



Psychosociální pomoc rodině s nevléčitelně nemocným dítětem

PhDr. Radka Bužgová, Ph.D., Mgr. Veronika Duračková

1. ZÁKLADNÍ POJMY V PALIATIVNÍ PÉČI

1.1 Definice paliativní a hospicové péče

V posledních dvaceti letech došlo k vývoji v definování pojmu paliativní péče. Adjektivum „paliativní“ je odvozeno z latinského slova „*pallium*“, které znamená rouška nebo plášť. Anglické slovo „*to palliate*“ znamená mírnit, tišit, snížit závažnost nebo poskytnout dočasnou úlevu. Úkolem paliativní péče tedy je „zakrýt“ hojivou rouškou účinky nevyléčitelné nemoci či poskytnout plášť těm, kteří byli ponecháni na mrazu, protože jim kurativní léčba již nemůže pomoci (Doporučení Rec 24, 2003). Cílem paliativní péče není přidávat dny k životu pacienta, ale přidávat život do jeho dní.

Mezi nejčastěji uváděné definice paliativní péče patří definice Světové zdravotnické organizace (WHO), která v roce 1990 vymezila paliativní péči jako komplexní péči (symptomatologickou, psychosociální a duchovní) o pacienty nereagující na kurativní léčbu s cílem dosáhnout co nejlepší kvality života nemocných a jejich rodin. Tato definice byla přínosná v tom, že je orientovaná na pacienta, zdůrazňuje mnohovrstevnou podstatu lidského bytí a za nejvyšší cíl označuje kvalitu života (Doporučení Rec 24, 2003). Dále zdůrazňuje charakter onemocnění, které je pokročilé, současnými medicínskými prostředky nevyléčitelné, s trvalou progresí a omezuje životní prognózu nemocného.

V roce 2002 vznikla novější definice WHO, která klade větší důraz na předcházení utrpení. Paliativní péče je podle ní přístup zlepšující kvalitu života pacientů a jejich rodin, kteří čelí problémům spojeným s život ohrožující nemocí a to prostřednictvím předcházení a zmírňování utrpení pomocí včasného zjištění, vyhodnocení a řešení bolesti a dalších fyzických, psychosociálních a duchovních potíží. Novější definice WHO nevymezuje pacienty pro paliativní péči pouze ty, kteří již nereagují na kurativní léčbu, ale je chápána v širším pojetí, kdy může být aplikována dříve, i v době probíhající léčby (Sepúlveda et al., 2002).

Kvalitní paliativní péče by měla splnit 6 následujících cílů (Meier et al., 2010):

- být orientovaná na pacienta (založená na pacientových přáních a cílech),
- prospěšná (pravděpodobně pomůže pacientovi),
- bezpečná (neškodí pacientovi, nesouvisí s urychlením smrti),
- včasná (zahájena ve vhodný čas, ne příliš brzo ani příliš pozdě),

- spolehlivá (byly použity všechny možnosti, které mohou přinést prospěch),
- efektivní (neplýtvá prostředky, zdroji, ani časem).

Podle komplexnosti péče se paliativní péče dělí na obecnou a specializovanou. **Obecná paliativní péče** je dobrá klinická praxe v situaci pokročilého onemocnění, která je poskytována zdravotníky v rámci jejich jednotlivých odborností. Tu by měli umět poskytnout všichni zdravotníci s ohledem na specifika své odbornosti. **Specializovaná paliativní péče** je potom aktivní odborná interdisciplinární péče poskytovaná týmem odborníků, kteří jsou v otázkách paliativní péče odborně vzděláni. Součástí multidisciplinárního týmu odborníků může být lékař, sestra, sociální pracovník, psycholog, psychiatr, duchovní, právník i dobrovolníci. Nejčastější formou specializované paliativní péče v ČR jsou **mobilní a lůžkové hospice** (Sláma et al., 2011).

Pojem **hospicová péče** začala používat Cicely Saunders v souvislosti s představou o komplexní péči. Zakladatelka hospicové péče se domnívala, že je třeba paliativní péči zajistit v institucích odděleně od běžných nemocnic, které byly zaměřeny především na léčebné intervence. Základní filosofie i definice hospicové a paliativní péče se zčásti překrývají. Hospicová péče je poskytována v rámci zařízení domácí nebo lůžkové péče v samostatných zdravotnických zařízeních, tedy mimo zdravotnická zařízení akutní a následné péče (Gysels et al., 2013).

1.2 Dětská paliativní péče

Paliativní péče o děti s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním je specifickým tématem a od paliativní péče pro dospělé se mírně liší. Pediatriká paliativní péče je charakterizována větší různorodostí stavů a vyšším podílem nenádorových diagnóz, než jak je tomu u paliativní péče pro dospělé. Rozvoj paliativní péče v pediatrii stále zaostává za rozvojem paliativní péče pro dospělé. V ČR zatím zcela chybí koncepční zdravotní politika v oblasti péče o nevléčitelně a terminálně nemocné děti (<http://www.detsky-hospic.cz/>, Student et al., 2006). Nezapomínejme, že dítě není malý dospělý. Vždy musíme brát v úvahu, že onemocnění jej postihlo v určitém věku stupni vývoje. Dle toho bychom měli k dítěti přistupovat, stimulovat jej a hrát si s ním.

WHO v roce 2013 definovala paliativní péči o děti jako aktivní celistvou péči o dětské tělo, mysl a ducha, která zahrnuje také poskytování podpory rodiny dítěte. Začíná v okamžiku stanovení diagnózy a pokračuje bez ohledu na to, zda se dítěti dostává či nedostává léčby v

souvislosti s jeho nemocí. Stejně jako u dospělých musí poskytovatelé péče posuzovat, hodnotit a zmírnit fyzické, psychické, sociální a duchovní utrpení dítěte (WHO Definition of Palliative Care, 2013). Podpora rodině by měla být poskytována také v období po úmrtí dítěte, tedy v době truchlení (Chambers et al., 2009).

1.2.1 Skupiny dětí v paliativní péči

Dětské pacienti s život limitujícím a život ohrožujícím onemocněním tvoří velmi různorodou skupinu nemocných. **Život limitující onemocnění** u dětí je definováno jako stav, kdy je předčasné úmrtí obvyklé (např. Duchennova svalová dystrofie). **Život ohrožující onemocnění** jsou taková onemocnění, u nichž je vysoká pravděpodobnost předčasného úmrtí z důvodu těžké nemoci, ale je tu i šance dlouhodobého přežití do dospělosti, např. u dětí léčených na onkologické onemocnění nebo u dětí v intenzivní péči po vážném úrazu (Craig et al., 2007). Dle odhadů trpí 10 z 10.000 dětí ve věku od 0 do 17 let život limitujícím nebo ohrožujícím onemocněním, jedno dítě z 10.000 na toto onemocnění zemře. V Evropě žije na základě těchto odhadů minimálně 125.000 dětí vyžadující dětskou paliativní péči (Huijjer et al., 2009).

Dle doporučení Evropské asociace pro paliativní péči (2010) lze dětské pacienty s potřebou paliativní péči dělit do čtyř kategorií:

1. Stav, který ohrožuje život, v němž je možné využít kurativní léčbu, ale ta nemusí být úspěšná. Služby paliativní péče mohou být poskytovány souběžně s úsilím o kurativní léčbu nebo v případě, že tato nepovede k úspěchu (např. onkologická onemocnění, ireverzibilní orgánové selhání srdce, jater, ledvin).
2. Stav, kdy je předčasná smrt nevyhnutelná, kdy mohou nastat dlouhá období intenzivní léčby, jejímž cílem je prodloužení života a umožnění účasti v běžných činnostech (např. cystická fibróza, Duchennova svalová dystrofie).
3. Progresivní stav bez možnosti kurativní léčby, kdy je léčba výhradně paliativní a může běžně trvat po mnoho let (např. Battenova choroba, mukopolysacharidóza).
4. Nezvratný, nicméně neprogresivní stav s komplexními zdravotnickými problémy, které vedou ke komplikacím a pravděpodobnosti předčasného úmrtí (např. těžká mozková obrna, kombinované postižení po poranění mozku nebo míchy).

