.2 Pojetí smrti z hlediska vývoje dítěte

Velmi důležitým aspektem přijetí smrti je věk dítěte. Představa a chápání smrti se liší s postupným kognitivním dozríváním jedince. V literatuře můžeme najít několik fází uvědomování si smrti a to ve vztahu k jejich vývojovému období.

Batolata

Děti mladší tří let nechápu smrt a většinou nejsou schopny rozlišovat mezi živým a mrtvým. Jejich bolest pramení z nepřítomnosti osoby, na kterou byli zvyklí a může se objevovat separační úzkost. (Plevová, Slowik, 2010)

Děti kolem třetího roku života chápou smrt většinou jako zohavení, začínají prozkoumávat okolí a mohou se setkat například s přejetým zvířetem na silnici nebo s tělíčkem ptáčka, kterého roztrhala kočka. Děti se v tomto období zabývají integritou svého těla a mají strach ze všeho, co by ji mohlo zničit, tedy i obava ze smrti. (Kübler-Rossová, 2003)

Předškolní věk

Děti ve věku 3-4 let považují smrt za dočasný stav a očekávají, že se člověk může vrátit zpět do života. Mají jiné pojetí času, než dospělí. Na ztrátu ale mohou reagovat neklidem.

V předškolním věku, období kolem 4-5 roku života, dítě smrt chápe jako usnutí nebo odchod s možností návratu či probuzení. Dětem se rozvíjí magické myšlení a věří, že je milovaná osoba v nebi nebo pod zemí a může se z tohoto místa vrátit nazpět. Stejně jako v batolecím věku se může objevit separační úzkost. Děti v tomto věku také věří, že mohou svým přáním zavinit něčí smrt (například se dítě na někoho blízkého rozzlobilo a přálo si jeho smrt). (Plevová, Slowik, 2010)

Mladší školní věk

Jedná se o 6-8 věk dítěte, kdy je smrt personifikována. Děti si ji představují jako bubáka, smrtku, či kostlivce. Tuto podobu většinou přejímají z pohádek. Myslí si, že při splnění určitých podmínek mohou smrti uniknout. Často se také děti v tomto věku zajímají o to, co se děje s tělem po smrti. (Kübler-Rossová, 2003)

Starší školní věk

Kolem devátého roku děti začínají chápat umírání jako součást života, nezvratitelný stav a definitivní konec. Někteří odborníci, ale mluví už o 7 roku života.

„Děti v tomto období mohou na smrt blízké osoby reagovat různě, od tichého stažení až izolace po hlasitě vyjadřovaný zármutek, jímž přitahují pozornost a dožadují se nahrazení milované osoby.“ (Plevová, Slowik, 2010, s. 183)

Stejně tak se ale mohou v tomto období ještě objevovat výčitky za smrt blízké osoby nebo poznámky jako: „Maminka se vrátí na jarní prázdniny.“ nebo otázky typu: „Má maminka v nebi co jíst?“

Děti s terminálním onemocněním jsou schopny plně chápat svoji blízcí se smrt a tím i odloučení od svých blízkých (především rodičů) a svého běžného života.

Dospívání

Pokud jde o mladistvé, vnímání smrti se příliš neliší od vnímání smrti dospělých. Jde spíše o to, že mladiství člověk hledá sám sebe, prožívá spoustu změn a po psychické stránce může být toto období velmi náročné. Pokud se tedy ještě přidá smrt blízké osoby, může být tato situace až k neunesení. Je proto důležité mladým lidem v této situaci naslouchat a umožnit jim ventilaci jejich pocitů. (Kübler-Rossová, 2003)

Dospívající jedinci se smrti většinou nebojí. Myslí si, že se jich smrt netýká a často také riskují a hazardují se životem. Přesto ale mohou smrt blízkého vnímat velmi silně, mohou se izolovat od okolí, prožívají vztek, úzkost a zmatek, dokonce se mohou objevit i sebevražedné tendence.

Umírající dospívající chápe svoji aktuální situaci a smrt vnímá jako něco reálně existujícího, definitivního, nezvratného a univerzálního. I v terminální fázi nemoci dospívající vnitřně zraje a vyvíjí se, i když tento proces už nedojde svého naplnění.

U umírajících adolescentů se neobjevuje jenom strach ze smrti, ale i strach, jak je vidí a vnímá jejich okolí. Mají často pocity nenaplnění svého života a také mohou pociťovat vztek, že nemohou dělat to, co ostatní vrstevníci. (Haškovcová, 2007)

3.3 Komunikace v dětské paliativní péči

Komunikace je ve zdravotnictví velmi důležitá. Neznamená jenom mluvit, ale také sdělovat a získávat informace. Mnohdy na komunikaci záleží i náš život. Komunikace s umírajícím dítětem není o nic méně důležitá jako s dítětem, které se brzy uzdraví. Komunikace může u terminálně nemocného dítěte zvýšit kvalitu jeho života a zvláště pozitivně ovlivnit jeho psychický stav. (Plevová, Slowik, 2010)

Při komunikaci s umírajícím dítětem se můžeme často setkat s pokládáním konfrontačních otázek, například: „Umírám?“, „Existuje nebe?“, „Co se stane, když někdo zemře?“. Odpovědět na tyto otázky je velmi náročné. Sami si na ně neumíme odpovědět, a když se dostaneme do situace, kdy chce po nás umírající dítě slyšet adekvátní a citlivou odpověď, může se stát, že nás zaplaví pocit strachu a nervozity a budeme se snažit uniknout. Je důležité, abychom se na tyto otázky připravili a dítěti podali vždy pravdivou odpověď. Děti nemůžeme před smrtí ochránit, a pokud zabráníme komunikaci na téma smrti a umírání, neumožníme jim porozumět jejich situaci a vyrovnat se s ní. Toto může vést k tomu, že si dítě vytvoří nepřesné a neadekvátní představy. (O'Connor, Aranda, 2005)

Děti s terminálním onemocněním si většinou svůj zdravotní stav a konečnost života uvědomují a pojmu smrti rozumí víc než jejich zdraví vrstevníci. Ne na intelektuální, ale na duchovní rovině. (Kübler-Rossová, 2003)

3.4 Jak děti komunikují

Děti nejčastěji komunikují třemi způsoby: řečí těla, pomocí hry a běžně, mluveným slovem. Řeč těla je většinou u dětí dobře čitelná, nesnaží se nic skrývat a přetvařovat se. Stejně tak si ale dávejte pozor i na svoji řeč těla, děti ji totiž velmi citlivě vnímají, a pokud poznají, že k nim nejste upřímní, mohou se velmi rychle uzavřít do sebe.

Hra je pro dítě velmi přirozeným způsobem komunikace, proto je vhodné se na komunikaci s umírajícím dítětem trochu připravit a vzít si s sebou například nějaké hračky nebo papír a pastelky. Díky nim vytvoříte uvolněnější atmosféru a dítě se vám snadněji otevře.

Při mluveném slově je důležité, abychom svoji řeč přizpůsobili dítěti. To znamená nepoužívat složité a odborné pojmy a vyvarovat se předsudkům. (Amery, 2017)

3.5 Bariéry v komunikaci s dětmi

Sociální faktory

Existuje velký rozdíl mezi vyspělými a zaostalými státy. V rozvinutých zemích je smrt dítěte vzácná, lidé na ni nejsou připraveni, naopak v rozvojových státech se mohou lidé stát proti smrti dítěte imunní.

Kulturní faktory

Zde je zásadní hlavně pohled na svět, to jak vnímáme zdraví, nemoc a umírání. Měli bychom si uvědomit, že každá kultura má jiné stereotypy a je potřeba je tolerovat.

Jazykové faktory

Při rozhovoru s dítětem a jeho rodinou můžeme narazit na různé překážky. Proto je důležité, abychom se ujistili, že to, co jsme řekli, bylo správně pochopeno.

Faktory na straně pacienta

Problém může nastat v tom, že dítě referuje o svých problémech pouze částečně nebo se snaží disimulovat, aby se vyhnulo bolestivým procedurám, pobytu v nemocnici nebo nechtějí obtěžovat personál a vystrašit rodiče.

Vytváření předpokladů

V praxi se můžeme setkat s tím, že budeme například u onkologicky nemocného dítěte v terminální fázi předpokládat strach z bolesti v závěru života, ono se ale může obávat toho, že po smrti jeho tělo sežerou červi. Abychom se vyhnuli těmto nežádoucím úsudkům, je důležitá otevřená komunikace a naslouchání.

Obavy z rozesmutnění

V tomto případě se objevuje otázka, jestli informovat dítě nebo nikoli. Často se můžeme setkat s tím, že rodiče si nepřejí, aby bylo dítě o svém zdravotním stavu informováno. V tomto případě bychom měli hledat rovnováhu mezi přáním rodičů a vedením péče v nejlepším zájmu dítěte.

Obava z vyvolání silných emocí

Přirozeně se nechceme objevit v blízkosti vyvolaných emocí jako je vztek, strach, pláč, odmítnutí a deprese a také se tomu snažíme předcházet. Pro dítě a jeho rodinu je, ale velmi důležité, aby si mohli tyto emoce náležitě prožít.

Soucitná bolest

Všichni máme obavy z nemocí a vlastní smrti. Setkání s umírajícím dítětem je velmi náročná situace. Často se dostávají obavy, že ztratíme kontrolu nad situací a projevíme vlastní emoce.

Obavy z neschopnosti vyřešit situaci

Máme pocit, že bychom měli být schopni nabídnout rodině pomoc a připadá nám, že jsme v situaci selhali. To, že nejsme schopni již nic udělat pro vyléčení dítěte, neznamená, že

nejsou jiné způsoby, jak rodině pomoci. Například otevřená komunikace, upřímnost, naslouchání a podpora. (Amery, 2017)

3.6 Rady pro komunikaci s umírajícím dítětem

Podle Kübler-Rossové (2003) bychom měli s komunikací vyčkat, až dítě nastolí toto téma samo. Měli bychom k dítěti usednout, vyhradit si čas a naslouchat jeho strachům a starostem. Je také dobré, abychom působili uvolněně a snažili se dítěti více přizpůsobit, například sednout si k němu na zem nebo na postel, usmívat se, působit přátelsky a otevřeně. K tomuto rozhovoru je vhodné zajistit příjemné prostředí a zajistit pohodlí dítěte. Pokud si dítě přeje u rozhovoru hrát, nechte ho. Dokonce je i vhodné, pro lepší pochopení, použít k předání informací nebo vysvětlení některých pojmů hračky. Dále je vhodné dítě podporovat a chválit, například když zvládne zákrok nebo vejde do ordinace bez pláče. Můžete si například připravit nějaké nálepky nebo lízátko jako odměnu.

