

# **Paliativní péče u dětí z pohledu všeobecných a dětských sester**

Veronika Janáčková

---

Bakalářská práce  
2022



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně  
Fakulta humanitních studií

---

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně  
Fakulta humanitních studií  
Ústav zdravotnických věd

Akademický rok: 2021/2022

## ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

Jméno a příjmení: Veronika Janáčková  
Osobní číslo: H180250  
Studijní program: B5341 Ošetrovatelství  
Studijní obor: Všeobecná sestra  
Forma studia: Prezenční  
Téma práce: Paliativní péče u dětí z pohledu všeobecných a dětských sester

### Zásady pro vypracování

Rešerše literatury.  
Vymezení pojmů a teoretických východisek v oblasti dětské paliativní péče.  
Příprava metodiky kvantitativního šetření.  
Formulace kritérií pro výběr respondentů.  
Realizace výzkumu technikou dotazníku.  
Zpracování, vyhodnocení a interpretace získaných dat.  
Prezentace výsledků šetření jejich shrnutí a návrh doporučení pro praxi.

Forma zpracování bakalářské práce: tištěná/elektronická

Seznam doporučené literatury:

- BUŽGOVÁ, R. a L. SIKOROVÁ. *Dětská paliativní péče*. Praha: Grada Publishing, 2019. 240 s. ISBN 978-80-271-0584-7.
- MATZO, M. and D. W. SHERMAN. *Palliative Care Nursing: Quality Care to the End of Life*. 5th edition. New York: Springer Publishing Company, 2019. 727 p. ISBN 978-0-8261-2719-8.
- PLEVOVÁ, I. a R. SLOWIK. *Komunikace s dětským pacientem*. Praha: Grada, 2010. 256 s. ISBN 978-80-247-2968-8.
- SLÁMA, O., L. KABELKA a J. VORLÍČEK. *Paliativní medicína pro praxi. 2., nezměn. vyd.* Praha: Galén, 2011. 363 s. ISBN 978-80-7262-849-0.
- VITOŇ, J. a M. VELEMÍNSKÝ. *Etický aspekt komunikace v pediatrii a v kontaktu s umíráním a smrtí – jeho reflexe v umělecké literatuře*. Praha: Triton, 2014. 152 s. ISBN 978-80-7387-844-3.

Vedoucí bakalářské práce: **Mgr. Jitka Hůsková, Ph.D.**  
Ústav zdravotnických věd

Datum zadání bakalářské práce: 22. října 2021  
Termín odevzdání bakalářské práce: 27. května 2022

  
\_\_\_\_\_  
**Mgr. Libor Marek, Ph.D.**  
děkan

L.S.

  
\_\_\_\_\_  
**PhDr. Pavla Kudlová, Ph.D.**  
ředitelka ústavu

Ve Zlíně dne 10. ledna 2022

## PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

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

Prohlašuji, že

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

Ve Zlíně .....

.....

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

## **ABSTRAKT**

Bakalářská práce se věnuje dětské paliativní péči z pohledu všeobecných a dětských sester pracujících ve Zlínském kraji. V teoretické části je charakterizována obecná paliativní péče a dětská paliativní péče, centra dětské paliativní péče a problematika komunikace s umírajícím dítětem. Praktická část bakalářské práce je zpracována na základě kvantitativního výzkumu metodou dotazníkového šetření. V dotazníkovém šetření se zjišťovalo, jak jsou všeobecné a dětské sestry informovány o dětské paliativní péči, zda znají centra dětské paliativní péče a jestli je problematika dětské paliativní péče zajímavá. Praktickým výstupem práce je realizace odborné přednášky na téma dětské paliativní péče pro všeobecné a dětské sestry ze Vsetínské nemocnice, a.s.

Klíčová slova: paliativní péče, dětská paliativní péče, dítě, komunikace, centra paliativní péče, všeobecné sestry, dětské sestry, umírání

## **ABSTRACT**

The bachelor thesis deals with children's palliative care from the perspective of general and children's nurses working in the Zlín Region. The theoretical part characterized general palliative care and children's palliative care, children's palliative care centers and the issue of communication with a dying child. The practical part of the bachelor thesis is prepared on the basis of a quantitative research survey using the questionnaire survey examined how nurses are informed about paediatric palliative care, whether they know children's palliative care centres and if nurses are interested in the issue of children's palliative care. The practical output of the thesis is to provide a professional lecture on the topic of children's palliative care for general and children's nurses from Vsetin Hospital.

Keywords: palliative care, child palliative care, child, communication, palliative care centres, general nurses, children's nurses, dying

## **Poděkování**

Touto cestou bych ráda poděkovala paní Mgr. Jitce Hůskové, PhD. za odborné vedení bakalářské práce, její cenné rady a vstřícný přístup. Zvláštní poděkování patří mé rodině, příteli a staniční sestře z dětského oddělení Vsetínské nemocnice, a.s. za jejich pevné nervy a trpělivost při zpracovávání bakalářské práce.

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

**OBSAH**

<b>ÚVOD</b> .....	<b>11</b>
<b>I TEORETICKÁ ČÁST</b> .....	<b>12</b>
<b>1 KONCEPCE PALIATIVNÍ PÉČE</b> .....	<b>13</b>
1.1    DEFINICE PALIATIVNÍ PÉČE.....	13
1.2    FORMY PALIATIVNÍ PÉČE .....	14
1.2.1    FORMY SPECIALIZOVANÉ PALIATIVNÍ PÉČE .....	15
1.3    PRINCIPY PALIATIVNÍ PÉČE.....	16
1.4    PŘÍJEMCI PALIATIVNÍ PÉČE .....	17
1.5    FÁZE NEVYLÉČITELNÉHO ONEMOCNĚNÍ .....	18
<b>2 DĚTSKÁ PALIATIVNÍ PÉČE</b> .....	<b>20</b>
2.1    HISTORIE DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČE.....	20
2.1.1    HISTORIE DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČE.....	21
2.2    DEFINICE DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČE.....	22
2.2.1    SPECIFIKA DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČE .....	22
2.3    VZDĚLÁVÁNÍ VŠEOBECNÝCH A DĚTSKÝCH SESTER V PALIATIVNÍ PÉČI.....	23
2.4    DĚLENÍ DIAGNÓZ V DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČI .....	24
2.5    UMÍRÁNÍ A VĚK DÍTĚTE .....	26
2.5.1    DĚTI DO 3 LET .....	26
2.5.2    DĚTI VE VĚKU 3 – 5 LET .....	27
2.5.3    DĚTI VE VĚKU 6 – 15 LET .....	27
2.5.4    OBDOBÍ ADOLESCENCE .....	27
2.6    CHARTA PRÁV DÍTĚTE S ŽIVOT LIMITUJÍCÍM A ŽIVOT OHROŽUJÍCÍM ONEMOCNĚNÍM.....	28
<b>3 CENTRA PALIATIVNÍ PÉČE PRO DĚTI</b> .....	<b>30</b>
3.1    ČESKÁ SPOLEČNOST PALIATIVNÍ MEDICÍNY .....	30
3.2    POSKYTOVATELÉ DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČE V KRAJÍCH ČESKÉ REPUBLIKY .....	31
<b>4 KOMUNIKACE S DÍTĚTEM S NEPŘÍZNIVOU DIAGNÓZOU</b> .....	<b>36</b>
4.1    JAK DĚTI KOMUNIKUJÍ .....	36
4.2    BARIÉRY V KOMUNIKACI S DĚTMI .....	37
4.3    SPRÁVNÁ KOMUNIKACE S UMÍRAJÍCÍM DÍTĚTEM .....	38
4.3.1    PRAKTICKÉ RADY PŘI KOMUNIKACI.....	39
4.4    SDĚLOVÁNÍ ZÁVAŽNÝCH ZPRÁV.....	40
<b>5 SYMPTOMY U DĚTÍ V DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČI</b> .....	<b>41</b>
5.1    ZÁKLADNÍ PRINCIPY KONTROLY SYMPTOMŮ .....	41



5.1.1	BOLEST .....	42
5.1.2	HODNOCENÍ BOLESTI.....	43
5.1.3	LÉČBA BOLESTI .....	44
5.1.3.1	Postup při provádění bolestivého výkonu u dítěte .....	45
5.1.4	Respirační příznaky .....	45
5.1.4.1	Dušnost.....	45
5.1.4.2	Kašel.....	46
5.1.4.3	Škytavka.....	46
5.1.5	GASTROINTESTINÁLNÍ PŘÍZNAKY .....	46
5.1.5.1	Příznaky v dutině ústní a péče o dutinu ústní.....	47
5.1.6	UROLOGICKÉ PŘÍZNAKY .....	47
5.1.7	DERMATOLOGICKÉ PŘÍZNAKY .....	47
5.1.8	NEUROLOGICKÉ PŘÍZNAKY .....	48
5.1.8.1	Úzkost a deprese .....	48
<b>II</b>	<b>PRAKTICKÁ ČÁST.....</b>	<b>49</b>
<b>6</b>	<b>METODIKA VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ.....</b>	<b>50</b>
6.1	CÍLE VÝZKUMU .....	50
6.2	TECHNIKA SBĚRU DAT .....	50
6.3	CHARAKTERISTIKA RESPONDENTŮ .....	51
6.4	ORGANIZACE VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ .....	51
6.5	ZPRACOVÁNÍ ZÍSKANÝCH DAT.....	51
<b>7</b>	<b>ANALÝZA A INTERPRETACE ZÍSKANÝCH DAT.....</b>	<b>52</b>
7.1	CHARAKTERISTIKA RESPONDENTŮ SOUBORU .....	52
7.2	ANALÝZA A INTERPRETACE K HLAVNÍMU CÍLI Č. 1 .....	56
7.3	ANALÝZA A INTERPRETACE K CÍLI Č. 2.....	63
7.4	ANALÝZA A INTERPRETACE K CÍLI Č. 3.....	65
<b>8</b>	<b>DISKUZE .....</b>	<b>69</b>
	<b>ZÁVĚR .....</b>	<b>72</b>
	<b>PRAKTICKÝ VÝSTUP PRÁCE .....</b>	<b>73</b>
	<b>SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....</b>	<b>74</b>
	<b>SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK.....</b>	<b>79</b>
	<b>SEZNAM OBRÁZKŮ .....</b>	<b>81</b>
	<b>SEZNAM TABULEK.....</b>	<b>82</b>
	<b>SEZNAM GRAFŮ .....</b>	<b>83</b>
	<b>SEZNAM PŘÍLOH.....</b>	<b>84</b>
	<b>PŘÍLOHA P I: DOTAZNÍK.....</b>	<b>85</b>

<b>PŘÍLOHA P II: FOTODOKUMENTACE ODBORNÉ PŘEDNÁŠKY NA TÉMA DĚTSKÁ PALIATIVNÍ PÉČE .....</b>	<b>89</b>
---	-----------

## ÚVOD

Téma bakalářské práce se zabývá problematikou dětské paliativní péče. Dětskou paliativní péči vnímá společnost stále jako problém, o kterém se nemluví. V posledních letech je snahou odborníků zvýšit povědomí o problematice a vytvořit adekvátní péči pro umírající děti. Vzdělávání zdravotníků v dané oblasti je stále nedostačující a za největší problém se považuje komunikace mezi zdravotníky, dítětem a jeho rodinou. Dětská paliativní péče nemá za úkol dítě vyléčit, ale zajistit důstojný a bezbolestný odchod z tohoto světa v přítomnosti svých nejbližších. Společnost často nechápe, proč není snahou zdravotníků dítě vyléčit. Paliativní péče také pomáhá příbuzným vyrovnat se se ztrátou. Téma bakalářské práce bylo vybráno na základě již delšího zájmu o danou problematiku autorem.

Komunikace mezi dítětem, jeho rodinou a zdravotníkem je často komplikovaná a nedostatečná. Většina zdravotníků neví, jak správně postupovat při sdělování závažných zpráv nebo při samotné komunikaci s dítětem. Situaci se věnuje samostatná kapitola v bakalářské práci.

V ČR neexistuje stále žádný kamenný hospic poskytující paliativní péči pro děti. Objevují se však projekty, zajišťující přítomnost kamenných hospiců do budoucna. Rodina dítěte, vyžadující paliativní péči často hledá pomoc v hospicích pro dospělé. Podmínky a požadavky pro přijetí jsou ve většině hospicích stejné. Komplikací je financování, přesto většina pojišťoven částečnou péči proplácí.

Teoretická část se skládá z pěti kapitol. První se věnuje obecné paliativní péči. Druhá kapitola definuje samotnou dětskou paliativní péči. Centra poskytující dětskou paliativní péči popisuje kapitola třetí. Ve čtvrté kapitole je popsána komunikace s umírajícím dítětem. Poslední kapitola obsahuje nejčastější symptomy v dětské paliativní péči a jejich řešení.

V praktické části byla zjišťována informovanost všeobecných a dětských sester pracujících ve Zlínském kraji na dětských odděleních o dětské paliativní péči. Současně byla dotazována informovanost zmiňovaných sester o centrech paliativní péče poskytujících paliativní péči pro děti. Praktická část se také zabývá zájmem všeobecných a dětských sester o dětskou paliativní péči. Praktickým výstupem je zajištění odborné přednášky pro dětské a všeobecné sestry ze Vsetínské nemocnice, a.s. a zvýšit tak povědomí o problematice.

## **I. TEORETICKÁ ČÁST**

## 1 KONCEPCE PALIATIVNÍ PÉČE

S problematikou paliativní péče se pojí řada pojmů a definic, proto je nutné nejdříve se zaměřit na pochopení těchto definic, abychom mohli specifikovat dětskou paliativní péči. V této kapitole se zaměříme na definici paliativní péče, její formy a principy. K pochopení dané problematiky je také nutné vysvětlit pojem „nevléčitelné onemocnění“ a jeho fáze.

Paliativní péče má poměrně krátkou historii. Začala se vyvíjet v druhé polovině 20. století, v souvislosti s epidemiologickým zlomem. Docházelo k rozvoji infekčních onemocnění, chronických onemocnění a k zdlouhavému a bolestnému umírání. Později došlo k „přesouvání“ umírajících z domácího prostředí do chorobinců a zdravotnických zařízení (špitály, nemocnice). Péče o umírajícího dlouho spočívala v izolaci od ostatních, a to ze strachu infekčnosti. Profesionální péče byla chladná a smrt ve zdravotnictví se přehlížela. V historii se brala smrt ve zdravotnictví jako selhání medicíny (Bužgová, 2015).

Za první myšlenku chápání péče o umírající je považován koncept „totální bolesti“ od Cicely Saundersonové, která je iniciátorkou hospicového hnutí. První moderní paliativní zařízení byl Hospic sv. Kryštofa v Anglii v roce 1967. Během několika let došlo k velkému rozvoji paliativní a hospicové péče ve specializovaných zařízeních. V současné době je evidováno 9500 zařízení ve více než 100 zemích světa. V některých zemích je paliativní medicína uznávána jako specializovaný obor (Bužgová, 2015). Formy a definice paliativní péče stanovuje zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování.

### 1.1 Definice paliativní péče

Během rozvoje a vývoje paliativní péče dochází k neustálým změnám ve vymezení tohoto pojmu. Taktéž není přesně stanoveno, komu, kdy a jakým způsobem má být paliativní péče poskytována (Bužgová, 2015).

Z etymologického hlediska je přídavné jméno „paliativní“ odvozeno z latinského slova *pallium*, které znamená rouška nebo plášť. Anglické slovo *palliate* znamená tišit nebo mírnit. Význam slova tedy znamená „zakrýt“ hojivou rouškou účinky nevléčitelné nemoci, nebo poskytnout plášť těm, kteří zůstali na mrazu bez pomoci, protože jim kurativní léčba nemůže pomoci (Bužgová, 2015).

Rozvojem paliativní péče dochází i ke změně její definice. Existuje řada definic pro paliativní péči. Mezi nejčastěji používané patří:

Definice z Velké Británie z roku 1987: „*Paliativní medicína se zabývá léčbou a péčí o nemocné s aktivním, progredujícím, pokročilým onemocněním. Délka života je u těchto nemocných omezena a cílem léčby a péče je kvalita jejich života.*“ (Vorlíček et al., 2004, s. 24).

Dle WHO (Světová zdravotnická organizace), z roku 1990: „*Paliativní medicína je léčba a péče o nemocné, jejichž nemoc nereaguje na kurativní léčbu. Nejdůležitější je léčba bolesti a dalších symptomů, stejně jako řešení psychologických, sociálních a duchovních problémů nemocných. Cílem paliativní medicíny je dosažení co nejlepší kvality života nemocných a jejich rodin.*“ (Vorlíček et al., 2004, s. 24).

V roce 2002 došlo k doplnění definice dle WHO: „*Paliativní péče 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.*“ (Vorlíček et al., 2004, s. 24-25).

Z uvedených definic vychází, že se jedná o aktivní péči poskytovanou umírajícímu s nevléčitelnou, smrtelnou nemocí v pokročilém nebo terminálním stádiu, kdy cílem paliativní péče je zmírnit bolest a další provázející symptomy spojené s nemocí. Zároveň také udržet co nejvyšší kvalitu života umírajícímu (Sláma et al., 2007).

## 1.2 Formy paliativní péče

Paliativní péče se rozděluje na obecnou paliativní péči a na péči specializovanou.

Při poskytování obecné paliativní péče jde o dobrou klinickou péči poskytovanou pacientovi v pokročilém stádiu nevléčitelného onemocnění. Tato péče zahrnuje zvyšující kvalitu života umírajícího, léčbu symptomů, psychosociální podporu a komunikaci s umírajícím a jeho členy rodiny. Obecnou péči by měli být schopni poskytnout lékaři všech odborností v rámci své klinické práce. Provádí se v podstatě ve všech zdravotnických zařízeních, pouze není označována jako „paliativní“.

Specializovaná paliativní péče se liší od obecné paliativní péče tím, že je poskytována týmem specializovaných odborníků s potřebnou praxí a zkušenostmi. Svou péči poskytují jak pacientům, tak i jejich rodinám (Sláma et al., 2007).

Je žádoucí, aby přechod mezi obecnou a specializovanou paliativní péčí nastal plynule (Sláma et al., 2007).

### 1.2.1 Formy specializované paliativní péče

Formy specializované paliativní péče dle dostupných zdrojů většinou vycházejí ze zahraničních zkušeností a v České republice jsou jen velmi málo rozšířeny. Specializovaná paliativní péče většinou zahrnuje tyto organizační formy:

#### 1. Domácí paliativní péče

Lze také označit jako mobilní hospic. Jedná se o péči poskytovanou v domácím, nebo jiném sociálním prostředí. Tým specializovaných lékařů, sester, sociálních pracovníků, ošetřovatelů, dobrovolníků a jiných členů paliativního týmu garantuje kvalitní a dostupnou péči 24 hodin denně, 7 dní v týdnu. Důležitá je spolupráce a komunikace se členy domácnosti, kteří se většinou aktivně zapojují do péče o umírajícího.

#### 2. Lůžkový hospic

Jedná se o lůžkové zařízení poskytující paliativní péči pacientům v preterminální a terminální fázi jejich nevléčitelného onemocnění. Délka pobytu je obvykle několik dnů až týdnů. Snahou lůžkového zařízení je vytvořit příjemnou atmosféru prostředí, zajistit kontakt s příbuznými, plnit přání pacienta a vytvořit individuální přístup ke každému pacientovi. Paliativní tým se také snaží o přizpůsobení prostředí co nejvíce tomu domácímu, aby se pacient cítil co nejpříjemněji.

#### 3. Konziliární tým paliativní péče

Je součástí zdravotnického zařízení, většinou nemocnice nebo léčebny. Pacient zůstává na oddělení, kde byl doposud léčen a konziliární tým paliativní péče dochází za ním dle potřeby. Tento tým se zabývá kvalitou života pacienta a snaží se pomoci a zlepšit paliativní péči o něj. Tým je složen většinou z lékaře, zdravotní sestry a sociálního pracovníka. Nepřímo také přispívá k postupné edukaci pacienta a jeho příbuzných. Součástí a jádrem tohoto týmu je také ambulance paliativní medicíny. V ČR jsou tyto týmy velmi málo rozšířeny.

#### 4. Oddělení paliativní péče (OOP)

Oddělení paliativní péče je také součástí jiných zdravotnických zařízeních. Pečuje o nemocné, kteří potřebují současně pro diagnostiku a léčbu ostatní služby nemocnice

a poskytuje zároveň komplexní paliativní péči. Ve fakultních nemocnicích mají velký význam v roli edukační. Je základnou pro konziliární paliativní tým. V ČR neexistuje výše popsané OOP.

V zahraničí se můžeme také setkat ještě se dvěma formami paliativní péče, které se v ČR nevyskytují vůbec. Jedná se o tzv. denní hospicový stacionář nebo specializovaná hospicová poradna (Sláma et al., 2007).

### 1.3 Principy paliativní péče

Paliativní péče usiluje o zachování a prodloužení života pacienta a zároveň respektuje a chrání nevyléčitelně nemocné. Snaží se o vytvoření podmínek vhodných pro pacienta, aby mohl poslední chvíle prožít v kruhu svých blízkých. Zároveň nabízí všestrannou oporu příbuzným a přátelům, kteří se musí vyrovnat s bolestnou ztrátou. Tato péče o příbuzné dále probíhá i po smrti jejich blízkého (Sláma et al., 2007).

Paliativní péče přijímá realitu blížící se smrti a smrt bere jako přirozenou součást lidského života. Důležitý je neustálý respekt k pacientovi a princip autonomie. Paliativní péče podporuje svobodu pacienta a snaží se o realizaci jeho plánů a cílů. Paliativní péče také podporuje pacienta dle jeho aktuálního stavu a jeho možností. Nevyřazuje umírajícího z jeho rodinné role, zájmů a společnosti. Hledá vhodnou alternativu za činnosti, které již pacient nemůže vykonávat. Důležitá je také komunikace mezi členy multidisciplinárního týmu a jejich spolupráce. Paliativní péče se orientuje více na zlepšení kvality umírajícího než na agresivní léčbu. Klade důraz na individualitu pacienta a upřednostňuje holistický a komplexní přístup. Snaží se o co nejklidnější odchod pacienta a také o mírnění bolesti.

Paliativní péče vychází ze zkušenosti, že umírání nemusí být doprovázeno strachem, bolestí a utrpením (Kurucová, 2017).

Úroveň profesionality hospiců a členů paliativního týmu se zvyšuje členstvím v profesních organizacích, certifikací, specializací a profesním rozvojem prostřednictvím akademického a dalšího vzdělávání. Péče je zaměřena na rodinu a je základem filozofie paliativní péče. Primárním cílem je pacient a rodina, nikoliv onemocnění. Paliativní tým spolupracuje navzájem se všemi členy týmu a společně zajišťují kvalitu a kontinuitu péče při naplňování potřeb pacienta a jeho rodiny (Matzo a Sherman, 2019).

Péče o pacienty v terminálním stádiu je v současném zdravotnickém systému pro sestry stále náročnější a složitější. Situace je ovlivněna mnoha faktory. Mezi ně řadíme jak lékařské technologie, stárnutí populace, vyšší nároky a požadavky ze strany pacienta



v nemocnici nebo komunitních zařízeních, tak multikulturní a etické problémy i výskyt nových onemocnění. V roce 2001 byly vymezeny základní kompetence pro lékaře a všeobecnou sestru v paliativní a hospicové péči. Částečně se liší v jiných zemích a zdravotnických zařízeních. Mezi základní kompetence patří znalosti, dovednosti a postoje prokázané při poskytování psychické, emocionální, psychosociální a duchovní péče založené na důkazech. Mezi další kompetence patří:

- **Kritický úsudek, myšlení:** vícerozměrná dovednost obsahující kognitivní nebo mentální soubor procesů a postupů, zahrnující uvažování, myšlení, analýzu, systematické, reflexní a racionální myšlení a jiné. Všeobecná sestra musí umět reagovat na jakékoliv onemocnění a jeho různé části.
- **Etika:** všeobecná sestra formuluje své vlastní etické postoje a rozvíjí dovednosti potřebné k etickému rozhodování při plánu ošetrovatelské péče. Snaží se plnit přání pacientů.
- **Profesionalita:** zachovává neustále profesionalitu vůči pacientovi v paliativní péči v souladu s profesními standardy a etickým kodexem.
- **Spolupráce:** všichni členové paliativního týmu včetně pacienta a jeho rodiny společně rozhodují o dalších postupech péče.
- **Systemové myšlení:** využívá vědeckých poznatků ovlivňujících zdravotní výsledky pacienta.
- **Kultura:** všeobecná sestra chápe a snaží se přizpůsobit rozmanitosti a rozdílům v kultuře pacienta.
- **Komunikace:** je důležitá mezi všemi členy paliativního týmu. Mnoho zdravotníků nezná základy správné komunikace při sdělování závažné informace. V posledních letech se různé společnosti a organizace snaží zvýšit úroveň komunikace, například pomocí kurzů pro zdravotnické profese (Matzo a Sherman, 2019).

