

Univerzita Karlova

Fakulta humanitních studií

Program řízení a supervize v sociálních a zdravotnických organizacích

Bc. Michaela Helinská

Potřeby rodičů během péče o terminálně nemocné dítě

Diplomová práce

Vedoucí práce: Mgr. Jiří Krejčí

Praha 2023

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem předkládanou práci zpracovala samostatně a použila jen uvedené prameny a literaturu. Současně dávám svolení k tomu, aby tato práce byla zpřístupněna v příslušné knihovně UK a prostřednictvím elektronické databáze vysokoškolských kvalifikačních prací v repozitáři Univerzity Karlovy a používána ke studijním účelům v souladu s autorským právem.

V Praze dne 20.6. 2023

Michaela Helinská

Poděkování

Na tomto místě bych ráda poděkovala především vedoucímu své diplomové práce, Mgr. Jiřímu Krejčímu, za jeho trpělivost, cenné rady a věcné připomínky, které mi ochotně poskytoval v průběhu celého zpracování této diplomové práce. Dále také děkuji všem respondentům, kteří mi věnovali svůj čas, zúčastnili se mého výzkumu a podělili se se mnou o své cenné zkušenosti, pocity a názory z oblasti dětské paliativní péče a poskytli mi tak informace nezbytné pro vytvoření této diplomové práce. V neposlední řadě bych chtěla poděkovat svému partnerovi a rodině za jejich podporu během celého mého studia.

Obsah

ABSTRAKT	7
ABSTRACT.....	8
I. ÚVOD	9
II. TEORETICKÁ ČÁST	11
1. Umírání a smrt.....	11
1.1. Umírání a smrt.....	11
1.2. Model vyrovnávání se se smrtí	12
1.3. Smrt.....	15
1.4. Postoje k umírání a smrti v průběhu času	16
1.5. Vnímání smrti a vlastní smrtelnosti z pohledu dítěte.....	17
2. Paliativní péče	18
2.1. Definice a cíle paliativní péče	18
2.2. Historický vývoj paliativní péče	20
2.3. Typy paliativní péče	22
2.3.1. Obecná paliativní péče.....	23
2.3.2. Specializovaná paliativní péče a její formy	23
3. Dětská paliativní péče.....	26
3.1. Definice a cíle dětské paliativní péče.....	26
3.2. Historie a vývoj dětské paliativní péče	27
3.3. Specifika dětské paliativní péče	29
3.4. Rozdělení dětských pacientů s potřebou paliativní péče.....	30
3.5. Bariéry v poskytování dětské paliativní péče.....	34
3.6. Současný stav dětské paliativní péče v České republice.....	35
3.6.1. Poskytovatelé dětské paliativní péče v České republice.....	36
4. Lidské potřeby ve zdraví a nemoci	38
4.1. Definice lidských potřeb	38
4.2. Rozdělení lidských potřeb.....	39
4.3. Uspokojování lidských potřeb.....	40
4.4. Uspokojování lidských potřeb v období nemoci.....	41
5. Dítě v paliativní péči.....	43
5.1. Dítě a nemoc	43
5.2. Umírání a smrt z pohledu dítěte	44
5.3. Komunikace o nemoci a smrti s dítětem	45
5.4. Psychosociální potřeby vážně nemocných dětí.....	46
6. Rodina dítěte v paliativní péči.....	48
6.1. Vliv vážné nemoci u dítěte na rodinu	48
6.2. Komunikace s rodinou vážně nemocného a umírajícího dítěte	50
6.2.1. Komunikace s rodiči dítěte	50
6.2.2. Komunikace se sourozenci dítěte	51
6.3. Potřeby rodin pečujících o terminálně nemocné dítě	51
6.4. Truchlení a péče o pozůstalé	54
6.5. Sociální problematika v dětské paliativní péči a podpora rodiny	55
III. EMPIRICKÁ ČÁST.....	59
7. Výzkum.....	59
7.1. Vymezení výzkumného problému	59
7.2. Cíle výzkumu a výzkumné otázky	60

8. Metodologie výzkumu	61
8.1. Strategie výzkumu.....	61
8.2. Metoda sběru dat	62
8.3. Průběh sběru dat	62
8.4. Výběr a charakteristika respondentů	64
8.5. Pozicionalita výzkumníka	65
8.6. Etické aspekty výzkumu	66
8.7. Limity výzkumu	67
8.8. Způsob zpracování a analýzy dat	68
9. Výzkumná zjištění	69
9.1. Potřeby rodičů pečujících o terminálně nemocné dítě	69
9.1.1. Informace, poradenství a podpora	69
9.1.2. Naděje a alternativy léčby.....	70
9.1.3. Být dítěti nablízku a v domácím prostředí.....	72
9.1.4. Finanční a materiální zajištění	73
9.1.5. Psychologická a emocionální podpora	75
9.1.6. Odreagování a péče o sebe.....	78
9.1.7. Uvědomění, smíření a čas v období truchlení.....	80
9.2. Vývoj potřeb rodičů v průběhu péče o terminálně nemocné dítě.....	82
9.2.1. Materiální potřeby.....	82
9.2.2. Potřeby psychické podpory.....	82
9.2.3. Potřeba odborné zdravotnické pomoci	83
9.2.4. Udržování duševní rovnováhy a psychohygiena	84
9.3. Reakce poskytovatelů péče na potřeby rodičů	85
9.3.1. Poskytnutí informací.....	85
9.3.2. Nepřetržitá opora	85
9.3.3. Materiální zajištění	86
9.3.4. Psychická pomoc	87
9.3.5. Nadace	87
9.4. Hodnocení a vnímání paliativní péče ze strany rodičů	88
9.4.1. Nepostradatelnost.....	88
9.4.2. Pozitivní zkušenost	89
9.4.3. Nepatrné nedostatky	89
9.4.4. Odmítání péče	90
9.4.5. Zpětné ohlédnutí	91
9.4.6. Prostor pro zlepšení	92
10. Shrnutí výsledků a diskuze	93
IV. ZÁVĚR	99
Seznam použité literatury a zdroje	102
Seznam použitých zkratk	108
Seznam obrázků.....	109
Seznam příloh.....	110

ABSTRAKT

Tato diplomová práce pojednává o velmi citlivé problematice, jakou je oblast péče o terminálně nemocné a umírající děti. Zásadním tématem této práce jsou potřeby rodičů během péče o terminálně nemocné dítě. Hlavním záměrem práce je zmapovat potřeby rodičů, kteří pečují o své terminálně nemocné dítě a zjistit, jak se jejich potřeby v průběhu vývoje onemocnění, umírání a po úmrtí dítěte mění. Neméně důležitým cílem je zjistit, jakým způsobem na potřeby rodičů reagují služby poskytující dětskou paliativní péči a jak rodiče hodnotí úroveň poskytované péče. Diplomová práce je obsahově rozdělena na teoretickou a empirickou část.

V úvodní kapitole teoretické části práce je pozornost věnována obecnému úvodu do oblasti umírání a smrti. Následující kapitoly se zabývají problematikou paliativní péče a specifiky dětské paliativní péče a uvádí, jakými způsoby je v České republice tato péče poskytována. Dalším důležitým tématem teoretické části práce je oblast lidských potřeb a jejich uspokojování. V závěru práce je také popsán dopad vážného onemocnění na dítě a na rodinu nemocného dítěte.

Empirická část práce je věnována kvalitativnímu výzkumu, který byl realizován pomocí polostrukturovaných rozhovorů s rodiči terminálně nemocných dětí. Na základě interpretace a analýzy rozhovorů je následně popsáno, jak rodiče celou situaci v průběhu léčby, úmrtí a po smrti dítěte zvládají a zda je jim nabídnuta adekvátní forma podpory po celou dobu péče. Zjištění z tohoto výzkumu by mohla být využita v dalším rozvoji v oblasti poskytování dětské paliativní péče.

Klíčová slova: terminálně nemocné dítě, dětská paliativní péče, umírání, smrt, rodina, lidské potřeby, potřeby rodičů

ABSTRACT

This thesis deals with a very sensitive issue, such as the area of care of terminally ill and dying children. The fundamental theme of this thesis is the needs of parents during the care of a terminally ill child. The main purpose of this thesis is to map the needs of parents who are caring for their terminally ill child and to find out how their needs change during the course of their child's illness, dying and after death. An equally important aim is to find out how services providing children's palliative care respond to parents' needs and how parents assess the level of care provided. The thesis is divided into theoretical and empirical parts.

In the introductory chapter of the theoretical part of the thesis, attention is paid to a general introduction to the field of dying and death. The following chapters deal with palliative care and the specifics of paediatric palliative care and the ways in which this care is provided in the Czech Republic. Another important topic of the theoretical part of the thesis is the area of human needs and their satisfaction. In the conclusion of the thesis the impact of a serious illness on the child and on the family of the sick child is also described.

The empirical part of the thesis is devoted to qualitative research, which was carried out using semi-structured interviews with parents of terminally ill children. Based on the interpretation and analysis of the interviews, it is subsequently described how the parents cope with the whole situation during the treatment, death and after the death of the child and whether they are offered an adequate form of support throughout the entire period of care. The findings from this research could be used in further developments in the provision of paediatric palliative care.

Keywords: terminally ill child, children's palliative care, dying, death, family, human needs, parents' needs

I. ÚVOD

Dětství je v našich představách většinou spojováno s radostí, zábavou a nekonečným elánem a energií. Nemoc u dětí je brána jako pojem, který by do dětského světa vůbec neměl patřit, natož pokud se jedná o nemoc vážnou, která může život dítěte předčasně ukončit. Zjištění, že je dítě vážně nemocné a postupný přechod od naděje, že se dítě uzdraví, až k přijetí kruté reality, že dítě zemře, znamená pro rodiče dítěte nesmírnou zátěž. Výskyt vážného onemocnění u dítěte přináší do rodiny mnoho fyzických, emocionálních, psychologických a sociálních výzev, kterým musí celá rodina dennodenně čelit. Při poskytování péče těmto dětem je podstatné si uvědomit, že objektem péče by nemělo být pouze dítě, které prochází náročným životním obdobím umírání, ale i jeho nejbližší rodina.

Během své profesní praxe jsem měla příležitost pracovat s terminálně nemocnými dětmi a díky tomu jsem si uvědomila, jak zásadní roli hraje rodina v procesu komplexní péče o dítě. Z vlastní zkušenosti vím, že rodiče často odsouvají své potřeby do pozadí a snaží se věnovat výhradně péči o dítě, ale po nějaké době na ně fyzické i psychické vyčerpání dolehne. Domnívám se, že pro správný průběh léčby nesmí být potřeby rodičů opomíjeny a jen díky jejich správnému rozpoznání a naplnění, může být péče poskytována adekvátně a kvalitně. Ačkoliv jsou potřeby rodičů během péče o terminálně nemocné dítě zásadní a jejich význam nelze přehlédnout, je této oblasti věnována jen velmi malá pozornost. Mým cílem je toto téma otevřít a přinést nové a aktuální poznatky z této problematiky.

Cílem této diplomové práce je hlouběji porozumět specifickým potřebám rodičů, kteří pečují o terminálně nemocné dítě a přispět k vývoji lepších podpůrných opatření a intervencí pro rodiny v podobných situacích. Práce se opírá o reálné příběhy a prožitky rodičů, kteří se ocitli v této těžké životní situaci a prostřednictvím jejich vyprávění a reflexí se snaží odhalit jejich potřeby a způsoby zvládnutí této životní situace. V práci je také podrobně uvedeno, jakým způsobem reagují na tyto potřeby služby poskytující dětskou paliativní péči a jak rodiče hodnotí úroveň paliativní péče, která jim byla poskytnuta.

Diplomová práce je obsahově rozdělena na část teoretickou a část empirickou. Teoretická část práce si klade za cíl seznámit čtenáře s informacemi a pojmy z oblasti thanatologie, paliativní péče a specifiky, které se vyskytují u dětské paliativní péče. Dalším důležitým tématem jsou lidské potřeby a jejich uspokojování. V posledních dvou kapitolách

teoretické části je popsán dopad vážného onemocnění na dítě a na jeho rodinu a nejsou opomenuty ani potřeby a problémy rodičů v této nelehké životní situaci.

Empirická část práce se zaměřuje na analýzu informací, které byly získány pomocí rozhovorů s rodiči dětí, u nichž byly vyčerpány možnosti kurativní léčby a byla jim poskytována péče paliativní. V rozhovorech jsou zjišťovány potřeby rodičů v průběhu terminální fáze onemocnění dítěte, během jeho umírání i po jeho smrti. Pomocí rozhovorů s rodiči se dále snažím zjistit, zda jim byla nabídnuta adekvátní forma podpory po celou dobu péče a také, jak poskytovanou paliativní péči rodiče vnímají a hodnotí. Jsem velmi vděčná všem respondentům, za jejich vstřícnost a otevřenost, kterou mi poskytli během těchto velmi emocionálně obtížných rozhovorů.

Domnívám se, že by tato práce mohla být velmi přínosná pro všechny odborníky, kteří s rodiči terminálně nemocných dětí pracují. Zjištění z této diplomové práce by mohla být také využita v dalším rozvoji v oblasti poskytování dětské paliativní péče.

II. TEORETICKÁ ČÁST

1. Umírání a smrt

Téma umírání a smrti je celkově velmi obtížné a je možné se na něj podívat hned z několika pohledů. Umíráním a smrtí se můžeme zabývat z pohledu filozofie, teologie, psychologie či medicíny a jistě najdeme i mnoho dalších hledisek. Věda, která se zabývá umíráním a smrtí se nazývá thanatologie. Prakticky je však umírání a smrt běžnou součástí lidského života, která nikoho nemine. Zároveň je oblast umírání a smrti vnímána odborníky jako společensky tabuizovaná (Kübler-Ross, 2015).

1.1. Umírání a smrt

Umírání je nezvratný proces, během kterého dochází u člověka k úbytku jeho síly, ke zpomalení či zástavě životních funkcí a na jehož konci nastává smrt jedince. Jedná se o konečnou fázi lidského života, která přichází nejčastěji jako důsledek závažného chronického onemocnění. Období umírání může trvat různě dlouhou dobu. U některých jedinců trvá pár hodin či dní, ale často se nemocný nachází v tomto stádiu i několik měsíců či let (Vytejková, 2013). Díky tomu, že má umírání u každého jedince jinou podobu a je různě prožíváno, můžeme období umírání považovat za zcela individuální a jedinečné (Kelnarová, 2007).

U člověka během procesu umírání dochází k postupnému a nevratnému selhávání životních funkcí a k prohlubování některých symptomů. Mezi tyto symptomy patří například narůstající celková slabost a únava, ztráta zájmu o okolí, odmítání jídla a pití, nepravidelné či chrčivé dýchání, poruchy močení a mnohé další (Sláma, 2022). Vyústěním terminální stavu je smrt, což je stav, který je nevratný.

Proces umírání můžeme rozdělit na tři období: období *pre finem*, *in finem*, *post finem*. V prvním období (*pre finem*) se člověk dozvídá o závažnosti své diagnózy a bývá mu řečeno, že nemoc je natolik vážná, že není slučitelná se životem. Toto období může trvat v některých

případech pouze dny či měsíce, ale můžeme se setkat i s tím, že trvá několik let. Délka tohoto období se odvíjí nejčastěji podle závažnosti onemocnění. Nemocný se v tomto období snaží vyrovnat s tím, že mu byla sdělena závažná diagnóza, a každý jedinec se s tímto sdělením vyrovnává individuálně (Haškovcová, 2015). Během tohoto období může nemocný ve svém životě pozorovat velké množství změn, jakými jsou například změna vzhledu, osobního života, psychiky, běžných aktivit i interpersonálních vztahů. Tato fáze umírání je velmi náročná i pro rodinu a blízké nemocného (Vytejková, 2013).

Fáze *in finem* představuje období posledních dní a hodin před samotnou smrtí. V medicínské terminologii označujeme toto období jako terminální stav. V této době dochází k postupnému selhávání životních funkcí, u nemocného se minimalizuje kontakt s jeho okolím a snižují se i jeho nároky na příjem potravy a tekutin. Často se nemocný v tomto období dostane do stavu agónie, ze které postupně upadá do hlubokého bezvědomí, kdy přestává reagovat i na bolestivé podněty. Tento stav trvá přibližně kolem dvou hodin a jeho vyústěním je pak samotná smrt organismu (Vytejková, 2013).

Poslední fází umírání je fáze *post finem*, jež nastává po zástavě fyziologických funkcí s nezvratnými změnami organismu. V této fázi probíhá péče o tělo zemřelého, kterou ve většině případů vykonávají zdravotníci, jelikož v současnosti umírá většina populace v nemocnicích či jiných lůžkových zařízeních. V tomto období je také velmi důležitá péče o pozůstalé, kteří se loučí se svým blízkým a nastává pro ně období truchlení a zármutku (Haškovcová, 2015).

1.2. Model vyrovnávání se se smrtí

Během přijímání smrti si nemocný i jeho příbuzní procházejí různými fázemi, jež ve své knize popsala v již roce 1969 lékařka Elizabeth Kübler-Ross. Autorka během několika let hovořila s více než čtyřmi sty nemocnými, kteří se nacházeli v terminálním stádiu nemoci, a sledovala jejich reakce, potřeby a problémy, které si důkladně zaznamenávala. Na základně svého pozorování pak popsala a definovala, jakým způsobem nemocný smrt postupně přijímá, jak se s ní vyrovnává, a dokázala díky tomu prožitky umírajících zobecnit. Na základně svého zkoumání vytvořila tzv. model pěti fází smutku či pěti fází umírání. Dnes je její model psychického prožívání nemoci obecně přijímán

a umožňuje pomáhajícím osobám správný výběr psychické podpory vzhledem k fázi, ve které se nemocný právě nachází (Haškovcová, 2015).

První fáze je spojená s popíráním a izolací. V této etapě se dotyčný dozvídá o nemoci a nepříznivé prognóze a často si klade otázku: „Proč právě já?“ nebo na nepříznivé sdělení reaguje slovy: „Ne, to se určitě netýká mě, to nemůže být pravda.“ Pacienti si své onemocnění nepřipouští a jsou často přesvědčeni, že došlo k záměně jejich výsledků, a svou diagnózu popírají. Často nemocní vyžadují další doplňující vyšetření nebo vyhledávají jiné lékařské autority a doufají, že někdo jejich nepříznivou diagnózu vyvrátí. Popírání v této fázi působí jako jakýsi nárazník, jenž má za úkol tlumit účinek nepříjemné zprávy. Stádium popírání a izolace bývá ve většině případů jen dočasnou obrannou strategií a po nějaké době člověk svoji diagnózu a špatnou prognózu alespoň částečně přijme (Kübler-Ross, 2015).

Po této fázi obvykle následuje druhé stádium, kterým je stádium zlosti. Na nemocného již dolehne tíživá realita a začne si svoje vážné onemocnění připouštět. Uvědomí si, že svou nemoc nemůže nadále popírat a projeví se u něj první pocity zlosti, hněvu a podrážděnosti. Nemocný nemůže pochopit, proč onemocnění postihlo právě jeho a hněvá se na celé své okolí. Toto stádium je velmi náročné pro rodinu nemocného i pro ošetřující personál, jelikož je nemocný rozhněvaný na všechny osoby ve svém blízkém okolí. V tomto období je velmi důležité věnovat nemocnému dostatek času a pozornosti. Pečující osoby si musí uvědomit, že zlost a agrese není mířena proti nim, ale nemocný se pomocí zlosti snaží vyrovnávat se svým strachem a frustrací. Postupem času se nemocný naučí ovládat své negativní emoce a projevy jeho agrese a zlosti se zmenší či úplně vymizí (Kübler-Ross, 2015).

Třetí stádium je typické snahou o smlouvání a vyjednávání. Ačkoliv není tato fáze příliš známá, je pro nemocného stejně důležitá jako ostatní fáze. Smlouvání je v tomto případně jakýmsi pokusem o oddálení blížící se smrti. Nemocný se pokouší najít jakoukoliv možnost, jež by dopomohla k jeho uzdravení nebo zajistila alespoň prodloužení jeho života (Kübler-Ross, 2015). Nemocní často slibují dobré chování nebo se nevěřící lidé obracejí s nadějí k víře. Mnoho nemocných v tomto období slibuje, že své tělo věnují vědě, jestliže lékaři dokáží jejich život nějakým způsobem prodloužit (Kübler-Ross, 1992). Období smlouvání může být z psychologického hlediska spojeno s jakýmsi pocitem viny. Nemocný touží po prodloužení svého života, jelikož by chtěl napravit věci, které udělal v životě špatně, nebo chce ještě zvládnout něco, co doposud nestihl (Kübler-Ross, 2015).

Ve čtvrtém stádiu se nemocný nemůže nadále obelhávat. Cítí se stále slabší, dochází ke zhoršování jeho zdravotního stavu, bývá častěji hospitalizován a již dobře zná a prožívá svou nemoc. Toto období se začíná podepisovat na jeho psychickém stavu a nastupuje u něj stádium deprese a nemocnému začíná docházet, že se jeho smrt již blíží. Deprese patří mezi nejčastější reakce člověka poté, co je mu sdělena špatná zpráva. Toto stádium nejhůře zvládá jak samotný pacient, tak i jeho rodina a blízké okolí (Kübler-Ross, 2015).

V případě, že měl nemocný dostatek času na to, aby prošel všemi předchozími fázemi, nastává u něj páté stádium, jakým je stádium smíření. Již si uvědomuje, že je jeho stav definitivní, nachází určitý vnitřní klid a bilancuje nad svým dosavadním životem. Nadále již nepocituje zlost, není deprimován a netruchlí. Nemocný se nachází ve stádiu tichého očekávání a prodlužuje se jeho potřeba spánku. Důležité je, abychom umírajícího ujistili, že ani v tuto těžkou chvíli nezůstal sám a že jsme mu nablízku (Kübler-Ross, 2015).

Výše uvedené fáze ještě doplnila Haškovcová o fázi nulovou, která všem fázím předchází. Definovala ji jako dobu, kdy se u nemocného začínají teprve projevovat různé zdravotní problémy a on si uvědomuje, že něco není v pořádku. Rozhoduje se, zda jsou jeho symptomy natolik závažné, aby navštívil lékaře, či bude ještě s návštěvou vyčkávat. Právě v tomto období dochází díky častému vyčkávání k zanedbání včasné diagnostiky onemocnění a k oddálení začátku léčby (Haškovcová, 1994).

Smutek a truchlení je u každého jedince zcela individuální, proto také výše uvedenými pěti etapami neprocházejí všechny osoby stejně. Někdy se dokonce stane, že se u někoho fáze prolínají, někteří nemocní neprojdou všemi fázemi nebo je prožívají v jiném pořadí. Kübler-Ross však uvádí, že nemocný člověk zažije vždy nejméně dvě fáze z pěti.

Fázemi prožívání smutku neprochází pouze nemocný, ale bylo prokázáno, že tento model můžeme pozorovat i u jeho rodiny a příbuzných. Ti však prožívají stádia v mírném zpoždění a ve většině případů se nacházejí v jiné fázi, než ve které se nachází umírající. V případě, že nemocný již dosáhl stádia smíření, bývá na škodu, pokud se rodina nachází v jiném stádiu a je důležité, aby se rodina dostala do stejné fáze jako nemocný. Pět fází smutku můžeme pozorovat i u lidí, kteří prožívají nějakou osobní ztrátu, jakou může být třeba rozvod či ztráta zaměstnání (Svatošová, 2008).

1.3. Smrt

Smrt je neoddelitelnou součástí lidského života a je v životě člověka jedinou skutečnou jistotou. Z lékařského hlediska je smrt definována jako zastavení všech životních funkcí s nezvratnými změnami, ale na smrt a umírání můžeme pohlížet různými jinými vědními obory a disciplínami. Pro psychology je smrt završením života a všech jeho vývojových etap, pro teology je ukončením pozemského života a začátkem jiného a ze sociologického hlediska můžeme na smrt pohlížet jako na vyústění životní dráhy. Klíčové pro všechny obory je však medicínské vymezení smrti, jelikož jedině lékař je kompetentní smrt člověka konstatovat (Špatenková, 2014).

Pokud se tedy budeme smrtí zabývat z lékařského hlediska, můžeme ji dále rozdělit na smrt klinickou a biologickou. V případně klinické smrti dochází u jedince k zástavě dýchání a srdeční činnosti, ale nadále můžeme zaznamenat během EEG vyšetření aktivitu centrálního nervového systému. Některé srdeční zástavy je ovšem možné resuscitovat a smrt jedince díky tomu odvrátit. To je však možné jen v případě, že bude neprodleně zahájena kardiopulmonální resuscitace. V opačném případě dochází k postupnému odumírání jiných buněk, které jsou citlivé na nedostatek kyslíku (Vytejková, 2013). Pokud dojde u jedince k zástavě srdeční činnosti a dýchání, ale i k nezvratnému poškození centrálního nervového systému, hovoříme o smrti biologické. Ta nastává v případě, kdy dojde k zániku mozkových buněk, jež nedokáží přežít bez kyslíku více než pět minut. Jedinec pak upadá do hlubokého bezvědomí, vymizí u něj základní reflexy a nereaguje na žádné podněty. Mozkovou smrt stanovujeme například na základně EEG vyšetření, transkraniální dopplerovské sonografie, pomocí angiografie mozkových tepen či vyšetřením evokovaných potenciálů (Vytejková, 2013).

Smrt je nevyhnutelná a přirozená součást lidského života, která může být pro mnoho lidí náročným a bolestivým zážitkem. Ačkoliv nás smrt na jednu stranu často fascinuje a rádi čteme detektivky či sledujeme horory, neumíme o ní hovořit. Často si nechceme připustit, že se nás a našich blízkých umírání a smrt také dotýkají. Nicméně, prostřednictvím zkoumání tématu smrti a přijetím toho, že je přirozenou součástí lidské existence, můžeme najít klid a mír v tváři nevyhnutelnosti.

1.4. Postoje k umírání a smrti v průběhu času

Postoj k umírání a smrti se v minulosti v různých kulturách a obdobích lišil, avšak konečnost lidského života si společnost uvědomovala vždycky. V dřívějších dobách umírali lidé nejčastěji doma a tzv. přirozenou smrtí, která byla často označována jako sešlost věkem (Haškovcová, 2007). V minulosti se lidé dožívali mnohem nižšího věku z důvodu vyššího výskytu závažných infekcí, neléčených zranění či z důvodu špatné výživy populace. Vysoká byla také kojenecká a dětská úmrtnost. Umírání bylo u většiny lidí krátké a nebylo oddalováno léčebnými zásahy a pokusy o prodloužení života (Haškovcová, 2007). Smrt byla v dřívějších dobách považována za běžnou součást života, jelikož byla na denním pořádku. Členové rodiny a blízcí byli u umírajícího přítomni a doprovázeli ho na posledním úseku jeho životního cyklu. Také péče o umírajícího a jeho tělo byla vždy úkolem rodiny, nikoliv cizích lidí, jak to můžeme pozorovat v dnešní době (Munzarová, 2005).

V současnosti se spíše setkáváme se smrtí, která je vyústěním nějakého onemocnění a ve většině případů k ní dochází v nemocnici či v jiných institucích (Haškovcová, 2007). V dnešní době se výrazně mluví o tzv. institucionalizaci a medikalizaci smrti a ze smrti se stává záležitost medicíny. Dnešní populace umírá často v neznámém a cizím prostředí a bývá odkázána na neosobní, i když ve většině případů odbornější, péči profesionálů (Špatenková, 2014). Medicína se během posledních desítek let výrazně proměnila a stala se vyspělejší a dokonalejší. V dnešní době si již umíme poradit s velkou většinou onemocnění, na která se dříve umíralo, nebo dokážeme těžce nemocným život prodloužit. Díky pokroku v medicíně nadále roste průměrná délka života a s ní roste i délka života prožitého ve zdraví. Smrt je pro nás stále děsivou událostí i v současnosti, ale během let se velmi výrazně změnil přístup společnosti k umírání a umírajícím lidem. Umírající člověk v dnešní době netrpí po fyzické stránce, jelikož dokážeme tlumit bolest či jiné obtíže pomocí léků, ale domnívám se, že více trpí po stránce emoční. Je podstatné si uvědomit, že potřeby umírajících se po staletí nezměnily, změnil se však přístup, jaký má k umírajícím lidem dnešní společnost. Počátek i konec lidského života probíhá ve většině případů v nemocnicích. Rodíme se v nemocnicích a také v nich v dnešní době z velké většiny umíráme. Narození nové lidské bytosti rádi sdílíme se svým okolím, avšak smrti byl tento sociální rozměr v průběhu času odejmut. Člověk, který umírá, bývá velmi často osamělý, avšak žádný člověk by neměl z toho světa odcházet sám.

1.5. Vnímání smrti a vlastní smrtelnosti z pohledu dítěte

V dřívějších dobách se děti více setkávaly s vážně nemocnými a umírajícími lidmi, jelikož se o umírající starala celá rodina. Děti byly často i svědky něčí smrti, pomáhaly dospělým při péči o mrtvé tělo, zúčastňovaly se pohřbů a všech rituálů s nimi spojených. Díky tomu i děti vnímaly smrt jako přirozenou součást života a věděly, že se jí nemusejí bát.

V dnešní době s dětmi o smrti dospělí neradi hovoří, jelikož je chtějí ochránit před strachem a smutkem a obávají se jejich případného emočního zranění. Musíme si však uvědomit, že děti jsou velmi vnímavé a svět poznávají se vším, co život přináší. Děti se často se smrtí setkávají při sledování pohádek nebo při čtení dětských knížek. Větší děti se s ní setkávají každodenně na internetu. Pomocí těchto zkušeností si děti tvoří o smrti svou vlastní představu a často s dospělými o smrti diskutují, aby měly možnost ji správně pochopit (Žaloudíková, 2015).

Vnímání smrti u dětí závisí z velké většiny na jejich věku a na jejich mentální úrovni. Velkou roli hraje také to, zda má dítě se smrtí nějakou předechozí zkušenost, či nikoliv. Od narození do batolecího období (do tří let) nemají děti žádnou představu o smrti a nechápou, o co se jedná. Dle většiny odborníků nejsou děti v tomto věku schopné truchlit, ale můžeme u nich pozorovat separační úzkost při odloučení milované osoby, kterou můžeme s určitým typem truchlení a smutku srovnávat (Kubíčková, 2001). Tři až pětileté děti si již o smrti začínají tvořit určitou představu. Smrt je pro děti v tomto období pouze jakýmsi dočasným spánkem, ze kterého se osoba brzy probudí. V tomto věku má již dítě strach i z vlastní smrti, ačkoliv nezná její význam. Smrt si často personifikuje například jako strašidlo a má z ní strach a obavy (Kubíčková, 2001). Teprve přibližně mezi šestým až osmým rokem života si dítě začíná uvědomovat konečnost lidského bytí. Rozumí, že se smrt již nedá vrátit, a zajímá se o to, co je s člověkem po smrti. Smrt bere jako oddělení od blízkých osob a z tohoto důvodu ho děsí. Přibližně ve věku osmi až deseti let začíná mít chápání smrti u dětí obdobný obraz jako u dospělých, ale skutečnost smrti děti často popírají. V tomto věku již děti plně chápou konečnost lidského života a rozumějí tomu i v případě, kdy se smrt týká přímo jejich osoby. Racionální chápání smrti jako u dospělých můžeme u dětí pozorovat přibližně od třinácti let (Kubíčková, 2001).