Stejně jako je důležité přistupovat k dítěti přátelsky a otevřeně, je i důležité poskytnout dítěti prostor. Nevnučovat se mu, pokud na to zrovna nemá náladu. Také neusilovat o přílišný osobní kontakt. Pohlazením nebo chycením za ruku si můžete s dítětem vytvořit ještě bližší vztah, ale například poklepávání, štipání do tváře nebo cuchání vlasů může být dítěti nepříjemné a vlezlé. (Amery, 2017)

Pro usnadnění komunikace na téma smrti můžeme například zvolit i předčítání knihy, která se touto problematikou zabývá. Existuje několik publikací, které se snaží dětem vhodným a čtivým způsobem smrt zprostředkovat, například *Když dinosaurům někdo umře*, *O smrti smrťoucí* nebo *Děvčátko s kosou*. (Plevová, Slowik, 2010)

Literatura, kterou je vhodné použít při komunikaci s dítětem o smrti, byla v roce 2017 zmapována pomocí systematické review. Výsledkem bylo 210 knih, které je možné využít jako vhodný způsob komunikace. Každá kniha prošla obsahovou analýzou. Umírajícím subjekt byl nejčastěji prarodič nebo zvíře a ve 122 knihách se vyskytly duchovní prvky. (Arruda-Colli, Weaver, Wiener, 2017)

Jedna z nejdůležitějších věcí pro umírající dítě je dát mu najevo, že jeho život může být kompletní i přesto, že je krátký a že ho blízcí nepřestanou milovat a nezapomenou na něj. (O'Connor, Aranda, 2005)

3.7 Sdělení závažné zprávy a informovanost o stavu dítěte

Rodiče by měli být dostatečně informováni o zdravotním stavu svého dítěte. A to i v případě oznámení ukončení kurativní léčby. Zdravotníci se často vyhýbají sdělení závažné zprávy, je to pro ně obtížná situace a z tohoto důvodu někdy dojde k tomu, že mají rodiče mylné informace. Závažná zpráva by měla být rodičům sdělována upřímně, ale zároveň citlivě. Je vhodné, aby byla zpráva zopakována a zdravotník by se měl ujistit, že jí bylo dobře porozuměno. V případě, že si rodiče závažnou zprávu nevyloží reálně, může dojít k tomu, že bude například odmítat paliativní péči a v každém případě bude věřit v uzdravení svého dítěte, i když už se dítě bude nacházet v terminálním stádiu nemoci.

K samotnému sdělení závažné zprávy rodičům a samotnému dítěti by mělo být přistupováno citlivě. Zpráva by měla být sdělena v soukromí a rodičům by měl být dopřán dostatek času pro vstřebání a následnou diskuzi. Na sdělení závažné zprávy o zdravotním stavu by se měl zdravotník připravit a dopředu zjistit, jak přesně chápou rodiče zdravotní stav dítěte, aby nedošlo k nedorozumění. (Amery, 2017)

V praxi se můžeme setkat s několika situacemi, které se týkají informovanosti rodičů a samotného dítěte. Někdy si rodiče přejí, aby jejich dítě nedostalo žádné informace o tom co se s ním děje. Dítě, i přes svůj nízký věk, ale většinou vytuší, že se něco děje. Tím že bude dítě dostávat lživé a nepravdivé informace a budeme mu tzv. „mazat med kolem pusy“, ztratíme jeho důvěru. Další nepříznivou situací může být to, že všichni o vážném zdravotním stavu vědí, ale nikdo o tom nemluví. V tomto případě je důležité si s rodiči a dítětem společně promluvit a snažit se v nich povzbudit společnou komunikaci a sdílení svým emocí.

Rodině by měla být závažná zpráva sdělována postupně a po částech. Pokud se totiž dostane člověk přes určitou úroveň bolesti, přestane vnímat. Zdravotník by měl také počítat s možným popíráním a smlouvání. Jedná se o přirozené obranné mechanismy. Pokud je ale rodině poskytnut dostatek času a podpora, tak se na danou situaci ve většině případech adaptují. Pokud ale chtějí nad situací převzít za každou cenu kontrolu, je potřeba jim vysvětlit, že způsobovaným stresem a napětím mohou zraňovat své dítě, protože to snadno rozpozná, že je něco špatně.

Po sdělení závažné informace by měl být poskytnut čas na vstřebání informace, ale také opora, například ve formě kontaktu na zdravotníka. Rodina bude mít jistotu, že se má na koho obrátit a bude se cítit jistěji a bezpečněji a lépe zvládne nadcházející těžké situace. (Amery, 2017)

4 DĚTSKÁ PALIATIVNÍ PÉČE V ČESKÉ REPUBLICE

4.1 Vývoj dětské paliativní péče v České republice

Dětská paliativní péče se do povědomí dostává velmi pomalu. V roce 2014 proběhla I. Česká konference dětské paliativní péče, která pomohla mobilním hospicům v ČR poskytovat paliativní péči i dětem. Konference proběhla díky obecně prospěšné společnosti TŘI, České společnosti paliativní medicíny a Asociace poskytovatelů hospicové a paliativní péče. Cílem konference bylo otevřít téma poskytování péče nevléčitelně nemocným dětem a zahájit tvorbu standardů péče. Prvními poskytovatelem dětské paliativní péče v ČR jsou mobilní hospice Cesta domů (Praha) a Ondrášek (Ostrava). Ondrášek tuto službu pro Moravskoslezský kraj nabízí již od roku 2011. V roce 2016 vznikl mobilní hospic Nejste sami, který se také věnuje poskytování péče nevléčitelně nemocným dětem. Jistou formu podpory rodinám nevléčitelně nemocných dětí nabízí od roku 1991 nadační fond Klíček.

Pod Českou společností paliativní medicíny vznikla v roce 2015 Pracovní skupina dětské paliativní péče. Jejím cílem je zařadit do zdravotního systému ČR i standardy dětské paliativní péče a také zajistit dostupnost péče pro nevléčitelně nemocné děti. V roce 2016 a následně v roce 2017 proběhla druhá a třetí konference dětské paliativní péče, které měly mimo jiné za cíl také zmapovat potřebnost paliativní péče pro děti v ČR. (Mojžíšová, 2017)

4.2 Současná situace dětské paliativní péče v České republice

Paliativní péče jako taková je v ČR stále tabuizovaným tématem. O to více, když se jedná o paliativní péči u dětí. Veřejnost není o paliativní péče dostatečně informována a celkově se všemu, co je spojené se smrtí, lidé raději vyhýbají. Dokonce i zdravotníci se pokud možno tomuto tématu vyhýbají a v praxi slovo paliativní raději ani do svých slovníků nezařazují. V ČR potřebuje paliativní péče okolo tří tisíc rodin. U dětí sice většinou není problémem zajistit pečující osobu, kterou jsou ve většině případů rodiče. Potíž je spíše s nalezením vhodné organizace, která by poskytla péči nevléčitelně nemocnému dítěti. (www.tribune.cz, 2018)

Odborníci, kteří se dětské paliativní péči věnují, varují, že péče není vůbec dostupná v řadě regionů ČR. Není dostatek organizací, které by poskytovaly pomoc a podporu umírajícím dětem a jejich rodinám. Situace se sice za poslední tři roky zlepšila, přibývají organizace, které jsou ochotné do péče převzít nevléčitelně nemocné dítě. Většinou se jedná o mobilní

hospic, který původně fungoval pouze pro dospělé. Problém ale nastává především u dětí s neoncologickou diagnózou, které představují většinu dětských pacientů, kteří potřebují paliativní péči.

Kamenný hospic pro nevléčitelné děti v ČR neexistuje vůbec. Tím pádem je i nedostatek respitní péče pro rodiny dětí. Je nedostatek školených odborníků, kteří by mohli péči poskytovat. Na vysokých školách se s oborem paliativní péče pro děti vůbec nesetkáme, proto je nedostatek mediků, kteří by měli s touto oblastí nějaké zkušenosti. Následkem toho se naskytují problémy v komunikaci z důvodu nedostatečné připravenosti. I lékařská fakulta v Praze a lékařská fakulta v Brně nabízí paliativní péči alespoň jako volitelný předmět. Na některých fakultách, ale paliativní péče úplně chybí. (Mojžíšová, 2017)

V ČR nám chybí především nemocniční paliativní týmy, které by měly rodinu a dítě připravit na předání do domácí péče. Nemocniční paliativní tým funguje prostřednictvím dětské onkologické kliniky dětské fakultní nemocnice v Brně a Fakultní nemocnici Motol v Praze. V rámci nemocničního paliativního týmu by měla také fungovat paliativní ambulance, která by vedla péči o tyto děti a rozhodovala, jakou péči dítě přesně potřebuje.

Bariérou v rozvoji dětské paliativní péče v ČR je nedostatečné financování této oblasti. Ministerstvo zdravotnictví v roce 2017 na dětskou paliativní péči vyhradilo 800 000 korun. To je částka, se kterou se dalo úspěšně rozvíjet péči pro umírající děti. Začaly se pořádat kurzy dětské paliativní péče, e-learning, rozběhla se publikační činnost a to vše bylo financováno z této dotace. Minulý rok bylo ale vyčleněno pouhých 20 000 tisíc. Další překážkou v rozvoji je i to, že paliativní péče (ani pro dospělé, ani pro děti) není hrazena z veřejného zdravotního pojištění, protože poskytovatelé paliativní péče většinou nemají uzavřenou smlouvu. Pro rodinu nevléčitelně nemocného dítěte je velmi finančně náročné zajistit mu odpovídající péči. S tímto mohou rodině pomoci různé nadační fondy (Krtěk, Klíček). (www.tribune.cz, 2018)

4.2.1 Poskytovatelé dětské paliativní péče v České republice

V ČR můžeme najít 14 poskytovatelů alespoň nějaké formy dětské paliativní péče. Cíleně uvádíme nějaké formy, protože se jedná i o nadační fondy. Jak už jsme výše zmiňovali, zařízeních, které jsou ochotny tuto péči poskytnout, za poslední tři roky přibilo. Jedná se ale především o mobilní hospicovou péči, která rozšířila svoji cílovou skupinu o nevléčitelně nemocné děti.