#### 1.4 Příjemci paliativní péče

Podle *Standardů paliativní péče* z roku 2013 mají na paliativní péči nárok všichni pacienti, žijící s onemocněním, které je ohrožuje na životě, bez ohledu na základní diagnózu. Dále podle *Strategie rozvoje paliativní péče v ČR v letech 2011 – 2015* mají nárok na tuto péči senioři s polymorbiditou, pacienti umírající na respirační onemocnění, pacienti s progresivním život ohrožujícím onemocněním – nádorová onemocnění, nemoci srdce,

ledvin a jiné. Později byla zařazena další skupina onemocnění. Patří jsem např. onemocnění nervové soustavy, terminální stádia imobilizačního syndromu s komplikacemi a onemocnění způsobující nesnesitelné bolesti (Bužgová, 2015).

Sláma et al. (2007) uvádí, že se jedná o skupiny pacientů, kteří patří do těchto diagnostických skupin:

- Nádorová onemocnění
- Konečná stádia AIDS
- Konečná stádia CHOPN, onemocnění ledvin, jaterní cirhózy, srdeční selhání
- Polymorbidní senioři
- Pacienti v perzistentním vegetativním stavu
- Demence, roztroušená skleróza, amyotrofické laterální sklerózy, imobilizační syndromy po CMP (Sláma et al., 2007).

Autoři Kala a Dorková se shodují s výše uvedenými diagnostickými skupinami. Podotýkají pouze, že paliativní péče je poskytována zejména a v první řadě onkologicky nemocným, jejichž choroba nezadržitelně postupuje i navzdory komplexní onkologické léčbě (Kala a Dorková, 2017).

## 1.5 Fáze nevléčitelného onemocnění

Nevléčitelné onemocnění má určité fáze, které je nutno správně rozpoznat a rozlišit. Důležité je pochopení každé fáze při poskytování paliativní péče. Charakterizují pacienty z hlediska pokročilosti onemocnění, léčebných možností a prognózy.

### 1. Fáze kontrolovaného (kompenzovaného) onemocnění

Tato fáze může trvat několik let. Jedná se o udržení nemocného kauzálními léčebnými postupy doplněnými o symptomatickou léčbu v dobrém klinickém stavu. Průběh je kolísavý a poskytovaná terapie má dobré účinky. V této fázi dochází k léčení přidružených chorob pacienta. V případě potřeby je indikována resuscitační a plná intenzivní péče. U resuscitace je však nutné brát ohled na individualitu pacienta.

### 2. Fáze zlomu

Dochází k prudkému zhoršení fyzického i psychického stavu pacienta během několika dnů či týdnů. Většinou se zhoršením stavu počítá jak pacient, tak i jeho rodina. Kauzální léčba je neefektivní a přistupuje se na paliativní péči. V této fázi je resuscitace také individuální.

### 3. Terminální fáze

Prognóza nemocného se zkracuje na týdny nebo dny. Nemocný se stává závislým na svém okolí a nedokáže plnit své denní úkony. Snahou paliativní péče je zajistit důstojné umírání a minimalizovat pacientův diskomfort (Kala a Dorková, 2017). Cílem není za každou cenu oddálit smrt. Je potřeba přistupovat k diagnostice a léčbě. Intenzivní a resuscitační léčba je většinou neindikována. V ideálním případě máme v této fázi již zdokumentován názor a rozhodnutí pacienta na resuscitační léčbu. Tento případ je však v ČR velmi ojedinělý (Sláma et al., 2007).

Rozhodnutí, ve které fázi se pacient nachází je velmi komplikované a vyžaduje určité znalosti a zkušenosti. Správné ohodnocení fáze nevléčitelného onemocnění má dalekosáhlé praktické důsledky. V ojedinělých případech dochází v různých fázích k překvapivým zvrátům ve zdravotním stavu pacienta. Přechod mezi jednotlivými fázemi by měl být řádně zaznamenán a vysvětlen pacientovi i jeho rodině. V případě jakýchkoliv pochybností je správné pokračovat v léčbě kauzální a sledovat stav pacienta. Pro pacienta i jeho rodinu může být velmi škodlivé, pokud v terminální fázi poskytujeme zatěžující a nákladnou terapii (Kala a Dorková, 2017).

## 2 DĚTSKÁ PALIATIVNÍ PÉČE

Dětská paliativní péče je velmi náročná a těžká jak pro samotné dítě, tak i pro jeho rodinu. V období, kdy již nezabírá u dítěte kurativní léčba, nastupuje období zármutku a bezmoci. Rodiče si většinou nechtějí připustit, že by měli o své dítě přijít, a proto je důležitá spolupráce multidisciplinárního týmu a jejich pomoc v případě smrti, ale také po ní. Většina rodičů se se smrtí svého dítěte vyrovnává celý život. V paliativní péči je pro rodiče důležitá láska a podpora, kterou mohou svému dítěti dát kdykoliv. Je důležité si uvědomit, že smrt je součástí života i u dětí. Multidisciplinární tým paliativní péče by měl zajistit, aby nedošlo k roztržení vazeb mezi dítětem a rodiči. Nezbytnou součástí je také léčba symptomů a bolesti. Dětskou paliativní péči poskytují většinou hospice, jejichž cílem je zajistit, aby dítě mohlo prožít poslední chvíle svého života doma a nedošlo k odpoutání od rodiny (Bužgová a Sikorová, 2019).

### 2.1 Historie dětské paliativní péče

Jak již bylo výše zmíněno, za první zmínku o paliativní medicíně je považováno založení hospice v Londýně, jehož zakladatelkou byla Cecily Saundersová.

Pomyslným stavebním kamenem pro dětskou paliativní péči bylo založení prvního dětského hospice v Anglii, ve městě Oxford v roce 1982. Zakladatelka Frances Dominica se nechala inspirovat svou první pacientkou Helen Worswickovou, která měla ve svých dvou a půl letech nádor na mozku. Tento hospic vytvořila spolu s Heleninými rodiči a byl pojmenován jako Helen House (Bužgová a Sikorová, 2019).

Krátce poté založila Anne Armstrong – Daileyová v USA organizaci Children's Hospice International (CHI), kdy jejím cílem bylo rozšíření povědomí o dětské paliativní péči, začlenění dětské paliativní péče do pediatrie, propojení kamenných a mobilních hospiců a také vzdělání a osvětu mezi odbornou a laickou veřejností.

Díky vzrůstajícímu povědomí o dětské paliativní péči, dochází k jejímu rozvoji v jednotlivých státech USA. V roce 1984 došlo ke spuštění inovativního paliativního programu pro dětské pacienty v nemocnici St. Mary's Hospital v New Yorku (Bužgová a Sikorová, 2019).

V roce 1986 vznikl v Londýně v Great Ormond Street Children's Hospital první nemocniční tým, který se zaměřoval na léčbu symptomů. Zakladatelkou byla Ann Goldmannová. O dva roky později došlo v Londýně ke vzniku organizace Association for Children's Palliative Care (ACT), která se zaměřuje na národní výzkumnou část

a informační středisko pro dětskou paliativní péči. Na základě velkého rozšíření dětské paliativní péče, došlo v roce 1988 k samostatné definici, kterou definovala WHO (Bužgová a Sikorová, 2019).

V Evropě je na vysoké úrovni dětské paliativní péče Polsko, ze kterého čerpáme inspiraci i v ČR. Od roku 2002 provádí dětskou paliativní péči sousední stát Slovensko. Během roku 2003 začalo poskytovat dětskou paliativní péči stále více států. Mezi nimi jsou například Francie, Izrael, Indie a další. Vznikla celosvětová organizace s cílem osvěty a standardizace dětské paliativní péče International Children's Palliative Care Network (ICPCN) združující celosvětové organizace a jednotlivce poskytující dětskou paliativní péči. Jednou ze zakladatelek byla Joan Marstonová, která se zasloužila o vznik dětského hospice v Jižní Africe (Bužgová a Sikorová, 2019).

### **2.1.1 Historie dětské paliativní péče**

V ČR se o dětské paliativní péči začíná hovořit až v posledních letech. Za počátek lze považovat aktivitu nadačního fondu Klíček, který v roce 1991 začal poskytovat individuální paliativní podporu rodinám vážně nemocným dětem. Nadační fond Klíček také v roce 2004 zahájil provoz respitního domu v Malejovicích u Uhlířských Janovic.

Později dochází ke vzniku prvního paliativního týmu v roce 2008 při Klinice dětské onkologie FN Brno ve spolupráci s nadačním fondem Krtek. Fond zajišťuje paliativní péči v domácím prostředí pro onkologicky nemocné děti. O sedm let později rozšířil svou péči také pro neonkologické pacienty (Bužgová a Sikorová, 2019).

V roce 2011 vznikl mobilní hospic Ondrášek v Ostravě, který byl původně pro dospělé pacienty. Poskytuje komplexní lékařskou, ošetrovatelskou, psychologickou, sociální a duchovní podporu. V roce 2015 rozšířil své služby o denní hospicový stacionář.

Od listopadu 2014 přijímá dětské pacienty pražský hospic Cesta domů, založený v roce 2001 a provoz zahájil v roce 2003. Hospic Nejste sami v Olomouckém kraji poskytuje dětskou paliativní péči od roku 2016. Dětskou paliativní péči začíná v roce 2017 poskytovat také tým mobilní specializované péče při Krajské nemocnici v Ústí nad Labem a tým centra domácí péče v Berouně (Bužgová a Sikorová, 2019).

Významným mezníkem pro dětskou paliativní péči bylo vytvoření pracovní skupiny České společnosti paliativní medicíny ČLS JEP v roce 2015, kdy jejich členové usilovali o zajištění paliativní péče pro děti a dospívající v domácím prostředí, ale také o rozšíření vzdělávání v této oblasti. Organizace je pod vedením MUDr. Mahuleny Mojžíšové, která se problematice dětské paliativní péče intenzivně věnuje (Bužgová a Sikorová, 2019).

## 2.2 Definice dětské paliativní péče

Definice dětské paliativní péče úzce souvisí s definicí obecné paliativní péče.

Světová zdravotnická organizace definovala dětskou paliativní péči jako: *„aktivní, komplexní péči o somatickou, psychickou a spirituální dimenzi nemocného dítěte a zahrnuje také poskytování podpory rodiny. Péče začíná v okamžiku stanovení diagnózy nemoci a pokračuje bez ohledu na to, zda je dítě léčeno se zaměřením na diagnostikované onemocnění. Zdravotníci musí zhodnotit a minimalizovat fyzické, psychické a sociální strádání dítěte. Efektivní paliativní péče vyžaduje široký multiprofesní přístup, který zahrnuje i rodinu a využívá komunitní zdroje; tato péče může být úspěšně zajištěna i s limitovanými prostředky. Péče může být poskytována v pečovatelských ústavech, ve zdravotnických zařízeních i v domácím prostředí.“* (IMPaCCT Standardy dětské paliativní péče v Evropě, 2016, s. 2).

Definice WHO byla přijata v roce 2006 mezinárodní pracovní skupinou, která se poprvé setkala v italském Trentu.

Organizace IMPaCCT (IMproving PATient-centered Communication Competencies) přijala definici dle WHO a stala se klíčovou ve společném dokumentu určující standardy péče o smrtelně nemocné děti. Doporučuje zavedení těchto standardů do všech zemích Evropy. Z definice vychází, že dětská paliativní péče nabízí nejzákladnější koncepci péče – péči zaměřenou na naplnění potřeb dítěte a jeho rodiny, bez ohledu na místo, kde se aktuálně pacient nachází. Usiluje o zachování maximální kvality života. Důležitá je komplexnost péče a dostupnost nejen pro pacienta, ale i jeho rodinu.

Britská organizace Together for the Short Lives dodává, že dětská paliativní péče se zaměřuje na zvyšování kvality života dítěte a podporu rodiny zahrnující zvládnutí obtížných příznaků, poskytování péče a úlevy v průběhu smrtelného onemocnění, smrti a truchlení (Bužgová a Sikorová, 2019).

### 2.2.1 Specifika dětské paliativní péče

Dětská paliativní péče vychází z obecné paliativní péče pro dospělé. Existují však specifika odlišující dětskou paliativní péči. Dětská paliativní péče je rozdílná v komunikaci multidisciplinárního s dítětem a jeho rodinou. Komunikaci členíme dle věku dítěte a jeho chápání. Dětská paliativní péče se přizpůsobuje individuálním potřebám dítěte vzhledem

k věku a také přístup k dítěti je jiný než při poskytování paliativní péče u dospělých pacientů (Mojžíšová, 2017).

Hlavní rozdíl spočívá zejména ve spektru a rozložení diagnóz vyžadující tuto péči. U většiny dospělé populace se jedná převážně o onkologické diagnózy, které činí zhruba 75 – 80%, u dětí tyto diagnózy tvoří pouze 20%. U dětí je větší různorodost stavů, které vyžadují paliativní péči. Jedná se např. o svalovou dystrofii, dědičné poruchy metabolismu, cystickou fibrózu, dětskou mozkovou obrnu nebo následky úrazu.

Délka péče o dítě v paliativní péči je delší než u dospělých. V paliativní péči většinou děti přežívají déle než jeden rok. Z důvodu, že se nejedná o onkologické onemocnění, je prognóza nejasná (Mojžíšová, 2017).

### 2.3 Vzdělávání všeobecných a dětských sester v paliativní péči

Vzdělávání všeobecných a dětských sester se stává každým rokem vyšší a zájmem Rady Evropy je zvýšit znalosti a dovednosti v oblasti paliativní péče i medicíny. V posledních letech usilují také o zavedení paliativní péče na úroveň vysokoškolského vzdělávání. Na několika školách již existuje ve studijních programech ošetrovatelství, paliativní péče jako samostatný předmět. Náplň výuky se liší dle jednotlivých škol. Lze také studovat pregraduální a postgraduální vzdělávání (ČSPM, 2013).

Vzdělávání v oblasti paliativní péče může probíhat formou odborného vzdělávání, specializačního vzdělávání, kurzů, odborných stáží v akreditovaných zařízeních, seminářích, kongresech, konferencích nebo samotné studium odborné literatury. Ministerstvo zdravotnictví nabízí specializační vzdělávání v oboru všeobecná sestra - domácí péče a hospicová péče, také v oboru dětská sestra – domácí péče a hospicová péče (MZ ČR, 2019).

Centrum paliativní péče nabízí různé kurzy, semináře a webináře. Kurzy jsou buď neakreditované nebo akreditované Ministerstvem práce a sociálních věcí. Nabízejí vzdělávací akce pro profesionály ze zdravotnických i nezdravotnických zařízení. Mezi nejznámější kurzy patří:

- **ELNEC** (End-of-Life Nursing Education Consortium) – kurz vznikl v roce 2000 v USA a postupem času došlo k jeho rozšíření do ČR. ELNEC je intenzivní vzdělávací kurz s mezinárodní licencí pro všeobecné sestry, pracující s umírajícími pacienty. Je rozšířen do 89 zemí. Kurz je prezentován na principu modelových situacích a reálných kazuistik.

- **ESPERO** – je kurz komunikačních dovedností. Probíhá po záštitou ČLS JEP a pod garancí České onkologické společnosti. Kurz je pro lékaře různých oborů, pediatry a pro všeobecné a dětské sestry. Nabízí cestu jako správně sdělovat závažné informace a jak komunikovat s umírajícím pacientem.
- **Paliativní přístup** – kurz pro zdravotní i nezdravotní pracovníky. Cílem kurzu je základní vhled do paliativní péče. Akreditován Ministerstvem práce a sociálních věcí.
- **Výzkum v paliativní péči** – teorie a praxe – kurz je zaměřen na možnosti, využití a praxi výzkumu v paliativní péči. Určen pro zdravotní i nezdravotní pracovníky (Centrum paliativní péče, 2022).

Další možností vzdělání v paliativní péči jsou kurzy, které nabízejí hospice, např. mobilní hospic Ondrášek (Mobilní hospic Ondrášek, 2022). Většina hospiců pořádá právě již zmiňované kurzy ELNEC. Nezisková organizace Cesta domů poskytuje vzdělávací akce pro vzdělávání laické i odborné veřejnosti (Cesta domů, z.ú., 2022).

Institut Pallium nabízí vzdělávací akce ve spolupráci se Sekcí dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP. Zároveň jsou registrované Českou asociací sester. Přímo kurz *Úvod do dětské paliativní péče* má mezinárodní akreditaci u ICPCN (Institut Pallium, 2022).

## 2.4 Dělení diagnóz v dětské paliativní péči

V první řadě lze diagnózy u dětských pacientů rozdělit na dvě kategorie.

### 1. Život limitující (zkracující) onemocnění – life limited disease

Jde o onemocnění, kde se předpokládá předčasné úmrtí. Není zde žádná naděje na vyléčení. Jedná se např. o některé druhy svalové dystrofie, degenerativní onemocnění centrální nervové soustavy (CNS), dědičné poruchy metabolismu nebo spinální muskulární atrofie. Lze také přepokládat dožití v řádu několika měsíců až let.

### 2. Život ohrožující onemocnění – life threatening disease

Stav, kdy v důsledku těžkého onemocnění je vysoká pravděpodobnost předčasného úmrtí. Zároveň existuje šance na dlouhodobé přežití nebo dožití se dospělosti. Jedná se například o těžké úrazy CNS nebo onkologické onemocnění (Bužgová a Sikorová, 2019).

Britská organizace ACT (Association for Children's Palliative Care) a Royal College of Paediatrics and Child Health vytvořila podrobnější skupiny na základě možností kurativní



léčby, ovlivnění průběhu základního onemocnění a rychlosti jeho progresu. Skupiny rozděluje diagnózy jsou následující:

- **Skupina 1**

V této skupině se nacházejí děti s diagnózami, které je přímo ohrožují na životě. U nich možná kurativní léčba nemusí být úspěšná. Paliativní léčba se poskytuje spolu s kurativní. Pokud dojde k dosažení remise není nutné v paliativní péči pokračovat. Do této skupiny patří děti s onkologickými diagnózami nebo se závažnými projevy orgánového selhání (selhání srdce, plic, jater či ledvin). Tato skupina je typická pro kolísání zdravotního stavu (Bužgová a Sikorová, 2019).

- **Skupina 2**

Zde řadíme děti s diagnózami, kdy je předčasná smrt nevyhnutelná. Tomuto stavu předchází období velmi intenzivní léčby za účelem prodloužení života a umožnění dítěti účast na běžných činnostech. V současné době se jedná o onemocnění, která mají často přesah do dospělého věku. Patří sem například Duchenova muskulární dystrofie nebo cystická fibróza. Typické pro tuto skupinu je různě dlouhé období relativně stabilizovaného zdravotního stavu přecházejícího do rozvoje komplikací, vedoucího k zhoršení celkového stavu a zvýšené potřebě paliativní péče (Bužgová a Sikorová, 2019).

- **Skupina 3**

Děti mají progresivní onemocnění bez možnosti kurativní léčby. Od stanovení diagnózy se jedná o léčbu symptomovou a paliativní. Může trvat několik měsíců až let. Typická onemocnění jsou spinální muskulární atrofie, neuronální, ceroidní lipofuscinóza nebo Zellwegerův syndrom. V této skupině dochází k postupnému, různě rychlému zhoršování zdravotního stavu. Nutná je paliativní a symptomová léčba (Bužgová a Sikorová, 2019).

- **Skupina 4**

Děti s nezvratným a neprogresivním stavem. Charakterizováno velmi komplexními zdravotními problémy, jež způsobují vážné komplikace a taky velkou pravděpodobnost předčasného úmrtí. Mezi nejčastější onemocnění patří těžké formy dětské mozkové obrny, které vznikly v perinatálním období, následkem neuroinfekce nebo po závažném traumatu CNS. Můžeme zde zařadit i děti se závažně probíhající epilepsií. Paliativní péče se

poskytuje od stanovení diagnózy. Pro tuto skupinu je typické kolísání zdravotního stavu s postupným zhoršováním, někdy i velmi rychlým průběhem (Bužgová a Sikorová, 2019).

## 2.5 Umírání a věk dítěte

Na poskytování dětské paliativní péče a prožívání umírání má velký vliv věk dítěte. Je nesmírně důležité, aby byly dítěti v jakémkoliv věku odpovězeny všechny jeho dotazy pravdivě, stručně a jasně. Na tom, jak dítě chápe smrt se dále podílí úroveň mentálních schopností a zkušenosti spojené se smrtí. Vztah dítěte ke smrti je ovlivněn a formulován sociálním a rodinným prostředím, ve kterém se dítě nachází. V poslední době pohled na smrt zkresluje virtuální svět her a internetu (Vitoň a Velemínský, 2014).

Démuthová (2010), radí pro všechna vývojová období následující základní doporučení:

- **Nevyhýbat se tématu smrti** – dítě v jakémkoliv věku vnímá smrt a chápe ji po svém. Je důležité dítě nechat o tomto tématu hovořit nebo se vyjádřit kresbou či hrou.
- **Nepřekračovat hranice chápání dítěte** – respektovat vývojovou fázi a úroveň intelektu dítěte.
- **Nelhat** – každé dítě má svou vlastní představu o smrti. Rodiče si musí dát pozor na lhaní, dítě jim velmi silně věří a spoléhá na ně. Pokud dítě zjistí, že mu rodiče nebo zdravotnický personál lže, může ho to velmi psychicky ovlivnit. U dítěte nastává pocit, že o smrti nesmí mluvit a tím dochází k izolaci jeho emocí, strachu a nemůže dostatečně vyjádřit své potřeby.
- **Umožnit dítěti vyjádřit smutek svým vlastním způsobem** – důležité je dítěti dopomoc při hledání správného způsobu. Může jít například o kresbu, rozhovor, rituál či hru (Démuthová, 2010).

### 2.5.1 Děti do 3 let

Dítě chápe z reakce rodičů závažnost situace, ale není schopné vnímat hrozbu konce vlastní existence. Bývají vystrašené spíše tím, jak se mění fungování jejich okolí než onemocněním. Velmi dobře identifikují neverbální projevy a reakce. Nese špatně separaci od rodičů a je na ně silně fixováno. Menší děti mají strach z odloučení od rodičů, oproti tomu větší děti se obávají bolesti. Nemocné dítě je vytrženo ze svého původního prostředí, na které bylo zvyklé. Jeho potřeby jsou opomíjeny a vše se podřizuje léčbě.

Zdrojem jistoty u těchto dětí je stereotyp. Při léčbě dojde k jejímu narušení. Pro dítě v tomto věku je nutná hospitalizace s rodičem a nastavení zvyků v nemocničním prostředí, připomínající domov dítěte (Kupka, 2014).