2. Paliativní péče

Oblast paliativní medicíny a paliativní péče je jedním z nejstarších medicínských oborů, poněvadž se péče o umírající prolínala všemi obdobími historie lidstva. Tato oblast však není mezi běžnou veřejností ani zdravotníky příliš známá a do popředí zájmu se paliativní medicína dostává až v posledních letech, kdy je významným tématem zdravotnictví a zdravotní politiky většiny vyspělých států. Domnívám se, že oblast paliativní péče si naši pozornost zaslouhuje, neboť pro naši společnost představuje ucelený systém pomoci umírajícím a jejich rodinám. Paliativní medicína nám nabízí specifické přístupy v péči o nevléčitelně nemocné a umírající, jež bychom měli uplatňovat všude tam, kde se vážně nemocní a umírající nacházejí. Ať už se jedná o naše příbuzné, kteří umírají doma nebo naše klienty či pacienty umírající v nemocnicích či jiných institucích.

2.1. Definice a cíle paliativní péče

V odborné literatuře můžeme nalézt hned několik definic paliativní péče, ale všechny se vzájemně překrývají svým důrazem na zachování kvality života nemocného, na zvládnutí obtížných symptomů onemocnění a specifikují skupiny pacientů, kteří paliativní péči potřebují. Během vývoje paliativní medicíny došlo i k mnohým změnám ve vymezení samotného pojmu, avšak všeobecně přijímaná a jednotná definice paliativní péče ani v současné době stále neexistuje (Vorlíček, 2004).

Pokud se zaměříme přímo na samotný název paliativní péče, zjistíme, že je odvozen z latinského slova *pallium*, které znamená plášť nebo obal. Slovní spojení paliativní péče nám tedy naznačuje, že tato péče poskytuje pro člověka v nepříznivé životní situaci určitou ochranu. Mezi tyto nepříznivé životní situace patří bezpochyby i období umírání a smrti (Haškovcová, 2007).

Jednou z nejvíce používaných definic paliativní péče je formulace, kterou vydala Světová zdravotnická organizace (WHO) v roce 1990, která zní: *„Paliativní medicína je přístup, který usiluje o zlepšení kvality života pacientů, kteří čelí problémům spojeným s život ohrožujícím onemocněním. Včasným rozpoznáním, kvalifikovaným zhodnocením a léčbou bolesti a ostatních tělesných, psychosociálních a duchovních problémů se snaží předcházet*

a mírnit utrpení těchto nemocných a jejich rodin.“ V pojetí paliativní medicíny můžeme zaznamenat od tohoto roku určitý vývoj a došlo i k upravení a rozšíření výše uvedené definice. Dříve se paliativní medicína soustředila na péči o vážně nemocné a umírající onkologické pacienty, ale v posledních desetiletích se setkáváme v paliativní péči i s lidmi, kteří trpí závažnými chronickými nemocemi, které nemají onkologický původ. Postupem času došlo k rozšíření spektra diagnóz, kterých se paliativní péče týká a je již určena všem, kteří trpí nějakým progresivním chronickým onemocněním. Byl také rozšířen časový úsek v průběhu nemoci, kdy jsou postupy paliativní péče použitelné. Dříve byla paliativní péče chápána jako péče v terminálním stádiu onemocnění, tedy v posledních týdnech a dnech života. V rozšířené definici se již nesetkáme s pojmem terminálního onemocnění, ale s život ohrožujícím onemocněním. U takto nemocných pacientů je potřeba včasná identifikace jejich problémů a mírnění utrpení ve všech dimenzích bez ohledu na aktuální prognózu (Vorlíček, 2004). Ať už je pojem paliativní péče definován jakkoliv, nadále zůstává kladen důraz na osobitý přístup a péči o blízké nemocného. Jen díky tomuto přístupu může být péče poskytována komplexně a kvalitně.

Cílem paliativní péče je poskytnout účinnou oporu pacientovi a jeho rodině, zmírnit bolest a jiná utrpení sužující nemocného a udržet co nejvyšší kvalitu života, jelikož délka života vážně nemocných lidí bývá velmi omezena. Jedním z cílů paliativní péče je udržet u člověka jeho maximální schopnost sebezpěče a nezávislosti, protože závažné onemocnění s sebou většinou přináší i zhoršení celkové fyzické zdatnosti. Důležité je i tlumení symptomů onemocnění, aby nemocný mohl žít na maximum a aby jej symptomy nemoci neomezovaly při jeho běžných denních činnostech. Paliativní péče vytváří pro nemocného bezpečné místo, ve kterém se může svým způsobem adaptovat na skutečnost vlastní smrti. Součástí péče je i podpora pozůstalých během období truchlení (Sláma, 2022).

Pojmem „paliativní“ bývá mezi zdravotníky někdy chybně označována každá léčba, která již nemá kurativní charakter. Slovo „paliativní“ v tomto ohledu znamená, že se u nemocných již neprovádějí drahá vyšetření či se jim nepodávají drahé léky, jelikož pacient stejně zemře a veškeré léčebné pokusy jsou v tomto ohledu zbytečné. Zároveň však nemocnému ani jeho rodině není nabídnuta jiná forma péče či podpory. Pokud budeme k paliativní léčbě přistupovat tímto způsobem, dáváme tak najevo svoji pasivitu a náš nezájem o nevyléčitelně nemocného, jenž může hraničit až se zanedbáním péče (Sláma, 2022).

2.2. Historický vývoj paliativní péče

Pokud chceme současné paliativní medicíně porozumět, musíme se na tuto problematiku podívat do dřívější doby. S obdobou paliativní medicíny se můžeme setkat již před mnoha staletími. Lidstvo se vždy snažilo umírajícím a nemocným zmírnit jejich utrpení a dopomoci jim ke klidnému a důstojnému odchodu z toho světa. Dle Markové (2010) můžeme paliativní medicínu považovat za jednu z nejstarších forem medicíny vůbec, jelikož byla běžnou součástí lidského života od nepaměti.

Péči o umírající se v dřívějších dobách zabývaly například různé církevní řády a v kláštorech vznikala místa pro nevléčitelně nemocné a umírající. Již v této době můžeme identifikovat první náznaky institucionalizace paliativní péče. Ačkoliv byly paliativní přístupy k umírajícím používány během celé historie lidstva, datujeme vznik paliativní péče do první poloviny 19. století. V roce 1842 založila Jeanne Garnierová v Lyonu společenství žen, které se plně věnovaly péči o těžce nemocné a umírající. V návaznosti na to byl v roce 1847 v Paříži otevřen první dům pro nemocné, který byl nazvaný hospic. Právě díky Jeanne Garnierové získalo slovo hospic svůj dnešní význam a označujeme jím místo, kam jsou přijímáni lidé na sklonku svého života. V roce 1878 byla v Dublinu založena kongregace Sester lásky, jejímž hlavním posláním bylo ošetřování a doprovázení umírajících. Tato komunita následně založila několik dalších hospiců na území Anglie a Irska (Vorlíček, 2004). V jednom z těchto hospiců pracovala po 2. světové válce lékařka Cicely Saundersová, která měla v 50. letech 20. století výrazný vliv při formování zásad lékařské péče s ohledem na potřeby nemocných. V této době se na péči o nemocné a umírající snesla obrovská vlna kritiky kvůli nedostatečnému tlumení bolesti a absenci lidského přístupu. V návaznosti na to přišla Saundersová se svým konceptem tzv. „celkové bolesti“. Dle jejího pojetí je tělesná bolest výrazně spjata s utrpením a bolestí v psychické, sociální i duchovní oblasti jedince a tato vzájemná provázanost je v péči o vážně nemocné zcela zásadní (Bužgová, 2015). V roce 1967 založila v Londýně hospic sv. Kryštofa, ve kterém byla péče o nemocné zajištěna poprvé multidisciplinárním týmem a s ohledem na všechny složky bolesti. Díky tomu, že kladla velký důraz na multidisciplinární péči, můžeme toto období považovat za začátek moderní a komplexní hospicové péče (Vorlíček, 2004). V roce 1974 byl otevřen první hospic v USA, konkrétně v New Haven v Connecticutu. Spolu s rozvojem hospiců postupně docházelo i k rozvoji paliativní medicíny jako samostatného lékařského oboru (Marková, 2010). Postupem času se začala

otevřít mnohá další zařízení a paliativní péče se dostala do popředí zájmu společnosti. Již v roce 2002 bylo ve více než sto zemích po celém světě evidováno více než osm tisíc zařízení poskytujících paliativní péči (Sláma, 2004) a toto číslo se za posledních dvacet let dále zvyšuje. V posledních letech se stala oblast paliativní medicíny a paliativní péče velmi diskutovaným tématem a je jednou z hlavních priorit zdravotní a sociální politiky v mnoha státech světa.

I na našem území jsme se již ve středověku mohli setkat s chudobinci a špitály, jež většinou náleželi k církevním řádům. I tak je ale celkový vývoj v oblasti paliativní medicíny v České republice markantně opožděn oproti ostatním státům v Evropě. Nerovnoměrnost v dostupnosti a kvalitě paliativní péče můžeme v současné době pozorovat v celé Evropě i ve světě. Tento stav je zapříčiněn hlavně politickými a ekonomickými důvody. Čeští zdravotníci začínali získávat zkušenosti v této oblasti až po roce 1989, kdy jim bylo umožněno navštívit pracoviště paliativní medicíny v zahraničí. Díky tomu získali v oblasti paliativní péče mnoho praktických a teoretických poznatků. Na základě jejich zkušeností bylo pak v 90. letech 20. století otevřeno několik zařízení věnujících se paliativní medicíně a péči o nemocné a umírající (Vorlíček, 2004).

První oddělení paliativní péče bylo v České republice otevřeno 2.1.1992 a bylo součástí nemocnice v Babicích nad Svitavou nedaleko Brna. Kapacita tohoto oddělení byla tehdy dvacet lůžek. V roce 1993 založila lékařka Marie Svatošová občanské sdružení *Ecce homo*, které výrazně podporovalo rozvoj hospicového hnutí a domácí péče. Toto sdružení se zasloužilo o otevření prvního hospice na našem území, jímž byl Hospic Anežky České v Červeném Kostelci, který byl otevřen v lednu roku 1996. V návaznosti na tento počín byla vystavěna a uvedena do provozu další zařízení tohoto typu a došlo k výraznému rozvoji paliativní péče na našem území (Haškovcová, 2007). Již v roce 1998 bylo založeno Sdružení poskytovatelů hospicové péče v ČR, které pak svoji činnost ukončilo a od roku 2005 je zastřešující organizací pro paliativní a hospicovou péči Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče (Haškovcová, 2007). Tato asociace sdružuje poskytovatele všech forem hospicové péče a hájí jejich zájmy (www.asociacehospicu.cz). Po vzniku mnohých kamenných hospiců začaly vznikat i hospice mobilní. Tuto službu u nás jako první začalo poskytovat občanské sdružení *Cesta domů* (Haškovcová, 2015), jež vzniklo v roce 2001 a službu domácího hospice uvedlo do provozu v lednu roku 2003 (www.cestadomu.cz). Toto sdružení provedlo také v letech 2003 až 2004 první rozsáhlejší výzkum v oblasti péče

o umírající v České republice. Výzkum poukázal na značné nedostatky v poskytování paliativní péče a stal se impulsem pro vytvoření Koncepce paliativní péče v České republice, která byla vydána v roce 2004 (Bužgová, 2015). Koncepce měla napomoci k rozvoji paliativní péče a usilovala o efektivnější systém poskytování a organizování paliativní péče pomocí mnohých doporučení (Sláma, 2004). Rok 2004 byl u nás pro oblast paliativní medicíny vsutku zlomový, jelikož se podařilo dosáhnout vzniku nového samostatného atestačního oboru s názvem Paliativní medicína a léčba bolesti. V roce 2007 vydala Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče Standardy hospicové a paliativní péče, kde byly definovány požadavky na poskytovatele péče vedoucí k zajištění potřebné úrovně a adekvátní kvality. Dalším důležitým krokem bylo založení České společnosti paliativní medicíny v roce 2009. Ta se podílela například na tvorbě Strategie rozvoje paliativní péče v České republice na období 2011 - 2015 (Bužgová, 2015). Neméně významným krokem bylo založení Centra paliativní péče v Praze, jež vzniklo v roce 2014. Cílem centra je rozvíjet vzdělávání, výzkum a osvětovou činnost v oblasti paliativní medicíny (www.paliativnicentrum.cz).

2.3. Typy paliativní péče

Ve společnosti se často setkáme s názorem, že slovo paliativní péče je jakýmsi synonymem pro péči hospicovou, což je chybné. Paliativní péče by se měla týkat všech umírajících a nevléčitelně nemocných, proto ji nelze srovnávat pouze s péčí hospicovou, kterou považujeme za péči specializovanou. Provádění dobré paliativní péče by se mělo týkat všech zdravotníků pracujících napříč různými zařízeními a službami (Marková, 2010).

Potřeby pacientů, kteří se nacházejí v pokročilém stádiu onemocnění, závisí na mnoha faktorech (věk, onemocnění a stupeň jeho pokročilosti, sociální situace, psychický stav atd.). Z těchto faktorů pak vyplývá potřeba paliativní péče. Podle komplexnosti nabízených služeb a péče rozdělujeme paliativní péči na péči obecnou a specializovanou (Sláma, 2004).

2.3.1. Obecná paliativní péče

Jako obecnou paliativní péči označujeme tu péči, kterou by mělo být schopno poskytnout každé zdravotnické zařízení. Tento typ péče by měli umět provádět všichni zdravotníci při své každodenní pracovní činnosti, ale vzhledem k jejich pracovní vytíženosti tomu tak často není. Na druhou stranu je řada aspektů obecné paliativní péče zdravotníky poskytována samovolně, aniž by tato činnost nesla název „paliativní“ (Sláma, 2022).

Součástí obecné paliativní péče je včasné vyhodnocení stavu nemocného, zhodnocení smysluplnosti a užitku další aktivní léčby a orientace léčby a péče na zachování kvality života nemocného. Při poskytování obecné paliativní péče je důležité zachování pacientovy autonomie, léčba a potlačování nejčastějších symptomů a také citlivá a empatická komunikace s pacientem a jeho blízkými (Marková, 2010).

2.3.2. Specializovaná paliativní péče a její formy

Specializovaná paliativní péče je interdisciplinární péče, jež je poskytována pacientům a jejich blízkým týmem odborníků. Tito specialisté se výhradně věnují paliativní medicíně a mají potřebné zkušenosti a vzdělání v tomto oboru. Tento tým odborníků tvoří většinou lékař, zdravotní sestra, sociální pracovník, psycholog, fyzioterapeut, případně duchovní či jiní další odborníci dle potřeb a přání nemocného. Specializovaná paliativní péče přesahuje péči obecnou a je indikována u těch nemocných, kterým možnosti a služby obecné paliativní péče již nestačí a k řešení jejich obtíží je potřeba péče komplexnější. Přejít mezi obecnou a specializovanou paliativní péči by měl být plynulý. Specializovaná paliativní péče může mít různé organizační formy, mezi které patří například lůžkový hospic, mobilní specializovaná paliativní péče, oddělení paliativní péče v rámci nemocnice, ambulance paliativní medicíny a další (Sláma, 2022). Tyto formy péče jsou často využívány kombinovaně. Formám specializované paliativní péče se podrobněji věnuji na následujících stránkách.

Mobilní specializovaná paliativní péče neboli mobilní hospic je forma specializované péče poskytované umírajícímu v jeho domácím sociálním prostředí. Pro většinu pacientů je z psychického a sociálního hlediska tou nejlepší alternativou péče, protože pro umírající představuje vidinu dobré smrti v prostředí, jež znají a je jim blízké. K zahájení tohoto typu

péče je potřeba ochota alespoň jednoho rodinného příslušníka převzít celodenní péči o nemocného a nemocný by měl s tímto typem péče souhlasit (Marková, 2010). Péče tohoto typu má charakter nepřetržitého zdravotnického dohledu a návštěv u nemocného a plán péče je upravován podle aktuálních potřeb pacienta a jeho blízkých. Lékaři a zdravotní sestry jsou pečujícím nonstop k dispozici a součástí péče je i péče o zemřelého a následná podpora pozůstalých v období zármutku. Jedním z důležitých cílů této formy péče je předcházení zbytečným hospitalizacím v závěru života (Sláma, 2022).

Jako lůžkový hospic označujeme zpravidla samostatně stojící lůžkové zařízení, ve kterém je poskytována specializovaná paliativní péče nemocným, ale i jejich rodinám a pozůstalým. Tuto péči zajišťuje multidisciplinární tým, jenž je složen z velkého množství odborníků z oblasti zdravotnictví a sociálních služeb. V lůžkových hospicích je kladen důraz na individuální potřeby nemocných a na vytvoření příjemného a domácího prostředí. Velká většina pokojů bývá jednolůžkových a možnosti návštěv pacientů bývají neomezené. Hospicová péče je určité pacientům v terminální fázi onemocnění, avšak trvání této fáze není legislativně jednoznačně vymezeno. Mezi pacienty v hospicích převažují nemocní s onkologickými diagnózami a jedná se o více než 80 % všech uživatelů. Průměrná délka pobytu v lůžkovém hospici je v České republice kolem čtyř týdnů, ale můžeme se setkat i s nemocnými, kteří v hospici pobývají i několik měsíců. Přestože jsou hospice určeny primárně pro nemocné v terminální fázi onemocnění, můžeme se setkat s tím, že se díky komplexní paliativní péči zdravotní stav nemocného zlepší. Díky tomu mohou být někteří pacienti propuštěni do domácí péče, kde o ně pečuje jejich rodina s pomocí mobilního hospice či jiných služeb pečovatelské péče. V červnu roku 2021 působilo v České republice osmnáct lůžkových hospiců s celkovou kapacitou 470 lůžek (Sláma, 2022).

Další formou poskytování specializované paliativní péče jsou oddělení paliativní péče, která bývají součástí jiných lůžkových zařízení, nejčastěji nemocnic. V rámci těchto oddělení se především pečuje o pacienty, kteří potřebují již komplexní paliativní péči, ale zároveň ještě vyžadují léčbu od ostatních odborníků z nemocnice (Sláma, 2004). S tímto typem oddělení se můžeme setkat ve dvou podobách, ale ve většině případů se jedná o období lůžkového hospice. První formou jsou oddělení akutní paliativní péče, jež jsou určena nemocným s nutností rychlého nastavení plánu péče, symptomatické léčby a organizačního zajištění navazujících služeb. Tato oddělení jsou poměrně rozšířená v zahraničí, ale v České republice není tato forma péče zatím uznána a není pro ni vytvořen

způsob úhrady z veřejného zdravotního pojištění. V České republice je péče poskytována formou dlouhodobé lůžkové péče na oddělení s lůžky hospicového typu, kde je pečováno o nevyлéčitelně nemocné v terminálním stavu. Tato oddělení nejsou zaměřena na poskytování dlouhodobé paliativní péče a nemocní jsou po stabilizaci stavu předáváni do navazujících služeb (Sláma, 2022).

Paliativní péče může být také poskytována konziliárním týmem, jenž je složen z odborníků, kteří působí ve zdravotnických zařízeních lůžkové péče. Tento tým bývá složen minimálně z lékaře, sestry a sociálního pracovníka. Cílem týmu je poskytovat specializovanou paliativní péči pacientům, kteří jsou hospitalizováni na odděleních různých odborností v rámci celé nemocnice. Tým také přispívá k edukaci personálu na ostatních lůžkových odděleních v zařízení (Sláma, 2022).

Dále mohou nemocní využívat specializované ambulance paliativní medicíny, které jsou určeny pro pacienty, o něž je pečováno v domácím prostředí nebo v zařízeních sociální služeb. Specializované ambulance obvykle úzce spolupracují s praktickými lékaři, službami a zařízeními domácí péče i poskytovateli specializované paliativní péče. Ambulance bývají většinou součástí nemocnic, ale působí například i při lůžkových hospicích. Tento typ ambulance nabízí obvykle své služby pouze v pracovní době a nenabízí pohotovostní dostupnost. Pacienti absolvují na ambulanci jednorázová konziliární vyšetření, pravidelná ambulantní sledování nebo drobné výkony (punkce, převazy, podávání infuzí a transfuzí aj.). Ambulance většinou také nabízí telefonické konzultace (Sláma, 2022).

Dalším typem specializované péče je denní stacionář paliativní péče. Ten poskytuje komplexní služby klientům, kteří potřebují zajištění péče pouze přes den a jsou díky jejich nastavenému plánu péče ve stabilizovaném stavu. Klienti této služby musejí být ve stavu, jenž jim umožní každodenní dojezd do stacionáře a musí být schopni pobyt fyzicky zvládat (Sláma, 2004). Jedním z cílů denních stacionářů je aktivizace nemocných a jejich rozptýlení a navazování sociálních kontaktů v jiném prostředí. Klienti stacionářů se setkávají s lidmi se stejnými nebo obdobnými problémy, navzájem si mohou předávat cenné zkušenosti a podporovat se ve zvládnání obtíží.

Mezi základní formy poskytování specializované paliativní péče můžeme zařadit také zvláštní zařízení specializované paliativní péče, do kterých spadají specializované poradny, tísňové linky či půjčovny pomůcek (Marková, 2010).

3. Dětská paliativní péče

V této kapitole se věnuji velmi citlivému tématu, jakým je paliativní péče poskytovaná dětem a mladistvým. Ačkoliv je paliativní péče v naší společnosti často spojována s lidmi v pokročilejším věku či vážně nemocnými dospělými osobami, musíme si uvědomit, že se oblast paliativní péče týká i dětí a mladistvých. Smrt u dětí je ve společnosti často tabuizovaným tématem a jedná se o velmi traumatizující zážitek, který postihuje i široké okolí nemocného dítěte. Přesto, nebo možná právě proto, je důležité, abychom problematice paliativní péče u dětí věnovali pozornost. Naštěstí můžeme v posledních letech pozorovat, že se oblast dětské paliativní péče stává aktuálním tématem napříč různými obory. Velké množství odborníků se v dnešní době snaží zvýšit povědomí společnosti o této problematice a vytvořit tak dostupnou, adekvátní a kvalitní péči pro umírající děti a jejich rodiny.

3.1. Definice a cíle dětské paliativní péče

Dětskou paliativní péči poprvé definovala Světová zdravotnická organizace (WHO) v roce 1998 takto: *„Dětská paliativní péče je aktivní kompletní péčí 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“* (WHO, 1998). Tuto definici přejala i mezinárodní pracovní skupina, která se poprvé sešla v roce 2006 v italském Trentu, kde se konalo Mezinárodní setkání pro dětskou paliativní péči. Výše zmíněná definice se stala klíčovou v dokumentu, jenž definuje a určuje standardy dětské paliativní péče a doporučuje zavedení těchto standardů ve všech zemích Evropy. V roce 2007 se tato pracovní skupina stala nedílnou součástí Evropské asociace pro paliativní péči (EAPC) (Bužgová, 2019).

Ve výše uvedené definici však najdeme jen velmi malou zmínku o poskytování podpory rodině, která není dále rozvedena a vysvětlena. Také se definice nezmiňuje o tom,

že dětská paliativní péče není poskytována jen v průběhu období onemocnění dítěte, ale i během jeho umírání, smrti a v období po ní. Tyto informace však ve své definici dodává britská organizace pro dětskou paliativní péči Together for the Short Lives, jež uvádí, že se dětská paliativní péče zaměřuje na zvýšení kvality života dítěte a na podporu rodiny během všech náročných období, jakými jsou období průběhu onemocnění, smrti a následného truchlení (Chambers, 2018). Ať už používáme k popsání dětské paliativní péče jakoukoliv definici, musíme si uvědomit, že je dětská paliativní péče chápána jako komplexní péče, jež zahrnuje i péči o rodinu, která je v tomto případě velmi důležitá a nelze ji opomenout. Cílem poskytování paliativní péče u dětí je tedy zvýšení kvality života dítěte s ohledem na všechny aspekty života dítěte i jeho rodiny. Dlouhodobá péče o nemocné dítě s nejistou prognózou je pro rodinu velmi náročná a rodina nesmí tedy v této situaci zůstat sama.

3.2. Historie a vývoj dětské paliativní péče

Díky stručnému úvodu do historie dětské paliativní péče si uvědomíme, proč je tato oblast na rozdíl od paliativní péče u dospělých tak málo rozvinutá. Její historie totiž nesáhá tak daleko do minulosti a můžeme ji považovat spíše za novější obor dnešní medicíny. Ačkoliv jsme se s umírajícími dětmi mohli setkat i v dřívějších dobách, nebyla k dispozici zařízení, kde by se o nemocné děti někdo staral. V minulosti se ani nikdo nezamýšlel nad tím, že umírání u dětí je velmi odlišnou a specifickou oblastí paliativní péče.

V předchozí kapitole této práce jsem se zabývala historií a vývojem paliativní péče poskytované dospělým pacientům a pomyslným milníkem v této oblasti bylo založení prvního hospice v Londýně v roce 1967. Není se tedy čemu divit, že k založení prvního dětského hospice došlo také v Anglii, konkrétně v Oxfordu (Bužgová, 2019). Tento hospic založila sestra Frances Dominica v listopadu 1982 a nesl jméno Helen House (v současné době Helen & Douglas House). Myšlenku na výstavbu tohoto hospice zrealizovala sestra Frances společně s rodiči své dětské pacienty Helen Worswickové, která trpěla nádorem mozku a po níž byl hospic pojmenován (www.helenanddouglas.org.uk).

V roce 1983 vznikla v USA organizace Children's Hospice International, jejímž cílem bylo rozšířit povědomí o dětské paliativní péči. Díky tomu docházelo k rozvoji dětské paliativní péče napříč státy USA a také po celém světě. V roce 1984 byl v nemocnici

St. Mary's Hospital v New Yorku spuštěn inovativní paliativní program pro dětské pacienty. V roce 1986 vznikl v jedné z nemocnic v Londýně první nemocniční tým, který se zaměřoval na léčbu pokročilého onemocnění a vedla jej dětská onkoložka Ann Goldmannová. Díky sestře Frances Dominice vznikla v Londýně v roce 1988 také Asociace pro dětskou paliativní péči, která fungovala jako výzkumné a informační středisko. Vzhledem k významnému rozvoji v oblasti dětské paliativní péče došlo k tomu, že ji v roce 1998 WHO samostatně definovala (Bužgová, 2019).

Na území Evropy se setkáváme s dětskou paliativní péčí na poměrně vysoké úrovni. Například již v roce 1994 vznikl ve Varšavě v Polsku první mobilní dětský hospic, který se dodnes podílí na rozvoji a vzdělávání v oblasti dětské paliativní péče i v dalších zemích Evropy. Od roku 2002 poskytuje domácí paliativní péči v okolí Bratislavy domácí hospic Plamienok, který se věnuje i systematickému vzdělávání odborníků v této oblasti. Jelikož se dětská paliativní péče postupně začala poskytovat ve více státech světa vznikla v roce 2003 myšlenka na vytvoření celosvětové organizace International Children's Palliative Care Network, jejímž cílem je osvěta a standardizace dětské paliativní péče. ICPCN v současné době sdružuje jednotlivce i organizace poskytující dětskou paliativní péči a pomáhá k jejímu celosvětovému rozvoji (Bužgová, 2019).

V České republice se poskytování dětské paliativní péče začal věnovat jako první nadační fond Klíček, který vznikl v roce 1991 a založili ho manželé Královcovi. Ti se dlouhodobě angažovali ve prospěch zkvalitnění péče o umírající děti a jejich rodiny. V roce 1993 založili a spravovali tzv. svépomocnou ubytovnu pro rodiče hospitalizovaných dětí ve Fakultní nemocnici v Motole. Řadu let hledali vhodné prostory pro založení prvního dětského hospice, což se jim nakonec podařilo v Malejovicích u Uhlířských Janovic (Haškovcová, 2007). Po náročné rekonstrukci byl v roce 2004 zahájen provoz první části plánovaného komplexu dětského hospice. V roce 2008 začala fungovat péče o onkologicky nemocné děti v domácím prostředí, kterou poskytoval tým Kliniky dětské onkologie Fakultní nemocnice Brno ve spolupráci s nadačním fondem Krtek. Od roku 2015 rozšířil tento mobilní tým svoji péči také o pacienty, kteří nemají onkologické diagnózy (Bužgová, 2019). V roce 2011 zahájil péči o nemocné děti v okolí Ostravy a na území Moravskoslezského kraje mobilní hospic Ondrášek, který začal poskytovat komplexní paliativní péči u dětí v domácím prostředí, ačkoliv byl původně mobilním hospicem pouze pro dospělé. Tento mobilní hospic nabízí mimo jiné i poradnu pro pozůstalé, sociální

poradnu, odlehčovací službu či ambulanci paliativní medicíny (www.mhondrasek.cz). Na území Prahy bylo založeno občanské sdružení Cesta domů, které zahájilo provoz domácího hospice v roce 2003 a až v listopadu roku 2014 přijalo do své péče prvního dětského pacienta. Toto občanské sdružení poskytuje poradenské služby v oblasti paliativní péče napříč celou Českou republikou. Zároveň se snaží o zvýšení povědomí o paliativní péči prostřednictvím vzdělávání odborníků a osvětových kampaní. V rámci Olomouckého kraje nabízí své služby v oblasti domácí dětské paliativní péče od roku 2016 mobilní hospic Nejste sami. Od roku 2017 začal tuto službu poskytovat i tým mobilní specializované péči při Krajské nemocnici v Ústí nad Labem a v oblasti Středočeského kraje začal působit tým Centra domácí péče v Berouně (Bužgová, 2019). V roce 2015 vznikla v rámci České společnosti paliativní medicíny pracovní skupina dětské paliativní péče pod vedením lékařky Mahuleny Mojžíšové, která se věnuje systémovému rozvoji a koordinaci péče. V současné době je z této pracovní skupiny již samostatná sekce a jejím cílem je implementace dětské paliativní péče do českého zdravotnictví (Bužgová, 2019).