Domácí hospic Cesta domů

Nezisková organizace, která poskytuje služby domácího hospice nevléčitelně nemocným pacientům jakéhokoliv věku, tedy i dětem. Kromě domácí hospicové péče poskytuje Cesta domů také poradnu, paliativní ambulanci a odlehčovací služby. K dispozici mají také knihovnu s publikacemi o umírání a smrti a věnují se i publikační činnosti. (www.cestadomu.cz)

Tým dětské paliativní péče FN Motol

FN Motol diagnostikuje ročně několik tisíc život ohrožujících onemocnění u dětí. Na základě toho vytvořili nemocniční paliativní tým, který se s rodinou a nemocným dítětem snaží vytvořit plán péče s cílem zkvalitnit jeho život. Zaměřuje se přitom na vyhledání vhodné návazné péče v regionu pacientova bydliště. (www.fnmtol.cz)

Mobilní hospic při Masarykově nemocnici, Ústí nad Labem

Zařízení je určeno primárně pacientům, kterým bylo diagnostikováno život ohrožující nebo limitující onemocnění a kurativní léčba selhala. Jejich zdravotní stav se celkově zhoršuje a pacient si přeje zůstat v domácím prostředí. Péči poskytují také nevléčitelně nemocným dětem. (www.kzcr.eu)

Mobilní paliativní tým – Fakultní nemocnice Brno

MUDr. Petr Lokaj poskytuje se svým týmem paliativní péče pro děti již od roku 2008. Z počátku, se jednalo pouze o péči pro děti s onkologickou diagnózou, v současnosti je péče poskytována i dětem s jiným život ohrožujícím nebo limitujícím onemocněním. Od roku 2008 se podařilo paliativnímu týmu doprovodit kolem 150 dětí. (www.fnbrno.cz)

Domov – Plzeňská hospicová péče, z. ú.

Domácí hospic v Plzni přijal do péče prvního klienta v roce 2016. Každým rokem se navyšuje počet pacientů, které domácí hospic doprovodí. Pečuje především o pacienty v konečném stádiu jejich onemocnění. Paliativní péči poskytuje také dětem, ale pouze v terminálním stádiu, protože zatím nejsou schopni o dětského pacienta pečovat v horizontu několika měsíců nebo i let. Kromě mobilní hospicové péče poskytují také odlehčovací službu, paliativní ambulanci a sociální poradnu. (www.domov-plzen.cz)

Domácí hospicová péče Iris – Oblastní charita Pelhřimov

Péče je poskytována převážně vážně nemocným pacientům, kteří se nacházejí v poslední fázi onemocnění a chtějí zůstat v domácím prostředí. Péče je poskytována jak dospělým, tak i dětem. Dále se také domácí hospic snaží pomoci rodinám těžce nemocných a odlehčit jim při péči o ně, poskytuje tedy i odlehčovací službu. (www.pelhrimov-charita.cz)

Energieia, o. p. s.

Jedná se o nestátní zdravotnické zařízení, které poskytuje paliativní péči nevléčitelně nemocným dětem a jejich rodinám. Působí v Pardubickém a Královéhradeckém kraji. Péče je bezplatná, je hrazena z hospodářské činnosti společnosti. (www.energeia.cz)

Perinatální hospicová péče Dítě v srdci, z. s.

Spolek Dítě v srdci poskytuje perinatální hospicovou péči, pomoc a podporu rodinám, které se potýkají s potratem, s nepříznivou diagnózou ještě nenarozeného plodu, s narozením mrtvého dítěte nebo úmrtí novorozence časně po porodu. S rodinami pracují ještě dlouho dobu po úmrtí miminka. Působí primárně v Královéhradeckém kraji, ale v současné době fungují další dvě pobočky a to v Třeboni a v Zábřehu. (www.ditevsrdci.cz)

Nejste sami – mobilní hospic, z. ú.

Nezisková organizace, která poskytuje paliativní péči pacientům v terminálním stádiu. Cílovou skupinou jsou dospělí, ale i děti. Pro dětské pacienty je péče poskytována zdarma. Mobilní hospic poskytuje také odlehčovací službu a sociální poradenství. (www.nejstesami.eu)

Mobilní hospic Ondrášek, o. p. s.

Mobilní hospic poskytuje odbornou pomoc nevléčitelně nemocným dětem a dospělým. Jeho působnost je v Moravskoslezském kraji a dojezd je 30km od Ostravy. Zařízení poskytuje nejenom mobilní hospic pro děti, ale také Dětský hospicový stacionář. Provozní doba stacionáře je od 8:00 do 15:00, ve vybraných termínech do 18:30 a k dispozici jsou tři lůžka. (www.mhondrasek.cz)

Domácí hospic PAHOP, z. ú.

Domácí hospic poskytuje paliativní hospicovou péče terminálně nemocným pacientům, kteří chtějí zůstat v domácí péči. V rámci hospice funguje také hospicová poradna. Působnost mobilního hospice je ve Zlínském kraji. V roce 2018 měl domácí hospic PAHOP v péči také

dvě děti s nevléčitelným onemocněním. Kromě paliativní péče poskytuje také péči odlehčovací. (www.centrum-pahop.cz)

Nadační fond Klíček

Klíček se snaží zlepšovat životní podmínky vážně nemocných dětí a podporovat rodiče v péči o ně. Angažuje se také v publikační činnosti a v překladu zahraničních publikací. Pořádá letní ozdravné tábory a jeho cílem je vybudovat dětský hospic. Funguje již od roku 1991. (www.klicek.org)

Nadační fond Krtek

Jedná se o nadační fond dětské onkologie v Brně, který poskytuje komplexní podporu onkologicky nemocným dětem a jejich rodinám. Jedná se teda spíše o podporu dětem s onkologickou diagnózou, ale nadační fond úzce spolupracuje i s paliativním týmem fakultní nemocnice Brno. (www.krtek-nf.cz)

Dům pro Jůlii

Jedná se o projekt, jehož cílem je vytvořit první dětský kamenný hospic v ČR. Byla založena nezisková organizace Dům pro Jůlii, z. ú., která má oprávnění zařízení tohoto typu provozovat. Nadační fond Zerafa organizuje veřejnou sbírku za účelem shromáždění finančních prostředků na výstavbu hospice. Hlavním cílem hospice by bylo poskytnout rodinám pomoc a prostor pro odpočinek při péči o své nemocné dítě. Hospic by byl uzpůsoben tak, aby zde rodina mohla trávit společný čas. (www.dumprojulii.com)

4.3 Činnost zdravotně sociálního pracovníka/sociálního pracovníka v paliativní péči u dětí

Diagnostikování terminálního stádia nemoci u vlastního dítěte je jednou z nejtěžších krizových situací v životě člověka. Rodiče se v této chvíli cítí ztraceni a jejich chuť do života mizí. Většinou mají jistotu, že se po zdravotnické stránce o jejich dítě stará personál nemocnice nebo případně mobilního hospice. Po stránce psychické je tu pro ně často psycholog. O stránku sociální by se v tomto případě měl starat sociální nebo zdravotně sociální pracovník.

Mluvíme-li právě o základním poradenství, nasměrování na vhodnou navazující organizace, poskytnutí pomoci při vyřizování příspěvku na péči nebo jednoduše o poskytnutí podpory v náročné životní situaci je vhodné zapojit sociálního pracovníka. Právě

v mobilních hospicích je často sociální pracovník součástí multidisciplinárního týmu pečujícího o dítě. Včasné vyřešení situace po stránce sociální může usnadnit rodině proces umírání jejich dítěte.

Sociální pracovník nehraje svoji roli pouze v procesu umírání dítěte, ale je také velmi nápomocen i po smrti dítěte. Rodiče jsou zdrceni odchodem svého dítěte a již jim nezůstávají síly na plánování pohřbu a věcí s ním spojenými. Sociální pracovník by měl být právě v této chvíli přítomen a pomoci zajistit důstojné rozloučení s dítětem. Paliativní péče multidisciplinárního týmu, jejímž členem je i sociální pracovník smrtí nekončí, ale právě pokračuje i v období truchlení. Můžeme se setkat i s tím, že mobilní hospice pořádají svépomocné skupiny pro pozůstalé, kde si právě i rodiče mohou sdělit své zkušenosti.

II. PRAKTICKÁ ČÁST

5 PŘEHLEDOVÁ STUDIE

Pro praktickou část této bakalářské studie byla zvolena přehledová studie. Konkrétně se jedná o mapující přehled nebo tzv. systematické mapování, které se opírá o rozsáhlejší soubor prací na téma dětské paliativní péče za časové období od roku 2014 do roku 2019. (Mareš, 2013)

Pro vyhledání vhodných prací byly využity databáze Web of Science a EBSCO. Celková doba vyhledávání výzkumů byla přibližně 1 měsíc.

5.1 Cíl přehledové studie

Cílem této přehledové studie je shromáždit informace o poskytování dětské paliativní péči ve vyspělých zemích, tyto informace dále roztrždit a shrnout do větších celků.

Výzkumná otázka:

Jaké existují informace o průběhu poskytování dětské paliativní péče ve vybraných vyspělých zemích?

Cíle studie:

1. Předložit poznatky o průběhu poskytování dětské paliativní péče ve vybraných vyspělých zemích.
2. Roztrždit získané poznatky o poskytování dětské paliativní péče do větších celků.

