

UNIVERZITA PARDUBICE  
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

2024

Iva Prachařová

Univerzita Pardubice  
Fakulta zdravotnických studií

Dětská paliativní péče z pohledu dětských sester

Bakalářská práce

2024

Iva Prachařová

Univerzita Pardubice  
Fakulta zdravotnických studií  
Akademický rok: 2022/2023

# ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

Jméno a příjmení: **Iva Prachařová**  
Osobní číslo: **Z21445**  
Studijní program: **B0913P360004 Všeobecné ošetřovatelství**  
Téma práce: **Dětská paliativní péče z pohledu dětských sester**  
Téma práce anglicky: **Pediatric palliative care from the perspective of pediatric nurses**  
Zadávající katedra: **Katedra ošetřovatelství**

## Zásady pro vypracování

1. Studium literatury, sběr informací a popis současného stavu řešené problematiky.
2. Sestavení cílů a metodiky práce.
3. Příprava a realizace průzkumného šetření dle stanovené metodiky.
4. Analýza a interpretace získaných dat.
5. Zhodnocení výsledků práce.

Rozsah pracovní zprávy: **35 stran**  
Rozsah grafických prací: **dle doporučení vedoucí**  
Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

**Seznam doporučené literatury:**

1. AMERY, Justin, 2017. Opravdu praktický průvodce dětskou paliativní péčí pro doktory a zdravotní sestry kdekoli na světě. Přeložila Lucie HRDLIČKOVÁ. Praha: Cesta domů. 516 s. ISBN 978-80-88126-34-8.
2. BUŽGOVÁ, Radka, SIKOROVÁ, Lucie a kolektiv, 2019. Dětská paliativní péče. Praha: Grada Publishing. 237 s. ISBN 978-80-271-0584-7.
3. EXNEROVÁ, Mahulena, CHVÍLOVÁ WEBEROVÁ, Magdalena. Dětská paliativní péče In: Etika v pediatrii a neonatologii. 2023, s. 217-226. ISBN 978-80-271-3263-8
4. KISVETROVÁ, Helena, 2018. Péče v závěru života. Praha: Maxdorf. 149 s. ISBN 978-80-7345-496-8.
5. MANNIX, Kathryn, 2022. Naslouchej: Jak najít slova pro citlivý rozhovor. Přeložila Zora FREIOVÁ. Praha: Cesta domů. ISBN 978-80-88126-93-5.

Vedoucí bakalářské práce: **Mgr. Markéta Lorencová**  
Katedra ošetrovatelství

Datum zadání bakalářské práce: **1. prosince 2022**

Termín odevzdání bakalářské práce: **30. dubna 2024**

**doc. RNDr. ThLic. Karel Sládek, Ph.D., MBA v.r.**  
děkan

L.S.

**Mgr. et Mgr. Michal Kopecký v.r.**  
vedoucí katedry

V Pardubicích dne 7. března 2024

## PROHLÁŠENÍ AUTORA

Prohlašuji:

Práci s názvem *Dětská paliativní péče z pohledu dětských sester* jsem vypracoval samostatně. Veškeré literární prameny a informace, které jsem v práci využil, jsou uvedeny v seznamu použité literatury. Byl jsem seznámen s tím, že se na moji práci vztahují práva a povinnosti vyplývající ze zákona č. 121/2000 Sb., o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon), ve znění pozdějších předpisů, zejména se skutečností, že Univerzita Pardubice má právo na uzavření licenční smlouvy o užití této práce jako školního díla podle § 60 odst. 1 autorského zákona, a s tím, že pokud dojde k užití této práce mnou nebo bude poskytnuta licence o užití jinému subjektu, je Univerzita Pardubice oprávněna ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložila, a to podle okolností až do jejich skutečné výše. Beru na vědomí, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb., o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších předpisů, a směrnicí Univerzity Pardubice č. 7/2019 Pravidla pro odevzdávání, zveřejňování a formální úpravu závěrečných prací, ve znění pozdějších dodatků, bude práce zveřejněna prostřednictvím Digitální knihovny Univerzity Pardubice.

V Pardubicích dne 22.04.2024

Iva Prachařová v. r.

## **PODĚKOVÁNÍ**

Chtěla bych velice poděkovat mé vedoucí práce paní Mgr. Markétě Lorencové, za odborné vedení práce, cenné rady, a také za to, že mě k tomuto tématu přivedla. Dále bych chtěla poděkovat sestřičkám, které si na mě našly čas a pomohly mi tak se získáním potřebných dat. Děkuji také Ing. Lence Kuklišové Pavelkové Ph.D. za pomoc při gramatické a stylistické kontrole. A v neposlední řadě bych chtěla poděkovat také mé rodině, a hlavně mému manželovi za trpělivost, kterou se mnou při tvorbě této práce a během studia měli.

## **ANOTACE**

Bakalářská práce se zabývá problematikou dětské paliativní péče, konkrétně tím, jak jsou dětské sestry připraveny na její zvládnání. V teoretické části je přiblížena dětská paliativa a možnosti vzdělávání se v této oblasti a také je zdůrazněn význam dětské sestry coby nepostradatelného článku této péče. Praktická část je provedena metodou kvalitativního sběru dat od dětských sester, které tuto péči vykonávají. Cílem rozhovorů bylo zjistit, jak dětské sestry vnímají dětskou paliativní péči, jak na ni jsou připraveny a co pokládají za klíčový bod této péče.

## **KLÍČOVÁ SLOVA**

Paliativní péče; dětská sestra; dítě; umírání.

## **TITLE**

Pediatric palliative care from the perspective of pediatric nurses.

## **ANNOTATION**

The bachelor's thesis deals with the issue of children's palliative care, specifically how nurses are prepared to deal with it. In the theoretical part, the children's palliative care and the possibilities of training in this field are presented, and the importance of the children's nurse as an indispensable link in this care is also emphasized. The practical part is carried out by means of a qualitative data collection method from pediatric nurses who provide this care. The aim of the interviews was to find out how paediatric nurses perceive paediatric palliative care, how prepared they are for it and what they consider to be the key points of this care.

## **KEYWORDS**

Palliative care; pediatric nurse; children; dying.

# OBSAH

Úvod.....	12
1 Cíle a metody práce .....	13
1.1 Cíle práce .....	13
1.1.1 Teoretická část: .....	13
1.1.2 Průzkumná část .....	13
1.2 Metody k dosažení cíle .....	13
2 Teoretická východiska k řešenému problému .....	14
2.1 Dětská paliativní péče .....	14
2.1.1 Perinatální paliativní péče.....	14
2.1.2 Nejčastější diagnózy vedoucí k paliativní péči.....	15
2.2 Možnosti paliativní péče v ČR.....	15
2.2.1 Obecná a specializovaná péče.....	16
2.2.2 Nemocniční paliativní péče .....	16
2.2.3 Domácí paliativní péče .....	17
2.2.4 Odlehčovací pobyty .....	17
2.2.5 Podpůrný tým Fakultní nemocnice Motol .....	18
2.2.6 Centrum provázení.....	19
2.3 Potřeby dítěte v paliativní péči .....	20
2.3.1 Charta práv.....	20
2.3.2 Plán péče .....	25
2.4 Spektrum odborníků, pečujících o dětského paliativního pacienta .....	26
2.5 Vzdělávání v oboru paliativní péče a organizace zabývající se jejich pořádáním....	27
2.5.1 ICPCN kurzy vzdělávání .....	28
2.5.2 Institut Pallium.....	28
2.5.3 Nadace rodiny Vlčkových .....	29
2.5.4 Cesta domů .....	30



2.5.5	Centrum paliativní péče .....	30
2.5.6	Dítě v srdci.....	31
2.5.7	Sekce dětské paliativní medicíny ČPS.....	32
2.5.8	Specializační vzdělávání NLZP .....	32
3	Výzkumná (praktická) část .....	34
3.1	Metodika průzkumné (praktické) části .....	34
3.2	Charakteristika vybraných respondentů.....	34
3.3	Technika výzkumu a charakteristika otázek.....	35
3.4	Sběr dat .....	36
3.5	Analýza dat .....	37
3.6	Cíle a průzkumné otázky .....	38
4	Prezentace získaných dat .....	39
4.1	Hlavní témata a kódy .....	39
4.1.1	Paliativní péče.....	40
4.1.2	Vzdělávání .....	47
4.1.3	Péče o dítě.....	49
4.1.4	Práce s rodinu.....	51
5	Diskuze .....	57
5.1	Dílčí cíl – Prozkoumat, co si dětské sestry myslí o dětské paliativní péči. ....	57
	.....	57
5.2	Dílčí cíl – Zjistit, zda je na zdravotnických školách paliativní péče dostatečně probíraným tématem. ....	61
5.3	Dílčí cíl – Zjistit, co sestry pokládají při péči o dětské paliativní pacienty za nejnáročnější a nejdůležitější .....	63
5.4	Dílčí cíl – Prozkoumat, zda sestry vědí, jak přistupovat k rodině nemocného dítěte. ....	65
5.5	Doporučení pro praxi .....	69
6	Závěr .....	70

7	Použitá literatura .....	71
7.1	Primární zdroje .....	71
7.2	Sekundární zdroje .....	71
7.3	Odborné články .....	72
7.4	Internetové zdroje .....	72
7.5	Bakalářské a diplomové práce .....	75

## **SEZNAM OBRÁZKŮ A TABULEK**

Obrázek 1 - Paliativní péče .....	57
Obrázek 2 - Vzdělávání .....	61
Obrázek 3 - Péče o dítě .....	63
Tabulka 1 - Charakteristika respondentů .....	35
Tabulka 2 - Charakter rozhovorů .....	37
Tabulka 3 - Témata a kódy .....	39

## SEZNAM ZKRATEK A ZNAČEK

CNS	Centrální nervový systém
ČLS	Česká lékařská společnost
ČPS	Česká Pediatrická Společnost
ČR	Česká republika
FN	Fakultní nemocnice
FZS	Fakulta zdravotnických studií
ICPCN	International Children´s Palliative Care Network
IPA	Interpretativní fenomenologická analýza ( <i>interpretative phenomenological analysis</i> )
JEP	Jana Evangelisty Purkyně
JIP	Jednotka Intenzivní Péče
JIRP	Jednotka Intenzivní a Resuscitační péče
KTPP	Konziliární tým paliativní péče
MZ	Ministerstvo zdravotnictví
NLZP	Nelékařští zdravotničtí pracovníci
NPK	Nemocnice Pardubického kraje, a.s.
UPCE	Univerzita Pardubice
WHO	World Health Organization

## ÚVOD

K životu neodmyslitelně patří i smrt, a té se, bohužel, v mnoha případech nevyhnou ani děti. Během let 2009-21 v ČR zemřelo 7352 dětí, což znamená, že na jeden rok v průměru připadá 566 úmrtí dětí ve věku od 0 do 18 let. Více než polovina těchto dětí zemřela ještě před dovršením prvního roku života, a to nejčastěji na různé perinatální diagnózy. U dětí starších jednoho roku se jedná nejčastěji o nehody, úrazy a s nimi spojené diagnózy. (Růžička, Krejčí, Švancara, 2022, s. 19)

Dětská paliativní péče je nově se rozvíjející obor, který je velice důležitý. Správnou volbou této péče můžeme pomoci jak nemocnému dítěti, tak i rodině pacienta v době truchlení. Mnoho lidí však netuší, že tato péče existuje. A často ani zdravotnický personál neví, jaké pacienty do této péče můžeme zařazovat a jak se k pacientovi v paliativní péči chovat. Velkým problémem je také to, že mnohdy ani sám personál neví, jak by měl s takto nemocným dítětem a jeho rodinou komunikovat. Právě proto jsem si vybrala toto téma. Abych prozkoumala, jak jsou dětské sestry na tuto péči připravené, jak ji zvládají, a co o ní vlastně vědí. Také jsem chtěla zjistit, do jaké míry zdravotnické školy připravují na tuto oblast péče své studenty a zda jsou sestry spokojeny s tím, kolik informací jim škola o paliativní péči, konkrétněji dětské paliativní péči, poskytuje.

V teoretické části bakalářské práce bude stručně vysvětlen pojem dětské paliativní péče, popsány její druhy, možnosti a uvedeny hlavní diagnózy vedoucí k paliativní péči. Zabývá se také zdravotnickými pracovníky pracujícími v tomto odvětví a možnostmi vzdělávání v této oblasti.

V praktické části budu zjišťovat, do jaké míry jsou sestry připraveny na péči o dítě v paliativní péči ještě před tím, než se s ním poprvé setkají. Také budu zjišťovat, jak na paliativní péči pohlížejí, v čem vidí její různá úskalí, a co naopak vidí za její pozitiva. Dalším zkoumaným tématem bude to, jak zdravotnické školy připravují své studenty na budoucí péči o paliativní pacienty a zda jsou sestry spokojeny s množstvím informací, které jim škola během studia poskytla.

# **1 CÍLE A METODY PRÁCE**

## **1.1 Cíle práce**

### **1.1.1 Teoretická část:**

- Vymezení hlavních pojmů z paliativní péče
- Popis problematiky dětské paliativní péče
- Možnosti paliativní péče v ČR
- Možnosti následného vzdělávání pro sestry v oboru paliativní péče
- Význam sestry při péči o pediatrického paliativního pacienta

### **1.1.2 Průzkumná část**

#### **Hlavní cíl:**

- Zjistit informovanost a vlastní zkušenosti dětských sester v oblasti dětské paliativní péče

#### **Dílčí cíle:**

- Prozkoumat, co si dětské sestry myslí o dětské paliativní péči
- Zjistit, zda je na zdravotnických školách paliativní péče dostatečně probíraným tématem
- Prozkoumat, zda sestry vědí, jak přistupovat k rodině nemocného dítěte

## **1.2 Metody k dosažení cíle**

- Sestavení otázek pro rozhovory se sestrami
- Oslovení sester pro rozhovory
- Provádění polostrukturovaných rozhovorů
- Klíčování rozhovorů

## **2 TEORETICKÁ VÝCHODISKA K ŘEŠENÉMU PROBLÉMU**

### **2.1 Dětská paliativní péče**

V posledních letech se význam definice dětské paliativní péče velice vyvíjel. Především z hlediska, jaké pacienty do této problematiky zařadit a kdy tuto péči zahájit. Obecně však můžeme paliativní péči vysvětlit tak, že se snaží zmírnit obtíže způsobené nemocí, ale nesnaží se odstranit jejich příčinu. (Bužgová, Sikorová, et al., 2019, s. 14)

Dle WHO (2002) je paliativní péče definována jako „*přístup, který usiluje o zlepšení kvality života pacientů a rodin, kteří čelí problémům spojeným s život ohrožujícím onemocněním, a to prostřednictvím prevence a zmírňování utrpení, včasným rozpoznáním a náležitým zhodnocením a léčbou bolesti a dalších problémů fyzických, psychosociálních i duchovních*“. (Bužgová, Sikorová, et al., 2019, s. 14) A dále WHO roku 1998 specifikuje i dětskou paliativní péči: „*Dětská paliativní péče je aktivní komplexní péčí o somatickou, psychickou a spirituální dimenzi nemocného dítěte, zahrnující také poskytování podpory rodině*“. (WHO, 1998, podle Benešová et al., 2022 s.16)

Paliativní péče začíná v okamžiku stanovení diagnózy a pokračuje nehledě na to, zda je v daný moment dítě léčeno na diagnostikované onemocnění či nikoliv. Zdravotničtí pracovníci se pokouší co nejvíce minimalizovat strádání dítěte, ať už z fyzické, sociální, psychické či duševní stránky. (Benešová et al., 2022 s.16)

Multidisciplinární přístup je nedílnou součástí efektivní paliativní péče, do které je zahrnuta i rodina, a proto může být prováděna nejen ve zdravotnických zařízeních, ale i v domácím prostředí. (Bužgová, Sikorová, et al., 2019, s. 14)

Tato péče se ovšem nevztahuje pouze na období, kdy o dítě a rodinu pečujeme, ale pomáhá i se zvládnutím úmrtí dítěte a následným truchlením rodiny. Je zde snaha, aby samotné umírání bylo co nejvíce důstojné a pokud možno, aby proběhlo v kruhu nejbližších, nehledě na to, zda nastane v domácím prostředí, nebo mimo něj. (Bužgová, Sikorová, et al., 2019, s. 15)

#### **2.1.1 Perinatální paliativní péče**

Specifickým odvětvím paliativní péče je perinatální paliativní péče. Ta se zabývá pomoci rodinám, očekávajícím potomka, u kterého je již prenatálně diagnostikováno podezření na život limitující či život ohrožující onemocnění, nebo o ty, kteří si prošli perinatální ztrátou. Péče začíná již při oznámení podezření na závažné onemocnění plodu nebo v případě náhlého porodu dítěte, které nežije. (Benešová et al., 2022 s.17) Patří sem i úmrtí novorozenců.

U těch bývá nejčastější příčinou smrti extrémní nezralost a komplikace s ní spojené. (Bužgová, Sikorová a kolektiv, 2019, s. 19) Na tuto péči se mnohdy nebere zřetel z pohledu společnosti, a rodině se tím pádem nedává dostatek prostoru pro truchlení. Ovšem obzvláště matky tuto péči velice potřebují. Často mají pocit viny, že za smrt dítěte mohou ony a že nedokázaly donosit zdravé dítě jako jiné ženy. Bohužel i přes to, jak je tato péče potřebná, ve většině případů není rodinám ani nabídnuta, natož poskytnuta. (Benešová et al., 2022 s.17;20)

### **2.1.2 Nejčastější diagnózy vedoucí k paliativní péči**

Rozdíl v péči o dospělé a dětské pacienty je nejen v možnosti rozhodovat o své léčbě, celkovém přístupu k pacientovi, ale hlavně v rozdílných diagnózách, kvůli kterým potřebují paliativní péči. U dospělých pacientů se jedná především o onkologická onemocnění (cca 75-80 %), zatímco u dětí tvoří nádorová onemocnění pouhých 20 %, a větší část zaujímají nenádorová onemocnění. (Benešová et al., 2022 s.17) Svým způsobem můžeme dle Bužgové, Sikorové et al. (2019, s. 16) rozlišit 2 skupiny diagnóz, se kterými se dětské pacienty léčí:

**První skupinou** jsou ti, kteří mají život limitující (zkracující) onemocnění jako například SMA – spinální muskulární atrofii, degenerativní onemocnění CNS (centrálního nervového systému), dědičné poruchy metabolismu či některé svalové dystrofie. U těchto onemocnění je předčasné úmrtí obvyklé, ale předpokládáme dožití v rámci měsíců až let.

**Druhou skupinou** jsou děti, které mají život ohrožující onemocnění. Mezi ně patří například vážné úrazy CNS anebo onkologické diagnózy. U těchto onemocnění je pravděpodobnost předčasného úmrtí v důsledku závažnosti onemocnění velice vysoká.