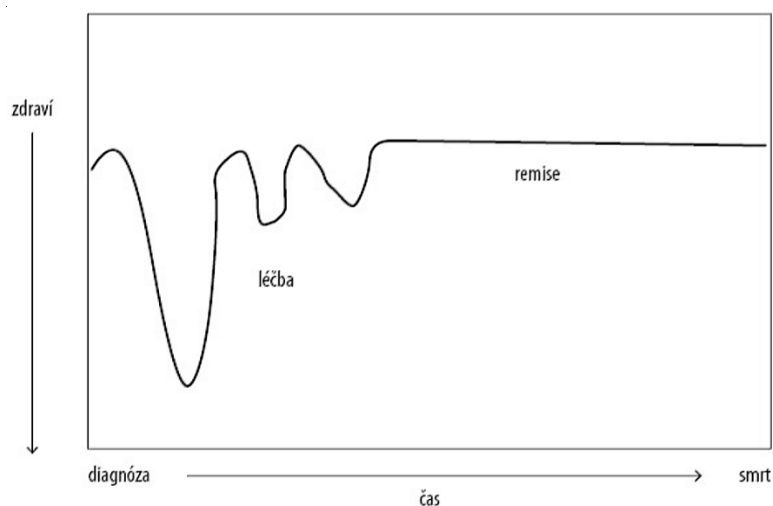
3.3. Specifika dětské paliativní péče

Dětská paliativní péče si je v mnoha ohledech podobná s paliativní péčí poskytovanou dospělým pacientům, avšak se zároveň v některých bodech výrazně liší. Kromě specifí, která vyplývají z péče o dětského pacienta obecně, spočívá rozdíl zejména ve spektru a rozložení diagnóz vyžadujících paliativní péči. Zatímco je u dospělé populace péče poskytována pacientům s převážně onkologickými diagnózami (cca 75 - 80%), u dětí tvoří onkologická onemocnění pouhých 20%. Z toho vyplývá, že je v dětské populaci podstatně vyšší podíl nenádorových diagnóz a můžeme pozorovat větší různorodost stavů, které paliativní péči u dětí vyžadují. V některých případech dochází u dítěte k poměrně rychlé smrti od stanovení diagnózy, avšak se můžeme setkat i s tím, že prognóza dítěte je poměrně dobrá a dítě se může dožít vysokého věku. Z tohoto důvodu je průměrná doba paliativní péče u dětí mnohem delší než u dospělých a velmi se u dětí liší také jejich potřeby v průběhu péče od potřeb dospělých pacientů (Mojžíšová, 2018).

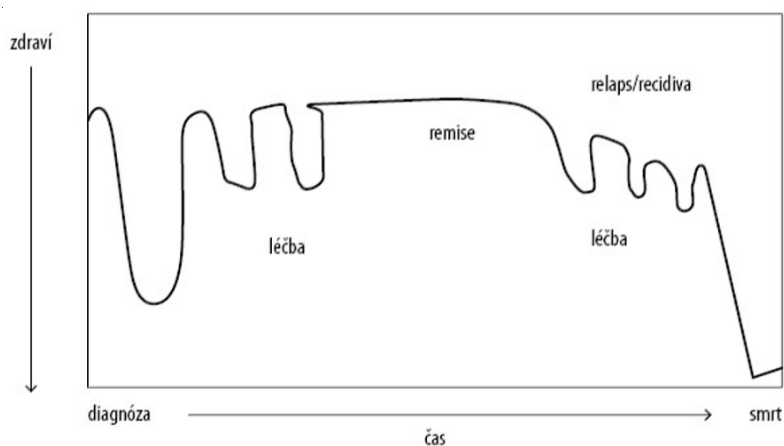
3.4. Rozdělení dětských pacientů s potřebou paliativní péče

Paliativní péče v dětském věku je poskytována napříč různým věkovým spektrem od novorozenců až po mladé dospívající. V širším kontextu můžeme v dětské paliativní péči rozeznat dvě skupiny pacientů, kteří péči vyžadují. Jednou skupinou jsou děti s život limitujícím onemocněním (life limited disease), u kterého bývá předčasné úmrtí obvyklé, ale lze i očekávat dožití v řádu mnoha měsíců až let (např. spinální muskulární atrofie, dědičné poruchy metabolismu atd.). Druhou skupinou jsou děti s život ohrožujícím onemocněním (life threatening disease), kde je pravděpodobnost úmrtí vysoká z důvodu vážného onemocnění (např. onkologické diagnózy, děti po vážném úrazu CNS s nutností intenzivní péče atd.) Již z tohoto rozdělení je patrné, že v dětském věku existuje obrovské spektrum onemocnění, u kterých je dětská paliativní péče poskytována (Mojžíšová, 2018). Děti s život ohrožujícím či život omezujícím onemocněním můžeme přesněji rozdělit do čtyř skupin podle možnosti kurativní léčby, ovlivnění průběhu základního onemocnění a rychlosti progresu onemocnění.

První skupinou jsou děti s život ohrožujícími diagnózami. V tomto případě se jedná o onemocnění, u nichž je možná kurativní léčba, ta však ale nemusí být úspěšná. Dostupnost paliativní péče je nezbytná v době akutního zhoršení stavu nebo při selhání kurativní léčby. Při dosažení dlouhodobé remise onemocnění a jeho vyléčení není již paliativní péče nutná. Do této kategorie patří například děti s onkologickými onemocněními či s nezvratnými projevy orgánových selhání (játra, ledviny, srdce aj.). Trajektorie onemocnění je u této skupiny dětí (obr. 1) charakteristická kolísáním zdravotního stavu v průběhu léčby, tedy i výkyvy v potřebě paliativní péče. V případě remise již paliativní péče není potřeba. V případě, že dojde k vyčerpání možností kurativní léčby při relapsu onemocnění (obr. 2) je paliativní péče poskytována až do úmrtí dítěte a následně i v období truchlení (Bužgová, 2019).

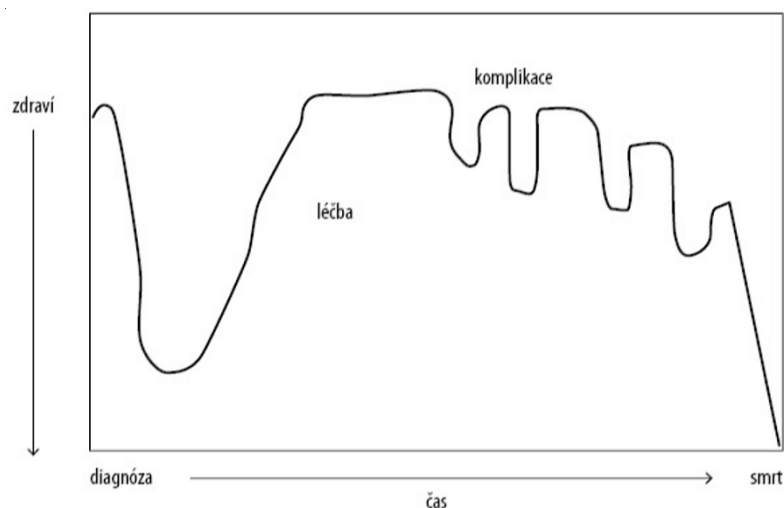


Obr. 1: Trajektorie onemocnění - 1. skupina (zdroj: Bužgová, 2019)



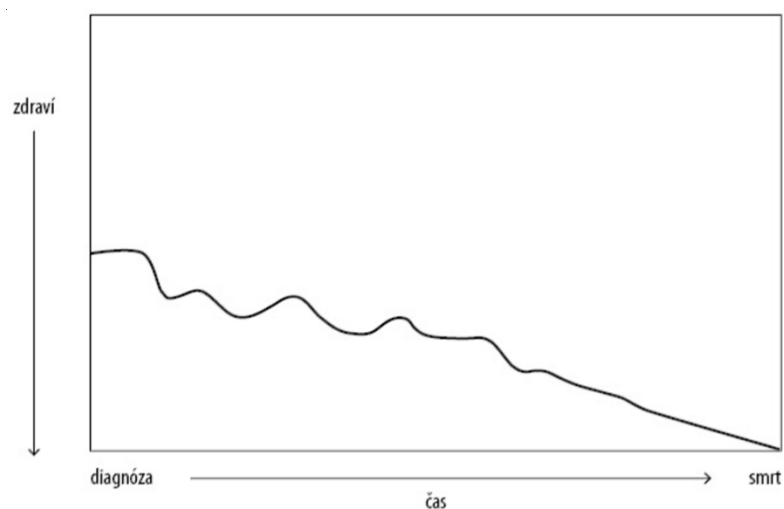
Obr. 2: Trajektorie onemocnění - 1. skupina, stav relapsu (zdroj: Bužgová, 2019)

Do druhé skupiny řadíme děti s onemocněními, u kterých je předčasná smrt nevyhnutelná. U těchto dětí často pozorujeme dlouhá období intenzivní léčby, která mají za cíl prodloužení života dítěte a umožnění jeho účasti v běžných denních činnostech. Vzhledem k rozvoji diagnostických a terapeutických možností mají tato onemocnění často přesah až do dospělého věku. Do této skupiny patří např. děti s cystickou fibrózou, Duchenovou svalovou dystrofií aj. U trajektorie těchto onemocnění (obr. 3) můžeme pozorovat typické relativně dlouhé období stabilního zdravotního stavu s následným rozvojem komplikací, které vedou ke zhoršení stavu a ke zvyšující se potřebě paliativní péče (Bužgová, 2019).



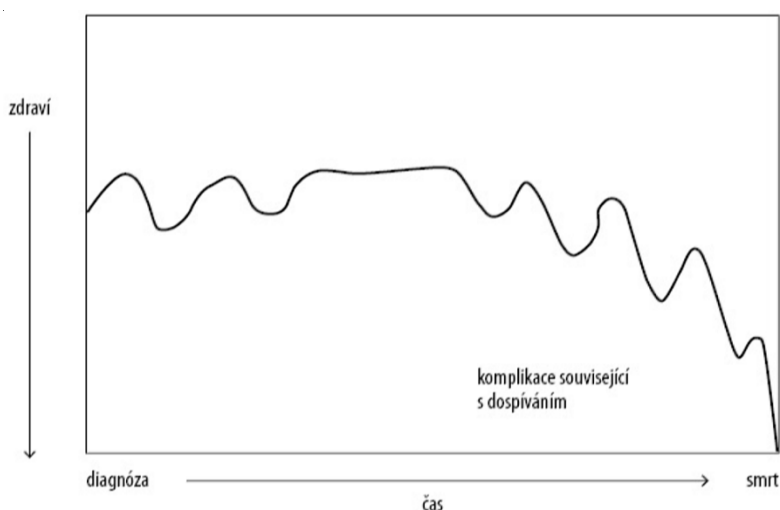
Obr. 3: Trajektorie onemocnění - 2. skupina (zdroj: Bužgová, 2019)

Do třetí skupiny patří děti, které mají progresivní onemocnění bez možnosti kurativní léčby. Od okamžiku stanovení diagnózy je u těchto dětí léčba výhradně symptomová, paliativní, ale její délka může být několik měsíců či dokonce let. Do této skupiny patří například děti s některými neuromuskulárními onemocněními (spinální muskulární atrofie) nebo s některými dědičnými metabolickými poruchami. Pro tyto pacienty je typické postupné, ale různě rychlé zhoršování zdravotního stavu (obr. 4) a paliativní péče je poskytována hned od stanovení diagnózy (Bužgová, 2019).



Obr. 4: Trajektorie onemocnění - 3. skupina (zdroj: Bužgová, 2019)

Do čtvrté skupiny řadíme děti, které se nachází v nezvratném, nicméně neprogresivním stavu způsobujícím komplexní zdravotní problémy. Ty vedou k vážným komplikacím zdravotního stavu a je tudíž velká pravděpodobnost předčasného úmrtí. Do této kategorie spadají například děti s těžkým postižením CNS (těžké formy DMO), se závažně probíhající epilepsií či děti po těžkých traumatech mozku a míchy. U této skupiny dětí můžeme pozorovat typické kolísání zdravotního stavu s postupným zhoršováním (obr. 5), které může být někdy i velmi rychlé. Paliativní péče je v tomto případě poskytována také ihned od stanovení diagnózy (Bužgová, 2019).



Obr. 5: Trajektorie onemocnění - 4. skupina (zdroj: Bužgová, 2019)

Benini a kol. (2022) však ve svém článku definuje a popisuje ještě pátou skupinu dětí, která zahrnuje zatím nenarozené děti se závažnými komplikacemi, které nemusejí přežít porod, dále novorozence, kteří mohou žít jen v řádu několika hodin či dní či novorozence narozené s vývojovými vadami, které ohrožují jejich životní funkce. Dále jsou ve skupině zahrnuti novorozenci, u kterých i přes vhodnou a rychlou intenzivní péči došlo k rozvinutí závažného onemocnění. Domnívám se, že však tato kategorie není správně definována a mezi výše uvedené skupiny dětských pacientů nepatří. Péče, která se týká dětí zemřelých v novorozeneckém období a dětí zemřelých ještě v děloze matky, spadá do perinatální paliativní péče. Perinatální paliativní péče tvoří samostatnou kategorii paliativní péče poskytované dětem, což ve své publikaci uvádí i Sláma (2022). Mezi diagnózy spadající

do perinatální paliativní péče řadí Sláma právě již výše zmíněné vrozené vývojové vady, těžké porodní asfyxie, porody v rozmezí tzv. „šedé zóny“ (22+0 až 24+6 týdnů těhotenství) či rychle progredující onemocnění (srdeční vady či metabolické vady).

Samotná kategorizace pacientů v dětské paliativní péči není jednoduchá a jedná se o velmi náročný proces, avšak znalost těchto kategorií je velmi důležitá. Stanovení správné kategorie nám pomáhá v rozhodování o míře úspěšnosti kurativní léčby, ale i o její možné limitaci. Ačkoliv je mnohdy obtížné prognózu předpovídat, stanovení správné kategorie s ohledem na trajektorii nemoci nám může být velmi prospěšné. Díky tomu může být paliativní péče poskytována adekvátně a se správným načasováním (Bužgová, 2019).

3.5. Bariéry v poskytování dětské paliativní péče

Při poskytování dětské paliativní péče můžeme narazit hned na několik překážek, které nám mohou v rozvoji a poskytování adekvátní a kvalitní péče bránit. Rozvoj dětské paliativní péče stále zaostává za rozvojem paliativní péče u dospělých pacientů, i když si stále více uvědomujeme potřebu komplexní péče o umírající děti a jejich rodiny. Je nasnadě otázka, z jakého důvodu tomu tak je, respektive zda existují nějaké bariéry, které nám brání v rozvoji a v poskytování paliativní péče u dětí.

Bariéry, které zpomalují rozvoj dětské paliativní péče můžeme rozdělit třeba na ty, které se týkají rodičů nemocných dětí a na překážky ze strany zdravotníků. Na straně rodičů se můžeme setkat s tím, že rodiče nemusí být schopni nebo ochotni ukončit péči kurativní a přeorientovat se na péči, kterou nazýváme jako paliativní. I přes mnohé změny v uvažování o tom, co vlastně paliativní péče znamená, se mnoho lidí domnívá, že je paliativní péče považována za jakési selhání léčby. Pokud postavíme rodiče do situace, kdy mají volit mezi kurativní léčbou nebo léčbou paliativní, která dítěti zlepší kvalitu života a zajistí jeho tělesnou a duševní pohodu, může být pro ně toto rozhodnutí velice obtížné. Může tedy docházet k tomu, že paliativní péče není u dítěte zahájena nebo není zahájena včas. Rodiče se často také setkávají se špatnou dostupností informací a je pro ně vyčerpávající si tyto informace vyhledávat.

Většina zdravotníků nemá dostatek zkušeností s péčí o dětské pacienty, a tak se u nich můžeme setkat s nedostatkem vědomostí například v léčbě bolesti a dalších symptomů u dětí. Vzhledem k tomu, že většinou nejsme schopni odhadnout prognózu onemocnění, může být rozhodování o péči v závěru života pro zdravotníky velmi komplikované (O'Connor, 2005). Bariérou na straně lékařů může být i sklon k alibistickému jednání, kdy si lékař nedokáže připustit, že je pacientova léčba již marná. Lékař se tak může snažit držet pacienta při životě za každou cenu a nedovolí mu důstojně a v pravou chvíli zemřít. Tento přístup ovšem není v souladu s principy paliativní péče (Svatošová, 2008). V České republice je jednou z bariér i nedostatek odborníků pracujících v oblasti dětské paliativní péče a s tím související nedostatek poskytovatelů péče. Je však nutné si také uvědomit, že práce s lidmi bývá obecně velmi psychicky náročná a při péči o umírající děti a jejich blízké jsou zdravotníci vystaveni ještě větší psychické zátěži a riziku vzniku syndromu vyhoření. Z toho vyplývá, že poskytování paliativní péče u dětí nemusí být vhodné pro každého jedince. Samotnou bariérou může být i práce s umírajícími či pozůstalými, s tím do určité míry mohou souviset i komunikační bariéry. Velkým problémem je samozřejmě i financování péče, kde je velmi problematická otázka vícezdrojového financování a nelehké vyjednávání s pojišťovnami.

Situace v dětské paliativní péči se samozřejmě liší podle jednotlivých regionů a některé služby nemusí být v některých oblastech dostupné či vyhovující potřebám dítěte a jeho rodiny. Rodiny často musejí dojíždět do jiných částí České republiky, kde jim je péče poskytována, ale cestování za adekvátní péčí je pro dítě i rodinu velmi náročné.

3.6. Současný stav dětské paliativní péče v České republice

Dětská paliativní péče se v České republice dostává do povědomí společnosti velmi pomalu a její dostupnost zatím není na takové úrovni, jaká by byla potřeba. Oblast dětské paliativní péče zatím není dostatečně ukotvena v systému českého zdravotnictví a je komplikovaná i její úhrada. Velmi vážně i dostupnost služeb, která často závisí na místě bydliště a na diagnóze dítěte. Já osobně pocházím z Karlovarského kraje, kde je úroveň poskytovatelů dětské paliativní péče na velmi špatné úrovni a děti, které tuto péči potřebují, ji dostanou jen s obtížemi a péče jim nebývá dopřána v jejich domácím prostředí. Velmi vážně také odborné vzdělávání zdravotníků, které je zatím nedostatečné a nesystémové.

Například praktiční pediatři nejsou v oblasti paliativní medicíny proškolení vůbec, přitom jsou to často oni, kdo se jako první setkává s vážně nemocným dítětem. Většina zdravotníků obvykle nemá ponětí o tom, jak správně komunikovat s umírajícím dítětem a jeho rodinou. V oblasti vzdělávání naštěstí můžeme v posledních letech zaznamenat značné pokroky.

Celkově je však na oblast dětské paliativní péče v České republice kladen v posledních letech velký důraz a péče se dostává do popředí zájmů. Od listopadu 2017 u nás existuje samostatná sekce dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP, jejímž cílem je například implementace celoevropských standardů dětské paliativní péče do systému zdravotní péče v České republice. Zároveň usiluje o zajištění dostupnosti péče v rámci celé republiky a o efektivní nastavení spolupráce mezi poskytovateli péče.

Rodiče vážně nemocných dětí často ani netuší, na jaké specialisty se mohou obrátit a s čím jim mohou pomoci, natož kde je mají hledat. Často tyto informace neví ani pediatři, kteří se s vážně nemocnými dětmi ve své praxi nezdávka setkávají. Z tohoto důvodu vzniká v současné době ucelený seznam poskytovatelů dětské paliativní péče, který poslouží rodinám i odborníkům. Jedná se o záměr dětského hospice Dům pro Julii a primárním cílem je propojení organizací a odborníků, sdílení důležitých kontaktů nebo vzájemné předávání zkušeností z praxe. Cílem vytvoření seznamu je lepší zpřístupnění sociální a zdravotní péče potřebným a poskytování kontinuální a provázané služby napříč organizacemi. Vytvoření tohoto seznamu je jedním z projektů, které v grantové výzvě podpořila Nadace rodiny Vlčkových. V oblasti dětské paliativní péče se také velmi výrazně angažuje Institut Pallium, který byl založen v roce 2020 a jehož cílem je podpořit rozvoj dětské paliativní péče v České republice. Institut se velmi výrazně podílí na vzdělávání odborníků v dětské paliativní péči, vydává odborné publikace a také aktivně participuje při zavádění systémových změn v oblasti poskytování dětské paliativní péče v České republice (www.pallium.cz).

3.6.1. Poskytovatelé dětské paliativní péče v České republice

Mezi hlavní a největší poskytovatele dětské paliativní péče u nás patří mobilní hospic Cesta domů v Praze, tým při KDHO ve Fakultní nemocnici Brno, mobilní tým při Krajské nemocnici v Ústí nad Labem, mobilní hospic Nejste sami v Olomouci a mobilní hospic Ondrášek v Ostravě.

V nemocničním prostředí existuje od roku 2017 první dětský podpůrný tým ve Fakultní nemocnici v Motole, který vede lékařka Lucie Hrdličková. Dlouhodobé lůžkové péči o vážně nemocné děti se věnují dvě zdravotnická zařízení. Jedním z nich je Nemocnice Hořovice, kde je od roku 2014 k dispozici oddělení NIP pro dětské pacienty s potřebou dlouhodobé ventilace a od roku 2019 oddělení DIOP pro dětské pacienty bez potřeby ventilační podpory. Obdobné oddělení nalezneme také ve Vojenské nemocnici v Olomouci, kde je oddělení NIP pro dětské pacienty s potřebou dlouhodobé ventilace od roku 2018. Můžeme nalézt ještě mnohá další zařízení, která poskytují mobilní paliativní péči dospělým a na péči o dětské pacienty se připravují, případně již zařazují děti mezi své pacienty. Jedním z nich je například Hospic sv. Štěpána v Litoměřicích nebo Domácí hospic Jordán z Tábora.

Momentálně v České republice nenajdeme zatím ani jeden kamenný lůžkový dětský hospic, ale ve výstavbě je hned několik takových zařízení, ve kterých bude dětská paliativní péče poskytována. Jedním z těchto zařízení je dětský lůžkový hospic Dům pro Julii, který vzniká v Brně a jehož uvedení do provozu je plánováno na leden 2024. Tato nezisková organizace již v dnešní době nabízí terénní pečovatelské i zdravotní služby pomocí svého mobilního týmu na území Jihomoravského kraje (www.dumprojulii.com). Další obdobný projekt vzniká v pražské čtvrti Košíře, kde se v bývalé usedlosti Cibulka rodí Středisko dětské paliativní péče s lůžkovým hospicem. V tomto zařízení budou poskytovány zdravotní respitní služby pro rodiny s vážně nemocnými dětmi a zároveň bude zařízení sloužit jako multifunkční vzdělávací středisko pro odborníky v dětské paliativní péči. Zahájení provozu je plánováno až na rok 2026, avšak v roce 2023 by v jedné z částí usedlosti měla vzniknout kavárna. Tento projekt má na svědomí Nadace rodiny Vlčkových, která byla založena v roce 2021 a v posledních letech se velmi výrazně a aktivně angažuje právě na poli dětské paliativní péče. Nadace do dnešního dne podpořila již více než třicet projektů v oblasti dětské paliativní péče a vyhlašuje i různé stipendijní programy pro budoucí profesionály, čímž se snaží zatraktivnit oblast dětské paliativní péče u studentů (www.nrv.org). Dalším zařízením lůžkového typu by měl být dětský lůžkový hospic Červánek, který by měl vzniknout pod neziskovou organizací SPOLU DOMA (dříve Domov - Plzeňská hospicová péče). Avšak více informací o vzniku tohoto hospice či nějaké aktuality z průběhu jeho výstavby nejsou nikde k dispozici a na internetových stránkách zamýšleného hospice můžeme pozorovat poslední aktivitu v srpnu roku 2021 (www.cervanek.cz).

4. Lidské potřeby ve zdraví a nemoci

Lidské potřeby patří mezi důležitá témata v oblasti psychologie a sociologie, jelikož se jedná o základní prvky lidské existence a jsou nezbytné pro naše přežití. Do velké míry ovlivňují naše chování, rozhodování a souvisí třeba i s naší spokojeností se životem a psychickou pohodou. Musíme si však uvědomit, že každý jedinec má své specifické potřeby a priority, které jsou ovlivněny jeho genetickou výbavou, prostředím, ve kterém vyrůstal, vzděláním a kulturním pozadím. Jelikož se v této práci zabývám potřebami rodičů, kteří se starají o své terminálně nemocné dítě, považuji za důležité, aby byla oblast lidských potřeb alespoň stručně nastíněna. Pro zajištění celkového blaha jedince je důležité, aby byly jeho potřeby dostatečně saturovány, jelikož jejich nedostatečné uspokojení vede k řadě různých problémů. V případě rodičů, kteří se starají o své umírající dítě to platí dvojnásob. Domnívám se, že uspokojování potřeb rodičů je v této oblasti nesmírně důležité, jelikož jen spokojený rodič může pečovat o své dítě, tak jak nejlépe dokáže.

4.1. Definice lidských potřeb

V odborné literatuře můžeme nalézt velké množství definic tohoto pojmu z hlediska různých oborů. Jedním z autorů, kteří se zabývají lidskými potřebami je Trachtová (2013), která definuje potřeby jako projev určitého nedostatku, který je potřeba odstranit. Avšak Příbyl (2015) nechápe potřeby jen jako nějaký nedostatek a dodává, že se jedná o určitou tažnou sílu, která jedince posouvá k nějakému cíli. Tyto dvě definice spojila do jedné ve své publikaci Šamánková (2011), která definuje lidskou potřebu jako „*stav charakterizovaný dynamickou silou, která vzniká z pocitu nedostatku nebo přebytku, touhou něco dosáhnout v oblasti biologické, psychologické, sociální nebo duchovní. Naplnění potřeb směřuje k vyrovnaní a obnovení změněné rovnováhy organismu – homeostázy*“. Ze všech definic vychází najevo, že lidské potřeby jsou nedílnou součástí našeho života a velmi úzce souvisí s jeho zachováním a kvalitou.

4.2. Rozdělení lidských potřeb

Lidské potřeby můžeme dále rozdělit několika možnými způsoby, avšak nejvíce používané dělení potřeb vychází z Maslowovy systematické teorie, ve které jsou potřeby hierarchicky seřazené do pyramidy. Základ pyramidy tvoří potřeby fyziologické neboli základní. Tyto potřeby slouží z přežití jedince a patří mezi ně například potřeba výživy, spánku, kyslíku, vyprazdňování a jiné. Nad základními potřebami nalezneme potřebu jistoty a bezpečí, kdy se jedinec snaží vyvarovat nebezpečí, neznámým podnětům a ohrožení. Jako naplnění této potřeby považujeme vyhledání jistoty, bezpečí a stability. Tyto jistoty vyhledáváme hlavně v otázkách zdraví, zaměstnání nebo rodiny. Další potřebou v Maslowově pyramidě je potřeba sounáležitosti a lásky a do popředí se tato potřeba dostává v období osamocení a opuštění. Čtvrtou potřebou je potřeba uznání a sebeúcty, která vychází z touhy jedince být uznán jak okolím, tak sám sebou. Naplnění této potřeby bývá často obtížné a do popředí se dostává v období, kdy dojde ke ztrátě respektu a důvěry. Na nejvyšším stupni pyramidy nacházíme potřebu seberealizace a sebeaktualizace, která vystupuje jako tendence realizovat své záměry a ukázat své schopnosti (Trachtová, 2013).

S dalším rozdělením potřeb se můžeme setkat například u Šamánkové (2011), která potřeby rozdělila podle důležitosti pro zachování lidského života na potřeby primární a sekundární. Mezi primární potřeby zahrnuje potřeby biologické, které zajišťují lidskou existenci. Tyto potřeby jsou si rovny s fyziologickými potřebami v Maslowově pyramidě a motivují člověka k tomu, aby se o své tělo staral z fyziologického hlediska. Druhou skupinou jsou potřeby sekundární a jedná se o tzv. sociokulturní potřeby. Tyto potřeby jsou spojeny se sociálním zázemím, postavením, vzděláním a třeba i kulturním vyžitím.

Šamánková (2011) avšak nepoužívá ve své publikaci pouze jedno dělení potřeb a dále rozděluje do několika skupin podle obecných kritérií na potřeby podle podstaty člověka, mezi které patří biologické potřeby, psychické potřeby, estetické potřeby, sociální potřeby, sociální a kulturní potřeby, sebevyjádření a duchovní potřeby. Dále potřeby dělí podle počtu osob, kterých se týkají, na individuální a kolektivní. Také můžeme potřeby rozdělit podle obsahu na materiální, kam spadá potřeba něco vlastnit, a na potřeby nemateriální, které jsou spojeny s duševní stránkou člověka. Podle způsobu vyvolání rozděluje potřeby na hlavní a doplňkové a podle naléhavosti na zbytné a nezbytné.

Také můžeme potřeby dělit podle četnosti výskytu na trvalé, občasné a výjimečné a podle času na současné a budoucí. Z předchozího textu tedy vyplývá, že definovat a rozdělit potřeby není úplně jednoduché a na lidské potřeby lze nahlížet z mnoha různých pohledů.

4.3. Uspokojování lidských potřeb

Lidské potřeby jsou základním prvkem každého lidského života a mají zásadní vliv na naše zdraví, celkovou spokojenost a kvalitu života. Uspokojování lidských potřeb se tak stává klíčovým tématem v oblasti zdravotnictví, sociální práce a mnohých dalších služeb, které mají za cíl pomáhat lidem v jejich každodenním životě. V oblasti uspokojování potřeb se často setkáváme s pojmem saturace potřeb, kterou lze popsat jako stav, při kterém dojde uspokojení, nasycení a naplnění různých lidských potřeb a pohnutek. Na saturaci lidských potřeb se podílí mnoho faktorů, mezi které řadíme například individualitu jedince a jeho vývojové stádium, sociálně - kulturní prostředí, mezilidské vztahy a v neposlední řadě i jiné okolnosti, kterou je právě i výskyt vážného onemocnění. Všechny tyto faktory mohou měnit, narušit a znemožnit uspokojování potřeb jedince (Šamánková, 2011).

Při uspokojování potřeb se můžeme setkat i s mnohými bariérami, které nám k dostatečné a správné saturaci potřeb brání. Jednou z významných bariér může být bariéra osobní, kdy se jedinec ostýchá vyslovit své přání či se obává případného zklamání. Další bariéry mohou být psychického či fyziologického původu, můžeme se setkat také s jazykovou bariérou či bariérou související s prostředím. Častou bariérou je také neporozumění sdělované informaci a ostych se znovu na informaci zeptat (Šamánková, 2011).

V případě, že nejsou potřeby jedince dostatečně naplněny, můžeme u něj zpozorovat změny chování a různé psychické a somatické obtíže. Mezi psychické obtíže řadíme například neklid, úzkost, nervozitu či poruchy soustředění. Somatické obtíže se dotýkají poruch spánku, výživy, vyprazdňování a také se u některých jedinců mohou vyskytnout poruchy srdečního rytmu. Jedinec v této době může pociťovat úzkost, neklid, napětí, vztek a celá to situace může negativně ovlivnit jeho chování a jednání. Dlouhodobý pocit neuspokojené potřeby může vyústit až ke stavu frustrace, ze které se může později vyvinout i závažnější stav, jakým je deprivace. Během stavu frustrace člověk neustále naráží na různé

neřešitelné překážky, které ho však odsuzují k pasivitě a nečinnosti. Pokud frustrace trvá delší dobu, může vyústit až do stavu deprivace neboli strádání, které je závažným psychickým stavem a může negativně ovlivnit další vývoj jedince. Lidé, kteří jsou dlouhodobě nespokojeni s kvalitou a náplní svého života, mohou upadat také do deprese, kterou lze přirovnat k dlouhodobé a silné frustraci (Šamánková, 2011). Celkově lze tedy říci, že je uspokojování lidských potřeb klíčovým faktorem pro lidskou spokojenost a velmi výrazně ovlivňuje kvalitu našeho života.