5.2 Definování kritérií pro výběr publikací pro přehledovou studii

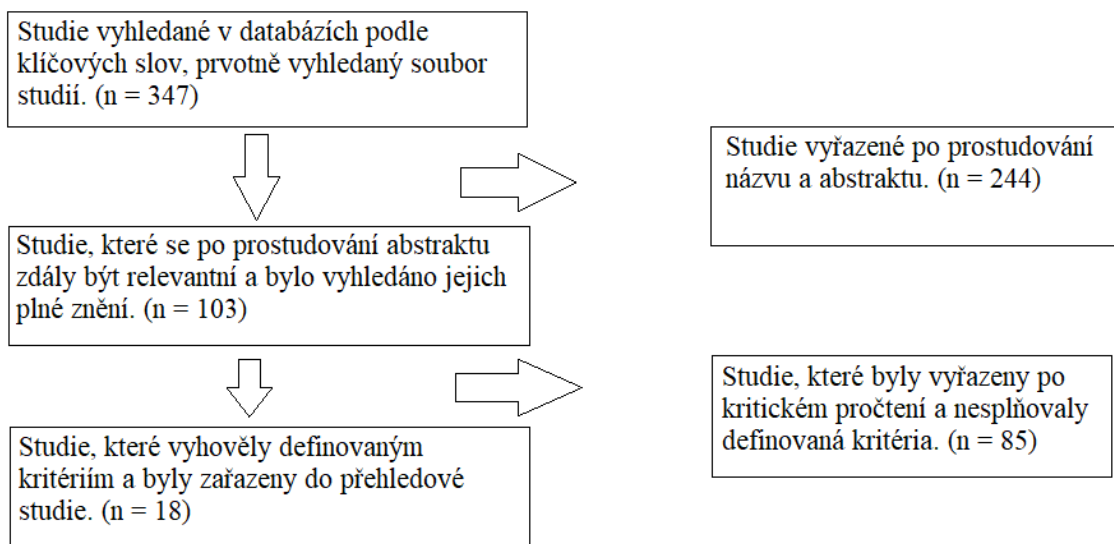
Kritéria pro zařazení

- Databáze, v nichž je hledání uskutečněno: EBSCO, Web of Science
- Práce za posledních 5 let, které jsou přístupné v databázích zdarma
- Jen práce publikované v anglické, českém a slovenském jazyce
- Jen práce z obdobných sociokulturních podmínek – vyspělé státy
- Práce založené na smíšeném přístupu
- Jen práce, v nichž jsou přesně popsány použité postupy
- Jen práce, v nichž je přesně popsán výzkumný soubor

5.2.1 Výběr a analýza studií

Hodnocení relevance studií probíhalo dvoufázově podle Klugara (2015). V první fázi byl hodnocen název studie a kriticky pročten abstrakt. Při hodnocení názvu jsme se setkávali s vyřazujícími kritérii – název se netýkal dětské PP, nebyl dostupný plná text studie zdarma, jednalo se o práce z rozvojových zemí, práce byla v jiném, než anglické, českém nebo slovenském jazyce. Druhá fáze se zaměřovala na kritické pročtení cíle, metodiky, výsledků a diskuze studie. Studie označené jako vhodné, byly dále zařazeny do přehledové studie.

Obrázek 1: Postup redukování původně vyhledaného souboru, tak, aby zbyly pouze relevantní studie



5.2.2 Klíčová slova pro vyhledávání v databázích

Databáze Web of Science

Tabulka 1: Použitá klíčová slova v databázi Web of Science

Klíčové slova	Celkový počet nalezených výzkumů	Počet výzkumů, které splnily výše uvedená kritéria
1. Methods in children palliative care Trends in children palliative care	28	3
2. Pediatric palliative care End of life care in children Children palliative care	97	3

Databáze EBSCO

Tabulka 2: Použitá klíčová slova v databázi EBSCO

Klíčové slova	Celkový počet nalezených výzkumů	Počet výzkumů, které splnily výše uvedená kritéria
1. Pediatric palliative care Children palliative care End of life in children	15	4
2. Methods in pediatric palliative care	10	1
3. Children palliative care	197	7

5.3 Výsledky přehledové studie

Jednotlivé výzkumy uvádíme v rámci těchto skupin:

- výzkumy zaměřené na vzorce péče a poskytování dětské paliativní péče v dané zemi;
- výzkumy zaměřené na kvalitu života dětí, kterým je poskytována paliativní péče;
- výzkumy zaměřené na zkušenosti pracovníků v dětské paliativní péči;
- výzkumy, které se zabývají nastavením plánu péče v dětské PP;
- výzkumy zaměřené na management bolesti v dětské paliativní péči;
- výzkumy zaměřené na rodinu dětí, kterým je nebo byla poskytována PP.

Tabulka 3: Výzkumy zaměřené na vzorce péče a poskytování dětské paliativní péče v dané zemi

Název výzkumu	Autor	Místo vydání a rok	Cíl	Použitá metodologie	Výsledky
Poslední dva roky života dětí s těžkým tělesným postižením: pozorování z terciálního dětského centra.	Vemuri, Sidhart	Melbourne (Austrálie) - 2018	Zjistit, zda jsou děti zapojeny do paliativní péče (PP) a zda existuje rozdíl v poskytování péče u dětí s progresivním a nonprogresivním onemocněním.	Retrospektivní analýza u 48 dětí s postižením od roku 2013 do roku 2015.	Většina dětí byla přijata do PP 6 měsíců před smrtí, třetina na JIP, u 60 % dětí byl nastaven plán péče předem, 90% pravděpodobnost doporučení péče u dětí s progresivním onemocněním, 57 % pravděpodobnost u dětí s nonprogresivním onemocněním.
Předpověď zapojení specializované pediatrické paliativní péče (SPPC) a její vliv na vzorce péče na konci života u dětí s rakovinou.	Widger, Suthadhar, Rapoport et al.	Ontario (Kanada) - 2018	Zjistit, u kterých dětí se využívá SPPC a jaký je dopad přístupu SPPC na rizikové pobyty dítěte na JIP.	Retrospektivní analýza registru dětí s rakovinou (n = 572), která zemřela v letech 2000-2012 na rakovinu.	U 166 dětí byla poskytnuta SPPC (29 %), u 100 dětí byla poskytnuta obecná PP (17,5 %). Méně pravděpodobné poskytnutí SPPC je u dětí s hematologickými nádory, u dětí žijících v oblastech s nízkým příjmem a u dětí žijících ve větší vzdálenosti od nemocnice. SPPC bylo spojeno s pětinasobným

					snížením přijetím dítěte na JIP.
Vzory péče na konci života u dětí a mladých dospělých s život ohrožujícím komplexním chronickým onemocněním (LT-CCC).	Decourc ey, Silverma n, Oladunjo ye, Balkin, Wolfe	Boston (USA) - 2018	Charakterizovat vzorce péče na konci života u dětí a mladých dospělých s LT-CCC.	Průzkum pomocí dotazníků u 114 rodičů dětí, které zemřeli na LT-CCC a byla jim poskytnuta péče v dětské nemocnici.	Většina dětí s LT-CCC zemřela v nemocnici (63 %), z toho více než polovina (53 %) na JIP. Téměř 50 % dětských pacientů zemřelo po vysazení život udržující terapie, 17,5 % pacientů zemřelo během resuscitace a 36 % zemřelo při užívání běžné komfortní péče. U 79 % pacientů byla poskytnuta PP, větší pravděpodobnost poskytnutí PP je u pacientů s progresivním onemocněním CNS.
Specializovaná domácí paliativní péče (SHPC) pro dospělé a děti: rozdíly a podobnosti.	Groh, Fedderse n, Furer, Borasio	Mnichov (Německo) - 2014	Porovnat poskytování SHPC u dospělých a dětí, kterým byla poskytnuta péče v Mnichovské univerzitní nemocnici.	Analýza dokumentů u dospělých pacientů (n = 100) a dětských pacientů (n = 43), kterým byla poskytována péče od dubna 2011 do června 2012.	Onkologické onemocnění bylo dominantní u dospělých pacientů (87 %), u dětí 25 %. Do konce studie zemřelo 95 % dospělých pacientů a 45 % dětí, z toho 75 % dospělých a 90 % dětí v domácím prostředí. Kvalita života dětských i dospělých pacientů se zvýšila při poskytování SHPC, zároveň byla snížena zátěž pečujícího personálu. Pacientům v terminálním stádiu podle studie více vyhovuje umírat v domácím prostředí.

Pediatrická paliativní péče: konzultační služby v kalifornských nemocnicích.	Reid, O'Riordan, Mazzini, Bruno, Pantilat	Kalifornie (USA) - 2014	Podat zprávu o prevalenci služeb paliativní péče (PCS) v pediatrii a porovnat ji s PCS u dospělých v kalifornských nemocnicích.	Analýza dokumentů ve 377 nemocnicích (dětské nemocnice, smíšené, nemocnice pro dospělé).	Všech 8 dětských nemocnic uvedlo, že poskytuje pediatrické PCS a také 36 smíšených. V dětských nemocnicích bylo 83 % s nemaligním onemocněním, ve smíšených 35 % a v nemocnicích pro dospělé 54 %. Všechny PCS byly dostupné ve všední dny, pouze u PCS pro dospělé byla větší dostupnost o víkendech. Z výsledků vyplývá, že je potřebné zlepšit pediatrické PCS ve smíšených nemocnicích.
Život omezující onemocnění na univerzitním centru terciální péče pro děti: průřezová studie.	Bosh, Wager, Zernikow et al.	Německo – 2018	Zjistit zastoupení hospitalizovaných dětí s život omezujícím a život ohrožujícím onemocněním a dětí s chronickým nebo akutním onemocněním.	Průřezový průzkum a standardizované rozhovory s odpovědnými zdravotnickými týmy.	Srovnání podskupin ukázalo významné rozdíly, téměř polovina dětských pacientů trpí život ohrožujícím (20 %) nebo život omezujícím (27 %) onemocněním, z toho je 82 % vzácných onemocnění. Z tohoto důvodu je nezbytné zavést od středisek terciální péče pediatrickou paliativní péči.
Aspekty a intenzita paliativní péče u dětí poskytovaná nemocničním týmem: srovnávací studie – děti s maligním a	Jagt-van Kampen, Derk a Colenbrander et al.	Nizozemí – 2018	Zjistit, jak funguje tým pediatrické paliativní péče (PPCT) dětské univerzitní nemocnice v Amsterdamu a porovnat poskytování péče dětem s maligním a	Retrospektivní analýza dokumentů u 43 dětských pacientů, kterým byla poskytnuta péče PPCT za období devíti měsíců po založení PPCT.	Ze 43 dětí bylo 22 s maligním a 21 s nezhoubným onemocněním. U dětí s maligním onemocněním byla péče poskytována s mediánem 50 dní – 29 minut denně, u dětí s nezhoubným onemocněním byl medián 79,5 dní – 16 minut denně. U dětí s maligním

nezhoubným onemocněním.			nezhoubným onemocněním.		onemocněním byl rozsáhlejší mezioborový kontakt a poskytování péče je kratší, ale o to intenzivnější.
Domácí telekomunikace a pediatriká paliativní péče: klinické předpoklady toho, co nás zastaví.	Bradford, Young, Armfield, Herberth, Smith	Austrálie - 2014	Prozkoumání bariér, předpokladů a vnímání užitečnosti pro zavedení domácího telekomunikačního programu v pediatriké PP z pohledu kliniků.	Polostrukturované rozhovory s 10 odborníky na klinikách pediatriké PP – zaměření na identifikaci postojů, spokojenosti a vnímaných přínosů.	Telekomunikace není rozšířena po celé Austrálii, ale některé kliniky ji využívají. Nejvíce se diskutovala témata: řízení vztahů s pacienty, očekávání lékařů, kompromis a koordinace. Telekomunikace má potenciál poskytnout řešení nerovného přístupu péče a usnadňuje vzájemnou podporu. Zároveň může vytvořit bariéry v komunikaci a není dostupná pro všechny.