### **2.5.2 Děti ve věku 3 – 5 let**

V předškolním věku dítěte dochází k negativnímu postoji ke zdravotnictví. Negativně reaguje na časté lékařské zákroky, hospitalizaci, odpoutání od rodiny a vytržení z kolektivu předškolního zařízení. Dochází ke ztrátě svých kamarádů. Dítě tohoto věku pociťuje izolaci. Svou smrtelnost si již uvědomuje, ale často je zkreslena magickým myšlením dítěte. Dítě stává egocentrickým a díky tomu dochází k větší citlivosti a zranitelnosti. Vše vztahuje na svou osobu, žárlí a cítí se odstrčený. Onemocnění chápe jako trest za své chování a myšlení. Může se vyskytnout i představa, že jej někdo očaroval a snaží se ho odstranit. Z toho vyplývá, že se u dítěte setkáváme s tvrdohlavostí, vztekem nebo strachem z někoho. Je důležité dítě ujišťovat, že onemocnění není za trest a vyjadřovat mu lásku a podporu. Děti mají většinou představu, že si pro ně smrt přijde, proto vyžadují neustálou přítomnost druhé osoby či rozsvícené světlo v pokoji. Při diagnóze nevyléčitelného onemocnění dokáže dítě v tomto období velmi dobře manipulovat s rodiči. Nicméně je důležité, aby rodiče nezačali být ve výchově příliš benevolentní, což vede k dalším zbytečným problémům. Na druhou stranu je těžké tyto postoje rodičům vyčítat (Kupka, 2014).

### **2.5.3 Děti ve věku 6 – 15 let**

Vyskytují se již zmíněné, viz výše popsané problémy. Dítě i v tomto věku vyžaduje přítomnost rodičů jako pocit bezpečí. Důležitou roli zde hrají kontakty i mimo rodinu. Mají mnohem zralejší pohled na onemocnění, dokážou pochopit souvislosti a také vážnost situace. Nutné je s dítětem dle jeho požadavků hovořit. Dítě má již zjištěné informace o svém onemocnění a potřebuje zodpovědět všechny jeho otázky. Pokud nedojde k vysvětlení jeho otázek, cítí se izolovaně, pochybuje o lásce svých rodičů a blízkých, ale také dochází ke ztrátě důvěry ke zdravotníkům. Pokud jsou dostatečně informováni mohou se aktivně podílet na léčbě (Kupka, 2014).

### **2.5.4 Období adolescence**

Adolescenti vnímají ohrožení své existence komplexně a uvědomují si důsledky svého zdravotního stavu. Mnohem citlivěji vnímají osudu vrstevníků se stejnou nebo podobnou

diagnózou. K redukci deprese a úzkosti, již nestačí přítomnost rodičů, využívá se terapeutická pomoc. V kognitivní oblasti se pacient bere spíše jako partner, ač v emociální oblasti často reaguje jako dítě. Potřebuje komunikovat otevřeně a nechat prostor pro vyjádření připomínek a pohledu k léčbě. Objevují se obavy ze změn fyzického vzhledu, společenského fungování a budoucnosti. Somatické obtíže a celkové zhodnocení stavu vlastního těla adolescentem bývají faktorem celkového prožívání choroby. V tomto období je velmi vážně ohrožena formulující identita mladého člověka. Adolescent se trápí nad tím, co by mohl v budoucnu dělat, jaká by byla jeho práce, jaký by byl rodič. Ptá se na otázky, co bude po smrti. Terapeut pomáhá formulovat jeho potřeby a požadavky (Kupka, 2014).

## **2.6 Charta práv dítěte s život limitujícím a život ohrožujícím onemocněním**

Charakterizuje potřeby dětí v paliativní péči. Charta je mezinárodně uznávána jako směrnice při poskytování dětské paliativní péče jak pro děti, tak pro jejich příbuzné. Obsahuje 10 bodů, které by se měly striktně dodržovat při poskytování dětské paliativní péče. Tento dokument vydala organizace ICPCN - International Children 's Palliative Care Network v roce 2018.

Charta práv dítěte s život limitujícím a život ohrožujícím onemocněním obsahuje:

- Každé dítě má právo na individuální, kulturně a věkově vhodnou paliativní péči podle definice Světové zdravotnické organizace (WHO). Specifické potřeby mladých dospělých a adolescentů jsou zvažovány a adresovány při plánování péče.
- Paliativní péče pro dítě a jeho rodinu se zahajuje v momentě stanovení závažné diagnózy a pokračuje v průběhu kurativní léčby, během umírání, smrti a období truchlení. Cílem paliativní péče je zmírnění utrpení a zachování co nejvyšší kvality života.
- Rodiče nebo zákonní zástupci dítěte jsou uznávanými poskytovateli primární péče a také se stávají plnohodnotnými partnery při veškeré péči a rozhodnutích týkajících se jejich dítěte.
- Každé dítě je podporováno v účasti na rozhodnutích týkajících se jeho péče, podle věku a schopnosti porozumění.

- Citlivý a upřímný přístup je základem komunikace s dítětem a jeho rodinou. O děti se pečuje důstojně s respektem jejich soukromí, bez ohledu na fyzickou a intelektuální kapacitu dítěte.
- Každé dítě nebo mladý člověk má přístup ke vzdělávání a hře s kamarády, či sourozenci, pokud to umožňuje jeho zdravotní stav.
- Dítěti a jeho rodině je poskytnuta příležitost, kdykoliv konzultovat s pediatrickým specialistou, který se jeho zdravotním stavem zabývá. Dítě má zůstat v péči pediatra s odbornými znalostmi a zkušenostmi.
- Dítě a jeho rodina má jmenovaného klíčového pracovníka, na kterého se dle potřeby a kdykoliv mohou obracet. Jeho úkolem je budovat, koordinovat a udržet podpůrné systémy péče, jejíž součástí je multidisciplinární tým a zajistit přístup k odpovídajícím zdrojům v komunitě.
- Domov dítěte zůstává centrem péče, pokud je to možné. Léčba mimo domov probíhá v zařízeních přizpůsobené dětem a péče je poskytována pracovníky a dobrovolníky vyškolenými v paliativní dětské péči.
- Každé dítě a člen rodiny, včetně sourozenců dostává přístup ke kulturně přizpůsobené klinické, psychologické, duchovní a emoční podpoře, aby uspokojili své konkrétní potřeby. Podpora rodiny při úmrtí dítěte je k dispozici tak dlouho, jak je nutné (Charta práv dětí, jejichž život je v důsledku jejich nemoci nebo stavu zkrácen či ohrožen, 2018).

### 3 CENTRA PALIATIVNÍ PÉČE PRO DĚTI

Dětská paliativní péče v České republice se dostává do podvědomí společnosti velmi pomalu a péče o nevléčitelně nemocné děti je téměř nedostupná. Komplikovaná je úhrada a její nedostatečné ukotvení v systému českého zdravotnictví. Dostupnost závisí na místě bydliště a na diagnóze dítěte. Dítě, které má onkologickou diagnózu, je z pravidla léčeno v onkologických centrech, kde již částečně fungují paliativní týmy. Ostatní rodiny v terminálních obdobích dítěte jsou závislé na zdravotních a sociálních službách v rámci svého komunitního prostředí (ČLS JEP, 2016).

V České republice je také minimální odborné vzdělávání zdravotníků. Největším problémem jsou komunikační schopnosti. Zdravotníci většinou nevědí, jak správně komunikovat s umírajícím dítětem a jeho rodinou. I když, některé vysoké školy nabízí volitelný předmět paliativní péče, stále je nedostatek správně proškoleného zdravotnického personálu zabývajícího se paliativní péčí (Medical Tribune, 2018).

Kamenné dětské hospice v České republice nenajdeme vůbec. Ve většině regionech fungují mobilní hospice pro dospělé ochotně poskytující pomoc i pro nevléčitelně nemocné děti a jejich rodiny. Taktéž se v řadě nemocnic nachází paliativní týmy, které poskytují péči pro tyto děti. Většina nemocničních paliativních týmů, nedostatkem zkušeností není schopna adekvátně dítě připravit na pobyt v domácím prostředí (ČLS JEP, 2016).

#### 3.1 Česká společnost paliativní medicíny

Existují však společnosti, jako je např. odborná lékařská Česká společnost paliativní medicíny (při ČLS JEP), která se neustále snaží o osvětu dětské paliativní péče. Uskutečňuje konference a vyzývá pracovníky pro detabuizaci společnosti na téma umírání dětí (Mojžíšová, 2015).

ČSPM byla založena v roce 2008, ale poprvé hovořila o dětské paliativní péči až v roce 2014. V červnu 2015 byla ustanovena pracovní skupina dětské paliativní péče, vycházející ze ČSPM. Vznikla jako výsledek několikaměsíčního jednání lékařů, psychologů, sociálních pracovníků, všeobecných sester a ostatních zdravotníků, kteří poskytují hospicovou péči a vidí nedostatek dětské paliativní péče jako dlouhodobý problém v naší zemi (Mojžíšová, 2015).

Mezi cíle dětské pracovní skupiny patří:

- Vytvoření standardů pediatrické paliativní péče v souladu s celoevropskými guidelines.
- Snaha o efektivní poskytování paliativní péče, nejlépe v přirozeném prostředí dítěte.
- Osvěta teorie v praxi a udržení dostupnosti po celé České republice.
- Zajištění kontinuálního vzdělávání odborníků v dané oblasti (Mojžíšová, 2015).

### **3.2 Poskytovatelé dětské paliativní péče v krajích České republiky**

V ČR prozatím neexistuje kamenný hospic pro děti s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním. Většina organizací jsou mobilní hospice nebo paliativní týmy v rámci nemocnic. Mobilní hospice mají většinou stejné podmínky pro přijetí dítěte do paliativní péče. Základním předpokladem je celodenní přítomnost pečující osoby, ukončení léčby vedoucí k vyléčení a bydliště v místě působení organizace. Mobilní hospice fungují spíše pro dospělé, ale zvyšující se potřebou přijímají i dětské pacienty. Úhrada péče většinou vychází ze zdravotního pojištění, o kterém rozhoduje lékař na základě splnění indikačních kritérií v souladu s podmínkami danými platnou legislativou. Existuje řada nadačních fondů nejen financující dětskou paliativní péči, ale také zvyšující povědomí ve společnosti. Nejznámějšími jsou nadační fondy Klíček, Krtek nebo Loďka.

#### **Tým dětské paliativní péče FN Motol**

V hlavním městě Praha funguje při fakultní nemocnici Motol tým dětské paliativní péče. Poskytuje ročně paliativní péči u několik tisíc dětí s život ohrožujícím nebo život limitujícím onemocněním. Vznikl v roce 2016 a aktuálně spolupracuje s regionálními nemocnicemi, s agenturami domácí péče, s dětskými centry a mobilními hospici napříč celou ČR. Začal fungovat jako konziliární tým a je historicky prvním a dosud jediným paliativním týmem pro dětské pacienty v ČR. Aktuálně má tým dětské paliativní péče 22 členů (FN Motol, 2021).

#### **Cesta domů**

Jedná se o neziskovou organizaci, která poskytuje zdravotní a sociální služby pro dospělé i dětské pacienty a jejich rodiny. Péči provádí na území hlavního města Prahy a pojmají pacienty ze Středočeského kraje. Cesta domů je domácí hospic, který provádí plánované

i akutní návštěvy. Zdravotní péče je dostupná 24 hodin denně, 7 dní v týdnu. Cílem organizace je umožnit dítěti strávit poslední jeho chvílky v domácím prostředí. Prvního pediatrického pacienta přijala v roce 2014 (Cesta domů, z.ú.).

### **Energieia**

Jde o registrované nestátní zdravotnické zařízení, které poskytuje dětskou paliativní péči v domácím prostředí. Spádovými oblastmi jsou Pardubický, Královéhradecký, Středočeský kraj a kraj Vysočina. Mezi podmínky přijetí dítěte do péče je dojezdová doba 60 minut od sídla organizace – Heřmanův Městec. Poskytuje také možnost zapůjčení pomůcek. Péče je hrazena z hospodářské činnosti společnosti (Energieia, O.p.s).

### **Hospic dobrého pastýře**

Hospic se nachází pod společností zvanou TŘI, z.ú., která je zakladatelem. Organizace poskytuje domácí hospic i lůžkový hospic a pomoc pro pozůstalé. Péče je poskytována bez ohledu na věkovou skupinu. Hodnotami organizace jsou důstojnost, respekt, odvaha a láska k bližnímu. Lůžkový hospic funguje od roku 2008 a domácí již od roku 2003. V roce 2017 získala společnost status akreditovaného pracoviště (TŘI, 2021).

### **Centrum domácí péče**

Poskytuje ošetrovatelskou domácí zdravotní péči a mobilní hospicovou péči ve vlastním sociálním prostředí klienta. Působí v okresech Beroun, Praha – západ, Kladno, Příbram a Rakovník. Většina zdravotních sester pracujících v centru domácí péče jsou držitelkami certifikátů pro výkon vysoce specializovaných zdravotních výkonů (Centrum domácí péče, 2022).

### **Mobilní tým nemocnice Ústí nad Labem**

Masarykova nemocnice poskytuje hospicovou péči od roku 2014. Nabízejí 24 hodinovou zdravotní péči. Dostupnost péče je v Ústí nad Labem, Teplicích, Děčíně, Bílině a přilehlých obcích. U dětských pacientů je možnost zajištění péče i mimo tyto oblasti po individuální domluvě (Krajská zdravotní nemocnice Ústeckého kraje a.s., 2017).

### **Domácí hospic Jordán**

Nachází se v Táboře a poskytuje paliativní péči do 25 km od Tábora. Nabízí 24 hod. péči, sedm dní v týdnu. Možnost využití dobrovolníků nebo duchovních potřeb (Domácí hospic Jordán, o.p.s.).

### **Hospic sv. Štěpána – Litoměřice**

V roce 2019 dostal první žádost o poskytnutí paliativní péče pro dětského pacienta. Péči o dětské pacienty poskytuje individuálně z důvodu doškolení zdravotnického personálu v dětské paliativní péči (Hospic sv. Štěpána Litoměřice).



**Domácí hospic sv. Veroniky**

Cílem hospice je, aby těžce nemocný pacient žil a mohl prožít závěr svého života doma, v kruhu svých nejbližších. Nachází v Českých Budějovicích a poskytuje péči do 25 km. Dle individuální domluvy je možností využití služeb nad dané kilometry. Nabízí také terénní odlehčovací služby (Domácí hospic sv. Veroniky České Budějovice).

**Domácí hospic Vysočina**

Služba je dostupná na Žďársku a Jihlavsku. Původně byl hospic určen pouze pro dospělé pacienty, avšak organizace v roce 2019 požádala o dotaci na projekt rozšíření působnosti v oblasti dětské paliativní péče. Projekt se snaží být motivací a podporou pro další mobilní týmy. Předpokladem je poskytovat péči pro tři děti ročně (Domácí hospic Vysočina, o.p.s., 2019).

**Domácí hospicová péče Iris**

Poskytují péči na Humpolecku, Pelhřimovsku, Pacovsku, Kamenicku, Počátecku. Služby jsou zaměřeny jak na pacienta, tak i na pečující osoby. Nabízejí možnost odpočinku a podporu v případné nejistotě při doprovázení nemocného. Péče je pro dospělé i dětské pacienty. Zapůjčují kompenzační pomůcky zdarma, které jsou podpořeny z programu Výboru dobré vůle – Nadace Olgy Havlové (Charita Pelhřimov, 2022).

**Nejste sami**

Jedná se o mobilní hospic. Hlavním partnerem projektu je fakultní nemocnice Olomouc. Paliativní péče pro děti je zcela zdarma. Vznikl na myšlence chybějícího mobilního hospice. V Olomouckém kraji dlouho působil pouze lůžkový hospic (Sv. Kopeček u Olomouce). Organizace pořádá pravidelné setkání pozůstalých. Pro pacienty a jejich rodiny pořádá doprovodné aktivity, aby byla péče zcela komplexní. Služby jsou poskytovány v Olomouci a jeho okolí (Mobilní hospic nejste sami, z.ú.).

**Ondrášek**

Působí v Ostravě. Mobilní hospic Ondrášek pomáhá nevléčitelně nemocným dospělým a dětem strávit poslední dny doma a důstojně. Základem mobilního hospice je respekt k individualitě jedince a k jeho měnícím se potřebám. Podmínkou pro přijetí dítěte v závěrečné fázi onemocnění je bydliště v Moravskoslezském kraji. U dítěte s chronicky, pomalu postupujícím onemocněním je podmínkou přijetí bydliště do 30 km od sídla hospice (Mobilní hospic Ondrášek, o.p.s.).

**Strom života**

Mobilní hospic, který poskytuje zdravotní a lékařskou péči dle nejnovějších standardů a poznatků. Nachází se v Novém Jičíně. Veškeré výkony a činnosti jsou zdarma. Provádí

pěči v široké oblasti, a to v Moravskoslezském, Olomouckém a Zlínském kraji. Některé jejich služby sahají až do Jihomoravského, Pardubického kraje a kraje Vysočina. Byl založen v roce 2015 (Strom života, 2015).

### **Mobilní paliativní tým FN Brno**

Pracuje v rámci kliniky dětské onkologie již od roku 2008. Poslední roky je snahou nabídnout pomoc i na jiné oddělení dětské nemocnice Brno (FN Brno).

### **PAHOP**

Jde o domácí hospic provádějící i dětskou paliativní péči ve Zlínském kraji. Funguje od roku 2016. Dle dojezdových možností poskytuje také částečnou péči v Jihomoravském kraji. Nabízí sociální neboli terénní, odlehčovací služby a také doplňkové služby jako jsou například služba nutričního specialisty, služba zooterapie nebo služba fyzioterapeuta (PAHOP, z.ú., 2021).

### **Dítě v srdci**

Perinatální hospic, který je registrovanou službou odborného sociálního poradenství. Nabízí pomoc a podporu v oblasti sociální, v krizových intervencích a poradenství pro pozůstalé. Péče je zaměřena na podporu rodin, které prochází ztrátou miminka v jakékoliv fázi těhotenství, při porodu nebo krátce po něm. Hospic byl založen v roce 2014. V roce 2020 pečoval o 496 rodinám. Služby poskytují po celé České republice (Dítě v srdci, 2022).

### **Dlouhá cesta**

Spolek byl založen v roce 2005 s cílem umožnit setkávání lidí se stejným příběhem. Hlavní myšlenka je podpora rodin a aktivity zaměřené na zlepšování komunikace mezi pozůstalým rodičem a odbornou i laickou veřejností. V roce 2019 získal spolek akreditaci Ministerstva vnitra ČR. Činnost je uskutečňována převážně laickými dobrovolníky (Dlouhá cesta, z.s., 2020).

### **Prázdná kolébka**

Nejedná se o mobilní hospic ani lůžkové zařízení. Jde o projekt, kde cílem je podpora rodičů, kterým zemřelo miminko krátce před narozením, při porodu nebo v období prvního roku života. Pomoc je bezplatná a nabízí laickou i odbornou podporu. Prázdná kolébka je projektem neziskové organizace Dlouhá cesta, z.s. (Dlouhá cesta, z.s., 2008 – 2022).

### **Dům pro Julii**

Nezisková organizace, která realizuje výstavbu prvního dětského, kamenného hospice v Brně. Investorem celé stavby je město Brno. Stavební povolení bylo vydáno v prosinci 2021 a stavba by měla začít v polovině roku 2022. Dokončení stavby se odhaduje

na červen roku 2023. Srdcem projektu je domov, útočiště a láskyplné zázemí pro dětské klienty a jejich rodiny. Nyní již poskytuje podporu, poradenství a možnost odpočinku od náročné péče v domácím prostředí. Dům pro Julii také nabídne možnost společného prožití terminálního stádia onemocnění. Projekt je založen jako vzpomínka na holčičku jménem Julie, která zemřela v sedmi měsících svého života (Dům pro Julii, dětský hospic, 2021).

## 4 KOMUNIKACE S DÍTĚTEM S NEPŘÍZNIVOU DIAGNÓZOU

Správná a dobrá komunikace je nezbytným základem spolupráce mezi členy paliativního týmu a dětmi s nepříznivou diagnózou. Komunikace může ovlivnit psychický stav, kvalitu života či projevy tělesných symptomů. V pediatrii se všeobecně jedná o obtížný aspekt péče, ale velmi důležitý. Umírající děti často pokládají rodičům, příbuzným a členům paliativního týmu konfrontační otázky: „Co se stane, když někdo zemře?“, „Já umírám?“, „Existuje nebe?“. Paliativní tým na tyto otázky odpovídá ohleduplně a opatrně. Připravují odpovědi i pro rodiče. Je nutné dbát na individualitu dítěte, úroveň chápání, vývojový stupeň dítěte, kulturu, zkušenosti a náboženství.

Většina literatury uvádí, že děti s život ohrožujícím onemocněním rozumí smrti více, než jejich vrstevníci a obvykle si svůj stav uvědomují mnohem více, než se ostatní domnívají (Plevová a Slowik, 2010).

Děti jsou velmi vnímavé a pokud se tématu smrti vyhýbáme, může dojít k vyvolání negativních pocitů, kterým dítě nebude rozumět. Většinou je snaha rodičů dítě chránit před emočním vypětím, a proto se vyhýbají těžkým tématům, z čehož může dojít k emoční izolaci dítěte.

Při správné komunikaci se snadněji dítě zapojuje do léčby. Snižuje se riziko stížností na péči. Samotná otevřená komunikace zvyšuje profesionální uspokojení zdravotníků (Amery, 2017).

### 4.1 Jak děti komunikují

Základním principem veškeré komunikace je naslouchání. Členové paliativního týmu, by měli být schopni naslouchat a vnímat i všechno ostatní, co nebylo vysloveno. Děti často neřeknou otevřeně, co jim běží hlavou, nebo že je něco „špatně“. Menší děti mají strach, že při zmínění svých potíží bude následovat hospitalizace v nemocnici. Děti, tak jako dospělí komunikují mnoha způsoby, které je důležité tyto způsoby sledovat a správně jim porozumět (Amery, 2017).

#### Mluvené slovo

Není primárním nástrojem komunikace u dětí. I u starších dětí dochází k jiným způsobům komunikace. Řeč se přizpůsobuje věku dítěte. Nepoužívají se odborné výrazy a je snahou vyvarovat předsudkům. V případech, že jde o dítě jiné národnosti, zajišťuje se tlumočnick (Amery, 2017).

### **Řeč těla**

U dětí je většinou dobře čitelná, ale někdy matoucí. Děti citlivě vnímají naši řeč těla. Zaujímáme otevřenou, přátelskou a uvolněnou pozici. Pokud děti získají pocit nedůvěry, mohou se uzavřít do sebe a přestat komunikovat (Amery, 2017).

### **Povídání hrou**

Z pozice dětí je upřednostňována více než mluvené slovo. Děti si rády hrají, a proto je při komunikaci vhodné zajistit hračky. Během hry se rády dotazují, čímž vzniká rozhovor. Musíme být však trpěliví (Amery, 2017).

Mezi další formy komunikace se řadí například kresba nebo skládání básní, či písni. Z nakresleného obrázku lze vyčíst řadu pocitů a obav dítěte (Vitoň a Velemínský, 2014).

## **4.2 Bariéry v komunikaci s dětmi**

### **Sociální faktory**

Ve většině vyspělých států je smrt dítěte spíše výjimečná. Lidé žijící v rozvinutých zemích mají nedostatek zkušeností, informací a nereálných očekávání spojená s obavami. Oproti tomu v chudých rozvojových zemích je smrt stále častější. Společnost se stává na smrt dětí „imunní“. Často nezvládají smrt dítěte důstojně a dostatečně citlivě (Amery, 2017).

### **Kulturní faktory**

Hrají zásadní roli v našem vnímání zdraví, nemoci a umírání. Je nutné si uvědomit, že náš kulturní pohled na umírání je rozdílný světovému vnímání smrti. Děti nemusí sdílet stejnou kulturu jako jejich rodiče. Svět dětí je odlišný oproti světu dospělých, často zkreslený. Důležitá je tolerance a respekt k ostatním kulturám (Amery, 2017).

### **Jazykové faktory**

Během komunikace se mohou vyskytnout jazykové překážky, přestože se snažíme mluvit s dítětem a jeho rodiči co nejefektivněji. Nutné je ověření, zda-li to, co jsme chtěli vysvětlit, bylo správně pochopeno (Amery, 2017).

### **Faktory na straně pacienta**

Rodiče mají tendenci své potíže zlehčovat, protože jsou přesvědčeni, že jim není pomoci. Nechtějí zbytečně zatěžovat ošetřující personál. Děti často disimulují, ze strachu z hospitalizace a bolestivých procedur (Amery, 2017).

### **Vytváření předpokladů**

Často se předpokládá problém, kde není. Při správné a hluboké komunikaci se naráží na pravý problém, a proto je lepší se vyvarovat předpokladům a domněnkám. (Amery, 2017).

