

Nejste sami

Dětská a perinatální paliativní péče

Možnosti systémové podpory v Kraji Vysočina



*„Jediné co zbude, až odejdeme,
budou stopy lásky, které tu po nás zůstanou.“*

(A. Schweitzer)

Osnova:

1. Teoretická východiska dětské paliativní péče

- 1.1. Definice a cíl dětské paliativní péče
- 1.2. Principy a terminologie
- 1.3. Diagnózy a trajektorie nemoci u dítěte
- 1.4. Předpokládaná potřebnost dětské paliativní péče v Kraji Vysočina

2. Perinatální paliativní péče

- 2.1. Diagnózy, principy
- 2.2. Prenatální dítě – úmrtí dítěte před porodem
- 2.3. Komunikace
- 2.4. Možnosti podpory na porodním sále a truchlení
- 2.5. Praktické informace
- 2.6. Péče o novorozence se závažnou, život limitující dg.

3. Dítě a rodina v paliativní péči - Kdy začíná a kde končí dětská paliativní péče?

- 3.1. Nemoc dítěte a komunikace
- 3.2. Plán péče
- 3.3. Přechod k péči v konečné fázi nemoci

4. Pediatri - Paliatri - Podpora: 3 P pro pomoc rodinám s dítětem na konci cesty

- 4.1. Pediatri – úloha PLDD a odborného pediatra
- 4.2. Paliatri – specializovaná dětská paliativní péče
- 4.3. Podpora – doplňkové služby dle zákona o sociální pomoci

5. Léčba bolesti a symptomů závěrečné fáze života u dětí - principy

- 5.1. Bolest
- 5.2. Symptomy

6. Doprovázení rodiny v situaci vážného onemocnění a po úmrtí dítěte nebo rodiče

- 6.1. Nemocné dítě a rodina
- 6.2. Nemoc rodiče
- 6.3. Truchlící rodič
- 6.4. Truchlící dítě
- 6.5. Komplikovaný zármutek

7. Doprovázení rodin s dítětem na konci života v Kraji Vysočina

- 7.1 Aktuální možnosti dětské paliativní péče - praktický postup
- 7.2. Aktuální možnosti perinatální hospicové a paliativní péče - praktický postup

8. Pro praxi

- 8.1. Neúčelná léčba u dětí
- 8.2. Literatura
- 8.3. Kontakty

1. Teoretická východiska dětské paliativní péče

„Co děti potřebují především, je jistota, že tu mají někoho, ke komu patří a kdo patří k nim, na koho je spolehnutí, kdo jim vždy přijde na pomoc a kdo s nimi sdílí jejich smutky, bolesti, zábavu, legraci a radost ze života.“ Z. Matějček, *Psychologické eseje na konci kariéry*

1.1. Definice a cíl dětské paliativní péče

Paliativní medicína má mírnit všechny rozměry utrpení člověka. **Paliativní péče je přístup k člověku** v době nevyléčitelné (i léčené) nemoci. Je to péče vysoce odborná s doporučenými postupy a zároveň hluboce lidská, vnímající bolest ve všech dimenzích. Je to péče bez iluzí a falešných nadějí, je pravdivá a chápající.

Paliativní znamená péči podporující a provázející až za konec života člověka. Podporou rodiny, která ztratila milovaného blízkého, pomáhá v dalším běhu života. Je to péče **směřující k naplněnému životu v celé šíři i hloubce (a výšce)**.

Dětská paliativní péče (dále dětská PP) je především přístup, **praktická filosofie podpory** rodině, která má v péči dítě s život zkracujícím onemocněním. Paliativní péče je léčba **pokračující a trvající**. Je to léčba aktivní a komplexní v plném slova smyslu. Zahrnuje péči o somatickou, sociální, psychickou a spirituální dimenzi dítěte a rodinu.

Má být zahájena v okamžiku stanovení diagnózy a má pokračovat po celou dobu trvání nemoci.

Dětská paliativní péče je aktivní komplexní péči o somatickou, psychickou a spirituální dimenzi nemocného dítěte a zahrnuje také podporu rodiny. Tato péče začíná v okamžiku stanovení diagnózy nemoci a pokračuje bez ohledu na to, zda je dítěti zároveň poskytována léčba zaměřená na diagnostikované onemocnění. Paliativní dětská péče je standardizovaná IMPaCCT doporučuje zavedení těchto standardů ve všech zemích Evropy.¹

V rámci paliativní péče je zásadní kvalitní **komplexní odborná péče** i všeobecně „**lidská přítomnost u rodiny**“ v takové míře, kterou rodina potřebuje. Jde o **dlouhodobé doprovázení rodiny** (paliativně léčebná a ošetrovatelská péče), které vyústí za několik desítek hodin nebo měsíců do terminálního stadia nemoci. O rodinu by se měl starat tým složený z odborníků širokého záběru profesí.

Jednotkou péče je rodina, proto:

- musí mít dostatek informací o nemoci i léčbě ve formě, která odpovídá věku, mentálním
- a duševním schopnostem a kulturnímu kontextu
- rodiče jako partneři se účastní všech rozhodnutí o potřebách a prioritách péče
- od určitého věku, má dítě s ohledem na svůj věk možnost podílet na rozhodování o péči
- péče je individualizovaná
- záleží na rozhodnutí rodiny, jak chtějí s dítětem v konečné fázi života prožít čas
- nedílnou součástí dětské paliativní péče je dlouhodobá podpora truchlící rodiny

¹ IMPaCCT, *Standardy dětské paliativní péče v Evropě, Dokument pracovní skupiny EAPC. Převzato z Evropského žurnálu paliativní péče 2007; 14(3): 109-114*

Cílem je zvýšení kvality života dítěte a jeho rodiny. Nelze prodloužit dny a týdny terminálně a progresivně nemocného dítěte, ale lze učinit zbývající dny dobré v plném slova smyslu. Čas strávený s nemocným dítětem může být čas, který přes všechny obtíže nakonec vede k uvědomění si smyslu prožitého.