Tabulka 4: Výzkumy zaměřené na kvalitu života dětí, kterým je poskytována paliativní péče

Název výzkumu	Autor	Místo vydání a rok	Cíl	Použitá metodologie	Výsledky
Jak odborníci hodnotí kvalitu života dětí s pokročilým karcinomem, kterým je poskytována PP a jaká jsou jejich doporučení pro zlepšení?	Avione-Blondin, Parent, Fasse et al.	Kanada - 2018	Identifikovat známky kvality života a metody hodnocení, které jsou využívány pro hodnocení kvality života u dětí, kterým je poskytována PP.	Kvalitativní výzkum – analýza materiálů a rozhovory s dvaceti odborníky, kteří se starali alespoň o jedno dítě s PP v posledním roce.	Hodnocení kvality života pochází z neverbálních projevů dítěte, odborníci dítě pozorují, dotazují se ho i jeho rodiny. Pro zlepšení hodnocení kvality života doporučili interdisciplinární komunikaci, která bude zahrnovat dítě i jeho rodinu – zlepšení komunikace i s odborníky.
„Dobrá smrt“ u dětí s rakovinou: kvalitativní studie	Ito, Okuyama, Kamei et al.	Japonsko - 2014	Prozkoumat vlastnosti „dobré smrti“ u dětí s rakovinou.	Kvalitativní výzkum: analýza polostrukturovaných rozhovorů s 10 dětskými pacienty s rakovinou, 10 pozůstalými rodinnými příslušníky a 20 lékařskými odborníky	13 charakteristik: 1. dostatečné příležitosti pro hraní, 2. příznivé vzájemné vztahy, 3. kladný přístup k pacientovým obvyklým činnostem, 4. soukromí, 5. respekt, 6. pocit, že jiní uznávají pacientovo dětství, 7. péče o pohodlí, 8. naděje, 9. neuvědomování si vlastní blížící se smrti, 10. silné rodinné vztahy, 11. nemít pocit, že je zátěží pro ostatní, 12. důstojnost, 13. dobré vztahy se zdravotním personálem

Tabulka 5: Výzkumy zaměřené na zkušenosti pracovníků v dětské paliativní péči

Název výzkumu	Autor	Místo vydání a rok	Cíl	Použitá metodologie	Výsledky
Zkušenosti s péčí na konci života v dětském hospici: kvalitativní studie.	McConnell, Porter	Anglie – 2017	Prozkoumat zkušenosti pracovníků pečovatelského týmu, kteří poskytují péči na konci života v dětském hospici.	Kvalitativní výzkum – rozhovory s patnácti pracovníky u dětského hospice.	Nastavení hospice zahrnuje přípravu v klíčových aspektech dětské PP. Mezi hlavní doporučení pracovníků pro zlepšení jejich zkušeností patří školení v oblasti komunikace s umírajícím dítětem a jeho rodinou a sdílení znalostí s ostatními odborníky.
Prozkoumání výzev a odměn dětské paliativní péče – kvalitativní studie multidisciplinárního týmu v dětském hospici.	Taylor, Aldridge	Anglie, 2017	Zkoumání odměn a výzev spojené s prací v dětském hospici s cílem identifikovat potřeby zaměstnanců pro podporu a případný rozvoj.	Kvalitativní výzkum – polostrukturované rozhovory s 34 zaměstnanci pracující v multidisciplinárním týmu v britském dětském hospici.	Práci v hospici pracovníci popsali jako emocionálně intenzivní a mnohotvárnou. Právo pracovat s dítětem v poslední fázi života identifikovali jako silný motivátor a odměnu, ale zároveň i stresor. Jako odměnu a zároveň stresor identifikovali i fungování v týmu, setkávání s rodiči nebo prostředí hospice. Pracovníci vyjádřili potřebu školení v oblasti větší sebejistoty a kompetentnosti a důležitost podpory kolegů.

Tabulka 6: Výzkumy, které se zabývají nastavením plánu péče v dětské PP

Název výzkumu	Autor	Místo vydání a rok	Cíl	Použitá metodologie	Výsledky
Komponenty a principy pediatrické péče, konzultace paliativní péče: výsledky studie Delphi.	Bradford, Herbert, Mott, Armfiel, Young, Smith	Austrálie – 2014	Definovat optimální složky včasné konzultace pediatrické paliativní péče.	Kvantitativní výzkum – online dotazníky, 19 odborníků.	První prioritou konzultace je založení vztahu s rodinou, je důležité, aby rodina pochopila systém PP, byl nastaven plán péče a proběhla o tom diskuze s rodinou. Otázky, které by se měly řešit až v pozdějších konzultacích se týkaly spirituality, resuscitačních a život podporujících terapií a péči na konci života.
Byl tam plán? Péče na konci života u dětí s život omezujícím onemocněním: přehled služeb, zdravotní záznamy.	Beringer, Heckford	Anglie, 2014	Porovnání zdokumentovaného plánování péče na konci života s publikovanými standardy PP u dětí a posoudit dopad písemných pokynů na praxi.	Retrospektivní analýza záznamů 48 dětí s diagnostikovaným život omezujícím nebo ohrožujícím onemocněním od října 2008 do března 2010.	V evidenci byly nalezeny příklady dobré praxe, kde se péče shodovala s nastavenými standardy. Služby si většinou vyvinuly vlastní systém dokumentace. Plánování péče se liší u služeb, které PP poskytují denně a které ji poskytují zřídkka. Podpora předání zkušeností odborníků, kteří se věnují denně PP těm, kteří se s ní setkají pouze zřídkka.

Tabulka 7: Výzkumy zaměřené na management bolesti v dětské paliativní péči

Název výzkumu	Autor	Místo vydání a rok	Cíl	Použitá metodologie	Výsledky
Prevalence bolesti u hospitalizovaných dětí: perspektivní průřezový průzkum ve čtyřech dánských univerzitních nemocnicích.	Walther-Larsen, Pedersen, Fris et al.	Dánsko - 2017	Zjistit jaká je prevalence bolesti a její léčba u hospitalizovaných dětí.	Smišené metody, průzkum u 570 pediatrických pacientů ze čtyř dánských nemocnic.	213 dětí odpovědělo, že za posledních 24 hodin zažilo bolest (37 %), 134 indikovalo střední až těžkou bolest (24 %) a 43 % by upřednostnilo zásah, pro zmírnění bolesti. Jako nejčastější úkon způsobující bolest označily odběr krve a kanylaci. Většina dětí s těžkou bolestí neměla zpracované hodnocení bolesti ani opatření proti bolesti.
Načasování, doba trvání a zvládnutí příznaků u dětí s nevléčitelným nádorem na mozků: retrospektivní studie paliativní fáze.	Jagt.van Kampen, van de Watering, Shouten-van Mecteren	Nizozemí – 2015	Zjistit informace o načasování, době trvání a zvládnutí symptomů u dětí v PP a zvýšit proaktivní podporu dětí s progresivním nádorem na mozků.	Retrospektivní přehled lékařských schémat a analýza dokumentů u 34 dětí, léčených v dětské univerzitní nemocnici v období od května 2007 do září 2012.	Děti byly v péči nemocnice v průměru 168 dní. PP byla poskytnuta 23 pacientům. Jako první symptomy byly indikovány změny pohyblivosti, poruchy řeči, ztráta zraku, sluchu. Nejčastějšími příznaky byla bolest 91 %, špatná pohyblivost 74 % a somnolence 71 %. Bolest vyžadovala léčbu morfinem 38 % a sedaci 15 %. S neresuscitací souhlasilo 97 % rodičů. 27 pacientů zemřelo doma, 1 v hospici a 6 v nemocnici.

Tabulka 8: Výzkumy zaměřené na rodinu dětí, kterým je nebo byla poskytována PP

Název výzkumu	Autor	Místo vydání a rok	Cíl	Použitá metodologie	Výsledky
Když rodiče čelí smrti svého dítěte: celostátní průřezový průzkum rodičovské perspektivy při péči o jejich dítě na konci života	Zimmermann, Bergstraesser, Engberg et al.	Švýcarsko - 2016	Porozumět perspektivám rodičů, kteří čelí smrti svého dítěte pro další rozvoj a hodnocení specializovaných služeb v oblasti pediatrické PP.	Dotazníkové šetření u 135 pozůstalých rodičů, kteří přišli o dítě v letech 2011-2012.	Průzkum ukazuje pozitivní zkušenosti s péčí na konci života. Rodiče dětí s rakovinou nejčastěji uvedli nejvyšší spokojenost s péčí (ze 6 možností), kterou dítě získalo, nejnižší hodnoty byly u rodičů, jejichž dítě mělo neurologické onemocnění. Výsledky jsou pozitivní, ale ukazují i oblasti pro zlepšení integrace pediatrické PP.
Sourozenci dětí s život omezujícím onemocněním: psychologické úpravy a sourozenecké vztahy	Fullerton, Totsika, Hain, Hastings	Anglie – 2017	Porozumění sourozeneckým vztahům u sourozenců dětí s život omezujícím onemocněním – kvalita života sourozenců, dopad na rodinu, porovnání vztahů a kvality života s populačními normami.	Dotazníky u výzkumného vzorku: 30 sourozenců + rodiče, věk sourozenců 3-16 let.	Sourozenci dětí s život omezujícím onemocněním vykazovali vyšší úroveň emocionálních a behaviorálních obtíží a nižší kvalitu života ve srovnání s normami obyvatelstva. Byl potvrzen i širší dopad na rodinu v oblasti socioekonomické. Výzkum zdůrazňuje potřebu poskytování podpory sourozencům s život omezujícím onemocněním.

6 DISKUZE

V diskusi přinášíme odpověď na výzkumnou otázku, kterou jsme si v rámci praktické části položili: Jaké existují informace o průběhu poskytování dětské paliativní péče ve vybraných vyspělých zemích?

V rámci tvorby přehledové studie na téma dětské paliativní péče bylo vyhledáno celkem 18 výzkumů. Tyto výzkumy byly rozčleněny pro lepší přehlednost do šesti celků. Vytvořené celky mají společné téma a to znamená, že se výzkumníci věnovali podobným tématům a kladli si podobné cíle. První skupina výzkumů je zaměřena na vzorce péče a poskytování dětské paliativní péče v dané zemi. Jedná se o dva výzkumy z Austrálie, dva výzkumy z USA, dva výzkumy z Německa a jeden výzkum z Kanady a jeden z Nizozemí.