### **Distancování**

Občas je těžké pracovat s pacienty, kteří nám připomínají různé vzpomínky či největší obavy. Komunikaci raději přenecháme jinému kolegovi (Amery, 2017).

### **Obavy z rozesmutnění**

Existuje pouze minimum zdrojů, které by ukazovaly, že příliš mnoho informací škodí dětem. Děti ví o svém zdravotním stavu více, než by se okolí domnívalo. Při poskytované péči se hledá rovnováha mezi respektováním přání rodičů a vedením péče v nejlepším zájmu dítěte. Pokud dochází k častým rozhovorům mezi rodiči a personálem, dítě nabývá pocitu nezájmu o něj, či se strachuje, že se něco špatného děje. U dítěte hrozí pocit izolace, což znemožňuje poskytovat kvalitní péči (Amery, 2017).

### **Obava z vyvolání silných emocí**

Negativním emocím ve zdravotnictví je snaha se vyvarovat. Není to však adekvátní. Vztek, pláč, smutek, deprese a odmítnutí patří k emocím spojené se smrtí. Poskytuje se prostor, čas a příležitost nechat dítě i členy rodiny tyto emoce prožít a vypořádat se s nimi (Amery, 2017).

### **Domnělý nedostatek komunikačních dovedností**

Pečující personál může mít pocit nedostatku komunikačních dovedností. Pro dítě je nejvíce důležité, že mu pečující osoba naslouchá (Amery, 2017).

### **Soucitná bolest**

Jedná se o největší překážku v komunikaci. Je snahou zachovat profesionální přístup, ale mohou se dostavit emoce spojené se strachem o své zdraví, vlastní smrtelností či obavy, ze ztráty kontroly nad situací (Amery, 2017).

### **Obava z neschopnosti situaci řešit**

Máme pocit, že jsme pro dítě a rodinu nic neudělali. Nedokážeme nalézt uspokojující řešení. To, že nejsme schopni pro vyléčení dítěte nic udělat, neznamená, že mu nemůžeme pomoci jinak (Amery, 2017).

## **4.3 Správná komunikace s umírajícím dítětem**

Při komunikaci s dítětem nenastavujeme téma konverzace my, ale samotné dítě. Pokud se dítě chce bavit o smrti a umírání, odpovídáme na jeho otázky s citem a adekvátně k jeho

věku. Dítě nikdy nenutíme k rozhovoru a respektujeme jeho potřebu být o samotě. Důležité je dát dítěti najevo, že jeho život může být i nadále kompletní. Zdůrazňujeme přitom, že jej jeho blízcí nepřestanou milovat, nebude sám a nikdy na něho nezapomenou.

Na knižním trhu existuje několik knih na téma smrt a umírání, které můžeme dítěti předčítat. Například *Haló Jácičku* a *Neplač, muchomůrko* od autorky Mrázkové, nebo *Když dinosaurům někdo zemře* od anglického autora Brown (Plevová a Slowik, 2010).

#### 4.3.1 Praktické rady při komunikaci

Autor Justin Amery ve své knize *Opravdu praktický průvodce dětskou paliativní péčí* uvádí několik rad při komunikaci s umírajícím dítětem:

- **Dejte si načas:** sdělte kolegům, že budete mimo dosah. Vypněte si telefon a uvolněte se. Dítě musí vědět a mít pocit, že jste tu jenom pro něj.
- **Navazujte spojení:** nastavte atmosféru klidu a vzájemného porozumění. Buďte otevření a přátelští.
- **Uvědomte si sami sebe:** svoji výšku přizpůsobte dítěti. Nelekejte jej rychlými pohyby.
- **Respektujte osobní prostor:** dítěti se nevnucujte a ctěte jeho osobní zónu.
- **Dotek:** začněte rozhovor letmým dotykem paže nebo ruky.
- **Zajistěte pohodlí dítěte:** většinou si nastaví dítě pohodu samo – matčin klín, hra. Respektujeme jeho volbu, pokud je to možné.
- **Utvořte prostředí příjemné pro dítě:** adekvátní výzdoba a malba pokoje. Nabídneme pastelky a hry k uvolnění atmosféry.
- **Podporujte a chvalte:** i maličkosti jsou vhodné k pochvale. Zajistěte odměnu pro dítě.
- **Vysvětlujte, co děláte:** nelžete dítěti o bolesti.
- **Dejte najevo svůj respekt:** při rozhovoru buďte upřímní a neslibujte, co nelze splnit. Nechte dítě mluvit a respektujte jeho názor.
- **Vyvarujte se domněnek a předpokladů:** individualita dítěte.

- **Druhá šance:** při ztrátě důvěry u dítěte se pokuste omluvit a požádat o další šanci (Amery, 2017).

#### 4.4 Sdělování závažných zpráv

Sdělování závažných diagnóz je ve většině případech velmi náročné jak pro pacienta a jeho rodinu, tak i pro lékaře samotného. Pacient se nikdy nemůže dostatečně na takovou informaci adekvátně připravit, a proto zažívá většinou šok. Šok u pacienta spustí pocitový, myšlenkový a fyzický zmatek, který má různé projevy, a to od pláče až po myšlenkovou paralýzu. Často po oznámení nepříznivé zprávy nejsou pacienti ani jejich příbuzní schopni vnímat další informace od lékaře. Pacient je v této chvíli schopen si zapamatovat asi jen jednu třetinu informací. Je vhodné rozhovor zopakovat později a neustále odpovídat na pacientovi otázky (Bednařík a Andrášiová, 2020).

V různých knihách a publikacích se objevují rady, návrhy a protokoly, jak správně sdělovat závažné zprávy. Mezi nejznámější patří tzv. protokol SPIKES, jehož autorem je Robert Buckman. Lékař, jenž tento model strategie sdělování špatných zpráv publikoval v devadesátých letech minulého století. Protokol obsahuje:

- S - setting (prostředí): zajištění vhodného prostředí, klidu, času a blízké osoby.
- P - perception (vnímání situace): naslouchání, podpora a využití otevřených otázek.
- I – invitation (výzva): individuálnost a zjištění do jaké míry pacient chce být informován.
- K – knowledge (poznání): otevřenost a snaha vyhnout se lékařským termínům.
- E – empathy (empatie): vyjádření pochopení a nikdy pacienta nesoudit.
- S – summary (strategie a shrnutí): shrnutí obsahu, přednesení plánů a ujištění, zda pacient vše „slyšel“ (Kabelka, 2020).



## 5 SYMPTOMY U DĚTÍ V DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČI

Zmírnění symptomů je hlavní a klíčová součást paliativní péče. Cílem je pochopení, hodnocení a jejich redukce. Příznaky spolu často souvisí, avšak přistupuje se k nim izolovaně a není správně respektován jejich vzájemný vztah. Hodnocení symptomů ovlivňuje duševní stav pacienta a význam nemoci. Dochází k jejich popírání. Většinou se pacienti bojí, že jde o zhoršení stavu, nebo bude následovat hospitalizace. Při hodnocení se zajímáme o anamnézu, vyvolávající faktory a charakter příznaků (O'Connor a Aranda, 2005).

Každé dítě by mělo mít přístup k profesionálním, farmakologickým, psychologickým a fyzikálním metodám při odstraňování a zmírňování symptomů. Snahou je dostat dítě do nejvhodnějšího a nejlepšího komfortu. Nezaměřujeme se pouze na fyzické strádání, ale také na psychické, spirituální a sociální. Informace získáváme od pacienta, jeho rodiny a od zbytku zdravotnického personálu. Zde je nutná spolupráce multidisciplinárního týmu. Přistupujeme individuálně a respektujeme kulturní rozdíly v projevech utrpení. Při zmírňování projevů symptomů dbáme na to, abychom nezpůsobili další zbytečné utrpení dítěti, například volíme vhodné způsoby podávání léčiv (IMPACT: Standardy dětské paliativní péče v Evropě, 2016).

Mezi nejčastější příznaky, bez ohledu na diagnózu, patří bolest, dušnost, únava, snížená nebo úplná ztráta chuti k jídlu, úbytek váhy, nevolnost, zvracení, změny vědomí a snížená pohyblivost. Dle jiných zdrojů můžeme doplnit ještě o retenci moči, poruchy polykání, poruchy řeči aj. Z definice dětské paliativní péče vyplývá nutnost pečovat o psychosociální stránku dítěte. Nezbytné je tedy starat se o všechny příznaky komplexně (Bužgová a Sikorová, 2019).

### 5.1 Základní principy kontroly symptomů

Dle Bužgové a Sikorové do základních principů patří například:

- Využívat holistický přístup ke kontrole symptomů.
- Posouzení dítěte brát jako proces nikoliv jako jednorázovou aktivitu. Zapojit rodinu a získané informace shromáždit a zapsat.
- Kontrolovat a vyhodnocovat účinku léčby.
- Respektovat individualitu dítěte.

- Snažit se využít nefarmakologické a neinvazivní řešení symptomů.
- Vymežit role a kompetence členů multidisciplinárního týmu.
- Seznámit rodiče s pohotovostní sestrou a lékařem (Bužgová a Sikorová, 2019).

### 5.1.1 Bolest

Definice WHO popisuje bolest jako nepříjemný, smyslový a emocionální zážitek, spojený s reálným, nebo potencionálním poškozením tkáně organismu (Grycová, 2015). Bolest je nejčastější a nejobávanější symptom v paliativní péči. Nesnesitelná bolest velmi ovlivňuje kvalitu života dítěte a jeho rodiny (Lažová, 2014).

Navzdory pokrokům k léčbě bolesti, zůstávají pacienti vystavováni nedostatečné úlevě od bolesti, na konci jejich života. Děti často reagují na bolest hůře než dospělí (Matzo a Sherman, 2019).

Příčiny bolesti u dětí jsou často spojovány buď s onkologickou diagnózou, nebo zákroky, například venepunkce periferních žil. Existují diagnózy, se kterými jsou děti s bolestí konfrontovány celý život. Jedná se o nemoc motýlích křídel.

Míra bolestivosti je u dětí ovlivněna emočními a situačními faktory. Záleží na věku dítěte a jeho projevech nemoci. U novorozenců patří mezi projevy hypoventilace, hypertenze, tachykardie, problémy s usínáním, anxiozita, nechutenství, zvýšeně výbavný Moorův reflex, třes končetin, křeče, změny mimiky nebo pláč. U kojence jsou projevy obdobné jako u novorozenců. Můžeme pozorovat napětí těla až opistotonus, velmi silný pláč, úzkost, záškuby, mravenčení, přitahování DK k hrudníku či neschopnost spánku. Zhruba ve 14. - 16. měsíci dokáže dítě upozornit na bolest a ve 36. měsíci ji dokáže lokalizovat. Předškolní věk je charakterizován již projevy vyjádření bolesti a porozumění jejímu zdroji. Děti však nechápou, proč mají bolest nebo proč jim je způsobována například odběry krve. Školní děti jsou více samostatné, dokáží velmi dobře spolupracovat a začínají logicky uvažovat. Mají představy o příčině a následcích. Dokážou bolest hodnotit pomocí škál bolestí. Adolescenti potřebují pocit důstojnosti a kontroly. Mají schopnost bolest potlačit a maskovat (Bužgová a Sikorová, 2019).

U dětí je nutné rozeznávat akutní a chronické projevy. Velmi často děti komunikují pomocí obličejové mimiky (Bužgová a Sikorová, 2019).

### 5.1.2 Hodnocení bolesti

Aby všeobecná a dětská sestra mohla poskytnout kvalitní úlevu od bolesti, musí mít znalosti týkající se hodnocení a léčby bolesti, včetně farmakologických a nefarmakologických intervencí (Matzo a Sherman, 2019).

Neexistuje všeobecně přijímaný nástroj pro hodnocení bolesti u dětí. Používané postupy zahrnují vlastní hodnocení dítětem, pozorování fyziologických změn nebo změn chování či odchylky v laboratorních parametrech. Hodnotící škály mohou využívat více parametrů k určení bolesti (Pediatrice pro praxi, 2008).

Mezi fyziologické reakce organismu na bolest patří tachykardie, tachypnoe, hypertenze a pokles v saturaci organismu (Bužgová a Sikorová, 2019).

K posouzení bolesti u dětí využíváme stejně jako u dospělých pacientů hodnotící škály bolesti. Pokud dítě komunikuje, zahajujeme s dětmi a rodiči klinický rozhovor a poté aplikujeme adekvátní hodnotící škálu. Následující tabulka ukazuje názorné a nejvíce využívané škály bolesti u dětí. Nicméně každé zdravotnické zařízení nebo organizace může využívat jiné škály bolesti, které zde nejsou zmiňovány.

Tabulka 1: Škály bolesti u dětí (Bužgová a Sikorová, 2019, Hodnocení bolesti u dětí. Využití měřících nástrojů v ošetrovatelské praxi, 2012)

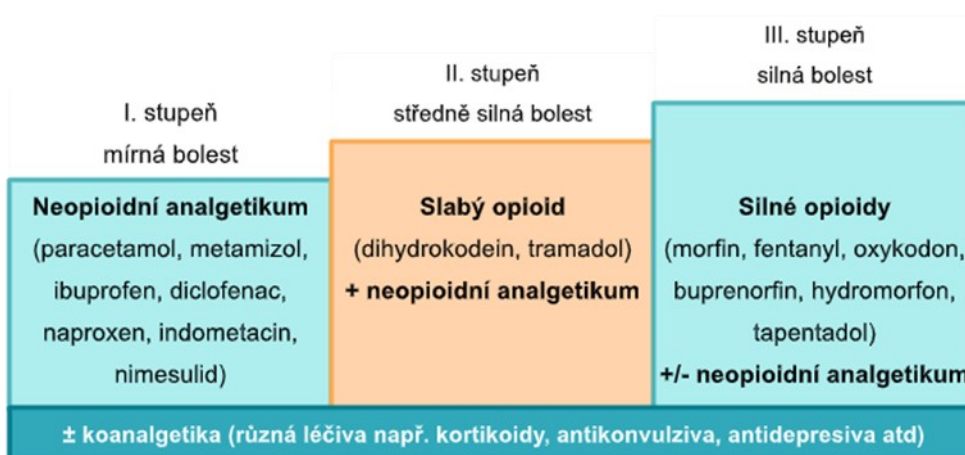
Název analgetické škály	Vhodné skupiny	Další informace
<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ CRIES (Cries, Requires, Increased, Expresion, Sleepless)</li> <li>➤ NIPS (Neonatal Infant Pain Scale)</li> <li>➤ PIPP (Premature Infant Pain Profile)</li> </ul>	Nedonošené děti Novorozenci	CRIES je využíván u pooperačních bolestí.
<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ FLACC (Face, Legs, Activity, Cry, Consolability)</li> <li>➤ PPP (Paediatric Pain Profile)</li> <li>➤ INRS (Individualized Numeric Rating Scale)</li> </ul>	U dětí, kde je špatná nebo vůbec žádná komunikace.	FLACC nejvíce využívaná škála v dětské paliativní péči. PPP je zaměřeno na behaviorální podněty.

➤ Obličejové škály (Faces Scale)	Komunikující děti Předškolní věk Od 3 – 12 let	Obličejové škály lze redukovat vzhledem k věku dítěte.
➤ Poker Chip Tool	Od 5 let	Hodnotící žetony
➤ VAS (Visual Analogue Scale) ➤ Slovně grafické škály	Od 5 let Od 8 – 17 let	VAS pro menší děti lze využít v podobě teploměru bolesti nebo posuvné měřidlo.

Pečlivé a opakované sledování bolesti nám odhaluje, zda je bolest opravdu přítomná, její intenzitu, vyvolávající faktory, místo vzniku a jak se šíří (Bužgová a Sikorová, 2019).

### 5.1.3 Léčba bolesti

V roce 1996 vydala WHO dokument, ve kterém jsou definovány principy léčby bolesti, nazvaný jako „Analgetický žebříček“ (viz Obrázek 1). Principem je podat vhodné analgetikum vzhledem k intenzitě bolesti, nikoliv k etiologii či prognóze dítěte. Praxe ukazuje vhodnou kombinaci opioida s anxiolytikem a sedativem. Analgetika se zásadně podávají ústy, subkutánně či nitrožilně, nikdy se neaplikují intramuskulárně. Při onemocnění CNS jsou nutné kombinace kortikoidů s myorelaxancií. Snažíme se o tlumení bolesti při jakýchkoliv bolestivých výkonech, např. pomocí inhalační anestezie (Bužgová a Sikorová, 2019).



Obrázek 1 Analgetický žebříček dle WHO (Management bolesti, 2020)

### **5.1.3.1 Postup při provádění bolestivého výkonu u dítěte**

- Seznámíme dítě s výkonem (dle rozumové schopnosti dítěte).
- Zajistíme přítomnost rodiče.
- Popíšeme jednotlivé kroky a možné komplikace.
- Snažíme se dítěti vysvětlit, že daný výkon bude proveden s maximální šetrností.
- Požádáme dítě o spolupráci.
- Pokud to jde, využíváme lokálních anestetik (Emla).
- Vybereme správné místo a čas (Bužgová a Sikorová, 2019).

Vhodné jsou konzultace při analgetizaci s dalšími odborníky dle diagnózy dítěte, jako jsou např. rehabilitační pracovník, neurolog, algeziolog nebo psycholog.

U dětí s onemocněním kůže jsme limitováni při podávání fentanylových náplastí. Volíme sublingvální či bukální tablety nebo intranazální spreje (Bužgová a Sikorová, 2019).

Vždy se snažíme, aby dítě před propuštěním do domácí péče bylo zbaveno bolesti úplně nebo alespoň částečně. Nastavení další analgetizace pak probíhá za konzultace s lékaři a dle dalšího vývoje onemocnění.

### **5.1.4 Respirační příznaky**

U respiračních příznaků se nejvíce setkáváme s dušností a kašlem. V důsledku dráždění bránice dochází ke škytavce. Všechny projevy jsou pro děti velmi obtěžující (Bužgová a Sikorová, 2019).

#### **5.1.4.1 Dušnost**

Dušnost lze definovat jako subjektivní pocit dechové tísně. Vyvolává fyzickou a emoční tíseň, či úzkost. Mezi příčiny dušnosti patří nádory CNS, metastázy, radioterapie, celkově vyčerpaný organismus, anémie, ascites, vrozené srdeční vady, nedostatečně tlumená bolest aj. Léčbu volíme dle stavu dítěte. Využíváme polohování, nejlépe polosed, chladný a zvlhčený vzduch, klid, rehabilitace (míčkování), odsátí hlenů, kyslíkovou terapii. Léčbu můžeme podpořit expektorancii, mukolytiky nebo antihistaminiky. V těžkých stavech volíme kortikosteroidy a opiáty (Bužgová a Sikorová, 2019).

Léčba základní příčiny nemusí nutně znamenat ústup dušnosti. Intervence by měly být zaměřeny na více než jeden zdroj dušnosti. Dušnost je nutné brát komplexně z pohledu

fyzického (zátěž, dopad), smyslového (vnímání), afektivního (strach, obavy) a sociálního. Pokud se u dítěte objeví dušnost, jde většinou o prognózu zhoršujícího se stavu (Matzo a Sherman, 2019).

#### **5.1.4.2 Kašel**

Charakterizujeme jako reflexní mechanismus čistící dýchací cesty. Příčinou mohou být všechny nemoci, které způsobují podráždění, zánět, infiltraci či útlak DC. K nejčastějším náleží infekce, plicní metastázy, aspirace, srdeční selhání a různé druhy onemocnění DC, jako je astma. Zdrojem kašle mohou být také léky, např. inhibitory ACE. Nefarmakologická léčba spočívá v úpravě stravy, zvýšené poloze, odsátí hlenu z DC, oxygenoterapii nebo pokleповé a vibrační masáže hrudníku. Farmakologická léčba zahrnuje antitusika, inhalace např. Ventolinu nebo Antroventu, mukolytika a při infekci podáváme ATB (Bužgová a Sikorová, 2019).

#### **5.1.4.3 Škytavka**

Bránici mohou dráždit zvětšená játra, lymfatické uzliny nebo rozšířený žaludek. Také uremie, nádory CNS a některé léky např. steroidy. Doporučené postupy léčby nejsou pro děti obvykle přijatelné. Lze využít metodu zadržetí dechu, stimulace okolí hltanu nebo sněžení několika kostek cukru. Haloperidol a Chlorpromazin lze využít jako farmakologickou metodu (Bužgová a Sikorová, 2019).

#### **5.1.5 Gastrointestinální příznaky**

Mohou postihovat všechny části trávicího traktu. Nejčastější gastrointestinální příznak v paliativní péči u dětí je nechutenství, které může vyústit až v kachexii. K dalším symptomům patří zvracení, průjem, zácpa nebo gastroezofageální reflux.

Klasickým symptomem u dětí s jakýmkoliv onemocněním je snížená chuť k jídlu a snížená potřeba pít. Výjimka není ani u dětí v paliativní péči. Dítě má již snížené nároky na energii nebo nemá sílu cokoliv přijímat. Omezení příjmu stravy může spočívat v dlouhodobé zácpě, pocitu plnosti v břiše spolu s meteorismem nebo špatně tlumenou bolestí. Další příčinou omezování stravy a tekutin jsou tumory, ascites, zvracení či infekce v ústech.

Při projevech malnutrice zavádíme parenterální výživu nebo PEG. Dlouhodobá malnutrice dítě oslabuje, postupem času imobilizuje a dochází k úbytku svalové hmoty.

K hodnocení malnutrice využíváme percentilové grafy, BMI nebo STAMP (Bužgová a Sikorová, 2019).

### **5.1.5.1 Příznaky v dutině ústní a péče o dutinu ústní**

Potíže v DÚ jsou zapříčiněny oslabenou imunitou dítěte, radioterapií, chemoterapií, sníženým orálním příjmem potravy nebo sníženou hygienou o DÚ.

Často se vyskytuje kandidóza projevující se bělavými povlaky v DÚ. Kandidózu doprovází xerostomie neboli suchost v ústech, která může mít příčinu také v infekci, dehydrataci nebo jako následek chemoterapie. Následkem chemoterapie dochází k rozvoji mukozitidy neboli poškození sliznice. Mukozitida se vyznačuje silnou bolestí v DÚ.

Komplikace v DÚ se vyskytují 3x častěji u dětí než u dospělých, proto je nutná důkladná hygiena. Doporučuje se čištění zubů a jazyka alespoň 2x denně měkkým kartáčkem nebo smočeným tamponem v Tamtum verde. Péče o rty balzámem na rty. Vhodné je i zvlazování úst fyziologickým roztokem. Osvědčuje se také sání např. kousku ananasu nebo žvýkání žvýkaček (Bužgová a Sikorová, 2019).

### **5.1.6 Urologické příznaky**

Urologické symptomy jsou způsobené horším se stavem dítěte, dehydratací, obstrukcí vývodných cest močových, poruchou inervace míšní léze nebo opioidy, které zadržují tekutiny v těle. Je nutné zvážit celkový stav dítěte a zhodnotit, zda je přínosné navyšovat tekutiny nebo se smířit se sníženou diurézou. Dítě v paliativní péči nikdy nenutíme do příjmu tekutin (Bužgová a Sikorová, 2019).

Nejčastější urologické příznaky jsou snížený objem moče, inkontinence, zadržování moče, pálení, řezání při močení, bolest břicha, noční pomočování, časté nucení na močení a další (Bužgová a Sikorová, 2019).

### **5.1.7 Dermatologické příznaky**

Jsou poměrně časté. Patří mezi ně svědění, vyrážka, kožní ulcerace, záněty, zarudlost, zvýšená citlivost a kožní infekce. Velmi vzácně se objevují dekubity. Vyskytují se eroze po lepených náplastích nebo po fixaci elektrod či opioidních náplastích. Projevy jsou jizvy, hematomy, petechie, sufuze, strie, puchýře. Po podávání některých opioidů dochází ke svědění, zejména v oblasti obličeje a trupu. Paliativní radioterapie způsobuje postradiační dermatitidu, která přetrvává 2 – 3 týdny po ukončení radioterapie. U nemoci motýlích křídel je až 70x častější výskyt nádorů kůže.