1.2.2 Multidisciplinární tým v dětské paliativní péči

Služby specializované paliativní péče o děti jsou poskytovány celou řadou odborníků, mezi které patří pediatrii a další lékařští specialisté různých oborů, dětské sestry, sociální pracovníci, učitelé, logopedové, dětské psychiatři, herní terapeuti, psychologové, duchovní, fyzioterapeuti, nutriční terapeuti, lékárníci, pracovníci krátkodobých respitních služeb, ošetřovatelé a dobrovolníci.

Dle doporučených standardů pro paliativní péči o děti v Evropě (2010) musí minimální složení týmu tvořit lékař, sestra, sociální pracovník, dětský terapeut nebo psycholog a poradce pro duchovní oblast. Hlavní náplní práce celého pečovatelského týmu je zajišťovat dítěti a rodině odbornou pediatrickou paliativní péči, podporu (emoční, informační, praktickou) a poradenství v rozsahu 24 hodin denně, 365 dní v roce. Důležitým úkolem je zajišťovat kontinuitu péče doma, v nemocnici či v hospici.

1.2.3 Dětská paliativní péče v ČR

Dětská paliativní péče se začíná v ČR rozvíjet teprve v několika posledních letech. Velkým problémem rozvoje dětské paliativní péče je financování péče z prostředků zdravotního pojištění, neexistence vzdělávání v oblasti dětské paliativní péče a v neposlední řadě také stav české společnosti, která téma umírání a smrti vytěsňuje, zejména v dětském věku (www.detsky-hospic.cz).

Zakladateli prvního dětského hospice v ČR jsou manželé Markéta a Jiří Královcovi z Nadačního fondu Klíček. Dětský hospic byl vybudován v obci Malejovice ve středním Posázaví z budovy bývalé venkovské školy. V současné době nabízí respitní pobyty rodinám s vážně nemocnými dětmi, které nevyžadují intenzivní ošetřování. Nadační fond Klíček se dále snaží zlepšovat životní podmínky vážně nemocných dětí a jejich rodin, napomáhat návratu přirozených a obyčejných věcí do jejich života a posilovat rodiče v péči o dítě.

Dle průzkumů provedených v ČR preferují děti s život ohrožující nemocí pobyt doma a také rodiny obvykle chtějí mít děti v době průběhu onemocnění a umírání v domácím prostředí. Přesto jsou podmínky, které by rodinám tuto variantu umožnily, často nedostačující. Dostupnost služeb obvykle závisí na místě bydliště a na druhu onemocnění. U dětí s onkologickým onemocněním jsou služby zpravidla lépe dostupné než u dětí s jiným život zkracujícím či život ohrožujícím onemocněním (www.detsky-hospic.cz).

V ČR poskytují v současné době domácí dětskou paliativní péči pouze dvě organizace (Mobilní hospic Ondrášek na Ostravsku a Nadační fond Krtek na Brněnsku). Organizace Cesta domů se v tuto chvíli připravuje na domácí dětskou paliativní péči, aby ji mohla poskytovat rodinám a dětem na území Prahy.

1.3 Etika v paliativní péči

Při poskytování dětské paliativní péče by měly být respektovány všechny čtyři základní etické principy – neškození (především neškodit), dobročinnost (konat dobro), respektování autonomie (sebeurčení) a princip spravedlnosti (zajištění dostupnosti péče pro všechny umírající děti).

Veškerá zdravotní i sociální péče by měla být vykonávána ve prospěch dítěte a jeho nejbližších. Během péče je nezbytné rozpoznat a respektovat hodnoty, názory, přání a individualitu dítěte a jeho rodiny ve vztahu k léčbě a péči. Vhodným etickým přístupem k péči a podpoře je především respektování hodnotového, kulturního a náboženského zázemí rodiny.

Nejvíce zranitelnou skupinou v dětské paliativní péči jsou právě rodiče. Rodiče, jakožto právní zástupci dítěte, často nesou velkou zodpovědnost za osobní i ošetrovatelskou péči (Chambers et al., 2009). K velmi těžkému rozhodnutí jsou přinuceni v situaci, kdy mají volit mezi kurativními intervencemi nebo paliativními postupy k zajištění tělesné a duševní pohody, které se vzájemně vylučují (Monterossi, De Graves, 2005). V této době by jim měla být poskytnuta emoční, informační i praktická podpora ze strany multidisciplinárního týmu.

Nejen u rodičů, ale také u dětí existuje potřeba ovládat situaci, mít ji pod kontrolou a mít možnost volby, a to již u velmi malých dětí. Existuje mnoho situací, kdy lze dítěti vyjít vstříc, dopřát mu o něčem svobodně rozhodnout nebo něco drobného ovlivnit (Sedlářová et al., 2008).

Přání a názory rodičů však nemusí být vždy ve shodě s přáním dítěte. Je zřejmě naprosto legitimní, že například v péči o terminálně nemocného adolescenta nastanou vzhledem k jeho věku a zralosti potíže s autoritou, pravomocí rozhodovat a provádět léčebná rozhodnutí, na která musí dát souhlas zákonný zástupce. V této situaci může být multidisciplinární tým prostředníkem mezi dítětem a jeho rodiči.

Kontrolní otázky:



1. Jak byste vymezili dětskou paliativní péči?
2. Kterým dětem může být paliativní péče poskytována?
3. Kdo tvoří multidisciplinární tým v paliativní péči?
4. Kdo poskytuje dětskou paliativní péči v ČR?

2 RODINA S NEVYLÉČITELNĚ NEMOCNÝM DÍTĚTEM

MUDr. Murray Brown uvedl, že rodina je systém propojených jedinců, kteří nemohou být posuzováni izolovaně, jelikož je spojuje řada emocionálních vazeb. S rodinou tedy pracujeme jako s celkem. Pro dobrou praxi a dostatek informací pro multidisciplinární tým se snažíme o rodině zjistit následující:

- Genogram
- Zdravotní situace všech členů.
- Informovanost o daném onemocnění dítěte.
- Co rodina očekává, v jakou věří prognózu.
- Jak se rodina vyrovnává s krizovými situacemi (srovnání z předchozích zkušeností).
- Vztahy v rodině.
- Socioekonomický status.
- Socio-kulturní faktory, které by mohly ovlivnit průběh péče jako např. náboženství.
- Jaké má rodina další možnosti pomoci.

2.1 Jaké konkrétní body by v rozhovoru s rodinou neměly chybět?

V průběhu prvního setkání nesmí chybět otázka „*Co pro vás mohu udělat?*“ Často se stává, že rodina neví, co vše může a nemůže žádat a odpovídají neví. Proto je nutné rodině vždy nabídnout všechny služby které poskytujeme, nebo které rodině můžeme pomoci zprostředkovat. Důležité je také rodině vysvětlit možnost využít pracovníka jako mediátora mezi všemi zúčastněnými stranami, ale zároveň zdůraznit důležitost komunikace mezi jednotlivými členy. Společně se všemi členy rodiny probíráme detaily následujících dní a tvoříme individuální plány, s důrazem na jejich krátkodobost, realizovatelnost a měřitelnost. Na konci každé schůzky je důležité sumarizovat celý její průběh a plán.

Při vedení rozhovoru je dobré řídit se **Biestekovými sedmi principy** přístupu ke klientovi.

1. Ctít individualitu každé rodiny.
2. Dát klientovi možnost vyjádřit své pocity a názory.
3. Kontrolovat své emoce a míru zapojení se do klientovy situace.
4. Akceptovat klientův postoj a názor.

5. Nesoudit klienta a jeho postup řešení situace.
6. Ctít, že každý klient je schopen sám si rozhodnout o své budoucnosti.
7. Zachovávat mlčenlivost a diskrétnost.