## **2.2 Možnosti paliativní péče v ČR**

Možností, jak pečovat o dítě s život ohrožujícím či život limitujícím onemocněním, je více. Vše záleží na daném onemocnění, ale velkou roli hraje i místo, kde pacient bydlí a také dostupnost péče v jeho okolí. Způsob péče závisí i na fázi onemocnění, ve které se zrovna nachází, popřípadě zda se jedná o péči o samotné dítě či o jeho rodinu. (Benešová et al., 2022 s.18) Všechny formy poskytované paliativní péče ustanovuje zákon č. **372/2011 Sb.**, *o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování*. (Bužgová, Sikorová a kolektiv, 2019, s. 16)



### 2.2.1 Obecná a specializovaná péče

Paliativní péči rozlišujeme na obecnou a specializovanou. **Obecná** paliativní péče je prováděna zdravotnickými pracovníky s různým polem odborností. Tato péče by měla být součástí jejich kompetencí a měl by ji proto znát každý z nich. **Specializovaná** péče je prováděna na pracovištích, kde se na paliativní medicínu zaměřují a mají pro ni i specializované vzdělání. Jedná se o mobilní či lůžkové hospice, speciální paliativní oddělení či ambulantní zařízení paliativní péče. Provádí ji většinou konziliární tým paliativní péče (dále jen: KTPP). (Kisvetrová, 2018, s. 34)

### 2.2.2 Nemocniční paliativní péče

Ve většině případů je právě nemocnice místem, kde je závažná diagnóza stanovena. (Benešová et al., 2022 s.18) Také je nejčastějším místem úmrtí pacientů, a v závěru života jsou zde pacienti opakovaně hospitalizováni. (Sláma, Krejčí, Ambrožová, 2019, s. 22) Právě proto bychom měli mít alespoň ve fakultních nemocnicích a v nemocnicích se statutem centra vysoce specializované péče vzniklé KTPP složené z odborníků. Tyto týmy jsou povětšinou složeny z lékaře, zdravotní sestry, psychologa, sociálního pracovníka a duchovního. Dále dle potřeby může být součástí týmu i další specialista, jako například ergoterapeut či fyzioterapeut. Jelikož se dětská paliativní péče v ČR teprve vyvíjí, tak málokterý paliativní tým je v tuto chvíli schopen dětského paliativního pacienta správně identifikovat a připravit na domácí péči. (Benešová et al., 2022 s.18) Následky nepřítomnosti KTPP mohou být například: neadekvátně tlumená bolest; nedostatečná komunikace; podstupování velice náročných diagnostických a léčebných postupů, jež nepřinášejí žádný přínos pro délku a kvalitu života; anebo opakované hospitalizace. (Sláma, Krejčí, Ambrožová, 2019, s. 22) Proto je velice důležité, aby v rámci všech nemocnic byla poskytována alespoň obecná paliativní péče. Některé nemocnice navíc nabízejí službu Centra provázení, které zajišťuje psychologickou a sociální podporu rodiny nemocného dítěte, ať už společně s KPTT či samostatně v nemocnicích, kde tyto týmy nejsou. (Benešová et al., 2022 s.18)

#### 2.2.2.1 Lůžková péče

Hospitalizace paliativních pacientů ve zdravotnických zařízeních může mít dvě podoby. **První** forma je samostatné hospicové lůžkové zařízení, kde pobývají pouze pacienti s nutností paliativní péče. **Druhá** možnost je v rámci jiného oddělení. Jsou to speciálně vyčleněná ("dedikovaná") lůžka. U dedikovaných lůžek se jedná zejména o vyčlenění jednoho

či více jednolůžkových pokojů, které nadále slouží pro potřebu péče o paliativní pacienty v terminálním stádiu. (Sláma, Krejčí, Ambrožová, 2019, s. 26)

#### **2.2.2.2 Ambulantní péče**

Paliativní medicína může dále probíhat formou ambulantních návštěv. Tato péče je především pro pacienty, kteří se nacházejí v domácím či sociálním prostředí, není u nich nutná hospitalizace a zároveň jsou schopni na kontroly dojíždět. (Sláma, Krejčí, Ambrožová, 2019, s. 26) Důležitým úkolem v těchto ambulancích je léčba bolesti a dalších symptomů způsobených onemocněním, ať už ze strany fyzické, či psychické. Nedílnou součástí je také komunikace s rodinou i samotným pacientem o současném zdravotním stavu a zjištění jejich potřeb a přání. Vše se zaznamenává do plánu péče. V současné době máme ambulance paliativní medicíny pouze pro dospělé pacienty, ovšem dokáží zde pomoci a nabídnout náležitou pomoc i dětským pacientům. (Benešová et al., 2022, s. 22)

#### **2.2.3 Domácí paliativní péče**

V nemocnici dokážeme pacientům efektivně tlumit bolesti, nahrazovat tekutiny, dostatečně je vyživovat, dokonce i částečně nahradit dýchací či oběhový systém, ovšem nejsme schopni nahradit dítěti jeho rodinu. (Ryba, 2021, s. 367) Domov je také místem, kde si většina rodin přeje strávit poslední společný čas. (Bužgová, Sikorová a kolektiv, 2019, s. 16) Domácí paliativní péče je právě proto zaměřena na péči o pacienty v jejich domácím či sociálním prostředí. Je zde potřeba multidisciplinární spolupráce k zajištění veškerých potřeb pacienta. Jedná se o nepřetržitý 24hodinový provoz každý den. Tuto péči v ČR nabízí 69 organizací pro dospělé pacienty a pouze 5 z nich poskytuje služby i dětským pacientům. To ovšem velice snižuje možnost propuštění dětského pacienta ze zdravotnického zařízení do domácího prostředí. Praktičtí dětské lékaři mnohdy totiž nejsou schopni sami či ve spolupráci s domácí péčí zajistit pro ně dostatečnou péči. (Benešová et al., 2022, s. 24)

#### **2.2.4 Odlehčovací pobyty**

Odhlehčovací neboli respitní pobyty jsou určeny pro rodiny, které se starají o paliativní děti doma. Pomáhají především pečujícím osobám, pro které je obstarávání dítěte mnohdy velice náročné jak fyzicky, tak i psychicky. Často tak zanedbávají samy sebe a veškerou svou energii dávají do opečovávání. Respitní pobyt jim tak umožní, aby si po každodenním shonu mohly na chvíli odpočinout, načerpat energii na další dny, a tím i lépe zvládat doprovázet své dítě až do jeho úmrtí. (Benešová et al., 2022, s. 24;30) Respitní pobyty ovšem nepomáhají

jen rodičům a pečujícím, ale i sourozencům. Často totiž rodina skrz nemocné dítě zapomíná na to zdravé, které s nimi žije taky. (Rozsival, 2021, s. 406)

### **2.2.5 Podpůrný tým Fakultní nemocnice Motol**

Dětský podpůrný tým ve Fakultní nemocnici (dále jen FN) Motol je první dětský paliativní tým založený v ČR. Jeho formování začalo již v roce 2016, kdy nejprve vznikla pracovní skupina dětské paliativní péče složená ze zdravotníků, kteří ve FN Motol pracovali. Postupem času se ke skupince přidávali další a další zaměstnanci z různých oddělení, ať už se jednalo o dětské kardiocentrum, dětskou neurologii, dětskou hematologii a onkologii, pediatriickou kliniku, ale i oddělení, která nebyla čistě dětská, jako například Oddělení klinické psychologie a Sociální obor. Členové této skupiny se mohli dále vzdělávat v oblasti dětské paliativní péče díky Nadačnímu fondu Avast, který je finančně podpořil. Navštěvovali různé stáže, kurzy a výcviky, a to jak v ČR, tak i v zahraničí. Členové týmu se každý týden 1x sešli, aby mezi sebou mohli sdílet kazuistiky z praxe a své poznatky poté sdílet na svých pracovištích. Postupně se tak začalo zjišťovat, kterým dětským pacientům by se péče tohoto týmu mohla hodit a jak se u nich správně chovat. Po důkladné přípravě tak v roce **2017** oficiálně vznikl dětský paliativní tým FN Motol. Zprvu se sice starali pouze o pacienty na Klinice dětské hematologie a onkologie, ale od roku **2018** se již začali zabývat i dětmi z ostatních oddělení v motolské nemocnici. Pacientů, o které se starali postupně přibývalo, a tak v roce **2019** začali fungovat jako konziliární Tým dětské podpůrné a paliativní péče v rámci samostatného pracoviště. Tímto krokem se stali prvním čistě dětským paliativním týmem v ČR. Svůj název ale v roce **2020** změnili na Tým dětské podpůrné péče FN Motol. Hlavním důvodem k této změně bylo vnímání slova „paliativní“ jako přívlastek smrti, umírání a bezmoci. Po změně na slovo „podpůrný“ začaly rodiny vnímat tuto skupinu pozitivněji a najednou neměly strach z toho, požádat skupinu o pomoc. V roce **2021** tým sestával z 24 specialistů různých odborností, z nichž bylo 5 dětských sester. (Balvínová et al., 2022, s. 71-72)

**Dětská sestra** v Týmu dětské podpůrné péče FN Motol je taková koordinátorka paliativních dětí. Každý pacient má svou vlastní přidělenou sestřičku, která s ním vše řeší. Její první kontakt s rodinou je již během úvodní konzultace rodiny s lékařem, na které povětšinou nebývá přítomno samotné nemocné dítě. Naslouchá přáním rodiny a bedlivě si zapisuje, co si přejí a co bude potřeba do budoucna udělat. Rodiče a pacient se na ni mohou kdykoliv se vším obracet. Je to taková jejich vrba, které se mohou vyzpovídat ze svých obav, strachů, nejistoty, ale mohou jí povědět i o radostech či o svých přáních. Tato sestra pečuje nejen o samotného pacienta, ale i o jeho rodinu či sourozence. Pečlivě sleduje, co je potřeba a aktivně nabízí

pomoc, která by se dítěti i rodině mohla hodit. Je tedy potřeba, aby zvládala fungovat jako samostatná jednotka, ale zároveň i jako týmový hráč, v případě, že je potřeba pomoc někoho dalšího, jako například fyzioterapeuta, sociálního pracovníka či ergoterapeuta. Zapojuje tak další členy týmu do péče o dítě dle aktuálních potřeb. V náplni její práce je také pravidelná účast na setkáních celého týmu, které probíhá 1x týdně a referuje tam veškeré novinky v péči o dané dítě a jeho momentální situaci. Samotné sestřičky mají také vlastní supervize 1x týdně, kde řeší své zkušenosti z péče a možná úskalí, která vznikla nebo by mohla vzniknout. Nedílnou součástí její práce je také podílení se na zpracování vzdělávacích materiálů, přednášení a psaní odborných článků. Také od roku **2021** vzdělává stážisty nejrůznějších profesí, kteří pečují o paliativní děti. Její velkou výhodou je to, že pokud pracuje zároveň i na oddělení, tak zná děti ještě před tím, než jsou v péči paliativního týmu a může s nimi tím pádem navázat lepší kontakt. (Balvínová et al., 2022, s. 73)

Dle Balvínové et al., (2022, s.73) mezi podmínky přijetí sestry do týmu patří povinné absolvování těchto kurzů:

- **ICPCN** – tento kurz pořádá Institut Pallium pod záštitou Sekce paliativní péče České společnosti paliativní medicíny (ČLS JEP) a je pro sestry úvodem do dětské paliativní péče
- **ESPERO** – kurz, který pořádá Centrum paliativní péče a je zaměřený na komunikaci s dětmi s život ohrožujícím či život limitujícím onemocněním a jejich rodinami.
- **ELNEC** – Centrum paliativní péče pořádá tento kurz, zaměřující se na péči v závěru života

### **2.2.6 Centrum provázení**

Centrum provázení zajišťuje již v několika zdravotnických zařízeních podporu rodin pečujících o dítě nebo dospívajícího, jenž má život limitující či život ohrožující onemocnění. Provázení většinou probíhá ve zdravotnických zařízeních či v nemocnici. První centrum provázení vzniklo v roce 2015 ve Všeobecné Fakultní nemocnici Praha. Poté se k nim přidaly tyto nemocnice:

- FN Brno
- FN Hradec Králové
- FN Ostrava
- FN Olomouc
- Ústav pro matku a dítě Podolí (Centrum provázení, 2018)

## 2.3 Potřeby dítěte v paliativní péči

Abychom mohli určit, jaké potřeby má dítě v paliativní péči a jeho rodina, je pro nás pomocným měřítkem rozdělení dětí do skupin dle vyžadované paliativní péče. Jednou z možností, jak je rozdělit, je dle Exnerové a Weberové (2023, s.218) kategorizace do 4 (5) skupin:

- **První skupina** – děti s onemocněními, která mohou bezprostředně ohrozit život. U těchto dětí je kurativní léčba možná, ale není jistota úspěchu. Patří sem zejména onkologická onemocnění či orgánová selhání.
- **Druhá skupina** – děti s onemocněními, u kterých se předčasné smrti nevyhne, ale můžeme ji intenzivní léčbou oddálit. Vývojem medicíny se průměrný dožitý věk dětí s těmito diagnózami prodlužuje často až do dospělosti. Patří sem například cystická fibróza.
- **Třetí skupina** – děti v této skupině mají onemocnění, které se postupně zhoršuje a neexistuje možnost kurativní léčby. Ovšem přežití těchto dětí od diagnostiky může být několik měsíců až let. Do této skupiny řadíme děti s poruchami metabolismu a některými neuromuskulárními či neurodegenerativními onemocněními.
- **Čtvrtá skupina** – děti, které mají závažná onemocnění, která nemusí progredovat, ale v návaznosti na ně vznikají vážné zdravotní komplikace, které většinou postupně vedou k předčasné smrti. Řadíme sem posthypoxická onemocnění CNS, vážná poškození mozku a míchy, epilepsie s rozvinutou epileptickou encefalopatií a různá postinfekční poškození.
- Nově byla přidána i **Pátá skupina** – patří sem děti, které se ještě nenarodily, ale prenatálně jim bylo diagnostikované onemocnění, které může zapříčinit to, že buď porod nepřežijí, nebo po něm přežijí pouze pár hodin či dní. Ale také sem zařazujeme děti, které se narodí s vrozenými anomáliemi, a ty mohou ohrožovat jejich základní životní funkce. V neposlední řadě sem patří děti, u kterých, i přes zahájení intenzivní péče hned po narození, vzniká neléčitelné onemocnění. Pověšinou je zde důležitá paliativní péče ještě před narozením dítěte, tedy perinatální paliativní péče.

### 2.3.1 Charta práv

*Charta práv dětí, jejichž život je v důsledku jejich nemoci nebo stavu zkrácen či ohrožen, je základním pilířem pro stanovení potřeb dětí se závažným život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním. Pomáhá nám zlepšovat péči o tyto děti i jejich rodinu. Vydala*

ji společnost ICPCN (International Children's Palliative Care Network) v roce 2018.

Je zde charakterizováno základních deset bodů potřeb dětí v paliativní péči:

- Důstojnost a respekt
- Sdělení diagnózy a prognózy
- Podpora komunikace
- Dítě a rodina v centru rozhodování
- Umístění péče
- Management symptomů
- Psychosociální a spirituální potřeby
- Běžný život
- Péče na konci života
- Obecné povědomí (ICPCN, 2018)

Dále si každý z těchto bodů rozebereme podrobněji.

#### **2.3.1.1 Důstojnost a respekt**

Ke každému dítěti by se mělo přistupovat s náležitým respektem a důstojností, a to bez ohledu na jeho intelekt či fyzické schopnosti, přiměřeně jeho věku. To platí i pro jednání s jeho rodinou. (EAPC, 2018)

#### **2.3.1.2 Sdělení diagnózy a prognózy**

Diagnóza by měla být vždy sdělována citlivě a otevřeně s přihlédnutím na chápání a věk dítěte. Rodina by měla být taktéž informována co nejcitlivěji. (EAPC, 2018) Také by mělo být vše komunikováno v dostatečném soukromí a měl by na to být dostatek času. Dobrým pomocníkem jsou tištěné materiály, které se mohou rodině dát při sdělení závažné zprávy, a oni se k nim mohou po nějakém čase vrátit. V důsledku šoku totiž často zapomínají sdělované informace. (Amery, 2017, s. 35)

#### **2.3.1.3 Podpora komunikace**

Důležitým prvkem komunikace je **naslouchání**. Mnohdy nemocné dítě přímo neřekne, co ho trápí, ale dá se to poznat z toho, co říká, jak se tváří nebo jak se chová. Děti dle Ameryho (2017, s. 24) komunikují 3 způsoby:

- **Řečí těla** – Většinou lze u dětí dobře rozpoznat, co se jim honí hlavou dle jejich těla, ale nemůžeme na to vždy spoléhat. Ovšem musíme si dávat veliký pozor na naši řeč těla, tu děti umí velice dobře přečíst.

- **Povídání hrou** – Děti mnohdy raději sdělují informace pomocí hry než přímou řečí. Proto je dobré při komunikaci s nimi mít po ruce nějakou hračku, či papír a tužku, díky kterým se s dětmi dá velice dobře spojit a pochopit jejich myšlení.
- **Mluvené slovo** – To bývá u dětí až na druhé koleji. Mnohem radši si vyberou jiné formy komunikace než právě mluvení. A když na ně mluví zdravotnický personál, měl by si dávat pozor na to, aby používal co nejméně odborných výrazů.

Veškerá forma komunikace by měla být zvolena individuálně dle možností pacienta. Ať už jde o formu či jazyk, ve kterém se s pacientem komunikuje. V případě rodiny se musí dbát i na správnou komunikaci v době úmrtí dítěte a po čas truchlení. (EAPC, 2018)

*„Umíme hojit bolest těla, ale bolest duše při odcházení dítěte hojit neumíme. Můžeme však slovy a blízkostí rodině pomoci, aby se za několik nebo mnoho dní rodina dokázala zase nadechnout a běžet dál životem.“* (Kabelka, 2020, s. 174)

Bohužel i sami zdravotníci říkají, že si nepřipadají být dostatečně připraveni na sdělování závažných zpráv ani u dospělých pacientů, natož u dětí. Přitom komunikace je ve většině případů uváděna jako jedna ze základních dovedností paliativní péče. Zdravotníci by měli být připraveni i na situace, kdy mohou být rodiče agresivní, neklidní, neschopni říct ani slovo, či zapomnětliví, například při zhoršení stavu jejich dítěte. Nesprávně vedená komunikace, z které je cítit například arogance, neuctivost a neempatie, může vést i ke sporům mezi zdravotnickým zařízením a rodinou nemocného dítěte. Tyto spory jsou mimochodem také mnohem častější než spory o nesprávně provedených odborných úkonech. (Djakow, Exnerová, 2021, s. 42) To však neznamená, že by se nemělo s pacientem a rodinou mluvit vůbec. To, že se bude danému tématu vyhýbat, už totiž samo o sobě něco sděluje a děti si toho velice rychle všimnou. (Amery, 2017, s. 25)

#### **2.3.1.4 Dítě a rodina v centru rozhodování**

V každém případě by se mělo k dítěti přistupovat tak, aby cítilo, že jsou vyslyšeny jeho tužby a přání, a že je součástí rozhodování o jeho péči. K rodině dítěte je třeba se chovat tak, aby si připadala rovnocenně v rozhodování o plánu péče, a věděla, co se bude dít do budoucna. Také se k nim musí přistupovat jako k hlavnímu pečovateli o dítě. (EAPC, 2018)

#### **2.3.1.5 Umístění péče**

Místo, kde dítě pobývá v průběhu péče, je zvoleno dle preferencí dítěte. Pokud se jedná o péči mimo domov, musí mu být umožněn kontakt s jeho blízkými a dána možnost mít u sebe věci,

kteřé pro něj něco znamenají. Pokud se rodina stará o své dítě v pohodlí domova, musí jí být poskytnuta nepřetržitá 24hodinová telefonická podpora. Musí-li ale být dítě hospitalizováno mimo domov, musí být zajištěn prostor, který se co nejvíce podobá domovu, aby se všichni cítili jako kdyby byli doma, a mohli se starat o svého potomka. (EAPC, 2018)

#### **2.3.1.6 Management symptomů**

Na léčbě symptomů by se měli podílet odborníci, kteří v tom mají zkušenosti a dítě musí mít přístup ke všem lékům, které potřebuje. Rodině musí být vysvětleno, že jejich dítě je v rukou odborníků jak v oblasti daného závažného onemocnění, tak odborníků přes léčbu symptomů. (EAPC, 2018)

#### **2.3.1.7 Psychosociální a spirituální potřeby**

Psychosociální, spirituální a emocionální potřeby je třeba správně zhodnotit a dle toho se pokusit je co nejlépe podporovat, a zvolit péči, která bude co nejméně narušovat život dítěte. Péče o rodinu není jen ve smyslu pečování o nejbližší rodinu. Nesmíme zapomínat ani na širší rodinu, a příbuzné. Podpora rodiny by neměla končit úmrtím dítěte. Měla by pokračovat i v období truchlení až do doby, dokud budou odbornou péči potřebovat. (EAPC, 2018) Spiritualita neznámá pouze náboženské směry. Znamená to vše, co dodává člověku v životě smysl. Dle Ameryho (2017, s.197-198) se dělí se na 2 složky:

- Složku **spirituální péče**, která obsahuje jedinečnost každé osoby.
- A složku **pastorační péče**, která obnáší usmíření a vztahy s rodinou, léčení, provázení apod. Tuto péči obstarává buď duchovní nebo osoba, sdílející stejnou víru jako nemocný člověk.

#### **2.3.1.8 Běžný život**

Každému dítěti by mělo být umožněno, aby mohl prožívat aktivity běžného dětského života. To znamená: trávit volný čas s kamarády, učit se, hrát si a mít plnohodnotný vztah se svou rodinnou a sourozenci. Pro rodiče je zde možnost respitních pobytů, aby měli možnost si odpočinout a načerpat síly. (EAPC, 2018)

#### **2.3.1.9 Péče na konci života**

Neboli end-of-life care probíhá v konečné fázi onemocnění. Pro správnost této péče je zapotřebí včas rozpoznat, že onemocnění již nelze vyléčit. V této fázi je obzvláště důležitá správná komunikace s pacientem a jeho rodinou. Tuto komunikaci je nutné přizpůsobit chápání a věku dítěte a vést ji co nejvstřícněji, empaticky a mile. (Exnerová, Weberová, 2023, s. 221) Každé dítě by mělo mít možnost projevit svá přání a sny do budoucna. Také je důležité zjistit,



jak si přejí, aby péče o ně v konečné fázi onemocnění probíhala, a jak chtějí, aby na ně ostatní vzpomínali. Měla by jim být poskytnuta taková péče, aby umírali co možná nejlépe. S rodiči je nutné probrat, jak si přejí, aby probíhala pozůstalostní péče po odchodu dítěte. Také s nimi plánovat zavčas průběh péče na sklonku života jejich dítěte. (EAPC, 2018) Mezi to mohou patřit i různé rituály spojené se smrtí, které by jim měly být umožněny a je dobré o nich dopředu vědět. To může rodině významně pomoci v následném truchlení. Také to dodává rodině pocit úplného rozloučení a snižuje se tím míra stížností na neadekvátní péči personálu.