Ideálně předcházíme poraněním kůže. Kůži ošetřujeme ochrannou kosmetikou a krémy. Nejsou zde vhodné masti. K prevenci dekubitů volíme antidekubitní matrace a podložky. Dítě polohujeme optimálně co 2 hodiny. Při výskytu dekubitů ošetřujeme terapeutickým

krytím na rány. Svědění můžeme omezit změnou ordinace opioidů. Pokud dítě pociťuje svědění, omýváme jej vlažnou vodou s mýdlem, které má nízké pH, popřípadě využíváme tělové olejíčky (Bužgová a Sikorová, 2019).

### **5.1.8 Neurologické příznaky**

Nejčastější neurologické symptomy jsou spasticita, záchvaty, agitovanost a poruchy spánku. Záchvaty jsou vyvolány na podkladě primárního nervového onemocnění nebo progresí jiného onemocnění. Avšak mohou být způsobeny z jiné příčiny. Svalové křeče se vyskytují při imobilizaci či bolesti. Agitovanost neboli neklid vzniká ze strachu, bolesti, nevolnosti, hypoxie, intrakraniální změny nebo při obstipaci. Setkáváme se s úzkostí, a to nejvíce u adolescentů. Poruchy spánku vyvolává změna prostředí, různé rušivé elementy, kortikoidy v pozdním odpolední, bolest a dušnost.

Léčbu volíme na základě symptomu a jeho projevu. Podstatou je odstranění příčiny neurologických příznaků. Všeobecně můžeme zvolit vhodnou stravu k doplnění iontů a vitamínů, vytvořit pro dítě klidné a tiché prostředí, zajistit přítomnost blízké osoby, podpořit imobilitu dítěte, poskytnout léčbu bolesti, dušnosti a obstipace nebo upravit medikaci kortikoidů. Při spasticitě podáváme relaxancia a dítě polohujeme. U záchvatů je nutné přesně zjistit, o jaký záchvat šlo. Dle druhu záchvatu volíme vhodnou medikaci např. antiepileptika nebo sedativa (Bužgová a Sikorová, 2019).

#### **5.1.8.1 Úzkost a deprese**

Projevují se fyzickými, afektivními, behaviorálními a kognitivními změnami nebo reakcemi. Při projevující se depresi nebo úzkosti je nutná spolupráce pacienta, rodiny a zdravotnického týmu. U dítěte je těžké rozlišit smutek, depresi, úzkost a paniku. Neexistuje žádný specifický nástroj při hodnocení úzkosti a deprese. Oba symptomy je nutné adekvátně léčit, jelikož se u dítěte mohou objevit sebevražedné myšlenky či sklony. Deprese může být výsledkem sebeobviňování nebo snížené sebeúcty. Mezi projevy deprese a úzkosti patří změny chuti k jídlu, změna spánkových návyků, snížená energie, psychomotorická retardace, ztráta zájmu o společnost, koníčky, zájmy nebo dítě vyžaduje samotu. Optimální léčbou je konzultace s psychologem nebo psychiatrem, který nastaví přiměřenou psychoterapii (Matzo a Sherman, 2019).



## **II. PRAKTICKÁ ČÁST**

## 6 METODIKA VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

Praktická část bakalářské práce je zaměřena na výsledky kvantitativního výzkumného šetření, ve kterém byla pomocí dotazníků, zjišťována informovanost dětských a všeobecných sester o dětské paliativní péči. Dotazníkové šetření bylo zaměřeno na dětská oddělení ve Zlínském kraji. Dětská oddělení zahrnovala novorozenecké stanice, oddělení mladších i starších dětí a dětské JIP.

### 6.1 Cíle výzkumu

V bakalářské práci byl zvolen jeden hlavní cíl a dva dílčí.

#### Hlavní cíl č. 1

Zjistit informovanost dětských a všeobecných sester pracujících na dětských, standardních odděleních ve Zlínském kraji o dětské paliativní péči.

#### Dílčí cíl č. 2

Zmapovat, kolik respondentů se přímo setkala s poskytováním dětské paliativní péče na jejich oddělení.

#### Dílčí cíl č. 3

Zjistit, zda všeobecné a dětské sestry mají zájem o problematiku dětské paliativní péče.

### 6.2 Technika sběru dat

Při zpracovávání praktické části bakalářské práce byl použit kvantitativní způsob výzkumu šetření. Základ šetření tvořil nestandardizovaný dotazník vyrobený originálně pro potřeby bakalářské práce. Je složen z 20 uzavřených a 2 polouzavřených položek. Dotazník byl v tištěné podobě. Výzkum probíhal od února do poloviny dubna roku 2022 po písemných souhlasech s vedením nemocnic Zlínského kraje (viz zdravotnická zařízení níže). Dotazník je tvořen 22 položkami (viz Příloha P I). Charakteristiku respondentů vyjadřují položky č. 1 až č. 6, které nám umožní lépe poznat a popsat skupinu dotazovaných respondentů. K hlavnímu cíli patří položky č. 10 až č. 17 a otázka č. 21 ukazující informovanost dětských a všeobecných sester ve Zlínském kraji o dětské paliativní péči. K druhému cíli se vztahují položky č. 7 až č. 9 zjišťující, zda se respondenti setkali s poskytováním dětské paliativní péče. K třetímu cíli se vztahují položky č. 18 až 20, a č. 22 dotazující se, zda všeobecné a dětské sestry mají zájem o problematiku dětské paliativní péče.

### 6.3 Charakteristika respondentů

Skupinou respondentů byly všeobecné a dětské sestry pracující na dětských odděleních. Dětská oddělení v souboru tohoto šetření zahrnovala oddělení mladších a starších dětí, novorozence, oddělení batolat a kojenců, včetně dětských JIP. Dotazníkové šetření probíhalo ve Vsetínské nemocnici, Krajské nemocnici Tomáše Bati, Uherskohradištské nemocnici, Kroměřížské nemocnici a nemocnice ve Valašském Meziříčí. Celkově bylo distribuováno 150 dotazníků s návratností 110 dotazníků. Většina respondentů byla ochotna dotazník vyplnit. Respondenti zahrnovali všechny zmiňované věkové skupiny v dotazníku. Dotazníky vyplnily pouze ženy. Bližší charakteristiku respondentů ukazují grafy (viz níže).

### 6.4 Organizace výzkumného šetření

Výzkumné šetření probíhalo od začátku února do poloviny dubna roku 2022, v nemocnicích Zlínského kraje. Uskutečnilo se na dětských odděleních. Celkem proběhlo v 5 nemocnicích, jak je uvedeno výše. Všechny nemocnice a jejich vedoucí pracovníci po schválení příslušných dokumentů ochotně s výzkumem souhlasili. Před distribucí dotazníků proběhl předvýzkum provedený na třech respondentech. Předvýzkum ověřil srozumitelnost dotazníku. Celkem se po odděleních rozdalo 150 dotazníků. Návratnost činila 73 %, tedy 110 dotazníků. Všech 110 dotazníků bylo vyplněno s plně adekvátními odpověďmi. Vyplnění dotazníku trvalo zhruba 10 minut.

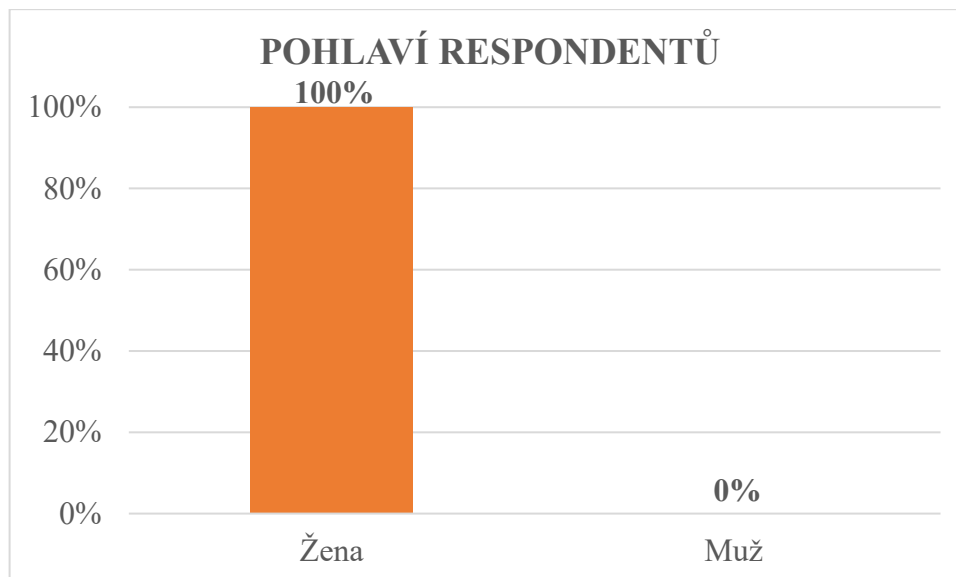
### 6.5 Zpracování získaných dat

Získaná data z dotazníkového šetření byla zpracována v Microsoft Excel a poté vložena do Microsoft Office Word. Zhodnotila se absolutní, relativní a validní četnost a pro lepší přehlednost byla data převedena do grafů v systému Microsoft Excel. Získaná data byla převedena na procenta a zaokrouhlena na jednotky. Položky, na které odpovídalo všech 110 respondentů, tedy 100 %, byla vyhodnocována pomocí relativní četnosti. U položek, kde jsou chyběly hodnoty a neodpovídalo na ně všech 110 respondentů, byly vyhodnocovány pomocí validní četnosti. Jde o položky č.8, č.13 a č.20. U položky č.13 odpovídalo na základní položku všech 110 respondentů, ale na doplňující položku odpovědělo pouze 47 respondentů. Rozšířené informace o této položce jsou uvedeny viz níže. Pro vyhodnocování získaných dat byly použity skupinové sloupcové a pruhové grafy s následně doplněným komentářem.

## 7 ANALÝZA A INTERPRETACE ZÍSKANÝCH DAT

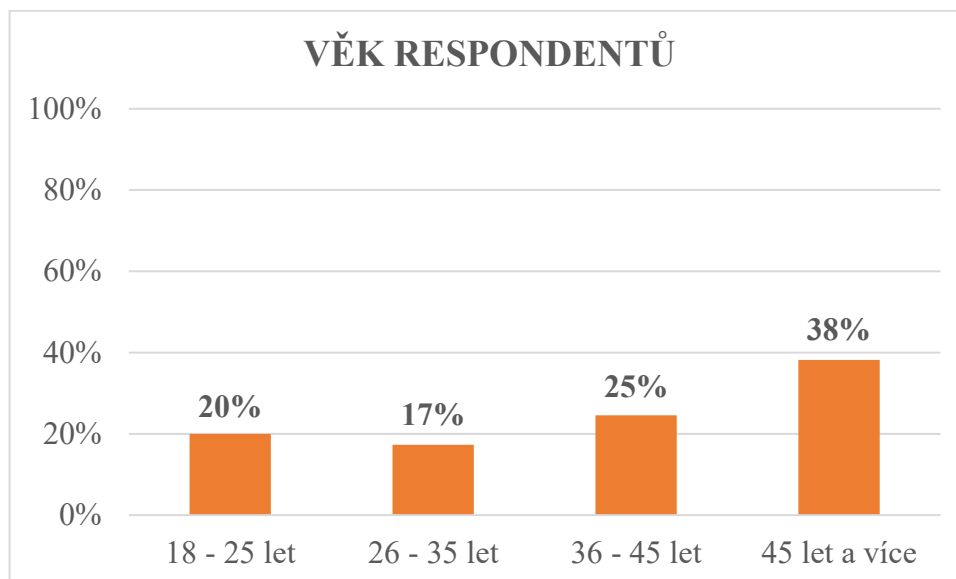
### 7.1 Charakteristika respondentů souboru

Výzkumného šetření se zúčastnilo 110 respondentů, z toho 110 žen (100 %) a 0 mužů (0 %) (viz Graf 1).



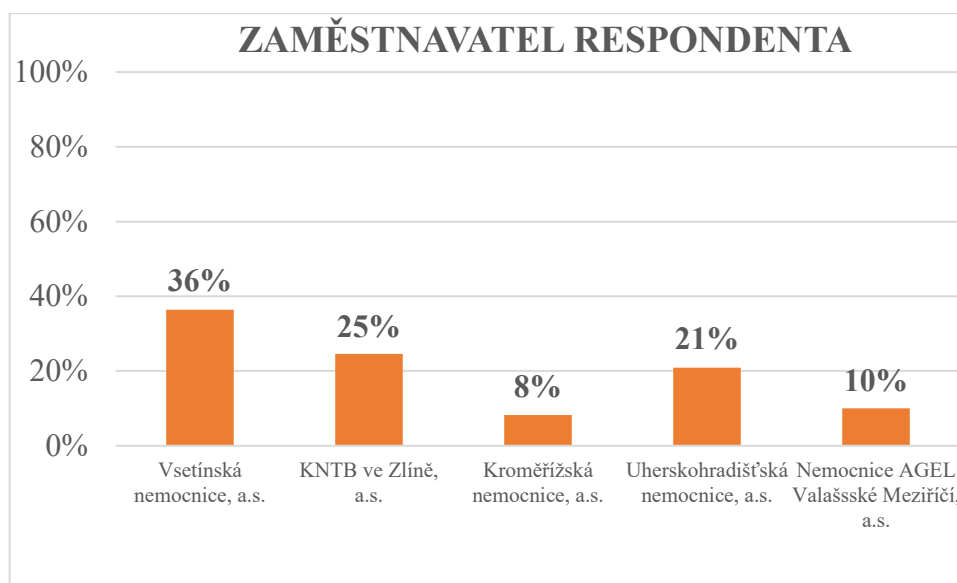
Graf 1: Pohlaví respondentů (autorka práce, 2022)

V Grafu 2 je uvedeno věkové rozmezí respondentů, z něhož vyplývá, že největší věkové zastoupení bylo v 45 letech a více, kdy na tuto položku odpovědělo 42 respondentů (38 %). Dále 27 respondentů (25 %) uvedlo věkové rozmezí mezi 36 – 45 lety. Věkovou skupinu 26 – 35 let zvolilo 19 respondentů (17 %). Nejmladší věkovou skupinu, tedy 18 – 25 let, tvořilo 22 respondentů (20 %).



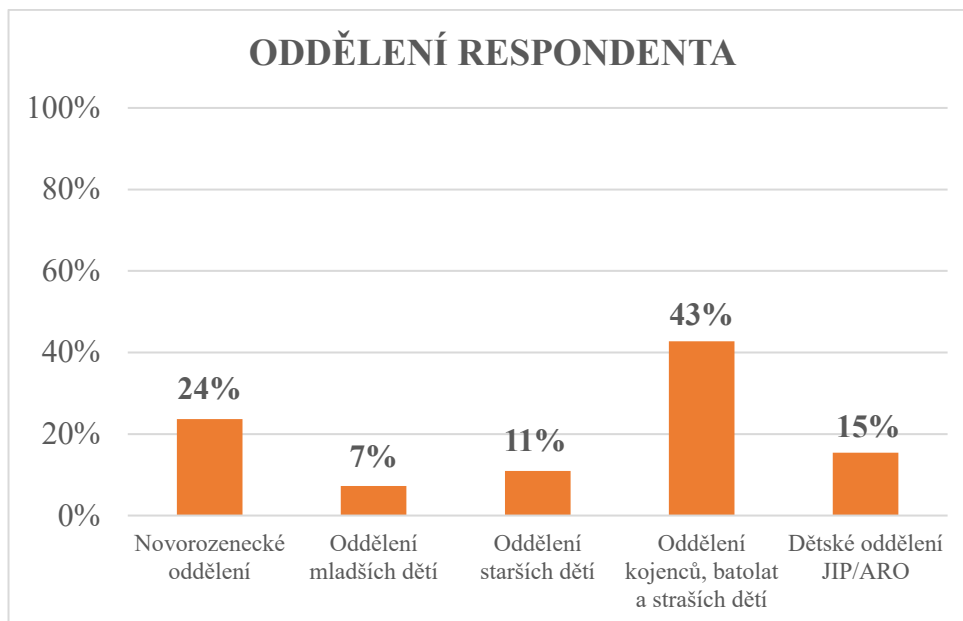
Graf 2: Věk respondentů (autorka práce, 2022)

Graf 3 zobrazuje název společnosti neboli nemocnice, ve které je respondent zaměstnán. Největší zastoupení měla Vsetínská nemocnice, a.s., kde na dotazníkové šetření odpovědělo 40 respondentů (36 %). V krajské nemocnici Tomáše Bati ve Zlíně, a.s. se zúčastnilo šetření 27 respondentů (25 %). Respondentů z Kroměřížské nemocnice, a.s. bylo 9 (8 %). Uherskohradištskou nemocnici, a.s. tvořilo 23 respondentů (21 %). Nemocnici AGEL Valašské Meziříčí, a.s. zvolilo 11 respondentů (10 %).



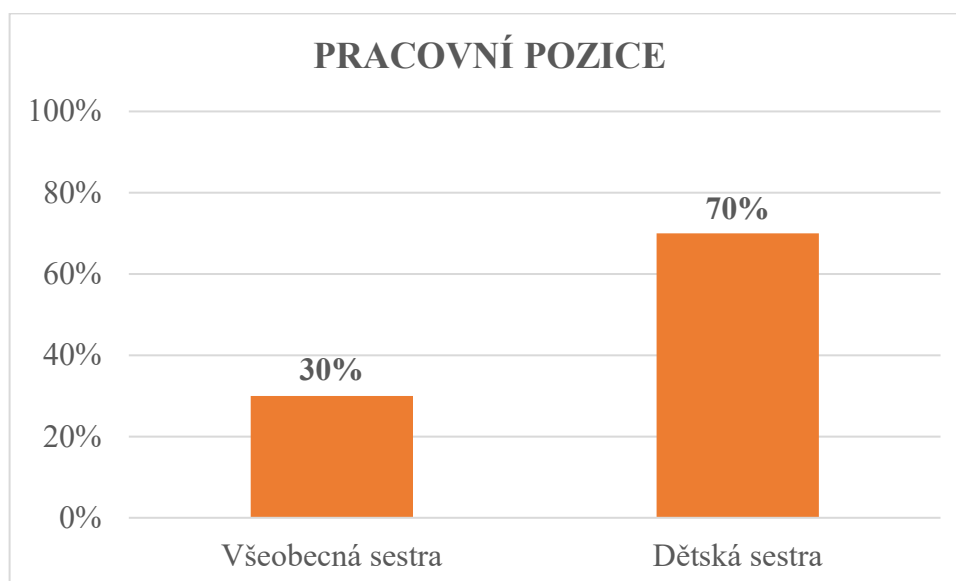
Graf 3: Zaměstnavatelé respondentů (autorka práce, 2022)

Graf 4 zobrazuje konkrétní stanice, kde respondent pracuje. Zde mělo největší zastoupení oddělení kojenců, batolat a starších dětí, kdy tuto možnost zvolilo 47 respondentů (43 %). Respondentů, kteří pracují na novorozeneckém oddělení bylo 26 (24 %). Dětské oddělení JIP/ARO zastupovalo 17 respondentů (15 %). Na oddělení starších dětí vyplňovalo dotazníkové šetření 12 respondentů (11 %) a na oddělení mladších dětí 8 respondentů (7 %).



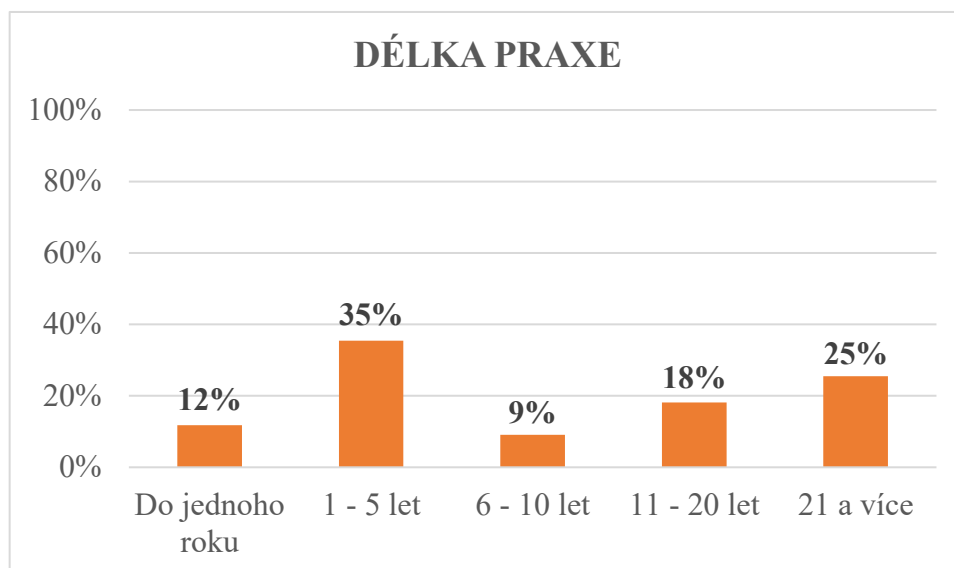
Graf 4: Oddělení respondentů (autorka práce, 2022)

Graf 5 ukazuje pracovní pozici respondentů. Všeobecnou sestru tvořilo 33 respondentů (30 %) a dětskou sestru 77 respondentů (70 %).



Graf 5: Pracovní pozice (autorka práce, 2022)

Graf 6 zobrazuje délku praxe respondenta na dětském oddělení. Největší zastoupení bylo s délkou praxe 1 – 5 let, a to 39 respondentů (36 %). Druhou početnou skupinu tvořilo 28 respondentů (25 %) s délkou praxe 21 a více let. Dále 20 respondentů (18 %) uvedlo délku praxe v rozmezí 11 – 20 let. Praxi do jednoho roku zvolilo 13 respondentů (12 %). Respondentů s praxí 6 – 10 let bylo 10 (9 %).

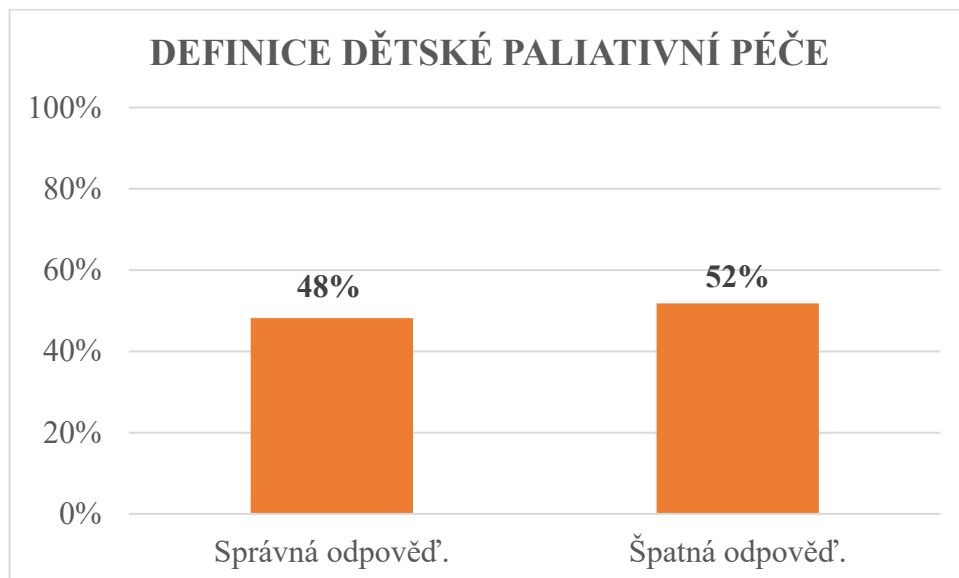


Graf 6: Délka praxe respondentů (autorka práce, 2022)

## 7.2 Analýza a interpretace k hlavnímu cíli č. 1

Zjistit informovanost dětských a všeobecných sester pracujících na dětských, standardních odděleních ve Zlínském kraji o dětské paliativní péči.