2.2 Vědět je klíč

Každá rodina má schopnost se s krizovou situací, jako je nemoc dítěte, vyrovnat svým specifickým způsobem. Členové však volí různé prostředky v různém časovém horizontu. Rodinu nesmíme tlačit do žádného rozhodnutí, a to ani v případě, že věříme v rychlejší nebo efektivnější řešení situace. Účinné bývá zvolení tzv. **metody volby a kontroly**. Tato metoda spočívá v jednoduchém shrnutí situace a nastínění možných scénářů a postupů. Rodina tak ví, že má možnost vybrat si z celé palety řešení a navíc tím přebírá kontrolu nad situací a nestává se jen pasivním příjemcem péče. Bavme se postupně o všech možných scénářích (těch dobrých i těch špatných). Řekněme si, jak může rodina u jednotlivých scénářů postupovat a na co by se ještě měla připravit.

2.3 Spolupráce

Paliativní péče je založena na principu multidisciplinární spolupráce. To ovšem přináší jak svá nezvratná pozitiva, tak určitá rizika. Dejme si pozor, aby se naše práce nepřekrývala s prací jiných členů multidisciplinárního týmu. Každý člen má své kompetence, kterých se drží a nepřekračuje je. Pozor také na intervence ze strany jiných organizací a služeb. Stává se, že do jedné rodiny docházejí také jiné zdravotní či nezdravotní služby. Je tedy nutné tuto skutečnost zavčas odhalit, zkonzultovat s rodinou, jaké je jejich představa o naší spolupráci a nepřekrývat se tak v jednotlivých kompetencích.

3 SOCIÁLNÍ POSTAVENÍ JEDNOTLIVÝCH ČLENŮ RODINY

V dnešní době rozeznáváme mnoho typů rodinného soužití, se kterými se můžeme setkat. Může jít o klasickou biologickou rodinu (s oběma rodiči, jedním rodičem, nebo s nevlastním rodičem), pěstounskou rodinu nebo adoptivní rodiče. V poslední době se mluví také o blízkých osobách, které nahrazují dětem sociální, materiální nebo psychologickou podporu rodičů a které jsou posuzovány jako členové rodinného systému. V některých rodinách vystupují prarodiče, či jiní vzdálenější příbuzní. Vzhledem k rozmanitosti tohoto systému je možné použít genogram a zaznačit si druhy rodinných vztahů, pro rychlejší orientaci.

Onemocnění dítěte v rodině přináší specifika pro každého jejího člena. Rodiče či jiné osoby pověřené péčí o dítě jsou vytrženi ze svých běžných sociálních rolí a přebírají specifickou roli ošetřovatele v domácím prostředí. Omezují se tím jejich sociální vazby a společenský život. Z praxe vidíme, že se často začnou vzdělávat ve zdravotnických oborech, získávají informace o druhu a způsobech léčby a učí se ošetřovatelství a rehabilitaci. V těchto případech hrozí, že se členové rodiny mohou cítit izolováni, čelí ekonomickým problémům a syndromu vyhoření jako kdokoliv z pomáhajících profesí.

Sociální pracovník by se měl snažit umožnit rodině zapojit se do běžného života a odpočinout si. Nejideálnějším způsobem je využití služeb dobrovolníků, kteří mohou v rodině pomoci s hlídáním, hraním si s dětmi, krmením apod. Co se týče ekonomické situace, využíváme sociálních dávek a nadací (např. Pomozte dětem, Dobrý Anděl, Dobrý skutek, aj).

3.1 Sociální postavení sourozenců

Na ty bychom neměli nikdy zapomínat a měli bychom jim věnovat náležitou pozornost, které se jim mnohdy vedle nemocného dítěte nedostává. U sourozenců se nejčastěji setkáváme s těmito riziky:

- Riziko opomíjení a přetěžování
- Riziko stigmatizace
- Riziko sebeobviňování
- Riziko frustrace z onemocnění
- Riziko „nekomunikace“

- Riziko týrání, zanedbávání, či zneužívání

Se sourozenci nemocných dětí se snažíme pracovat v průběhu celé péče. Dbáme na to, aby nebyli opomíjeni, či přetěžováni a věnujeme náležitou pozornost jejich potřebám a pocitům. Také v období po úmrtí dítěte, zůstáváme s rodinou v kontaktu a pomáháme dětem v období, kdy jsou rodiče zkroušení žalem, vyrovnat se s těžkou situací a pokud to lze, zapojit je do svépomocných skupin.

3.2 Sociální postavení nemocného dítěte

Sociální postavení nemocného dítěte je ovlivněno typem a závažností diagnózy, jejím průběhem a věkem dítěte v době rozvoje nemoci. Nemoc ohrožuje sociální vztahy s vrstevníky, tak jako jeho zájmy a fungování ve školních a mimoškolních aktivitách.

Každé dítě se obklopuje svými kamarády. Pokud se nemoc rozvinula až v průběhu času, měli bychom dítě upřímně informovat o změnách, které nastanou a snažit se jeho vazby s kamarády zachovat v nejvyšší možné míře. U dětí, které se již narodili s vrozenou vývojovou vadou nebo s onemocněním indikovaným pro paliativní péči, je také dobré nezamezovat jejich kontaktu s ostatními dětmi.

Docházka do školy může být pro dítě jednou z mála situací, jak se zapojit do sociálního života. Přesto sebou přináší mnoho rizik, které bychom měli dopředu zvážit. *Nebudou se mu ostatní posmívat? Jak ponese případné nezvládnání učiva kvůli nemoci? Není to pro něj příliš vyčerpávající? Je škola a učitel dostatečně připraveni přijmou ho do výuky? Je rodič připraven svěřit nemocné dítě do rukou učitelů?*

Pokud je dítě schopno školní docházky, je také schopno se s rodičem domluvit dopředu na základních pravidlech a cílech. Stanovit si například za jakých podmínek zůstane doma, jak bude dohánět zmeškané učivo apod.

Pro děti je při dovršení určitého věku důležité to, jak vypadají. Vzhledem k povahám onemocnění, se jejich vzhled mění. Ubývají nebo přibírají na váze, mohou přijít o vlasy, či se na jejich těle objevit doprovodné známky onemocnění. Je vždy nutné myslet na to, že se dítě nemusí cítit dobře kvůli svému vzhledu a proto se kamarádům vyhýbá. Řešením může být správně zvolené oblečení, nový sestřih vlasů apod.

U nemocných dětí se setkáváme s podobnými riziky, jako o jejich zdravých sourozenců:

- Riziko stigmatizace ve škole a mezi kamarády
- Riziko sociálního vyloučení
- Riziko „nekomunikace“ s dítětem
- Riziko týrání, zanedbávání či zneužívání

Členové multidisciplinárního týmu by měli vždy zvážit všechny okolnosti, za kterých by dítě mohlo být ohroženo a podnikat preventivní opatření k tomu tyto rizika eliminovat. Preventivním opatřením může být dostatečná informovanost okolí dítěte o jeho diagnóze a prognóze a nabídka služeb také pro ostatní, které jsou v této situaci nějak zainteresováni.

S rizikem týrání, zanedbávání či zneužívání se v paliativní péči nesetkáváme v takové míře jako v jiných službách poskytovaných rodinám s dětmi. Je však mít na paměti ohlašovací povinnost v případě podezření na takovouto činnost a v případě pověření SPOD spolupracovat s pověřenými orgány.



Zamyslete se nad tím, jaká je sociální role jednotlivých členů rodiny (dítě, matka, otec, sourozenci, prarodiče....) a jakým způsobem je změněna při sdělení závažné diagnózy dítěte a následně během péče o něj.

4 PSYCHOSOCIÁLNÍ PROBLÉMY RODINY S NEVYLÉČITELNĚ NEMOCNÝM DÍTĚTEM

4.1 Reakce na sdělení diagnózy

Sdělení závažné diagnózy dítěte znamená zejména pro rodiče hluboký otřes. Vážná nemoc dítěte je považována za významnou krizovou životní událost. V situaci, kdy je život dítěte ohrožen (akutně i v delší časové perspektivě), můžeme u rodičů sledovat čtyři fáze prožitků a reakcí na ně (Matějček, 2001):

1. otřes, šok, ohromení z prvotní informace,
2. reakce zoufalství, beznaděje, akutního smutku,
3. obranné tendence (popření skutečnosti, hledání viny a viníka, sebeobviňování, protest proti skutečnosti),
4. postupné přijímání reality.