Mezi rituály po smrti ovšem nepatří pouze náboženské obřady. Může se jednat i o pitvu. (Rozsival, 2021, s. 404) Obecně je totiž **pitva** povinná u všech dětských úmrtí. V tomto případě lze ale stanovit výjimku, neboť příčina smrti je již předem známa. Pokud rodina odmítne, vše se musí zaznamenat do dokumentace a pitva se neprovede. V roce 2019 se tímto problémem zabývala Sekce dětské paliativní péče (ČSPM) a vyžádala si stanovisko od MZ ČR, které říká, že pokud dítě zemřelo v domácím prostředí, je předem známa diagnóza a smrt je očekávaná, pitva nutná není. (Djakow, Exnerová, 2021, s. 41)

#### **2.3.1.10 Obecné povědomí**

Je důležité, aby širší veřejnost byla informována o tom, že smrt zasahuje nejen starší generaci, ale i děti. Rovněž je nezbytné, aby lidé byli seznámeni s principy paliativní péče a s tím, že cílem je zajistit co nejkvalitnější život dítěte až do jeho posledních chvil. (EAPC, 2018) Význam tohoto problému je patrný například v okamžiku, kdy je rodině oznámeno, že je plánu u dítěte zahájit paliativní péči. Rodiče často předpokládají, že zahájením paliativní péče končí veškeré úsilí o léčbu jejich dítěte, a proto tuto možnost většinou zpočátku odmítají. Přesvědčit rodinu o opaku může být někdy velmi náročné a může to vyžadovat delší čas. Musí se totiž přesvědčit, že jak oni, tak i zdravotnický personál, dělají pro dítě maximum a že zahájením paliativní péče život jejich dítěte ještě nekončí. (Djakow, Exnerová, 2021, s. 38)

#### **2.3.1.11 Péče po smrti**

Péče po smrti sice nepatří do zmíněných deseti bodů péče, ovšem nesmí se na ni zapomínat. Tato péče je zaměřena na rodinu dítěte. Rodina může být seznámena například s možností docházení na terapii, ať už soukromou či skupinovou. Také jim může být nabídnuta možnost, setkat se s členy pečujícího týmu až po nějakém čase, například u šálku kávy. (Rozsival, 2021, s. 404)

### 2.3.2 Plán péče

Plán péče je postupný proces zjišťování, co je do budoucna pro dítě a pro rodinu nejvhodnější a jakým směrem se bude paliativní péče ubírat. Musí se zde zohlednit jak přání rodiny, tak dostupnost péče a průběh daného onemocnění. Právě kvůli různým fázím onemocnění jako je období klidu nebo období relapsu (vzplanutí) je nutné plán péče častěji přehodnocovat. (Exnerová, Weberová, 2023, s. 221)

Každý plán péče by měl dle Exnerové a Weberové (2023, s. 222) obsahovat:

- Krátké shrnutí diagnózy.
- Cíle péče, které jsou zkonzultovány s rodinou.
- Rozsah možné maximální intenzivní péče. Tím je myšleno například DNR (do not resuscitate).
- Plán, co naopak v případě nutnosti dělat – například úkony prováděné při poruše dechu (odsávání, oxygenoterapie, ...).
- Veškeré potřeby dítěte, jako je hraní si, vzdělávání, ale i jeho přání.
- Také jsou zde zapsány psychologické, spirituální a sociální potřeby jak dítěte, tak i jeho rodiny.
- Postupy, jakými se bude rodina řídit, v případě, že nastanou symptomy dané nemoci.
- Jak postupovat v období závěru života. Vysvětlení SOS medikace, jak a kdy ji použít.
- Možnosti tlumení bolesti a dalších symptomů.
- Jak si paliativní dítě a jeho rodina přejí, aby probíhal závěr života včetně smrti, a co po ní. Zda rodiče chtějí, aby u dítěte proběhla pitva, a jestli si přejí po smrti provést nějaké speciální rituály spojené s rozloučením.
- Kontakty, na koho se mohou obrátit v případě potřeby.

Součástí plánu péče je seznámení rodiny s možnými symptomy, které se mohou u dítěte vyskytovat, a příprava na možnosti jejich korigování. Proto plán péče zůstává v písemné podobě i u rodiny, aby se na něj mohla v případě potřeby obrátit. Dále musí být plán předán RZP, na nejbližší dětské oddělení, registrujícímu praktickému lékaři pro děti a dorost, do školy, do využívaného stacionáře, zkrátka všude tam, kde s dítětem přijdou do styku a pečují o něj. (Exnerová, Weberová, 2023, s. 221) Sepsaný plán péče se ale může průběžně měnit, stejně jako stav pacienta. Po řádné diskusi s rodinou tak mohou nastat změny, které se do plánu péče zahrnou a musí se respektovat. (Rozsival, 2021, s. 404)

## 2.4 Spektrum odborníků, pečujících o dětského paliativního pacienta

**Lékař.** Má na starosti mimo léčby pacienta i sdělování závažné zprávy. Na toto téma je pro ně pořádáno mnoho kurzů, a je tedy více než vhodné, aby si jimi prošli. Je to totiž nelehký úkol. Lékaři musí zvládnout pracovat jak s vlastními emocemi, tak i s emocemi rodiny a nemocného dítěte. Ovšem velice důležité je i to, aby zvládli rozpoznat, kdy je vhodné něco dále říkat, a kdy je lepší mlčet. (Rozsival, 2021, s. 406)

**Psycholog.** Ten pomáhá jak zdravotnickým pracovníkům, tak samotnému dítěti a jeho rodině. Ze strany zdravotníků se jedná například o pomoc při vymýšlení strategie oznámení závažné zprávy či debriefingu nastalé situace a následné sebepěče. Rodině a pacientovi může pomoci tím, že pomáhá zdravotnickým pracovníkům vymyslet, jak k danému pacientovi přistupovat vzhledem k jeho věku a chápání. Také pomáhá rodině zvládat náročné psychické období. (Rozsival, 2021, s. 406)

**Sociální pracovník.** To je člověk, který napomáhá rodině zvládat složitou situaci z hlediska sociálních potřeb. Předává rodině důležité kontakty, ať už na organizace, zabývající se dětskou paliativní péčí, podpůrné skupiny, ale i na zařízení zajišťující respitní pobyty. Nejvíce jim ovšem pomáhá vyřešit a zvládnout jejich finanční situaci, která mnohdy bývá velice náročná. (Rozsival, 2021, s. 406)

**Speciální pedagog.** I ten je důležitou součástí týmu, neboť každý z nás, děti se závažným onemocněním nevyjímaje, má dle listiny základních práv a svobod právo na vzdělávání. Možností vzdělání je více. Některé děti dochází do běžných základních škol, jiné navštěvují školy speciální, anebo mají možnost vzdělávat se doma. (Benešová et al., 2022, s. 27)

**Herní specialista.** To je osoba, která má za úkol zaměstnat dítě tak, aby se mohlo svobodně vyjadřovat, snaží se zmírnovat dopad nemoci na psychiku dítěte, zaplnit smysluplně volný čas a dát mu prostor, vyjádřit své pocity a emoce i jinak než jen slovy. (Benešová et al., 2022, s. 31) Velkých přínos jeho péče je také pomoc se zvládáním strachu dítěte. Napomáhá tak dítěti tím, že se mu snaží vysvětlit různé postupy léčby či diagnostické metody zábavnou formou, aby dítě vše pochopilo a zmírnil se jeho strach z daných zákroků. Vše je přizpůsobeno věku dítěte. Tedy jinak přistupuje k předškolnímu a jinak k dospívajícímu dítěti. Aby však herní specialista věděl, co daného pacienta čeká, musí se podílet i na pravidelných lékařských hlášeních. Tam se dozvídá o průběhu léčby jak již hospitalizovaných, tak i nově nastupujících pacientů. (Kokešová Kleinová et al., 2022, s. 67-68) V ČR zatím ale bohužel není běžnou součástí nabízených služeb. (Benešová et al., 2022, s. 31)

**Duchovní.** To je osoba, která pomáhá rodinám pomoci najít smysl v tom, proč tato situace postihla právě je. Mnohdy tím pomůže rodině smířit se s jejich situací. Proto by se nemělo na spirituální složku péče zapomínat. (Benešová et al., 2022, s. 28)

**Sestra.** Dle Belgického modelu slouží sestra v paliativní péči jako spojovací článek paliativního týmu. To znamená, že přijme pacienta, zhodnotí jeho potřeby a následně dále kontaktuje specifické odborníky KTHP, které dítě momentálně potřebuje. Z tohoto modelu se v ČR profituje, ovšem v poupravené verzi. Sestry v nemocnicích hodnotí bolest a následně po zvážení podají potřebné léky předepsané lékařem k efektivnímu tlumení bolesti. Dále by sestry měly umět správně komunikovat, přijímat různé názory, respektovat a neodsuzovat. (Ledererová, 2021) Dalším z důležitých úkolů sestry je sledovat stav pacienta, zda je stabilní, pozvolný či zhoršující se, a o změně stavu informovat lékaře. (Dostálová, 2016, s. 69) Ovšem ve většině z těchto oblastí paliativní péče je potřeba se dále vzdělávat. (Ledererová, 2021) Ač by sestra měla být schopna pracovat sama i v domácím prostředí pacienta, je rovněž důležité, aby dokázala fungovat i v týmu a zajistila tak tu správnou péči. (Kalvach, 2019, s. 50)

## **2.5 Vzdělávání v oboru paliativní péče a organizace zabývající se jejich pořádáním**

Odborné vzdělávání v oblasti paliativní péče je ve většině případů pouze z vlastní iniciativy. Proto si je většina zdravotnického personálu při komunikaci s pacienty s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním velice nejistá. Právě komunikace je největším problémem a měl by se na ni zaměřit každý pracovník nejen v paliativní péči. (Benešová, et al., 2022, s. 32)

V současnosti mají **lékaři** možnost vzdělávat se v oblasti paliativní péče již během studia. Na některých fakultách mají možnost volitelných předmětů, které jsou zaměřeny právě na paliativní medicínu a obzvláště na sdělování závažných zpráv. Dále si mohou zvolit i některé dostupné kurzy, a také se k tomuto tématu dostanou v rámci předatestační přípravy. (Benešová, et al., 2022, s. 32)

Pro **sociální pracovníky** je již více možností. Různé organizace (například Mobilní hospic Ondrášek, Perinatální hospic Dítě v srdci, Cesta domů apod.) pro ně totiž pořádají vlastní kurzy. Ovšem stejně jako u ostatních pracovníků, ani tyto kurzy nejsou pro sociální pracovníky pracující v oblasti dětské a perinatální paliativní péče povinné. Je tedy na nich, zda se jich zúčastní či nikoliv. (Benešová, et al., 2022, s. 32)

**Sestry** to mají o něco složitější. Existují sice kurzy, které si mohou zvolit, například kurz ELNEC ICPCN nebo ESPERO, většina postgraduálního studia zaměřeného na dětskou paliativní péči záleží však na vlastní iniciativě. (Benešová, et al., 2022, s. 32)

### 2.5.1 ICPCN kurzy vzdělávání

Společnost ICPCN poskytuje kurzy v mnoha jazycích, ať už se jedná o angličtinu, španělštinu, srbštinu, vietnamštinu a mnoho dalších, včetně češtiny. Všechny tyto kurzy jsou podporovány školou University of South Wales a většina z nich je přístupná zcela zdarma. Je možné si vybrat z mnoha oblastí paliativní péče, jako například bolest, ostatní symptomy, komunikace, hra, konec života a spousty dalšího. Avšak do českého jazyka je přeloženo jen těchto 6 kurzů:

- **Úvod do paliativní péče u dětí** – tento kurz má za úkol přiblížit, co to paliativní péče vůbec je, jaký je rozdíl mezi dospělou a dětskou péčí a celkově přiblížit základy dětské paliace.
- **Posuzování a zvládání bolesti u dětí** – tento kurz vychází ze směrnic WHO a vysvětluje, jak pečovat o dítě, jež má neutišující bolest a jak ji zvládat.
- **Komunikace s dětmi a emoční problémy** – tento kurz poukazuje na správnou komunikaci s dítětem. Také se zaměřuje na to, jak zvládat jeho emoční problémy a jak mu být co největší oporou.
- **Vývoj dítěte a hra** – kurz má za úkol vysvětlit, jaké jsou rozdíly ve zralosti dětí, ať už se týká sociální, emoční, tělesné, rozumové ale i té spirituální, a na co si v daných obdobích dávat pozor. Také poukazuje na to, proč je i pro dítě v paliativní péči tak důležitá hra.
- **Zármutek a ztráta blízkého člověka v dětské paliativní péči** – Tento kurz poukazuje nejen na to, jak pracovat se zármutkem a smrtí samotného dítěte, ale i na to, jak se v těchto situacím věnovat jeho rodině a jak jim všem správně pomoci.
- **Péče v konci života jako součást dětské paliativní péče** – Kurz nabídne pečujícím pracovníkům náhled na to, jak správně pečovat o dítě s život limitujícím a život ohrožujícím onemocněním v terminální fázi onemocnění. Vysvětluje, jak mají pečující osoby správně připravit dítě na tuto fázi nemoci. (ICPCN, 2021)

### 2.5.2 Institut Pallium

Institut pallium byl založen teprve nedávno, a to v roce 2020. Jeho hlavním cílem je propojovat všechny osoby podílející se na péči o děti s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním. (Pallium, 2022)

Pod jeho taktovkou vzniká mnoho zajímavých **publikací**, jako například *Koncepce péče o děti a dospívající se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou a jejich rodiny; Vzdělávání v paliativní péči; Úmrtí dětských pacientů v ČR v letech 2009-2021*; a každý rok navíc i výroční zpráva o současném stavu dětské paliativní péče. (Pallium, 2022)

Tato instituce vytvořila i **mapu organizací**, které se věnují práci s dětmi v paliativní péči a jejich rodinami. Jsou zde zahrnuta Centra provázení, Domácí paliativní péče, Psychologická podpora, Pacientské organizace, KTHP, Projekty dětských hospiců, ale i organizace zajišťující materiální a finanční podporu. Umožňují tak rodinám i pracovníkům pohybujícím se v tomto odvětví péče zjistit, kde mohou hledat pomoc a na koho se mohou obrátit v případě potřeby. (Pallium, 2022)

Důležitou součástí služeb nabízených tímto institutem je i mnoho **kurzů** na téma dětské paliativní péče. Aktuálně se jedná o tyto kurzy:

- *Kurz ICPCN – Úvod do dětské paliativní péče*
- *Kurz ICPCN – Pokročilý kurz do dětské paliativní péče*
- *Kurz perinatální paliativní péče*
- *Management symptomů v dětské paliativní péči*
- *Plánování péče v dětské paliativní péči*
- *Sociální práce v dětské paliativní péči*

Všechny tyto kurzy je možné v případě zájmu připravit na klíč dle vlastních potřeb a požadavků. (Pallium, 2022)

### **2.5.3 Nadace rodiny Vlčkových**

*„Na každé chvílce záleží. Vidíme svět, kde mají všechny rodiny s vážně nemocnými dětmi špičkovou péči a zažívají chvíle radosti.“* To jsou slogany Nadace rodiny Vlčkových, která pomáhá rodinám s vážně nemocnými dětmi zvládat jejich složitou životní situaci. Tuto nadaci založili manželé Vlčkovi, kteří chtějí, aby se dětská paliativní péče v ČR posunula do roku 2031 na světovou špičku. Podporují rodiny, vzdělávají odborníky, snaží se zatraktivnit obor a pokoušejí se o systémovou změnu v oblasti paliativní péče. (Nadace rodiny Vlčkových, 2022)

K podpoře rozvoje dětské paliativní péče patří i vzdělávání odborníků formou grantových výzev na podporu různých projektů z oblasti dětské paliativní péče. V roce 2024 se jedná o tyto nadační programy:

- **EPEC – Pediatrics** – Komplexní vzdělávací program Education in Palliative & End-of-Life Care for Pediatrics v Praze
- Grantová výzva – **Škola základ péče** – implementace dětské paliativní péče do výuky

Manželé Vlčkovi také založili organizaci *Zlatá rybka*, která již několik let plní vážně nemocným dětem jejich sny a přání. (Nadace rodiny Vlčkových, 2022)

#### 2.5.4 Cesta domů

Cesta domů je nezisková organizace, fungující od roku 2001, která na území Prahy provozuje domácí hospic a také po celé ČR poskytuje poradenské služby v oblasti paliativní péče. Pomáhá nejen rodinám, které se starají o nevléčitelně nemocné a umírající, ale i odborníkům, kteří o ně pečují. Pro ně pořádají různé kurzy a kampaně. (Cesta domů, 2024)

Mezi jejich služby patří **vzdělávání** nejen odborníků ale i laické veřejnosti. Na jejich webových stránkách si každý přehledně vybere, zda je součástí odborníků, tzn.: lékař, zdravotní sestra, sociální pracovník, poradce či terapeut, další odborník anebo zda je z řad veřejnosti, tzn.: pečující, student, pedagog, rodič nebo dítě. Dle výběru se dále zobrazí akce, doporučené publikace a také různé kurzy, které jsou pro daného člověka nabízeny. Také jsou k nahlédnutí záznamy z různých akcí, které si každý může zpětně pustit. (Cesta domů, 2024)

Pro zdravotní sestry nabízejí možnost stáže na 3 dny a také pro ně pořádají mnoho různých vzdělávacích akcí zaměřených na paliativní péči, jako například:

- Tematický kazuistický seminář: **Konfliktní vztahy v rodině umírajícího pacienta.**
- **Komplikované truchlení-jak mu předcházet a jak jej rozpoznat?**
- Seminář: **Jak na sdělování špatných zpráv.**
- Z oblasti dětské paliativní péče je to například seminář: **Specifika ošetřovatelství v dětské paliativní péči**

(Cesta domů, 2024)

#### 2.5.5 Centrum paliativní péče

Centrum paliativní péče je nezisková organizace založená v roce 2014, která má za cíl zlepšit péči o umírající v ČR napříč zdravotní a sociální péčí. Snaží se zlepšit dostupnost paliativní péče v ČR, která je stále málo dostupná, formou konzultací, výuky, mentoringu, osvětových kampaní, výzkumu a podobně. Kurzy, které je možné pod jejich hlavičkou absolvovat jsou:

- **ELNEC Core** – (ELNEC – End Of Nursing Education Consortium) – intenzivní kurz s mezinárodní licencí pro všeobecné sestry pracující s pacienty v konečné fázi života

- **ESPERO pro lékaře** – kurz komunikačních dovedností, jako je sdělování závažné zprávy, ukončování léčby, péče v závěru života
- **ESPERO + –** pokročilý kurz
- **ESPERO pro pediatry**
- **ESPERO pro sestry**
- **PEACE** – Palliative and Emergency Care Essentials – pro zdravotnické záchranáře a sestry pracující v urgentní medicíně
- **Komunikační ELNEC** – pro sestry, které si chtějí rozšířit své komunikační dovednosti v různých oblastech péče
- **Geri ELNEC** – pro všeobecné sestry pracující s geriatrickými pacienty
- **Paliativní přístup** – pro zdravotnické i nezdravotnické pracovníky
- **Paliativní péče** – pro zdravotnické i nezdravotnické pracovníky
- **Paleta** – pro sociální pracovníky
- **Kompetence sociálního pracovníka v paliativní péči**
- **Plánování péče v závěru života** – pro zdravotnické i nezdravotnické pracovníky

Tato organizace také pořádá webináře – semináře, na které se mohou účastníci připojit online. (Centrum paliativní péče)

### 2.5.6 Dítě v srdci

Dítě v srdci je nezisková organizace zabývající se již od roku 2014 poradenstvím při ztrátě miminka. Pomáhá rodinám zvládat tuto situaci, ať už přišly o miminko v kterékoliv fázi těhotenství, během porodu nebo po něm. Zabývá se tedy perinatální paliativní péčí. Mezi jejich služby patří pomoc rodinám při jejich ztrátě, tvorba memory-boxů, a nabídka kurzů. (Dítě v srdci, 2024)

**Memorybox** neboli vzpomínkových box, pomáhá rodinám zvládat úmrtí dětiček. Obsahuje 2 identické háčkované hračky (jednu pro rodinu a druhou pro miminko), deku, sadu pro otisk nožiček a ručiček, svíčku, pohádkovou knížku, brožurky, tvořivý sešit pro čas truchlení a také oblečení, do kterého mohou rodiče své miminko obléct. (Dítě v srdci, 2024)