Autoři Vemuri a Sidhart (2018) si za cíl kladli zmapovat poskytování paliativní péče dětem s těžkým tělesným postižením v Austrálii, z výsledků tohoto výzkumu vyplývá, že většina dětí z výzkumného vzorku byla do paliativní péče přijata 6 měsíců před smrtí a větší pravděpodobnost přijetí do paliativní péče je u dětí s progresivním onemocněním. Podobné výsledky má i výzkum původem z Bostonu (Decourcey, Silverman, Oladunjoye et al., 2018), který se týkal vzorců péče na konci života dětí s život ohrožujícím onemocněním. Autoři ve výzkumu zmiňují, že je větší pravděpodobnost poskytnutí dětské paliativní péče pacientům s progresivním onemocněním, než s nonprogresivním. Z těchto výzkumů vyplývají doporučení do praxe, týkající se zajištění komplexní péče dětem s nonprogresivním onemocněním.

Druhý výzkum původem z Austrálie se týká domácí telekomunikace v pediatrické paliativní péči (Bradford, Young, Armfield, et al., 2014). Telekomunikace prozatím není rozšířena v celé Austrálii, ale jsou kliniky, které ji aktivně využívají a v budoucnosti by mohla v Austrálii vyřešit problém nerovného přístupu poskytování paliativní péče dětem. Díky telekomunikaci je možné lépe udržet kontinuitu péče s rodinami, jejichž dítě je v péči paliativního týmu.

Američtí autoři Reid, O'Riordan, Mazzini et al. (2014) se věnovali poskytování dětské paliativní péče v kalifornských nemocnicích, které i následně porovnali s poskytováním paliativní péče dospělým. Z výsledků studie vyplývá, že v dětských nemocnicích je paliativní péče pro děti na vysoké úrovni a je poskytována všem dětem bez rozdílů. Problém nastává spíše u nemocnic smíšených. Ve výzkumu je kladen důraz na lepší porozumění potřebám paliativní péče u dětí ve smíšených kalifornských nemocnicích.

V Nizozemí proběhla v roce 2018 srovnávací studie (Jagt-van Kampen, Derk a Colenbrander et al.) u dětí s maligním a nezhojným onemocněním. Studie ukazuje, že poskytovaná péče dětem s maligním onemocněním je oproti péči u dětí s nezhojným onemocněním sice kratší, ale za to intenzivnější. V stejném roce proběhla v Německu průřezová studie (Bosh, Wager, Zernikow et al.), která se zabývala poskytováním pediatrické paliativní péče v centrech terciální péče. Z výsledků studie vyplynulo, že právě v těchto střediscích pediatrická paliativní péče chybí a je potřebné ji sem zavést.

Poslední dva výzkumy zařazené do této skupiny se týkají poskytování specializované dětské paliativní péče. Německý výzkum (Groh, Feddersen, Fuhrer et al., 2014) se zaměřoval na poskytování specializované domácí péče (SHPC) pro děti, která dle výsledků zvyšuje kvalitu života jak pacientům, tak pečujícím osobám. Dětská SHPC byla srovnána i s poskytováním SHPC u dospělých. Přestože výsledky poskytování SHPC jsou velmi pozitivní, není ještě všude v Německu dostupná i pro děti. Kanadský výzkum (Wudger, Suthadhar, Rapoport et al., 2018) se věnoval přímo poskytování specializované pediatrické paliativní péče (SPPC). Jeho výsledky se shodují s německým výzkumem v oblasti zlepšování kvality pacientů, ale upozorňují i na to, že může dojít k nerovnému přístupu poskytování SPPC v oblastech s nízkými příjmy nebo u dětí žijících dále od léčebných center.

Další skupina výzkumů je zaměřena kvalitu života dětí, kterým je poskytována paliativní péče. Kvalitativní studie uskutečněna v Japonsku (Ito, Okuyama, Kamei et al., 2014) se zabývá „dobrou smrtí“ u dětí s rakovinou. Výsledkem této studie je 13 charakteristik „dobré smrti“, které vyplynuly z rozhovorů (viz Tabulka 4). Stejně tak i v Kanadě byl na téma kvality života dětí s pokročilým karcinomem proveden kvalitativní výzkum, který se, ale zaměřoval spíše na způsob hodnocení kvality života u dětí s karcinomem odborníky. Ti se shodují na tom, že hodnocení kvality vychází především z pozorování a dotazování se pacienta a jeho rodiny.

Třetí skupina výzkumů se týká zkušeností pracovníků v dětské paliativní péči. Oba výzkumy pocházejí z Velké Británie. Autoři Taylor a Aldridge (2017) se zaměřili na odměny a výzvy dětské paliativní péče. Autoři McConnell a Porter (2017) se věnovali spíše zkušenostem pracovníků, kteří pracují s umírajícími dětmi. Obě dvě studie se ale v závěru shodují, že pracovníci vyjádřili zájem o potřebu školení v oblasti vzdělávání v pediatrické paliativní péči a komunikaci s umírajícím dítětem a jeho rodinou.

Výzkumy ze čtvrté skupiny se zabývají nastavením plánu péče v dětské paliativní péči. Bradford, Herbert, Mott et al (2014) se zabývali důležitostí nastavení plánu v dětské PP spíše z pohledu odborníků v Austrálii, kteří se shodli na tom, že nejdůležitější je celý plán péče prodiskutovat s rodinou. Z počátku by se měli při diskuzi spíše držet obecnějších věcí, při pozdějších konzultacích se již mohou zaměřit i na spiritualitu nebo resuscitační a život podporující terapie. Druhý výzkum zaměřený na plán péče pochází z Velké Británie (Beringer, Heckford, 2014). Cílem je srovnat dokumentaci plánu péče v dětské PP s publikovanými standardy. Výsledky retrospektivní analýzy jsou velmi pozitivní a autoři výzkumu často narazili na příklady dobré praxe, kdy si poskytovatelé vytvořili svůj vlastní plán péče, podle které se opravdu řídili i v praxi.

Skupina číslo 5 je zacílena na výzkumy týkající se managementu bolesti v dětské PP. Retrospektivní studie pocházející z Nizozemí se zabývá symptomy u dětí s nevléčitelným nádorem na mozku hospitalizovaných v univerzitní dětské nemocnici (Jagt-van Kampen, van de Watering, Shouten-van Mectener, 2015). Nejčastějším symptomem u dětí s nádorem na mozku je právě bolest, která se vyskytuje u 91 % případů. Dánský průřezový průzkum (Walther-Larsen, Pedersen, Fris et al., 2017) se věnoval prevalenci bolesti u hospitalizovaných dětí ve čtyřech dánských nemocnicích. Výsledky mluví o tom, že 37 % dětí z výzkumného vzorku zažilo v posledních 24 hodinách středně těžkou až těžkou bolest. Z obou studií vyplývá, že je potřebné klást důraz na tišení bolesti u hospitalizovaných dětí a také se více soustředit na návaznost poskytování PP při ukončení hospitalizace.

Poslední skupina výzkumů se soustředí na rodinu dětí, kterým je poskytována PP. Fullerton, Totsika, Ham et al (2017) se ve svém výzkumu snažili porozumět sourozeneckým vztahům u sourozenců dětí s život omezujícím onemocněním a také na kvalitu jejich života. Výsledky poukazují na to, že ve srovnání s normami britského obyvatelstva trpí sourozenci dětí s život omezujícím onemocněním emocionálními a behaviorálními obtížemi a také kvalita jejich života je nižší, než u ostatní populace. Výzkum zdůrazňuje potřebu poskytování podpory právě sourozencům dětí s život omezujícím onemocněním. Autoři Zimmermann, Bergstraesser, Engberg et al. (2016) se naopak zaměřili rodiče a jejich perspektivy při péči o jejich dítě na konci života ve Švýcarsku. Průzkum ukazuje pozitivní rodičovské zkušenosti s péčí na konci života, která je poskytována jejich dítěti. Můžeme narazit, ale i na rozdíly u poskytování PP u dětí s rakovinou a u dětí s neoplastickým onemocněním. I u dalších výzkumů, které jsou součástí přehledové studie, můžeme vidět, že dochází k nerovnému poskytování péče u dětí s maligním a nezhoubným onemocněním.

Doporučení pro praxi

Z přehledové studie vyplynulo, že ve vyspělých zemích je paliativní péče pro děti na vysoké úrovni. Je ale nutné podotknout, že i přesto, se ve výzkumech často objevovalo doporučení pro další zlepšování v praxi. Na tyto oblasti by bylo vhodné se zaměřit i při poskytování dětské PP v ČR.

Jako doporučení do praxe je v přehledové studii nejčastěji zmiňováno zmírňování rozdílů při poskytování dětské PP dětem s maligním a nezhoubným onemocněním. I v ČR se setkáváme s tím, že je pro rodiče složitější najít organizaci, která se zaměřuje i na děti s neonkologickým onemocněním.

Potřeba vzdělávání pracovníků v oblasti pediatrické paliativní péče a komunikace s umírajícím dítětem je zmiňována právě samotnými zaměstnanci dětských hospiců. I v ČR je důležité klást na vzdělávání a školení větší důraz. To se týká jak vysokých škol, při vzdělávání nových odborníků, tak školení na pracovištích, kde je dětská PP poskytována. Díky pravidelnému vzdělávání se zvýší odborná kvalifikace pracovníků týmu dětské PP.

Další oblast, na kterou je důležité se v praxi zaměřit je tišení bolesti u dětí. U každého dítěte, kterému je poskytována paliativní péče by měl vzniknout plán tišení bolesti, kde je zahrnuto hodnocení bolesti a farmakologická a nefarmakologická opatření. Plán tišení bolesti je vhodné zahrnout do celkového plánu péče, na kterém se podílejí jak odborníci, tak i samotný pacient (pokud jeho zdravotní stav a věk dovoluje), tak i jeho rodina. (Walther-Larsen, Pedersen, Fris, et al., 2017)

V neposlední řadě je vhodné se v praxi poskytování dětské PP zaměřit i na rodiče pacienta a jeho sourozence. Rodiče by se měli podílet na tvorbě plánu péče, protože oni jsou právě ti, kteří nejčastěji pečují o své dítě. A jsou také ti, kteří nejlépe vědí, jak se o své dítě starat i když je nemocné. Nesmíme opomíjet ani sourozence a vynechávat je z péče o svého nemocného bratra nebo sestru. Je dobré jim ale také poskytnout prostor pro odreagování a možnost prožívat běžný život. (E. K. Ross, 2003)

Doporučení do praxe, které vyplynuly z přehledové studie, jsou zároveň i návrhy, na co se zaměřit při tvorbě koncepce dětské paliativní péče v ČR. Návrhy rovněž mohou sloužit jako podklad pro další výzkumnou činnost.