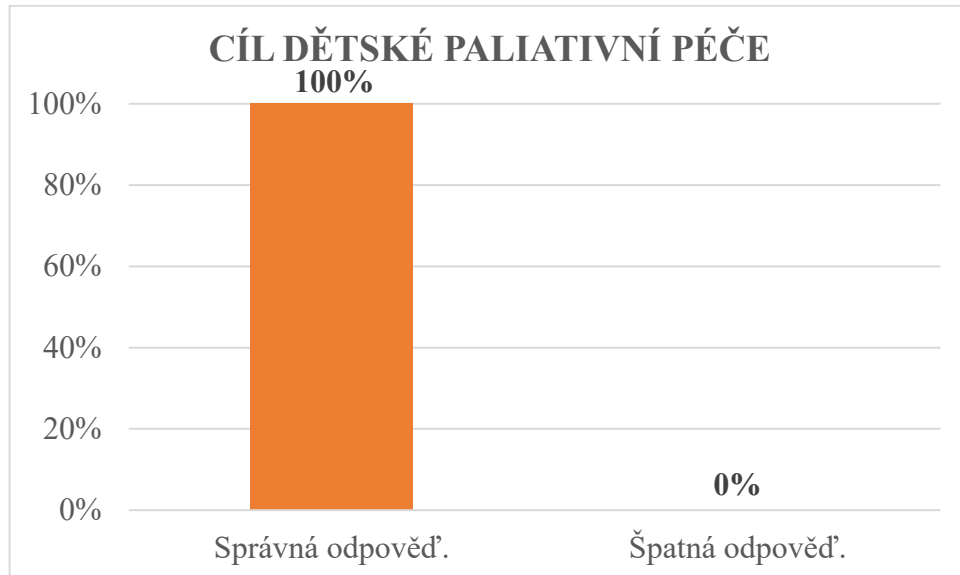
Graf 7 vyhodnocuje, zda respondenti znají správnou definici dětské paliativní péče. Respondenti měli v dotazníkovém šetření na výběr ze tří možností. V grafu byly vyhodnoceny správné a špatné odpovědi pro lepší přehlednost. V příloze P I je k nahlédnutí naskenované dotazníkové šetření pro úplnou představivost odpovědí. Správnou definici dětské paliativní péče zvolilo 53 respondentů (48 %). Špatnou odpověď zvolilo 57 respondentů (52 %). Správná odpověď: *Jde o komplexní somatickou, psychickou a spirituální péči u dítěte, zahrnující podporu rodiny. Obvykle je její poskytování delší než u dospělých, prognóza nejasná a je nutná spolupráce multidisciplinárního týmu.*



Graf 7: Otázka č. 10 (autorka práce, 2022)

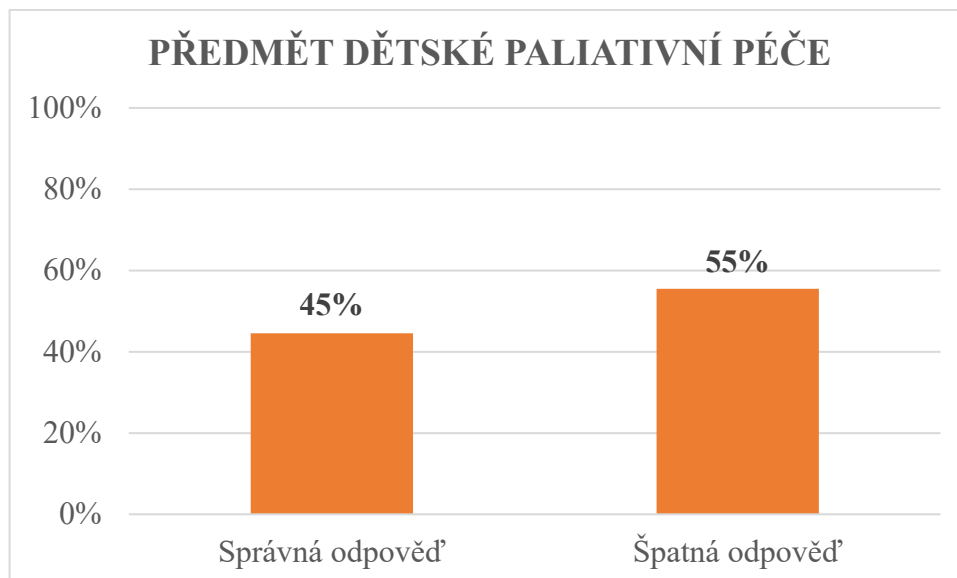


Graf 8 ukazuje také správné a špatné odpovědi. Respondenti vybírali ze tří možností a měli podle nich zvolit cíl dětské paliativní péče. Správnou odpověď vybralo všech 110 respondentů (100 %). Správná odpověď: *Zvýšit kvalitu života, tišit bolest a příznaky nemoci, řešení psychických, sociálních a spirituálních potřeb.*



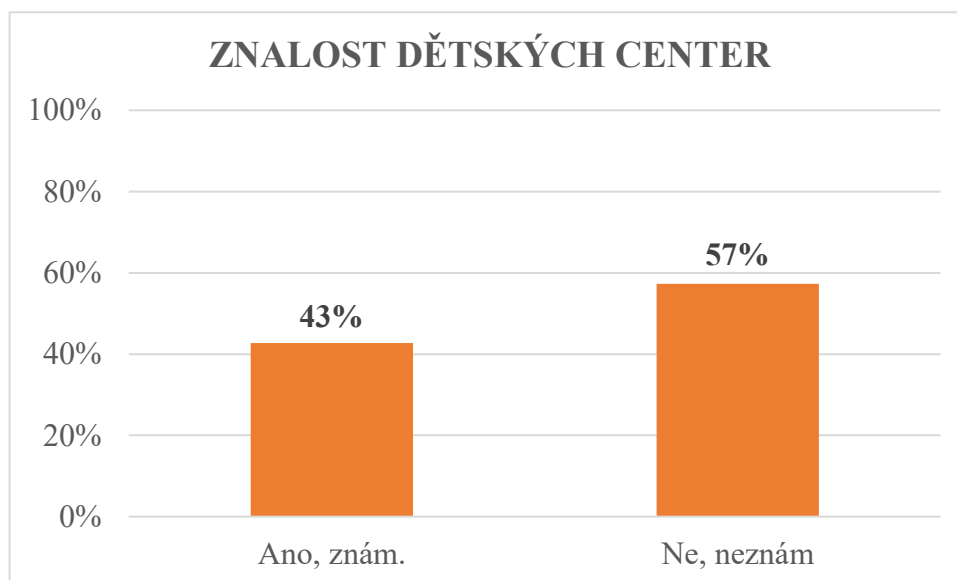
Graf 8: Otázka č. 11 (autorka práce, 2022)

Graf 9, stejně jako Graf 7 a Graf 8, znázorňuje správné a špatné odpovědi. Graf vyhodnocuje odpovědi respondentů na otázku, čím se zabývá dětská paliativní péče. Na tuto položku odpovědělo 49 respondentů (45 %) správně a 61 respondentů (55 %) zvolilo špatnou odpověď. Správná odpověď: *Život limitujícími a život ohrožujícími onemocněními.*



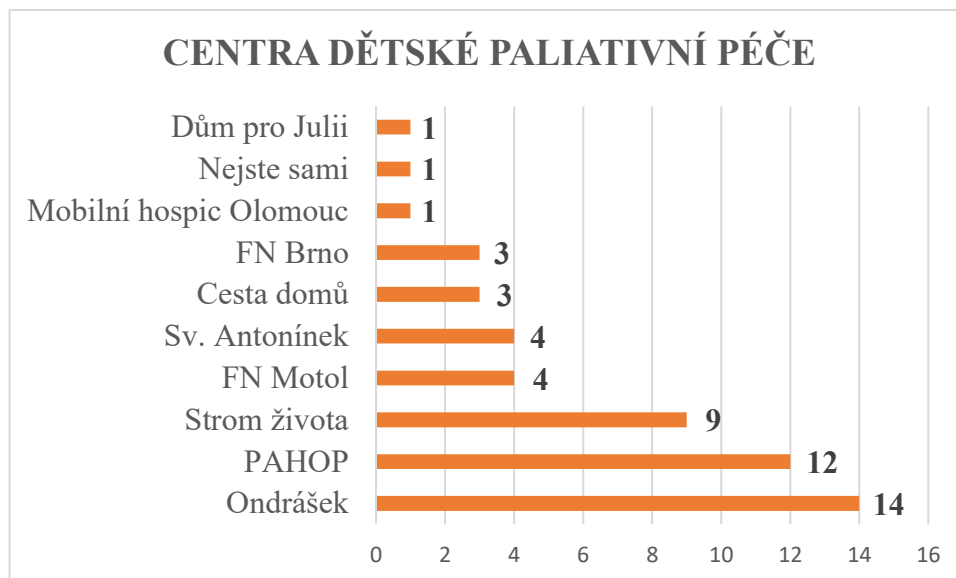
Graf 9: Otázka č. 12 (autorka práce, 2022)

Graf 10 nám ukazuje, zda respondenti znají centra dětské paliativní péče. Pokud respondenti na položku odpověděli, že ví o centrech dětské paliativní péče, měli také uvést příklad těchto center. Přehled center, která respondenti zvolili ukazuje již Graf 11. Celkově 47 respondentů (43 %) zná a uvedlo příklady center dětské paliativní péče. Nicméně 63 respondentů (57 %) centra nevedlo.



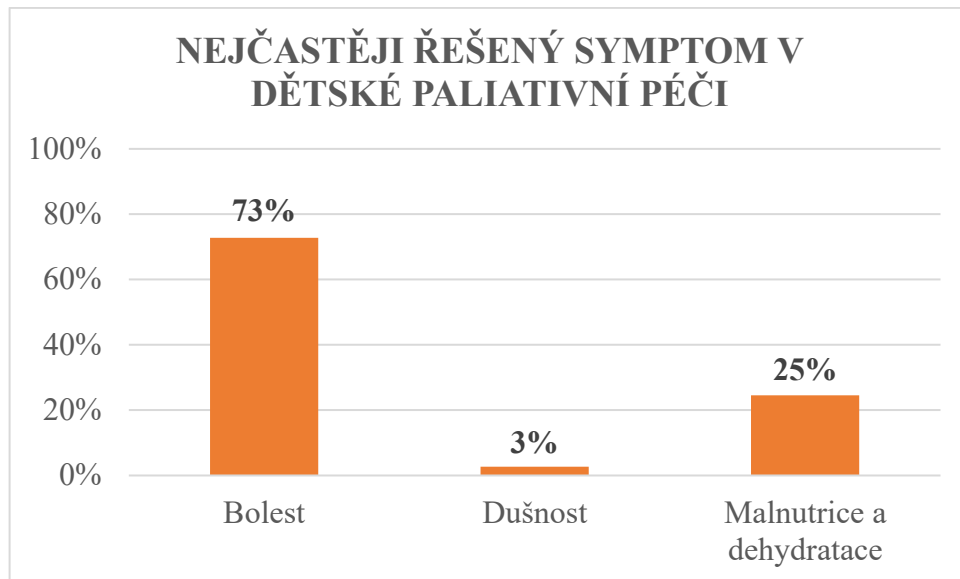
Graf 10: Otázka č. 13 (autorka práce, 2022)

Graf 11 ukazuje nejčastější odpovědi dětských center, které zvolily respondenti v rámci položky č. 13. Graf je vytvořen na základě validní četnosti. Respondenti měli možnost napsat více odpovědí. Celkově příklady center napsalo 47 respondentů (43 %). Nejčastěji byl vybrán mobilní hospic Ondrášek v Ostravě (14 respondentů) a PAHOP v Uherském Hradišti (12 respondentů).



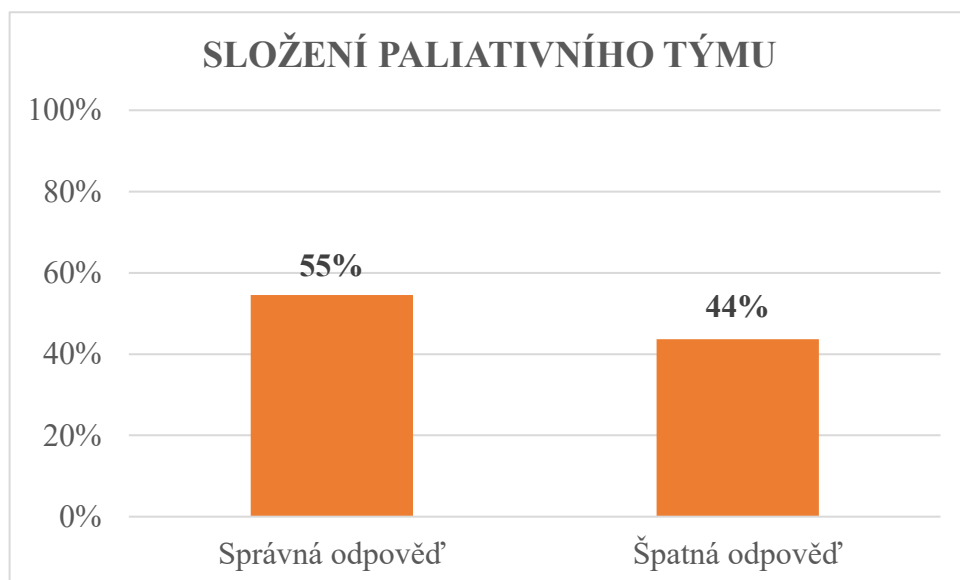
Graf 11: Centra dětské paliativní péče (autorka práce, 2022)

Na Grafu 12 vidíme odpovědi respondentů na položku, který je podle nich nejčastěji řešený symptom u dětí v paliativní péči. Ze všech respondentů zvolilo správnou odpověď, jež byla *bolest* 80 respondentů (73 %). *Dušnost* zvolili 3 respondenti (3 %) a *malnutrici a dehydrataci* zvolilo 27 respondentů (24 %).



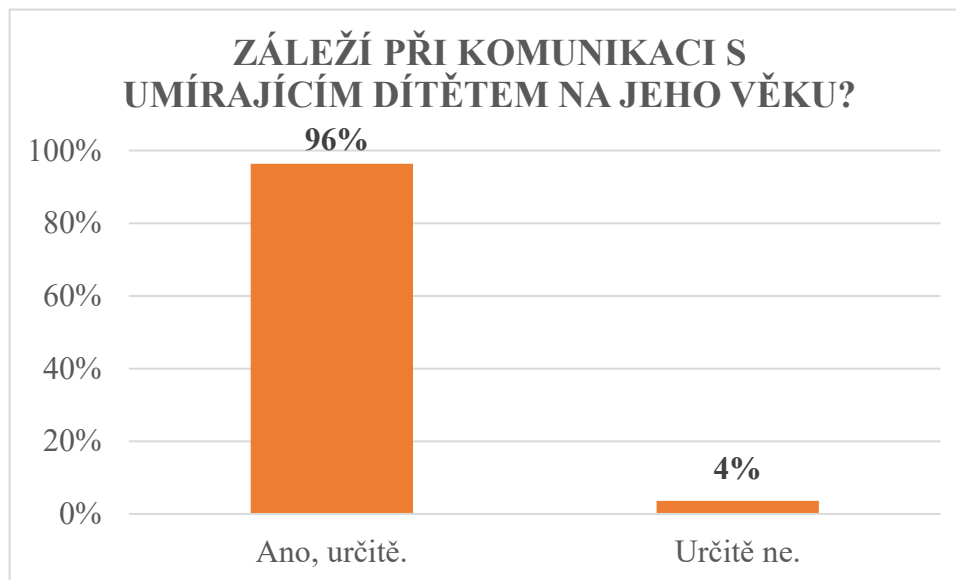
Graf 12: Otázka č. 14 (autorka práce, 2022)

Graf 13 vyhodnocuje správné a špatné odpovědi na položku složení paliativního týmu. Správnou odpověď zvolilo 60 respondentů (56 %) a špatnou odpověď uvedlo 50 respondentů (44 %). Správná odpověď byla: *Lékaři různých profesí, zdravotní sestry, ošetřovatelé, sociální pracovník, rehabilitační pracovník, psycholog, psychiatr, duchovní, dobrovolníci, přátelé, rodina.*



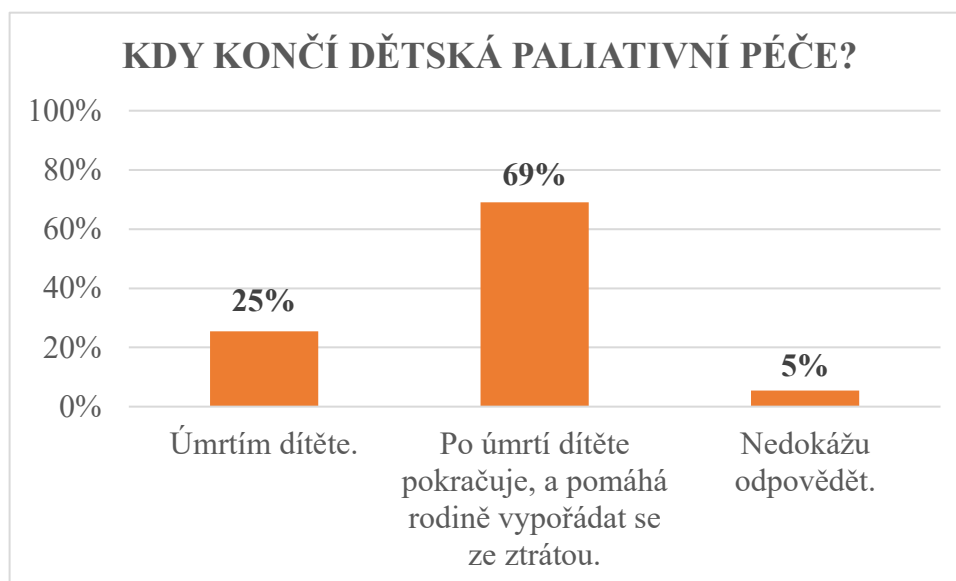
Graf 13: Otázka č. 15 (autorka práce, 2022)

V Grafu 14 je vidět odpovědi respondentů na položku, zda záleží při komunikaci s umírajícím dítětem na jeho věku. Správná odpověď byla: *Ano, určitě*. Tuto odpověď zvolilo 106 respondentů (96 %) a 4 respondenti (4 %) zvolili odpověď: *Určitě ne*.



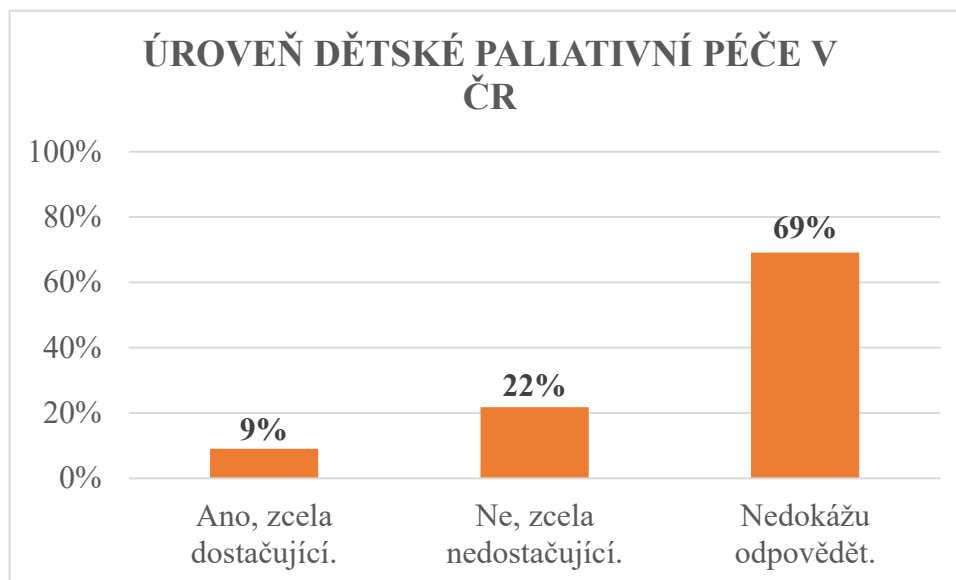
Graf 14: Otázka č. 16 (autorka práce, 2022)

Graf 15 ukazuje výsledky respondentů na položku, kdy podle nich končí dětská paliativní péče. Z celkového počtu 110 respondentů zvolilo 76 respondentů (69 %) správnou odpověď, která zní: *Po úmrtí dítěte pokračuje, a pomáhá rodině vypořádat se se ztrátou*. Dalších 28 respondentů (25 %) uvedlo nesprávnou odpověď a 6 respondentů (6 %) nedokázalo na otázku odpovědět.



Graf 15: Otázka č. 17 (autorova práce, 2022)

Graf 16 vyhodnocuje odpovědi respondentů na položku, zda je podle nich dětská paliativní péče v ČR dostačující. Až 76 respondentů (69 %) nedokázalo odpovědět. Nicméně 24 respondentů (22 %) zvolilo správnou odpověď: *Ne, zcela nedostačující* a 10 respondentů (9 %) uvedlo špatnou odpověď.



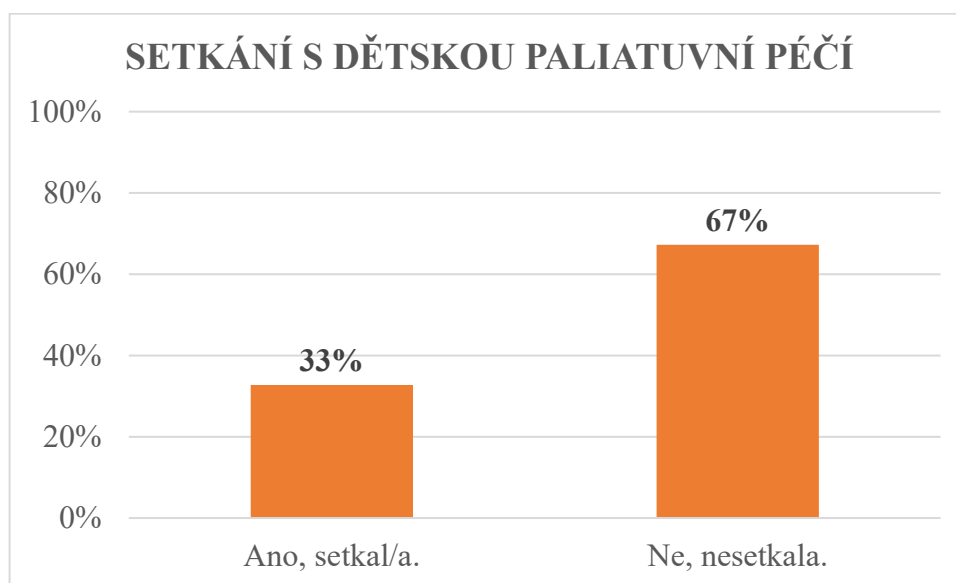
Graf 16: Otázka č. 21 (autorova práce, 2022)

Komentář: Téměř polovina respondentů (53 respondentů) zvolilo správnou definici dětské paliativní péče. Všech 110 respondentů uvedlo cíl dětské paliativní péče. Dětská paliativní péče se zabývá život limitujícími a život ohrožujícími onemocněními, tuto odpověď zvolilo 49 respondentů a zbylých 61 respondentů uvedlo nesprávnou odpověď. Méně než polovina respondentů (47 respondentů) dokáže vyjmenovat centra, kde je poskytována paliativní péče pro děti. Až 80 respondentů zvolilo bolest, jako nejčastěji řešený symptom v dětské paliativní péči. Složení paliativního týmu uvedlo správně více než polovina respondentů (60 respondentů). Při komunikaci s umírajícím dítětem záleží na jeho věku. Tuto variantu zvolili téměř všichni respondenti (106 respondentů). Kdy končí paliativní péče uvedlo 76 respondentů správně. Více než polovina respondentů (76 respondentů) nedokázalo odpovědět na položku, zda je podle nich dětská paliativní péče v ČR dostačující. Podle 24 respondentů je zcela nedostačující a dle 10 respondentů je péče dostačující.