Vyhnálek (1978) uvádí na základě psychoterapeutických zkušeností 7 stádií reakcí rodičů na umírání dítěte: stadium šoku, popření smrti, pocity viny, popření pocitu viny, marnosti, smíření a oplakávání. Rodina může „uvíznout“ v jakékoli uvedené fázi. U rodičů dětí se smrtelnou prognózou se často setkáváme s relativně dlouhou fází popírání skutečnosti střídající se s fází sebeobviňování, zoufalství a beznaděje (In Říčan, 2006).

Sociální pracovník by měl umět rozpoznat, ve které fázi se rodina nachází a umět poskytnout adekvátní podporu. Může nastat také situace, že jednotliví členové rodiny reagují na závažnou nemoc dítěte různým způsobem a procesem adaptace prochází v jiném časovém horizontu. Příkladem může být situace, kdy jeden rodič zůstává ve fázi popírání nemoci a druhý rodič postupně realitu přijímá. Tato skutečnost může způsobit konflikty v rodině související s přístupem k léčbě a péči o nemocné dítě. Sociální pracovník se v tuto chvíli stává prostředníkem mezi jednotlivými členy rodiny.

V dětské paliativní péči se také setkáváme s mnoha onemocněními, kdy prognóza smrti je nejistá a dítě s život ohrožující nemocí může žít relativně dlouhou dobu. Realistické přijetí a zvládnutí onemocnění je v těchto případech zvláště obtížné, protože existuje dlouhodobá nejistota, zda dítě přežije či nikoliv. Adaptace rodiny není v podstatě nikdy ukončena, protože každé zhoršení v průběhu nemoci znamená pro rodinu další nový šok (Říčan, 2006). Během péče o nemocné dítě se střídají stavy naděje na vyléčení a beznaděje. Rodiče mohou chtít znát

pravdu o prognóze svého dítěte, která však nemusí být zřejmá. To potvrzují slova jedné z pozůstalých maminek: „Potřebovala jsem vědět, jestli zemře nebo bude žít, ale nikdo mi na to nebyl schopen odpovědět...“ Podpora takové rodině by měla být poskytována zejména v období zdravotních komplikací a zhoršení zdravotního stavu dítěte. Jedná se zpravidla o déletrvající kontakt mezi zdravotníky poskytující paliativní péči a rodinou, který může pomoci v navázání terapeutického vztahu.

4.2 Potřeby a problémy rodiny nemocného dítěte

Rodiče vedou mnoho „bitev“ od okamžiku, kdy je jejich dítěti diagnostikována život limitující nemoc. Mezi nejčastější patří zvládnutí pracovních povinností, řešení finančních záležitostí, naplnění potřeby být „perfektní rodič“ ve vztahu k péči o nemocné dítě, ale také zvládnutí žárlivého chování ostatních sourozenců (Hill, Coyne, 2012).

Mezi významné potřeby rodičů těchto dětí patří (Inglin et al., 2010):

- otevřená komunikace s poskytovateli zdravotní a sociální péče a začlenění do procesu rozhodování,
- vytvoření terapeutického vztahu podpory,
- dostatek informací o nemoci, prognóze, léčbě, ale také o možnostech péče, finančního zabezpečení, dostupnosti služeb,
- podpora v domácí péči – zajištění potřebných pomůcek, získání dovedností v péči aj.

Pokud jsou oba rodiče v době začátku nemoci zaměstnaní, musí zejména matky rozhodnout otázku, zda opustí své zaměstnání ve prospěch celodenní péče o dítě. V Rakousku a ve Francii existují právní předpisy upravující možnost „uvolnění ze zaměstnání“ pro účely poskytování paliativní péče (Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě, 2010). V ČR tato možnost zatím chybí. Uvolnění ze zaměstnání pro ty, kdo musejí pečovat o vážně nemocné či umírající rodiče, děti nebo jiné blízké příbuzné, by umožnilo mnoha pacientům zůstat doma až do okamžiku smrti a současně by snížilo zátěž rodinných příslušníků a dalších osob poskytujících péči.

Pro každou rodinu je podstatné, z jakého sociálního prostředí pochází a v jaké komunitě žije. Okolí rodiny může v těžké životní situaci velmi pomoci. Sousedé často pomáhají při převozu do nemocnice, nakupují a podobně. Jsou ale situace, kdy okolí celou situaci ještě ztíží a to například stigmatizací, což způsobí pocit izolace a odmítnutí.

Vlivem tlaku okolí a zvýšeného stresu v rodině, můžou zejména rodiče pociťovat vztek, obviňovat okolí a sebe, nebo litovat svých rozhodnutí. To vše vede k neschopnosti členů vzájemně se podpořit a tím je vážně ohrožena funkce rodiny jako celku. Na druhé straně musíme vzít v úvahu také možnost, že rodina o nemoci a svých problémech nemluví ze strachu, aby si vzájemně neubližovali, což může mít za následek stejný rozpad vztahů jako předchozí situace.

Sociální pracovník by měl vystupovat jako mediátor mezi jednotlivými členy rodiny. Pomoci jim porozumět svým pocitům a obavám a podpořit je v hledání řešení jejich problémů. Souběžně s touto činností může učit pečující osoby a ostatní členy rodiny psychohygieně.

4.3 Psychosociální potřeby a problémy sourozenců nemocných dětí

Při práci s rodinou nesmíme nikdy zapomenout na sourozence. Onemocnění jejich sestry nebo bratra značně ovlivňuje jejich dětství a dospívání.

Rodiče bývají často emočně a fyzicky vyčerpaní z celodenní péče a na sourozence se tak dostává méně času, než by potřeboval. Tento nedostatek času způsobuje, že si rodiče nevšimnou specifických potřeb zdravého dítěte. Děti se mnohdy cítí zanedbávané a bezradné. Mívají problémy ve škole, ve vztahu s rodiči a mnohdy také se svými vrstevníky. Vyžadují pozornost a různými způsoby se na sebe snaží upozornit mimo rodinu.

Abychom předešli a zmírnili dopad této tíživé situace na zdravé děti, měli bychom se řídit několika pravidly:

- Zapojovat sourozence do rodinných diskuzí a v rámci jeho možností s ním plánovat průběh péče.
- V rámci možností zapojit sourozence také do přímé péče. Zábava a radost, kterou spolu mohou prožít pozitivně.
- Umožnit dítěti kontakt s jiným dítětem s nevyhlášeně nemocným sourozencem.
- Doporučit rodičům, aby informovali školu o jejich situaci, aby tak mohli společně monitorovat případné potřeby dítěte.
- Upřímnou komunikací zamezit pochybnostem, které mohou u zdravého sourozence nastat. *Je to moje vina, že je bratr nemocný? Nenačím se taky? Budou mě mít rodiče rádi, i když umře? Co se s ním stane? Může si s ním ještě hrát? A podobně.* Na všechny tyto otázky by mělo dítě dostat jasnou a upřímnou odpověď.

Výše popsaný přístup k sourozencům je velmi nápomocný v situaci, kdy nemocný bratr/sestra umírá a následně pak také v čase po jeho smrti. Sourozenec by měl být připraven a chápat, že nastalo to, o čem s ním rodiče hovořili. Uvědomme si, že děti mezi sebou měli unikátní emocionální pouto a proto je důležité, aby naše dítě dostalo možnost truchlit, tak jako ostatní členové rodiny.

4.4 Psychosociální potřeby a problémy nemocných dětí

Psychosociální potřeby a problémy dítěte se liší dle jeho věku a stupni vývoje. Výjimečnost pediatrické paliativní péče spočívá v nutnosti přizpůsobit celou péči stupni vývoje dětského pacienta. Je třeba důsledně rozlišovat potřeby kojenců, předškolních dětí, dětí ve věku školní docházky, v pubertě a adolescenci. Poskytovatelé péče si musí být vědomi odlišných schopností a komunikačních dovedností v různých vývojových stádiích dítěte s ohledem na možnost porozumění jeho nemoci, léčbě a prognóze (Chambers et al., 2009).