4.4. Uspokojování lidských potřeb v období nemoci

V životě každého člověka dochází k neustálému uspokojování různých potřeb a zdravý člověk je schopen saturovat své základní biologické potřeby bez pomoci druhých lidí. Zdravý jedinec se dokáže sám najíst, umýt a nemívá například problémy s dýcháním či vyprazdňováním. Výrazná změna však nastane v případě výskytu nějakého onemocnění. Pro většinu lidí je nemoc náročnou životní situací, která je vnímána jako obtížně zvládnutelná a v některých případech i nezvládnutelná. V období nemoci dochází u jedince k výrazné změně způsobu života, často se mění jeho navyké stereotypy a denní program a nemocný začíná být omezován v běžných denních činnostech. Díky tomu dochází během nemoci k neuspokojování celé řady potřeb. Nemocný jedinec mívá problémy s naplněním základních biologických potřeb, jakými jsou potřeba výživy či hygieny. Mezi základní biologické potřeby řadíme například i potřebu být bez bolesti, jejíž naplnění bývá v období nemoci velmi často obtížné. Saturace vyšších potřeb se odvíjí od schopností jedince, jeho vědomostí, vzdělání či úrovně jeho životních cílů. Když je člověk zdravý, tak je schopen dosáhnout toho, o co usiluje, nebo sníží či zvýší své nároky a jeho snažení není nijak omezeno. Jinak tomu bývá u nemocného člověka, kterého nemoc při saturaci jeho potřeb výrazně omezuje. Nemoc tedy ovlivňuje uspokojování lidských potřeb na všech jejich úrovních (Šamánková, 2011).

Saturace potřeb u nemocného člověka bývá v tomto období často základní činností rodiny nebo personálu, který se o nemocného stará. Abychom pochopili, jakým způsobem můžeme u nemocného potřeby naplňovat, je důležité si uvědomit, případně zjistit, jaký byl dotyčný ještě před výskytem onemocnění. Potřeby nemocného ovlivňují už i okolnosti, za kterých onemocnění vzniklo a je dobré, abychom znali příčinu jeho vzniku. Onemocnění

může vzniknout nějakou patofyziologií organismu či třeba na podkladě cizího zavinění nebo trestnou činností. Již jen tato informace může výrazně ovlivnit potřeby nemocného a nám může pomoci ke správnému a individuálnímu přístupu k nemocnému a jeho potřebám. V období nemoci mají velký vliv v oblasti uspokojování potřeb i mezilidské vztahy, jelikož přítomnost a pomoc blízkých osob může saturaci potřeb nemocného výrazně usnadnit. Potřeby se během průběhu onemocnění mění, některé mohou vymizet, jiné se mohou opakovat nebo se objevují další (Trachtová, 2013).

Je důležité si uvědomit, že efektivní uspokojování lidských potřeb v období nemoci může pozitivně ovlivnit celý proces léčby a zotavování. Jen díky správné komunikaci a porozumění mezi nemocným a jeho okolím můžeme vytvořit podporující a příjemné prostředí pro jedince, kteří se často nacházejí v obtížných situacích.

5. Dítě v paliativní péči

Výskyt vážného onemocnění je pro každého člověka nesmírnou zátěží a tato zátěž je mnohem větší v případě, kdy se onemocnění týká dítěte a nemoc tak zasahuje do života celé jeho rodiny. Výskyt jakékoliv nemoci dítěti znemožňuje dělat to, co mělo rádo a omezuje jej v běžných denních činnostech. Pro mladé jedince, kteří teprve objevují svět, může být konfrontace s nemocí velice obtížným a frustrujícím zážitkem. Děti mají často omezenou schopnost vyjádřit své pocity a obavy spojené s nemocí, což u nich může způsobit ještě větší úzkost a strach. Dítě v období nemoci čelí mnoha výzvám, se kterými se musí vyrovnat v závislosti na svém věku, vývojové úrovni a podpoře, kterou dostává ze svého blízkého okolí.

5.1. Dítě a nemoc

Nemoc je pro děti fyzicky, emocionálně a sociálně náročným zážitkem. Dotýká se nejen jejich těla, ale také jejich mysli a vztahů s okolím. Fyzický dopad nemoci na dítě může být velmi výrazný a jeho zvládnutí velmi obtížné. Již samotné symptomy onemocnění či léčebné výkony mohou dítěti způsobovat bolest, nevolnost, únavu či omezení v pohybu. Všechny procedury spojené s léčbou zasahují do každodenního života dítěte a to tak může mít pocit ztráty kontroly nad vlastním tělem a nezávislostí. Značný je také emocionální dopad nemoci, kdy mohou děti pociťovat strach, frustraci, vztek nebo pocit osamělosti. Dlouhodobé onemocnění a časté hospitalizace mají také dopad na sociální interakce dítěte. Dítě se může cítit izolované od svých vrstevníků, může ztrácet přátele nebo mít problémy s budováním nových vztahů. Přestože nemoc přináší mnoho výzev, děti také ukazují obdivuhodnou odolnost a schopnost adaptovat se na nové okolnosti. Mají schopnost nalézt radost a pozitivní zážitky i v obtížných situacích, což je v mnohých případech velmi obdivuhodné.

Prožívání vážného onemocnění dítětem a jeho reakce závisí především na jeho věku a kognitivních schopnostech, avšak i velmi malé dítě dokáže rozeznat vážnost situace z reakcí svého okolí. Prožívání choroby u dítěte je rovněž ovlivněno i tím, jakým způsobem je s dítětem komunikováno a jaké informace o jeho zdravotním stavu mu jsou sděleny.

Zralost dítěte neovlivňuje v tomto případě jen jeho postoje ke smrti, ale určuje i způsob, jakým se se svým onemocněním a jeho problémy bude vyrovnávat (Kupka, 2014).

5.2. Umírání a smrt z pohledu dítěte

Je třeba také zmínit oblast umírání u dětí a to, jakým způsobem děti na umírání reagují a jak se s ním vyrovnávají. Obvykle se v souvislosti s tímto tématem setkáváme s tzv. modelem pěti fází smutku či pěti fází umírání, který na základě svých zkoumání popsala lékařka Elizabeth Kübler-Ross. Autorka v souvislosti s tímto modelem uvádí, že jím projdou všechny vážně nemocné a umírající osoby, avšak jej každý jedinec prožívá rozdílně. Někdo třeba neprojde všemi fázemi nebo mohou mít fáze různá pořadí. Carlsson a kol. (2008) avšak ve svém výzkumu uvádí, že se tyto reakce a prožívání týkají pouze osob, které jsou schopny si dostatečně uvědomit všechny hlediska vzniklé situace. Z tohoto důvodu tedy nemůžeme tyto reakce pozorovat u dětí. U některých dětí můžeme určité reakce či jejich náznaky pozorovat, ale vzhledem k tomu, že většina dětí ještě nechápe úplný význam smrti, nemůžeme obecně na dětskou populaci tento model aplikovat.

Velmi aktuálním a kontroverzním tématem v oblasti umírání je téma eutanázie, které je nejčastěji diskutováno jako otázka, zda má být tento způsob ukončení života legalizován či nikoliv. Jedná se o velmi komplikované a vážné téma. Ještě mnohem komplikovanější je tato otázka u dětských pacientů, kteří se ve většině oblastí svého života ještě nemohou samostatně rozhodovat. V samotném jádru eutanázie je přání nemocného zemřít a je nutné se zamyslet, zda se toho přání objevuje také v souvislosti s dětskými pacienty. Přejí si vůbec děti, aby jejich život skončil a dokáží na takové přání vůbec pomyslet jejich rodiče a blízcí? Máme jen velmi málo náznaků, ze kterých můžeme usuzovat, co se v těchto otázkách odehrává v mysli dětí. U vážně nemocných dětí předškolního věku můžeme pozorovat určitou touhu po klidu a takto malé děti mohou cítit blízcí se konec života. Ačkoliv o tom tyto děti nehovoří, tak se mohou chovat jinak, než je u nich obvyklé. U dětí školního věku se přání zemřít objevuje spíše jako výhrůžka rodičům, že když jim rodič s něčím nevyhoví, tak zemřou a rodiče budou plakat. Obvykle se u většiny dětí v tomto věku setkáváme spíše se strachem ze smrti a s různými obavami, které s ní souvisejí. Zvláštní situace nastávají u dospívajících, kteří se představou vlastní smrti zabývají v romanticko-melancholickém rozpoložení. Někteří píšou například básně, skládají písně

nebo si dopodrobna představují detaily smutečního obřadu. Tento jev můžeme spatřit i u zdravých jedinců a patří k přirozenému procesu dospívání. Pokud se však dospívající nachází v situaci, kdy umírá, tak se u něj s vysloveným přáním zemřít skutečně můžeme setkat. Toto přání často bývá důsledkem toho, že se nemocný obává, co může konec života přinést a dále již nechce na tento konec čekat (Ptáček, 2012). Je důležité si uvědomit, že přání zemřít často souvisí s touhou netrpět a úkolem medicínským i lidským je utrpení u vážně nemocných lidí eliminovat a tišit.

5.3. Komunikace o nemoci a smrti s dítětem

Smrt a nemoc jsou nedílnou součástí lidského života, a přestože se jedná o přirozené procesy, mohou vyvolat silné pocity strachu, smutku a nejistoty, jak u dospělých, tak u dětí. Komunikace s dětmi na toto téma je nesmírně citlivou a emocionálně velmi náročnou záležitostí, která je často spojena s mnoha otázkami a obavami ze strany rodičů či jiných opatrovníků dítěte. Rodiče často přemýšlí nad tím, kdy je ten správný věk na to, aby dítě dokázalo smrti porozumět, jaké informace mohou dítěti poskytnout a jak adekvátně reagovat na jeho otázky. Tyto myšlenky jsou zcela přirozené a je důležité se jim nevyhýbat, ale aktivně se s nimi vyrovnávat. Otevřená a upřímná komunikace může dítěti poskytnout klíčovou oporu a pomoci mu porozumět a zpracovat těžké emoce, které s sebou nemoc a smrt přinášejí. Dítě si pak díky tomu nevytváří nepřesné a neadekvátní představy (O'Connor, 2005).

Sláma (2022) ve své publikaci uvádí základní pravidla, která by měla být při komunikaci s dítětem dodržována. Jedním z těchto pravidel je pravidlo jednotnosti, jelikož je důležité, aby dítě dostávalo stejné informace od všech osob ve svém okolí. Díky tomu docílíme toho, že dítě nebude z množství rozdílných informací zmatené a bude zachována vzájemná důvěra. Dítě by také nemělo dostávat příliš mnoho informací a je důležité, aby byly dětem informace sdělovány jasně a stručně. Dětem by také mělo být nabídnuto, že se kdykoliv mohou na cokoli zeptat. Také je kladen důraz na to, aby byly dětem informace sdělovány pravdivě a upřímně a aby bylo na jejich otázky jasně a přímo odpovídáno. Sdělované informace by měly být přiměřené věku dítěte, jeho intelektu a aktuální situaci. Samotný rozhovor s dítětem by měl probíhat v klidném prostředí a měli bychom mít na rozhovor vždy dostatek času. O'Connor (2005) ještě tyto pravidla doplňuje

o mnohé další užitečné rady. Dle autorky bychom si měli uvědomit, že děti nejlépe komunikují neverbálními cestami, jakými jsou například hry nebo hudba a je důležité děti vnímat i mimo konverzaci. Zároveň je dobré respektovat touhu dítěte být o samotě, stejně tak jako touhu po sdílení. Pro některé děti je velmi důležité, aby jim bylo umožněno podílet se na rozhodování o jejich péči a o tom, kde zemřou. Komunikací o nemoci a smrti s dítětem se zabývá ve své publikaci také Ptáček (2011), který jako zásadní uvádí informaci, že by rodič nikdy neměl být tlumočnickem informací mezi lékařem a dítětem. Již v mladším školním věku děti nelibě nesou, že se o nich rodiče s lékařem baví za jejich zády a ony jsou pak závislé jen na informacích od rodičů, které mohou být zkreslené. Mezi nejtěžší patří rozhovory o nemoci a smrti s dospívajícími. Tito lidé si již uvědomují hodnotu svého života, mají své plány a výhledy do budoucna, které jim nemoc ve většině případů překazí. Zatímco menším dětem vadí primárně omezení, která vyplývají z nemoci a léčby, adolescenti mají mysl doslova zaplavenou emocemi. Převážná většina z nich chce před svojí bolestí uchránit své nejbližší a díky tomu jsou nejvíce ohroženi rizikem izolace. Není snadné si získat jejich důvěru a lidé v této věkové skupině jen velmi obtížně hledají někoho, s kým mohou své prožitky sdílet.

Komunikace o nemoci a smrti s dětmi a dospívajícími je mimořádně důležitá, ačkoli může být náročná a emotivní. Otevřená a citlivá komunikace v této oblasti může dětem a dospívajícím poskytnout podporu, pomoci jim porozumět situaci, zvládnout emocionální reakce a přizpůsobit se změnám v jejich životě.

5.4. Psychosociální potřeby vážně nemocných dětí

Výskyt vážné nemoci u dětí má ve většině případů výrazný dopad na jejich emoční, sociální a psychický stav. Dítě v období nemoci nepřestává mít stejné potřeby, jaké mělo v době, kdy bylo zdravé, ale mění se naléhavost a důležitost jeho potřeb. Do popředí se obvykle dostává pocit ohrožení a malé děti se často cítí ohroženi právě těmi, kdo usilují o jejich uzdravení - lékaři, zdravotními sestrami, léky a nepříjemnými zákroky (Šamánková, 2011). Hodnocení psychosociálních potřeb dítěte je tedy velmi významným a důležitým tématem v oblasti dětské paliativní péče. Včasné rozpoznání a cílená saturace potřeb je velice zásadní při péči o celkový blahobyt a kvalitu života nemocných dětí.

Psychosociální potřeby u dětí se liší podle jejich věku a stupně vývoje a výjimečnost paliativní péče u dětí spočívá v tom, že je nutné přizpůsobit celý koncept péče právě stupni vývoje dítěte. Při poskytování péče dětem si musíme být vědomi toho, že mají v závislosti na věku odlišné schopnosti a komunikační dovednosti a velmi rozdílné bývá také porozumění jejich nemoci, léčbě a prognóze. Problematice psychosociálních potřeb u dětí se věnovali Matějček a Langmeier, kteří definovali hierarchicky uspořádanou pětici potřeb, mezi které patří potřeba stimulace, smysluplného světa, jistoty a bezpečí, osobní identity a otevřené budoucnosti (Bužgová, 2019). Tyto oblasti dle Matouška (2013) zahrnují také potřebu podpory, sociálního kontaktu a zázemí, přijetí, akceptace a seberealizace. V případě nenaplnění výše uvedených potřeb dochází k frustraci a při jejich dlouhodobém nenaplnění nastává u jedince psychická deprivace (Kukla, 2016).

6. Rodina dítěte v paliativní péči

Vážná nemoc u dítěte zasahuje do všech aspektů rodinného života a každý člen rodiny může cítit její dopad vlastním způsobem. Vznikají nové role, nové odpovědnosti a nové výzvy, kterým musí členové rodiny čelit. První kroky na této cestě s nemocí jsou obvykle poznamenány šokem a zmatkem. Rodina se často ocitá v neznámém teritoriu, kde se musí vyrovnávat s diagnózou, léčbou a prognózou a bývá často obtížné všechny tyto informace přijmout. Přestože každá rodina prochází tímto procesem individuálně, existují společné otázky a výzvy, se kterými se mnoho rodin potýká. Je důležité, abychom věnovali dostatečnou pozornost i potřebám rodičů a nejbližších nemocného dítěte a poskytli jim tak přiměřenou podporu po dobu, jakou ji budou potřebovat. Teprve pak můžeme vytvořit prostředí, ve kterém mohou rodiny nacházet sílu, naději a lásku, které potřebují na své cestě v nejistotě.

6.1. Vliv vážné nemoci u dítěte na rodinu

Vážná nemoc u dítěte přináší do rodiny náhlou, neočekávanou a dramatickou změnu a můžeme s nadsázkou říci, že s nemocí dítěte onemocní i celá jeho rodina, jelikož nic už nebude jako dřív. Sobotková (2012) uvádí, že pokud se jeden z členů rodiny setká s nějakou nepříjemnou situací, jakou může být právě vážné onemocnění, reaguje na tuto situaci rodina jako celek a tato skutečnost ovlivní fungování celé rodiny i jejího blízkého okolí.

Již samotné sdělení nepříznivé diagnózy je pro rodiče velmi emočně náročné a rodiče v této situaci reagují celou řadou emočních reakcí, které ve své publikaci popisují Brown a Warr (2007). U rodičů může nastat deziluze, kdy jsou otřeseny naděje rodičů a představy o budoucnosti jejich dítěte. Pro rodiče je také velmi obtížné utvořit si pouto a vztah s nemocným dítětem a nastává tak určité odpoutání. Rodiče také mohou cítit vztek a vnímají nemoc u dítěte jako určitou nespravedlnost osudu. Také se můžeme u rodičů setkat s nižším uspokojením ze své rodičovské role ve srovnání s rodiči zdravých dětí. Celé toto období je pro rodiče velmi nejisté, a tak se někteří raději orientují na minulost a na období před stanovením diagnózy.

Vážná nemoc dítěte se u rodičů projevuje v každodenním životě a nemoc přináší změnu životního stylu celé rodiny. Velmi výrazně se také mění rodičovská role a rodiče se často domnívají, že svoji rodičovskou roli nevykonávají dobře a nejsou již dobrými rodiči. V roce 2015 (Feudtner a kol.) byla provedena mezi rodiči dětí s život ohrožujícím nebo život limitujícím onemocněním studie, kde bylo dotázáno dvě stě rodičů, co pro ně znamená být dobrým rodičem a co považují pro tuto roli za nejdůležitější. Studie jednoznačně ukázala, že je pro rodiče nejdůležitější to, aby se nemocné dítě cítilo milováno a aby vědělo, že ho rodiče milují i přes jeho nemoc.

S onemocněním dítěte jsou rodiče vystaveni mnohým výzvám a problémům, které jsou pro ně zatím neznámé. Mezi nejčastější problémy, kterým rodiče musí čelit patří zvládnutí pracovních povinností, řešení finančních záležitostí, celkové naplnění role dobrého rodiče ve vztahu k péči o nemocné dítě, ale také třeba zvládnutí žárlivého chování ostatních sourozenců (Hill a Coyne, 2013). Právě ve všech těchto oblastech by měli být rodině nápomocni sociální pracovníci. Nemoc dítěte může také rozvrátit nebo naopak utužit vztah mezi rodiči. Rodiče snáší nemoc svého dítěte zpravidla špatně, což velmi často způsobuje zesílení konfliktů mezi nimi. Rodiče mohou často pocítovat vztek, obviňují z nemoci dítěte své okolí či sebe a nejsou schopni se vzájemně podpořit (Matoušek, 2003).

Výskyt vážného onemocnění u dítěte nemá dopad jen na jeho rodiče, ale i na sourozence, kteří velmi často bývají v tomto období opomíjeni a na jejich potřeby bývá zapomínáno. Ačkoliv je zcela pochopitelně věnována maximální pozornost, péče a podpora rodičů nemocnému dítěti, je nutné si uvědomit, že je důležitá i systematická péče o zdravé sourozence. Rodiče se často domnívají, že sourozenci nemocného dítěte celou situaci dobře zvládají, ale mnohé studie ukazují, že opak je pravdou (Eilegård a kol., 2013). Například Kárová a kol. (2013) uvádí, že v případě onkologicky nemocných dětí jsou zdraví sourozenci v prvních měsících po stanovení diagnózy nemocnému sourozenci vystaveni riziku rozvoje emočních a sociálních potíží a poruch chování. Zdravým sourozencům velmi často chybí fyzická i emoční přítomnost rodiče, který se stará o nemocné dítě v nemocnici a také postrádají svého sourozence, se kterým dříve trávili většinu času. Pro zdravého sourozence bývá často nedostupný i druhý rodič, na kterého jsou kladeny obrovské nároky ohledně finančního zajištění rodiny. Rodiče tak bývají většinu času vyčerpaní a nemají prostor s dětmi sdílet jejich emoce a potřeby a zdravé děti se tak cítí často izolované a odmítnuté. Zdravé děti zažívají během léčby svého sourozence mnoho změn, z nichž velmi

výraznou je nutnost větší samostatnosti. Děti se musejí starat o své školní povinnosti, přebírají na sebe i péči o domácnost a jiné obtížné úkoly, které plní na úkor svého volného času. U sourozenců vážně nemocných dětí patří k nejčastěji popisovaným pocitům smutek, osamocení, úzkost, strachy, vztek, závist, žárlivost a můžeme se setkat i s pocitem viny. Tento stav může u dítěte vyústit k různým somatickým poruchám, jakými jsou například poruchy spánku, poruchy příjmu potravy nebo zažívací obtíže (Kárová a kol., 2013).

Při péči o vážně nemocné dítě je tedy důležité brát v potaz, že zdraví a blaho jeho sourozenců je také zásadní a nemělo by být opomíjeno. Je důležité vytvořit prostředí, ve kterém se zdraví sourozenci cítí slyšeni, respektováni a důležití. Tím se poskytne komplexní podpora celé rodině, což může přispět k jejich pohodlí a blahobytu.

6.2. Komunikace s rodinou vážně nemocného a umírajícího dítěte

Komunikace s rodinou terminálně nemocného a umírajícího dítěte je jedním z nejsložitějších a nejcitlivějších aspektů paliativní péče u dětí. Ve velké většině odborných publikací je téma komunikace o umírání a smrti u dítěte zúženo na sdělení závažné diagnózy, nepříznivé prognózy či špatné zprávy. Avšak si musíme uvědomit, že toto sdělení je pouze jen velmi malou částí celé této problematiky a komunikace hraje v celém průběhu péče obrovskou roli. Emocionálně náročné rozhovory v dětské paliativní péči vyžadují vždy mimořádně citlivý přístup, vysokou vnímavost, značnou míru osobnostní zralosti a emocionální stability (Ptáček, 2011).

6.2.1. Komunikace s rodiči dítěte

Již zjištění závažné diagnózy či sdělení špatné prognózy u dítěte je spojeno s nutností o tomto faktu pravdivě informovat jeho rodiče. Po tomto sdělení je u rodičů obvyklý pocit viny za onemocnění dítěte a také je patrná snaha ochránit své dítě před všemi špatnými zprávami (Ptáček, 2011). Kabelka (2020) uvádí, že je vhodné při komunikaci s rodiči dodržovat určitá pravidla, která obsahují šest zásadních bodů pro vedení rozhovoru. Prvním z těchto pravidel je příprava prostředí. Tento bod zahrnuje celkovou přípravu na rozhovor, vyhrazení dostatečného času, klidné místo, dostatek kapesníčků na slzy a trpělivost

pro opakované otázky. Dalším bodem je perspektiva pacienta, kdy je důležité zjistit, co již rodiče o diagnóze vědí, kolik toho chtějí vědět a zda si přejí informovat dítě a jakým způsobem. Empatie a naladění se na problémy rodičů je dalším pravidlem a je dobré také vyjádřit solidaritu s jejich obavami. Dále uvádí, že poskytnutí informací by mělo být postupné a v krocích, které zajistí srozumitelné předání informací rodičům. Každý rodič má jiné chápání, jinou míru emocí, jinou odolnost a každý jedinec je individuální i při zpracování zátěže. Samostatným pravidlem jsou emoce a empatie a toto pravidlo nám říká, že je důležité během rozhovoru rodičům vyjádřit naši podporu. Na závěr je velmi zásadní shrnutí celého rozhovoru a naplánování další péče a postupu (Kabelka, 2020).

6.2.2. Komunikace se sourozenci dítěte

Jak jsem již zmiňovala v předchozí kapitole, tak na zdravé sourozence se často během péče o terminálně nemocné dítě zapomíná. Zdraví sourozenci velmi výrazně pociťují všechny změny v životním stylu a režimu rodiny, stejně tak i změny ve vztazích rodinných příslušníků. Obvykle dochází k omezenému kontaktu s rodiči a v důsledku toho slábne i komunikace s nimi, jelikož rodiče bývají kvůli této náročné situaci často fyzicky nepřítomni. Dítě nemá příliš možností, komu by své pocity a emoce sdělilo a tento stav může mít různé následky. Abychom těmto stavům předcházeli, je důležité dítě z celé situace nevynechávat a pokud je to možné, tak ho do rodinných diskuzí zapojovat. V rámci možností je dobré zapojit zdravé dítě do péče o jeho sourozence či mu umožnit kontakt s jiným dítětem, které je v podobné situaci (Kárová a kol., 2009). V tomto období je velmi důležitá správná komunikace rodičů s dítětem, díky které může zdravé dítě celou situaci správně pochopit. Veškeré rozhovory je samozřejmě nutné přizpůsobit věku dítěte jeho kognitivním schopnostem (Bužgová, 2019).

6.3. Potřeby rodin pečujících o terminálně nemocné dítě

Od okamžiku, kdy je dítěti stanovena nepříznivá diagnóza, vedou rodiče ve svém životě mnoho bitev a musí čelit mnohým výzvám. Členové rodiny bývají nemocí a umíráním dítěte zasaženi obvykle ve dvou rovinách - emocionální a sociální (Bužgová, 2015). Rodiče

a ostatní členové rodiny procházejí širokou škálou emocí, včetně bolesti, smutku, zoufalství, strachu, beznaděje a zklamání. Mohou se u nich vynořovat pocity viny a sebekritiky, jelikož mohou mít dojem, že nedostatečně plní svoji rodičovskou roli. Těžká rozhodování týkající se léčby často také vyvolávají různé vnitřní konflikty a morální dilemata. Dochází také ke změně sociálních rolí a sociálního statusu rodiny, a to sebou přináší další obavy a frustraci (Matoušek, 2003). Rodiče se obvykle snaží adaptovat na nové sociální postavení rodiny, které přináší změny v rolích, vztazích a běžném fungování rodiny. Je podstatné si uvědomit, že rodiny pečující o terminálně nemocné dítě mají unikátní a specifické potřeby, které vyplývají z náročného procesu péče. Mezi základní potřeby všech rodin však patří dostatečná komunikace, vzájemný respekt a efektivní koordinace péče a tyto potřeby by měly být vždy naplněny (Poláková a kol., 2017).

V oblasti potřeb v dětské paliativní péči se v poslední době provádí mnoho výzkumů a studií, jelikož bylo prokázáno, že správná identifikace a saturace potřeb vede ke zkvalitnění života dítěte a jeho rodiny a ke kvalitnějšímu a komplexnějšímu poskytování péče. V roce 2015 se výzkumem v oblasti dětské paliativní péče v České republice zabývala Bužgová, která si dala za úkol zjistit problémy a zkušenosti rodinných příslušníků během péče o terminálně nemocné dítě. Na základě analýzy dat, která během své studie získala, vznikly čtyři hlavní oblasti, ve kterých našla mnoho nedostatků. S velkými problémy se rodiče setkali již v počátku onemocnění, při stanovení diagnózy a při sdělování důležitých informací. Během terapeutické fáze rodiče jednomyslně konstatovali, že nemoc dítěte ovlivnila fungování celé rodiny a často měla náročná péče dopad na vztah mezi nimi. Velmi často uváděným problémem bylo velmi dlouhé odloučení jedné z pečujících osob od zbytku rodiny z důvodu hospitalizace s nemocným dítětem. V důsledku péče se mnoho rodin dostalo do finančních problémů a podpora v této oblasti byla nedostatečná. V období umírání a smrti byl pro rodiče nejdůležitější nepřetržitý kontakt s dítětem a možnost se na někoho obrátit v případě potřeby. Po smrti převládá u rodičů potřeba fyzického kontaktu s dítětem a potřeba zachování důstojnosti a piety. V několika případech byly potřeby tyto uspokojeny, ale v některých ne, jelikož dítě zemřelo ve zdravotnickém zařízení. Z výzkumu vyplynulo, že je důležité, aby paliativní péče u dětí byla jednotnou a dobře koordinovanou službou, která je rodinám snadno dostupná a zároveň bere ohledy na individualitu každého dítěte a jeho rodiny a respektuje jejich hodnoty. Od začátku péče by rodina měla mít k dispozici někoho, kdo celou péči koordinuje a dokáže zajistit kontinuitu péče. Ve většině případů účastníci výzkumu žádnou takovou osobu neměli (Bužgová, 2015).

V roce 2017 se problematikou potřeb v dětské paliativní péči v České republice zabývala studie s názvem Potřeby dětí s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním a jejich rodin, kterou zpracovalo Centrum paliativní péče. V publikaci, která následně vznikla, bylo navrženo několik doporučení pro poskytovatele péče. Díky těmto doporučením mělo dojít ke zlepšení kvality poskytované podpory rodinám v době, kdy byla dětská paliativní péče v České republice zaváděna. Z výzkumu vyplývá, že mezi základní potřeby rodin pečujících o vážně nemocné dítě patří dostatečná komunikace, vzájemný respekt a efektivní koordinace péče. Dále z rozhovorů s rodiči vyplynulo, že rodiny potřebují dostupné zdravotní a sociální služby, podporu od své rodiny a okolí a zajištění toho, aby mohli žít co nejvíce normální život navzdory nemoci dítěte. V terminální fázi onemocnění potřebují rodiče zůstat především rodiči svého dítěte a být s dítětem v neustálém kontaktu, mít možnost aktivně se podílet na rozhodnutích týkajících se léčby a je zásadní, aby byli s dítětem v okamžiku jeho smrti (Poláková a kol., 2017).

V roce 2019 si nechal Nadační fond Avast (nyní Abakus) zpracovat rešeršní studii o potřebách rodičů dětí s postižením nebo chronickým onemocněním s cílem identifikace rodičovských potřeb a zmapování postupů jejich naplnění. V rešerši jsou shrnuty výsledky vybraných dvaceti sedmi zahraničních a deseti českých studií. Z přehledu vyplývá, že okruhy potřeb mají rodiče dětí s postižením nebo chronickým onemocněním velmi podobné těm, které mají rodiče terminálně nemocných dětí (www.abakus.cz).

Téma rodičovských potřeb je široce zkoumáno a zpracováno i v zahraniční literatuře. V období od března 2019 do června 2020 probíhala v oblasti dětské paliativní péče v Německu studie, která se zabývala důležitostí podpůrné péče a psychosociální podpory. Ze studie vyplynulo, že mnohé potřeby, uváděné rodiči jako nejdůležitější, byly považovány za naplněné. Dále byly ve studii porovnávány potřeby rodičů dětí, které zemřely na onkologické onemocnění s těmi, které zemřely z jiných příčin, avšak srovnání neprokázalo žádné výrazné rozdíly v důležitosti potřeb. Jedním z doporučení vycházejících z této studie je zavedení rutinního hodnocení potřeb v dětské paliativní péči (Bronsema a kol., 2022).