1.2. Principy a terminologie

Poskytovatelé zdravotní péče musí vyhodnocovat a mírnit fyzické, psychické a sociální strádání dítěte.

Efektivní paliativní péče vyžaduje tým složený z mnoha profesí. **Multidisciplinární přístup** začleňuje **rodinu** dítěte a využívá dalších dostupných zdrojů podpory (sociální projekty, speciální pedagogika, rodičovské organizace). Je zaměřená na **všechny aspekty života dítěte a jeho rodiny**. Má to být v plné šíři Family Centered Care.

Principy paliativní péče (paliativní přístup) by měly platit ve specializovaných centrech, v regionu, v ústavech i běžných nemocnicích.

- **Obecná paliativní péče**

Dětským pacientům a rodinám ji poskytují pracovníci, kteří nepracují přímo v paliativní péči, ale mají s ní zkušenost a jsou v ní proškoleni.

- **Specializovaná paliativní péče²** je péče zaměřená na kvalitu života.

v **rovině medicínské** zahrnuje:

- léčbu symptomů a bolesti (chronické i akutní)
- kvalitní ošetrovatelskou péči
- nastavení cílů péče a plánu péče v závěru života
- součástí je podpurná psychoterapie, dobrá komunikace s rodinou

v **rovině psychosociální** znamená:

- identifikaci a řešení psychologických, sociálních a spirituálních potřeb a přání pacienta a rodiny

Specializovanou paliativní péči zajišťuje **tým odborníků** – zdravotníků (lékař, sestry, fyzioterapeut) a nezdravotníků (sociální pracovník, spirituální podpora, psycholog, herní terapeut). Paliativní péče má být poskytována na všech úrovních zdravotní péče i v domácím prostředí dítěte.³

1.3 Diagnózy a trajektorie nemoci u dítěte

U dítěte bývá mezi stanovením diagnózy a případným úmrtím různě dlouhá doba. U některých onemocnění může jít o řadu let. Nežádka se stane (záleží na diagnóze), že dítě přežívá do dospělosti a umírá ve věku 20-30 let. Rodiče od stanovení diagnózy vědí, že předčasný konec života jejich dítěte přijde. Výhodou je, když lékař a tým, který byl rodině a dítěti blízko během progresse nemoci, může být i tým, který jej doprovází v umírání.

² IMPACCT: Standardy dětské paliativní péče v Evropě, Převzato z Evropského žurnálu paliativní péče 2007; 14(3): 109-114, dostupné na: www.detsky-hospic.cz.

³ World Health Organisation. Cancer pain relief and palliative care in children. Geneva: WHO, 2002

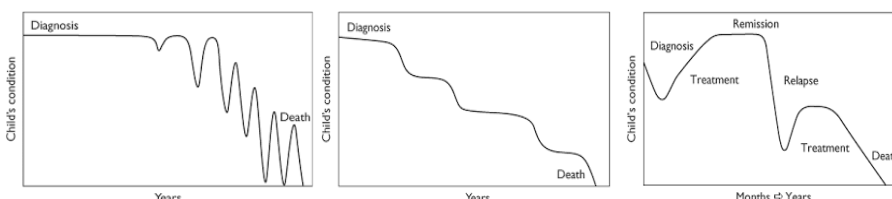
Onemocnění dětského věku lze obecně rozdělit na život zkracující onemocnění a život ohrožující onemocnění. **Život zkracující onemocnění** je nemoc, kdy je předčasné úmrtí obvyklé. **Život ohrožující onemocnění** znamená vysokou pravděpodobnost předčasného úmrtí. V důsledku těžké nemoci, kde však může zároveň existovat i šance na dlouhodobé přežití do dospělosti (např. děti, u kterých probíhá onkologická léčba, nebo jsou přijaty do intenzivní péče po vážném úrazu).

Perinatální paliativní péče

Je specifickou oblastí dětské paliativní péče. (Někdy je také nazývána perinatální hospicová péče). Pokud je diagnóza novorozeného dítěte slučitelná s určitou (neurčitou, ale omezenou) dobou života přelévá se péče do dětské paliativní péče. V některých případech je zřejmé, že nemoc dítěte bude pokračovat velmi pomalu a pak rodina potřebuje mnoho měsíců či let podporu sociální a specializovanou lékařskou, ošetrovatelskou a rehabilitační péči.

Cesta s nemocí - trajektorie nemoci zahrnuje 5 základních bodů:

1. **diagnóza**
2. **ztráta normality** - první významná ztráta základní schopnosti (např. mobilita)
3. **přizpůsobování se nové normalitě** (přizpůsobení novému způsobu fungování a míře postižení)
4. **paliativní fáze** - hospicová péče a zaměření péče na zvládnutí příznaků
5. **smrt** – a následný proces truchlení a posmrtný vztah se zemřelým dítětem



Kategorie dětí, které profitují z paliativního přístupu (péče), jsou řazené do 4 kategorií:⁴

- **stav, který ohrožuje život**

V těchto stavech je možné využít kurativní léčbu, ale ta nemusí být úspěšná. Jde o stav, kdy může být dostupnost služeb paliativní péče nutná souběžně s úsilím o kurativní léčbu. Pokud dojde k vyléčení, potřeba paliativní péče končí (např. onkologická onemocnění, pokud se vyléčí, orgánová selhání).

- **stav, kdy je předčasné úmrtí nevyhnutelné, ale jsou dlouhá období intenzivní léčby**, která mají vést k prodloužení života a účasti dítěte v běžných činnostech. S postupem léčebných možností je zde častý a delší přesah do dospělosti (např. cystická fibróza).

- **progresivní stav bez možnosti kurativní léčby**

Některá onemocnění nelze léčit kausálně, léčba je výhradně paliativní a může trvat mnoho let. (např. nervosvalová onemocnění, dědičné poruchy metabolismu, neurodegenerativní onemocnění.)