**Vzdělávací kurz** nabízí možnost vzdělávání v oblasti perinatální paliativní péče pro zdravotnické a pečující profese. Tento kurz je možné rozdělit do několika samostatných modulů a ty absolvovat postupně. Složení těchto modulů je:

- **Memoryboxy a jejich používání**



- **Pohřebnictví při ztrátě dítěte**
- **Specifika perinatální paliativní péče**
- **Právní aspekty perinatální paliativní péče**
- **Komunikace a týmová spolupráce v perinatální paliativní péči I.**
- **Komunikace a týmová spolupráce v perinatální paliativní péči II.**

(Dítě v srdci, 2024)

### **2.5.7 Sekce dětské paliativní medicíny ČPS**

ČPS (Česká Paliativní Společnost) ČLS (České lékařské společnosti) JEP (Jana Evangelisty Purkyně) má pod svou záštitou Sekci dětské paliativní medicíny. Ta se aktivně podílí na zvýšení dostupnosti a rozvoji dětské paliativní péče v ČR. Aktivně se podílí na rozvoji respitní péče v ČR, podílela se na českém překladu Standardů dětské paliativní péče GO-PPaCS, a také je odborným garantem kurzů **ESPERO pro pediatry**. (Česká pediatrická společnost)

### **2.5.8 Specializační vzdělávání NLZP**

MZ ČR pořádá pro NLZP různá specializační vzdělávání. Jsou ukončena atestační zkouškou před odbornou komisí a po úspěšném splnění získá zdravotnický pracovník diplom o specializaci v příslušném oboru a specializovanou způsobilost k výkonu specializovaných činností příslušného oboru. Osoba, která chce tuto specializaci absolvovat, musí vyplnit žádost o zařazení do specializačního vzdělávání a splnit zadané požadavky. Pro všeobecnou sestru i dětskou sestru je možnost specializačního vzdělání **Domácí péče a hospicová péče**. Tyto specializace jsou blíže popsány ve Věstníku MZ ČR č. 12/2019. (Ministerstvo zdravotnictví České republiky)

#### **2.5.8.1 Všeobecná sestra – domácí péče a hospicová péče.**

Cílem tohoto specializačního vzdělávání je získání odbornosti Sestra pro domácí a hospicovou péči. Aby byla všeobecná sestra zařazena do tohoto programu, musí mít alespoň 1 rok praxe v domácí péči či v hospici, nebo alespoň 2 roky praxe v lůžkové péči či zařízeních sociálních služeb. Během tohoto vzdělávacího programu absolvuje všeobecná sestra 520 hodin teoretické a praktické výuky, z čehož je minimálně polovina hodin praktická výuka. (Česko, 2019, s. 22)

#### **2.5.8.2 Dětská sestra – domácí péče a hospicová péče.**

Toto specializační vzdělání je určeno pro dětské sestry nebo všeobecné sestry se způsobilostí dětské sestry. Program obsahuje 480 hodin teoretické a praktické výuky, z nichž je minimálně polovina praktická. Pro přihlášení k atestační zkoušce je podmínka minimálně 1 roku (z posledních 6 let) praxe s poskytováním péče nevyлéčitelně nemocným pacientům

nebo pacientům v terminálním stádiu onemocnění, a to ve speciálním lůžkovém hospicovém zařízení. (Česko, 2019, s. 67-68)

### 3 VÝZKUMNÁ (PRAKTICKÁ) ČÁST

Tato část bakalářské práce je zaměřena na analytický rozbor rozhovorů s dětskými sestrami metodou kvalitativního výzkumu.

#### 3.1 Metodika průzkumné (praktické) části

**Interpretativní fenomenologická analýza** neboli *interpretative phenomological analysis* (dále jen IPA) je druh analýzy, která se zaměřuje na porozumění **žitě zkušenosti člověka**. Vede k porozumění subjektivní zkušenosti v určité situaci nebo za dané podmínky. Využívá z části *fenomenologii* (neboli zkoumání určitého jevu), *hermeneutiku* (tzn. správný výklad a chápání textů) a *idiografický* (neboli osobní) *přístup*. Ovšem velikou roli zde hraje i vlastní přesvědčení, zkušenosti a postoje výzkumníka. Výsledkem analýzy by mělo být společné porozumění výzkumníka a participanta, ovšem primárním výsledkem je stále žitá zkušenost zpovídaného člověka. (Koutná Kostínková, Čermák, 2013, s. 9-12)

#### 3.2 Charakteristika vybraných respondentů

IPA obvykle využívá menšího počtu respondentů, kteří jsou záměrně vybíráni podle daného tématu, který je zkoumán. (Koutná Kostínková, Čermák, 2013, s. 13-14)

Pro účely této bakalářské práce tvořily komunikační partnery sestry, které nyní pracují anebo v minulosti pracovaly v nemocnici na dětském oddělení. Jedná se buď o již vystudované **dětské sestry**, nebo o všeobecné sestry s vystudovaným specializačním vzděláním *Ošetrovatelská péče v pediatrii*. Nejprve byla oslovena první sestra a poté byly další sestry získávány metodou „snow ball“.

Pro zajištění anonymity jsou užívány namísto jejich jmen termíny „Sestra“ s číslem, které určuje, kolikáté v rozhovorech byly. Také není nikde zmíněno město, kde pracují nebo kde pracovaly.

Počet respondentů nebyl jasně stanovený, ale v době, kdy se odpovědi začaly opakovat a nepřibývalo dalších informací, které by byly nějak účelné, tak již další respondenti nebyli potřeba. Základní informace, jako dosažené vzdělání, věk a délka praxe jsou uvedeny v Tabulce č.1.

**Tabulka 1 - Charakteristika respondentů**

	<i>Vzdělání</i>	<i>Pohlaví</i>	<i>Věk</i>	<i>Délka praxe</i>	<i>Oddělení, na kterých pracovala</i>
<i>Sestra 1</i>	Dětská sestra – Dis. + specializace <i>Ošetrovatelská péče v anesteziologii u dětí</i>	Žena	41	20 let	Dětská JIP Dětské oddělení Onkologie
<i>Sestra 2</i>	Dětská sestra + specializace <i>Intenzivní péče v pediatrii</i>	Žena	55	36 let	Dětské oddělení Dospělá JIP Domácí péče Dětská JIP
<i>Sestra 3</i>	Všeobecná sestra – Dis. + specializace <i>Ošetrovatelská péče v pediatrii</i>	Žena	30	7 let	Dětská JIRP ARO Traumacentrum – JIP
<i>Sestra 4</i>	Všeobecná sestra – Bc. + specializace <i>Ošetrovatelská péče v pediatrii</i>	Žena	26	4 roky	Novorozenci LDN Covid JIP Dětská JIP
<i>Sestra 5</i>	Dětská sestra – Mgr.	Žena	34	10 let	Chirurgické oddělení Dětské oddělení

### **3.3 Technika výzkumu a charakteristika otázek**

K šetření bylo využito **polostrukurovaného rozhovoru**, který je nejčastěji používanou metodou pro sběr dat, která se v IPA využívá. Umožňuje nechat respondenta svobodně odpovídat na otázky a v případě potřeby může díky nim výzkumník směřovat své dotazy správným směrem. Ovšem může se stát, že během rozhovoru odbočí respondent k tématu, na které se výzkumník neptá. To ale nemusí být vůbec špatně. Umožňuje to probrat i oblasti, na které se mohlo při sestavování otázek zapomenout. (Koutná Kostínková, Čermák, 2013, s. 15)

**Otázky** byly vytvořeny tak, aby zodpověděly cíle, které byly předem stanoveny. Na začátku rozhovoru byly kladeny základní otázky jako:

- *Souhlasíte s tímto rozhovorem, jeho nahráváním a následným anonymním publikováním?*
- *Kde jste studovala a jaké je vaše dosažené vzdělání v oboru zdravotnictví?*
- *Na jakém oddělení pracujete a kde jste pracovala?*
- *Starala jste se někdy o dětského paliativního pacienta?*

Dále byly pro rozhovory použity tyto otázky:

1. *Jak byste popsal/a pojem dětská paliativní péče?*
2. *Probírali jste během studia dětskou paliativní péči nebo alespoň paliativní péči obecně?*
3. *Myslíte si, že se toto téma probírá na zdravotnických školách dostatečně?*
4. *Stačily vám informace o dětské paliativní péči, které jste během studia získala?*
5. *Absolvoval/a jste nějaký kurz, přednášku nebo konferenci na téma paliativní péče?*
6. *V čem si myslíte, že je dětská paliativní péče rozdílná od té obecné (dospělé) paliativní péče?*
7. *Co myslíte, že by Vám pomohlo, kdybyste se dozvěděla ještě před tím, než jste se poprvé o takové dítě starala?*
8. *Co je podle Vás zásadní při komunikaci s paliativním dětským pacientem?*
9. *Jakou roli podle Vás zastává rodina při péči o takové dítě?*
10. *Jaká část ošetrovatelské péče je podle Vás v tomto případě nejdůležitější?*

Během některých rozhovorů se stalo, že byla některá otázka vynechána, a to z důvodu, že ji respondentka zodpověděla dříve, než byla vůbec položena.

### **3.4 Sběr dat**

Rozhovory se sestrami probíhaly od ledna do března roku 2024. Většina rozhovorů probíhala v kavárně, na které se vzájemně shodly, dle místa jejich bydliště, aby to pro ně bylo co nejpohodlnější. Kavárny byly zvoleny proto, aby byla uvolněnější atmosféra, než kdyby sestřičky byly v pracovním prostředí. Rozhovory začaly krátkým povídáním si s respondentkami, aby byla uvolněnější nálada a nebylo setkání pouze jako vyzpovídání a konec, ale aby rozhovor nabyl přátelštější atmosféry. Když bylo usouzeno, že je správná nálada na započítí rozhovoru, spustilo se nahrávání na záznamník a po odsouhlasení nahrávky se začalo s kladením otázek.

Průměrná délka rozhovorů byla okolo 40 minut, viz. Tabulka č.2. Ovšem jeden z nich se protáhl až na 1 hodinu a 45 minut, z toho důvodu, že sestřička ráda přirovnávala své odpovědi k názorným příkladům z praxe, což bylo velice zajímavé a poučné. Nejkratší rozhovor trval necelých 30 minut a také jako jediný neprobíhal v kavárně, nýbrž telefonicky, neboť nebylo možné se sladit s časem a místem. Telefonický rozhovor tak pro obě byl příjemnější variantou. I tato zkušenost byla ale přínosná. Potvrdilo to teorii, že nic nenahradí osobní setkání z očí do očí, kdy se i člověk lépe dokáže “nacítit” na toho druhého.

**Tabulka 2 - Charakter rozhovorů**

	<i>Délka rozhovoru</i>	<i>Místo rozhovoru</i>
<i>Sestra 1</i>	40:54	Kavárna
<i>Sestra 2</i>	43:47	Kavárna
<i>Sestra 3</i>	1:45:18	Kavárna
<i>Sestra 4</i>	42:34	Kavárna
<i>Sestra 5</i>	29:54	Online

### 3.5 Analýza dat

Rozhovory pro tuto práci byly nahrávány na mobilní telefon a následně přepsány do elektronické podoby pomocí programu Microsoft Word. Vytisknuté poté byly kódovány metodou *tužka, papír*.

Analýza získaných dat začíná většinou u jednoho rozhovoru a následně se přistupuje k dalšímu. Dříve se uváděly 2 možnosti, jak s daty pracovat. *První* možností bylo kódování prvního rozhovoru a následné hledání vzniklých kódů i v ostatních rozhovorech. *Druhou* možností byla analýza každého textu zvlášť a následné hledání souvislostí mezi nimi. V současné době se ovšem využívá častěji *druhá* možnost. Tou se nejvíce zachová idiografický přístup z každého rozhovoru. (Koutná Kostínková, Čermák, 2013, s. 16) Obecně lze analytický způsob IPA dle Smitha, Flowerse a Larkina (2009, cit. podle Koutná Kostínková, Čermák, 2013, s. 16) rozdělit do následujících bodů:

0. **Reflexe výzkumníkovy zkušenosti s tématem výzkumu** – zahrnuje se zde i nultá fáze, v té se pohlíží na vztah výzkumníka k tématu. Zajišťuje kvalitu práce a validitu dat.

1. **Čtení a opakované čtení** – Častějším čtením prepisů je zajištěno to, aby nebylo nic přehlédnuto. Často pomůže znovu si pustit nahrávku a připomenout si tím emoce respondenta a více se vrátit do děje.
2. **Počáteční poznámky a komentáře** – Zachycování důležitých částí textu. Je vhodné psát si poznámky po stranách textu, aby se k nim dalo snadno zpětně vracet.
3. **Rozvíjení vznikajících témat** – Zde se začíná více pracovat s poznámkami, které se v předchozí fázi utvořily. Tyto poznámky se lépe formulují a vznikají z nich témata, kterými se lze později zabývat.
4. **Hledání souvislosti napříč tématy** – Neboli vzájemné propojování témat a hledání vzájemných souvislostí. Do finálních témat, které se použijí, se zařazují ta, která spolu souvisejí nebo jsou přínosná pro zkoumaný fenomén.
5. **Analýza dalšího případu** – Po využití fází 1-4 na prvním rozhovoru se začíná pracovat na dalším, kde se opět postupně využije 1.-4. fáze.
6. **Hledání vzorců napříč případy** – V poslední fázi se hledají souvislosti mezi jednotlivými analýzami textů.

### 3.6 Cíle a průzkumné otázky

#### Hlavní cíl:

- Zjistit informovanost a vlastní zkušenosti dětských sester v oblasti dětské paliativní péče

#### Dílčí cíle:

- Prozkoumat, co si dětské sestry myslí o dětské paliativní péči.
- Zjistit, zda je na zdravotnických školách paliativní péče dostatečně probíraným tématem
- Zjistit, co sestry pokládají při péči o dětské paliativní pacienty za nejnáročnější a nejdůležitější
- Prozkoumat, zda sestry vědí, jak přistupovat k rodině nemocného dítěte.

#### Průzkumné otázky:

- Jsou dětské sestry dostatečně připraveny na péči o dětské paliativní pacienty?
- Je paliativní péče na zdravotnických školách dostatečně probíraným tématem?
- Co pokládají dětské sestry za nejdůležitější a nejnáročnější při dětské paliativní péči?
- Umí dětské sestry dostatečně komunikovat s dítětem v paliativní péči a s jeho rodinou?

## 4 PREZENTACE ZÍSKANÝCH DAT

Rozhovory byly přepsány do programu Word a po vytištění kódovány pomocí otevřeného kódování metodou *tužka, papír*.

### 4.1 Hlavní témata a kódy

Kódováním vznikla 4 hlavní témata a k nim příslušící kódy. Pro větší přehlednost jsou uvedeny v tabulce č. 3.

Tabulka 3 - Témata a kódy

<i>Hlavní témata</i>	<i>Kódy</i>
Paliativní péče	Pohled sester
	Všeobecné povědomí
	Dospělá x Dětská
	Správná péče
	Místo
	Debriefing / supervize
	Plán péče
Vzdělávání	Zdravotnické školy
	Samostudium
	Konference
Péče o dítě	Komunikace.
	Priměřenost věku
	Přání
Péče o rodinu	Komunikace
	Podpora
	Dostatek času
	Úmrtí
	Spolupráce



### 4.1.1 Paliativní péče

#### Kód Pohled sester

Každý na paliativní péči nahlíží z jiného úhlu. Je proto velice zajímavé, že každá sestra odpověděla v trochu jiném duchu, ale nakonec spolu byly všechny odpovědi propojeny.

**S1:** „Kvalitní konec života, jednoduše “

**S2:** „Takže tohleto je potom jakoby ta komplexní paliativní péče. Já si ji představuju takhle. Ať obvodní, ať záchranáři, ať my v nemocnici, prostě každý, kdo s tím pacientem přijde do styku, tak by měl vědět, co v daný okamžik to dítě chce, co se s ním má dělat. “

**S3:** „... je to spíš o tom provázení pacienta a rodiny tím onemocněním. Není to asi úplně o léčbě primárního onemocnění, které ho na tom životě ohrožuje, ale o tom, pomoci mu, co se týká přidružených věcí. “

**S4:** „Kvalitní prožití života dítěte a jeho rodiny při nevléčitelné, chronické, hlavně teda nevléčitelné nemoci. Nepřichází jen na konci života, ale může probíhat i v moment, kdy jedí v lepší fázi. Jde o nějaké tišení bolesti, psychickou podporu, samozřejmě dle věku dítěte, a hlavně zajistit co nejlepší kvalitu života, dokud to jde. Až do té terminální fáze. “

**S5:** „Asi bych ji popsala jako péči o dítě v terminálním stádiu, která se snaží zajistit veškeré potřeby, nejen fyzického řádu, ale hlavně i psychického. A také do toho zahrnout nejen nemocné dítě, ale i rodiče a personál“

#### Kód Všeobecné povědomí

Opakovaný problém sestry viděly v **nedostatečné informovanosti**, ať už široké veřejnosti, rodiny, ale i samotného zdravotnického personálu.

**S1:** „... myslím si, že je to problém společnosti celkově, nejen na zdrávkách, ale i pro pacienty, pro klienty, pro rodinu. Myslím si, že toto téma, by mělo být širočeji rozebíráno. Že by o tom lidi měli vědět. O té možnosti, aby ta rodina, ať je to dítě, ať je to dospělej, tuto možnost přijali. “

„Ale někomu když, já to vidím u těch dospělejch, řeknete paliativní péče, tak prostě oni už vidí ten nejhorší scénář, ale nedochází jim, že těm lidem vlastně chcete pomoci. “

*„Pořád si myslím, že ta paliativa je trošku tabu, no, že prostě se toho ty lidi bojí. Jak personál, tak i pacienti i ta rodina. Jakmile se řekne paliace, tak už je to pro ně hranice toho, že už nic víc neexistuje. Že je to konečná.“*

**S2:** *„... jsem vůbec nechtěla mít nic společného s umíráním a smrtí. Až naopak mě to odradilo od té práce. Utekla jsem vlastně z té domácí péče kvůli tomu, že jsem nebyla na to dostatečně připravená.“*

**S3:** *„Strašně moc lidí řekne: ‘ale já nechci do paliativní péče, já se vůbec nechci zaobírat umírajícími dětma’. Ale ono to tak úplně o tom umírání není. Je to o tom umírání až v té finální fázi“ ...*

*„Studenti by asi měli i vědět, jak vypadá umírání. Že to sice není hezký, ale můžeme to udělat hezký.“*

**S4:** *„asi i dostat tu paliaci více do povědomí lidí. I to, že to bohužel patří i k pediatrii.“*

**S5:** *„Každá směna měla vyloženě strach, kdy malá odejde. Kdy to přijde, co se bude dít a tak... Možná, kdyby v tom byly sestry o něco víc proškolené, tak by to i vzaly trochu jinak.“*

*„Myslím si, že by vůbec nebylo špatné, kdyby ti zdravotníci měli nějakou průpravu a věděli, jak o takové dětičky pečovat. Mně to totiž vždycky přijde jako taková improvizace. Ano, dáme od bolesti, otočit, omýt, ano, super, ale prostě je to takové jiné. Takže si myslím, že by bylo fajn, abychom měli tu paliativu více v podvědomí. Mě totiž fakt ani nenapadlo, že je to péče i o tyhle děti. Ty, u kterých je to onemocnění celoživotní.“*

### **Kód Dospělá x Dětská**

Paliativní péče se dá rozdělit na dětskou a dospělou. Jsou mezi nimi i patřičné rozdíly co se týče ošetrovatelské péče, komunikace, začátku paliativní péče a podobně.

**S1:** *„Asi základ bych řekla, že je spíš širší péče o rodinu. Že u toho umírajícího dítěte je tam spíš větší potřeba psychické podpory rodičů. Nabídnout jim veškeré možnosti. Jestli to vůbec zvládnou doma... Naopak u toho dospělýho si myslím, že je větší potřeba komunikovat přímo s tím pacientem. Aby si ten dospělý sám řekl co chce. Samozřejmě, myslím i u toho dítěte, aby si taky řekl co chce, ale myslím si, že tam spíš záleží, co a jak zvládne ta rodina, co je schopná obstát.“*

- S2:** „Určitě tam je rozdíl s tím, že ta dětská je psychicky náročnější pro tu rodinu, když odchází ...neříkám, dospělý může být samozřejmě dvacetiletý, jo, tam je ještě rozdíl. ... U dospělých, jak která populace. Přece nepůjdu udělat plán paliativní péče u starýho rodiče, když vím, že to přijít stejně musí.“
- S3:** „Dětská paliativní péče je něžná. V dětské paliativní péči se k tomu přistupuje tak, že je to hlavně ještě stále dítě. Lidi, které to zajímá si na to udělají čas, vzdělají se v tom, a i podle mě to jde o něco lépe zavádět než u dospělých pacientů. Samozřejmě jsou už i nemocnice, kde jsou přímo týmy paliativní týmy, které se o to starají.“
- S4:** „No, v dospělé se paliace řeší až více v terminálním stádiu než u dětí. U nich je kolikrát diagnóza zjištěna už po porodu, pokud to je nějaká dědičná vada, tak ta paliace může začít již po sdělení, ve velice brzkém věku a táhnout se klidně i 10 let. A myslím si, že u těch dospělých je to opravdu až když už je choroba ve více pokročilém stádiu a řeší se spíše ten terminální stav.“
- S5:** „Myslím si, že u dětí je to citlivější. Také se u dětí více pracuje i s rodiči a se sourozenci, kdežto u dospělých je to primárně zaměřené na nemocného pacienta, samozřejmě se může pracovat i například s manželkou, manželem, ale to gró je nemocný pacient.“

### **Kód Správná péče**

Každá sestra si správnou paliativní péči představovala trochu jinak.