V roce 2022 proběhl jeden z výzkumů na téma potřeb a podpory rodičů v Západní Austrálii pomocí metody CSNAT (The Carer Support Needs Assessment Tool), která byla modifikována pro dětskou populaci. Tento nástroj umožňuje pečovatелům identifikovat, vyjádřit a upřednostnit domény, kde potřebují více podpory. Z výzkumu vyplynulo,

že potřeby rodin v zahraničí jsou velmi podobné jako v České republice a velké mezery nalezneme převážně v oblasti psychosociální a emocionální podpory (Aoun a kol., 2022).

Rodiny, které pečují o terminálně nemocné dítě, mají specifické a zvláštní potřeby, které vyplývají z náročné situace, kterou prožívají. Je klíčové, aby rodiny pečující o terminálně nemocné dítě měly přístup ke komplexnímu multidisciplinárnímu týmu profesionálů, kteří jim mohou poskytnout potřebnou podporu a informace v souladu s jejich individuálními potřebami.

6.4. Truchlení a péče o pozůstalé

Úmrtí dítěte je nesmírně tragická událost, která postihuje celou rodinu a její blízké a kamarády. Již napříč staletími a kulturami se tvrdí, že ztráta dítěte je nejhorší zkušeností v životě rodičů a jejich zármutek je nejvíce traumatický, nejhlubší a trvá nejdéle. Představa ztráty milovaného dítěte je nesmírně bolestivá a prožívání takové situace je jedním z nejtěžších prožitků, které si lze představit. Rodina, ve které zemře dítě po dlouhé nemoci, má za sebou ve většině případů strastiplnou a velmi dlouhou cestu plnou náročné péče a dalších obtížných bojů a výzev, kterým musí dennodenně čelit. I když rodiče tuší či dokonce vědí, že jejich dítě jednoho dne zemře, prožívají po jeho úmrtí obrovskou ztrátu a nesmírnou bolest a na tuto náročnou situaci se nelze nijak připravit (Sláma, 2022). Firth a kol. (2007) dodává, že pokud dítě zemře po těžké nebo chronické nemoci, rodiče již prožili ztrátu zdravého dítěte nebo ztrátu normálního dítěte v případě nemoci vrozené. V tomto případě začíná tedy zármutek rodičů již před smrtí dítěte, ale ačkoliv je smrt očekávaná, tak ji nemusí akceptovat. Po ztrátě blízkého člověka nastává u pozůstalých období truchlení a zármutku, které je v této situaci přirozené. Akutní fáze truchlení trvá šest až osm týdnů, ale celé období truchlení je dlouhodobý proces, který trvá jeden až dva roky. U některých jedinců trvá proces truchlení i řadu let a často jde o celoživotní proces, ve kterém se prolínají lepší období s horšími a rodiče se opakovaně vyrovnávají se svojí nesmírnou ztrátou. Mezi přirozené projevy truchlení zahrnujeme šok, smutek, žal, hněv, pláč, pocit viny, strach, pocit opuštění, beznaděj, ztrátu smyslu života, poruchy koncentrace, psychosomatické reakce, nespavost a mnoho dalších jiných změn (Sláma, 2022). Období truchlení a zármutku prožívá každý jedinec individuálně a rozdílným způsobem. Někdo se potřebuje uzavřít do sebe a být sám, jiný zase potřebuje společnost a chce o situaci hovořit.

Kübler-Ross (2003) zmiňuje, že rodinní příslušníci, kteří spolu dokáží otevřeně komunikovat a měli možnost se podělit o své zážitky a zkušenosti s jinými lidmi, si obvykle vedou v celém procesu truchlení mnohem lépe než ti, co drží své pocity ve svém nitru a předstírají, že se nic nestalo. Zároveň také dodává, že je vždy důležité dát rodičům dostatečný čas na to, aby se s celou situací vyrovnali, i když to možná bude trvat ještě několik let. Firth a kol. (2007) dokonce uvádí, že po smrti dítěte vzniká v rodině taková prázdnota, která je již navždy a někteří jedinci se s ní za celý svůj život nevyrovnají.

Sourozenci, další děti v rodině a kamarádi zemřelého dítěte truchlí také a hovořit s dětmi a mladistvými o smrti nebývá snadné. Je také velmi obtížné obecně říci, jak děti reagují na smrt, neboť se velmi liší jejich osobnostní rysy a okolnosti truchlení. Všechny reakce na tuto událost jsou dány především psychickým vývojem dítěte. Je důležité umožnit dětem projevit své pocity a prožitky a podpořit je, aby je daly najevo (Amery, 2017).

První rok až dva po úmrtí dítěte bývají pro rodiče a blízké velmi náročné a v tomto období se u nich mohou vyskytovat různé psychosomatické obtíže. Postupem času by se však měly příznaky zmírňovat, v opačném případě je vhodné vyhledat odbornou pomoc (Sláma, 2022). Pro příbuzné dítěte je důležité, aby přijali fakt, že dítě zemřelo, ale zároveň zůstalo součástí jejich osobního a rodinného příběhu.

Je podstatné si uvědomit, že každý jedinec prožívá smutek jiným způsobem a každý potřebuje jiný čas pro zpracování celé situace a zotavení. Je třeba respektovat individuální potřeby každého člena rodiny a umožnit mu prožít svůj vlastní proces truchlení. Úmrtí dítěte je pro celou rodinu obrovskou ztrátou a je důležité, aby rodina získala dostatečnou podporu a prostor na vyrovnání se s touto ztrátou.

6.5. Sociální problematika v dětské paliativní péči a podpora rodiny

Oblast sociální práce má v paliativní péči své důležité a nenahraditelné místo. S péčí o vážně nemocné dítě se razantně mění i sociální postavení rodiny, které se odvíjí od předešlé socioekonomické situace, typu onemocnění dítěte, jeho průběhu, prognózy a délky péče. Dopady této situace jsou v každé rodině individuální, ale ve většině případů velmi znatelné a výrazné. Výrazný rozdíl můžeme pozorovat u rodin v závislosti na délce péče o nemocné

dítě. Rodiče dítěte s onkologickou diagnózou v terminálním stádiu zpravidla příliš neřeší změny, které v jejich sociálním prostředí nastaly. Spíše pro ně bývá klíčové finanční zajištění a co nejlepší lékařská či alternativní péče u dítěte. Dopady na jejich sociální život se začnou projevovat nejvíce až po úmrtí dítěte, kdy rodina hledá novou identitu. Naopak rodina, která pečuje o dlouhodobě nemocné dítě s nejasnou prognózou, je nucena řešit svoji sociální situaci už v průběhu nemoci, jelikož o dítě mnohdy pečuje i řadu let (Bužgová, 2019). Rodiče bývají vytrženi ze svých běžných sociálních rolí a často přebírají roli pečujícího, která je velmi náročná. Díky tomu se rapidně mění chod celé domácnosti a onemocnění dítěte tak zasáhne všechny členy rodiny. Sociální práce u terminálně nemocných pacientů spočívá v pomoci a prevenci. Sociální pomoc představuje sociální poradenství včetně jednání s institucemi, pomoc v oblasti řešení finančních a bytových otázek či kooperace s příbuznými nemocného. Sociální pracovník v této oblasti pouze neradí, ale pomáhá také vyřizovat nemocnému či rodině záležitosti, které si zařídit nemohou nebo nezvládnou (Vorlíček, 2004).

Rodiny, které pečují o vážně nemocné dítě využívají nejrůznější formy formální i neformální podpory a služeb. Velmi důležitým zdrojem podpory je širší rodina a často se do běžného chodu rodiny a péče o nemocné dítě zapojují prarodiče. Pomoc ze strany blízké rodiny bývá jak praktického rázu, tak i psychická a finanční. V některých rodinách však může nastat i situace, kdy si prarodiče odmítají připustit, že je jejich vnouče vážně nemocné, nechtějí jej vídat či o něj pečovat a nejsou schopni respektovat jeho potřeby. Díky tomu může dojít až k vzájemnému odcizení a přerušení kontaktu (Poláková a kol., 2017). Dalším zdrojem neformální podpory bývají přátelé rodičů. Bohužel výskyt onemocnění v rodině ve většině případů omezuje kontakt s přáteli a některé vztahy se mohou rozpadnout. Přátelé často fungují jako psychická podpora, ale mohou pomáhat i s praktickými věci či pomáhají s finančním zajištěním rodiny. Zásadním zdrojem podpory jsou rodiny, které se nacházejí ve stejné či podobné situaci a rodiče si mezi sebou mohou vyměňovat své zkušenosti (Poláková a kol., 2017).

V oblasti dětské paliativní péče se vyskytuje i mnoho služeb, které nabízejí různé profesionální zdroje podpory. Velmi významná je samotná dostupnost těchto služeb, jelikož v porovnání regionů můžeme nalézt značné rozdíly a rodiče často musejí využívat více služeb a zařízení, aby poskytli dítěti adekvátní péči. Problematická není jen dostupnost

služeb, ale také jejich úhrada, která bývá pro mnoho rodin velmi obtížná a díky tomu jsou některé služby pro rodiny nedosažitelné.

Pokud jsou oba rodiče v době začátku nemoci zaměstnaní, jeden z nich většinou opouští své zaměstnání, aby se mohl věnovat péči o dítě. Dojde tedy ke značnému snížení finančních příjmů rodiny a ta se pak může dostat do složitých finančních situací (Bužgová, 2019). Rodině často stoupají i náklady, jelikož doplácí za léky, vitamíny či různé výživové doplňky pro nemocné dítě. Další výdaje jsou spojené s dojížděním do nemocnice a úhradou nákladů za parkování a nemalou částku utratí rodina i za rehabilitace a jiné léčebné terapie, které dítě podstupuje. Naštěstí existují možnosti podpory formou sociálních dávek od státu, kterých rodina může využívat a rodiny v této těžké životní situaci podporuje i mnoho nadací. Stát poskytuje rodinám pečujícím o dlouhodobě nemocné dítě různé formy příspěvků, jakými jsou příspěvek na péči, průkaz osoby se zdravotním postižením, příspěvek na mobilitu, dávky státní sociální podpory či dávky hmotné nouze (Poláková a kol., 2017), avšak o nedostatečné výši těchto příspěvků se již dlouhodobě debatuje. I přestože stát poskytuje těmto rodinám různé varianty finanční podpory, většinou je tato podpora považována za nedostatečnou a její získání je značně obtížné a vyžaduje mnoho času.

V roce 2017 provedla Nadace Dobrý anděl studii, ve které mapovala životní situaci rodin, které pečují o onkologicky nemocné dítě. Z výsledků je patrné, že rodina průměrně přichází o 8600,- Kč měsíčně a zároveň se zvyšují výdaje, které jsou spojeny s léčbou. Tento výdaj činí průměrně 6 395,- Kč a je spojen převážně s úhradou nízkobakteriální diety, dopravou do nemocnice, doplňky stravy a s náklady na bydlení a energie (Nadace Dobrý anděl, 2017). Rodinám velmi pomáhají příspěvky od státu a různých neziskových organizací a 61,7% rodin uvedlo, že by se bez pomoci příbuzných, přátel a neziskových organizací neobešlo. Horší situace je u rodičů samoživitelů, kde by se bez pomoci neobešlo 80,6% rodičů a téměř třetina z nich uvedla, že se musela dlouhodobě zadlužit (Nadace Dobrý anděl, 2017).

Domnívám se, že tato závěrečná kapitola teoretické části práce nám jasně ukázala, jak je důležité mít systém, který tyto rodiny podporuje ve chvílích největšího stresu a utrpení. Finanční tíseň může být jedním z největších problémů, se kterými se rodiny v této obtížné situaci potýkají. Náklady spojené s léčbou, hospitalizací, rehabilitací a péčí jsou často enormní a mohou rodinu zatížit natolik, že je pak obtížné udržet dostatečnou životní úroveň pro všechny členy rodiny. Naštěstí však existují organizace, neziskové instituce a příspěvky

od státu, kterými jsou tyto rodiny podpořeny. Jen díky tomu je rodičům umožněno, aby se mohli soustředit na důležitou péči o své nemocné dítě bez nutnosti starat se o finanční záležitosti. Celkově je důležité, aby společnost uznala potřeby rodin s vážně nemocným a umírajícím dítětem a vytvořila pro ně vhodné podmínky. Tato podpora by měla zahrnovat jak finanční pomoc, tak psychologickou a emocionální podporu. Pouze tímto způsobem mohou rodiny dostat potřebnou oporu, aby mohly čelit výzvám, které s sebou přináší péče o vážně nemocné dítě.

III. EMPIRICKÁ ČÁST

Tato část diplomové práce je věnována kvalitativnímu výzkumu, který byl pro účely této práce proveden a jehož výsledky jsou v následujících kapitolách podrobně popsány. V úvodu této části práce je detailněji vymezen výzkumný problém a dále je uveden cíl výzkumu, včetně předem stanovených výzkumných otázek. Další kapitola je věnována metodologii výzkumu a jsou v ní uvedeny podrobnější informace týkající se výzkumného šetření, průběhu sběru dat či jejich zpracování. Následuje kapitola, která se zabývá již samotnou interpretací zjištěných dat a ve které nalezneme velmi zajímavé a překvapivé odpovědi na výzkumné otázky. V závěru jsou zjištěná data přehledně shrnuta a následně jsou v diskuzi výsledná zjištění porovnávána s již existujícími daty a literaturou. V diskuzi jsou také prezentovány myšlenky a závěry autorky založené na informacích a důkazech, které byly v rámci tohoto výzkumu zjištěny.

7. Výzkum

7.1. Vymezení výzkumného problému

V životě člověka existuje celá řada situací, které znemožňují, znesnadňují či mění způsob uspokojování lidských potřeb a jednou z nich je i nemoc. Nemoc narušuje obvyklý způsob života člověka a omezuje ho v běžných denních činnostech. V případě, že se nemoc vyskytne u dítěte, dotýká se tato situace celé jeho rodiny a nemoc přináší do rodiny náhlou, neočekávanou a někdy i velmi dramatickou změnu. Nemocné dítě je tedy velmi významným faktorem, který na přechodnou nebo delší dobu formuje celý rodinný systém. Péče o nemocné dítě je pro rodiče fyzicky, emocionálně a psychicky velmi náročná a rodiče se v této nelehké situaci často potýkají s mnoha výzvami a stresovými situacemi.

Ještě mnohem horší situace nastává v okamžiku, kdy se dítě potýká s vážnou a nevléčitelnou nemocí a prognóza jeho onemocnění není příznivá. Když dojde v rámci léčby k vyčerpání možností léčby kurativní, začíná být dítěti a jeho rodině poskytována péče paliativní. Cílem paliativní péče je zvýšit kvalitu života dítěte, ale také se péče zaměřuje na všechny aspekty života dítěte a jeho rodiny (Sláma, 2022). Být rodičem terminálně

nemocného dítěte je nesmírně fyzicky a emočně náročná situace. V této situaci je běžné, že rodiče upozadují své vlastní potřeby, středem jejich zájmu se stává pouze nemocné dítě a veškeré své úsilí dávají do nepřetržité a náročné péče o nemocné dítě. Veškerá jejich pozornost, čas a energie jsou přirozeně zaměřeny na uspokojování potřeb nemocného dítěte, což může být spojeno s obrovským úsilím a obětavostí, ale také s pocity vyčerpání a marnosti. Zatímco toto obětování je v první řadě projevem lásky a oddanosti, časem může mít vážné důsledky na rodiče samotné. Neustálý stres, emocionální zátěž a dlouhodobá náročná péče mohou vést k fyzickému a psychickému vyčerpání. Rodiče se tak často stávají zranitelnými a náchylnými k fyzickým i duševním onemocněním. Ignorování vlastních potřeb a emocí může vést k pocitu izolace, osamělosti a vyhoření. Někteří rodiče se mohou cítit vinni, pokud se pokusí o péči o sebe nebo si vyčlení čas na odpočinek a regeneraci. Tento stav může postupně negativně ovlivnit jejich výkonnost, vztahy a celkovou kvalitu jejich života. Je důležité si uvědomit, že rodiče nemohou dlouhodobě fungovat jako plnohodnotní pečovatelé, pokud zanedbávají své vlastní fyzické a duševní zdraví (Kurucová, 2016). Jejich osobní péče je nezbytná pro udržení rovnováhy a schopnosti adekvátně se starat o svého nemocného potomka.

Výše uvedené informace zdůrazňují, jak je důležité, abychom se během péče o terminálně nemocné děti zaměřili i na identifikaci a porozumění potřeb rodičů, pro které je péče o nemocné dítě velmi náročnou situací. Je potřeba se zabývat různými aspekty rodičovských potřeb a zanalyzovat, jak tyto potřeby ovlivňují kvalitu života rodičů, ale i nemocného dítěte či jeho zdravých sourozenců. Touto diplomovou prací chci poskytnout ucelený pohled na potřeby rodičů během péče o terminálně nemocné dítě a přispět k lepšímu porozumění jejich zkušenostem a potřebám. Výsledky z tohoto výzkumu mohou pomoci zdravotnickému personálu, psychologům a dalším odborníkům, kteří pracují s rodinami v podobných situacích, aby lépe porozuměli potřebám rodičů a poskytovali jim tak adekvátní podporu a vhodnou péči.

7.2. Cíle výzkumu a výzkumné otázky

Cílem výzkumu je zmapovat, jaké potřeby mají rodiče během péče o terminálně nemocné dítě a jak se jejich potřeby v průběhu vývoje onemocnění dítěte mění. Dále chci zjistit, zda jsou jejich potřeby dostatečně saturovány a jakým způsobem. Také bych ráda

výzkumem poukázala na to, jak poskytovanou paliativní péči vnímají a hodnotí rodiče terminálně nemocných dětí.

K naplnění cíle práce bylo stanoveno několik výzkumných otázek, pomocí kterých byly získány odpovědi na klíčové aspekty zkoumané problematiky. Tyto otázky slouží jako rámec pro strukturování výzkumného procesu a získání potřebných dat a informací.

Hlavní výzkumná otázka:

- Jaké potřeby mají rodiče, kteří pečují o terminálně nemocné dítě během průběhu onemocnění, umírání a po úmrtí dítěte?

Dílní výzkumné otázky:

- Jak se mění potřeby rodičů v průběhu péče o terminálně nemocné dítě?
- Jakým způsobem reagují služby poskytující dětskou paliativní péči na potřeby rodičů?
- Jak vnímají a hodnotí rodiče úroveň poskytované paliativní péče?

8. Metodologie výzkumu

8.1. Strategie výzkumu

Vzhledem k cíli výzkumu, kterým je identifikovat potřeby rodičů během péče o terminálně nemocné dítě, byla zvolena forma kvalitativního výzkumného šetření. Strauss a Corbinová (1999) uvádí, že se jedná o výzkumnou strategii, která je vhodná pro výzkum v oblasti života lidí a jejich vztahů či chování jako je tomu i v případě tohoto výzkumu. Zároveň zmiňují, že výsledků tohoto typu výzkumu nelze dosáhnout statistickou analýzou objektivních a kvantifikovatelných dat na rozdíl od metody kvantitativní. Podobně definuje kvalitativní přístup Miovský (2006), který uvádí, že pomocí tohoto přístupu můžeme popisovat, analyzovat a interpretovat nekvantifikované vlastnosti zkoumaných jevů za pomoci kvalitativních metod.

Při výběru strategie výzkumu bylo cílem vytvořit během výzkumného šetření prostor pro objevování nových informací a nevstupovat do něj již s předem stanovenými hypotézami. Vzhledem k cíli a zaměření tohoto výzkumu je tedy uplatnění kvalitativní strategie vhodnější než použití strategie kvantitativní. Strategie výzkumu a jeho metody byly zvoleny s ohledem na dosažení stanoveného cíle a získání odpovědí na předem stanovené výzkumné otázky.

8.2. Metoda sběru dat

Výzkumnou strategii můžeme podle Švaříčka, Šed'ové a kol. (2007) definovat i na základě vybrané metody sběru dat. Hendl (2016) uvádí, že metoda sběru dat by se měla volit na základě výzkumného problému, ale závisí také na typu informací, které chceme pomocí výzkumu získat, na cílové skupině respondentů a na okolnostech výzkumu. Z podstaty výzkumného problému a v rámci zvolené kvalitativní strategie výzkumu byla pro sběr dat využita metoda hloubkového polostrukturovaného rozhovoru.

Tento typ metody sběru dat je dle Švaříčka, Šed'ové a kol. (2007) nejčastěji používanou metodou sběru dat v rámci kvalitativního výzkumu a vychází z předem připravených témat a otázek. Prostřednictvím hloubkového polostrukturovaného rozhovoru můžeme získat ucelený vhled do postojů, názorů, zkušeností a motivací dané sociální skupiny či jejích členů. Pomocí polostrukturovaného rozhovoru je dodržen rámec výzkumu, ale zároveň je tazateli umožněno přistupovat k respondentovi individuálně, flexibilně reagovat na vývoj rozhovoru a v případě potřeby může tazatel měnit pořadí či znění otázek (Miovský, 2006). Na základě toho je dosaženo maximálně otevřené komunikace mezi tazatelem a komunikačními partnery a díky tomu můžeme odkrýt i jiné zajímavé informace, které jsme ve výzkumu primárně neočekávali.

8.3. Průběh sběru dat

Sběr dat pro empirickou část byl zahájen v prosinci 2022 a trval do dubna 2023. Před zahájením samotného sběru dat s respondenty proběhla přípravná fáze, během které byla sestavena struktura a scénář plánovaného rozhovoru. Dále byl také napsán průvodní

dopis pro rodiče, kterým byli o výzkumném šetření informováni a vytvořen informovaný souhlas účastníků výzkumu s využitím informací získaných během rozhovoru. V příloze této diplomové práce jsou výše zmíněné dokumenty k nahlédnutí.

Samotné rozhovory s komunikačními partnery probíhaly ve dvou fázích. V prosinci 2022 proběhl první pilotní rozhovor, na jehož základě proběhla úprava scénáře rozhovoru a jeho dílčích otázek. Druhá fáze rozhovorů proběhla od ledna 2023 do dubna téhož roku. Rozhovory byly vedeny v prostředí, které vyhovovalo účastníkům výzkumu, obvykle v jejich domácím prostředí, kde se cítili komfortně a byli schopni otevřeně mluvit o svých zkušenostech a emocích. Rozhovory byly pro rodiče velmi emocionálně náročné a během většiny z nich dali rodiče průchod různým emocím. I přes obrovskou emocionální náročnost, hodnotili rodiče kladně, že se o tuto problematiku někdo zajímá a mohou se podělit o své zkušenosti a poznatky.

Na začátku setkání byl každý účastník výzkumu seznámen s účelem a podrobnostmi výzkumu. Také byl dotazovaným předložen k podepsání informovaný souhlas s využitím informací získaných z výzkumného rozhovoru, na základě kterého byly rozhovory nahrávány na diktafon a poté doslovně přepisovány. Taktéž byli respondenti informováni o nakládání s poskytnutými informacemi a o způsobu zajištění a dodržení jejich anonymity. Dále došlo k obeznámení s průběhem rozhovoru a důraz byl kladen na to, že si dotazovaný může kdykoliv svoji účast ve výzkumu rozmyslet a rozhovor ukončit nebo nemusí odpovídat na všechny položené otázky, avšak to se během celého výzkumného šetření nestalo.

Následně již bylo přistoupeno k samotným rozhovorům, kdy nejkratší rozhovor trval 35 minut, nejdelší necelé 2 hodiny. V úvodu rozhovoru byl dán respondentům prostor na to, aby odvyprávěli svůj příběh a já jsem tak měla možnost se s ním blíže seznámit. Již během tohoto úvodu jsem se dozvěděla mnoho relevantních informací a rodiče mi často i sdělovali fakta, na která jsem se jich chtěla zeptat v průběhu rozhovoru. Následně byly rodičům kladeny otázky dle předem připraveného scénáře, případně jsem se doptávala na informace, které mi již v průběhu rozhovoru částečně sdělili. V závěru rozhovoru byli respondenti dotázáni, zda chtějí k výzkumu dodat ještě nějaké doplňující informace a poté byl rozhovor ukončen a bylo ukončeno i jeho nahrávání. V některých případech následoval po tomto ukončení ještě neformální a spíše obecný rozhovor o dané problematice. Až po něm bylo celé setkání ukončeno.

Po každém rozhovoru došlo neprodleně k jeho opětovnému poslechu, díky kterému jsem se mohla lépe připravit na rozhovor následující. Díky tomu jsem například objevila nové otázky, na které jsem se v dalším rozhovoru doptala. Tato reflexe mi také pomohla odhalit, zda některé otázky nemohly být položeny lépe nebo zda byly respondenty správně chápány. Všechny rozhovory byly doslovně přepsány a jejich nahrávky byly po přepsání smazány. Finální zpracování dat získaných prostřednictvím rozhovorů a jejich analýza probíhala od dubna 2023 do června 2023.

8.4. Výběr a charakteristika respondentů

Miovský (2006) uvádí, že výběr souboru respondentů patří mezi obtížné fáze každé studie. Správné definování kritérií výběru vzorku respondentů a jejich následné dodržení může představovat náročnou výzvu.

Výběr participantů probíhal mezi rodiči žijících terminálně nemocných dětí, případně dětí, které své diagnóze již podlely v posledních sedmi letech. Pro výběr výzkumného vzorku byla zvolena metoda záměrného výběru a dále byli respondenti získáni pomocí metody sněhové koule a samovýběru. V případě metody záměrného výběru vyhledáváme dle Miovského (2006) účastníky výzkumu cíleně podle jejich určitých vlastností, které jsou kritériem našeho výběru. Kritéria mého výzkumu splňovalo několik rodičů, se kterými jsem se setkala během své dosavadní praxe v nemocnici, takže jsem tyto potenciální respondenty oslovila mezi prvními. Jelikož se všichni tito rodiče setkali s paliativní péčí poprvé na stejném pracovišti a trajektorie jejich onemocnění a léčby byla velmi podobná, přistoupila jsem k výběru dalších respondentů metodou sněhové koule a samovýběru. Zmíněný princip sněhové koule ve své knize vysvětluje Hendl (2016) jako postup, kdy vám respondenti, které již znáte, doporučí další vhodné účastníky výzkumu. Díky tomuto přístupu je vytvářena skupina respondentů, která se postupně rozšiřuje. Další použitou metodou byla metoda samovýběru, která je založena na principu dobrovolnosti a aktivního projevení zájmu zapojit se do výzkumné studie. Jedná se o situaci, kdy je potenciálním účastníkům nabídnuta možnost se do výzkumu zapojit a je jen na jejich uvážení, zda tuto možnost využijí či nikoli (Miovský, 2006). Takovou nabídku jsem učinila pomocí výzvy na sociálních sítích a uveřejněním příspěvku do skupin rodičů onkologicky nemocných dětí. Na základě této výzvy se mi několik rodičů samo ozvalo a ochotně mi poskytlo rozhovor.

Na základě výběru respondentů pomocí všech výše zmíněných metod jsem provedla rozhovory s rodiči z různých oblastí České republiky, kteří využívali různých služeb a zařízení paliativní péče. Díky tomu byla zajištěna co největší pestrost odpovědí respondentů a nedošlo k případnému zkreslení dat.

Výzkumný soubor tvoří celkem osm respondentů (sedm žen a jeden muž), kteří odpovídají všem předem stanoveným kritériím výzkumného šetření. Všichni respondenti jsou zároveň rodiči dětí, které se potýkaly s život ohrožující či život omezující diagnózou a všechny tyto děti svému onemocnění podlehly. Kritériem pro vstup do studie byl také výskyt vážného onemocnění u dítěte a využívání služeb dětské paliativní péče v posledních sedmi letech, jelikož v letech 2015 a 2016 prováděla obdobnou studii v rámci své diplomové práce Poláková a na základě jejíž zjištění vznikla v roce 2017 studie, kterou připravilo Centrum paliativní péče (Poláková a kol., 2017). Toto kritérium bylo stanoveno z toho důvodu, aby bylo možné porovnat úroveň paliativní péče a případně zaznamenat nějaký vývoj v této oblasti od předchozího výzkumu. Na základě rozhovorů s rodiči bylo zjištěno, že sedm dětí zemřelo doma a pouze jedno dítě zemřelo v nemocnici. Věk dětí v době jejich úmrtí se pohyboval od čtrnácti měsíců do osmnácti let věku.

Při průběžné práci s daty jsem postupem času více a více vnímala, že se mi získaná data opakují a vykazují známky určité informační nasycenosti. Miovský uvádí (2006), že k dostatečné saturaci dat dochází v momentě, kdy je při jejich zpracování zřejmé, že další získané informace by již pouze opakovaly to, co již víme. Z tohoto důvodu obsahuje výsledný vzorek osm respondentů.

8.5. Pozicionalita výzkumníka

Problematika rodičovských potřeb během péče o terminálně nemocné dítě pro mě představuje velmi zajímavé téma, jelikož se domnívám, že největší roli v péči o nemocné dítě hraje právě jeho rodina. Jako zdravotní sestra se již několik let setkávám ve svém zaměstnání s vážně nemocnými dětmi, jejichž prognóza často nebývá příznivá. Práce zdravotní sestry vyžaduje v tomto případě nejen odborné znalosti a dovednosti, ale také velkou dávku citlivosti a empatie. Setkávání se s vážně nemocnými a umírajícími dětmi a jejich rodinami je i pro mě nesmírně emocionálně náročné. Sama často musím čelit jejich

bolesti, strachu a nejistotě, zatímco se snažím udržet si profesionální a klidný přístup. I když vykonávám pozici zdravotní sestry, tak poskytováním zdravotní péče moje práce nekončí. Obvykle jsem také emocionální oporou pro rodiče a rodinu nemocného dítěte v období, které je pro ně velmi těžké a nejisté. Když vidím, jaký dopad celá tato situace na mě, nedovedu si asi ani představit, jak obtížný je celý průběh léčby a péče pro rodiče.

Rodiče terminálně nemocného dítěte prochází během léčby a péče obrovským traumatem, ocitají se ve stresujících a vyčerpávajících situacích a jejich život se velmi výrazně mění. Jeden z rodičů se ze dne na den stává pečovatelem, který se většinou přestěhuje do nemocnice, kde se soustředí jen na potřeby svého dítěte a na náročnou a vyčerpávající péči. Z toho důvodu dochází k tomu, že rodič obvykle upozaďuje své vlastní potřeby, ale dříve či později to na sobě negativně pocítí. Rodiče si nechtějí připustit, že také potřebují nějaký čas na odpočinek, regeneraci a péči o sebe a pokud si takovou chvíli někdy najdou, tak si ji obvykle vyčítají. Poskytování celodenní péče nemocnému dítěti vyžaduje obrovskou fyzickou a emocionální sílu a je důležité rodiče v regeneraci těchto sil podpořit. Z vlastních zkušeností vím, že pokud rodič nenaplní své vlastní potřeby a nezvládá své pocity, může to negativně ovlivnit péči, kterou dítěti poskytuje. Zajištění vlastního fyzického a duševního zdraví je klíčové pro poskytování odpovídající a láskyplné péče, která je nezbytná pro pohodu a komfort nemocného dítěte. Jen spokojený rodič plný energie může svému dítěti poskytnout tu nejlepší péči.