- **nezvratný neprogresivní stav je komplexní zdravotní postižení** s řadou vážných zdravotních problémů, které vedou k rozvoji komplikací s vysokou pravděpodobností

⁴ Citováno dle: *A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services* vydaného - Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families

předčasného úmrtí (např. těžké formy mozkové obrny, kombinovaná postižení po poranění mozku, těžké komplexní vývojové vady).

Obecně lze hovořit i o **etapách nemoci**. Jednotlivé etapy (úseky cesty s nemocí) mohou být pozvolné a rodina má dostatek času načerpat informace, zpracovat je a postupně se přizpůsobit nové situaci. Průběh nemoci pak dává rodině různou míru času k přijetí situace. Zásadní bývá **okamžik diagnózy, kdy se ze zdravého dítěte stává dítě s omezením, nebo nemocí**. Sdělení diagnózy a postupný boj s přijetím situace a vyrovnání se ztrátou, probíhá fázemi, které popsala Kübler Rossová (viz. dále).

Etapa kontrolovaného, kompenzovaného onemocnění znamená, že celkový stav dítěte je dobrý, projevy nemoci jsou pod kontrolou, léčba je symptomatická i kauzální. Fáze může trvat i několik let.

Fáze zlomu znamená, že onemocnění se vymyká kontrole, přestává reagovat na kauzální léčbu. V této etapě, která může trvat s postupnou progresí týdny až měsíce je léčba symptomatická. Dítě v těchto fázích onemocnění profituje z případné resuscitace.

Terminální etapa (fáze) může trvat hodiny, dny i týdny. **Resuscitace obvykle není indikována.** (DNR)

Délka dožití a obtížné stanovení prognózy

Dlouhodobá péče s nejistou prognózou je náročné pro pečující rodinu. V dětském věku je proto zásadní **pomoc podpůrných organizací, rané péče, nadací a komunity** obecně. **Rodina nesmí s danou situací zůstat sama.** Z důvodu délky a běhu nemoci je nezbytnou součástí dětské paliativní péče **respitivní péče**. Když nemoc dospěje do konečné fáze, preferuje většina rodin umírání doma.

Diagnózy dětí, které profitují z paliativní péče:

Děti umírají následkem jiných onemocnění než dospělí a jejich celkový počet je výrazně menší. Onemocnění, která se vyskytují i u dospělých, mohou mít u dětí jiný průběh. Liší se také časový průběh nemoci, kdy děti mohou potřebovat paliativní péči nejen týdny, ale i mnoho let⁵.

U dětí převažují neonkologické diagnózy:

- vrozené vývojové vady
- genetické syndromy
- kardiovaskulární dg.
- **onkologické dg.** (20%)
- perinatální poškození
- neuromuskulární dg.
- metabolické vady (vzácná onemocnění)

Dětská paliativní péče znamená na konci života

- včas rozpoznat, že onemocnění již nelze vyléčit a spěje postupně ke konci života
- rodičům opakovaně, jasně, citlivě vysvětlit veškeré postupy a stav a vytvořit a zapsat plán péče, který obsahuje řešení dyskomfortu v běhu nemoci, symptomatickou léčbu a léčbu bolesti
- dostatek informací o dítěti a rodinném prostředí a čas na všechny otázky
- péče multidisciplinárního týmu a možnost konzultace 7/24/365
- následná dlouhodobá péče o pozůstalou rodinu

⁵ Burkertová H, Nováková D, Dvořáková J, *Health and social care aspects of the palliative care in children, Nursing, Kontakt 2005, 7(1-2):17-23*

1.4 Předpokládaná potřebnost dětské paliativní péče v Kraji Vysočina

Situace ČR

Prevalence život limitujícího a ohrožujícího onemocnění je ve věku 0 - 18 let mezi 18 - 32/10 000 dětí.⁶

Pravděpodobná potřebnost pro **kraj** cca 15 dětí/ rok.⁷

Pro **okres** cca 2 - 3 děti /rok mezi 1-19 lety⁸.

Úmrtí mezi léty 2010-2016 v ČR 7555 dětí do 19 let. (nehody - 2225 dětí)

- **doma nebo v zařízení sociální péče zemřelo pouze 14,5%**
- ve zdravotnickém zařízení zemřelo celkem 57,7%, při převozu 10,7%
- v hospici nezemřelo žádné dítě⁹

Perinatální mortalita je v ČR jedna z nejnižších na světě.

V roce 2017 se živě narodilo 114 405 dětí.

- úmrtí do měsíce 177 dětí – perinatální mortalita 4,7 ‰
- úmrtí do 1 roka 304 dětí, kojenecká úmrtnost kolísá, v čase se mírně snižuje (2,7 ‰ r. 2017)

perinatální úmrtí

2010 – 2016 zemřelo 1898 novorozenců.¹⁰

2018 byla perinatální mortalita 4,4 promile

úmrtí do roka života 292 dětí v roce 2018, tj. 2,6 ‰.

Vysočina - situace

V rámci přípravy systematické péče o děti s potřebou paliativní péče v Kraji Vysočina byl proveden průzkum mezi pediatry kraje.¹¹

Registrováno je 92 praxí PLDD, průměrná kapacita praxe je 1000 dětí/obvod.

Osloveny praxe primární péče na spádovém území cca o 100 tisíc dětí. Bylo kontaktováno 85 praxí PLDD (email) a posléze pro malou odezvu i osobně telefonicky. PLDD mají registrované děti s dg. život limitujícím a život ohrožujícím onemocněním. Pravidelnou péči poskytují „různě“.