### 7.3 Analýza a interpretace k cíli č. 2

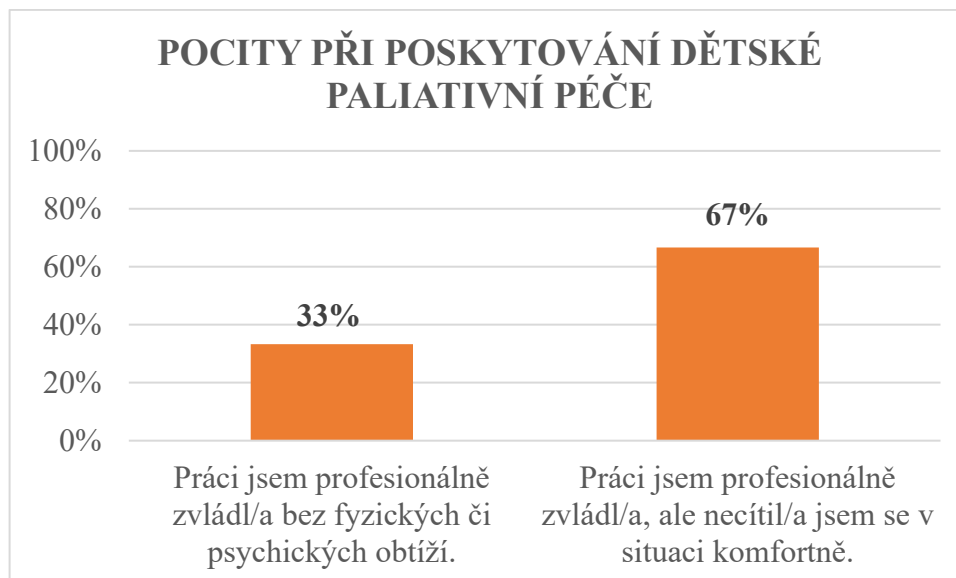
Zmapovat, kolik respondentů, se přímo setkalo s poskytováním dětské paliativní péče na jejich oddělení.

Graf 17 ukazuje kolik respondentů z celkového počtu 110, se přímo setkalo s poskytováním dětské paliativní péče na jejich oddělení. Z grafu lze vyčíst, že 36 respondentů (33 %) se s danou péčí přímo setkalo. Zbýlých 74 respondentů (67 %) uvedlo, že se s dětskou paliativní péčí neseťkalo.



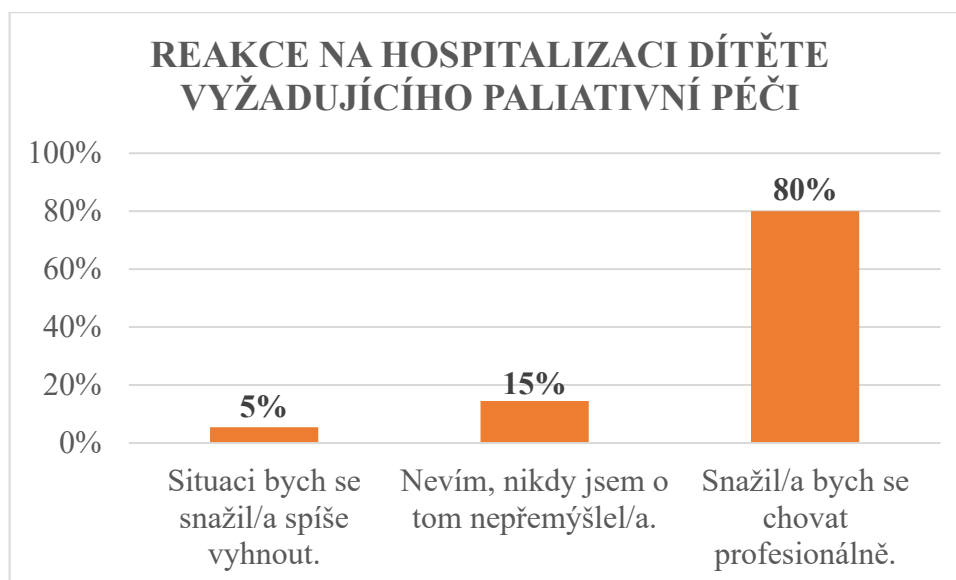
Graf 17: Otázka č. 7 (autorka práce, 2022)

Graf 18 je vyhodnocen na základě validní četnosti, kdy položka č. 7 přímo navazovala na položku č. 8. Pokud respondent na položku č. 7 odpověděl, že se již setkal s poskytováním dětské paliativní péče, pokračoval v další položce č. 8. Pokud na položku č. 7 odpověděl, že se neseťkal s poskytováním dané péče, přeskočil položku č. 8 a pokračoval na položku č. 9. Na položku č. 8 odpovědělo 36 respondentů. Z daného grafu vyplývá, že 12 respondentů (33 %) uvádí, že práci profesionálně zvládli bez fyzických nebo psychických obtíží. Avšak 24 respondentů (67 %) uvádí, že sice situaci zvládli profesionálně, ale necítili se v dané situaci komfortně.



*Graf 18: Otázka č. 8 (autorka práce, 2022)*

Graf 19 ukazuje položku dotazníkového šetření, při které byla zjišťována odezva respondentů na to, jak by reagovali, kdyby na jejich oddělení bylo hospitalizováno dítě vyžadující paliativní péči. Na položku odpovědělo 88 respondentů (80 %), že by se snažilo v situaci zachovat profesionálně. Dalších 16 respondentů (15 %) o této situaci nikdy nepřemýšlelo a 6 respondentů (5 %) uvedlo, že by se dané situaci snažilo vyhnout.



*Graf 19: Otázka č. 9 (autorka práce, 2022)*

Komentář: Ze 110 respondentů se s paliativní péčí u dětí přímo setkalo až 36 respondentů. Přitom 24 respondentů uvádí, že práci sice zvládli profesionálně, ale cítili se v situaci

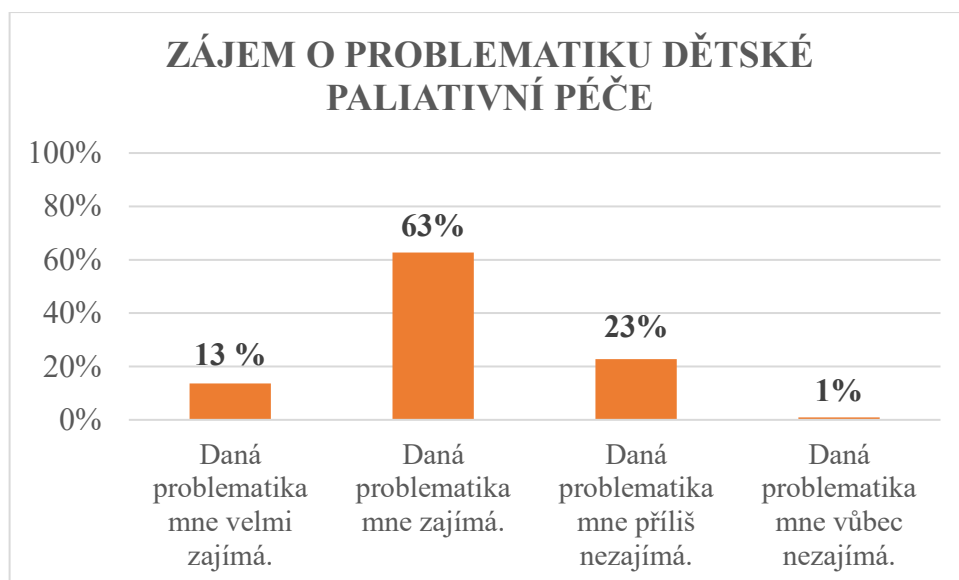


diskomfortně. Až 88 respondentů, by se v situaci, kdy by bylo dítě vyžadující paliativní péči hospitalizováno na jejich oddělení, snažilo chovat profesionálně. Nicméně 6 respondentů uvádí, že by se snažilo situaci vyhnout.

#### 7.4 Analýza a interpretace k cíli č. 3

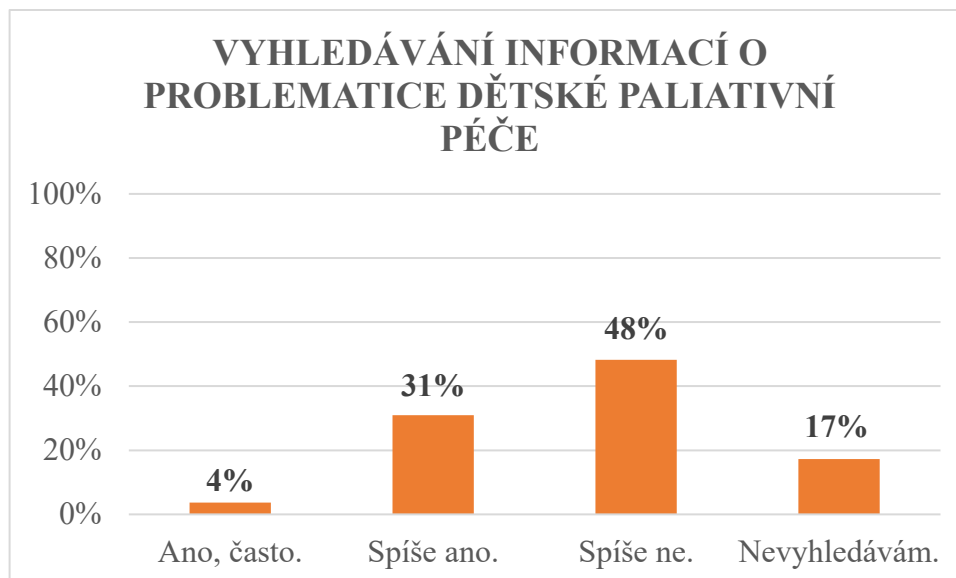
Zjistit, zda všeobecné a dětské sestry mají zájem o problematiku dětské paliativní péče.

Graf 20 vyhodnocuje odpovědi z položky č. 18. Problematika dětské paliativní péče zajímá 69 respondentů (63 %). Velký zájem o dané téma má 15 respondentů (13 %), nejví zájem 25 respondentů (23 %) a 1 respondent (1 %) uvedl, že jej daná problematika vůbec nezajímá.



Graf 20: Otázka č. 18 (autorka práce, 2022)

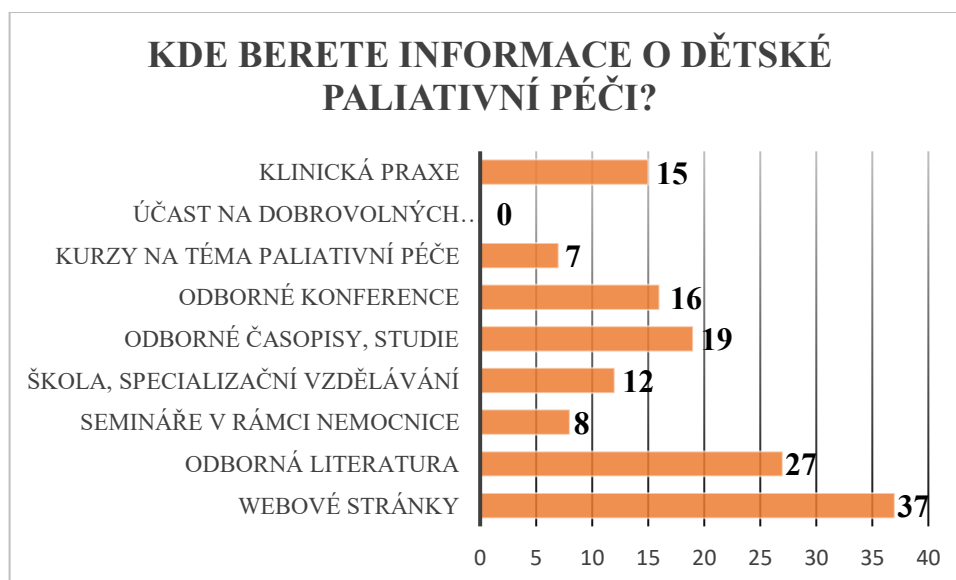
Graf 21 vyhodnocuje položku č. 19, zda respondenti aktivně vyhledávají informace o dětské paliativní péči. Graf ukazuje, že 53 respondentů (48 %) spíše dané informace nevyhledává a 19 respondentů (17 %) nevyhledává informace vůbec. Avšak 34 respondentů (31 %) informace spíše vyhledává a 4 respondenti (4 %) uvedly, že informace vyhledávají často.



Graf 21: Otázka č. 19 (autorka práce, 2022)

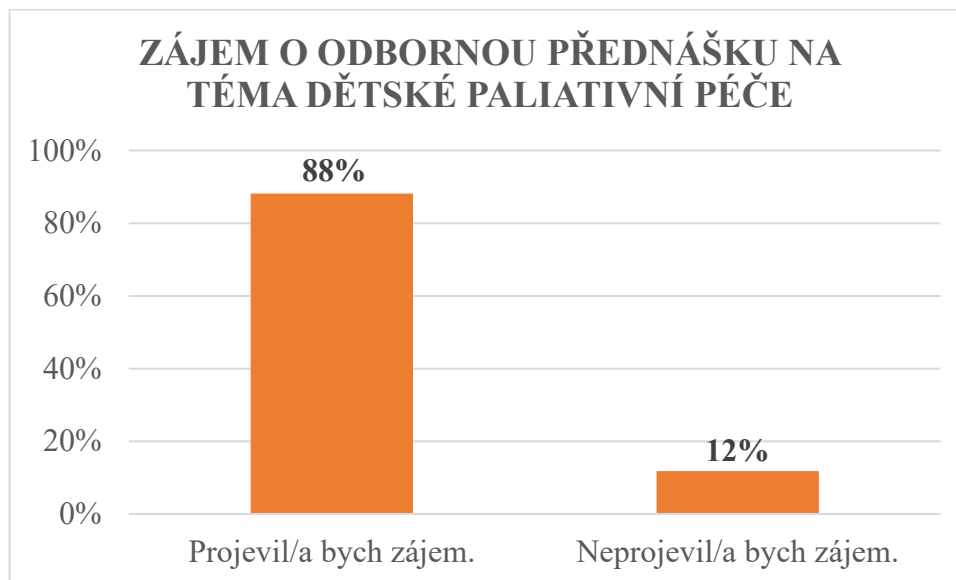
Pokud respondenti v položce č. 19 uvedli odpověď *ano, často* nebo *spíše ano* pokračovali na položku č. 20. Pokud zvolili jinou odpověď, položku č. 20 přeskočili.

Graf 22 znázorňuje přehled zdrojů, kde respondenti nejčastěji čerpají informace o dětské paliativní péči. Na danou položku odpovídalo na základě položky č. 19, pouze 38 respondentů. Respondenti měli možnost výběru více odpovědí. Jako nejčastější odpověď byly zmiňovány webové stránky u 37 respondentů. Odbornou literaturu zvolilo 27 respondentů, dále 19 respondentů vybralo odborné časopisy, studie a 16 respondentů odborné konference. Klinickou praxi zaznačilo 15 respondentů. Školu a specializační vzdělávání zvolilo 12 respondentů. Semináře v rámci nemocnice byly zaznačeny od 8 respondentů a pouze 7 respondentů zvolilo kurzy na téma paliativní péče. Účast na dobrovolných akcích, týkajících se dané problematiky nebyly zvoleny od žádného respondenta.



*Graf 22: Otázka č. 20 (autorka práce, 2022)*

Graf 23 vyhodnocuje položku č. 22. Položka se týkala zájmu respondentů, o odbornou přednášku na téma dětské paliativní péče. Zde odpovědělo 97 respondentů (88 %) že by o tuto přednášku mělo zájem a 13 respondentů (12 %) by o přednášku neprojevil/a zájem.



*Graf 23: Otázka č. 22 (autorka práce, 2022)*

Komentář: Více než polovina dotazovaných respondentů má zájem o problematiku dětské paliativní péče, ale pouze 38 respondentů aktivně hledá informace o této problematice. Nejčastějším zdrojem informací o dětské paliativní péči jsou webové stránky a odborná literatura. Mezi méně používané zdroje patří účasti na dobrovolných akcích, týkajících se dané problematiky a kurzy na téma paliativní péče. Téměř 90 % dotazovaných respondentů, by mělo zájem o odbornou přednášku na téma dětské paliativní péče v rámci jejich nemocnice.

## 8 DISKUZE

Hlavním cílem č. 1 bylo zjistit informovanost dětských a všeobecných sester pracujících na dětských, standardních odděleních ve Zlínském kraji o dětské paliativní péči.

Všeobecné a dětské sestry mají při rozhodování na konci života nezastupitelnou roli. Dlouhodobě jsou s pacientem v úzkém kontaktu a dokáží vycítit moment, kdy je veškerá léčba již marná (Březovská a Harazim, 2018). Proto je nutné, aby sestry byly dostatečně informovány o dětské paliativní péči.

Z výzkumného šetření bylo zjištěno, že až 52 % dotazovaných respondentů nezná definici dětské paliativní péče a zbylých 48 % dokáže péči definovat adekvátně.

Cíl dětské paliativní péče dokázalo charakterizovat všech 110 respondentů (100 %).

Čím se charakterizuje dětská paliativní péče popsal 45 % respondentů, avšak 55 % odpověď neuvádělo správně.

Pouze 43 % respondentů zná centra dětské paliativní péče. Nejčastěji udávaným centrem byl Mobilní hospic Ondrášek v Ostravě a Zdravotní ústav paliativní a hospicové péče v Uherském Hradišti (PAHOP). Plánovaný kamenný hospic v Brně, nazvaný jako Dům pro Julii zmínil 1 respondent.

Bolest je nejčastěji řešený symptom v dětské paliativní péči a tuto odpověď správně vědělo 73 % respondentů.

Složení paliativního týmu popsal správně 56 % dotazovaných respondentů.

Téměř všichni respondenti uvedli spojitost mezi komunikací a věkem umírajícího dítěte.

Kdy končí dětská paliativní péče správně uvedlo 69 % respondentů.

Až 70 % respondentů nedokázalo odpovědět, zda je podle nich v ČR dětská paliativní péče dostačující. Pouze 22 % uvedlo, že je péče zcela nedostačující. Avšak 9 % respondentů se domnívá, že je péče v ČR zcela dostačující.

ČSPM uvádí, že vzdělávání zdravotníků v dětské paliativní péči je minimální a komunikační schopnosti zdravotníků jsou limitovány vlastní nejistotou z důvodu nedostatečné informovanosti (ČSPM, 2017). Z dotazníkového šetření vyplývá, že nedostatečné vzdělávání zdravotníků v dané oblasti stále přetrvává a je nutností zajistit podporu ve vzdělávání. V roce 2020 evidoval institut Pallium potřebu dětské paliativní péče pro 13 280 dětí a jejich rodin (Pallium, 2020). Evropská asociace pro paliativní péči

uvádí, že je nutné vzdělávání v oblasti paliativní péče jako nedílná součást vzdělávacího procesu pro všechny zdravotníky, pediatry a specialisty v pediatrických oborech a další profesionály, pečující o dětské pacienty a nutnost vybudování jednotného vzdělávacího systému (Evropská asociace pro paliativní péči, 2016).

Cíl č. 2 měl zmapovat, kolik respondentů se přímo setkalo s poskytováním dětské paliativní péče na jejich oddělení.

Ze 110 respondentů se přímo setkalo s poskytováním dětské paliativní péče 33 %.

Téměř 70 % uvádí, že sice situaci zvládli profesionálně, avšak nebyla jim příjemná a cítili diskomfort. Pouze 33 % zvládly práci profesionálně bez fyzických a psychických obtíží.

Na otázku, jak by respondenti reagovali na hospitalizované dítě vyžadující paliativní péči na jejich oddělení, odpovědělo až 80 % dotazovaných respondentů, že by se snažili chovat profesionálně. Zhruba 15 % o dané situaci nikdy nepřemýšlelo a 5 % dokonce uvádí, že by se dané situaci snažilo vyhnout.

Dle výsledků výzkumného šetření vyplývá, že více než třetina dotazovaných respondentů se již setkalo s poskytováním dětské paliativní péče. Poskytovaná dětská paliativní péče byla dle dotazníkové šetření prováděna ve všech dotazovaných nemocnicích a na všech dotazovaných pracovištích. Dětská paliativní péče je pro členy paliativního týmu velmi psychicky i fyzicky náročná. Respondenti se většinou snažili chovat profesionálně, ale situace pro ně nebyla příliš komfortní. Pozitivní reakci můžeme vidět u otázky č. 9, kdy i přes fakt, že se některé všeobecné a dětské sestry nikdy nesetkaly s poskytováním dětské paliativní péče, by se snažily jednat profesionálně.

Dle Ing. Rysové lze do roku 2030 přepokládat nárůst počtu dětí vyžadující paliativní péči až o 11 %. Vysvětlení uvádí v přesnější diagnostice, léčbě a prevenci, což vede k delšímu přežívání dětí se závažnými diagnózami (Rysová, 2022).

Cíl č. 3 měl zjistit, zda všeobecné a dětské sestry mají zájem o problematiku dětské paliativní péče.

Více než polovina respondentů uvádí zájem o problematiku dětské paliativní péče, ale méně, než polovina dotazovaných vyhledává aktivně informace týkající se dané problematiky. Nejčastějším zdrojem informací jsou webové stránky a odborná literatura a méně používané jsou dobrovolné akce a kurzy. Téměř všichni respondenti by měli zájem o odbornou přednášku v jejich nemocnici na téma dětské paliativní péče.

Výsledky daného výzkumu se shodují s bakalářskou prací autorky Drábkové (2021, s. 53), která ve své práci uvádí, že zájem o problematiku paliativní péče mělo více než 80 % respondentů. Autorka Kaňová (2013, s. 99) uvádí ve své diplomové práci zájem až 89 % o problematiku. Tito autoři se zabývali obecnou paliativní péčí, bohužel na zájem v dětské paliativní péči, nebyla zatím dohledatelná žádná práce nebo výzkum.

## ZÁVĚR

Dětská paliativní péče je společností stále vnímána jako nepodstatný nebo dokonce neexistující problém. V praktické části je charakterizována dětská paliativní péče, její formy, nejčastější symptomy u dětí a centra paliativní péče. Záměrem praktické části bakalářské práce bylo zjistit informovanost dětských a všeobecných sester ve Zlínském kraji pracujících na dětských odděleních o dětské paliativní péči a centrech, která poskytují paliativní péči pro děti. Z výsledků dotazníkové šetření lze říci, že dostatečně informována je pouze polovina dotazovaných respondentů. Největším problémem byla dostupnost paliativní péče pro děti, kdy většina dotazovaných nedokázala odpovědět, zda je v ČR péče dostačující. Překážkou byla také znalost center dětské paliativní péče, kdy více než polovina respondentů nezná žádné centra poskytující dětskou paliativní péči.

Druhým zkoumaným cílem bylo zjistit, kolik dotazovaných respondentů se přímo setkalo s poskytováním dětské paliativní péče. Z výzkumného šetření vyplývá, že dětskou paliativní péči poskytovala zhruba třetina dotazovaných respondentů. Nicméně více, než polovina respondentů práci zvládla profesionálně, avšak necítili se komfortně a práce je fyzicky nebo psychicky zatížila. Na základě zjištěných informací je nutné zdůraznit potřebu péče o psychickou a fyzickou stránku pro dětské a všeobecné sestry jak ze strany zaměstnavatele, tak ze strany zaměstnance.

Pozitivním výsledkem bakalářské práce je velký zájem dotazovaných všeobecných a dětských sester o danou problematiku, kterou zkoumal cíl třetí. Bohužel, většina nemocnic ve Zlínském kraji nenabízí vzdělání o dané problematice. Na základě této získané informace byla vytvořena prezentace na téma dětské paliativní péče, která byla prezentována ve Vsetínské nemocnici a.s. Obsahovala základní informace o dětské paliativní péči a nejbližších centrech poskytujících paliativní péči pro děti. Prezentace se zúčastnilo zhruba polovina zaměstnanců pracujících na novorozenecké a dětské stanici.

Závěrem bakalářské práce je nedostatečná informovanost většiny dotazovaných respondentů, avšak velký zájem o vzdělávání v oblasti dětské paliativní péče. Téměř všichni dotazovaní čerpají informace nejčastěji z webových stránek a odborných časopisů. Výsledky lze uplatnit v praxi pro vedení nemocnic ve Zlínském kraji formou poskytování dobrovolných kurzů, seminářů nebo jinou formou vzdělávání pro všeobecné a dětské sestry, které mají o problematiku zájem. Problematika dětské paliativní péče je v podstatě novodobé téma, kterému se v posledních letech začíná věnovat větší pozornost.