Péče o terminálně nemocné dítě je týmovým úsilím a zdravotní sestra hraje klíčovou roli v zajištění podpory jak pro pacienta, tak i pro jeho rodinu. Uvědomění si rodičovských potřeb nám může do procesu péče přinášet obrovskou hodnotu a může nám pomoci zvládat tuto těžkou situaci s větším porozuměním.

8.6. Etické aspekty výzkumu

Etickými aspekty výzkumu se ve svých publikacích zabývají Švaříček, Šed'ová a kol. (2007), Miovský (2006) i Hendl (2016). Všichni zmínění autoři kladou důraz na informovaný souhlas, anonymitu, důvěrnost, zpřístupnění práce účastníkům výzkumu, ale také na emoční bezpečí či zachování a respektování soukromí komunikačních partnerů.

Během všech rozhovorů byl kladen důraz na dodržování etických pravidel výzkumu. Všichni účastníci výzkumného šetření byli hned v samotném začátku seznámeni s účelem a cílem výzkumu a také jim bylo sděleno, že svoji účast ve výzkumu mohou kdykoliv ukončit nebo nemusí odpovídat na všechny položené otázky. Následně byl všem účastníkům předložen k podepsání informovaný souhlas s účastí ve výzkumu a s použitím informací, které byly v rozhovoru získány. Součástí tohoto souhlasu byl i souhlas s nahráváním rozhovoru na diktafon a s jeho pozdější doslovnou transkripcí. Dále byli respondenti seznámeni se způsoby zachování anonymity ve výsledcích výzkumu. Z tohoto důvodu nejsou ve výsledných zjištěních uváděna skutečná jména komunikačních partnerů ani jejich dětí či dalších členů rodiny. Při popisu výsledků výzkumu jsou respondenti výzkumu označováni jako komunikační partneři a jsou pro ně používána označení KP 1 až KP 8.

Jsem si plně vědoma citlivosti zkoumané problematiky a z toho důvodu bylo respondentům umožněno, aby rozhovor probíhal v prostředí, ve kterém se cítí nejlépe. Ve většině případů proběhl rozhovor v domácnosti respondenta a díky tomu byly rozhovory velmi otevřené a upřímné. Většina komunikačních partnerů dala během rozhovoru najevo své emoce, které jsou v této situaci naprosto pochopitelné. Všem respondentům byl v průběhu rozhovoru dán dostatek času, aby se mohli podělit o své zkušenosti a zážitky a plně vyjádřit svoje pocity a emoce.

8.7. Limity výzkumu

Již při plánování výzkumného šetření jsem si byla vědoma toho, že oblast péče o terminálně nemocné a umírající děti je velmi citlivá a specifická, což může vést k problémům se získáním respondentů. Z tohoto důvodu jsem se obávala, že počet účastníků ve výzkumu bude velmi malý a omezený, ale naštěstí jsem našla respondenty, kteří se o své cenné zkušenosti ochotně podělili. Přestože není soubor respondentů natolik obsáhlý, domnívám se, že je dostatečný, jelikož respondenti pocházejí z různých oblastí České republiky a mají odlišné zkušenosti s průběhem léčby a s paliativní péčí.

Určitým omezením při získávání dat od rodičů může být také jakési etické omezení, jelikož se jedná o velmi citlivé téma, které vyžaduje dodržování různých etických přístupů. Získávání dat prostřednictvím rozhovorů může být ovlivněno subjektivitou

a vzpomínkovým zkreslením rodičů v důsledku emočního zatížení, což může ovlivnit spolehlivost a přesnost výsledků výzkumného šetření. Vedení rozhovoru může být emocionálně náročné i pro tazatele, který si musí během rozhovoru zachovat profesionální přístup. Velké emoční zatížení může ovlivnit průběh celého rozhovoru i následného zpracování dat. Je důležité tyto limity brát v úvahu při interpretaci výsledků výzkumu a jejich aplikaci v praxi.

8.8. Způsob zpracování a analýzy dat

Rozhovory byly na základě písemného souhlasu respondentů nahrávány na diktafon a poté doslovně přepisovány. Přepis nahrávky rozhovoru je poměrně snadnou, ale časově náročnou činností. Švaříček, Šed'ová a kol. (2017) avšak doporučují doslovný přepis celého rozhovoru, díky čemu si lze data lépe vizualizovat a neustále se k nim vracet, což je důležité při jejich analýze. Zvukové záznamy byly po přepsání rozhovorů smazány.

Získaná data byla následně zpracována metodou otevřeného kódování, kterou Švaříček, Šed'ová a kol. (2017) popisují jako metodu, při které jsou data rozdělena na jednotky, těm jsou přidělena nová jména a s nimi pak dále výzkumník pracuje. Hendl (2016) dodává, že otevřené kódování odhaluje v datech určitá témata, která bývají v počátcích na úrovni abstrakce, ale později získávají konkrétnější podobu.

K následnému popisu a vyhodnocení získaných dat byla použita metoda obsahové analýzy. Miovský (2006) definuje obsahovou analýzu jako spektrum dílčích metod a postupů, které slouží k analýze textového dokumentu s cílem objasnit jeho význam, identifikovat jeho zvláštnosti nebo určit jeho strukturu. Hendl (2016) dodává, že je tato metoda vhodná pro získávání odpovědí na výzkumné otázky, které se týkají lidských zkušeností a jejich názorů. V případě tohoto výzkumu byl použit induktivní způsob této metody, kdy kódy byly určeny samotným obsahem dat. Při aplikaci tohoto přístupu se výzkumník maximálně možné opírá o samotný text a respektuje povahu dat a snaží se, aby kategorie vycházely ze stejného výkladového rámce a držely linii textu. Hovoříme tedy o analytické indukci, která je vhodná pro vytváření nových teorií (Miovský, 2006).

9. Výzkumná zjištění

V této části práce je prezentována podrobná analýza rozhovorů s rodiči, kteří se starali o své terminálně nemocné dítě. Výsledky jsou uspořádány v souladu s výzkumnými otázkami a prezentovány spolu s anonymizovanými citacemi z výzkumných rozhovorů.

9.1. Potřeby rodičů pečujících o terminálně nemocné dítě

Cílem hlavní výzkumné otázky bylo zjistit, jaké potřeby mají rodiče, kteří pečují o své terminálně nemocné dítě v průběhu péče, v období umírání a po úmrtí dítěte. Péče o terminálně nemocné dítě je pro rodiče jednou z nejtěžších životních situací, které mohou čelit a celá rodina si prochází velkým množstvím změn. S péčí o dítě se pochopitelně mění také potřeby rodičů a celé rodiny. Na základě informací získaných z rozhovorů, byly tyto potřeby pro lepší přehlednost rozděleny do několika skupin, ve kterých jsou blíže specifikovány.

9.1.1. Informace, poradenství a podpora

Dotazovaní rodiče shodně uvádějí, že v době, kdy jim bylo sděleno, že má jejich dítě nějaké závažné onemocnění, potřebovali hlavně dostatek informací a také to, aby jim bylo všechno důkladně a opakovaně vysvětleno. Rodiče si během přijímání této těžké zprávy procházejí šokem, plno informací si z prvotního sdělení nepamatují a je tedy důležité, aby jim tyto informace byly poskytnuty opakovaně. Dostatek ucelených informací je pro rodiče důležitý hned v období, kdy je dítěti závažné onemocnění diagnostikováno a je plánována a zahajována kurativní léčba, což uvedlo i několik respondentů.

KP 5: „Byli jsme v takový dost velký nejistotě, jako co teda bude a kdy to bude. Zda budou operovat, nebudou a tak. Přece jen jí měli sahat do mozku. A člověk v té době potřebuje spoustu informací. Mít jich hodně a mít je přesně.“

KP 7: „Pro mě ani nebylo důležité to, aby šla na operaci co nejdřív, ale hlavně, abych věděla, kdy to bude. Abych si to mohla všechno nějak naplánovat, zorganizovat a tak... Měla jsem třeba ohromnej stres z toho, že jsem vůbec nevěděla, co to je chemoterapie.“

Poskytnutí dostatku informací je důležité nejen v době, kdy dítě začíná s kurativní léčbou, ale také v době, kdy je rodině nabízena a plánována péče paliativní. Rodině je v tomto období obvykle sdělena špatná prognóza a musí se smířit s tím, že bude kurativní léčba ukončena, což je pro rodiče velmi obtížné. Rodiče často považují paliativní péči za určité selhání v léčbě, ačkoliv mnoho z nich ani netuší, co si pod pojmem paliativní péče mají představit.

KP 7: *„Nám pak vlastně řekli, že nastupujeme na paliativní. My jsme s manželem oba vysokoškolsky vzdělaní a stejně jsme na sebe koukali, protože jsme si nebyli jistí, co to vlastně znamená to paliativní.“*

KP 8: *„...vysvětloval, že se tenhle typ rakoviny dá léčit asi až od dvanácti let nějakou speciální léčbou, takže u ní to nešlo. A díky všem těm informacím jsme pak přistoupili na tu paliativní léčbu.“*

Rodiče také potřebují během péče cítit podporu ze strany odborníků a je pro ně důležité, aby měli vždy k dispozici někoho, na koho se mohou v případě problémů obrátit. Tuto potřebu vyjádřili všichni dotazovaní, kteří využívali služeb dětské paliativní péče.

KP 1: *„Potřebovali jsme vědět, že když se něco bude dít, že máme kam zavolat v případě potřeby. Takže už jenom to, že nám lidi z hospice stáli za zády, kdyby něco, bylo pro nás hrozně důležité. Nepřipadali jsme si v tom tak sami.“*

KP 3: *„Jsem jí třeba volala, že mi doma malej modrá a ona mi radila, kdy už mám zapnout kyslík a tak.“*

9.1.2. Naděje a alternativy léčby

Po tom, co je rodičům oznámeno, že jsou u jejich dítěte vyčerpány možnosti kurativní léčby, se rodiče často domnívají, že se léčba ukončila příliš brzy a stále vidí nějakou naději na uzdravení svého dítěte. Někdy dochází i ke konfrontacím se zdravotníky, kteří mají opačný názor než rodiče a ti se je pak snaží přesvědčit, aby dosavadní léčba nadále pokračovala. V podobné situaci se nacházela i jedna z respondentek.

KP 7: „... šok, jestli se to všechno neuzavřelo příliš rychle, jestli jsme to prostě nevzdali příliš brzo... My jsme v tu chvíli ještě bojovali o život. Já jsem nechtěla přijímat žádný hospic. Já jsem se vždycky psychicky připravovala na to, že jdeme do nemocnice, kde jim budu vysvětlovat, že my bojujeme o život a nesmiřujeme se s umíráním.“

Poté, co tuto informaci rodiče nějakým způsobem zpracují, nastává pro ně období, kdy se snaží najít různé způsoby, jak své dítě uzdravit. Rodiče se pochopitelně nedokáží smířit s případnou smrtí svého dítěte a snaží se pro něj udělat vše, co je v jejich silách. Několik respondentů vyhledalo jiné lékařské kapacity, které jim nabídly možnosti alternativní léčby nebo našli sami pomoc v různých formách alternativní medicíny.

KP 5: „My jako rodiče jsme se samo sebou nechtěli smířit s tím, co jaksi od začátku bylo jasné... V tu chvíli jsme se snažili něco hledat a našli jsme si pana profesora. Ten nám jakousi šanci dal, samo sebou nic neslíbil, ale říkal, že ještě něco můžeme zkusit udělat.“

KP 6: „V Motole už prostě řekli, že už nás léčit nebudou. Takže jsem vlastně utekla do Brna. No, protože to jako rodič s tím děckem jako nevzdáte, že jo. A tohle je pro vás nějaká taková naděje.“

Svět alternativní medicíny je poměrně rozsáhlý a rodičům se naskýtají různé možnosti, co při léčbě svého dítěte mohou vyzkoušet. Jedna z respondentek během rozhovoru přiznala, že některé metody léčby byly často až nebezpečné. Rodiče však měli potřebu je vyzkoušet, jelikož v nich viděli případnou možnost uzdravení.

KP 7: „... nějaký peruánský listy a člověk úplně neví dávkování pro roční dítě... A nám začal houkat ten monitor dechu pro mimina. Tak jsem si říkala, že jsme to asi uvařili moc silný a zase jsme jí až moc utlumili no. Je to celý prostě takovej experiment.“

Rodiče, kteří se vydají cestou alternativní léčby se také setkávají s nepochopením a odmítavým postojem ze strany zdravotníků. Rodiče se tak často bojí o těchto metodách léčby s lékaři hovořit.

KP 7: „... nebylo tam to pochopení pro tu alternativu. Měla jsem pocit, že to vůbec nesmím říct, protože jakmile to řeknu, tak nás zavrhnou pro tu klasickou léčbu a tak si vlastně úplně zavřu dveře.“

To, že rodiče hledají různé alternativy léčby často komentují tím, že díky tomu neměli pocit viny, že pro své dítě neudělali maximum.

KP 5: *„My jsme to prostě zkusit museli. Myslím si, že by to udělal každý rodič. To prostě nejde se složit a nechat to být.“*

KP 7: *„A nemusíme mít pocit viny, že jsme neudělali maximum. Člověk se asi nejvíc jako bojí tý viny no... Člověk chce udělat maximum, aby neměl ten pocit, že se pak za něco bude obviňovat.“*

Ačkoliv i děti, které podstupovaly léčbu pomocí alternativní medicíny, svému onemocnění podlely, rodiče tento typ léčby zpětně hodnotí pozitivně. Uvědomují si, že léčba třeba jen oddalovala to, co bylo nevyhnutelné, ale díky ní získali alespoň více drahocenného času se svým dítětem.

KP 7: *„A vlastně pro mě taková největší zpráva z toho byla, že nám ta alternativa, ať už fungovala nebo ne, dala strašně moc síly... Dalo nám to asi nejvíc čas to všechno pochopit a my jsme to pak přijali tak, jak jsme to přijali.“*

Jeden z respondentů se také zpětně zamyslel nad tím, zda by alternativní způsob léčby podstoupili znova, i když během něj měli několik obtížných okamžiků.

KP 5: *„... brečela, že už nechce, že jí to bolí. Ale já jsem prostě věřil tomu, že to dobře dopadne. Pak si člověk zpětně říká, jestli jsme měli poslechnout toho doktora, co říkal, že se budeme jenom trápit. Měl svým způsobem pravdu, ale asi bych to udělal znova. Asi bych si nechtěl vyčítat, že člověk nezkusil všechno možný, co je dostupný. To prostě by bylo asi ještě horší no.“*

9.1.3. Být dítěti nablízku a v domácím prostředí

Rodiče často také zmiňovali to, že chtěli být neustále se svým dítětem a nejlépe v domácím prostředí. Pro rodiče je zásadní, aby jim bylo umožněno být se svým dítětem i během hospitalizace v nemocnici či v době, kdy mu jsou prováděny různá vyšetření nebo třeba odběry krve. Naštěstí se většinou respondenti výzkumu nesetkávali s tím, že by se svým dítětem být nemohli, i když jedna maminka uvedla své špatné zkušenosti z oddělení, kde byly s dcerou hospitalizované před zahájením onkologické léčby.

KP 7: „... a jsem stála za téma dveřma, protože mě tam nepustili a ona uvnitř brečela. To bylo strašný...A díky tomu, že jsem malou kojila, tak jsem tam s ní mohla být, ale kdybych nekojila, tak bych tam musela to půlroční mimino někde nechávat samotný.“

Díky poskytovatelům dětské paliativní péče může být v dnešní době dítě se svými rodiči doma. Péče probíhá u dítěte v prostředí, ve kterém se cítí nejlépe a celá rodina tam má svůj komfort a zázemí, na které je zvyklá. Potřebu být s dítětem v jeho domácím prostředí uvedli všichni respondenti až na jednu, která s ohledem na zdravého syna domácí paliativní péči odmítla.

KP 5: „Bylo nám umožněno, abychom s malou byli co nejdív doma, o což nám vlastně šlo asi nejdív, protože nemocniční prostředí...Sice nám dává nějaký pocit možná bezpečí a toho, že se o nás někdo postará ve chvíli nějaký velký krize, kdy potřebujem vytáhnout z průseru. Víte, jakože vrátit zpátky do života. My jsme tam asi byli trochu zbytečně v tu chvíli.“

KP 6: „Řekla jsem, že jí prostě chci odvézt domů za rodinou. Takže mi teda zajistili sanitku a převezli nás domů . Před barákem si nás přebírala ta paliativní péče a malinkatá zemřela do 48 hodin.“

KP 7: „... že vlastně chceme bejt s ní a že si prostě radši užijeme ty poslední okamžiky, než abychom byli v nemocnici, kde by nám třeba mohla umřít a my bysme vůbec nebyli spolu. Naštěstí nám umřela doma v náručí, všichni jsme byli okolo ní.“

9.1.4. Finanční a materiální zajištění

Obecně se předpokládá, že rodiny, kterým vážně onemocní dítě, se následkem nemoci dítěte dostanou do finančních a jiných obtíží. Ale velká část rodičů uvedla, že v tomto období měla rodina všeho dostatek a žádné takové problémy se u nich nevyskytly.

KP 3: „Pobírali jsme třeba i příspěvek na péči. Nevím, kolikátej to byl stupeň, ale brali jsme nějakých třináct tisíc. Takže to zase tak hrozný nebylo.“

KP 6: „Naopak jsme v tu dobu byli zajištěnější než předtím. Ten stát a ty nadace se o vás docela v tu dobu postaraj, takže to bylo jakoby v pohodě no.“

Co se týče finančního zajištění, tak některým rodičům velmi výrazně pomohli jejich zaměstnavatelé, kteří jim přizpůsobili pracovní dobu a snažili se jim se vším vyhovět. Díky tomu některé rodiny nepocítily úbytek příjmů do rodinného rozpočtu a nedostaly se tak do finančních obtíží.

KP 5: „Obrovskou podporu jsme měli oba s manželkou z našich zaměstnání. Zaměstnavatel nám nechal volnost, co se týče pracovní doby a prakticky nám jí úplně zrušil.“

Obvykle se stává, že jeden z rodičů musí svoje zaměstnání opustit, aby mohl pečovat o své dítě. Rodiny, které mají více dětí, mají často problém i s koordinací péče o zdravé dítě a rodič, který chodí do zaměstnání, musí ještě zvládat péči o zbytek rodiny. Z toho důvodu často omezují své pracovní povinnosti i rodiče, kteří v tu dobu finančně zajišťují rodinu a starají o domácnost. V jednom případě respondentka uvedla, že bylo manželovi umožněno pracovat z domova a mohl se tak o druhé dítě postarat. Bohužel další respondentka sdělila, že její manžel měl v zaměstnání značné problémy a jelikož bylo druhému synovi deset let, tak mu zamítli ošetřovné a musel celou situaci řešit jinak.

KP 4: „Oni mu ze sociálky volali, že mu ten ošetřovák neuznávají Že prý na to nemá nárok, když je synovi už deset let... No, takže on šel pak marodit. Nešlo, aby byl celý den syn doma sám, protože jeho psychické stav taky nebyl úplně dobrý... Takže jsme vlastně přišli o jeden příjem a druhý byla jenom ta nemocenská.“

V oblasti financí také rodinám hodně pomáhá nadace Dobrý anděl, která každý měsíc posílá finanční příspěvky těm, kteří je potřebují. Někteří z rodičů uvedli, že této nadace využívat zpočátku nechtěli, jelikož si připadali, že vydělávají na svém nemocném dítěti, ale nakonec byli za tuto formu pomoci vděční.

KP 5: „Dobřej anděl je taky naprosto úžasnej. Od nich jsme dostali takových peněz, když to jako přeženu. Až bych jako řekl, že chvílku jsem měl trochu pocit takovýho studu.“

KP8: „Nám právě hodně pomohl Dobřej anděl, i když my jsme to teda jako nechtěli, protože nám to přišlo jako divný vzít si tu pomoc, když víme, že tady Sofínka už vlastně dlouho asi nebude.“

Rodiny mají také specifické potřeby v oblasti materiálního zajištění. Na tyto potřeby velmi dobře reagují poskytovatelé paliativní péče, různé nadace a velkou oporu mají rodiny i ve svých příbuzných a kamarádech. Materiální pomoc je velmi důležitá, jelikož se rodině s péčí o dítě výrazně zvýší výdaje na léky, stravu či různé jiné pomůcky.

KP 1: *„Potřebovali jsme zajistit dovoz léků a jiných potřeb pro Barunku, ale hodně toho zařídil právě hospic. Jinak nám s těmi materiálními věci hodně pomáhali i příbuzní a kamarádi... Onkolácci posílali třeba dezinfekce, přípravky na úklid, kosmetiku a různé věci, co jsme využili při péči o malou.“*

KP 2: *„Kromě rodiny pomohli moji spolužáci, základní škola, kam chodil Tomáš, třeba i sbor dobrovolných hasičů tady u nás, Červený kříž a tak. Jako fakt luxus. Když to takhle řeknu, tak jsem měla o prostředky postaráno.“*

KP 5: *„Potřebovali jsme prostředky k tomu, abychom jí mohli přemísťovat. Dostali jsme na tyhle účely takovej speciální kočárek, to byla velice dobrá věc a úplně jsme z toho byli nadšení.“*

Velké většině rodičů trvá delší dobu, než si uvědomí, že mohou všechny tyto příspěvky využívat. Často se domnívají, že zdravotní stav jejich dítěte není tak špatný a proto tuto pomoc nechtějí. Po čase si však uvědomí, že jim pomoc zvenčí výrazně ulehčí celý proces péče a rádi ji využívají.

KP 7: *„Já jsem si totiž říkala, že přece my jsme ti, co to potřebujou. A tohle mi trvalo třeba tři měsíce, než jsem jako pochopila, že jsme... Připadali jsme si trochu tak, že vlastně vyděláváme na tom, že máme doma nemocný dítě.“*

9.1.5. Psychologická a emocionální podpora

Pro rodiče terminálně nemocného dítěte je období léčby a péče velmi náročné a často se během něj potýkají s intenzivními a obtížnými emocemi. V tomto období je tedy zásadní, aby rodiče měli přístup k podpoře a pomoci ze strany psychologa, případně kohokoliv jiného, kdo jim pomůže jejich emoce zvládat. Několik dotazovaných uvedlo, že pomoc psychologa jim byla nabídnuta hned při prvním kontaktu s paliativní péčí, takže je její neodmyslitelnou součástí.

KP 1: „Nabídli nám hned pomoc jejich psychologa, kterou jsme využili... Toho jsme mohli využívat ještě rok potom, co už tady Barunka nebyla. Využila jsem ho nejvíc asi já, ale mluvil s ním i manžel i naše ostatní děti.“

Občas se stává, že rodiče pomoc psychologa v počátcích léčby odmítají nebo si její důležitost uvědomí až zpětně po úmrtí dítěte, kdy ho s nějakým odstupem vyhledají.

KP 7: „Ten rok potom jsme se hádali fakt kvůli kravinám a proto jsme šli k tomu psychologovi. V nás byl vlastně ohromej stres za ten rok a půl léčení a ten bouchal takovýma malýma každodenníma hádkama. My jsme ten stres a emoce nemohli dát najevo před tím dítětem v době toho léčení, takže to všechno začalo až takhle potom. A vlastně, kdyby tam byl už na začátku ten psycholog, tak by nám třeba pomohl no.“

Někteří rodiče nemají s psychologickou pomocí jen kladné zkušenosti, jako to uvedly i dvě respondentky. Ve většině případů však kladné hodnocení péče převládá.

KP 3: „V průběhu léčby za námi tam chodila po pokojích psycholožka. Ale to nebyla pomoc, když nám vykládala, jak pojede na dovolenou někam na nějaký ostrov.“

KP 4: „No tady ve Strakoncích psycholog, to je zážitek Jednou jsem tam byla a vůbec mi to nic nedalo. Odcházela jsem a byla jsem v horším stavu, než v jakým jsem tam přišla. Prostě s tímhle neměl vůbec zkušenost a mám pocit, že sám nevěděl, co má dělat.“

Je pochopitelné, že některým rodičům nestačí pouze psychologická péče a je jim nabídnuta péče psychiatra, případně si jej sami vyhledají.

KP 4: „Pak už mi pomáhaly prášky, jednoznačně. Celou dobu jsem byla bez prášků, ale když jsme nastoupili na transplantáčku, tak už jsem si je nechala napsat... Pak jsem ty prášky vysadila, jsem si říkala, že je potřebovat nebudu. No a v tom prosinci jsem si je nechala znovu napsat.“

KP 6: „Je teda pravda, že jsem v té době trošičku víc pila alkohol no... Jinak antidepressiva jsem brala teda až po tom, co malá odešla, protože to jsem teda úplně neustála a málem jsem šla za ní.“

Někteří rodiče naopak nabízenou pomoc psychologa nevyužijí, jelikož se domnívají, že zatím není potřeba a celou situaci zvládnou. Jen málo takových rodičů to bez pomoci psychologa nakonec zvládne. Mnozí z nich toho pak zpětně litují, jelikož mají problémy i několik let po úmrtí jejich dítěte a v dnešní době již nemohou psychologa sehnat, jelikož mají plné kapacity nebo jsou pro ně finančně nákladní.

KP 5: *„My jsme psychologa teda odmítli... My jsme se snažili to nějakým způsobem hrdinně ustát. Tohle jsme prakticky nikdy nevyužili, i když nám to nabídnuto bylo.“*

KP 8: *„Nabídli i psychologa, jenomže já jsem to v té době chtěla řešit sama a všechno jsem odmítla no. Celou dobu snažila být ta silná máma, co to všechno zvládne sama, ale teď prostě časem člověk zjišťuje, že je potřeba to někomu říct, vyříkat se z toho a nějak to ze sebe dostat ven. Takže teď toho lituju, protože s tím mám vlastně do teďka problémy a když jsem sháněla někoho u nás, tak byl na rok dopředu obsazený a taky stál třeba 1500,- Kč na hodinu.“*

Jakousi psychologickou pomoc rodinám v této nelehké životní situaci často poskytovali také jejich příbuzní a přátelé, díky kterým celé období péče i truchlení rodiče lépe zvládli.

KP 5: *„My máme kolem sebe hodně dobrých kamarádů. A vlastně pár dní potom, co malá odešla, tak jsme jeli k jednom kamarádům, kde se sešla taková celá skupina rodin, co se vzájemně známe. Byli jsme mezi nima i s tím, jakože takovým cejchem... Takže nám pomohlo hodně tohle no.“*

KP 7: *„S náma třeba spoustu kamarádů přestalo úplně mluvit. Vlastně z té hromady kamarádek zbyly dvě. Jedna, která má vážně postižený dítě a ta druhá holčička je moje dlouholetá kamarádka. Ta mi řekla, že to jako se mnou chce otevřít, ale nechce mě tím zraňovat. Takže se mě na rovinu zeptala, jestli to jako chci vůbec řešit. Já jsem byla strašně ráda, že to s ní můžu probrat.“*

Velmi zajímavou formu jakési psychologické pomoci zvolili dva dotazovaní, kteří v průběhu péče pomoc ze strany psychologa nevyužívali. Jedna respondentka nakonec péči psychologa využila až po úmrtí dcery, druhý manželský pár si vystačil pouze s alternativou, kterou využíval již v průběhu péče. Rodiče bývají často lékaři varováni, že se na jejich životním příběhu bude chtít někdo z pochybných léčitelů či šamanů přiživit a měli by si na podobné léčitele dávat pozor. Někteří tyto alternativy stejně využijí a najdou mezi

léčitelé někoho, kdo jim nějakým způsobem pomůže. Zpětně si jedna respondentka uvědomila, že některé tyto situace mohly být i nebezpečné a v běžném životě by je nikdy nedovolila. V období zoufalství však člověk zkusí cokoli.

KP 5: „No my jsme byli panem doktorem pochopitelně a racionálně varováni před různěma lidma, který se nám budou snažit pomoc jako léčitelé a tak.. Nicméně my jsme stejně nějaký vyhledali a pak jsme si z nich vydobali, co jsme potřebovali... Ten člověk mě naučil jak být v klidu, umět relaxovat, umět se prostě nějakým způsobem vyklidnit. Takže nepřišlo to z lékařského prostředí tahle pomoc. A tím nezpochybňuju vůbec péči, ale prostě si člověk našel nějakou berličku nebo uličku, kde mu je dobře a pomohl si nějakým způsobem sám. Takže on pro nás pracoval jako psycholog, bych tak ještě dodal. Pro nás to vlastně byla taková, jakože mentální péče nějaká.“

KP 7: „No jako třeba takovej obtloustlej pan lakýrník. Normálně bych toho člověka nepustila ani domů. Přišel lakýrník a já mu dala dítě do ruky a on řekl, že mu dá energii. Šel s ní do vedlejšího pokoje a tam byl s ní sám. To bych v životě nedovolila, aby takhle cizí člověk... No a teď tam najednou byl a diskutoval s náma dvě hodiny a za čtrnáct dní přišel znova, a pak přišle zase... Vlastně jsme měli strašný štěstí na ty lidi, že nás nechtěli zneužít. Stačilo mít třeba jednoho blbýho, kterej by toho využil a naprosto by nás mohl vyždímat, protože my jsme v tu dobu neměli naprosto žádnou nárazovou zónu.“

9.1.6. Odreagování a péče o sebe

Několik respondentů poukázalo na to, že pro ně během léčby v nemocnici i v období paliativní péče bylo důležité, aby se mohli nějakým způsobem odreagovat a načerpat novou energii. Je dobré, že si to někteří rodiče uvědomují, ačkoli jich ještě není mnoho. Je důležité, aby rodiče dbali na svou vlastní fyzickou a duševní pohodu, i když to v jejich situaci může být velmi obtížné. Pečovat o sebe a hledat čas na odpočinek a regeneraci může přispět k tomu, aby rodiče byli schopni poskytovat nejlepší možnou péči svému dítěti.

Rodičům vážně nemocných dětí většinou velmi dlouho trvá, než si uvědomí, že se musejí postarat také o sebe a nesmí zanedbávat svoje potřeby. Někteří na to přijdou hned během pobytu a léčby v nemocnici, jako tomu bylo u jedné z respondentek.

KP 7: „Ty sestřičky tam byly vlastně první, kdo mi řekl, ať se jdu třeba projít a nechám jí tam, když spí a tak... No a já jsem si na začátku první dny říkala, že tam mám dítě a nemůžu ho přece jako opustit. A vlastně za pár dní jsem začala chápat, že pokud já nebudu v pohodě, tak ona taky nebude. Ale vlastně tohle vzešlo od těch sestřiček a docela dlouho mi trvalo, než jsem si k nim udělala takovou důvěru, že jsem vzala jejich názor v potaz a pak mi to vlastně strašně pomáhalo.“

Jeden z dotazovaných rodičů uvedl, že nějakou chvíli pro sebe potřebovali oba rodiče i během paliativní péče, která probíhala u nich doma. Starat se o své nemocné dítě dvacet čtyři hodin denně je velmi náročné a vyčerpávající a je naprosto pochopitelné, že i během péče se rodiče snaží najít si chvíli pro sebe, ačkoli se pak zase ponoří zpět do koloběhu náročné péče.