Diagnózy dětí s život limitujícím onemocněním v Kraji Vysočina 2018

- **onkologické:** celkem 15 dětí (z toho akutní lymfoblastická leukemie 6x)
- **neurologické:** celkem 26 dětí (z toho 8 dětí s DMO a 6 dětí po těžké perinatální asfyxii, hydrocephalus - 3x)
- **ostatní:** mukoviscidosa 3 děti a komplexní důsledky extrémní nezralosti 4 děti

⁶ Zprávu sestavila Pracovní skupina dětské paliativní péče při České společnosti paliativní medicíny ČLS JEP, únor 2016. Stav dětské paliativní péče, <https://www.paliativnimedicina.cz>

⁷ Jasenková M. Paliativna starostlivosť v detskom veku. Piešťany: 2002. Dostupné na WWW: <hospice.sk/hospice1/data/ps.rtf>, převzato z *Pediatr. praxi* 2012; 13(4), dostupné na: www.pediatricpropraxi.cz

⁸ Jasenková M. Paliativna starostlivosť v detskom veku. Piešťany: 2002. Dostupné na WWW: <hospice.sk/hospice1/data/ps.rtf>, převzato z *Pediatr. praxi* 2012; 13(4), dostupné na: www.pediatricpropraxi.cz

⁹ Bužgová, Sikorová, *Dětská paliativní péče*, Grada 2019, ISBN: 978-80-271-0584-7 s. 27 (zdroj UZIS)

¹⁰ Bužgová, Sikorová, *Dětská paliativní péče*, Grada 2019, ISBN: 978-80-271-0584-7 s. 25

¹¹ Ryglóvá I, *Potřebnost dětské paliativní péče v kraji Vysočina, nepublikované přednášky, semináře paliativní péče, nemocnice Kraje Vysočina*

Počet dětí, které by aktuálně v Kraji Vysočina profitovaly z paliativní péče, byl cca 50 v závěru v roce 2018. Jistě jde o podhodnocený souhrn. I tak by se ukazovalo, že aktuálně potřebuje dětskou paliativní péči v Kraji Vysočina cca 11 dětí/okres. Reálné číslo s ohledem na podhodnocení bude někde kolem 15 dětí/okres.

Perinatální ztráty a život limitující diagnózy novorozence - odhadem 10 - 15 v kraji/rok.

2. Perinatální paliativní péče

*„...nikdo nevidí mé rány, moji křížovanou duši, slzy vyplakané dovnitř, mé bezesné výkřiky...“
M. Procházková, „Podej mi ruku“*

Oblast paliativní péče týkající se **novorozenců a dětí zemřelých intra utero** je specifickou částí paliativní a hospicové péče. Pohled na úmrtí dítěte před termínem porodu a na úmrtí dítěte v rámci potratu se mění velmi pozvolna. Z důvodu nevědomosti, možná pro traumatizující myšlenku a snahu vyhnout se vlastní bolesti bývá medicínsky, společensky i lidsky přehlížení aspektu role matky před porodem. Očekávané dítě je pro ženu „Ty“, ne pouhé, bezejmenné to. Psychologie již léta počítá s termínem „prenatální dítě“. Žena vždy ztrácí „dítě“, s nímž byla ve vztahu.

2.1. Diagnózy a principy perinatální paliativní péče

Perinatální paliativní péče je celkový přístup, filosofie péče o rodinu, v níže se má narodit (narodilo se) dítě se závažnou život ohrožující nemocí (vadou). Zásadní je **úcta k životu**, který se rodí příliš malý nebo nemocný. Jen tak je možno čas, který je rodině dán, naplnit láskou, která v dalším čase života rodiny může (snad) přerůst v konstruktivní sílu.

Cílem perinatální paliativní (hospicové) péče je poskytování pomoci rodinám v procesu rozhodování v těhotenství, při a po porodu. Zohledňuje osobní názory rodičů, postoje rodiny a nejlepší zájmy dítěte.¹²

Perinatální paliativní péče zahrnuje péči:

- předporodní - péče při dg. život limitující nemoci nebo vrozené vady (prenatálního dítěte)
- porodní - péče o ženu, která rodí na hranici viability a péče o ženu, která rodí mrtvé dítě
- paliativní péče o novorozence v závěru jeho života
- podpora truchlící matky (rodičů a rodiny)

Diagnózy perinatální paliativní péče lze shrnout do těchto skupin:

- vrozené vývojové vady a chromozomální aberace (3 – 5 %, asi 25 % zjištěných vad u plodů)
- těžká peripartální tíseň – těžká asfyxie (cca 1 – 2 děti/1000 narozených)
- porod na hranici viability („šedá zóna“ 22+0 – 24+6 týdnů)
- rychle progredující onemocnění (např. srdeční vada nebo závažné metabolické vady)

¹² Sumner, L. H., Kavanaugh, K., & Moro, T. Extending palliative care into pregnancy and the immediate newborn period: state of the practice of perinatal palliative care. *The Journal of perinatal & neonatal nursing*, 20(1), 2006, 113-116.

Základní principy perinatální paliativní péče:

- **respekt** k nezczitelné, inherentní důstojnosti dítěte jako jedinečné lidské bytosti
- je **zaměřena na kvalitu života dítěte s nemocí a rodinu**
- je zaměřena na aspekty **somatické** (bolest, teplo, hydratace, nutrice, léčba symptomů u novorozence), **psychologické** (bonding a proces truchlení rodičů), **sociální** (rodinné vztahy, partnerství, širší sociální okolí) a **spirituální** (rituály, víra)
- je přístupem kompetentním a soucitným
- je **multidisciplinární podpora a péče**

2.2. Prenatální dítě – úmrtí dítěte před porodem

Prenatální dítě

Prenatální dítě je aktivní a vnímavá bytost, která je v neustálé komunikaci s matkou. Matka postupně dítě poznává a přijímá, těší se na ně a představuje si život s ním. Očekávané dítě je součástí plánů matky, je pro matku osobou, ne pouhým plodem. Těhotné ženy vykazují ke svým nenarozeným dětem vysoký stupeň senzitivity. **Dialog mezi matkou a dítětem** běží v jiné rovině, než jsme zvyklí v běžných vztazích, jde napříč osobou Já k osobě Ty. Kdo říká Ty, ocitá se ve vztahu.¹³ Vztah a tím i dialog je mnohvrstevný na úrovni fyziologické, psychologické, sociální a duchovní.¹⁴

Ztráta prenatálního dítěte – potrat.