## **PRAKTICKÝ VÝSTUP PRÁCE**

Praktickým výstupem práce bylo zajištění odborné přednášky pro dětské a všeobecné sestry ze Vsetínské nemocnice a.s. Cílem přednášky bylo zvýšení povědomí o dětské paliativní péči a centrech dětské paliativní péče. Po souhlase náměstka ošetrovatelské péče a vrchní sestry z dětského oddělení, realizována 16. května 2022. Fotodokumentace realizace přednášky se nachází v Příloze P II. Přednášky se zúčastnilo 21 všeobecných a dětských sester z novorozeneckého oddělení a oddělení kojenců, batolat a starších dětí. Včetně vrchní sestry a dvou staničních sester. Odborná přednáška vycházela z teoretické části bakalářské práce. Přednáška měla velmi pozitivní reakce a ohlas.

**SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY**

BEDNAŘÍK, Aleš a Mária ANDRÁŠIOVÁ, 2020. *Komunikace s nemocným: sdělování nepříznivých informací*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-271-2288-2.

Bolest u dětí: hodnocení a některé způsoby léčby, 2008. *Pediatric pro praxi* [online]. 9(1), 7-11 [cit. 2022-05-10]. Dostupné z: <https://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2008/01/02.pd>

BŘEZOVSKÁ, Michaela a Hana HARAŽIM, 2018. Rozhodování na konci života z pohledu sestry. In: *Aktuálně cz*. [online]. Brno: Aktuálně cz. [cit. 2022-05-25]. Dostupné z: <https://www.akutne.cz/index.php?pg=vyukove-materialy--rozhodovaci-algoritmy--nove-algoritmy-roku-2018&tid=339>

BUŽGOVÁ, Radka a Lucie SIKOROVÁ, 2019. *Dětská paliativní péče*. 1. Praha: Grada Publishing. Sestra (Grada). ISBN 978-80-271-0584-7.

Centrum domácí péče [online], ©2022. Beroun: Kompletní péče, s.r.o [cit. 2022-05-02]. Dostupné z: <http://centrumdomacipece.cz/>

*Centrum paliativní péče* [online], 2022. Praha: Centrum paliativní péče, z. ú. [cit. 2022-05-20]. Dostupné z: <https://pallium.cz/>

*Cesta domů* [online], 2022. Praha: Cesta domů, z.ú. [cit. 2022-05-20]. Dostupné z: <https://www.cestadomu.cz/>

Dětsí pacienti. *Cesta domů* [online]. Praha: Cesta domů, z.ú. [cit. 2022-05-02]. Dostupné z: <https://www.cestadomu.cz/detsti-pacienti>

*Dítě v srdci* [online], ©2022. Kostelec nad Orlicí: Perinatální hospic Dítě v srdci [cit. 2022-05-03]. Dostupné z: <https://ditevsrdci.cz/cz>

*Dlouhá cesta: Pomoc pro všechny, kteří přežili své děti* [online], 2020. Praha: Dlouhá cesta [cit. 2022-05-26]. Dostupné z: <https://www.dlouhacesta.cz/o-nas>

Domácí dětská paliativní péče. *Energeia* [online]. Heřmanův Městec: Energeia [cit. 2022-05-02]. Dostupné z: <https://detskapaliativnipece.cz/o-nas/>

Domáci Hospic Jordán [online]. Tábor: Domáci hospic Jordán [cit. 2022-05-03]. Dostupné z: <https://www.hospicjordan.cz/cz/index.php>

Domáci hospic sv. Veroniky České Budějovice [online]. České Budějovice: © Domáci hospic sv. Veroniky [cit. 2022-05-03]. Dostupné z: <https://www.hospicveronika.cz/>

DRÁBKOVÁ, Nicol, 2021. *Paliativní péče z pohledu všeobecných sester* [online]. Zlín [cit. 2022-05-25]. Dostupné z: [https://www.email.cz/download/k/yD5CkYhQ8\\_xsTzMLcjEGNWb4YtO2EXN5uFOwTUJhtfkxmraDZPi-DBIBVAsejWCXGxlsIwc/BP\\_Dr%C3%A1bkov%C3%A1-Nikol-bez+podpisu.pdf](https://www.email.cz/download/k/yD5CkYhQ8_xsTzMLcjEGNWb4YtO2EXN5uFOwTUJhtfkxmraDZPi-DBIBVAsejWCXGxlsIwc/BP_Dr%C3%A1bkov%C3%A1-Nikol-bez+podpisu.pdf). Bakalářská práce. Univerzita Tomáše Bati.

*Dům pro Julii, dětský hospic* [online], ©2021. Brno: Dům pro Julii, z.ú. [cit. 2022-05-03]. Dostupné z: <https://www.dumprojulii.com/>

*Fakultní nemocnice Brno* [online]. Brno: Fakultní nemocnice Brno [cit. 2022-05-03]. Dostupné z: <https://www.fnbrno.cz/?urltitle=>

GRYCOVÁ, Lenka, 2015. Bolest. *Pharmanews* [online]. 1 [cit. 2022-02-07]. Dostupné z: <https://www.pharmanews.cz/clanek/bolest-2/>

Hodnocení bolesti u dětí. Využití měřicích nástrojů v ošetrovatelské praxi, 2012. *Pediatric pro praxi* [online]. 13(3), 193-197 [cit. 2022-05-10]. Dostupné z: <https://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2012/03/12.pdf>

Hospic sv. Štěpána Litoměřice [online]. Litoměřice: Hospic sv. Štěpána [cit. 2022-05-03]. Dostupné z: <https://www.hospiclitomerice.cz/>

*Charita Pelhřimov: Domáci hospicová péče Iris* [online], ©2022. Pelhřimov: Charita Česká republika [cit. 2022-05-03]. Dostupné z: <https://pelhrimov.charita.cz/jak-pomahame/domaci-hospicova-pece-iris/>

Charta práv dětí, jejichž život je v důsledku jejich nemoci nebo stavu zkrácen či ohrožen, 2018. *Česká společnost paliativní medicíny České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně* [online]. Praha: Česká společnost paliativní medicíny České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně [cit. 2022-05-14]. Dostupné z: <https://detska.paliativnimedicina.cz/detska-paliativni-pece-vice-informaci-6-6-2018-charta->

prav-prav-deti-jejichz-zivot-je-v-dusledku-jejich-nemoci-nebo-stavu-zkracen-ci-ohrozen-international-childrens-palliative-care-network-ic/

IMPaCCT: Standardy dětské paliativní péče v Evropě, 2016. Evropský žurnál paliativní péče [online]. 1-8 [cit. 2022-05-09]. Dostupné z: <https://detska.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2021/05/standardy-detske-paliativni-pece-final-1.pdf>

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

KAŇOVÁ, Michaela, 2013. *Vzdělávání všeobecných sester v paliativní péči* [online]. Brno [cit. 2022-05-25]. Dostupné z: [https://is.muni.cz/th/d77kb/DP\\_-\\_Michaela\\_Kanova.pdf](https://is.muni.cz/th/d77kb/DP_-_Michaela_Kanova.pdf). Diplomová práce. Masarykova univerzita.

Krajská zdravotní, a.s. nemocnice Ústeckého kraje [online], ©2017. Ústí nad Labem: Krajská zdravotní [cit. 2022-05-02]. Dostupné z: <https://www.kzcr.eu/cz/kz/>

LAŽOVÁ, Hana, 2014. Nejčastější symptomy v terminální fázi onemocnění. Šance dětem [online]. Ostrava: Šance dětem [cit. 2022-02-07]. Dostupné z: <https://sancedetem.cz/nejcastejsi-symptomy-v-terminalni-fazi-onemocneni>

Management bolesti: Analgetický žebříček WHO, 2020. In: *MUNI: Paliativní péče* [online]. Brno: Masarykova univerzita Brno [cit. 2022-05-10]. Dostupné z: [https://is.muni.cz/do/rect/el/estud/lf/ps19/paliativni\\_pece/web/pages/03\\_07\\_zebricek\\_who.html#stupen1](https://is.muni.cz/do/rect/el/estud/lf/ps19/paliativni_pece/web/pages/03_07_zebricek_who.html#stupen1)

MATZO, Marianne a Deborah WITT SHERMAN, 2019. *Palliative Care Nursing: Quality Care to the End of Life*. 5. New York: Springer Publishing Company. ISBN 978-0-8261-2712-9.

*Mobilní hospic Ondrášek: Mobilní hospic pro děti* [online]. Ostrava: Mobilní hospic Ondrášek [cit. 2022-05-03]. Dostupné z: <https://www.mhondrasek.cz/p/mobilni-hospic-pro-deti>

Nabídka kurzů, 2022. *Pallium* [online]. Praha: Institut Pallium [cit. 2022-05-20]. Dostupné z: <https://pallium.cz/nabidka-kurzu/>

*Nejste sami mobilní hospic: O nás* [online]. Olomouc: Nejste sami – mobilní hospic, z.ú. [cit. 2022-05-03]. Dostupné z: <https://nejstesami.eu/o-nas/>

O'CONNOR, Margaret a Sanchia ARANDA, 2005. *Paliativní péče: pro sestry všech oborů*. Vyd. 1. české. Praha: Grada. Sestra (Grada). ISBN 80-247-1295-4.

*PAHOP: mobilní hospic* [online], 2021. Uherské Hradiště: PAHOP, Zdravotní ústav paliativní a hospicové péče, z.ú. [cit. 2022-05-03]. Dostupné z: <https://www.centrum-pahop.cz/>

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

*Prázdná kolébka* [online], © 2008 - 2022. Praha: Dlouhá cesta [cit. 2022-05-03]. Dostupné z: <https://www.prazdnakolebka.cz/uvod>

S dětskou nemocniční paliativní péčí jsme téměř na nule, 2018. *Medical Tribune* [online]. Praha, 2018(14), 1 [cit. 2022-04-18]. Dostupné z: <https://www.tribune.cz/archiv/s-detskou-nemocnicni-paliativni-peci-jsme-temer-na-nule/>

S podporou hospice mohou i děti dožít doma, 2019. In: *Domácí hospic Vysočina* [online]. Vysočina: Domácí hospic Vysočina [cit. 2022-05-03]. Dostupné z: <https://www.hospicvysocina.cz/s-podporou-hospice-mohou-i-deti-doazit-doma/>

SLÁMA, O., L. KABELKA a J. VORLÍČEK, c2011. *Paliativní medicína pro praxi*. 2., nezměn. vyd. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-849-0.

Stav paliativní péče v České republice, 2016. *Česká společnost paliativní medicíny České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně* [online]. Brno: Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP [cit. 2022-04-28]. Dostupné z: <https://detska.paliativnimedcina.cz/>

*Strom života: Kdo jsme* [online], 2015. Nový Jičín: Mobilní hospic Strom života Andělů Stromu života p. s. [cit. 2022-05-03]. Dostupné z: <https://zivotastrom.cz/mobilni-hospic/>

TŘI [online], ©2021. Čerčany: TŘI [cit. 2022-05-02]. Dostupné z: <https://hospic-cercany.cz/>

Tým dětské podpůrné péče, 2021. *Fakultní nemocnice v Motole* [online]. Praha: FN Motol [cit. 2022-05-02]. Dostupné z: <https://www.fnmotol.cz/tym-detske-podpurne-pece/index.html>

VITONĚ, J. a M. VELEMÍNSKÝ. *Etický aspekt komunikace v pediatrii a v kontaktu s umíráním a smrtí - jeho reflexe v umělecké literatuře*. Praha: Triton, 2014. ISBN 978-80-7387-844-3.

Vzdělávací program specializačního vzdělávání v oboru všeobecná sestra – domácí péče a hospicová péče, 2019. In: *Ministerstvo zdravotnictví České republiky* [online]. Praha: Ministerstvo zdravotnictví České republiky [cit. 2022-05-20]. Dostupné z: <https://www.mzcr.cz/wp-content/uploads/wepub/4225/39483/P%C5%99%C3%ADloha%20%C4%8D.%2063%20V S%20-%20Dom%C3%A1c%C3%AD%20p%C3%A9%C4%8De%20a%20hospicov%C3%A1%20p%C3%A9%C4%8De.pdf>

**SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK**

a.s.	Akciová společnost
ACE	Inhibitory enzymu angiotenzin-konvertázy
ACT	Association for Children's Palliative Care
AIDS	Acquired Immune Deficiency Syndrome
ATB	Antibiotikum
BMI	Body mass index
CMP	Centrální mozková příhoda
CNS	Centrální nervová soustava
CRIES	Cries, Requires, Increased, Expresion, Sleepless)
č.	Číslo
ČLS JEP	Česká lékařská společnost Jana Evangelisty Purkyně
ČR	Česká republika
ČSPM	Česká společnost paliativní medicíny
DC	Dýchací cesty
DK	Dolní končetiny
DÚ	Dutina ústní
FLACC	Face, Legs, Activity, Cry, Consolability
FN	Fakultní nemocnice
hod.	Hodina
CHI	Children's Hospice International
CHOPN	Chronická obstrukční plicní nemoc
ICPCN	International Children's Palliative Care Network
IMPACCt	Improving Patient-Centered Communication Competencies
INRS	Individualized Numeric Rating Scale
JIP	Jednotka intenzivní péče

---

MUDr.	Doktor medicíny
Např.	Například
NIPS	Neonatal Infant Pain Scale
o.p.s.	Obecně prospěšná společnost
OOP	Oddělení paliativní péče
PAHOP	Zdravotní ústav paliativní a hospicové péče
PEG	Perkutánní endoskopická gastrostomie
PIPP	Premature Infant Pain Profile
PPP	Paediatric Pain Profile
Sb.	Sbírky
SPIKES and strategy	Setting, Patient, Invitation, Knowledge, Emotions, Summary
STAMP Paediatrics	Screening Tool for the Assessment of Malnutrition in
sv.	Svatá
USA	Spojené státy americké
VAS	Vizuální analogová škála
WHO	Světová zdravotní organizace
z.s.	Zapsaný spolek
z.ú.	Zapsaný ústav



## SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek 1 Analgetický žebříček dle WHO (Management bolesti, 2020) .....	44
---	----

**SEZNAM TABULEK**

Tabulka 1: Škály bolesti u dětí (Bužgová a Sikorová, 2019, Hodnocení bolesti u dětí. Využití měřících nástrojů v ošetrovatelské praxi, 2012) .....	43
--	----

**SEZNAM GRAFŮ**

<i>Graf 1: Pohlaví respondentů (autorka práce, 2022)</i> .....	52
<i>Graf 2: Věk respondentů (autorka práce, 2022)</i> .....	52
<i>Graf 3: Zaměstnavatelé respondentů (autorka práce, 2022)</i> .....	53
<i>Graf 4: Oddělení respondentů (autorka práce, 2022)</i> .....	54
<i>Graf 5: Pracovní pozice (autorka práce, 2022)</i> .....	54
<i>Graf 6: Délka praxe respondentů (autorka práce, 2022)</i> .....	55
<i>Graf 7: Otázka č. 10 (autorka práce, 2022)</i> .....	56
<i>Graf 8: Otázka č. 11 (autorka práce, 2022)</i> .....	57
<i>Graf 9: Otázka č. 12 (autorka práce, 2022)</i> .....	58
<i>Graf 10: Otázka č. 13 (autorka práce, 2022)</i> .....	58
<i>Graf 11: Centra dětské paliativní péče (autorka práce, 2022)</i> .....	59
<i>Graf 12: Otázka č. 14 (autorka práce, 2022)</i> .....	60
<i>Graf 13: Otázka č. 15 (autorka práce, 2022)</i> .....	60
<i>Graf 14: Otázka č. 16 (autorka práce, 2022)</i> .....	61
<i>Graf 15: Otázka č. 17 (autorova práce, 2022)</i> .....	61
<i>Graf 16: Otázka č. 21 (autorova práce, 2022)</i> .....	62
<i>Graf 17: Otázka č. 7 (autorka práce, 2022)</i> .....	63
<i>Graf 18: Otázka č. 8 (autorka práce, 2022)</i> .....	64
<i>Graf 19: Otázka č. 9 (autorka práce, 2022)</i> .....	64
<i>Graf 20: Otázka č. 18 (autorka práce, 2022)</i> .....	65
<i>Graf 21: Otázka č. 19 (autorka práce, 2022)</i> .....	66
<i>Graf 22: Otázka č. 20 (autorka práce, 2022)</i> .....	67
<i>Graf 23: Otázka č. 22 (autorka práce, 2022)</i> .....	68

## SEZNAM PŘÍLOH

Příloha P I: Dotazník

Příloha P II: Fotodokumentace odborné přednášky na téma dětská paliativní péče

## **PŘÍLOHA P I: DOTAZNÍK**

### **PALIATIVNÍ PÉČE U DĚTÍ Z POHLEDU VŠEOBECNÝCH A DĚTSKÝCH SESTER**

*Dobrý den,*

*jmenuji se Veronika Janáčková a jsem studentkou čtvrtého ročníku, oboru Všeobecná sestra na Univerzitě Tomáše Bati ve Zlíně. V rámci mé bakalářské práce, která se zabývá dětskou paliativní péčí z pohledu všeobecných a dětských sester, bych Vás chtěla požádat o vyplnění dotazníku. Dotazník je zcela anonymní a slouží k vypracování praktické části bakalářské práce. Pokud není uvedeno v zadání jinak, prosím vyberte vždy jen jednu možnost.*

*Předem Vám děkuji za vyplnění dotazníku.*

Veronika Janáčková

#### **1. Jsem:**

- a) Muž
- b) Žena

#### **2. Váš věk je?**

- a) 18 – 25 let
- b) 26 – 35 let
- c) 36 – 45 let
- d) 45 let a více

#### **3. Jaký je název nemocnice, ve které pracujete?**

- a) Vsetínská nemocnice, a.s.
- b) Krajská nemocnice Tomáše Bati ve Zlíně, a.s.
- c) Kroměřížská nemocnice, a.s.
- d) Uherskohradištská nemocnice, a.s.
- e) Nemocnice AGEL Valašské Meziříčí, a.s.

#### **4. Na které konkrétní stanici pracujete?**

- a) Novorozenecké oddělení
- b) Oddělení mladších dětí
- c) Oddělení starších dětí
- d) Oddělení kojenců, batolat a starších dětí
- e) Dětské oddělení JIP/ARO
- f) Jiné:

**5. Jaká je Vaše pracovní pozice?**

- a) Všeobecná sestra
- b) Dětská sestra

**6. Délka Vaší praxe na dětském oddělení je?**

- a) Do jednoho roku
- b) 1–5 let
- c) 6–10 let
- d) 11–20 let
- e) 21 a více

**7. Setkal/a jste se někdy s poskytováním dětské paliativní péče na Vašem oddělení?**

*(pokud na otázku odpovíte „ne, nesetkal/a“ přejděte prosím na otázku č. 9)*

- a) Ano, setkal/a.
- b) Ne, nesetkal/a.

**8. Jak jste se cítil/a v této situaci?**

- a) Práci jsem profesionálně zvládl/a bez fyzických či psychických obtíží.
- b) Práci jsem profesionálně zvládl/a, ale necítil/a jsem se v situaci komfortně.

**9. Kdyby na Vašem oddělení bylo hospitalizováno dítě vyžadující paliativní péči, jak byste reagoval/a na tuto situaci?**

- a) Situaci bych se snažil/a spíše vyhnout.
- b) Nevím, nikdy jsem o tom nepřemýšlel/a.
- c) Snažil/a bych se chovat profesionálně.

**10. Jak byste definoval/a dětskou paliativní péči?**

- a) Jde o komplexní somatickou, psychickou a spirituální péči u dítěte, zahrnující podporu rodiny. Obvykle je její poskytování delší než u dospělých, prognóza nejasná a je nutná spolupráce multidisciplinární týmu.
- b) Jde o komplexní somatickou, psychickou a spirituální péči u dítěte, zahrnující podporu rodiny. Obvykle je její poskytování kratší než u dospělých, prognóza nejistá a je nutná spolupráce multidisciplinární týmu.
- c) Jde o komplexní somatickou, psychickou a spirituální péči u dítěte, zahrnující podporu rodiny. Obvykle je její poskytování kratší než u dospělých, prognóza zcela jasná a je nutná spolupráce multidisciplinární týmu.

**11. Jaký je podle Vás cíl dětské paliativní péče?**

- a) Uzdravit, vyléčit.
- b) Potlačit onemocnění.
- c) Zvýšit kvalitu života, tišit bolest a příznaky nemoci, řešení psychických, sociální a spirituálních potřeb.

**12. Čím se podle Vás zabývá dětská paliativní péče?**

- a) Život limitujícími a život ohrožujícími onemocněními.
- b) Život limitujícími neboli zkracujícími onemocněními.
- c) Život ohrožujícími onemocněními.

**13. Znáte nějaká centra dětské paliativní péče?**

*(pokud na otázku č. 13 odpovíte „ano, znám“, prosím uveďte příklady)*

- a) Ano znám, například:
- b) Ne, neznám.

**14. Jaký je podle Vás nejčastější řešený symptom v dětské paliativní péči?**

- a) Bolest
- b) Dušnost
- c) Malnutrice a dehydratace

**15. Jaké je podle Vás složení paliativního týmu?**

- a) Lékaři různých profesí, zdravotní sestry, ošetřovatelé, sociální pracovník, rehabilitační pracovník, psycholog, psychiatr, duchovní, rodina.
- b) Lékaři různých profesí, zdravotní sestry, ošetřovatelé, sociální pracovník, rehabilitační pracovník, psycholog, psychiatr, duchovní, dobrovolníci, přátelé, rodina.
- c) Lékaři různých profesí, zdravotní sestry, ošetřovatelé, sociální pracovník, rehabilitační pracovník, psycholog, psychiatr, duchovní, dobrovolníci, rodina.

**16. Záleží při komunikaci s umírajícím dítětem na jeho věku?**

- a) Ano, určitě.
- b) Určitě ne.

**17. Kdy podle Vás končí dětská paliativní péče?**

- a) Úmrtím dítěte.
- b) Po úmrtí dítěte pokračuje, a pomáhá rodině vypořádat se se ztrátou.
- c) Nedokážu odpovědět.

**18. Zajímavá Vás problematika dětské paliativní péče?**

- a) Daná problematika mne velmi zajímá.
- b) Daná problematika mne zajímá.
- c) Daná problematika mne příliš nezajímá.
- d) Daná problematika mne vůbec nezajímá.

**19. Vyhledáváte aktivně informace o dětské paliativní péči**

*(pokud na tuto otázku odpovíte „ano“ nebo „spíše ano“, pokračujte prosím na otázku č. 20, pokud zvolíte jinou odpověď, pokračujte na otázku č. 21)*

- a) Ano, často.
- b) Spíše ano.
- c) Spíše ne.
- d) Nevyhledávám.

**20. Kde berete informace o dětské paliativní péči?**

- a) Webové stránky
- b) Odborná literatura
- c) Semináře v rámci nemocnice
- d) Škola, specializační vzdělávání
- e) Odborné časopisy, studie
- f) Odborné konference
- g) Kurzy na téma paliativní péče
- h) Účast na dobrovolných akcích, týkajících se dané problematiky
- i) Klinická praxe
- j) Jiné:

**21. Je podle Vás v ČR dětská paliativní péče dostačující?**

- a) Ano, zcela dostačující.
- b) Ne, zcela nedostačující.
- c) Nedokážu odpovědět.

**22. Pokud by se ve Vaší nemocnici konala odborná přednáška na téma dětské paliativní péče, projevil byste o tuto přednášku zájem?**

- a) Projevil/a bych zájem.
- b) Neprojevil/a bych zájem.

**Dotazník je u konce.  
Děkuji Vám za Váš čas a ochotu.**



## PŘÍLOHA P II: FOTODOKUMENTACE ODBORNÉ PŘEDNÁŠKY NA TÉMA DĚTSKÁ PALIATIVNÍ PÉČE



# DĚTSKÁ PALIATIVNÍ PÉČE



Veronika Janáčková 4.VS  
Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně  
16. 5. 2022