- S1:** „Já si myslím, že to je otázka celého týmu. Aby celý ten tým dokázal pracovat na stejné vlně, a aby i všem šlo o tu 1 věc. Aby to dítě netrpělo, aby nemělo bolesti, aby tam byla možnost rodiny. Aby to nebyl 1 sám proti všem, ale aby takhle pracoval celý ten tým“
- „Aby neměl bolesti, aby netrpěl... Ale aby se nezapomínalo i na ty základní potřeby. Nejen, že mu dám novalgin, ale že když si sám nevyčistí zuby, tak mu člověk umyje i pusu. No taková ta komplexní ošetrovatelská péče.“
- S2:** „poskytnout kvalitní ošetrovatelskou péči. Aby dítě bylo v komfortu. A vyhovět přání rodiny.“
- S3:** „...co nejvíce jim zkvalitnit, zkomfortnit jejich život“
- „Ta péče by měla být velmi něžná, klidná“

*„Bejt lidskej. Já bych chtěla, aby si lidi uvědomili, že jsme sice zdravotníci, ale jsme taky lidi. ... Takže si myslím, že lidskost, empatie, by měla být i v podpůrné paliativní péči. Nikdy totiž nevíme, kdy ji budeme potřebovat i my.“*

**S4:** *„...podle mě je nejdůležitější navázat první přátelský kontakt. Nejlepší je, když si jedno dítě střídáme třeba jen 3 sestry, že nás zná, a i ta rodina už si na nás zvykne. Takže se opravdu snažíme si nechávat ty stejné dětičky na směně. A po prvotním kontaktu hlavně respektovat jeho emoce, nevnucovat mu co nechce, neshazovat jeho názor, uznat jeho bolest a neříkat mu že ho to nebolí, když tak nevypadá. Opravdu ho respektovat... a také zajistit, aby netrpěl, ať už jde o bolest nebo jiné příznaky. Celkově aby si ten život co nejvíce užil. Prostě zajistit co největší kvalitu, byť to má být krátký život, tak ale ať je co nejvíce kvalitní.“*

**S5:** *„...také do toho zahrnout nejen nemocné dítě, ale i rodiče a personál.“*

*„Určitě dát i hodně na ty rodiče. ... Oni jsou ti, co ty děti opravdu znají...“*

### **Kód Místo**

Důležitým rozhodnutím je i to, kde se rodina chce o své dítě starat a kde je jim to umožněno. Jedná se jak o péči v průběhu onemocnění, o akutní zhoršení stavu, ale i o péči v závěru života.

**S1:** *„Spíš si myslím, že ta paliace, pak funguje v té terénní domácí péči. Tam si myslím, že je to líp nastavený“*

*„Jestli chce pacient zemřít doma, tak udělám všechno pro to, aby zemřel doma. A ne, že ho budu držet v nemocnici.“*

**S2:** *„...ty mamky zůstávají většinou samy s těma postiženýma dětma a chtějí být s nimi až do toho konce. Anebo chtějí být hodně i doma. Jakože se připraví na to, že mi je nějak stabilizujeme s tím, že příště už se nebudou resuscitovat a nechají si je odejít doma. A předává se vlastně ta péče terénnímu paliativním týmu. No, ale někteří rodiče nechtějí být s nimi doma, takže zemřou u nás.... chtějí, aby byli u toho, ale nechtějí na to být sami. Prostě se bojí toho domácího prostředí, co by tam dělali.“*

**S3:** *„...mělo by se ještě zvážit, jak moc to pro to dítě bude přínosem. Jestli to zvládnou v domácím prostředí, nebo jestli se dítě vystaví tomu obrovskému stresu a budeme ho brát na JIPku.“*

*„...my jim nabídneme, když je toho to dítě schopné a ti rodiče také, a víme, že ke smrti zřejmě dojde během pár dnů, jestli chtějí být na jednotce intenzivní péče anebo být doma. To jde ovšem pouze, pokud to jde vše zařídit a rodiče toho jsou schopni. Stává se občas, že rodiče si myslí, že to zvládnou, ale když už dochází k tomu samotnému úmrtí, tak oni občas začnou resuscitovat, nebo si zavolají záchranku a chtějí zase do nemocnice. Ale to je v pořádku. Oni si v tu chvíli mysleli, že to zvládnou. A to, že to najednou nedávají a že potřebují to nemocniční prostředí je naprosto v pořádku...“*

**S4:** *„...ti rodiče mají často v plánu, že chtějí, aby to dítě odešlo doma, ... pak i ta rodina si často ani nevolá sanitku, když vědí že už jsou v terminální fázi, a dost spolupracují s domácíma péčema ... To si ty rodiny hodně pochvalují. Že nemusí dojíždět do té nemocnice a odcházení se pak děje doma.“*

**S5:** *„Tam docházelo i k případům, kdy se malé špatně dýchalo, maminka volala opakovaně záchranku, přičemž my jsme jim už neměli co nabídnout. Byl to vždycky jen aktuální stav dušnosti. ... Z mého pohledu mi přišlo, jak kdyby čekala na nějaký zázrak. Jakože „teď ji tu máte, tak mi ji uzdravte“, jenže kolikrát jsme my samy měli tak svázané ruce, že už jsme ani nevěděli, jak jí máme pomoci“*

### **Kód Debriefing / supervize**

Psychohygiena u personálu je často opomíjeným tématem. Jedná se o možnost supervizí, debriefingu, ale i o řešení nastalých situací sám se sebou.

**S1:** *„...ty supervize...to se mi hrozně líbí. Já bych toho u nás chtěla taky docílit, ale buď na to nejsou prostředky, nebo se bojí, že bysme pak stejně nechodili.“*

**S2:** *„Supervize nemáme, bavíme se jen mezi sebou.“*

*„Já to zažila u charity a vůbec mi to nevyhovovalo. Shodli jsme se – nevím, jestli to je tím, že jsme starší – že nám vyhovuje, když si popovídáme mezi sebou, maximálně s lékařem...  
Vůbec nemám potřebu to ventilovat s někým cizím.“*

*„Tak to my si ale tohle děláme, že se zpětně vyhodnotí ten pacient. Ale nejsou to vyložené supervize. Sejdeme se jako kolektiv a řekneme si co bylo dobře a co špatně.“*

*„...kolikrát se i sama zeptám, co se stalo. Je to pro nás i zkušenost do příště, abychom věděli, co se třeba může udělat lépe.“*

**S3:** „byl jeden pan doktor, náš vedoucí lékař, a pamatuju si, když po resuscitaci, kdy nám to dítě umřelo, tak se ptal, jestli jsme všichni v pohodě, jestli to chce někdo probrat. Ale jinak moc ne. “

*„...myslím si, že když už sestry vezmou studenty k takovýmuhle pacientovi, tak by se jich potom měli taky zeptat, jak jim je. A nejen hnedka potom, co se vzdálíme od pacienta, ale třeba i za 2-3 dny. Protože ono se to v té hlavě rozleží, a potom mají ty otázky.“*

**S4:** *„Jsou nám nabízeni interventi, když se u nás na oddělení něco takového stane a předpokládá se, že by nás to mohlo nějak více zasáhnout. Ale jinak si to asi každý řešíme po své vlastní ose. Víím, že občas nám pomůže i to, promluvit si s Centrem provázení, kdy ty holky na to mají zase takový trochu jiný nadhled a vědí co říct i nám.“*

**S5:** U sestry č.5 sice nebylo přímo vysloveno, jestli mají nějakou formu psychohygieny či debriefingu, ale z textu mnohokrát vyplynulo, že kdyby měla možnost si o tom s někým promluvit, tak by v budoucnu možná lépe věděla, jak k takové situaci přistupovat.

*„...jenže kolikrát jsme my samy měli tak svázané ruce, že už jsme ani nevěděli, jak jí máme pomoci.“*

*„Každá směna měla vyloženě strach, kdy malá odejde. Kdy to přijde, co se bude dít a tak.... Možná, kdyby v tom byly sestry o něco víc proškolené, tak by to i vzaly trochu jinak.“*

*„Co tam bylo, proč to tak musí být, jak jí co ulehčit, i jak vůbec komunikovat s rodinnýma příslušníkama...“*

### **Kód Plán péče**

Plán péče je neodmyslitelnou součástí paliativní péče. Často se k ní i sestry obracely ve smyslu, že je to určitá opora pro lehčí péči o nemocné dítě.

**S1:** *„Pro nás je pak směrodatný, že vííme, co s tím pacientem v danou chvíli máme dělat. Je pravda, že spousta věcí se řeší i za chodu, protože samozřejmě ty rodiny mají možnost kdykoliv cokoli vzít zpátky z toho plánu, co si tam dají.“*

**S2:** *„Takže je tam paliativní tým, který připraví pacientovi, který má špatnou prognózu, paliativní plán, který potom má to dítě u sebe. Ta rodina ho má u sebe. A v podstatě by se toho měli všichni pečující zdravotníci držet. Což mě přijde úplně jako značka ideál. ... Takže tohleto je potom jakoby ta komplexní paliativní péče. Já si ji představuju takhle. Ať obvodní, ať záchranáři, ať my v nemocnici, prostě každý, kdo s tím pacientem přijde do styku, tak by měl vědět, co v daný okamžik to dítě chce a co se má s ním dělat“*

**S3:** „...jejich paliativní plán se pak mění s tím, jak to dítě roste a má jiné potřeby, a i ti rodiče si rozmyšlejší spoustu věcí. Ale kdyby se to najednou tak zhoršilo, tak všichni alespoň vědí, na čem jsou.“

**S4:** „Také jaké mají přání ti rodiče, jestli je to něco specifického, když už se dostanou do terminální fáze, tak jestli mají sepsaný plán péče a mají nějaké specifické přání. A celkově znát ten jejich plán péče, jak se zachovat, když se náhodou zhorší jeho stav...“

„Náš tým se tedy snaží ho mít sestavený ještě v té lepší fázi, aby se to nemuselo řešit v dobu, kdy toho mají rodiče plné zuby.“

**S5:** Sestřička č. 5 se s plánem péče nesetkává, jelikož dle jejích slov mají většinu pacientů prvozáchyty, a ti ještě plán péče sestavený nemají. „My tam máme spíše ty prvozáchyty, kdy přijde někdo s dlouhodobými bolestmi hlavy, vertigo, a tak. My jim uděláme CT, RTG, vyšetření, potvrdí se nějaké ložisko a pak jsou ty dětičky odesílány na vyšší pracoviště. ... Úplně přímo s paliativou, s tím že jsme malá nemocnice, nepřijdeme tolik do styku.“

#### **4.1.2 Vzdělávání**

##### **Kód Zdravotnické školy**

Paliativní péče by měla být na zdravotnických školách probírána. Je tedy množství informací, které sestry ohledně dětské paliativní péče na školách či specializacích získají dostatečné?

**S1:** „...spíš si myslím, že toto téma tam ani nezaznělo. Takže spíše bych řekla, že ne“

„...co se týká specializace a paliativní péče, tak ta tam byla úplně minimálně“

„Tak ono se to dost po té době posunulo, takže asi bude rozdíl teď kdo studuje, a předtím. To se celkově ta paliativa, obzvlášť ta dětská, posunula, tak asi to bude i na tomhle znát“

**S2:** „Vůbec, ježišmarja. To bylo za totáče ještě ... Já maturovala v roce 1988...V tu dobu se to ještě ani neřešilo.“

**S3:** „Ve škole nic, tam jsme o paliativní péči vůbec nemluvili. Jediné co, tak v psychologii se probíral smutek, jakože fáze smutku a todlecto. Možná i truchlení tam bylo“

„Také ale záleží na tom, kdo vám co bude říkat, a jak vám to podá.“

**S4:** „Určitě ano. Jak při všeobecné sestře, tak na specializaci taky. Určitě jo, protože si



*pamatuju, jak jsme se s holkama shodli, že to nebyly úplně hezké přednášky. ...Ale mohlo by se tomu věnovat víc. “*

*„...Myslím, že to i v posledních letech jde dosti do popředí. Více lidí se o to zajímá než dříve. “*

**S5:** *„Bavili. Ale myslím si, že na můj vkus to nebylo úplně dostačující “*

### **Kód Samostudium**

Jelikož dle sester nebylo téma paliativní péče na zdravotnických školách, ani na specializacích dostatečně probírané, byla jim položena otázka, jestli se tedy v této oblasti samy nějak vzdělávají.

**S1:** *Sestra č. 1 s paliativními dětmi v tuto chvíli již nepracuje, ale mluví o době zhruba před pěti lety.: „Spíš u nás bych řekla, že se ani neřešila tak vyloženě paliativní péče... tam se spíš rozebírala ta bazální stimulace, což nevím, jestli teď už spíš zase neupadá na vrub paliativní péči. “*

*„Většinu věcí jsem si spíš dohledávala. A taky zkušenosti z praxe. “*

**S2:** *„Když já v podstatě nevím, kam by mě to posunulo. Ty kurzy jsou takový, že člověk získá více přehled. Ale když tam pak máme konkrétního pacienta, tak my vlastně máme plán péče a podle něj se řídíme. “*

*„Ale máme v práci asi dvě nové knížky o paliativní péči. Těch jsem si všimla. V tom člověk občas zabředne taky, no. “*

**S3:** *Se sestřičkou č.3 jsme přímo do téma samostudia nezabředly, ale tím, že i vyučovala na vyšší odborné škole, takže se jí občas pletlo, co se ona někde naučila a co učila žáky: „Možná 1 hodina byla věnována péči o mrtvé tělo, ale tím si nejsem úplně jistá, protože ji přednáším, takže nejsem si jistá, jestli to mám z toho svého, anebo jsme to měli. “*

**S4:** *„pokud se na internetu něco vyskytne, tak tím, že mě ta paliace zajímá, tak to si přečtu. Ale na žádné konferenci nebo kurzu jsem zatím nebyla. “*

**S5:** *„To ne. “*

Se sestřičkami č. 2 a 4 jsme zabředly i do oblasti **konferencí** na téma paliativní péče.:

**S2:** „*Ony tam byly spíše ty zkušenější sestřičky, takže říkaly, že by to bylo spíš pro nás. Takže až bude někdy výhledově, tak proč ne? Nebráním se tomu*“

**S4:** „*...chtěla jsem jet na konferenci dětské paliativní péče, a i staniční sestra nám to nabízela, ale když mi řekla, že se tam budou trénovat rozhovory, simulace situací, tak já jako trémistka, když bych měla trénovat před ostatními rozhovor, tak tohle bylo to, co mě od toho odradilo. ...*“

### **4.1.3 Péče o dítě**

#### **Kód Komunikace**

Důležitou složkou péče je i komunikace. Občas se ale u dětí zapomíná na to, že bychom neměli mluvit jen s rodiči a rodinou, ale i se samotným dítětem.

**S1:** „*...nebýt jakoby sestra, ale vždycky jsme to tak měli, že spíš bejt parťák, být kamarád, nebejt autorita, protože ty děti pak mají o to větší strach.*“

**S2:** „*...my se vždycky musíme domluvit, co to dítě ví, jaké má informace. Je pravda, že u nás se většinou setkáváme spíše s postiženými dětmi, které nemohou nějakým způsobem komunikovat. Jsou to psychomotoricky retardované děti. Takže s nimi se na toto téma vůbec nemluví. A poúrazové stavy jsou zase většinou už na ventilátorech, takže my se úplně ke komunikaci s nimi nedostaneme. Ale pokud ano, tak se vždy domluvíme s lékařem, jakou od něj dítě dostalo informaci. A když se začne více doptávat, tak ho odkážeme na lékaře.*“

**S3:** „*Takže i u takhle malých dětí by se s nima mělo bavit narovinu. Samozřejmě úměrně k věku.*“

*„Obzvlášť v té dětské paliativní péči. Nebavit se jenom s rodičema, ale bavit se i s dětma. Ony nejsou ty děti vůbec hloupé. Takže bavit se s nima, a potom až s těma rodičema.“*

*„Nelhat jim. Říci jim, co se bude dít co můžou čekat, jak to bude celý probíhat, ale říkat jim to fakt popravdě, protože nejhorší je, když na to potom přijde a ty děti o tom nevědí, přičemž se na to mohli nějak připravit.“*

**S4:** „Já mám teda spíše zkušenosti s menšími dětmi, nevybavuji si nikoho většího, a je to jak kdy. Ale přeci jen to dítě častěji komunikuje s jeho rodičema, takže je to taková komunikace přes prostředníka. Přes ty rodiče. Ale podle mě se celkově zapomíná řešit věci i s dítětem a ne jen s rodičem. A to nejen v paliaci“

„Ano. Je potřeba s nimi komunikovat. Opatrně, ale na rovinu. Nelhat jim. Oni samy vědí, že je to špatný, takže jim to úplně nevyvracet. Neudržovat je v naději, když stejně víme, že to není dobrý.“

**S5:** „...to dítě nám nic nemusí říct, třeba z nás má strach, nezná nás, ale mamince už to třeba řekne“

### **Kód Přiměřenost věku**

**S1:** „A pak samozřejmě s věkem. V určitým věku přistupujete k věcem jinak. Jinak bude člověk přistupovat k pubertákovi a předškolákovi“

**S3:** „No nejdůležitější je těm dětem říkat pravdu úměrně věku.“

**S4:** „Samozřejmě k němu přistupovat vzhledem na věk a jeho psychomotorický vývoj.“

„Ten rodič to dítě zná úplně nejlíp, takže pak se kolikrát i toho rodiče ptáme, jestli mu přijde že tohle je už jeho normální stav, když mi ho tolik neznáme. Také může mít to dítě opožděný psychomotorický vývoj vzhledem ke své chorobě, takže my bychom to ještě jako normální stav nebrali, ale vzhledem k jeho nemoci on už může být v jeho standartu.“

**S2:** Sestřička č. 2 se přímo nezmínila, že péče nebo komunikace má být směřována úměrně k věku dítěte, ale její myšlenka byla taková, že je těžké specifikovat dětskou paliativní péči celkově, protože je mezi nimi často veliký věkový rozdíl.:

„. No ale říkám, podle mě, když pak je tam to dítě, který už to chápe, nebo i mladej člověk, nebo těch 20, 25 prostě je věk, kdy se nemá umírat... Záleží na tom věku.“

„To dítě samotné neví, že umírá... Něco jiného ale je, když jim pak puberták brečí, že nechce umřít“

**S5:** Sestřička č. 5 se o tomto tématu vůbec nezmínila.

## **Kód Přání**

V paliativní péči by se mělo dbát jak na přání rodiny, tak i na přání samotného dítěte.

**S1:** „*Ta rodina si je drží, já to vidím, ať to bylo u dětí nebo u dospělých, ono si připustit, že vám ten blízký umírá je hrozně těžký. Připustit si že už vlastně nic nejde. Ale spíš pro to víc by se mělo vyslechnout přání toho samotného pacienta, co on by chtěl.*“

**S2:** „*A vyhovět přání rodiny. Třeba u nás v práci to je dost velkej problém. Dneska mají rodiče nárok být 24 hodin u lůžka. My tam na to ale nejsme stavěni. Ta JIPka nemá možnost mít další lůžko u lůžka, takže tam seděj ty rodiče na židlích. A co si budeme povídat, takový ty starší sestry, míň pružné, to nemůžou překousnout. Nechtějí tam ty rodiče v noci...“*

**S3:** „*Taky by se mělo hlavně přihlížet na toho pacienta. Dost často se personál baví s těma rodinnýma příslušníkama, ale ono by se mělo ptát i klidně tříletého dítěte, co bychtělo... Maminky je často chtějí udržovat kvůli sobě, ale to dítě samo řekne: “já už nechci, já už chci spát” ...Měl by se vždycky najít nějaký kompromis, aby byly spokojeny obě dvě strany“*

*„To dítě by mělo mít možnost, říct si, co chce. Na to se hrozně často zapomíná.“*

*„Zjistit, co by chtěli oni, co my jim můžeme nabídnout, jak by si to oni představovali, co my jim k té jejich představě můžeme dát, jak se to může dál vyvíjet...“*

**S4:** „*...pokud je dítě větší, tak respektovat i jeho přání, nejen přání jeho rodičů. Respektovat i to, jak se on sám cítí.*“

*„Často má rodina úplně jiné přání než pacient“*

**S5:** Sestřička č. 5 se o tomto tématu vůbec nezminila.

### **4.1.4 Práce s rodinu**

#### **Kód Komunikace**

Komunikace s rodinou mnohdy nebývá zrovna lehká, proto by měla každá sestra vědět, na co si dávat pozor a jak k ní přistupovat.