Matka vnímá dítě ne jako „to“, ale „ty“, i když jde o ztrátu (prenatálního) dítěte v raném věku nitroděložního života. Matka oplakává dítě, které cítila, nosila. Matka oplakává společnou budoucnost, očekávání a ztrátu svých představ života s dítětem. **Ztrácí se anticipovaná mateřská role.**

Ztrátou dítěte jsou i potraty („velké“ potraty II. trimestru) a vlastně i UPT, neboť ne vždy jde o doopravdy svobodnou volbu ženy. Žena ztrácí „dítě“ i když jej nazveme lékařsky „plod“.

Prenatální diagnostika – závažná vada nebo život limitující diagnóza plodu.

Matka je matkou (milující matkou) i když nosí dítě, které je vážně nemocné. Rodiče, kteří očekávají narození dítěte, s životem neslučitelnou vadou, bývají ve složité situaci. Pokud „je čas“ na umělé ukončení těhotenství, bývají do interrupce (různorodou argumentací někdy i razantně) tlačeni.

Potrat (i umělý) dítěte z důvodu závažné diagnózy není ošetřen. Rodiče jsou v situaci, kdy je jim potrat nemocného plodu nabízen jako jediné východisko dané situace. Po potratu nemají podporu. Pokud se rodiče rozhodnou k ukončení těhotenství, je potřeba, aby nezůstali sami. I s potraceným dítětem (plodem pod hranicí viability) se lze v lásce rozloučit. I na toto dítě lze uchovat hmatatelnou vzpomínku. I po ukončení těhotenství z důvodu nemoci (vady) dítěte mohou rodiče potřebovat dlouhodobou následnou péči. Obvyklé a nutné je truchlení za dítětem, které mělo být milováno.

¹³ Buber M, *Já a Ty, Kalich, Praha, 2005, ISBN 80-7017-020-4, s 37-38*

¹⁴ Fraybergh PF, *Prenatálne dieťa, 1980, ISBN: 9788088952749*

Okolí reaguje slovy i neverbálně: „*Vždyť to chtěli, vždyť „to“ bylo nemocné*“. Jakoby nemocný perinatální člověk nebyl člověkem, dítětem na něž se rodina těšila a pak v žalu nechala potratit. Na žal rodičů nelze reagovat pouze častými větami: „*Bud'te rádi, že se nenarodilo, bylo by nemocné...budete mít jiné zdravé dítě*“

Pro matku je bolestné a složité přijmout, že dítě, které vnímá v děloze, bude dítě těžce handicapované, nebo dítě, které záhy po porodu zemře. Tato žena (rodiče) potřebují **doprovázení průběhem gravidity**.

Nemocnice by si postupně měly vytvářet postupy ošetření prvotního i následného traumatu rodin, které postihla perinatální ztráta. Pokud přijmeme jako pečující zdravotníci fakt, daný logikou vývoje, že **perinatální dítě je člověk ve všech rovinách „lidského bytí“**, pochopíme snáze žal matky (rodiny) ze ztráty „plodu“. Snáze snad pochopíme žal (nevnímaný a personálem potlačovaný) za potraceným plodem i ve velmi nízkých stupních těhotenství. Zdravotníci, kteří potkávají ženu při porodu mrtvého plodu, nebo při potratu, by měli mít základní znalosti komunikace, měli by vnímat bezpodmínečnou **důstojnost lidského života** jakkoliv „velkého“.

Porod zemřelého dítěte

Perinatální ztráta dítěte má dopad na ženu i celou rodinu. Bezprostředně ochromí ženy a její rodiny šokem, žalem, psychickou bolestí. K úmrtí dítěte dojde obvykle (většinou) bez upozornění, náhle. Sdělení zprávy o úmrtí dítěte je šokující. Znamená obrovskou tragédii.

Porod mrtvého plodu je nazýván anglickým výrazem „**stillbirth**“ – tichý porod. Nejen, že dítě nehlásí příchod na svět křikem, ale zároveň je smrt plodu svým způsobem neviditelná. Matka cítí pohyby dítěte, oslovovala jej jménem, snila o jeho podobě, ale další vzpomínky chybí, chybí konkrétní doklady o existenci dítěte. Ztráta se tedy stává nejednoznačnou. Zdravotníci a veřejnost často mluví o ztrátě těhotenství. Nejednoznačnost ztráty se u ženy/rodičů může projevit popřením, nejasností v tom, jaký postoj ke ztrátě zaujmout, neúnavným vyhledáváním informací, bezmocí a nižší sociální oporou.¹⁵

Pokud zemře dítě v době porodu, jde o situaci velmi emočně vypjatou. Síla emocí, frustrace a lítosti zasahuje nejen rodiče, ale i zdravotníky. Pokud umírá novorozenec, jde o **porušení „řádu života“**. Pokud matka ztrácí novorozené dítě nebo dítě před porodem, je to situace a bolest nesdělitelná a málo pochopitelná. Okolí nedokáže adekvátně pomoci, protože neprožilo **dopad a hloubku** takové ztráty.

Dopady perinatální ztráty

Bezprostřední dopad je **nesmírné trauma, které zasahuje všechny vrstvy osobnosti ženy** (rodičů). Má vliv na prožívání ženy a její rodiny. Je šokem, ochromením, žalem, psychickou bolestí.

Dlouhodobý dopad znamená:

- pocity prázdnoty („prázdné náruče“), bezmocí, studu, pocity viny a selhání v mateřské a ženské roli, pocity „špatné matky“
- sociální izolace, osamocení v prožívání žalu, možné komplikované a dlouhodobé truchlení

¹⁵ Ratislavová K, *Psycho-socio-spirituální péče porodní asistentky o ženu po perinatální ztrátě, distertační práce, dostupné na: <https://theses.cz>, Disertan práce-Ratislavova, s. 39*

- posttraumatická stresová porucha a psychické obtíže (deprese, úzkost, suicidiální tendence)
- strach ze ztráty partnera a manželský konflikt¹⁶
- somatické potíže
- možné problémy v dalším těhotenství
- možné častější užívání návykových látek

2.3. Komunikace se ženou (rodiči)

Postup nemocnice při porodu mrtvého dítěte

Postup má být takový, aby se prvotní rána ze ztráty dítěte dále neprohlubovala. Podstatná je dobrá **komunikace** od přijetí do nemocnice a vyslovení diagnózy až k propuštění. Pokud je čas a prostor (krom situace, která ohrožuje zdraví matky) měl by být v klidu s rodiči probrán a nastaven **plán porodu**.