6.1 Limity přehledové studie

Pro tvorbu přehledové studie byly využity dvě databáze, EBSCO a Web of Science. Při prvním provedeném vyhledávání vyšlo najevo, že studie v z českého a slovenského prostředí dostupné bezplatně v plném textu zcela chybí, proto v přehledové studii nejsou zařazeny. Za limit považujeme zadání kritérií při vyhledávání vhodných výzkumů. Jednalo se o kritéria: pouze výzkumy dostupné v plném textu a výzkumu od roku 2014 do roku 2019. I přes kritérium výzkumy dostupné pouze v plném textu, se objevovaly i výzkumy placené, ty nebylo možné zařadit do přehledové studie.

Dále jsme se soustředili na výzkumy dostupné pouze v anglickém, českém a slovenském jazyce. Vzhledem k tomu, že jsme se zaměřovali na vyspělé země, byl problém u výzkumu pocházejících z Francie a Španělska. Na zmíněných databázích jsou tyto výzkumy dostupné pouze ve španělštině nebo francouzštině.

ZÁVĚR

Bakalářskou prací jsme se snažili přispět k detabuizaci tématu dětské paliativní péče. V dřívějších dobách se smrtí dítěte společnost nijak zvlášť nezaobírala, děti umíraly běžně a málo který jedinec se dožil dospělého věku. Dnešní doba je nastavená na ochranu dětí ve společnosti jako nejzranitelnějších členů. Někdy si až neuvědomujeme, že děti není možné ochránit před vším a právě před smrtí to většinou možné není. Můžeme se snažit dětem poskytnout tu nejlepší péči, zajistit jim bezpečné a vhodné prostředí pro růst a vývoj, ale pokud má smrt přijít, není možné jí zabránit. Proto je potřebné klást důraz na to, aby byla umírajícímu dítěti zajištěna vhodná péče na konci jeho života.

Pomocí multidisciplinárního týmu paliativní péče se můžeme soustředit na potřeby umírajícího dítěte, na správnou komunikaci s ním a s jeho rodinou. Komunikace, která je dětem nejbližší, je pomocí hry, a právě proto by měla být zařazena do běžného dne terminálního dítěte (podle toho, jak dovoluje zdravotní stav). Multidisciplinární tým se nezaměřuje pouze na dítě, ale i na jeho rodinu a je k dispozici i po smrti dítěte. O všech těchto činnostech blíže pojednáváme v teoretické části, kde jsou důkladněji popsány. V poslední kapitole jsme se věnovali situaci dětské paliativní péče v ČR. Objevují se zde i poznámky, které oblasti dětské paliativní péče je potřeba zlepšit.

V praktické část, která je zpracována formou přehledové studie, jsme si kladli za cíl shromáždit dostupné informace o průběhu poskytování dětské paliativní péče ve vyspělých zemích. Vhodné studie, které byly dále zpracovány, jsme hledali pomocí databáze EBSCO a Web of Science. Výsledky studií se shodují na tom, že dětská paliativní péče je stále v některých oblastech nedostatečně rozvinuta. Je potřeba klást důraz na zlepšování poskytování dětské PP v praxi, především v oblastech školení pracovníků týmu paliativní péče, zajištění péče pro děti s nezhoubným onemocněním a tišení bolesti u terminálně nemocných dětí.

V závěru bychom se chtěli zmínit o důležitosti doprovázení umírajících pacientů. Toto platí jak pro dětské pacienty, tak i pro dospělé. Paliativní péči jako takovou velmi vhodně vystihuje následující úryvek z knihy O smrti a umírání.

„Sledovat klidnou a pokojnou smrt člověka je jako sledovat padající hvězdu: Jedno z milionů světél v ohromném prostoru oblohy na krátký okamžik jasně zazáří, a pak se navždy ztratí v nekonečné noci.“ (Kübler-Rossová, 2015, s. 300)

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

Knižní zdroje

- [1] ADAM, Zdeněk, VORLÍČEK, Jiří a Yvona POSPÍŠILOVÁ, ed. *Paliativní medicína. 2.*, přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2004. ISBN 80-247-0279-7.
- [2] AMERY, Justin. *Opravdu praktický průvodce dětskou paliativní péčí pro doktory a zdravotní sestry kdekoli na světě*. V Praze: pro Českou společnost paliativní medicíny vydalo nakladatelství Cesta domů, 2017. ISBN 978-80-88126-34-8.
- [3] BUŽGOVÁ, Radka a Lucie SIKOROVÁ. *Dětská paliativní péče*. Praha: Grada Publishing, 2019. Sestra (Grada). ISBN 978-80-271-0584-7.
- [4] FENDRYCHOVÁ, Jaroslava a Michal KLIMOVÍČ. *Péče o kriticky nemocné dítě*. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů. ISBN 80-701-3427-5.
- [5] HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti. 2.*, přeprac. vyd. Praha: Galén, c2007. ISBN 978-80-7262-471-3.
- [6] KLUGAR, Miroslav. *Systematická review ve zdravotnictví* [online]. Olomouc, 2015 [cit. 2019-05-04]. ISBN 978-80-244-4783-4. Dostupné z: https://www.researchgate.net/publication/307479101_Systematicka_review_ve_zdravotnictvi
- [7] KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících*. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0911-9.
- [8] KUPKA, Martin. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada, 2014. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-4650-0.
- [9] O'CONNOR, Margaret a Sanchia ARANDA. *Paliativní péče: pro sestry všech oborů*. Vyd. 1. české. Praha: Grada, 2005. Sestra (Grada). ISBN 80-247-1295-4.
- [10] PLEVOVÁ, Ilona a Regina SLOWIK. *Komunikace s dětským pacientem*. Praha: Grada, 2010. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-2968-8.
- [11] POLÁKOVÁ, Kristýna, Anna TUČKOVÁ a Martin LOUČKA. *Potřeby dětí s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním a jejich rodin* [online]. Praha: Centrum paliativní péče, 2017 [cit. 2019-02-06]. ISBN 978-80-270-3257-0. Dostupné z:

<https://cdn.paliativnicentrum.cz/sites/default/files/soubory/2018-10/PPP-Potreby-deti-digitalni%20data.pdf>

[12] SLÁMA, Ondřej, Ladislav KABELKA a Jiří VORLÍČEK. *Paliativní medicína pro praxi*. Praha: Galén, c2007. ISBN 978-80-7262-505-5.

[13] SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*. 7., dopl. vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2011. ISBN 978-80-7195-580-1.

Internetové zdroje

[1] ARRUDA-COLLI, Marina n. f, Meaghann s WEAVER a Lori WIENER. *Communication About Dying, Death, and Bereavement. Journal of Palliative Medicine* [online]. Mary Ann Liebert, 2017, 20(5), 548-559 [cit. 2019-04-28]. DOI: 10.1089/jpm.2016.0494. ISSN 10966218

[2] *Cesta domů* [online]. Praha: Cesta domů, 2019 [cit. 2019-02-06]. Dostupné z: www.cestadomu.cz

[3] *Dítě v srdci* [online]. Kostelec nad Orlicí: Perinatální hospic Dítě v srdci, 2019 [cit. 2019-02-06]. Dostupné z: www.ditevsrdci.cz

[4] *Domácí hospicová péče Iris* [online]. Pelhřimov: Iris, 2019 [cit. 2019-02-06]. Dostupné z: www.pelhrimov.charita.cz

[5] *Domov Plzeň* [online]. Plzeň: Domov Plzeň, 2019 [cit. 2019-02-06]. Dostupné z: www.domov-plzen.cz

[6] *Dům pro Jůlii* [online]. Brno: Dům pro Jůlii, 2019 [cit. 2019-02-06]. Dostupné z: <http://dumprojulii.com>

[7] *Energeia* [online]. Pardubice: Energeia, 2019 [cit. 2019-02-06]. Dostupné z: <http://www.energeia.cz/cinnosti/socialni-projekty/hospicova-pece>

[8] *Fakultní nemocnice Brno* [online]. Brno: FN Brno, 2019 [cit. 2019-02-06]. Dostupné z: www.fnbrno.cz

[9] *Fakultní nemocnice V Motole* [online]. Praha: FN Motol, 2019 [cit. 2019-02-06]. Dostupné z: <http://www.fnmotol.cz>

[10] IMPaCCT Standardy dětské paliativní péče v Evropě. *Doc Player* [online]. Praha: Evropská asociace pro paliativní péči u dětí a dospívajících, 2016 [cit. 2019-02-06]. Dostupné z: <https://docplayer.cz/107468406-Impacct-standardy-detske.html>

- [11] Koncepce hospicové péče pro Českou republiku. *Asociace hospiců* [online]. Praha: Asociace poskytovatelů hospicové a paliativní péče, 2017 [cit. 2019-02-06]. Dostupné z: <http://asociacehospicu.cz/uploads/Koncepce%20hospicov%C3%A9%20p%C3%A9%C4%8De%20pro%20%C4%8CR%20-%20final.pdf>
- [12] *Krtek* [online]. Brno: Nadační fond dětské onkologie Krtek, 2019 [cit. 2019-02-06]. Dostupné z: www.krtek-nf.cz
- [13] *Masarykova nemocnice v Ústí nad Labem* [online]. Ústí nad Labem: Krajská zdravotní, 2019 [cit. 2019-02-06]. Dostupné z: <http://www.kzcr.eu>
- [14] *MH Ondrášek* [online]. Ostrava: Mobilní hospic Ondrášek, 2019 [cit. 2019-02-06]. Dostupné z: www.mhondrasek.cz
- [15] MOJŽÍŠOVÁ, MUDr. Mahulena. Stav dětské paliativní péče v České republice v roce 2017. *Dětská paliativní medicína* [online]. Praha: Česká společnost paliativní medicíny, 2017 [cit. 2019-02-06]. Dostupné z: <https://detska.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2018/11/zprava-o-stavu-dpp-2017.pdf>
- [16] MONS, Miriam i, Frank PETZKE, Ulrike m STAMER, Winfried MEIBNER, Regina KOSCHWITZ, Joachim ERLLENWEIN a Per-arne LONNQVIST. *Current practice of acute pain management in children—a national follow-up survey in Germany. Pediatric Anesthesia* [online]. Wiley-blackwell, 2016, 26(9), 883-890 [cit. 2019-04-28]. DOI: 10.1111/pan.12947. ISSN 11555645.
- [17] *Nadační fond Klíček* [online]. Praha: Klíček, 2019 [cit. 2019-02-06]. Dostupné z: <http://www.klicek.org>
- [18] *Nejste sami* [online]. Olomouc: Nejste sami, 2019 [cit. 2019-02-06]. Dostupné z: www.nejstesami.eu
- [19] *PAHOP* [online]. Uherské Hradiště: Domácí hospic Ctihodné matky Marie Vojtěchy Hasmandové v Uherském Hradišti, 2019 [cit. 2019-02-06]. Dostupné z: <http://www.centrum-pahop.cz>
- [20] Paliativní péče v České republice 2016. *Česká společnost paliativní medicíny* [online]. Brno: ČSPM ČLS JEP, 2016 [cit. 2019-02-06]. Dostupné z: <https://www.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2016/12/situacni-analyza-paliativni-pece.pdf>