**S1:** „*...je pak šíleně těžký vyjít s tou rodinou. Oni vám přivezou špatný dítě a vy si ho potřebujete napíchnout, potřebujete ho zajistit, a teď vám za zády stojí*

*ten vyšilující rodič. Jo, takže vy potřebujete nejen v tu chvíli pracovat na tom dítěti, ale zároveň komunikovat s tou rodinou “*

*„Což si myslím, že spousta lidí pak tu dětskou péči vzdává, protože z tohohle všeho jsou pak asi vyhořelí. ...Protože komunikace s tou rodinou je čím dál víc náročnější. Ta rodina je kolikrát náročnější než to samotný dítě.“*

*„...je to prostě tenkej led tohle. A kolikrát před těma rodičema jste řekla něco, nechci říct v legraci, s nadsázkou. No a teď oni se toho chytili... tam si člověk musel dávat i pozor na to, co řeknete, aby to pak nebylo použito proti vám“*

**S2:** *„A brečela pak i mamka, a to člověk ani neví v tu chvíli, co vlastně by jim měl říct.“*

*„Nelžeme. Rozhodně nelžeme. Neřekneme „bude to dobrý“, když vím, že nebude.“*

*„Popravdě se tomu spíš člověk vyhýbá“*

**S3:** *„Jsou chvíle, kdy by se měli velmi vážit slova. Člověk by měl aspoň trošku vědět, co kdy říct, anebo naopak kdy mlčet.“*

**S4:** *„No a kolikrát tím, že tam sloužíme maminkám jako takové ty vrby, tím že jsou s miminkem většinou jen doma, tak jsou pak rády, že si mohou s někým popovídat.“*

*„Hlavně teda v té terminální fázi. Volit vhodná slova, což je občas velice složité pro mě. Tím, že v tom ještě tolik neumím chodit, jak se s tím setkávám jen málo, ale když už se s tím setkám, tak je to velice těžký, ta komunikace s rodičem. Aby mu člověk nějakým slovem neublížil, i když to tak nemyslí.“*

*„Byť mi to bylo ze začátku dost proti srsti, říct že jako profesionál nevím, tak už i to jsem použila. Přišla jsem na to, že je to občas lepší. A naučila jsem se i nebát „trapného“ ticha. Být ticho.... Dává to možnost přemýšlet nad dalšíma věcmi, porovnat si trochu myšlenky.“*

**S5:** *„Určitě dát hodně i na rodiče. Přijde mi, že tím, že ty dětičky jsou vytrženy ze svého prostředí, mají zátěž ve formě operace a pak třeba dostanou ještě sádku na nožku, tak je to pro ně všechno nové, a řekla bych, že kolikrát na to reagují i více citlivěji než jinak „zdravé“ děti.“*

*„...vesměs tyhle děti moc nemluví. Takže my musíme více pozorovat, jestli se něco náhodou neděje“*

## **Kód Podpora**

V nelehké situaci je dobré, aby se měla rodina na koho obrátit, říct si i o pomoc. Nejedná se však pouze o různé organizace, paliativní týmy, ale i o přístup sester, který pro ně může být také velmi podporující.

**S1:** „*Empatie...Když sestra nemá vůbec žádnou a přijde k nim, tak jim to moc nepomůže. Myslím si, že když pak přijde, je na ně milá, a ten člověk od ní cítí, že jí to zajímá, tak to může dost pomoci. Když už tak je to pro ně dost těžký, tak, aby se nezatěžovaly s tím, že za nima přijde někdo protivnej.*“

**S2:** „*Centrum provázení, kde je paní magistra, která vlastně pracuje s těmadle rodinama. Ať už to jsou akutní stavy nebo chronický, to je jedno. Je tam jako podpora, co se týče nejen psychická, ale i potom dál třeba sociální. Dokáže zajistit následnou péči, pak tu rodinu informovat, co se kde dá získat a tak.*“

„...už jsem se setkala i s tím, že některé rodiny tu pomoc ani nechtějí. Že si myslí, že to zvládnou sami ... Ale stejně to pak nakonec skončí s naší pomocí.“

**S3:** „*Když přijde nepříjemná sestřička, tak to ty rodiče srazí ještě víc na kolena. Když přijde sestřička, která jim vše vysvětlí, bude milá, empatická, tak to je úplně něco jiného. ...Třeba když začne mít dítě febrilní křeče, tak my si řekneme: “nojo, febrilky”, ale pro ty rodiče to je něco šílenýho. ...Takže říct jim, co to bylo, uklidnit je...*“

**S4:** „*My jsme v tomhle směru moc rádi, že u nás v nemocnici máme Centrum provázení. Oni nám často pomáhají komunikovat s rodičema. Často je to i takový prostředník. Ti rodiče tam mají aspoň někoho jako nezdravotníka, který do toho zase tolik nevidí. Jsou to holky, které se zabývají hlavně tou paliací, takže daleko více vědí, jak s rodičema komunikovat.*“

**S5:** „*Taky by mi přišlo fajn, kdyby se rodiče měli na koho obracet.*“

„*Přijde mi velice náročné mít dítě, které vyžaduje takovou péči a do toho ještě řešit, aby si dohledávali, kde je jaká organizace, a co ji může nabídnout. To mi přijde takové špatné.*“

### **Kód Dostatek času**

V dnešní uspěchané době by chtěl mít každý vše hotové hned. Občas je ale dobré trochu zpomalit, obzvláště co se paliativní péče týče. U sestřiček č.1, 4 a 5 jsme se ovšem k tomuto tématu nedostaly.

**S2:** *„Ale jsou i tací, kteří mají postižený dítě sedm roků doma a nikdo o něm nic moc neví. U těch si říkáme, kde byli do teď? Nemarodilo, obvodák to nějak asi zvládal... ale tam by asi měla začínat ta indicie k paliativce. Ikdyž dítě je zatím relativně fajn. Protože pak u nás se řeší až akutní stav a někdy jde o dny. ...A nemůžeme začít zas na tu mamku – většinou mamku, protože ty ženský většinou zůstávají s dítětem – aby se rozmyslela během jednoho nebo dvou dnů“*

*„Vždycky říkám, že jim musíme dát čas. Oni jsou tady, ale zabrzděný. A musí si to každý odžít sám. V tomhle momentě jim člověk úplně nepomůže. Takže my se spíš ptáme – nechcete napít? Dojděte si klidně na kafe, my se o něj teď postaráme“*

**S3:** *„V tý nemocnici se to občas bere jako “pojd’me to rychle uklidit, ať máme volný pokoj a můžeme si jít sednout“... Ale ti rodiče by měli mít čas se svým dítětem rozloučit. Někdy potřebují třeba na půl hodiny odejít a vrátit se potom. Někdy tam chtějí být celou dobu. ...Dítě na oddělení může být klidně 6 hodin... Potom už by mělo odjíždět na patologii. Takže těch 6 hodin tam může být ten box jenom pro ty rodiče. Oni to tam takhle dlouho sice nevydrží, ale nabídnout jim to“*

### **Kód Úmrtí**

Paliativní péče se stará o děti s nevléčitelným život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním, a to až do posledních chvil.

**S1:** *„Myslím si, že téma umírajícího dítěte bylo vždycky takové jako tabu, a že se každý o tom bál mluvit“*

**S2:** *„Ty rodiče pak vidí to malé dítě spokojené, v podstatě nemá bolesti. To dítě samotné neví, že umírá. Ono třeba ví, nikdo nevíme, jak to mají, ale pro ty rodiče psychicky ten pocit, že vlastně neví, že umírá, že si usne a nemá bolesti je uklidňující. ...Něco jiného je, když jim pak puberťák brečí, že nechce umřít. “*

*„A ono taky je jiné, když ten člověk umírá půl roku, a jiné, když je za 14 dní pryč. Takže věřím tomu, že když je odcházení pozvolné, tak je to horší.“*

*„... a snažit se jim udělat soukromí, pokud to jde, když jde do finále.“*

**S3:** *„Ono je hezký říkat, že jsou nějaký fáze, že paliativní péče je podpůrná, že se tam děti i léčí, ale tohle mi přijde nejhorší. Vidět ten zármutek. Za mě ta samotná smrt není tak hrozná... já prostě vidím před očima ty matky na postelích, jak křičej to dítě. To jsou fakt jako nepříjemný věci. Na tohleto by měli bejt studenti připravený“*

*„Ti rodiče se ještě drží, dokud jim neřekneme čas smrti“*

*„Mě kolikrát více sebrala ta rodina než samotné úmrtí dítěte.... Tam ti rodiče křičej, ale strašně, hrozně pláčou, nařikaj, ty mámy i tátové. Oni prostě nemůžou odejít. Leží nám na podlaze, musíme je dát na sedačku, odvést je na chodbu... Třeba nám ještě i na oddělení zkolabuju. ...“*

*„Další věc je, že ty rodiny občas potřebují různé rituály. Už před tím úmrtím tam potřebují mít vonné tyčinky, zvonečky, ... Nabídnout jim také kněze. Oni si často myslí, že to není možné. Ani to neřeknou, nepřiznají se k nějaké víře. Ale zeptat se jich. ... A ono je to fakt kouzelný. Je to mnohdy i příjemnější tam třeba ty 2 hodiny koukat, jak to uctívají, prožívají, než když se ta maminka prostě zhroutí, křičí, pláče, odjede na sedačce za dveře, ty dveře se zavřou a ona už to dítě nikdy neuvidí...“*

**S4:** *„Prostě hlavně aby dítě netrpělo a zajistit mu, když už se jedná o terminální fázi, co nejdůstojnější odchod. Když to jde, tak ať je to trochu i soukromější“*

Se sestřičkou č. 5 jsme se k tomuto tématu nedostaly.

### **Kód Spolupráce**

**S1:** *„oni ty některý děti byly úžasný, taky, ale prostě pak ta práce s tou rodinou už asi nebyla tak, jak bych si představovala, že to bylo. Už to bylo jiný. A člověk tím, že rodič je, tak si dokázal i říct, ale vždyť by to šlo i jinak. Člověk je chápal, všechno, ale zas jim nemůže říct, vždyť to přece jde i jinak...“*



*„Třeba bylo zajímavý, umíral nám chlapeček, byl po autohavárii, a tam třeba bylo úžasný, že i naši lékaři se dokázali domluvit, že tenkrát začali pracovat, protože ta rodina si to moc přála. A byla to rodina, se kterou se člověk domluvil. Ti byli úžasní, protože spolupracovali, nepletli se, ale byla tam krásně vidět ta harmonie toho personálu. Ti si tenkrát vlastně ještě přály alternativní medicínu, takže tam se mi i líbilo, že se dokázala skloubit jak klasická medicína, tak i ta alternativní. Sice když člověk toho chlapa slyšel, tak se vám ježily všechny chlupy na těle a říkali jste si, za co ty rodiče platí, ale zase, jak se říká, tonoucí se stébly chytá. Tam právě bylo úžasný, že když ta rodina je, nechci říct normální, ale uvědomí si, že to je špatný, že ten personál je tam od toho, aby pomohl, tak se vždycky dá najít úžasná harmonie. Ale musí se chtít na obou stranách.“*

**S2:** *„...být na stejné notě s rodinou. Snažit se jim to nějak ulehčit a nebýt proti nim“*

**S3:** *„Já si myslím, že to jde ve finále udělat i v jedné sestře a na klid. Ve spolupráci s rodičema.“*

*„hlavně se musíme snažit, aby ta primární péče byla od rodiny. Protože rodina je nejvíc. My tam můžeme být bokem. Můžeme dát léky nebo edukovat rodinu, jak mají dávat léky. Měli bychom je o všem poučit, všechno jim říct, a pokud budou chtít, tak je nechat, aby oni byli tím primárním článkem, kdo se bude starat. Když to nebudu zvládat, tak tam ale furt pro ně být.“*

*„To srdíčko v tom celém je dle mého ten rodič. Ten může strašně moc, akorát se o tom mnohdy neví a je to pro nás tak pohodlnější.“*

**S4:** *„Potom ale i z psychického hlediska. Je tam jako podpora jeho psychického stavu. Ale také i v péči jako takové. Ta maminka, nebo celkově jeho rodina si to dítě může nakrmit, přebalit, zabavit ho, obléknout, ...prostě nechávat ty rodiče, aby mohli dělat co nejvíc. ...Prostě víc toho rodiče brát jako součást týmu. Což vím, že se ne vždy tak děje“*

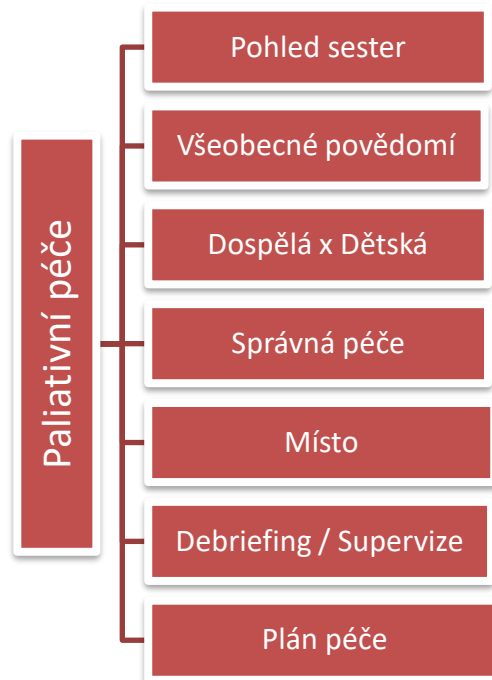
**S5:** *„Určitě bych řekla, že tam jsou pro komfort dítěte.... A já jsem i sestřička, která schvaluje u všech dětí rodiče. ...Ten rodič tam je to neblíží, co tam to dítě má.“*

*„Maminka je i schopná vyzorovat, že něco je jinak, že tohle tak neměl, takhle se nechová, a tak. ... Oni jsou ti, co ty děti opravdu znají.“*

## 5 DISKUZE

### 5.1 Dílčí cíl – Prozkoumat, co si dětské sestry myslí o dětské paliativní péči.

Pro lepší názornost byla k tomuto cíli vytvořena síť se znázorněním použitých kódů.



Obrázek 1 - Paliativní péče

Dle WHO (2002) je **paliativní péče** definována jako „*přístup, který usiluje o zlepšení kvality života pacientů a rodin, kteří čelí problémům spojeným s život ohrožujícím onemocněním, a to prostřednictvím prevence a zmírňování utrpení, včasným rozpoznáním a náležitým zhodnocením a léčbou bolesti a dalších problémů fyzických, psychosociálních i duchovních*“. (Bužgová, Sikorová, et al., 2019, s. 14)

Sestry, které byly v tomto výzkumu, mnoho věcí z definice WHO potvrdily. Podle nich jde o komplexní péči jak ze strany fyzické, tak i duševní. Tuto péči poskytuje multidisciplinární tým složený z odborníků a obzvláště během dětské paliativní péče musíme dbát i na péči o rodinu dítěte. Podle některých se jedná pouze o péči v závěru života. S tím souzní i odpověď sestry č.1: „*Jde o kvalitní konec života.*“ Některé sestry se však zamýšlely i nad tím, že se nejedná pouze o závěr života, ale i péči v době, kdy ještě neumírá. Je to patrné například na výpovědi sestry č.4: „*Nepřichází jen na konci života, ale může probíhat i v moment, kdy je dítě v lepší fázi.*“

Výsledky studie Mackové (2013) poukazují na to, že mnoho lidí, zdravotnický personál nevyjímaje neví, co **pojem paliativní péče** vlastně znamená. To potvrzuje i fakt, že sestra č.5 vlastně ani nevěděla, které děti do dětské paliativní péče zařazujeme.: „*Co my míváme, tak děti, co jsou s těžkýma mozkovýma obrnami, ale furt se to nerovná paliativní péči.*“ Po vysvětlení, které děti můžeme do paliativní péče zahrnout si však následně uvědomila, že paliativních dětí mívají na oddělení mnohem více, než si myslela.

Cílem rozhovorů bylo i zjišťování, zda sestry vnímají nějaký **rozdíl mezi dětskou a dospělou** paliativní péčí. WHO roku 1998 specifikuje **dětskou paliativní péči**: „*Dětská paliativní péče je aktivní komplexní péčí o somatickou, psychickou a spirituální dimenzi nemocného dítěte, zahrnující také poskytování podpory rodině.* (WHO, 1998, podle Benešová et al., 2022 s.16) Tvrzení, že zahrnuje i podporu rodiny se v mnoha výpovědích potvrzovalo, jak uvádí kupříkladu sestra č.1: „*Asi základ bych řekla, že je spíš širší péče o rodinu. Že u toho umírajícího dítěte je spíš větší potřeba psychické podpory rodičů.*“ A dále: „*Také se u dětí více pracuje se sourozenci, kdežto u dospělých je to primárně zaměřené na nemocného pacienta.*“ Také se sestry často zmiňují, že dětská paliativní péče by měla být více něžná, více citlivá. To potvrzuje i sestra č.5: „*Myslím si, že u dětí je to citlivější.*“

Co sestry považují za **správnou paliativní péči** je také různé. Dle výzkumu z diplomové práce uvádí Drtinová (2015) tato pozitiva, která si sestry myslí, že paliativní péče přináší: *spolupráce s rodinou; vědomí, že mohou pacientovi pomoci; zajištění soukromí; zachování lidské důstojnosti; dostatek času a vhodné podmínky pro práci; zaměření na všechny potřeby nemocných; možnost vyhovět individuálním přáním; interdisciplinární tým.* Dále za negativa při poskytování paliativní péče uvádí Drtinová (2015): *přepracovanost; stres; fyzická námaha; bezmoc; strach z nemoci a bolesti; neinformovanost nemocných o nemoci a prognóze.* Z mého výzkumu vyplývá, že sestry považují za správnou paliativní péči většinu ze zmíněných pozitiv. Týmovou spoluprací ukazuje například výpověď sestry č. 1: „*Já si myslím, že je to otázka celého týmu. Aby celý tým dokázal pracovat na stejné vlně, a aby všem šlo o tu 1 věc. Aby dítě netrpělo, aby nemělo bolesti, aby tam byla možnost rodiny. Aby nebyl sám 1 proti všem, ale aby tahle pracoval celý tým.*“ Zachování lidské důstojnosti můžeme pochopit i z výpovědi sestry č. 1: „*Aby se nezapomínalo i na ty základní potřeby. Nejen, že mu dám Novalgin, ale když si sám nevyčistí zuby, tak mu člověk umyje i pusku. No, taková ta komplexní ošetrovatelská péče.*“ Jelikož lidská důstojnost spočívá i v zachování základní hygieny a stavu, kdy se pacient cítí komfortně. To umožňuje právě komplexní ošetrovatelská péče. Za důležitou součást péče respondentky uvádějí i empatii a lidskost. To lze pozorovat i na výpovědi sestry

č.3: „*Bejt lidskej. Já bych chtěla, aby si lidi uvědomili, že sice jsme zdravotníci, ale jsme taky lidi.... Taky si myslím, že lidskost, empatie, by měla být i v podpůrné paliativní péči. Nikdy totiž nevíme, kdy ji budeme potřebovat.*“

**Místo**, kde budeme o paliativní dítě pečovat, ať už po celou dobu paliativní péče, nebo pouze na sklonku života, je také důležité. I když většina rodin si přeje pečovat o nemocné dítě doma, tak dle Bužgové (2023, s. 323) je to velice náročné a je nutno rodinu předem informovat, co taková domácí péče obnáší a jaká jsou její rizika. U rodičů se tak může vyskytnout totální vyčerpání nebo dokonce i syndrom vyhoření. (Bužgová, 2023, s. 323) Postoje sester k místu poskytování byly většinou pro domácí péči, stejně jako u sestry č. 1: „*Spiš si myslím, že ta paliace pak funguje v té terénní domácí péči. Tam si myslím, že je to líp nastavený*“ Ovšem přiklání se i k možnosti pečování o dítě ve zdravotnickém zařízení, jako sestra č.3: „*...my jim nabídneme, když je toho to dítě schopné a ti rodiče také, a víme, že ke smrti zřejmě dojde během pár dnů, jestli chtějí být na jednotce intenzivní péče anebo být doma. To jde ovšem pouze, pokud to jde vše zařídit a rodiče toho jsou schopni. Stává se občas, že rodiče si myslí, že to zvládnou, ale když už dochází k tomu samotnému úmrtí, tak oni občas začnou resuscitovat, nebo si zavolají záchranku a chtějí zase do nemocnice. Ale to je v pořádku. Oni si v tu chvíli mysleli, že to zvládnou. A to, že to najednou nedávají a že potřebují to nemocniční prostředí je naprosto v pořádku...“ Z toho vyplývá, že je opravdu důležité zjistit, kde si rodina přeje trávit se svým nemocným dítětem čas a kde si přejí, aby se dítě nacházelo u sklonku života.*