Nejdůležitějším prvkem je **komunikace** se ženou (rodiči), která prožívá ztrátu dítěte.

Důležité je soukromí, ale ne izolace a opuštěnost.

To, jak budeme v této situaci se ženou komunikovat a jaké informace se jí dostanou, má obrovský vliv na to, jak žena celou situaci bude vnímat a jak se jí podaří tuto situaci zvládat.

I přestože se nám může zdát, že je velký rozdíl v tom, kdy žena o dítě přišla, není to pravda a nikdy to nesmíme před ženou dát najevo. Ona jako matka se na dítě těšila třeba už od prvních chvil, kdy zjistila, že je těhotná.

Pro navázání komunikace se ženou stačí se ženě představit a nabídnout jí, že jsme tady pro ni. „*Dobrý den, paní Xxx, dovoluji mi, abych se Vám představila... Budu o Vás dnes pečovat.*“ „*Kdybyste měla jakékoli dotazy, neváhejte se na mě obrátit, budu za Vámi pravidelně chodit.*“

Žena, která ztratila dítě, ať je to v kterékoli fázi těhotenství nebo po porodu, prožívá velmi silné emoce. Zdravotníci, jako profesionálové poskytující ženě péči, by měli umět rozpoznat emoce ženy a pracovat s nimi tak, aby dokázali se ženou navázat komunikaci. Jednotlivé emoce ženy se mohou prolínat, žena prožívá vztek, zoufalství, smutek, beznaděj, pocit viny, pocit prázdnoty, apatii, popření celé situace. Pro komunikaci je důležité emoce ženy nezrcadlit a snažit se vědomě chovat uvolněně. Nikdy ženě nezakazujeme projevit její emoce, nikdy ženě nezakazujeme plakat. Vhodné je použít empatické chápací věty. „*Vidím, že pláčete, chtěla byste o tom hovořit?*“ Základem by mělo být projevit účast. „*Je mi moc líto, co se vám stalo.*“ „*Mrzí mě, co vás potkalo.*“ „*Je nespravedlivé, že se toto stalo právě vám.*“

Ženě umožníme **ventilovat její emoce a vyvarujeme se nevhodných vět**, které nám mohou připadat, že poskytují útěchu, ale ve skutečnosti ženu ještě více zraňují. „*Neplačte, jste ještě mladá, můžete mít ještě hromadu dětí.*“ „*Buďte ráda, že to takhle dopadlo, to byste chtěla, aby se vaše dítě narodilo postižené?*“ „*Buďte ráda, že už máte jedno zdravé dítě doma.*“ „*Neplačte, musíte být silná.*“

Ženu můžeme pohládit, můžeme se jí citlivě dotknout. Snažíme se ženě být emocionální oporou. Můžeme projevit vlastní emoce, je vhodné to okomentovat. „*Pláču, protože tato situace je velmi dojemná.*“ „*Mám slzy v očích, protože s vámi cítím.*“

¹⁶ Warland, J. et al. Parenting Paradox: Parenting after Infant Loss. [on line] Midwifery, 2010, dostupné na: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0266613810000239>

Specifika péče a přístupu na porodním sále

Ať se nám chování nebo reakce ženy mohou zdát jakkoli nenormální, nijak je neodsuzujeme. **Veškeré chování ženy v podstatě normální je, protože není normální ztratit dítě.** Ženě se snažíme zajistit intimní prostředí v průběhu celého pobytu ve zdravotnickém zařízení. Při hovoru se ženou neužíváme výraz plod, ale oslovujeme dítě jménem, nebo alespoň říkáme vaše holčička, chlapeček, vaše miminko.

Ženě poskytujeme **dostatek informací**, které jí podáváme srozumitelně a opakovaně, vzhledem k tomu, co žena musí prožívat, nesmí zdravotníky překvapit, že se na tu stejnou věc ptá žena opakovaně. Naopak bychom měli ženě přirozeně informace opakovat. Ženě, stejně tak i otcí dítěte a jejich dítěti vyjádříme respekt a úctu. Dbáme na pečlivé **předávání informací mezi zdravotníky**, pokud možno pokoj, ale i dokumentaci označíme společným symbolem (motýl, anděl, květina).

Rozloučení s dítětem

Ženě, nejlépe oběma rodičům, poskytneme **informace týkající se možnosti rozloučení s dítětem**. Popíšeme, jak by toto rozloučení probíhalo, nabídneme ženě možnost uchovat si vzpomínku na dítě v podobě vytvoření fotografie, otisků nožek dítěte, ponechání si čepičky nebo pramínku vlasů dítěte. Vysvětlíme ženě, že **proces rozloučení se s dítětem velice usnadní celý proces zpracování ztráty dítěte**. Je dobré udat i argumenty vyplývající z praxe a výzkumu (EBM). Obecně se udává, že ženy, které se rozloučily se svým dítětem, svého rozhodnutí nelitují, naopak ženy, které se odmítly s dítětem rozloučit, později svého rozhodnutí litují a dokonce ho některé označují jako nejhorší rozhodnutí ve svém životě.

Většina rodičů se v prvotním šoku rozhodne se svým dítětem nerozloučit, protože si myslí, že čím dříve bude celá situace za nimi, tím dříve jim bude lépe. Takto to bohužel v životě nefunguje, naopak doma potom rodiče přemítají, jak asi jejich dítě vypadalo, zda se skutečně narodilo mrtvé... Proto je nutné rodičům a nejlépe i ženě samostatně popsat výhody rozloučení s dítětem. Otec dítěte někdy v rámci toho, že se snaží svou partnerku ušetřit dalšího utrpení, rozhodne za oba rodiče nerozloučit se, i když si třeba žena přeje něco jiného.