Hlavním zdrojem jistoty a bezpečí dítěte je přítomnost blízkého člověka, nejčastěji matky. Odloučení od milované osoby nebo rodiny je pro dítě větším zdrojem stresu než samotné onemocnění. Uvědomme si, kolik času stráví dítě v tomto odloučení v nemocnicích. Proto by péče o dítě s život ohrožující nemocí měla být poskytována za přítomnosti blízké osoby. Dítě se cítí v bezpečí a jeho blízcí ho dokáží doprovodit do konce jedinečným a pro něj nejpřirozenějším způsobem.

Jsou zde však také jiné specifické potřeby, se kterými se u nemocných dětí setkáváme, a na které bychom neměli zapomínat. Jak již bylo zmiňováno v předchozí kapitole, dítě má potřebu mít kamarády, zapadnout do skupiny a v pozdějším věku patřit do party. Kromě psychosociálních potřeb je důležitá také spiritualita a duchovní život dítěte.

Dítě hledá odpovědi na mnoho otázek, nad kterými se běžně nezamýšlíme. Můžou to být například otázky týkající se průběhu umírání: *Bude to bolet? Jak to bude vypadat? Poznám to? Co se stane, až umřu? Kam odejdu? Jak to tam vypadá? Kam mě odvezete?* Dále to mohou být otázky týkající se dosavadního života: *Proč se mi to stalo? Proč neumře někdo jiný? Co se stane s rodiči?* Každé dítě se zamýšlí nad svou situací jinak. Důležitou roli hraje druh výchovy, náboženství a hlavně jeho věk.

S dítětem bychom měli hovořit otevřeně, nepoužívat zástupné výrazy pro smrt, jako odejít, opustit nás, usnout apod. Dítě to může špatně interpretovat. Je zmatené, neví co se děje a

nedokáže si situaci nijak vysvětlit. Pro rozhovor o nemoci a prognóze je třeba zvolit tu správnou chvíli a slova. Nepřehlcovat dítě informacemi a nevnucovat mu rozhovor. Z pravidla platí, že pokud se dítě samo zeptá, je připraveno slyšet upřímnou odpověď. Vždy si ovšem ověřte, že chápete dobře, na co se ptá!

Každé dítě se už od malička zamýšlí nad svou budoucností. Sděluje nám své přání, čím chce být apod. Ve věku, kdy si uvědomuje kontext smrti a její konečnosti může pociťovat nemocné dítě velký vztek a zoufalství. S touto situací nám může pomoci stanovení krátkodobých cílů, plánování výletů, oslav, setkání s přáteli, učít se nové věci apod.

U dospívajících osob s život ohrožujícím onemocněním se můžeme setkat s problémem sexuality. Dítě má značně omezené možnosti objevovat a rozvíjet svou sexualitu. Neznamená to ovšem, že se o své tělo a sexuální život nezajímá. Jde ovšem o citlivé téma a je třeba uvážit, s kým by si o tom mohl promluvit a kdo je mu schopen poskytnout užitečné rady. Jsou situace, kdy je pro nemocného možné žít aktivní sexuální život. V tomto případě, však může stejně tak pociťovat frustraci z vědomí, že není možné si s partnerem naplánovat budoucnost. Vždy je dobré, když má teenager někoho, komu důvěřuje a s kým si může otevřeně promluvit o tématu sexu.

5 PSYCHOSOCIÁLNÍ PÉČE

Rodiny potřebují podporu od okamžiku stanovení diagnózy, přes období léčby jako i v době, kdy je nemoc v pokročilém stádiu a následně po úmrtí dítěte. Také období před stanovením diagnózy, kdy rodiče již tuší, že s dítětem není vše v pořádku, je velmi obtížné. V této fázi mohou rodině poskytovat podporu zdravotníci v rámci zdravotnického zařízení, ve kterém je prováděno vyšetření nebo praktický lékař pro děti a dorost.

5.1 Definice psychosociální péče

Psychosociální péče zahrnuje identifikování potřeb dítěte a jeho rodiny, usnadňující komunikaci s poskytovateli péče, provádění edukace, efektivní management symptomů jako je bolest, únava, emoční distress, tělesnou, sociální a pracovní rehabilitaci.

Celkový cíl psychosociální péče je zajistit, aby léčba a péče o dítě a jeho rodinu podporovala co nejlepší možnou kvalitu života, nikoli jen jeho délku. Pět klíčových fází psychosociální péče zahrnuje (Fann et al., 2012):

- identifikaci pacientových psychosociálních potřeb,
- plánování péče pro řešení těchto potřeb,
- poskytnutí psychosociálních služeb,
- podpora v self managementu nemoci,
- propojení návaznosti na poskytování zdravotní péče.

Psychosociální péče a její služby by měly pomáhat dětem a jejich rodinám dosáhnout „dobrého“ života a „dobré“ smrti a měly by odstraňovat bariéry znemožňující vést „normální“ život (Parkes et al., 2007). Děti by měly být uchráněny od nežádoucích a stresujících symptomů. Dětem i jejich rodinám by měla být poskytována pomoc vedoucí k redukci emocionálního a psychologického vlivu onemocnění. Neméně důležité je snažit se vytvořit takové podmínky, aby dítě mohlo poslední období svého života prožít ve společnosti svých blízkých, v důstojném a vlídném prostředí.

Kontinuální emocionální podpora může dítěti pomoci překonat problémy s vlastními emocemi, které souvisí s porozuměním, akceptací, zlobou, sebedůvěrou, vírou a láskou. Dětem je nutné zajistit dostupnost zdrojů a nástrojů pro rozvoj jejich vlastní osobnosti,

sebeuvědomění, individuálních vlastností a talentu. Nemocné dítě potřebuje mít možnost udržet si své zájmy a mít krátkodobé cíle tak dlouho, jak je to jen možné.

5.2 Komunikace s dítětem

„Každý rozhovor je jedinečný a neexistuje žádný univerzální způsob jak mluvit s nevléčitelně nemocnými dětmi a jejich rodinami. Pokud chceme opravdu pomoci, měli bychom hledat vhodný čas a slova, abychom jimi neublížili.“

MUDr. Mária Jasenková

Při komunikaci je zásadní mít jistotu, že si všechny zúčastněné strany rozumí. Podle hesla „nelze nekomunikovat“ je jasné, že jakýkoliv náš verbální i neverbální projev má přímý účinek na klienty a jejich chápání našeho sdělení.

Dítě komunikuje třemi způsoby:

1. neverbálně,
2. prostřednictvím hry,
3. verbálně.

V neverbálním projevu můžeme sledovat jak je dítě uvolněné, kde a jak v místnosti sedí, na koho se dívá, jaké jsou jeho reakce na jednotlivá témata apod. Neverbální komunikace tvoří přibližně 65 % našeho sdělení. Zejména děti si všímají toho, jak se projevujeme, kolik pozornosti jim věnujeme a jaký na ně děláme celkový dojem. Při komunikaci s dětmi bychom měli respektovat tyto zásady:

1. Seděte klidně a čelem k tomu s kým mluvíte.
2. Zaujměte otevřenou pozici (např. bez zkřížených nohou a založených rukou).
3. Lehce se nahněte dopředu.
4. Udržujte oční kontakt.
5. Buďte uvolnění.
6. Nepoužívejte velká gesta ani přehnanou mimiku.

Komunikací prostřednictvím hry dítě vyjadřuje své pocity, obavy, radost i smutek. Prostřednictvím hry se učí a pokouší chápat co se děje kolem něj. Dejme tedy dítěti dostatek prostoru pro své vyjádření a snažme se být součástí těchto okamžiků. Více v následující kapitole.

Při verbální komunikaci dejme velký pozor na to, abychom správně chápali, o čem dítě mluví, nebo na co se ptá. Technikou zpětné vazby bychom se měly ujistit, že opravdu chápeme, o co dítěti jde. Dejme dítěti vždy dostatek prostoru vyjádřit se, buďme mu co nejlepšími partnery v komunikaci. Vyjadřujme se jasně, nepoužívejme vágní výrazy nebo opisy situace, které by dítě mohly akorát zmást.