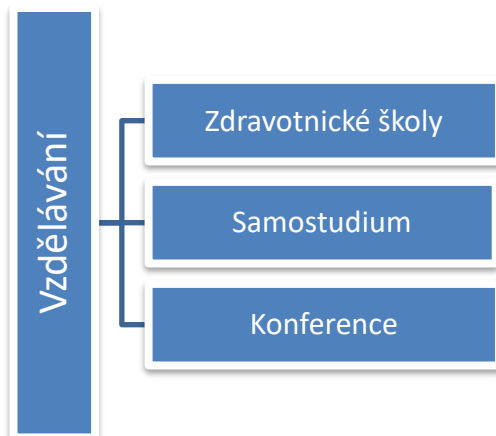
Paliativní péče dokáže být občas velice psychicky náročná, a proto je důležité praktikovat jakýkoliv způsob **psychohygieny**. To může zahrnovat i **supervize** či **debriefing**. Každý si však musí najít svůj způsob, jak se s náročnými situacemi vypořádat. Karásková (2021) ve své Bakalářské práci uvádí příklady, jak se její respondenti vypořádávají se smrtí pacientů. Nejvíce se podle její práce uplatňuje *kommunikace s kolegy; supervize a modlitby*. Dále její respondenti uvádějí například: *zájmy; přesun pozornosti k blízkým; procházku*, ale někteří i uvádějí, že se s tím nijak vypořádávat nemusí. S mými sestrami jsme se většinou dostaly k tomu, že u nich sice supervize neprobíhají, ale že by je vlastně i ocenily, jako například u sestry č. 1: „*...ty supervize... to se mi hrozně líbí. Já bych toho u nás chtěla taky docílit, ale buď na to nejsou prostředky, nebo se bojí, že bysme pak stejně nechodili.*“ Ovšem sestra č.2 vyslovila i názor, že supervize si vyzkoušela, ale nechce je: „*Já to zažila u charity a vůbec mi to nevyhovovalo. Shodli jsme se – nevím, jestli to je tím, že jsme starší – že nám vyhovuje, když si popovídáme mezi sebou, maximálně s lékařem...*

*Vůbec nemám potřebu to ventilovat s někým cizím.“. Ta samá sestra však uvedla, že jistý způsob debriefingu u nich na oddělení funguje: „Tak to my si ale tohle děláme, že se zpětně vyhodnotí ten pacient. Ale nejsou to vyloženě supervize. Sejdeme se jako kolektiv a řekneme si co bylo dobře a co špatně.“. Některé sestry se i zmínily o možnosti promluvit si s Centrem provázení, nebo možnosti peerů a interventů.*

Za velkého pomocníka v paliativní péči sestry považují to, když má nemocné dítě sestavený **plán péče**. Podle Exnerové a Weberové (2023, s. 220-221) je plán péče vhodný k tomu, abychom zjistili, co je pro rodinu v paliativní péči nejlepším řešením ať už se týče léčby, podpory a podobně. Sestry v tomto výzkumu však uvádějí i přínos v tom, že díky plánu péče lépe vědí, jak k danému dítěti přistupovat a jak se o něj starat. Sestra č. 2: *„Takže je ta paliativní tým, který připraví pacientovi, který má špatnou prognózu, paliativní plán, který potom má to dítě u sebe. Ta rodina ho má u sebe. A v podstatě by se toho měli všichni pečující zdravotníci držet. Což mě přijde úplně jako značka ideál. ... Takže tohleto je potom jakoby ta komplexní paliativní péče. Já si ji představuju takhle. Ať obvodní, ať záchranáři, ať my v nemocnici, prostě každý, kdo s tím pacientem přijde do styku, tak by měl vědět, co v daný okamžik to dítě chce a co se má s ním dělat.“* Je samozřejmostí, že tím, jak dítě roste, nebo nemoc progreduje, plán péče se mění, to ale nemění fakt, že v každém případě je plán péče nápomocný. Sestra č. 3 to shrnuje takto: *„...jejich paliativní plán se mění s tím, jak to dítě roste a má jiné potřeby, a i ti rodiče si rozmýšlejí spoustu věcí. Ale kdyby se to najednou zhoršilo, tak všichni alespoň vědí, na čem jsou.“*

## 5.2 Dílčí cíl – Zjistit, zda je na zdravotnických školách paliativní péče dostatečně probíraným tématem.

Pro lepší názornost byla k tomuto cíli vytvořena síť se znázorněním použitých kódů



Obrázek 2 - Vzdělávání

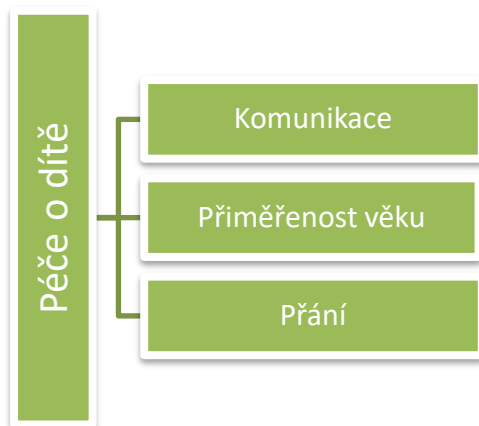
**Vzdělávání** je ve zdravotnictví velmi důležité, v paliativní péči nevyjímaje. Respondentky tak byly dotazovány na to, zda již během studia na zdravotnických školách probírali téma dětské paliativní péče, konkrétněji zda se zaobírali i dětskou paliativní péčí. Většina respondentek uvedla, že paliativní péčí se na škole vůbec nezaobírali. Odpověď sestry č.3 byla: „*Ve škole nic, tam jsme o paliativní péči vůbec nemluvili. Jediné co, tak v psychologii se probíral smutek, jakože fáze smutku a tohleco. Možná i truchlení tam bylo.*“ Sestra č.2 uvedla: „*Vůbec, ježíšmarja. To bylo za totáče... V tu dobu se to ještě ani neřešilo*“ a přisuzuje tak nedostatek informací ze strany školy k faktu, že studovala již před delší dobou. S tímto názorem souzní i odpověď sestry č.1: „*spíš si myslím, že tam toto téma ani nezaznělo. Takže spíše bych řekla, že ne... Tak ono se to dost po té době posunulo, takže asi bude rozdíl teď kdo studuje, a předtím. To se celkově ta paliativa, obzvláště ta dětská, posunula, tak asi to bude i na tomhle znát...*“. Jinou odpověď uvedla sestra č.4, která ovšem dokončila bakalářské studium před 4 lety.: „*Určitě ano. Jak při všeobecné sestře, tak na specializaci taky. Určitě jo, protože si pamatuju, jak jsme se s holkama shodli, že to nebyly úplně hezké přednášky. ...Ale mohlo by se tomu věnovat víc.*“. Všechny sestry však spojovalo to, že si myslí, že by bylo vhodné, aby se na školách věnovalo paliativní péči více času. Zajímavé bylo to, že i když sestra č.3 studovala stejné specializační vzdělání jako sestra č.4, tak v roce, kdy ona danou specializaci studovala, se ještě o paliativní péči neučili. Na tomto příkladu je tedy vidět, že dětská paliativní péče se vyvíjí i co se týče výuky na školách a při specializacích.

**Samostudium** je dobrý nástroj k získávání více informací ohledně paliativní péče. Z výzkumu bakalářské práce vypracované Drábkovou (2021) vyplývá, že 81 % dotazovaných zdravotníků má zájem o další vzdělávání v oblasti paliativní péče, ovšem 67,6 % z nich uvádí, že o něj mají zájem pouze v případě, že je zajištěno zaměstnavatelem. Zbýlých 19 % tak uvádí, že o další vzdělávání zájem nemají. Uvádějí jako důvod například: *neláká mě to; nedostatek času; vysoký věk; paliativní péče je velice náročná na psychiku; základní informace již mám, jinak je tu od toho paliativní tým*. S tímto průzkumem se odpovědi mých respondentek neshodovaly. Většina z nich uvedla, že se nijak dále v této oblasti samy nevzdělávají. Například sestra č.2 uvedla: „*Když já v podstatě nevím, kam by mě to posunulo. Ty kurzy jsou takový, že člověk získá více přehled. Ale když tam pak máme konkrétního pacienta, tak my vlastně máme plán péče a podle něj se řídíme.*“. Tím tak vyzdvihla i důležitost již zmíněného plánu péče.

Se sestrami č. 2 a č. 4 jsme se dostaly i do téma **konferencí**. Ani jedna na ní nebyla, ale obě řekly, že po tom, co jim ostatní sestry, které na konferenci byly, řekly své zkušenosti, tak by se jich vlastně i rády zúčastnily.

### 5.3 Dílčí cíl – Zjistit, co sestry pokládají při péči o dětské paliativní pacienty za nejnáročnější a nejdůležitější

Pro lepší názornost byla k tomuto cíli vytvořena síť se znázorněním použitých kódů



Obrázek 3 - Péče o dítě

Mezi jednu ze základních dovedností sestry v paliativní péči je správná **komunikace** s nemocným dítětem. Dle Ameryho (2017, s.24) je důležitou složkou komunikace s nemocnými dětmi naslouchání a vnímání i toho, co nebylo vysloveno. Většinou totiž děti samy neřeknou, co je trápí. Musíme tedy sledovat i jejich neverbální projevy jako je třeba řeč těla. (Amery, 2017, s. 24). Mnohdy se sestry snaží vyhybat tomu, aby s dětmi komunikovaly na rovinu, ale to není správné. Jak uvádí například sestra č.4: „*Nelhat jim. Říci jim, co se bude dít co můžou čekat, jak to bude celý probíhat, ale říkat jim to fakt popravdě, protože nejhorší je, když na to potom přijde a ty děti o tom nevědí, přičemž se na to mohli nějak připravit.*“ Většina sester také uvedla, že zdravotníci často komunikují spíše s rodinou než se samotným dítětem, ovšem také se většina z nich shodla na tom, že to není správné. To lze vidět na výpovědi sestry č. 3: „*Obzvláště v té dětské paliativní péči. Nebavit se jenom s rodičema, ale bavit se i s dětma. Ony nejsou ty děti vůbec hloupé. Takže bavit se s nima, a potom až s těma rodičema.*“. Mohou ale i nastat situace, kdy se s nimi dítě bavit nechce. V tom případě je volba komunikace skrze rodiče tou správnou volbou, jak uvádí například sestra č.5.: „*...to dítě nám nic nemusí říct, třeba z nás má strach, nezná nás, ale mamince už to třeba řekne.*“

Představa smrti u dětí je v mnoha ohledech od chápání dospělých odlišná. Děti jsou totiž omezeny nedostatečnou emocionální zkušeností a také kognitivní kapacitou. Chápání smrtelnosti se tak vyvíjí postupně v průběhu celého dětství a puberty. (Kupka, 2014, s. 80-81) Vzhledem k jejich **věku a vývoji** tedy musí být uzpůsobena i péče o ně. Je tedy rozdíl pečovat



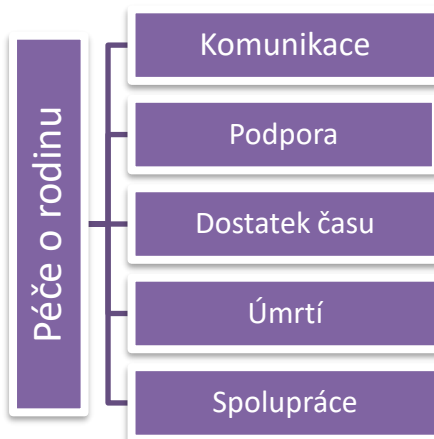
o batole a o adolescenta, viz odpověď sestry č.2.: „*To dítě samotné neví, že umírá...něco jiného ale je, když jim pak puberťák brečí, že nechce umřít.*“ Dobré je v tomto ohledu spolupracovat i s rodiči, jelikož vzhledem k různým onemocněním mohou mít děti jiný psychomotorický vývoj, než by byl k jejich věku přisuzován. O tom hovoří sestra č.4.: „*Ten rodič to dítě zná úplně nejlíp, takže pak se kolikrát i toho rodiče ptáme, jestli mu přijde že tohle je už jeho normální stav, když mi ho tolik neznáme. Také může mít to dítě opožděný psychomotorický vývoj vzhledem ke své chorobě, takže my bychom to ještě jako normální stav nebrali, ale vzhledem k jeho nemoci on už může být v jeho standardu.*“

Péče o nemocné dítě by měla probíhat tak, jak si samo nemocné dítě a jeho rodina přejí. Občas se ale jejich **přání** neslučují a každý si přeje něco jiného. Na tento problém poukazuje kupříkladu sestra č.3.: „*Taky by se mělo hlavně přihlížet na toho pacienta. Dost často se personál baví s těma rodinnýma příslušníkama, ale ono by se mělo ptát i klidně tříletého dítěte, co by chtělo... Maminky je často chtějí udržovat kvůli sobě, ale to dítě samo řekne: „já už nechci, já už chci spát“...Měl by se vždycky najít nějaký kompromis, aby byly spokojeny obě dvě strany*“

Zároveň tato respondentka ukazuje i na problém, že se většina zdravotníků ptá rodiny, co si přejí, ale na dítě se zapomíná.: „*To dítě by mělo mít možnost, říct si, co chce. Na to se hrozně často zapomíná.*“ S touto myšlenkou souzní i ostatní respondentky.

## 5.4 Dílčí cíl – Prozkoumat, zda sestry vědí, jak přistupovat k rodině nemocného dítěte.

Pro lepší názornost byla k tomuto cíli vytvořena síť se znázorněním použitých kódů



Obrázek 4 - Péče o rodinu

Nepostradatelnou součástí dětské paliativní péče je i péče o samotnou rodinu.

Mezi základní dovednosti zdravotníků v paliativní péči tak nepatří jen **komunikace** s nemocným dítětem, ale i **s rodinou**. V článku z roku 2018 v časopisu Medical tribune je uvedeno, že dotazovaní rodiče mnohdy vypovídali, že zdravotnický personál s nimi nezvládal vhodným způsobem a dostatečně citlivě komunikovat, což v nich zanechalo trauma i po smrti dítěte. Tento problém se vyskytl i ve výpovědích sester, jako například u sestry č.1: „... je to prostě tenkej led tohle. A kolikrát před těma rodičema jste řekla něco, nechci říct v legraci, s nadsázkou. No a teď oni se toho chytli. ...tam si člověk musí dávat i pozor na to, co řekne, aby to pak nebylo použito proti vám.“. Za důležité vnímají sestry i vhodnou volbu slov. To popisuje například výpověď sestry č.4.: „Hlavně teda v té terminální fázi. Volit vhodná slova, což je občas velice složité pro mě. Tím, že v tom ještě tolik neumím chodit, jak se s tím setkávám jen málo, ale když už se s tím setkám, tak je to velice těžký, ta komunikace s rodičem. Aby mu člověk nějakým slovem neublížil, i když to tak nemyslí.“ Dále se tato respondentka zmínila i o možnosti, říct rodině že neví, co by jim odpověděla, nebo o užití ticha.: „Byť mi to bylo ze začátku dost proti srsti, říct že jako profesionál nevím, tak už i to jsem použila. Přišla jsem na to, že je to občas lepší. A naučila jsem se i nebát „trapného“ ticha. Být ticho.... Dává to možnost přemýšlet nad dalšíma věcmi, porovnat si trochu myšlenky.“ Důležité je ovšem to, aby se ze strachu, že řekneme něco špatně, nevyhýbalo komunikaci s nimi. Sestra č. 4 připomněla, že často si rodina komunikace

s personálem velice váží.: „*No a kolikrát tím, že tam sloužíme maminkám jako takové ty vrby, tím že jsou s miminkem většinou jen doma, tak jsou pak rády, že si mohou s někým popovídat.*“

Starat se o nevyлéčitelně nemocné dítě je pro rodinu velice náročné. Proto je dobré, když má možnost, obrátit se na někoho, kdo jim tuto nelehkou situaci pomůže zvládnout. Tuto pomoc může rodině nabídnout například Centrum provázení, nebo samotný zdravotnický personál.

Centrum provázení zajišťuje již v několika zdravotnických zařízeních **podporu rodin** pečujících o dítě nebo dospívajícího, jenž má život limitující či život ohrožující onemocnění (Centrum provázení, 2018). Výhodu jejich služeb si uvědomují i respondentky, jež Centrum provázení ve své nemocnici mají, jako třeba sestra č.2: „*Máme Centrum provázení, kde je paní magistra, která vlastně pracuje s těmadle rodinama. Ať už to jsou akutní stavy nebo chronický, to je jedno. Je tam jako podpora, co se týče nejen psychická, ale i potom dál třeba sociální. Dokáže zajistit následnou péči, pak tu rodinu informovat, co se kde dá získat a tak.*“ Jak říká sestra č.5, důležitá je však i informovanost rodin, které nemají možnost pomoci od Centra provázení, o možnostech podpory v podobě jiných organizací.: „*Přijde mi velice náročné mít dítě, které vyžaduje takovou péči a do toho ještě řešit, aby si dohledávali, kde je jaká organizace a co jim může nabídnout. To mi přijde takové špatné.*“ Nemalou podporu rodiny však zajišťuje i sám zdravotnický personál, což jak říká sestra č.3, si málo kdo uvědomuje.: „*Když přijde nepřijemná sestřička, tak to ty rodiče srazí ještě víc na kolena. Když přijde sestřička, která jim vše vysvětlí, bude milá, empatická, tak to je úplně něco jiného. ...Třeba když začne mít dítě febrilní křeče, tak my si řekneme: “nojo, febrilky”, ale pro ty rodiče to je něco šílenýho. ...Takže říct jim, co to bylo, uklidnit je...*“ Můžeme se ale setkat i s tím, že rodina pomoc odmítá. To vypověděla sestra č. 2: „*...už jsem se setkala i s tím, že některé rodiny tu pomoc ani nechtějí. Že si myslí, že to zvládnou sami ... Ale stejně to pak nakonec skončí s naší pomocí.*“

Křížová (2018) ve své bakalářské práci uvádí, že mezi dva nejvíce zatěžující faktory při práci v paliativní péči patří *nedostatek času a nepaliativní přístup*. **Nedostatek času** pak u lidí pracujících s paliativními pacienty způsobuje stres z toho, že nestihnou vše, co by jejich pacient potřeboval a co by si zasloužil. (Křížová, 2018, s. 41) Tímto tématem se prolínaly i výpovědi sestry č. 3 a 4. Braly to ale spíše z jiného pohledu. Sestra č.3 to pojala tak, že ne, že by personál neměl dostatek času, ale spíše jim ho nechtěl dopřát: „*V tý nemocnici se to občas bere jako “pojdme to rychle uklidit, ať máme volný pokoj a můžeme si jít sednout“... Ale ti rodiče by měli mít čas se svým dítětem rozloučit.*“. Sestra č.2 také připomněla, že dostatek času by měl

být i zajištěn včasným zahájením paliativní péče.: „„Ale jsou i tací, kteří mají postižený dítě sedm roků doma a nikdo o něm nic moc neví. U těch si říkáme, kde byli do teď? Nemarodilo, obvodák to nějak asi zvládal... ale tam by asi měla začínat ta indicie k paliativce. I když dítě je zatím relativně fajn. Protože pak u nás se řeší až akutní stav a někdy jde o dny. ...A nemůžeme začít zas na tu mamku – většinou mamku, protože ty ženský většinou zůstávají s dětma – aby se rozmyslela během jednoho nebo dvou dnů“

Nedílnou součástí dětské paliativní péče je u **umírání**. Exnerová a Weberová (2023, s. 223) uvádějí, že děti obvykle vycítí, když se blíží závěr života. Kdo ale smrt často nese velice špatně je rodina dítěte. Sestra č.3 uvádí: „Ti rodiče se ještě drží, dokud jim neřekneme čas smrti.“ Také dodává, že být tak v přítomnosti rodiny, které právě zemřelo dítě, je velice náročné.: „Mě kolikrát více sebrala ta rodina než samotné úmrtí dítěte.... Tam ti rodiče křičej, ale strašně, hrozně pláčou, nařikaj, ty mámy i tátové. Oni prostě nemůžou odejít. Leží nám na podlaze, musíme je dát na sedačku, odvést je na chodbu... Třeba nám ještě i na oddělení zkolabuju. ...“ Také vzpomíná na další věc, která může rodinám pomoci při rozloučení se s dítětem, rituály.: „Další věc je, že ty rodiny občas potřebují různé rituály. Už před tím úmrtím tam potřebují mít vonné tyčinky, zvonečky, ... Nabídnout jim také kněze. Oni si často myslí, že to není možné. Ani to neřeknou, nepřiznají se k nějaké víře. Ale zeptat se jich. ... A ono je to fakt kouzelný. Je to mnohdy i příjemnější tam třeba ty 2 hodiny koukat, jak to uctívají, prožívají, než když se ta maminka prostě zhroutí, křičí, pláče, odjede na sedačce za dveře, ty dveře se zavřou a ona už to dítě nikdy neuvidí...“ Věc, na které se shodly všechny respondentky je ta, že odchod dítěte by měl být co *nejdůstojnější*, bez bolesti a dítě s rodinou by při něm měli mít co nejvíce *soukromí*.