Častým důvodem, proč se rodiče odmítají rozloučit se svým dítětem je nevědomost, jak by toto rozloučení vypadalo. Ujistíme rodiče, že pokud si to nebudou přát, nezůstanou sami s dítětem a po celou dobu budeme s nimi, řekneme jim, že po porodu jim buď dítě přineseme zabalené v zavinovačce s čepičkou na hlavě, nebo může být ženě dítě položeno na břicho (zahraniční praxe). Rodiče potom s dítětem stráví čas buď v naší přítomnosti, nebo sami. Rodiče si mohou dítě pokřtít.

Často jediná věta zdravotníků může nakonec změnit rozhodnutí rodičů se rozloučit se svým dítětem. „*Nebojte se, váš syn vypadá, jako kdyby spal.*“ Nebo „*Je to holčička, je nádherná.*“



Otázka po smysluplnosti života, ať je výslovně položena, nebo jen matně tušená, je specificky lidskou otázkou.

V. E. Frankl

2.4. Vzpomínka z porodního sálu a truchlení

Některé zdravotnické zařízení má pro situaci perinatální ztráty připravený **vzpomínkový box** pro rodiče. Součástí tohoto boxu obvykle je:

- vzpomínková kartička, kde je uvedeno, kdy se dítě narodilo, jeho jméno,
- hmota pro vytvoření otisku nožky či ručky miminka fotografie dítěte
- v rámci této krabičky rodiče obdrží čepičku dítěte nebo drobnou hračku
- obvykle se uschová pramínek vlásků dítěte
- vzpomínkový list, kde mohou rodiče projevit své emoce
- praktické informace, nabídka následné pomoci, kontakty, webové stránky,

Někdy rodiče nechtějí nic. I přes to fotografii pořizujeme a uschováme v dokumentaci pro případ, že se matky v dalších měsících (v rámci terapie po úmrtí) rozhodnou obrázek získat. Rodiče, kteří jsou v šokové situaci ztracení, bychom měli provést i dalšími praktickými záležitostmi jako je rodný list, sociální peněžitá podpora, termín vyžádání tělíčka dítěte, pohřeb. Rodiče informujeme o možnosti pohřbit si své dítě. Díky novelizaci příslušných zákonů mají rodiče právo pohřbit si své dítě bez ohledu na délku těhotenství, musí však toto rozhodnout do 96 hodin od potratu nebo ukončení těhotenství nebo vydání úmrtního listu v případě porodu mrtvě rozeného dítěte.

Důležitá je možnost sdílení, vyjádření veškerých emocí v rámci krizové intervence, pokud o ni rodina stojí. Velmi vhodná je nabídka následné psychoterapeutické podpory nebo rodičovských skupin.

Truchlení po perinatální ztrátě

Truchlení je přirozený proces zpracování ztráty. Je to proces dlouhodobý, který trvá přibližně rok, jeho akutní fáze trvá 6-8 týdnů. Nabízí se symbolika, že stejně jako příroda potřebuje rok na to, aby opět stromy mohly kvést, i člověk potřebuje rok na to, aby mohl začít vnímat opět život kolem sebe.

Průběh vyrovnání se se ztrátou má trochu odlišný průběh, než při úmrtí staršího dítěte. Úmrtí novorozence (nebo perinatálního dítěte) rodina nečeká. Připravuje se na život. V případě perinatální ztráty je situace matky o to komplikovanější, že okolí dlouhodobé bolesti nerozumí. **Perinatální ztráta dítěte má dopad na ženu i celou rodinu.** Bezprostředně ochromí ženu a její rodiny šokem, žalem, psychickou bolestí. Matka musí truchlit za dítětem, které chtěla milovat a nikdy jej nepoznala. Bolest ztráty nelze přehlušit něčím jiným.

Je dobré ženu připravit na to, že každý truchlí jinak, že se jinak se ztrátou bude vyrovnávat její partner, zbytek rodiny. Ujistit ženu, že to je normální, že má právo na své pocity, jen ona byla matkou svého dítěte, ona jej nosila pod srdcem. Matka truchlí za dítětem, které cítila, nosila a vnímala spojení s ním. Oplakává společnou budoucnost a ztrátu svých představ života s dítětem.

Trauma ztráty je potřebné ošetřit na porodním sále a v porodnici dobře vedenou krizovou intervencí a následnou podporou ženy a rodiny, jinak může přejít v truchlení dlouhé a komplikované.

Krizová intervence znamená okamžitou pomoc člověku (zde matce – rodičům) v tísní. Řeší tady a teď, je zaměřena na redukci ohrožení a navození pocitu bezpečí. Pocit bezpečí lze zajistit

podáváním informací, opakovaně a citlivě. V rámci krizové intervence je velmi dobré zajištění přítomnosti blízké osoby a možnost mít u sebe důležitý předmět (talisman, bible).

V rámci procesu truchlení můžeme ženu informovat o **rituálech**, které jí mohou pomoci zpracovat ztrátu (obzvláště pokud se z jakéhokoli důvodu nerozloučila se svým dítětem). Z těchto rituálů se jedná například o vypuštění balónku do nebe, napsání dopisu na rozloučenou dítěti, poslat loďku po vodě, vymodelovat si miminko a pohřbít ho.

Rodiče bývají často „dobrymi radami okolí“ manipulováni do potlačení emocí. To je snad nebezpečnější než emoce samotné. Ztracené (často i potracené) a neoplakané dítě zůstává stejně v srdci a myslí rodiče, jen o tom nemůže mluvit.

Perinatální hospicová péče v ČR

Pokud je perinatální diagnostikou zjištěna život limitující vývojová vada, rodičům je většinou nabídnuta pouze možnost ukončení těhotenství, která se často jeví jako jediné dostupné řešení situace.