„Na začátku přišlo slovo. Hned po něm přišlo nedorozumění.“

Reinhard K. Sprenger“

Pro přirozenou komunikaci je třeba dopředu promyslet několik faktorů, které můžou celý průběh zásadně ovlivnit.

1. Místo, kde vedeme rozhovor.
2. Jaké jsou naše schopnosti naslouchat a co je může ovlivnit.
3. Uvědomujme si naše emoce a pocity, které hovor vyvolává, lépe je pak dokážeme kontrolovat a vyjadřovat.
4. Stanovme si strategii, jak rozhovor vést a jak reagovat na případná vyrušení.

Neverbální i verbální komunikace s dětmi má určitá další specifika. Mysleme vždy na to, že rozhovor musíme přizpůsobit věkovým a kognitivním možnostem dítěte. Dejme mu čas na odpověď nebo otázku. Nikam ho netlačme. POSOUCHEJME a nepřerušujme dítě. Buďme připraveni mluvit o čemkoli a zároveň si uvědomme, že dítě ještě nemusí znát všechna slova a situace v životě a proto je pro něj obtížné se vyjádřit.

Jak reagovat při rozhovoru s dětmi?

- Používejte otevřené otázky.
- Neodbočujte a nepoužívejte dlouhé věty.
- Reflektujte odpovědi, rozumíme si?
- Nebojte se ukázat emoce a říct že nevíte.

- Nepoužívejte eufemizmy.
- Používejte srozumitelný jazyk.
- Říkejte pravdu.



Jaké jsou bariéry, které mohou narušit komunikaci mezi dospělým a dítětem?

5.2.1 Hra

Hra je esencí života dětí, způsob jakým poznávají svět a učí se, reflektuje to, jak se dítě dívá na svět, prostřednictvím hry mohou děti utéci před svými starostmi a relaxovat, všechny děti mají právo na vyhrazený čas pro hru.

Hra je stejně tak důležitá pro nemocné dítě jako pro zdravé. Dovolme si být na chvíli dítětem a snažme se na svět dívat jejich očima. Aby si s námi ovšem dítě hrálo, je třeba navázat vřelý vztah a vzbudit v něm pocit důvěry.

Pro některé děti je náročné mluvit o situaci v rodině. V tomto případě je nejlepší využít hru, do které mohou promítnout veškeré své emoce. Nejčastějšími aktivitami, které se v praxi používají, jsou:

- kreslení
- hudba
- hra s loutkami (přenos)
- hra na doktory/zdravotníky (uvolnění stresu)
- mapa těla
- sochání za použití hraček
- hra se zapojením sourozenců
- relaxace

Hra nám nemusí sloužit jen jako komunikační prostředek, při kterém získáváme informace, pomáhá nám také při péči o dítě. Vzhledem k častým zdravotnickým úkonům, které jsou

mnohdy bolestivé, bychom měli hru využívat také k rozptýlení dítěte a odvedení jeho pozornosti. Hra může být prostředkem jak uniknout z tíživé situace a odpočinout si od každodenních starostí.

Po potřebě jídla, přístřešku, bezpečí a lásky je hra důležitým faktorem podílejícím se na prospívání dítěte.

Paliativní péče, by nebyla komplexní péčí o umírající, kdyby členové týmu, nemysleli na to jak si s dětmi hrát.

„Člověk je dokonale lidský, jen když si hraje.“

Friedrich Schiller



Jakou hru byste použili pro odvedení pozornosti dítěte například při odběru krve?

Jakým způsobem byste se pokusili získat důvěru dítěte a vytvořit bezpečné prostředí?

6 POMOC POZŮSTALÝM RODIČŮM

6.1 Truchlení

Truchlení je proces vyrovnávání se s bolestnou ztrátou, spojenou se smrtí blízkého člověka. Truchlení představuje určitý způsob zpracování zármutku, je to proces, v němž se smutek ze ztráty rozplývá nebo mění. Intenzita a délka reakcí na ztrátu je určována mnoha faktory, z nichž některé mohou průběh truchlení komplikovat, jiné usnadňovat. Truchlení je ovlivněno kulturou a zvyky v dané společnosti.

Zármutek nad ztrátou dítěte je označován jako nejvíce bolestivý a trvalý, často spojený s vysokým rizikem vzniku patologického smutku. Truchlení rodičů nad smrtí dítěte může být celoživotní (Monterosso, De Graves, 2006).

Přestože je proces smutku (truchlení) vysoce individuální záležitostí a projevy zármutku jsou multideterminovány, můžeme identifikovat jistá stádia, kterými procházejí všichni ti, kterým se přihodila nějaká signifikantní (významná) ztráta:

1. krátké období otřesu, šoku;
2. období intenzivního smutku, ventilace emocí a manifestace symptomů zármutku na všech úrovních;
3. období akceptace (přijetí), smíření, zvládnutí životní ztráty.

Někteří autoři člení období po úmrtí do dvou období (Parkes et al., 2007):

1. Úvodní fáze – náraz – trvá od okamžiku úmrtí člena rodiny do chvíle, než pomine počáteční ochromení. Je již po pohřbu a rodina, která se pravidelně scházela, se již rozptýlí. Tato fáze trvá obvykle tři týdny. Podpora v této fázi by měla být poskytována stejnými lidmi, kteří péči rodině poskytovali před smrtí dítěte.
2. Přizpůsobovací fáze – pokračuje po celý první rok po úmrtí i déle. V této fázi je vhodné zahájit poradenství pro pozůstalé.

Smrt blízkého člověka znamená pro pozůstalého mnoho změn a ztrát. Každá z nich vyvolává i během období přizpůsobovací fáze určitou reakci. Reakce pozůstalých jsou naprosto jedinečné. V odborné literatuře se uvádí, že nekomplikované truchlení trvá obvykle šest měsíců až jeden rok. Pro rodiče, kterým zemřelo dítě, to může být celoživotní, doslova

sisyfovská pouť. Pozůstalí zpravidla potřebují k vyrovnání se se ztrátou více času, než si většina lidí (i odborníků) myslí.

Truchlení zahrnuje široké spektrum pocitů, prožitků a způsobů chování mezi něj patří smutek (pocit, který se objevuje nejčastěji), pláč, obavy (vyvolané nejistotou z budoucnosti), vymizení radosti, ztráta zájmu o své koníčky, o setkávání s přáteli, pocit opuštěnosti, pocit neskutečnosti (dojem, že se ztráta ve skutečnosti nikdy nestala), poruchy spánku a problémy s přijímáním potravy, únava a vyčerpání, únikové reakce (touha uniknout z reality, která je neúnosná), aj.. Všechny tyto „běžné“ projevy truchlení mohou pozůstalé znepokojovat, proto je hlavním úkolem pomoci pro pozůstalé **normalizace reakcí a prožitků pozůstalých**. Někteří se mohou domnívat, že jejich žal je projevem slabosti, nemoci nebo deprese. **Truchlení ale není ani nemoc, ani deprese.** Je to normální a přirozená reakce na ztrátu a její důsledky (Špatenková, 2008).

6.1.1 Mýty o truchlení

Ve společnosti se objevují určité mýty, které mohou komplikovat truchlení rodičů po smrti dítěte. Mezi nejčastější dle Špatenkové (2008) patří:

- „Pohřeb jen znovu připomíná a oživuje tu tragédii.“ Pohřeb je významným mezníkem v procesu truchlení, je oficiálním rozloučením s někým, koho jsme milovali a koho jsme ztratili;
- „Pohřbívat mrtvě narozené dítě nebo novorozeně je nesmysl.“ Rituál pohřbu i u takto malých dětí má svůj smysl. Není-li pohřeb vypraven, matka si s odstupem času klade otázky: „*Co se stalo s mým dítětem? Kde je moje dítě?*“;
- „Kondolence je zbytečná, stejně truchlící matka nic nevnímá.“ Kondolence je důležitá součást procesu truchlení. Nejlépe ji ale truchlící přijímají v časovém úseku krátce před a po pohřbu;
- „Sdílení tragédie s jinými lidmi napomáhá zotavení.“;
- „Není vhodné mluvit s matkou o jejím mrtvém dítěti.“

6.1.2 Truchlící dítě – sourozenec

Charakteristiky dítěte, včetně jeho věku, pohlaví a kognitivního a emočního vývoje, diferencují a ovlivňují prožívání ztráty. Děti mladší 7 let mají jen omezenou schopnost porozumět významu smrti. Příkladem může být sdělení 5leté holčičky po úmrtí babičky: „*Já*

vím, že babička umřela, ale proč mi nepřišla přečíst pohádku na dobrou noc.“ Představa smrti jako něčeho nezvratného se objevuje zpravidla asi ve věku 5-7 let a pochopení její nevyhnutelnosti jako biologického procesu v 9-10 letech (Kupka, 2014).

