



Péče o děti s letální diagnózou

Martin Loučka

Podzim 2009

PSY124 Psychologie handicapu



Rozumí děti smrti?

- Od jakého věku?
- Jaké vás napadají rizika diskuse s dětmi na toto téma?
- Mohla by mít taková diskuse i nějaký přínos?

Umírající dítě

- nepřírozenost
- strach z nenaplnění možností života



The Doctor, Luke Fildes, 1891



Pojem smrti u zdravého dítěte

Armstrong-Dailey, Zarbock, 2001

- separační fáze
 - 0-2 roky; porozumění smrti chybí, ale existuje separační úzkost
- strukturální fáze (předoperační myšlení)
 - 3-6 let; neurčitá představa, něco, co se děje druhým
- funkcionální fáze (operační myšlení)
 - 6-12 let; dochází k uchopení jednotlivých složek objektivního konceptu smrti
(nevratnost, univerzálnost, příčinnost, skončení funkcí)
- abstraktní fáze (formální myšlení)
 - od 12 let; propojení jednotlivých složek smrti do komplexního konceptu
 - v pubertě obohacení o úvahy nad smyslem života, „hrdinná“ smrt, „tragická“ smrt, rozvíjení subjektivního konceptu



Pojem smrti u letálně nemocného dítěte

- dochází k uvědomění smrti mnohem dříve
- setkání s podobnými osudy
- i když okolí mlčí, dítě pozná, že se s ním děje něco závažného (Matějček, 2001)
- potřeba smysluplnosti světa x snaha rodičů o ochranu před zlými zprávami
- rozhodování za dítě dává dospělým pocit kontroly nad vlastní nejistotou



Reakce dítěte na sdělení diagnózy

(Jasenková, Mikesková, 2005)

- Kúbler-Ross
- odmítnutí
 - uvědomuje si závažnost situace a volí nevědomost, na kterou má právo
 - má pocit, že lékař ve skutečnosti nebere vážně jeho názor
 - nechce o tom mluvit s lékařem
- navázání vztahu, „otevírání dvířek“
- nutnost spolupráce v týmu, jehož plnohodnotným členem je i rodina a samo dítě



Reakce rodiny na sdělení diagnózy

- ke sdělení dg. by mělo dojít co nejdřív
- mýty o sdělování špatných zpráv, o smrti
- selhání lékaře
- pocit marnosti
- Kübler-Ross
- nutnost reflektovat příběh rodiny

- péče o lékaře (support for caregivers)




Co dál?

- kurativní léčba (vyléčení)
život udržující léčba (prodloužení života)
paliativní léčba (odstranění nebo zmírnění symptomů)
- paliativní neznamená terminální
- principy paliativní péče:
 - pacient nebude trpět nesnesitelnou bolestí
 - bude zachována jeho důstojnost
 - nebude umírat osamocen
- kromě možností medicíny se zvažují také hodnoty rodiny a pacienta



Dětská paliativní péče

definice WHO (www.who.int/cancer/palliative/definition/en/)

- 
- aktivní komplexní péče o tělesnou, duševní a duchovní stránku dítěte, zahrnující také podporu jeho rodiny
 - začíná zjištěním diagnózy nevléčitelné nemoci
 - Efektivní paliativní péče požaduje zapojení širokého multidisciplinárního týmu, který zahrnuje i rodinu a umožňuje využití dostupných zdrojů domovské komunity
 - Může být poskytována i v domácím prostředí

Historie dětské paliativní péče

- Rabín Earl Grollman (1956) *Explaining death to children*
- 1982 první dětský hospic na světě - Helen House v Oxfordu (sestra Frances Dominica)
- dnes 450 programů
- Varšavský dětský hospic (1994, MUDr. Tomas Dangel)
- Nadační fond Klíček - dětský hospic v Malešovicích (manželé Královcovi)
- Plamienok - mobilní dětský hospic na Slovensku





Psycholog v paliativní péči

- součást multidisciplinárního týmu
- psychologická péče o tým
- sourozenci, příbuzní
- krizová intervence
- doprovázení, terapie zármutku

Truchlení

- Rodiny, které doprovázely dítě až do poslední chvíle, se s jeho odchodem lépe vyrovnávají (Krejčířová, Říčan, 2006)
- následná péče (svépomocné skupiny, setkání, ...)
- Dlouhá cesta (www.dlauhacesta.cz)





Jak mluvit s dětmi o smrti?

www.dougy.org

- Listen
- Be honest. Never lie to a child.
- Answer the question they ask. Even the hard ones.
- Talk about and remember the person who died.
- Make a child's world safe for grieving
- Expect and allow all kinds of emotions
- Forget about the „grief stages“
- Respect differences in in grieving styles
- Get out the crayons, pens, pencils, paint and chalk
- Run! Jump! Play!
- Be a model of good grief
- Encourage kids to eat right and drink lots of water
- Take a break.
- Plan family times together.
- Take care of yourself, and do your own grieving



Truchlení u dětí

Huntley (2002)

- více tělesné prožívání
- méně verbálního vyjádření
- vyjadřují svůj vztek příměji
- potřebují oddech
- naladují se na potřeby dospělých (potlačování zármutku)



Literatura

- Armstrong-Dailey, A., Zarbock, S. (2001): *Hospice care for children*. New York: Oxford University Press.
 - Matějček, Z. (2001): *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Jinočany: H&H.
 - Goldman, A., Hain, R., Liben, S. (2006): *Oxford textbook of palliative care for children*. New York: Oxford University press.
 - Huntley, T.M. (2002): *Helping Children Grieve*. Augsburg Books.
 - Jasenková, M., Mikesková, M. (2005): *Pomáhat' žít' a zomierat, radovať' sa a smútiť*. Bratislava: Plamienok.
-
- www.klicek.org
 - www.plamienok.sk
 - www.hospicjum.waw.pl
 - www.helenanddouglas.org
 - www.hospice.cz
 - www.umirani.cz
 - www.dougy.org
 - www.act.org.uk



Literatura

Couldrick, A., Parkes, C.M., Relfová, M. (2008): *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*. Brno: Barrister & Principal.

Byock, I. (2005): *Dobré umírání*. Praha: Cesta domů, Vyšehrad.

+další knihy Cesty domů

Tedeschi, R., Calhoun, L. (2004): *Helping bereaved parents*. New York: Routledge.

Cleveová, E. (2004). *Drž tátu za ruku*. Praha: Nakladatelství Lidové noviny.

knihy Dougy center (viz www.dougy.org - the bookstore - books)

pohádky:

Lindgrenová, A. (2008): *Bratři lví srdce*. Praha: Albatros.

Lindgrenová, A. (2004): *Mio, můj Mio*. Praha: Albatros.

Gaarder, J. (1999): *Jako v zrcadle, jen v hádance*. Praha: Albatros.

Ende, M. (2005): *Děvčátko Momo a ukradený čas*. Praha. Albatros.