[21] S dětskou nemocniční paliativní péčí jsme téměř na nule. *Medical Tribune* [online]. Praha: Tribuna lékařů a zdravotníků, 2018 [cit. 2019-02-06]. Dostupné z: <https://www.tribune.cz/clanek/43514-s-detskou-nemocnicni-paliativni-peci-jsme-temer-na-nule>

[22] SAVVA, Natallia, Olga KRASKO, Caprice KNAPP, Julia DOWNING, Susan FOWLER-KERRY a Joan MARSTON. How Can We Improve Pain Control in Children over the World? Results of International Multiprofessional ICPCN Survey. *Pain Medicine* [online]. 2014, **15**(7), 1238-1239 [cit. 2019-04-23]. DOI: 10.1111/pme.12396. ISSN 15262375.

[23] WHO Definition of Palliative Care. *World Health Organization* [online]. New York: WHO, 1998 [cit. 2019-02-06]. Dostupné z: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

[24] Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotnických službách. *Zákony pro lidi* [online]. Praha, 2011 [cit. 2019-05-04]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-372>

Zdroje přehledové studie

[1] AVOINE-BLONDIN, J, V PARENT, L FASSE, C LOPEZ, N HUMBERT, M DUVAL a S SULTAN. How do professionals assess the quality of life of children with advanced cancer receiving palliative care, and what are their recommendations for improvement?. *Bmc Palliative Care* [online]. BMC, 2018, **17**(1), 71-11 [cit. 2019-04-13]. DOI: 10.1186/s12904-018-0328-y. ISSN 1472684X.

[2] BERINGER, A. j a E. j HECKFORD. Was there a plan? End-of-life care for children with life-limiting conditions: a review of multi-service healthcare records. *Child: Care, Health and Development*[online]. 2014, **40**(2), 176-183 [cit. 2019-04-17]. DOI: 10.1111/cch.12020. ISSN 03051862.

[3] BÖSCH, Annemarie, Julia WAGER, Boris ZERNIKOW, Ralf THALEMANN, Heidi FRENZEL, Heiko KRUDE a Tobias REINDL. Life-Limiting Conditions at a University Pediatric Tertiary Care Center. *Journal of Palliative Medicine* [online]. Mary Ann Liebert, 2018, **21**(2), 169-176 [cit. 2019-04-23]. DOI: 10.1089/jpm.2017.0020. ISSN 10966218.

[4] BRADFORD, Natalie k, Jeanine YOUNG, Nigel r ARMFIELD, Anthony HERBERT a Anthony c SMITH. Home telehealth and paediatric palliative care. *BMC Palliative*

Care [online]. Biomed Central, 2014, **13**(1), 29-38 [cit. 2019-04-17]. DOI: 10.1186/1472-684X-13-29. ISSN 1472684X.

[5] BRADFORD, Natalie, Anthony HERBERT, Christine MOTT, Nigel ARMFIELD, Jeanine YOUNG a Anthony SMITH. Components and Principles of a Pediatric Palliative Care Consultation. *Journal of Palliative Medicine* [online]. Mary Ann Liebert, 2014, **17**(11), 126-1213 [cit. 2019-04-13]. DOI: 10.1089/jpm.2014.0121. ISSN 10966218.

[6] DECOURCEY, Danielle d, Melanie SILVERMAN, Adeolu OLADUNJOYE, Emily m BALKIN a Joanne WOLFE. Patterns of Care at the End of Life for Children and Young Adults with Life-Threatening Complex Chronic Conditions. *The Journal of Pediatrics* [online]. Elsevier, 2018, **193**, 196-203.e2 [cit. 2019-04-13]. DOI: 10.1016/j.jpeds.2017.09.078. ISSN 00223476.

[7] FULLERTON, J. m, V TOTSIKA, R HAIN a R. p HASTINGS. Siblings of children with life-limiting conditions: psychological adjustment and sibling relationships. *Child: Care, Health and Development*[online]. 2017, **43**(3), 393-400 [cit. 2019-04-29]. DOI: 10.1111/cch.12421. ISSN 03051862.

[8] GROH, Gesa, Berend FEDDERSEN, Monika FÜHRER a Gian domenico BORASIO. Specialized Home Palliative Care for Adults and Children. *Journal of Palliative Medicine* [online]. Mary Ann Liebert, 2014, **17**(7), 83-810 [cit. 2019-04-17]. DOI: 10.1089/jpm.2013.0581. ISSN 10966218.

[9] ITO, Yoshinori, Toru OKUYAMA, Yasuhiko ITO, et al. Good death for children with cancer. *Japanese Journal of Clinical Oncology* [online]. Oxford Univ Press, 2015, **45**(4), 349-355 [cit. 2019-04-24]. DOI: 10.1093/jjco/hyu223. ISSN 03682811.

[10] JAGT- VAN KAMPEN, Charissa t., Marianne d. VAN DE WETERING a Antoinette y. n. SCHOUTEN-VAN MEETEREN. The timing, duration, and management of symptoms of children with an incurable brain tumor: a retrospective study of the palliative phase. *Neuro-Oncology Practice* [online]. 2015, **2**(2), 70-77 [cit. 2019-04-29]. DOI: 10.1093/nop/npu038. ISSN 20542577.

[11] JAGT-VAN KAMPEN, Charissa t, Derk a COLENBRANDER, Diederik k BOSMAN, Martha a GROOTENHUIS, Marijke c KARS a Antoinette yn SCHOUTEN-VAN MEETEREN. Aspects and Intensity of Pediatric Palliative Case Management Provided by a Hospital-Based Case Management Team. *American Journal of Hospice and Palliative*

Medicine [online]. Sage Publications, 2018, **35**(1), 123-131 [cit. 2019-04-24]. DOI: 10.1177/1049909117695068. ISSN 10499091.

[12] MCCONNELL, Tracey a Sam PORTER. Experience of providing end of life care at a children's hospice. *BMC Palliative Care* [online]. Biomed Central, 2017, **16**(1), 15-20 [cit. 2019-04-13]. DOI: 10.1186/s12904-017-0189-9. ISSN 1472684X.

[13] REID, Thomas, David I O'RIORDAN, Andrea MAZZINI, Kelly a BRUNO a Steven z PANTILAT. Pediatric Palliative Care Consultation Services in California Hospitals. *Journal of Palliative Medicine* [online]. Mary Ann Liebert, 2014, **17**(12), 136-1310 [cit. 2019-04-18]. DOI: 10.1089/jpm.2014.0190. ISSN 10966218.

[14] TAYLOR, J a J ALDRIDGE. Exploring the rewards and challenges of paediatric palliative care work - a qualitative study of a multi-disciplinary children's hospice care team. *Bmc Palliative Care* [online]. Biomed Central, 2017, **16**(1), 73-83 [cit. 2019-04-18]. DOI: 10.1186/s12904-017-0254-4. ISSN 1472684X.

[15] VEMURI, S, L BAKER, K WILLIAMS a J HYNSON. Last 2 years of life for children with severe physical disability. *Journal of Paediatrics and Child Health* [online]. WILEY, 2018, **54**(12), 1357-1361 [cit. 2019-04-11]. DOI: 10.1111/jpc.14092. ISSN 10344810.

[16] WALTHER-LARSEN, S., M. t. PEDERSEN, S. m. FRIIS, G. b. AAGAARD, J. RØMSING, E. m. JEPPESEN a S. j. FRIEDRICHSDORF. Pain prevalence in hospitalized children: a prospective cross-sectional survey in four Danish university hospitals. *Acta Anaesthesiologica Scandinavica* [online]. 2017, **61**(3), 328-337 [cit. 2019-04-24]. DOI: 10.1111/aas.12846. ISSN 00015172.

[17] WIDGER, K, R SUTRADHAR, A RAPOPORT, et al. Predictors of Specialized Pediatric Palliative Care Involvement and Impact on Patterns of End-of-Life Care in Children With Cancer. *Journal of Clinical Oncology* [online]. Amer Soc Clinical Oncology, 2018, **36**(8), 801-801 [cit. 2019-04-11]. DOI: 10.1200/JCO.2017.75.6312. ISSN 0732183X.

[18] ZIMMERMANN, Karin, Eva BERGSTRAESSER, Sandra ENGBERG, et al. When parents face the death of their child. *BMC Palliative Care* [online]. Biomed Central, 2016, **15**(1) [cit. 2019-04-24]. DOI: 10.1186/s12904-016-0098-3. ISSN 1472684X.

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

PP	Paliativní péče.
ČR	Česká republika
FN	Fakultní nemocnice
SPPC	Specializovaná pediatriká paliativní péče
LT-CCC	Život ohrožující komplexní chronické onemocnění
PPCT	Tým pediatriké paliativní péče
PCS	Služby paliativní péče
CNS	Centrální nervová soustava
JIP	Jednotka intenzivní péče

SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek 1: Postup redukování původně vyhledaného souboru, tak, aby zbyly pouze relevantní studie	41
--	----

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1: Použitá klíčová slova v databázi Web of Science	42
Tabulka 2: Použitá klíčová slova v databázi EBSCO	42
Tabulka 3: Výzkumy zaměřené na vzorce péče a poskytování dětské paliativní péče v dané zemi.....	43
Tabulka 4: Výzkumy zaměřené na kvalitu života dětí, kterým je poskytována paliativní péče.....	47
Tabulka 5: Výzkumy zaměřené na zkušenosti pracovníků v dětské paliativní péči ..	48
Tabulka 6: Výzkumy, které se zabývají nastavením plánu péče v dětské PP	49
Tabulka 7: Výzkumy zaměřené na management bolesti v dětské paliativní péči	50
Tabulka 8: Výzkumy zaměřené na rodinu dětí, kterým je nebo byla poskytována PP.....	51