Již během procesu umírání by měly rodiče dítě na ztrátu sourozence připravit. V naší společnosti stále přetrvává pocit, že pro děti je nejlepší, když setrvají v nevědomosti o smutných aspektech života tak dlouho, jak je to jen možné. I pro rodiče, kteří chtějí být vůči svým dětem otevření, považují přípravu na smrt druhého dítěte za velmi obtížnou. Jejich vlastní smutek jim mnohdy zabraňuje hovořit o všech věcech otevřeně a mají strach, že to před dítětem nezvládnou, sami se zhroutí. Po úmrtí dítěte jsou rodiče postaveni do velmi konfliktní role, aby zanechali rodičovské role (v případě dítěte, které zemřelo) a zároveň nepřestávali být rodiči pro zbývající sourozence.

První reakcí dítěte na smrt sourozence je zpravidla strach o vlastní život. Dále mohou převládat ambivalentní pocity, které často doprovázejí sourozenecké vztahy, stejně jako pocity viny a sebeobviňování. Dítě potřebuje, aby mu někdo situaci vysvětlil adekvátně jeho věku. Rodiče mnohdy z důvodu vlastní potřeby podpory hledají podporu u dětí a i docela malým dětem okolí říká, že se nyní musí „postarat o maminku“ a nesmí ji zlobit. Rodiče se mohou stát vůči dětem příliš úzkostní a přehnaně ochrannější. Dětem tak nepřímou sdělují, že svět je nebezpečné místo a současně vyžadují, aby se staraly o své zdrcené rodiče. Děti na tuto situaci reagují úzkostí, zmateností a podrážděností, která se může projevit špatným chováním dítěte nebo zhoršením školního prospěchu (Kupka, 20104; Parkes et al, 2007).

Rodiče by měli být podporováni k tomu, aby s dětmi o smrti sourozence hovořili přiměřeně jejich věku a umožnili jim účast na pohřbu. U malých dětí je vhodné zapojení her, u nichž se objevuje v nějaké formě smrt, protože hry jsou způsobem, kterým získávají informace o světě.

Poradenství pro sourozence zemřelých dětí není zatím v ČR běžné. V zahraničí, zejména v rámci hospicových služeb, jsou poskytovány individuální i skupinové intervence jen s dítětem nebo s celou rodinou. Skupinová práce je organizována formou setkávání svépomocné skupiny, celodenních aktivit a pobytových víkendů. Dále mohou být organizovány vzpomínkové dny. Cílem této péče je zajistit, aby (Parkes et al., 2007):

- zesnulý zůstal dítěti v paměti,
- dítě rozumělo tomu, co cítí, a umělo to vyjádřit,
- prožitky dítěte byly normalizovány a dítě nebylo izolováno.

Součástí poradenství pro pozůstalé děti je také podpora škol při úmrtí učitele nebo žáka nebo v situaci, kdy některý z žáků ztratil někoho blízkého.

6.2 Pomoc rodičům bezprostředně po úmrtí dítěte

Při úmrtí dítěte by rodiče měli mít možnost dítě vidět a zůstat s ním tak dlouho, jak budou sami chtít. Mohou také pomoci s umytím a oblečením těla, pokud si to tak sami přejí. Pokud zemře dítě v domácím prostředí, je důležité, aby profesionální pečující i sociální pracovník mobilního hospice následující den rodinu znovu navštívili. Cílem této návštěvy je:

- vyjádřit rodině soustrast a rozloučit se,
- zodpovědět jakékoli dotazy ohledně pacientovy smrti nebo nemoci,
- zhodnotit další potřebu poradenských služeb.

Bezprostředně po úmrtí těžší rodina především ze základní podpory a uklidnění někým, kdo rodinu zná a znal ji i během nemoci. Klíčová je důvěra mezi pozůstalými a zdravotníky, případně sociálními pracovníky, která se buduje již v průběhu péče o pacienta.

6.3 Poradenství pro pozůstalé

Poradenství pro pozůstalé se i u nás pomalu konstituuje jako legitimní oblast pomáhajícího poradenství. Potřeby pozůstalých rodičů jsou tak různorodé a komplexní jako jejich zármutek.

Většina rodin je schopna mobilizovat své síly k vyrovnání se s nastalou situací a nepotřebuje speciální poradenství. Pozůstalým s vysokým rizikem vzniku nebo již přítomnými projevy komplikovaného truchlení je třeba aktivně nabízet cílenou odbornou péči. Předpokládat, že dotyčná osoba u sebe včas rozpozná problém a vyhledá pomoc je obvykle mylné.

Poradenství pro pozůstalé je poskytováno s cílem zmírnit zármutek rodičů prostřednictvím (Parkes et al., 2007):

- ustavení podporujícího vztahu,
- pomoci identifikovat a vyjádřit pocity pozůstalých,
- ujištění o normalnosti a obvyklosti prožívání zármutku,
- asistence při řešení problémů,
- poskytování průběžné a spolehlivé podpory.

Cílem procesu truchlení a doprovázení poradcem pro pozůstalé je „**odpoutání se**“ a „**posun vpřed**“. Aby se rodina od minulosti odpoutala, musí přijmout skutečnost, že došlo ke ztrátě a projít bolestí smutku. Aby se rodina posunula dopředu, musí se přizpůsobit světu, ve kterém chybí osoba, o níž přišli, stavět na těch aspektech skončeného vztahu, které pro nás zůstávají i nadále důležité, jinými slovy, musí pro zesnulého najít nové místo (Parkes et al., 2007).

Profesionální poradenství pro pozůstalé může být prováděno formou individuálních i skupinových intervencí.

6.4 Svépomocné skupiny

Kromě odborné a laické pomoci může být pro rodiče efektivní i svépomocná skupinová pomoc. Rodiče tímto zjistí, že nejsou sami, kteří trpí, že se rány časem zahojí a mohou si navzájem sdělovat zkušenosti a své životní příběhy. Svépomocné skupiny nabízejí pozůstalým cenné rolové modely pro identifikaci a socializaci v pozdějších fázích procesu truchlení (Parkes et al., 2007). Vyměňování si zkušeností a vzájemná pomoc a podpora pomáhá pozůstalým překonávat pocity izolovanosti, osamělosti a zoufalství.

Svépomocné skupiny mohou být moderovány sociálním pracovníkem nebo rodičem, který prožil ztrátu svého dítěte v minulosti. Setkání se konají zpravidla jednou za měsíc a trvají dvě až tři hodiny. Někdy jsou navštěvovány pouze jedním z rodičů, protože druhý rodič tento typ pomoci odmítá. Rodiče navštěvují svépomocnou skupinu tak dlouho, jak považují tuto pomoc pro sebe za potřebnou.

6.5 Komunikace s pozůstalými

Při komunikaci s pozůstalými využíváme technik verbální i neverbální komunikace. Nejde jen o poskytování rad a útěchy, ale o společné sdílení zármutku. Komunikaci s pozůstalými můžeme tedy definovat jako proces, k jehož cílům patří výměna informací, vzájemné porozumění a podpora, vyrovnání se s obtížnými a bolestnými problémy a ztrátami a překonání citového strádání ve spojitosti se ztrátou blízkého člověka. Je k ní potřeba čas, odhodlání a upřímná vůle vyslechnout a pochopit druhého člověka. Můžeme hovořit o tzv. **terapeutické komunikaci** ve smyslu vědomého, záměrného a účelového použití verbálních a neverbálních komunikačních dovedností v průběhu interakce s pozůstalým.