Aby bylo možné provádět správnou paliativní péči, je potřeba **spolupracovat** s rodinou. To koneckonců potvrzuje i výzkum z diplomové práce Drtinové (2015), kde spolupráci s rodinou uvádějí respondenti jako jednu z pozitiv správné paliativní péče. Toto tvrzení potvrdily i všechny respondentky v tomto výzkumu. Sestra č. 3 říká: „hlavně se musíme snažit, aby ta primární péče byla od rodiny. Protože rodina je nejvíc. My tam můžeme být bokem. Můžeme dát léky nebo edukovat rodinu, jak mají dávat léky. Měli bychom je o všem poučit, všechno jim říct, a pokud budou chtít, tak je nechat, aby oni byli tím primárním článkem, kdo se bude starat. Když to nebudu zvládat, tak tam ale furt pro ně být.“. Rodina tak může být i velikým přínosem v péči o nevyлéčitelně nemocné dítě, jak uvádí sestra č.4: „Potom ale i z psychického hlediska. Je tam jako podpora jeho psychického stavu. Ale také i v péči jako takové. Ta maminka, nebo celkově jeho rodina si to dítě může nakrmit, přebalit, zabavit ho,

*obléknout, ...prostě nechávat ty rodiče, aby mohli dělat co nejlíp. ...Prostě víc toho rodiče brát jako součást týmu. Což vím, že se ne vždy tak děje“. Bylo by tedy dobré brát rodinu i více jako součást týmu. Občas může být ale spolupráce s rodinou i velice náročná, jak uvádí sestra č. 1: „...ony ty některý děti byly úžasný, ale prostě pak ta práce s tou rodinou už asi nebyla tak, jak bych si představovala. Už to bylo jiný. A člověk tím, že rodič je, tak si dokázal i říct, ale vždyť by to šlo i jinak. Člověk je chápal, všechno, ale zas jim nemůže říct, vždyť to přece jde i jinak.“.*

## 5.5 Doporučení pro praxi

Z teoretické i praktické části tohoto průzkumu vyplývá, že dětská paliativní péče se v posledních letech sice dost posunula k lepšímu, ale stále je co zlepšovat. Celkově by bylo potřeba dostat téma paliativní péče, dětské paliativní péče nevyjímaje, více do povědomí. Ať už se jedná o informovanost široké veřejnosti, tak ale i samotného zdravotnického personálu, který mnohdy sám neví, co paliativní péče obnáší. Obzvláště důležité mi pak přijde to, aby se o paliativní péči mluvilo na všech zdravotnických školách, specializacích, které se zabývají odvětvími péče, která může obsahovat i paliaci, nevyjímaje.

Dalším bodem, na kterém by bylo vhodné zapracovat, je začlenění supervizí či jiných forem debriefingů do zdravotnických zařízení. Z mnoha výzkumů totiž vyplývá, že zdravotnictví, obzvláště odvětví paliativní péče je velice psychicky náročné. Zahájení supervizí či debriefingů na pracovištích tak může dopomoci ke snížení stresu a náročnosti profese.

Z péče o dítě a o rodinu bych vyzdvihla schopnost komunikace. Všechny mé respondentky se shodly na tom, že ať už se jedná o komunikaci přímo s nemocným dítětem, nebo o komunikaci s rodinou, tak se cítí nebo cítily nedostatečně připravené. Tudíž bych se přikláněla k tomu, aby se i na téma komunikace na školách více začalo pracovat.

Z rozhovorů také vyplývá, že rodina může být velkým přínosem v péči o dětského paliativního pacienta, měla by se tedy začít více brát jako součást týmu.

## 6 ZÁVĚR

Bakalářská práce se věnuje poměrně nově se rozvíjejícímu tématu **dětské paliativní péče**. Práce je zaměřena hlavně na pohled dětské sestry na tuto problematiku.

Práce se skládá ze dvou částí – teoretické a výzkumné. **Teoretická** část se zabývá *dětskou paliativní péčí; jejími možnostmi v ČR; potřebami dítěte v paliativní péči; spektrem odborníků, kteří pečují o dětského paliativního pacienta a organizacemi* poskytujícími jak pomoc rodinám, tak vzdělávání zdravotníkům. Průzkumná část obsahuje *metodiku práce; charakteristiku respondentů; prezentaci získaných dat a diskusi* k zjištěným tématům.

Výzkum byl prováděn formou **kvalitativního** průzkumu pomocí **polostrukurovaných rozhovorů**, které probíhaly s *pěti* respondentkami. Rozhovory byly přepsány do programu Word, vtištěny, a následně rozkódovány formou *otevřeného kódování* metodou *tužka, papír*. Následně byla k dílčím cílům přiřazena jednotlivá témata a z nich vyplývající kódy.

Hlavním cílem této práce bylo zjistit informovanost a vlastní zkušenosti dětských sester v oblasti paliativní péče. Z analýzy dat vyplynulo, že žádná z respondentek si nepřipadá dostatečně informována na téma paliativní péče. Informace si získávají buď formou samostudia nebo praxí. Nepřípravenost přisuzují nedostatečné výuce na zdravotnických školách.

Dalším cílem bylo zjistit, co sestry považují za nejnáročnější a co za nejdůležitější v dětské paliativní péči. Za nejnáročnější sestry považují komunikaci. Ať už se jedná o komunikaci přímo s nemocným dítětem, nebo s jeho rodinou. Jako nejdůležitější nevyvstalo jen jedno téma, ale hned několik. Jedná se například o *vhodné místo pro paliativní péči; možnost supervizi či debriefingu; věnování pozornosti přání dítěte i jeho rodiny; větší povědomí o paliativní péči a také spolupráce s rodinou dítěte*.

Dětská paliativní péče je velice důležitým tématem, proto jsem ráda že se postupně dostává více do povědomí a začíná se o ní i více hovořit. Tato práce má však poukázat na to, že i když se dětská paliativní péče již rozvíjí, tak je ještě stále na čem pracovat. Je potřeba, aby byl zdravotnický personál na toto téma mnohem více proškolen. Na dětské sestry jsem zaměřila proto, že s nevléčitelně nemocnými dětmi ve zdravotnických zařízeních tráví nejvíce času, proto si myslím, že obzvláště u nich je potřeba, aby věděly, co to dětská paliativní péče je a jak se o takto nemocné děti starat. Věřím tedy, že by se tato práce mohla hodit sestrám, které pracují s dětskými paliativními pacienty jako úvod do této péče.

## 7 POUŽITÁ LITERATURA

### 7.1 Primární zdroje

AMERY, Justin, 2017. *Opravdu praktický průvodce dětskou paliativní péčí pro doktory a zdravotní sestry kdekoli na světě*. Přeložila Lucie HRDLIČKOVÁ. Praha: Cesta domů. 516 s. ISBN 978-80-88126-34-8.

BUŽGOVÁ, Radka, SIKOROVÁ, Lucie a kolektiv, 2019. *Dětská paliativní péče*. Praha: Grada Publishing. 237 s. ISBN 978-80-271-0584-7.

BUŽGOVÁ, Radka, 2023. Doprovázení rodiny dítěte se závažným onemocněním. In: *Etika v pediatrii a neonatologii*. s. 322–327. ISBN 978-80-271-3263-8

ČERMÁK, Ivo, ŘIHÁČEK, Tomáš, HYTYCH, Roman a kolektiv, 2013. *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy*. Masarykova univerzita: Metoda. 190 s. ISBN 978-80-210-6382-2.

EXNEROVÁ, Mahulena, CHVÍLOVÁ WEBEROVÁ, Magdalena, 2023. Dětská paliativní péče In: *Etika v pediatrii a neonatologii*. s. 217-226. ISBN 978-80-271-3263-8

KISVETROVÁ, Helena, 2018. *Péče v závěru života*. Praha: Maxdorf. 149 s. ISBN 978-80-7345-496-8.

KOUTNÁ KOSTÍNKOVÁ, Jana a Ivo ČERMÁK, 2013. Interpretativní fenomenologická analýza. In: ČERMÁK, Ivo, ŘIHÁČEK, Tomáš, HYTYCH, Roman a kolektiv, 2013. *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy*. Masarykova univerzita: Metoda. s. 9–43. ISBN 978-80-210-6382-2.

MANNIX, Kathryn, 2022. *Naslouchej: Jak najít slova pro citlivý rozhovor*. Přeložila Zora FREIOVÁ. Praha: Cesta domů. ISBN 978-80-88126-93-5.

### 7.2 Sekundární zdroje

DOSTÁLOVÁ, Olga. *Péče o psychiku onkologicky nemocných*. Praha: Grada Publishing, 2016. Sestra. ISBN 978-80-247-5706-3. Dostupné také z: <https://www.bookport.cz/kniha/pece-o-psychiku-onkologicky-nemocnych-1415/>

KABELKA, Ladislav. *Nemocné rozhovory: komunikace a narativní terapie s nevléčitelně nemocnými pacienty a jejich blízkými*. Praha: Grada Publishing, 2020. ISBN 978-80-271-1688-1. Dostupné také z: <https://www.bookport.cz/kniha/nemocne-rozhovory-7247/>



KALVACH, Zdeněk. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty: pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*. Druhé upravené a doplněné vydání. Praha: Cesta domů, 2019. ISBN 978-80-88126-54-6.

KUPKA, Martin. 2013. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada. Psyché. 216 s. ISBN 978-80-247-4650-0.

ŘIHÁČEK, T. et al., 2013. *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy*. Brno: Masarykova univerzita. 190 s. ISBN 978-80-210-6382-2.

### 7.3 Odborné články

BALVÍNOVÁ, Aneta, Markéta MIČKOVÁ, Lenka NOVÁKOVÁ a Lucie HRDLIČKOVÁ. *Souběžná role sestry na dětské onkologii a v paliativním týmu. Profesní a kompetenční výzvy při práci s onkologicky nemocnými dětmi*. *Onkologie*. 2022, **16**(2), 71-73. ISSN 1802-4475. Dostupné z: doi:10.36290/xon.2022.013

DJAKOW, Jana a Mahulena EXNEROVÁ. *Dítě se závažným život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním – aspekty péče paliativní a intenzivní*. *Urgentní medicína*. 2021, **24**(1), 37-42. ISSN 1212-1924. Dostupné také z: [https://urgentnimediceina.cz/casopisy/UM\\_2021\\_1.pdf](https://urgentnimediceina.cz/casopisy/UM_2021_1.pdf)

MEDIAL TRIBUNE. *Co víme o potřebách nevléčitelně nemocných dětí a jejich rodin?* *Medical tribune*. 2018, **14**(3). ISSN 1214-8911. Dostupné také z: <http://www.tribune.cz/tituly/mtr>

ROZSÍVAL, Pavel. *Dětská paliativní péče*. *Pediatric pro praxi*. 2021, **22**(6), 403-406. ISSN 1213-0494. Dostupné z: doi:10.36290/ped.2021.087

RYBA, Luděk. *Paliativní péče v pediatrii*. *Pediatric pro praxi*. 2021, **22**(6), 367. ISSN 1213-0494. Dostupné také z: [https://www.pediatricpropraxi.cz/artkey/ped-202106-0019\\_paliativni\\_pece\\_v\\_8239\\_pediatrii.php](https://www.pediatricpropraxi.cz/artkey/ped-202106-0019_paliativni_pece_v_8239_pediatrii.php)

### 7.4 Internetové zdroje

BENEŠOVÁ, H. et al., 2022. *Koncepce péče o děti a dospívající se závažnou a život ohrožující diagnózou a jejich rodiny*. 48 s. In: *pallium.cz* [online]. Copyright Pallium.cz, [cit. 2023-05-28] Dostupné z: <https://pallium.cz/publikace/koncepce-pece/>

CENTRUM PALIATIVNÍ PÉČE. [online]. [cit. 2024-04-01]. Dostupné z: <https://paliativnicentrum.cz/>

CENTRUM PALIATIVNÍ PÉČE. *Vzdělávání* [online]. [cit. 2024-04-01]. Dostupné z: <https://paliativnicentrum.cz/>

CENTRUM PROVÁZENÍ. ©2018 Centrum provázení. *Centrum provázení* [online]. [cit. 2024-04-01]. Dostupné z: <https://centrumprovazeni.cz/centrum-provazeni/>

CESTA DOMŮ, *Osvěta* [online]. [cit. 2024-04-01]. Dostupné z: <https://www.cestadomu.cz/osveta>

CESTA DOMŮ, *Zdravotní sestry* [online]. [cit. 2024-04-01]. Dostupné z: <https://www.cestadomu.cz/zdravotni-sestry>

CESTA DOMŮ. *O nás* [online]. [cit. 2024-04-01]. Dostupné z: <https://www.cestadomu.cz/o-nas>

ČESKÁ PEDIATRICKÁ SPOLKEČNOST ČESKÉ LÉKAŘSKÉ SPOLEČNOSTI J.E. PURKYNĚ. ©2011-2024 ČPS ČLS JEP. *Sekce dětské paliativní medicíny ČPS (35013)* [online]. [cit. 2024-04-01]. Dostupné z: [https://www.pediatrics.cz/sekce-a-pracovni-skupiny/paliativni\\_medicina/](https://www.pediatrics.cz/sekce-a-pracovni-skupiny/paliativni_medicina/)

ČESKO, 2019. MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ. *Vzdělávací program specializačního vzdělávání v oboru dětská sestra – Domácí péče a hospicová péče*. Online. In: *Věstník Ministerstva zdravotnictví České republiky*. Částka 12, s. 21-114. Dostupné z: [https://mzd.gov.cz/wp-content/uploads/wepub/18287/39699/Vestnik%20MZ\\_12-2019.pdf](https://mzd.gov.cz/wp-content/uploads/wepub/18287/39699/Vestnik%20MZ_12-2019.pdf)

DÍTĚ V SRDCI, ©2024 [online]. [cit. 2024-04-01]. Dostupné z: <https://ditevsrdci.cz/cz>

DÍTĚ V SRDCI, ©2024. *Kontakty* [online]. [cit. 2024-04-01]. Dostupné z: <https://ditevsrdci.cz/cz/kontakty>

DÍTĚ V SRDCI, ©2024. *Memoryboxy* [online]. [cit. 2024-04-01]. Dostupné z: <https://ditevsrdci.cz/cz/memoryboxy>

DÍTĚ V SRDCI, ©2024. *Vzdělávací kurzy* [online]. [cit. 2024-04-01]. Dostupné z: <https://ditevsrdci.cz/cz/vzdelavaci-kurzy>

- EUROPEAN ASSOCIATION FOR PALLIATIVE CARE, 2018. *European Charter on Palliative Care for Children and Young People*. In: *ICPCN.org* [online]. [cit. 2024-02-06] Dostupné z: <https://icpcn.org/resources/childrens-palliative-care-charters/>
- ICPCN E-LEARNING, ©2021. *Kurzy v češtině*. [online]. [cit. 2024-04-01]. Dostupné z: <https://www.elearnicpcn.org/course/index.php?categoryid=14>
- ICPCN, ©2022. *ICPCN's e-learning Programme* [online]. [cit. 2024-04-01]. Dostupné z: <https://icpcn.org/resources/icpcns-e-learning-programme/>
- INSTITUT PALLIUM, ©2022. *Mapa organizací* [online]. [cit. 2024-04-01]. Dostupné z: <https://pallium.cz/mapa-organizaci/>
- INSTITUT PALLIUM, ©2022. *O nás* [online]. [cit. 2024-04-01]. Dostupné z: <https://pallium.cz/o-nas/>
- INSTITUT PALLIUM, ©2022. *Publikace* [online]. [cit. 2024-04-01]. Dostupné z: <https://pallium.cz/publikace/>
- LEDEREROVÁ, Kateřina, 2021, ©2018 MZČR. *Rozhovor se sestrou v paliativní péči u příležitosti Mezinárodního dne sester*. [online]. [cit. 2024-04-02]. Dostupné z: <https://www.paliativa.cz/podpora-paliativni-pecce-v-nemocnicich/pro-verejnost/rozhovor-se-sestrou-v-paliativni-peci-u>
- MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ ČESKÉ REPUBLIKY. *Specializační vzdělávání – základní informace* [online]. [cit. 2024-04-01]. Dostupné z: <https://mzd.gov.cz/specializacni-vzdelavani-nlzp/>
- NADACE RODINY VLČKOVÝCH, ©2022 NRV. *Na každé chvílce záleží* [online]. [cit. 2024-04-01]. Dostupné z: <https://nrv.org/>
- NADACE RODINY VLČKOVÝCH, ©2022 NRV. *Nadace rodiny Vlčkových má za cíl pomoci dostat dětskou paliativní péči mezi světovou špičku* [online]. [cit. 2024-04-01]. Dostupné z: <https://nrv.org/detska-paliativni-pecce-cz/nadace-rodiny-vlckovych-ma-za-cil-pomoci-dostat-detskou-paliativni-peci-mezi-svetovou-spicku/>
- RŮŽIČKA, Michal, KREJČÍ, Jiří, ŠVANCARA, Jan, 2022. *Úmrtí dětských pacientů v České republice v letech 2020-2021*. 21 s. In: *pallium.cz* [online]. Copyright Pallium.cz, [cit. 2023-3-30] Dostupné z: <https://pallium.cz/publikace/umrti-detskych-pacientu/>

SLÁMA, Ondřej, KREJČÍ Jiří, AMBROŽOVÁ, Lucie, 2019. *Metodika implementace programu paliativní péče v lůžkovém zdravotnickém zařízení*. 111 s. In: *paliativa.cz* [online]. [cit. 2024-02-05] Dostupné z: [Metodika implementace PPP\\_2019 FINAL.pdf \(paliativa.cz\)](#)

## 7.5 Bakalářské a diplomové práce

DRÁBKOVÁ, Nikol. *Paliativní péče z pohledu všeobecných sester*. [online]. Zlín, 2021. [cit. 2024-04-19]. Bakalářská práce. Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně, Fakulta humanitních studií. Vedoucí práce Mgr. Silvie Svobodová. Dostupné z: [https://digilib.k.utb.cz/bitstream/handle/10563/49568/dr%C3%A1bkov%C3%A1\\_2021\\_dp.pdf?sequence=-1&isAllowed=y](https://digilib.k.utb.cz/bitstream/handle/10563/49568/dr%C3%A1bkov%C3%A1_2021_dp.pdf?sequence=-1&isAllowed=y)

DRTINOVÁ, Šárka. *Specifika práce všeobecné sestry v paliativní medicíně* [online]. Plzeň, 2015. [cit. 2024-04-19]. Diplomová práce. Západočeská univerzita v Plzni, Fakulta zdravotnických studií. Vedoucí práce Mgr. Petra Vodičková. Dostupné z: <http://hdl.handle.net/11025/17929>

KARÁSKOVÁ, Pavlína. *Paliativní péče u dětí* [online]. Kladno, 2021. [cit. 2024-04-19]. Bakalářská práce. České vysoké učení technické v Praze, Fakulta biomedicínského inženýrství. Vedoucí práce Mgr. Eva Veverková. Dostupné z: <https://dspace.cvut.cz/bitstream/handle/10467/98030/FBMI-BP-2021-Karaskova-Pavlina-prace.pdf?sequence=-1&isAllowed=y>

KŘÍŽKOVÁ, Pavla. *Psychická zátěž personálu při poskytování paliativní péče*. [online]. Brno, 2018. [cit. 2024-04-19]. Bakalářská práce. Masarykova univerzita, Lékařská fakulta. Vedoucí práce: PhDr. Marie Zítková, Ph.D.. Dostupné z: <https://is.muni.cz/th/bbjm4/180314.pdf>

MACKOVÁ, Marie. *Pohled české veřejnosti na paliativní péči* [online]. Pardubice, 2013. [cit. 2024-04-19]. Článek. Univerzita Pardubice, Fakulta porodní asistence.