KP 5: „Možná to zní teďka trošku egoisticky, ale každé potřebuje nějakou tu chvíli pro sebe. Třeba se sebrat, jít do lesa a koukat tam prostě jenom na tu přírodu... Člověk potřebuje žít alespoň malinko ten normální běžnej život, na kterej byl zvyklej, alespoň na chvíli.“

Jedna respondentka uvedla, že přesně možnost odreagování bylo to, co jí jako jediné během pobytu v nemocnici chybělo. Ráda by si v době hospitalizace třeba došlo na masáž, ale tato možnost v nemocnici nebyla. Naopak jedna z respondentek uvedla, že zrovna v době, kdy byly s dcerou hospitalizované na onkologickém oddělení, probíhala v nemocnici akce pro rodiče, kterou využila a byla za ni ráda.

KP 7: „... byla od Kapky naděje kadeřnice. A úplně si pamatuju ten svůj moment, že mě vlastně vůbec nezajímalo, co mám na hlavě a vůbec jsem nechápala, proč bych tam měla chodit. Já tam teď léčím dítě a je mi úplně jedno, co budu mít na hlavě. A pak mě vlastně do toho ukecaly sestřičky, ať opravdu jdu, že mi malou pohlídají, že u ní budou, a kdyby se něco dělo, tak mi dají vědět... A vlastně tohle bylo tak strašně super.“

Rodiče také vítají a vychvalují různé akce pro děti, které se v rámci nemocnic konají. Díky nim mají možnost s dítětem na chvíli opustit oddělení, odpočinout si, dostat se mezi ostatní a veškeré tyto akce jim pobyt v nemocnici alespoň na malou chvíli zpříjemní.

KP 5: „Byl tam třeba dětskej den a my jsme tam s Nikolkou mohli zajít... Byla to prostě paráda a tohle byly takový ty světlý chvílky, kdy jsme si to tam „užívali“. Bylo to nějaké rozptýlení a pak jsme šli zase zpátky na to oddělení s dobrou náladou.“

K tématu odpočinku a regenerace sil rodičů jedna respondentka dodala ještě zásadní informaci, kterou by si přála všem rodičům v podobné situaci sdělit.

KP 7: „Že ta psychohygienu a tak, že to je fakt důležitý. Zpětně jsem si říkala, proč jsem některý ty věci třeba neudělala dřív a asi by to měl ten těm rodičům někdo říct, že musí být odpočatí a v pohodě i oni, aby bylo to dítě.“

9.1.7. Uvědomění, smíření a čas v období truchlení

Po úmrtí dítěte nastává pro rodiče velmi náročné období zármutku a truchlení. Úmrtí dítěte je jednou z netěžších a nejbolestivějších ztrát, jakou mohou rodiče během svého života zažít a může v životě celé rodiny zanechat hluboké jizvy. Většina respondentů shodně udává, že po této tragické události potřebovali hlavně čas na to, aby se s celou situací mohli postupně a svým vlastním způsobem smířit a vyrovnat.

KP 1: „Potřebovala jsem si uvědomit, že už tady s náma není. Asi to chtělo čas a musela jsem si to nějak postupně přebrat...Naštěstí mi i v práci vyšli vstříc a poskytli mi čas, který jsem potřebovala.“

Pro většinu dotazovaných bylo po úmrtí dítěte náročné setkávání se s cizími lidmi. Mnoho z nich trávilo, či ještě stále tráví, svůj volný čas převážně doma.

KP 1: Po smrti Barunky mi hrozně vadily cizí lidi a já nechtěla nikoho potkávat. Takže jsem potřebovala být sama. Nejradši jsem byla zavřená doma.“

KP 4: „... zatím ještě pořád nepracuju. Nejsem schopná někam jít. Byla jsem asi jednou nakoupit a jinak jsem tady zavřená doma a vyhovuje mi to takhle. Nějak nemůžu vidět cizí lidi. Každý ráno se u mě staví sousedka, dáme si kafe a cigáro a to je tak všechno. Teď už mi asi začaly nějak fungovat ty prášky, že nemám takový emoce, ale ještě nejsem připravená někam jít.“

Někteří respondenti výzkumu zase sdělili, že naopak potřebovali o celé situaci s někým ze svého okolí hovořit a velmi jim to pomohlo, aby se s celou situací vyrovnali. Jedné respondentce pomohlo to, že se vrátila zpět do svého zaměstnání.

KP 2: *„No potom, co umřel, tak já jsem byla potom ještě půl roku doma a pak jsem šla do práce a musím říct, že to mi hodně pomohlo.“*

KP 3: *„Asi nejvíc mi pomohlo o tom mluvit, i když jsem moc lidí nechtěla vidět.“*

9.2. Vývoj potřeb rodičů v průběhu péče o terminálně nemocné dítě

V této kapitole se zabývám další výzkumnou otázkou, jejímž cílem bylo zjistit, jak se mění potřeby rodičů během péče o terminálně nemocné dítě. Potřeby rodičů se měnily v různých oblastech, ale většina respondentů se shodla na tom, že si nějaké zásadní změny ve svých potřebách neuvědomují. Když se u však nějaká změna vyskytla, tak na ní bylo z okolí velmi rychle zareagováno a potřeba byla uspokojena. Někteří z rodičů uvádějí, že žádné změny v potřebách během celé doby péče nezaznamenali, jelikož již od začátku měli k dispozici vše, co v průběhu péče potřebovali.

9.2.1. Materiální potřeby

Velmi často byly v oblasti potřeb rodičů zmiňovány potřeby materiální. Většina rodičů se shoduje, že se jejich materiální potřeby v průběhu péče o dítě nijak výrazně nezměnily. Změna v této oblasti nastala obvykle se změnou zdravotního stavu dítě, kdy bylo například potřeba zajistit adekvátní pomůcky pro jeho přepravu či jiné zdravotnické přístroje. Na všechny tyto změny velmi dobře reagovali poskytovatelé dětské paliativní péče či různé nadace.

KP 5: „... na začátku byla Nikolka celkově pohyblivá, ale pak bohužel začalo její tělíčko selhávat. Tak se naše potřeba pochopitelně měnila v tom, že jsme potřebovali prostředky k tomu, abychom jí mohli přemísťovat. Sice nám odešla v šesti letech, ale přece jenom něco to tělíčko vážilo a nosit ji furt v náručí z oddělení na oddělení... Dostali jsme na tyhle účely takovej speciální kočárek... Na konci jsme pak ještě potřebovali nějaký ten dýchací přístroj a spoustu jiných takových věcí.“

9.2.2. Potřeby psychické podpory

S délkou péče se také často u rodičů měnila potřeba psychické podpory ze strany odborníků. Z počátku péče si rodiče často nepřipouštějí, že by nějakou takovou pomoc potřebovali a soustředí se jen na své nemocné dítě. Postupem času na rodiče tíha péče a psychické vyčerpání doléhá a uvědomují si, že podporu ze strany psychologa či psychiatra potřebují.

KP 2: „Víte co, já jsem ze začátku žádnýho psychologa nebo tak něco nepotřebovala, ale postupem času se to prostě změnilo... V té době, kdy už na tom byl fakt špatně, jsem byla v péči psychiatra. Toho mám jako doted'ka no... A taky psychologa.“

KP 4: „Celou dobu jsem byla bez prášků a ani jsem nepotřebovala nějakýho psychologa nebo tak něco, ale pak už jsem si je nechala napsat. Pak jsem ty prášky na nějakou dobu vysadila, jsem si říkala, že je potřebovat nebudu. No a v tom prosinci jsem si je nechala znovu napsat, protože jsem se úplně zhroutila.“

KP 7: „No a pak následně, když Lucinka umřela, tak my jsme k psychologovi šli, ale asi až rok poté, kdy se nám začal rozpadat vztah.“

9.2.3. Potřeba odborné zdravotnické pomoci

Se zhoršujícím se zdravotním stavem dítěte souvisí i změny v oblasti odborné zdravotnické pomoci. Zhoršující se zdravotní stav dítěte někdy začne vyžadovat častější návštěvy zdravotníků, kteří u dítěte provádí odborné výkony v jeho domácím prostředí, které rodiče dělat nemohou nebo nejsou v jejich silách.

KP 2: „Začal rapidně hubnout, nafukovalo se mu břicho a otekly mu nohy. Takže mu v Brně poprvé odsáli z břicha tu vodu a na základě toho mu to pak pravidelně dělal ten mobilní hospic. Oni prostě přijeli, umrtvili mu to a vytáhli mu to vodu třeba během hodiny a zase odjeli. Takže jsme pak vlastně jenom potřebovali to, aby k nám takhle pravidelně jezdili. Jinak byl do poslední chvíle úplně samostatný.“

Na velmi zajímavou změnu ve svých potřebách během péče o svou vážně nemocnou dceru poukázala jedna z respondentek. Ze začátku onemocnění a léčby u dcery byli s manželem přesvědčeni, že v případě nějakých zdravotních obtíží, budou volat záchranku a dceru dostanou do nemocnice za každou cenu. Jejich potřeba záchrany dcery se však postupem času výrazně změnila.

KP 7: „... že kdyby cokoliv, tak prostě budeme volat sanitku. A měsíc a půl potom Lucinka odešla a my jsme se za tu dobu vlastně mentálně dostali do toho stavu, kdy jsme věděli, že jí nechceme volat. Že vlastně chceme být s ní a že si prostě radši užijeme ty poslední okamžiky, než abychom byli v nemocnici, kde by nám třeba mohla umřít a my bysme vůbec nebyli spolu. Naštěstí nám umřela doma v náručí, všichni jsme byli okolo ní.“

9.2.4. Udržování duševní rovnováhy a psychohygienu

Rodiče se dříve či později začnou uvědomovat i potřebu udržování vlastní duševní rovnováhy a psychohygieny. Ze začátku péče se většina rodičů pochopitelně soustředí na své nemocné dítě, ale postupem času si někteří uvědomují, že se musí začít starat také sami o sebe. Začíná se u nich projevovat potřeba času pro sebe, nějaké osobní péče, relaxace či jiných forem odpočinku.

KP 5: „Člověka to pochopitelně nějakým způsobem vyčerpává, i když se stará o vlastní dítě. No a nemá ten čas sám pro sebe. Možná to zní teďka trošku egoisticky, ale každé potřebuje nějakou tu chvilinku pro sebe...Šel jsem si třeba na hodinku okolo baráku, protože jsem se potřeboval nadejchat čerstvého vzduchu. Za chvilku jsem byl ale zpátky a zase to všechno pokračovalo a ta hodinka byla strašně málo a člověk si neodpočnul. Byl tam pořád ten tlak. Ale ta péče byla prostě náročná a já jsem tohle potřeboval postupem času víc a víc.“

KP 7: „... za pár dní jsem začala chápat, že pokud já nebudu v pohodě, tak ona taky nebude... A pak mi to vlastně strašně pomáhalo.“

9.3. Reakce poskytovatelů péče na potřeby rodičů

V této kapitole se zabývám tím, jakým způsobem reagují na potřeby rodičů poskytovatelé dětské paliativní péče. Péče o terminálně nemocné dítě je pro rodiče velmi fyzicky i emocionálně náročná a rodiny se dostávají do situací, jejichž zvládnutí není v jejich silách a potřebují pomoc od svého okolí. Během péče o své dítě mají rodiče různé specifické potřeby a jedním z cílů výzkumu bylo zjistit, zda na jejich potřeby reagují poskytovatelé dětské paliativní péče a dopomáhají jim tak k uspokojení těchto potřeb.

9.3.1. Poskytnutí informací

Hned v začátcích rozhovoru rodiče často uváděli, že jednou z hlavních potřeb při zahájení paliativní péče byla potřeba informací. Dotazovaní shodně uváděli, že veškeré potřebné informace jim byly ze strany odborníků poskytnuty. Také bylo několikrát zmíněno, že jim byl nabídnutý prostor, aby se kdykoli mohli na případné informace zeptat.

KP 1: „Byla jsem v tu chvíli hrozně v šoku a nevěděla, co mám dělat dřív. Ale vím, že jsem dostala hned ten den kontakt na mobilní hospic... Víím, že tam po našem příjezdu domů volal manžel, já jsem na to neměla sílu... Oni nám vlastně řekli, vysvětlili a zařídili všechno, co jsme v tu dobu potřebovali... Taky nám řekli, že se kdykoliv můžeme na něco zeptat.“

KP 5: ...my jsme vlastně velice slušný instrukce dostali...Veškerý ty léky jsme měli doma a byli jsme instruováni, jak je používat, kdy je dávat a co v různých chvílích dělat.“

9.3.2. Nepřetržitá opora

Jednou z potřeb rodičů byla také neustálá opora ze strany odborníků a možnost se na ně v případě potřeby obrátit. Ze získaných dat vyplývá, že respondenti tuto možnost měli a velmi ji oceňovali. Rodiče si také velmi vážili toho, že jim pracovníci z mobilního hospice či paliativního týmu byli nonstop k dispozici a v případě potřeby k nim domů někdo přijel.

KP 1: „Potřebovali jsme vědět, že když se něco bude dít, že máme kam zavolat v případě potřeby. Takže už jenom to, že nám lidi z hospice stáli za zády, kdyby něco, bylo pro nás hrozně důležité. Nepřipadali jsme si v tom tak sami.“

KP 2: „... když jsem jim zavolala, tak přijeli i ve tři hodiny ráno...A dokonce, když mi odešel, tak jsem jim volala a oni do hodiny byli tady. Přijeli a zařídili jak pohřební službu, tak koronera a já v tu dobu nemusela nic řešit.“

KP 3: „Jako když jsem něco potřebovala, tak stačilo napsat paní sestřičce, která mi říkala, že můžu i v noci. Že když bude potřeba, tak okamžitě dojede.“

9.3.3. Materiální zajištění

Velmi velkou roli v dětské paliativní péči hraje materiální zajištění rodiny. Jelikož se často jeden z rodičů stává pečovatelem dítěte, opouští v důsledku toho své zaměstnání a rodině rázem vypadne jeden příjem. S péčí o nemocné dítě se rodině často zvýší náklady na léky, stravu, dopravu do nemocnice a mnohé další. V terminálním stádiu onemocnění využívá mnoho dětí různé zdravotnické přístroje a pomůcky, jejichž pořízení bývá často velmi nákladné. Naštěstí i v oblasti materiálního zabezpečení pomáhají rodinám poskytovatelé dětské paliativní péče, jak uvedlo několik respondentů. Velkou roli v poskytování materiální a finanční pomoci hrají také různé nadace, kterým se samostatně věnují v jedné z podkapitol.

KP 1: „...měli jsme od nich pak doma i půjčený kyslík, když už na tom nebyla Barunka dobře... Pak jsme potřebovali třeba zajistit dovoz léků a jiných potřeb pro Barunku a hodně toho zařídili právě oni.“

KP 3: „Dovezli mi nějaký ty věci, protože jsme měli po tý tracheostomii. Dezinfekci, nějaký ty náplasti se stříbrem a tak. Taky jsem tady od nich měla přístroj na kyslík a odsávačku.“

KP 6: „Dostala jsem od nich veškerý léky, kdyby se cokoliv dělo, tak abych opravdu měla ten komfort.“

9.3.4. Psychická pomoc

Nepostradatelnou součástí dětské paliativní péče je psychická pomoc a podpora. Psychická podpora rodičů během péče o terminálně nemocné dítě je nesmírně důležitá a má zásadní vliv na celkovou kvalitu života rodiny v tak obtížné situaci. Potřeba psychické podpory je v tak náročném období naprosto normální a většina respondentů se shoduje, že jim tato péče byla ze strany odborníků nabídnuta, poskytnuta a hodnotí ji kladně. Našlo se i několik rodičů, kteří nabídku psychologické péče dostali, ale nevyužili ji. Ze všech získaných dat je však patrné, že i na potřebu psychologické pomoci a podpory reagují poskytovatelé dětské paliativní péče výborně a tato podpora je běžnou součástí celého procesu péče.

KP 1: *„Nabídli nám hned pomoc jejich psychologa, kterou jsme využili. Toho jsme mohli využívat ještě rok potom, co už tady Barunka nebyla. Využila jsem ho nejvíc asi já, ale mluvil s ním i manžel i naše ostatní děti.“*

KP 5: *„Určitě nám byl nabídnut nějaký psycholog nebo tak. My jsme to teda odmítli, ale myslím si, že se nás ptali dokonce opakovaně, že když bude cokoliv potřeba, tak ať si řekneme.“*

9.3.5. Nadace

V oblasti potřeb rodin vážně nemocných dětí se velmi výrazně angažují různé nadace a nadační fondy. Rodiče díky těmto organizacím dostávají poměrně velké množství materiální pomoci nebo finanční příspěvky, které jim této náročné životní období alespoň trochu usnadní. Rodiče se na nadace mohou obrátit také v případě různých specifických potřeb.

KP 1: *„...pomáhal nám Nadační fond Šance onkoláčkům. Od nich jsme měli třeba zaplacený dovozy obědů pro celou rodinu a další materiální pomoc. Posílali nám třeba dezinfekce, přípravky na úklid, kosmetiku a různé věci, co jsme využili při péči o malou.“*

KP 4: *„No nabídli nám i ubytování v tom domově Mc Donaldu (pozn. Domov Ronadla McDonalda), že můžou za náma kluci přijet hned a být tam s náma... Taky jsme měli toho Dobryho anděla, toho nám nabídli taky hned v nemocnici.“*

9.4. Hodnocení a vnímání paliativní péče ze strany rodičů

V této kapitole se věnuji odpovědím na otázku, jakým způsobem rodiče vnímají a hodnotí paliativní péči, která jim byla různými poskytovateli zajištěna. Někteří z rodičů využívali služeb mobilních hospiců, jiní aktivně využívali paliativní týmy z nemocnic či se snažili o své terminálně nemocné dítě postarat vlastními silami, ale vždy s podporou specialistů z oblasti dětské paliativní péče za zády.

9.4.1. Nepostradatelnost

Z rozhovorů vyplývá, že pro velké množství rodičů byla pomoc služeb poskytujících dětskou paliativní péči nepostradatelnou součástí celého jejich příběhu. Rodiče se často domnívají, že by se bez této pomoci neobešli a jen díky této podpoře celou situaci zvládli. Téma nepostradatelnosti se objevuje v mnoha výpovědích komunikačních partnerů. Většina rodičů je si plně vědoma důležitosti celé péče, která jim byla poskytnuta a také toho, že jim adekvátní a správně cílená podpora a péče celý průchod léčbou dítěte usnadnily. Dotazovaní opakovaně zmínili, že bez podpory a péče specialistů by pro celou rodinu byla péče obtížná až nemožná.

KP 1: *„Jako fakt netuším, co bych bez nich dělala. Bez nich bychom to určitě nezvládli a nedokázali bychom se o ní takhle dobře postarat...Vlastně jenom díky nim jsme to všechno takhle zvládli v klidu doma.“*

KP 2: *„...mám to tak, že oni z toho hospice teď patří všichni k nám do rodiny pomalu. Jsem s nima třeba ještě i ve spojení, občas se potkáme a tak...Tak vždyť jsme s nima prožili půl roku a bez nich bychom to tak hezky nezvládli.“*

KP 5: *„Ale ta péče doma byla prostě nejvíc, jak pro malou, tak pro nás. Kdyby tam tahle jejich podpora nebyla, tak nevím, co bych dělal...Asi bychom to všechno nezvládli tak, jak jsme to zvládli.“*

9.4.2. Pozitivní zkušenost

Z výpovědí všech dotazovaných vyplývá, že všichni respondenti výzkumu hodnotí paliativní péči, která jim byla poskytnuta, kladně. Většina respondentů uvádí, že hospic či paliativní tým jim v začátcích péče poskytl mnoho zajímavých a důležitých informací. Také je velmi kladně hodnocena odborná zdravotnická péče, distribuce léčiv či třeba zapůjčení nejrůznějších pomůcek.

KP 2: „...pan doktor z Brna nás předal do rukou mobilního hospice Nejste sami v Olomouci. A musím říct, že jsem nelitovala ani jednou, to je něco famózního tenhle hospic. Já musím říct, že všem vřele tento mobilní hospic doporučuju a stojím si za tím, že mi nic nechybělo.“

KP 4: „Nám to oznámili 27. prosince a Mireček hned vlastně čtrnáct dní na to umřel. Tak to bylo fakt rychlý... Ale jako v nemocnici jsme měli všechno a ten paliativní tým fakt všechno obstaral...Jako fakt nic nám tam nechybělo. My měli fakt úplně všechno. Bála jsem se toho, ale doopravdy za náma pořád chodili a ptali se nás, co bysme chtěli, co potřebujeme a tak.“

Velmi pozitivně je rodiči také hodnoceno to, že měli možnost se kdykoliv obrátit se svými dotazy či problémy na někoho z odborníků. Často byl také v případě nějakých neočekávaných problémů někdo z péče nonstop k dispozici a osobně za nimi přijel v kteroukoli denní i noční hodinu.

KP 3: „No, přímo nějaký ten hospic jsme nevyužívali. Jezdila sem vlastně ta doktorka z Brna a sestřičky, co se o něj staraly. A jako když jsem něco potřebovala, tak stačilo napsat nebo zavolat a kdykoliv dojely. Takže jako jo, tohle bylo fakt dobrý.“

KP5: „Měli jsme od nich i naprosto úžasnou podporu na telefonu, když jsme doma měli nějaký problém a něco jsme potřebovali akutně řešit, tak nebyl problém.“

9.4.3. Nepatrné nedostatky

Několik málo rodičů uvedlo během rozhovoru i nepatrné nedostatky, se kterými se během péče setkali. Tyto nedokonalosti však nemají za následek to, že by celou péči hodnotili negativně. Jedná spíše o drobné nedostatky, které si však rodiče v souvislosti s péčí vybavují.

KP 6: „*Co mě teda ještě překvapilo, že si to nechali zaplatit, ty dva dny...Platila jsem asi tři stovky za den, takže chtěli šest stovek. Ale je to v takovou blbou dobu tohle. Umře vám dítě a za čtrnáct dnů vám přijde faktura. Tak to jsem byla teda taková hodně překvapená no.*“

KP 8: „*Řekla bych, že ten hospic by mohl reagovat občas jako líp. Přijde mi, že reagujou na všechno docela pomalu. My jsme třeba kolikrát měli problém a než jsem se dovolala do hospice a vyřešila jsem to s nima, tak mi rychleji poradila třeba ta doktorka z Motola. Kolikrát byla potřeba třeba jenom rada po telefonu a paní z hospice mi to nebrala.*“

9.4.4. Odmítání péče

Velmi překvapující informací bylo to, že rodiče z počátku paliativní péči často odmítali. Paliativní péče je totiž ve společnosti chybně vnímána jako určité zklamání a odmítnutí dalších léčebných možností ze strany zdravotníků. Lidé se domnívají, že se jedná o určitou rezignaci a ukončení veškerých snah o uzdravení. Stigma spojené s paliativní péčí může být dalším důvodem, proč lidé vnímají tuto formu péče jako zklamání. Mohou cítit, že je společnost nebo dokonce jejich vlastní rodina vidí jako ztracené případy, a to může vést k pocitu selhání. Respondenti výzkumu nabízenou paliativní péčí obvykle odmítali z toho důvodu, že se zatím ještě neshodli s tím, jaká je prognóza dítěte a snažili se jej za každou cenu uzdravit. Ve všech případech to však bylo marné a dítě svému onemocnění dříve či později podlehl.

KP 6: „*... a nabídli nám teda tu paliativku. No, ale já jsem jim řekla, že jí teda nechci. Nějak jsem to nevnímala a tak, že by už jako měl být ten konec. Asi ještě měsíc jsem odolávala, což jsem ale asi neměla. Stejně jsme na ní skončili.*“

KP 7: „*Jako na první schůzce s tím paliativním týmem jsme vlastně část těch informací vůbec nepřijali. Tam padlo třeba doporučení, ať jí dáme do hospice, ale my jsme v tu chvíli prostě ještě bojovali o život...Řekli nám, že už jenom paliativa, to bylo někdy v únoru a my jsme v tu ránu okamžitě řekli, že zkusíme ještě alternativní medicínu a tu paliativní péči jsme nepřijali.*“

Jedna z respondentek, která po předchozím odmítání paliativní péči nakonec využívala, se dostala i během péče do situace, která jí nebyla příliš příjemná. Takže ačkoliv paliativní péče byla u její dcery poskytována, našel se moment, kdy by ocenila, aby odborníci z mobilního hospice nebyli v její domácnosti přítomni a nechali ji s dcerou o samotě.

KP 6: „*V té konečný fázi to bylo asi hodně odmítavý z mojí strany. Bylo to pro mě vlastně obtěžující, když jsme přijeli z Brna z nemocnice v té konečný fázi domů a ty lidi z hospice tam s náma furt byli a já už jenom čekala, kdy odejdou. Už jsem na ně prostě neměla náladu a bylo toho z jejich strany jako moc a byli už takový vnucující no... Ale tak zase každej je jinej a někdo to třeba vyžaduje tuhle pozornost a někdo to prostě nepotřebuje. Stačilo se zeptat, zda mi to stačí a třeba jít nebo se zeptat, jestli chci, aby tam zůstali. No, ale oni tam furt jako byli a furt do toho všeho jako rýpali a tak. No, to už pro mě bylo jako moc zbytečně.*“

V jednom případě byla odmítnuta domácí paliativní péče s ohledem na zdravého sourozence, ale byla využívána paliativní péče v nemocnici.

KP 4: „*Jako nabídli nám, že si ho můžeme vzít umřít domů a že by nám zajistili i ten domácí hospic. Já jsem ale nechtěla kvůli druhému synovi, aby neprožil něco ošklivého a tak.*“

9.4.5. Zpětné ohlédnutí

Jelikož probíhaly rozhovory již s určitým odstupem od doby, kdy respondenti péči využívali, dokázali tak na celou péči nahlížet s určitým časovým i emočním odstupem. Během rozhovoru se někteří zpětně ohlíželi a zamýšleli se nad tím, zda by něco během péče udělali jinak či nikoli. V rámci zpětného ohlédnutí se někteří zamýšleli i nad jejich předchozím odmítáním péče.

KP 6: „*... a nabídli nám teda tu paliativku. No, ale já jsem jim řekla, že jí teda nechci... A pak vlastně přišli k nám domů no. Přišel k nám lékař a sestřička a měli nás v péči dva měsíce a hrozně mi pomohli a byli super.*“

KP 7: „*My jsme to tehdy nepřijali, ale byla by tam hrozně dobrá jedna věta, že i když to teď člověk nepřijímá, tak že by toho třeba později mohl litovat. Je důležitý, aby se vlastně člověk nebál využít toho, co nabízí i později... A vlastně jsme možná na začátku nevěděli, na co všechno jsme řekli ne. Že nám vlastně až zpětně došlo, že jsme to měli využít. Třeba toho psychologa jsme měli volat mnohem dřív, než jsme volali.*“

9.4.6. Prostor pro zlepšení

V závěru rozhovoru byli respondenti tázáni, zda se domnívají, že by se v oblasti dětské paliativní péče mělo něco zlepšit. Domnívám se, že právě rodiče terminálně nemocných dětí mají v oblasti dětské paliativní péče obrovské zkušenosti, které by měli předávat dál a z jejich zkušeností se mohou poskytovatelé péče ponaučit. V odpovědích na tuto otázku se respondenti shodují s názorem, že služby dětské paliativní péče jsou v České republice na vysoké úrovni a nenalezli nic, co by bylo potřeba zlepšit.

KP 3: *„Hmm zlepšit... Zlepšit asi nic. Na té paliativce jsem byla jak s paní doktorkou, tak se sestřičkou hrozně spokojená.“*

KP 5: *„Nenašli jsme fakt vůbec nic, co by nám nevyhovovalo...Asi mě fakt ani nic nenapadá, co by se mělo zlepšit. My jsme asi ani žádnéj problém úplně neměli a byli jsme spokojení.“*

KP 8: *„Jako já na tu péči si nemůžu stěžovat. Ta byla naprosto úžasná i u vás v nemocnici a pak i když jsme byli doma a starali se o nás oni. Fakt mě nenapadá nic, co by se dalo vylepšit.“*

10. Shrnutí výsledků a diskuze

V předchozí kapitole práce byly rozříděny, popsány a citovány poznatky, které byly získány z výzkumných rozhovorů s rodiči, kteří se starali o své terminálně nemocné dítě. V této části práce jsou tato zjištění podrobně analyzována, interpretována a porovnávána s dostupnou literaturou a již zjištěnými informacemi a daty od jiných autorů. Výzkumná zjištění jsou pro lepší přehlednost a orientaci také rozdělena dle výzkumných otázek jako tomu bylo v předchozí kapitole.

Než přistoupím k samotným výzkumným otázkám, ráda bych v začátku diskuze poukázala na zajímavý fakt, který mě velmi zaujal při porovnávání mnou zjištěných dat s daty od jiné autorky. Tématem rodičovských potřeb během péče o terminálně nemocné dítě se zabývala ve své diplomové práci také Poláková (2016), která provedla rozhovory rovněž s rodiči osmi dětí, které zemřely následkem vážného onemocnění. Pokud porovnáme zjištěná data z této práce s daty od Polákové, můžeme mezi těmito studii pozorovat značné rozdíly. Poláková (2016) při popisu svého výzkumného vzorku uvádí, že šest dětí respondentů zemřelo v nemocnici a pouze dvě děti zemřely v domácím prostředí. Výzkumný vzorek v této diplomové práci tvoří rovněž osm respondentů, ale sedm dětí zemřelo ve svém domácím prostředí a pouze jedno dítě zemřelo v nemocnici. Avšak i v případě tohoto dítěte byla rodině nabídnuta možnost, aby jej měli doma, ale rodiče tuto nabídku odmítli s ohledem na zdravého sourozence. Je tedy patrné, že v době, kdy probíhal výzkum Polákové, neměli rodiče s největší pravděpodobností tolik možností a podpory ze strany odborníků, aby se mohli o své nemocné dítě starat v domácím prostředí. Domnívám se, že právě tato informace je důležitá pro to, abychom pochopili, proč je mezi potřebami rodičů v této práci rozdíl od potřeb respondentů, které měla ve své diplomové práci právě Poláková v roce 2016. Pokud se na tento fakt podíváme blíže, zjistíme, že například dětský tým podpurné péče začal ve Fakultní nemocnici v Motole fungovat až v roce 2017 a stal se v tom roce rovněž historicky prvním paliativním týmem pro dětské pacienty v České republice (www.fnmotol.cz). Díky obrovskému rozvoji dětské paliativní péče se v dnešní době můžeme setkat s podobnými týmy například už i v Brně či Ostravě. Od roku 2014 se dlouhodobé lůžkové péči o vážně nemocné děti věnovala například Nemocnice Hořovice, ale stále se jednalo pouze o nemocniční zařízení. V Praze od roku 2014 zajišťuje pediatrikou paliativní péči v domácím prostředí mobilní hospic Cesta domů a péče tohoto typu byla v té době nabízena například ještě v Brně, Olomouci či Ostravě.

Je tedy patrné, že dostupnost domácí paliativní péče vždy závisela na místě bydliště rodiny a také na typu onemocnění dítěte.