Při komunikaci s pozůstalými je vhodné vytvořit bezpečné prostředí pro ventilaci emocí. Měli bychom pamatovat na skutečnost, že pláč je důležitým projevem emocí pro pozůstalé, ve kterém mohou sdělovat něco, co se dá jen obtížně vyjádřit slovy. Proto je důležité dát pozůstalým tzv. „povolení k pláči.“ (Špatenková, 2004). Např. nabídnutí kapesníku může být vhodnou ukázkou toho, že zde je povoleno plakat. Místo toho se mnohdy rodina setkává s poskytováním „planých útěch“, které jsou bezvýsledné a bezúčelné. Příkladem mohou být věty: „*Máte ještě pro koho žít...*“, „*Máte celý život před sebou!*“, „*Budte šťastná, že máte další dítě.*“, „*Nesmíte si to tak brát.*“, „*Musíte být silná!*“, „*To bude dobré, uvidíte.*“

Během komunikace s pozůstalými se dále nedoporučuje vyhýbat se slovům „zemřel“ nebo se obávat zmiňovat se o zemřelém dítěti. Někteří pracovníci hovoří o smrti slovy „spí“ nebo „odešel“, které sice zmírňují situaci, ale současně popírají podstatu smrti, její definitivnost a bolest. Pozůstalý rodiče se mnohdy po smrti dítěte setkávají z velmi nevhodnými a rozpačitými výroky lidí ze svého prostředí. Příkladem je zkušenost jedné maminky, které bylo řečeno: „*Děkujeme Ti za dalšího andělíčka v nebi.*“ Rodiče se někdy také setkávají s nevhodnými reakcemi pomáhajících pracovníků, např. „*To je hrozné, kdyby se to stalo mě, tak to nepřežiju....*“

Závěrem

Posláním všech odborníků v paliativní péči by měla být snaha rozšiřovat povědomí o unikátnosti dětské hospicové péče, která byla v naší zemi dlouhodobě podceňována a stále není běžnou součástí péče o dětské pacienty. Vzdělávání odborné a laické veřejnosti, semináře a diskuze na téma umírání a smrti, nám mohou dopomoci odbourat bariéry a zažitá předsudky. Lidé by měli být informováni o možnostech hospicové péče a služeb, na které se mohou obrátit. Tyto informace jim pomohou lépe se zorientovat v krocích, které je třeba podniknout, a mohou zmírnit jejich obavy z umírání.

Uvědomme si, že paliativní péče začíná už v okamžiku sdělení diagnózy vážného onemocnění, pokračuje v průběhů případné léčby přes léčbu symptomatickou, proces umírání, smrt a truchlení rodiny. Ve všech těchto fázích by měl být multidisciplinární paliativní tým k dispozici rodině a doprovázet je v této těžké životní situaci.

Použitá literatura

BEALE, E.A., BAILE, W.F., AARON, J. Silence is not golden: communicating with children dying from cancer. *Journal of Clinical Oncology*. 2005, 20(15), s. 3629-3631.

BURKETOVÁ, H., NOVÁKOVÁ, D., DVOŘÁKOVÁ, J. Zdravotně sociální aspekty paliativní péče u dětí. *Kontakt*. 2005, 7(1–2), s. 17–23.

CLARK, J.N., FLETCHER, P. Communication issues faced by parents who have a child diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nurse*. 2003, 20(4), s. 175-191.

CRAIG, F. et al. IMPaCCT: standards for pediatric palliative care in Europe. *European Journal of Palliative Care*. 2007, 14, 109-114.

CHAMBERS, L. et al. A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services, third edition 2009 [online]. ©2013 Together for Short Lives [cit. 2013-08-08]. Dostupné z: http://www.togetherforshortlives.org.uk/professionals/resources/2430_a_guide_to_the_development_of_childrens_palliative_care_services

DE TRILL, M., KOVALCIK, R. The child with cancer. Influence of culture on truth-telling and patient care. *Annals of the New York Academy Sciences*. 1997, 809, 197-210.

Doporučení Rec (2003) 24 Výboru ministrů Rady Evropy členským státům. Praha: Cesta Domů, 2003.

ICPCN, International Children's Palliative care Network, <http://www.icpcn.org/>

ICPCN, International Children's Palliative care Network. Introduction to Children's Palliative Care. December 2014.

FANN, J. R. et al. Integrating Psychosocial Care Into Cancer Services. *Journal of Clinical Oncology*. 2012, 30, 1178-1186.

GYSELS, M. et al. Diversity in Defining End of Life Care: An Obstacle or the Way Forward?. *PLoS ONE*. 2013, 8, e68002.

HILL, K., COYNE, I. Palliative care nursing for children in UK and Ireland. *British Journal of Nursing*. 2012, 21, 276-281.

HUIJER, H.A.S. et al. Palliative Care for Infants, Children and Young People – The Facts [online]. ©EAPC Onlus 2010 [cit. 2013-04-25]. Dostupné z: <http://www.eapcnet.eu/?TabId=285>

INGLIN, S., HORNUNG, R., BERGSTRAESSER, E. Palliative care for children and adolescents in Switzerland: a need analysis across three diagnostic groups. *European Journal of Pediatrics*. 2001, 170, 1031-1038.

KOHNEROVÁ, N., HENLEYOVÁ, A. *Když dítě zemře*. Praha: Triton, 2013. 349 s. ISBN 978-80-7387-643-2.

KÜBLER-ROSSOVÁ, E. *O dětech a smrti*. Praha: Nadační fond Klíček, 2003. 310 s. ISBN 80-903086-1-9.

KUPKA, M. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada, 2014. 216 s. ISBN 978-80-2474-650-0.

KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada, 2002. 198 s. ISBN 80-247-0179-0.

MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Praha: H+H, 2001.

MEIER, D. et al. *Palliative care: transforming the care of serious illness*. 1st ed. San Francisco: Jossey-Bass, 2010. 452 p. ISBN 04-705-2717-X.

MONTEROSSO, L., DEGRAVES, S. Paliativní péče v pediatrii. In: O'CONNOR, M., ARANDA, S. (eds.) *Paliativní péče pro sestry všech oborů*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing; 2005. p. 275-284.

PARKES, C. M., RELFOVÁ, M. a COULDRICKOVÁ, A. *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*. 1.vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007. 184 s. ISBN 978-80-87029-23-7.

ŘÍČAN P. *Dětská klinická psychologie*. 4. vyd. Praha: Grada, 2006.

SEDLÁŘOVÁ, P. et al. *Základní ošetrovatelská péče v pediatrii*. 1. vyd. Praha: Grada, 2008. 248 s. ISBN 978-80-247-1613-8.

SEPÚLVEDA, C. et al. Palliative Care: The World Health Organization's Global Perspective. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2002, 24, 91-95.

SLÁMA, O. et al. *Paliativní medicína pro praxi*. 2. vyd. Praha: Galén, 2011. 363 s. ISBN 78-80-7262-849-0.

Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě. Doporučení Evropské asociace pro paliativní péči. Cesta domů, 2010.

STUDENT JCH, MUHLUM A, STUDENT U. *Sociální práce v hospici a paliativní péče*. 1. vyd. Praha: H & H Vyšehradská, 2006. ISBN 80-7319-059-1.

ŠPATENKOVÁ, N. *Krizová intervence pro praxi*. 1. vyd. Praha: Grada, 2004. 200 s. ISBN 80-247-0586-9.

ŠPATENKOVÁ, N. *Poradenství pro pozůstalé*. 1.vyd. Praha: Grada, 2008. 144 s. ISBN 978-80-247-1740-1.

VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 4.vyd. Praha: Portál, 2008, s. 94-106. ISBN 978-80-7367-414-4.

WHO Definition of Palliative care. World Health Organization [online]. ©WHO 2013 [cit. 2013-04-24]. Dostupné z: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>