Na základě cílů výzkumného šetření byla zformulována hlavní výzkumná otázka a tři otázky vedlejší. Cílem hlavní výzkumné otázky bylo zjistit, jaké potřeby mají rodiče, kteří pečují o terminálně nemocné dítě během průběhu onemocnění, umírání a po jeho úmrtí. Rodiče v tomto případě velmi často uváděli, že v době, kdy byla kurativní léčba či paliativní péče u dítěte zahájena, potřebovali hlavně dostatek ucelených informací, poradenství ze strany odborníků a jejich podporu. Důležitost dostatečné informovanosti rodičů uvádí ve své práci také Poláková (2016), která dodává, díky dostatku informací mohou rodiče činit rozhodnutí a také se aktivně podílet na léčbě. Důležitost dostatečného sdělení informací uvádí ve své studii i Bronsema a kol. (2022), kde tuto potřebu vyjádřila více než třetina dotazovaných rodičů.

Rodiče vážně nemocných dětí potřebují ponechat určitou naději na to, že se jejich dítě uzdraví. Často se tak obrací k různým alternativním způsobům léčby, ve kterých si tu naději nacházejí. Rodiče se snaží v této situaci dělat vše, co je v jejich silách a velmi často se obracejí i k metodám a alternativám, které by v běžném životě a za normálních okolností nikdy nevyužívali. Zpětně si někteří rodiče uvědomují, že některé z těchto metod mohly jejich dítě i ohrozit na životě, ale rodiče jejich použití obhajují tím, že by zpětně litovali, že nevyzkoušeli všechny možnosti léčby. Vyjádření naděje a víry v uzdravení se objevuje skoro ve všech rozhovorech. Bužgová (2019) popisuje ve své publikaci potřebu otevřené budoucnosti a naděje, kterou však v tomto případě vyžadují primárně děti a dospívající, kteří paliativní péči využívají, ale zmiňuje se o této potřebě i v souvislosti s rodiči. Rodiče, kteří tuto potřebu měli, si ji velmi často naplňovali právě tím, že vyhledávali a zkoušeli jiné metody a alternativy léčby.

Jednou z nejvíce zmiňovaných potřeb, byla potřeba být se svým dítětem doma a tato potřeba byla všem respondentům dostatečně uspokojena, jelikož jim péče v domácím prostředí byla umožněna. Potřebu péče v domácím prostředí zmiňuje ve své studii i Poláková a kol. (2017), ta ale uvádí, že pro některé rodiče bývá problematické najít hospic, který by byl schopen se o dítě v domácím prostředí postarat. Také uvádí, že se rodiče často doma ocitají v situacích, ve kterých by potřebovali pomoc a podporu, kterou nemají, neví na koho se obrátit s z toho důvodu se často vracejí do nemocnice. Tento fakt v mém výzkumu ani jednou nezazněl a rodiče sdělovali úplný opak. Rodiče uváděli, že služby mobilních

hospiců jim byly nabízeny hned v nemocnicích a kontinuálně navazovaly na ukončení kurativní léčby, takže neměli problém s tím, že by potřebnou službu ve svém okolí nenašli. Rodiče také velmi často zmiňovali, že jim odborníci poskytující péči byli vždy k dispozici a mohli se na ně kdykoliv obrátit, případně se telefonicky obraceli na nemocnici. Nikdo z respondentů neuvedl, že by z důvodu nedostupnosti podpory musel vracet se svým dítětem k hospitalizaci. Zde můžeme tedy zaznamenat určitý posun k lepšímu v nabízených službách, který je rodiči velmi kladně hodnocen a často využíván.

Z důvodu výpadku minimálně jednoho příjmu do rodinného rozpočtu uvádějí rodiče také potřebu finančního a materiálního zabezpečení rodiny. Finanční náročnost léčby zmiňuje i Bužgová (2019), která dodává, že se do finanční tísně dostávají snadněji samoživitelé, jelikož v úplných rodinách může alespoň jeden z partnerů vydělávat. V této oblasti jsem došla k celkem zajímavému zjištění, jelikož jsem předem předpokládala, že se velká většina rodin v této situaci dostává do obrovských finančních problémů. Sdělení respondentů mě však vyvedla z omylu. Dozvěděla jsem se, že rodinám v takto náročné životní situaci pomáhá nejen stát prostřednictvím různých příspěvků, ale i různé nadace a nadační fondy nebo jejich příbuzní a kamarádi. Díky tomu se většina rodin do finančních problémů nedostává a někteří respondenti dokonce uvedli, že se v období péče o dítě měli po finanční a materiální stránce výrazně lépe než předtím. Překvapivá pro mě byla i informace od několika dotazovaných, kteří uvedli, že tyto příspěvky z počátku léčby dítěte nechtěli využívat. Využívání finančních a jiných příspěvků často v rodičích budilo dojem, že vydělávají na tom, že mají doma vážně nemocné dítě a v této situaci se necítili dobře. Nakonec však tyto příspěvky využívali a zpětně jsou za ně vděční, jelikož mohli svému dítěti díky nim dopřát určitý nadstandard a nemuseli se ohlížet na finance. Díky příspěvkům od státu, poskytovatelům péče, nadací a také díky pomoci rodiny a přátel, bývají potřeby rodičů v této oblasti dostatečně uspokojeny.

S náročnou a vyčerpávající péčí o nemocné dítě souvisí také potřeba psychologické a emocionální podpory rodičů. Většina rodičů se shodla na tom, že jim tato forma péče byla automaticky a opakovaně nabízena. Někteří rodiče tuto podporu využili již během náročné péče, někteří si její důležitost uvědomili až po úmrtí dítěte a někteří tyto služby nikdy nevyužívali. Tito rodiče si však našli jiné zdroje psychické a emocionální podpory prostřednictvím různých léčitelů a šamanů, případně tuto podporu obdrželi ze strany rodiny a přátel. Prostřednictvím výpovědí respondentů si však můžeme uvědomit, že nějaká forma

této podpory je v případě péče o terminálně nemocné dítě nutná a jen málokdy se najde někdo, kdo celou situaci zvládne úplně sám. Pomocí rozhovorů s respondenty bylo zjištěno, že tato forma podpory je již běžnou součástí paliativní péče u dětí a je rodinám v této situaci automaticky nabízena.

S psychologickou a emocionální podporou úzce souvisí také potřeba odreagování se a péče o sebe. Tuto potřebu si většinou rodiče začnou uvědomovat až v době, kdy na ně tíha péče začne nějakým způsobem doléhat. Je důležité, aby si rodiče uvědomili, že musí dbát také o svou fyzickou a duševní pohodu, aby mohli svoji roli pečovatele plnit nejlépe, jak dovedou. Rodičům delší dobu trvá, než si tento fakt připustí, ale jakmile si najedou chvílku pro sebe, hodnotí ji kladně. Jedna respondentka uvedla, že by uvítala nějaké rozptýlení pro rodiče hlavně během hospitalizace v nemocnici, kde jsou všechny dny velmi dlouhé a monotónní. Další z respondentek naopak uvedla, že jí během hospitalizace byla nabídnuta možnost kadeřnice, kterou využila. V této oblasti se například v poslední době velmi výrazně angažuje Dům Ronalda McDonalda, který byl v roce 2022 otevřen v areálu Fakultní nemocnice v Motole. Dům poskytuje nejen ubytování pro rodiny nemocných dětí, ale organizuje i různé akce pro rodiče a děti. Například k příležitosti Mezinárodního dne žen bylo uspořádána akce pro maminky s názvem Beauty & Relax den, kde měli maminky možnost načerpat své síly během česání, líčení nebo na manikúře. Tento den byl tři měsíce poté opět zopakován anebo se také rodiče mohli setkat třeba při příležitosti grilování, které pro ně bylo uspořádáno (www.drmc.cz). I v této oblasti můžeme tedy zaznamenat značný posun a je patrné, že se již někdo věnuje i potřebám rodičů, kteří si během péče potřebují na chvíli odpočinout.

Po úmrtí dítěte rodiče nejčastěji zmiňují potřebu uvědomění, smíření a času. Bužgová (2019) uvádí, že vyrovnání se se smrtí dítěte je obtížným a někdy i celoživotním úkolem pozůstalých rodičů. V tomto období je velmi důležité poskytnout rodičům dostatečný čas a také možnosti, jak mohou své emoce a prožitky ventilovat a celou situaci si uvědomit. Někteří z rodičů uvedli, že jim potřebný dostatek času dopřáli jejich zaměstnavatelé a oni se tak nemuseli ihned vracet do strastí běžného života a do zaměstnání. Někteří respondenti také zmínili, že po úmrtí svého dítěte se nebyli schopni setkávat s cizími lidmi, naopak jiní tuto možnost vyhledávali a sdílení svých emocí a prožitků s okolím pro ně bylo velmi důležité. Tato reakce s největší pravděpodobností závisí na charakteru každého jedince a nelze ji nijak předpokládat.

Stejnou hlavní výzkumnou otázku měla ve své diplomové práci již výše zmíněná Poláková (2016), u které však můžeme zaznamenat ze strany respondentů odlišné potřeby. Rodiče v její studii často zmiňovali například potřebu být dítěti nablízku, která v mém výzkumu příliš zmiňována není. Z výzkumu Polákové je patrné, že tato potřeba vychází najevo právě u rodičů, kteří jsou se svým dítětem hospitalizováni během průběhu péče primárně v nemocnici. Můžeme tedy pozorovat zajímavý fakt, že potřeby rodičů se výrazně mění právě v závislosti na prostředí, ve kterém se celá péče odehrává. Rodiče, kteří se o své dítě starali doma, tuto potřebu příliš nezmiňují. Zmíněna byla pouze jednou respondentkou, která uvedla, že dítěti mohla být v nemocnici nablízku jen z toho důvodu, že jej kojila. Žádný jiný respondent ve své výpovědi neuvedl, že by měl s přítomností u dítěte během hospitalizace a léčby problém. Poláková ve svém výzkumu také uvádí, že rodiče potřebovali být dítěti nablízku i v době umírání a po jeho smrti. Obdobnou výpověď uváděli i respondenti v mém výzkumu, kteří však spojovali tuto potřebu dohromady s potřebou být v posledním stádiu umírání dítěte doma a ne v nemocnici. Rodiče si tak mohou ve svém domácím prostředí dopřát určitý klid, soukromí a dostatek času na to, aby se s dítětem důstojně rozloučili.

První vedlejší výzkumná otázka se zabývala tím, jak se potřeby rodičů během péče o terminálně nemocné dítě mění. Potřeby rodičů se během péče měnily v různých oblastech, ale většina rodičů se zpětně shodla na tom, že si zásadní změny ve svých potřebách neuvědomují a pokud se nějaké vyskytly, tak na ně bylo velmi rychle z okolí zareagováno. Nejčastěji byla rodiči zmíněna změna určité materiální potřeby, která vždy souvisela se změnou zdravotního stavu dítěte a rodiče potřebovali zajistit pomůcky pro přepravu dítěte či jiné zdravotnické přístroje. Se změnou zdravotního stavu dítěte souvisela i zvýšená potřeba návštěv ze strany zdravotníků. Postupem času si většina rodičů také uvědomí zvyšující se potřebu psychické a emocionální podpory, kterou někteří v začátcích péče odmítají. Někteří respondenti také uvedli, že žádné změny ve svých potřebách nezaznamenali, jelikož měli od začátku léčby k dispozici vše, co potřebovali a jejich potřeby se tak v průběhu léčby neměnily.

Druhá vedlejší výzkumná otázka zjišťuje, jakým způsobem reagují služby poskytující dětskou paliativní péči na potřeby rodičů. Jsem velmi ráda, že na základně analýzy mnou získaných dat mohu s potěšením uvést, že poskytovatelé péče reagují na potřeby rodičů výborně. Potřeby rodičů, kteří se starají o své terminálně nemocné dítě jsou velmi specifické,

rodiče se během péče dostávají do různých náročných situací a pomoc ze strany poskytovatelů je velmi potřebná. Reakce poskytovatelů péče primárně souvisí se základními potřebami rodin v této nelehké životní situaci, které jsou v této diskuzi již uvedeny. Poskytovatelé péče jsou pro rodiče důležitým zdrojem informací a nepřetržitou oporou. Dále se také společně s nadacemi podílí na materiálním a finančním zajištění rodin. Musím tedy konstatovat, že poskytovatelé péče reagují na potřeby rodičů výborně a domnívám se, že v saturaci potřeb rodičů zastávají tu největší a nejdůležitější funkci.

Úkolem poslední výzkumné otázky bylo zjistit, jak vnímají a hodnotí rodiče úroveň poskytované paliativní péče. Někteří rodiče využívali během péče o dítě mobilní hospice, jiní využívali paliativní týmy z nemocnic a našli se i tací, kteří se o své dítě starali sami ve své domácím prostředí. Všichni respondenti však měli za zády podporu odborníků z oblasti dětské paliativní péče, takže jsou kompetentní tuto péči a podporu hodnotit. Rodiče považují pomoc a podporu ze strany poskytovatelů jako nepostradatelnou k tomu, aby se mohli o své dítě starat doma, kde se celá rodina cítí nejlépe. Rodiče se domnívají, že by se bez této podpory během péče neobešli a celé toto životní období by pro ně bylo velmi obtížné. Z výzkumných dat vyplývá, že všichni rodiče hodnotí poskytnutou péči pozitivně. Ačkoli se v některých výpovědích našli nepatrné nedostatky, neměli za následek to, že by rodiče byli s péčí nespokojeni. Spíše se jednalo o jakési upozornění na drobnou chybu či nedostatek. Poměrně dost rodičů paliativní péči z počátku odmítalo, jelikož se domnívali, že se jedná o jakési zklamání a touto péčí končí veškeré snahy zdravotníků dítě zachránit. Tito rodiče si stále chtěli uchovat určitou naději, že se jejich dítě uzdraví, což je pochopitelné. Ačkoliv rodiče hledali a vyzkoušeli jiné alternativy léčby, stejně došli do stádia, kdy paliativní péči začali využívat. Tito rodiče také zpětně hodnotí poskytnutou péči kladně a domnívají se, že jí v některých případech měli využívat již dříve. Rodičům byla také položena otázka, zda se domnívají, že je v této oblasti nějaký prostor pro zlepšení. Jsem velmi rádi, že se všichni respondenti shodli, že péči nemohou nic vytknout a dle jejich názoru není nic, co by se dalo zlepšit. Celkově lze tedy říci, že se dětská paliativní péče v České republice posouvá vpřed a poskytovatelé služeb se snaží dopřávat dětem s nevléčitelnými onemocněními a jejich rodinám tu nejlepší péči a zlepšovat kvalitu jejich života, která je velmi výrazně ztížená a jehož délka bývá omezená.

IV. ZÁVĚR

Cílem diplomové práce bylo zjistit, jaké potřeby mají rodiče, kteří se starají o své terminálně nemocné dítě, jak se jejich potřeby v průběhu času a léčby mění a zda jsou dostatečně saturovány. Mnoho rodin v této nelehké životní situaci využívá služeb poskytovatelů dětské paliativní péče, proto bylo dalším záměrem práce identifikovat, zda a jakým způsobem reagují na specifické potřeby rodičů právě poskytovatelé péče. V neposlední řadě bylo pomocí výzkumu poukázáno na to, jak poskytovanou paliativní péči rodiče dětí vnímají a jak ji celkově hodnotí. Práce přináší mnoho nových a zajímavých poznatků z oblasti potřeb rodičů v náročném období péče o vážně nemocné a umírající dítě.

Domnívám se, že díky podrobným a uceleným informacím, které byly získány prostřednictvím otevřených rozhovorů s rodiči, byly stanovené cíle této diplomové práce naplněny. Během rozhovorů se rodiče podělili o své cenné zkušenosti a jen díky tomu můžeme lépe porozumět jejich specifickým potřebám v této obtížné a náročné životní situaci. Ráda bych ještě jednou vyjádřila svoji vděčnost všem respondentům za jejich vstřícnost a otevřenost, kterou mi během těchto velmi emocionálně náročných rozhovorů poskytli.

Výzkum poukázal na to, že péče, která je poskytována terminálně nemocným a umírajícím dětem a jejich rodinám, je v České republice na vysoké úrovni. Všichni dotazovaní hodnotí paliativní péči jako výbornou a považují ji za nezbytnou k tomu, aby se o své nemocné dítě mohli starat v domácích podmínkách. V posledních několika letech můžeme zaznamenat v oblasti dětské paliativní péče velmi výrazný rozvoj, jak na světové úrovni, tak i v České republice. Jsem velmi ráda, že se celkový pohled společnosti na smrt a umírání u dětí mění, děti již ve většině případů neumírají v neosobním a sterilním prostředí nemocnic a rodičům je poskytována dostatečná podpora k tomu, aby se s dítětem mohli dostatečně a důstojně rozloučit ve svém domácím prostředí.

Ráda bych v návaznosti na výsledky výzkumu uvedla několik doporučení, která během mého získávání informací z oblasti paliativní péče a z výzkumu vyvstala. Domnívá se, že díky těmto doporučením by bylo možné přispět k dalšímu rozvoji dětské paliativní péče na našem území.

Ve svém zaměstnání, a poté i v průběhu výběru vzorku respondentů, jsem setkala s poměrně velkým množstvím rodin, které potřebují či potřebovaly služby dětské paliativní péče, které však pro ně nebyly z různých důvodů dostupné. Nejčastějším důvodem této nedostupnosti je to, že se v místě bydliště rodiny nevyskytuje žádný poskytovatel těchto služeb a rodina je většinou odkázána na péči z nemocnice. Ačkoli se seznam poskytovatelů dětské paliativní péče stále rozrůstá, najdeme ještě pár regionů, kde je tato nabídka nedostatečná. Já sama pocházím z Karlovarského kraje, který je, dle mého názoru, jedním z nich. Právě i několik rodin, se kterými jsem přišla do kontaktu, pochází z tohoto kraje a byly nuceny využívat služeb paliativní péče například ve Fakultní nemocnici v Motole, kde se předtím jejich dítě léčilo na onkologickém či jiném oddělení. Jedním z doporučení může být tedy zlepšení dostupnosti specializované paliativní péče v regionech. Jak jsem však již uváděla v teoretické části práce, tak i v této oblasti dochází k výrazným změnám a tato situace se postupně zlepšuje. V plánu je otevření hned několika lůžkových dětských hospiců a některé mobilní paliativní týmy zařazují mezi své pacienty už i děti a dospívající. V souvislosti se zvyšujícím se počtem poskytovatelů by měl vzniknout i jejich ucelený seznam, který poslouží rodinám i odborníkům. Tvorba tohoto seznamu je nyní v režii dětského hospice Dům pro Julii v Brně.

Mé další doporučení vychází také spíše z mé vlastní studijní a pracovní zkušenosti. Domnívám se, že zdravotníkům chybí dostatečné vzdělání týkající se paliativní péče obecně, natož paliativní péče u dětí. Téma paliativní medicíny nebylo v rámci mého studia na střední zdravotnické škole nikdy zmíněno a podobně tomu bylo i v případě mého vysokoškolského studia nebo studia specializačního. Myslím si, že by bylo vhodné téma paliativní péče do osnov studijních oborů zahrnout, jelikož se s vážně nemocným a umírajícím člověkem alespoň jednou za svoji praxi setká, dle mého názoru, každý zdravotník.

Pokud se zamyslím nad tématem této diplomové práce, jakým je oblast rodičovských potřeb během péče o terminálně nemocné dítě, tak se domnívám, že poskytovatelé služeb v této oblasti žádné doporučení nepotřebují. Péče, která je dětem na našem území poskytována, je celkově na velmi vysoké úrovni a v posledních letech jí je věnována obrovská pozornost. Rodiče, kteří se výzkumu zúčastnili, hodnotili péči velice kladně a považují jí za nepostradatelnou v životním příběhu jejich zesnulých dětí. I když jsou potřeby rodin v této nelehké životní situaci velmi často specifické, byly všechny uspokojeny.

Je tedy patrné, že poskytovatelé péče si uvědomují, že předmětem péče není pouze nemocné dítě, ale i jeho rodina a péče o ni je klíčovou oblastí dětské paliativní péče.

Důležitým závěrem této práce je potvrzení, že rodiče potřebují adekvátní podporu a péči, aby byli schopni se s touto náročnou životní situací vypořádat. Je nezbytné poskytnout jim psychologickou podporu, informace o dostupných zdrojích pomoci a prostor pro vyjádření jejich emocí a obav. Vzhledem k individuálním potřebám rodin je potřeba podporu přizpůsobit tak, aby odpovídala jejich specifické situaci.

Věřím, že tato diplomová práce může obecně přispět k rozšíření povědomí o tématu potřeb rodičů během péče o terminálně nemocné dítě, které bývají často opomíjeny. Výsledky této studie mohou sloužit jako ucelené a aktuální poznatky z oblasti dětské paliativní péče a mohou být nápomocné jak rodinám vážně nemocných dětí, tak i zdravotníkům, poskytovatelům péče či jiným odborníkům, kteří se této problematice věnují. Tato práce také může sloužit jako základ pro další výzkum a implementaci různých opatření, která by mohla podporu rodin v podobných situacích zlepšit.

Seznam použité literatury a zdroje

AMERY, Justin. *Opravdu praktický průvodce dětskou paliativní péčí pro doktory a zdravotní sestry kdekoli na světě*. Přeložil Lucie HRDLIČKOVÁ. V Praze: pro Českou společnost paliativní medicíny vydalo nakladatelství Cesta domů, 2017. ISBN 978-80-88126-34-8.

AOUN, Samar M., Roswitha STEGMANN, Renee DELEUIL, Suzanne MOMBER, Lisa CUDDEFORD, Marianne B. PHILLIPS, Maureen E. LYON a Fenella J. GILL. "It Is a Whole Different Life from the Life I Used to Live": Assessing Parents' Support Needs in Paediatric Palliative Care. *Children* [online]. 2022, 9(3). ISSN 2227-9067. Dostupné z: doi:10.3390/children9030322

BENINI, Franca et al. a . International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *Journal of Pain and Symptom Management* [online]. 2022, 63(5), 529-543. Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031>

BRONSEMA, Annika, Tabea THEISSEN, Karin OECHSLE, Julia WIKERT, Gabriele ESCHERICH, Stefan RUTKOWSKI, Carsten BOKEMEYER a Anneke ULLRICH. Looking back: Identifying supportive care and unmet needs of parents of children receiving specialist paediatric palliative care from the bereavement perspective. *BMC Palliative Care* [online]. 2022, 21(1). ISSN 1472-684X. Dostupné z: doi:10.1186/s12904-022-00971-y

BROWN, Erica a Brian WARR. *Supporting the Child and the Family in Paediatric Palliative Care*. Jessica Kingsley Publishers, 2007. ISBN 978-1-84310-181-9.

BUŽGOVÁ, Radka a Lucie SIKOROVÁ. *Dětská paliativní péče*. Praha: Grada Publishing, 2019. Sestra (Grada). ISBN 978-80-271-0584-7.

BUŽGOVÁ, Radka. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. Praha: Grada, 2015. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-5402-4.

CARLSSON, Agneta Anderzén, Annica KIHLOGREN a Venke SØRLIE. Embodied suffering: experiences of fear in adolescent girls with cancer. *Journal of Child Health Care*, 2008, 12(2), 129-143. ISSN 1367-4935.

EILEGÅRD, Alexandra a kol. Psychological health in siblings who lost a brother or sister to cancer 2 to 9 years earlier. *Psycho-Oncology*. 2013, 22(3), 683-691. ISSN 10579249.

FEUDTNER, Chris a kol. Good-Parent Beliefs of Parents of Seriously Ill Children. *JAMA Pediatrics*. 2015, 169(1), 39-47. ISSN 2168-6211.

FIRTH, Pam, Gill LUFF a David OLIVIERE, ed. *Ztráta, změna a zármutek v kontextu paliativní péče*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. Paliativní péče. ISBN 978-80-87029-21-3.

HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Lékařská etika*. Praha: Galén, 1994. ISBN 80-85824-03-5.

HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Lékařská etika*. Čtvrté, aktualizované a rozšířené vydání. Praha: Galén, 2015. ISBN 978-80-7492-204-6.

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

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0982-9.

HILL, Katie a Imelda COYNE. Palliative care nursing for children in the UK and Ireland. *British Journal of Nursing*. 2013, 21(5), 276-281. ISSN 0966-0461.

CHAMBERS, Lizzie. *A Guide to Children's Palliative Care*, 4th edition. Bristol: Together for Short Lives, 2018. ISBN 1 898447 39 X.

KABELKA, Ladislav. *Nemocné rozhovory: komunikace a narativní terapie s nevléčitelně nemocnými pacienty a jejich blízkými*. Praha: Grada Publishing, 2020. ISBN 978-80-271-1688-1.

KÁROVÁ, Šárka a kol. Sourozenci onkologicky nemocných dětí: subjektivně vnímané změny v životě a kvalita jejich života 6 měsíců po stanovení diagnózy nemocnému sourozenci. *Československá psychologie*. 2013, 57(3), 218-229. ISSN 0009-062X.

KELNAROVÁ, Jarmila. *Tanatologie v ošetrovatelství*. Brno: Littera, 2007. ISBN 978-80-85763-36-2.

- KUBÍČKOVÁ, Naděžda. *Zármutek a pomoc pozůstalým*. Praha: ISV, 2001. Sociologie (ISV). ISBN 80-85866-82-X.
- KUKLA, Lubomír. *Sociální a preventivní pediatrie v současném pojetí*. Praha: Grada Publishing, 2016. ISBN 978-80-247-3874-1.
- KUPKA, Martin. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada, 2014. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-4650-0.
- KURUCOVÁ, Radka. *Zátěž pečovatele: posuzování, diagnostika, intervence a prevence v péči o nevyлéčitelně nemocné*. Praha: Grada Publishing, 2016. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-5707-0.
- KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *Hovory s umírajícími*. Přeložil Bohumil DVOŘÁČEK, ilustroval Eva BUREŠOVÁ. [Nové Město nad Metují]: Signum unitatis, 1992. ISBN 80-85439-04-2.
- KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *O dětech a smrti*. Přeložil Jiří KRÁLOVEC. Praha: ERMAT, 2003. ISBN 80-903086-1-9.
- KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících*. Přeložil Jiří KRÁLOVEC. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0911-9.
- MARKOVÁ, Monika. *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada, 2010. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3171-1.
- MATOUŠEK, Oldřich. *Metody a řízení sociální práce*. 3., aktualiz. a dopl. vyd. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0213-4.
- MATOUŠEK, Oldřich. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 3., rozš. a přeprac. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství, 2003. ISBN 80-86429-19-9.
- MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1362-4.
- MOJŽÍŠOVÁ, Mahulena. *Dětská paliativní péče*. *Časopis lékařů českých* [online]. 2018, 157(1), 37-40. ISSN 00087335.

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

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.

POLÁKOVÁ, Kristýna. *Potřeby rodičů během péče o terminálně nemocné dítě*. Praha, 2016. Diplomová práce. Univerzita Karlova, Fakulta humanitních studií. Vedoucí práce PhDr. Martin Loučka, Ph.D.

POLÁKOVÁ, Kristýna, Anna TUČKOVÁ a Martin LOUČKA. *Potřeby dětí s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním a jejich rodin*. Praha: Sekce dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP, 2017. ISBN 978-80-270-3257-0.

PŘIBYL, Hugo. *Lidské potřeby ve stáří*. Praha: Maxdorf, 2015, Jessenius. ISBN 978-80-7345-437-1.

PTÁČEK, Radek a Petr BARTŮNĚK. *Etika a komunikace v medicíně*. Praha: Grada, 2011. Edice celoživotního vzdělávání ČLK. ISBN 978-80-247-3976-2.

PTÁČEK, Radek a Petr BARTŮNĚK. *Eutanazie - pro a proti*. Praha: Grada, 2012. Edice celoživotního vzdělávání ČLK. ISBN 978-80-247-4659-3.

SLÁMA, Ondřej a Štěpán ŠPINKA. *Koncepce paliativní péče v ČR: pracovní materiál k odborné a veřejné diskusi*. Praha: Cesta domů, 2004. ISBN 80-239-4330-8.

SLÁMA, Ondřej a Ladislav KABELKA. *Paliativní medicína pro praxi*. Třetí, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Galén, 2022. ISBN 978-80-7492-627-3.

SOBOTKOVÁ, Irena. *Psychologie rodiny*. 3. vyd. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0217-2.

STRAUSS, Anselm L. a Juliet CORBIN. *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Brno: Sdružení Podané ruce, 1999. SCAN. ISBN 80-85834-60-x.

SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*. 6., dopl. vyd., v Kostelním Vydří: APHPP, 2008. ISBN 978-80-7195-307-4.

ŠAMÁNKOVÁ, Marie. *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci: aplikované v ošetrovatelském procesu*. Praha: Grada, 2011. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3223-7.

ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *O posledních věcech člověka: vybrané kapitoly z thanatologie*. Praha: Galén, 2014. ISBN 978-80-7492-138-4.

ŠVARŤÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.

TRACHTOVÁ, Eva, Gabriela TREJTNAROVÁ a Dagmar MASTILIAKOVÁ. *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu*. Vyd. 3., nezměn. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2013. ISBN 978-80-7013-553-2.

VORLÍČEK, Jiří, ADAM, Zdeněk a Yvona POSPÍŠILOVÁ, *Paliativní medicína*. 2., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2004. ISBN 80-247-0279-7.

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

World Health Organization , *Cancer pain relief and palliative care in children*. Geneva, 1998. ISBN 92-4-154512-7.

ŽALOUĐÍKOVÁ, Iva. *Dětské pojetí smrti*. Brno: Masarykova univerzita, 2015. ISBN 978-80-210-8104-8.

Webové stránky

www.asociacehospicu.cz

www.cervanek.cz

www.cestadomu.cz

www.dobryandel.cz

www.drmed.cz

www.dumprojulii.com

www.fnmotol.cz

www.helenanddouglas.org.uk

www.mhondrasek.cz

www.nrv.org

www.paliativnicentrum.cz

www.pallium.cz

Seznam použitých zkratk

CNS	centrální nervový systém
CSNAT	Carer Support Needs Assessment Tool
ČLS JEP	Česká lékařská společnost Jana Evangelisty Purkyně
ČSPM	Česká společnost paliativní medicíny
ČR	Česká republika
DIOP	dlouhodobá intenzivní ošetrovatelská péče
DMO	dětská mozková obrna
EAPC	European Association for Palliative Care
EEG	elektroencefalografie
ICPCN	International Children's Palliative Care Network
KDHO	klinika dětské hematologie a onkologie
NIP	následná intenzivní péče
WHO	World Health Organization

Seznam obrázků

Obrázek 1: Trajektorie onemocnění - 1. skupina

Obrázek 2: Trajektorie onemocnění - 1. skupina, stav relapsu

Obrázek 3: Trajektorie onemocnění - 2. skupina

Obrázek 4: Trajektorie onemocnění - 3. skupina

Obrázek 5: Trajektorie onemocnění - 4. skupina

Seznam příloh

Příloha 1: Průvodní dopis pro rodiče

Příloha 2: Informovaný souhlas

Příloha 3: Scénář rozhovoru

Příloha 4: Projekt diplomové práce