Pokud se rodiče rozhodnou v těhotenství pokračovat, bývají od tohoto úmyslu zrazováni. Cítí se pak nejistě, jakoby prováděli cosi nepatřičného. Matce pak bývá poskytována pouze rutinní těhotenská péče. Ta není v těchto případech dostačující, neboť v této náročné životní situaci potřebují rodiče kromě klasické zdravotní péče také péči o jejich emocionální, psychické a duchovní potřeby.

Perinatální hospicová péče v zahraničí

Podpora perinatálního hospice je obvyklá.

V rámci perinatální hospicové péče mají rodiče možnost **plánovat**, jakou péči si pro dítě přejí, jaké mají představy o porodu a péči o miminko po narození. Jsou **podporováni v perinatální komunikaci s dítětem**. Mají duševní, duchovní a **praktickou podporu při přípravě na příchod dítěte a jeho odchod ze života**. Zdravotnický personál se snaží respektovat jejich přání a je vytvořen i plán ošetrovatelské a symptomové péče, pokud bude vhodná.

Je běžné, že je rodičům nabídnuta **chladící kolébka**¹⁷ a možnost vzít si miminko na nějaký čas domů, aby se s ním mohla rozloučit rodina ve svém přirozeném prostředí.

V zahraničí existují i perinatální hospice, kde se rodí na svět děti, u nichž je letální diagnóza, v tomto zařízení probíhá porod a rodiče (nebo i širší rodina) zde jsou s dítětem až do jeho smrti. Důležité je provázení rodičů po celou dobu těhotenství, za života dítěte i po jeho smrti. **Po smrti dítěte péče o rodinu nekončí.**

2.5. Praktické informace při perinatální ztrátě

Rodný a úmrtní list

• úmrtí po porodu

matrika vystaví rodný a úmrtní list – ten na základě Listu o prohlídce zemřelého.

Podklady pro vystavení rodného i úmrtního listu zasílá na matriku nemocnice, kde se dítě narodilo či zemřelo. Při narození nebo úmrtí doma tyto podklady matrice poskytují zdravotníci, kteří v domácím prostředí asistovali.

¹⁷ dostupné již v ČR – Nadační fond Klíček, www.klicek.org

- **úmrtí před narozením**

matrika vystaví na základě lékařské dokumentace rodný list, kde bude uvedeno, že se dítě narodilo mrtvé

- pokud narození dítěte **nespadá do zákonné definice porodu**, rodný ani úmrtní list se nevystavuje

Podle zákona se narozením živého dítěte rozumí, pokud dítě po narození jevílo některou ze známek života bez ohledu na délku trvání těhotenství (dech, srdeční činnost, pulzace pupečníku, pohyb kosterního svalstva). Porodem mrtvého dítěte se rozumí situace, kdy se dítě narodilo bez známek života a vážilo více než 500 gramů, nebo kdy těhotenství trvalo déle než 22 týdnů (jestliže dítě není možné zvážit), nebo – pokud dobu trvání těhotenství nelze určit – je-li tělíčko dlouhé nejméně 25 cm, a to od temene hlavy k patě.

Zákonné definice mají vliv na další práva a povinnosti spojené s narozením mrtvého dítěte, jako je registrace na matrice, přiznání rodičovského příspěvku, vypravení pohřbu, nároku na pohřebné.

Vydání tělíčka dítěte

- Pokud dítě zemřelo až po narození nebo se narodilo mrtvé a jeho narození spadá do zákonné definice **porodu**, mají rodiče právo si tělíčko vyžádat k pohřbení ve lhůtě čtyř dnů (96 hodin). O tomto je nutné rodiče informovat. **Pohřbení je ze zákona povinné**. Pokud dítě nepohřbí rodiče ani nikdo jiný (další příbuzní, přátelé), musí pohřbení zajistit obec, na jejímž území dítě zemřelo.
- Pokud mrtvě rozené dítě nespadá do zákonné definice porodu, je dítě ze zákona považováno za **potracený plod**, tedy tzv. “jiný lidský pozůstatek”. Tělo si rodiče mohou vyžádat k pohřbení ve lhůtě 96 hodin. Pokud si rodiče o vydání těla nepožádají, poskytovatel zdravotní péče zajistí jeho zpopelnění v krematoriu. Tělíčka plodů se zpopelňují odděleně od jiného biologického materiálu.
- Pokud si rodiče nepřejí pohřeb dítěte, ale později budou chtít vědět, jak bylo s tělíčkem naloženo, nemocnice by tuto informaci měla na vyžádání poskytnout.
- Některé nemocnice mají uzavřenou smlouvu s neziskovou organizací Tobit, která se souhlasem rodičů může tělíčko převzít a pohřbení zajistit.

Pohřeb

Pro vypravení pohřbu musí rodiče kontaktovat vybranou pohřební službu, která na základě vydaných dokladů a uzavřené smlouvy pohřeb zajistí. Se zaměstnanci vybrané pohřební služby je nutné konzultovat místo, okolnosti a podrobnosti pohřbu.

Doklady potřebné k vypravení pohřbu:

- doklad totožnosti objednatele pohřbu
- rodný list dítěte – pokud je k dispozici.
- pohřební služba převezme z nemocnice tělíčko k pohřbení na základě Listu o prohlídce zemřelého nebo písemného potvrzení poskytovatele zdravotních služeb o potratu
- pohřební služby mívají vlastní formulář, kterým je vypravitel pohřbu k převzetí těla zmocňuje

Pohřebné: Při vypravení pohřbu nezaopatřenému dítěti vzniká ze zákona nárok na pohřebné, jehož současná výše činí 5.000 Kč; jde o jednorázovou dávku, nezávislou na příjmu vypravitele.

Nárok na pohřebné můžete uplatnit po dobu jednoho roku od pohřbení dítěte. K žádosti o pohřebné je potřeba vyplnit k tomu určený formulář a předložit úmrtní list dítěte (v případě mrtvě narozeného dítěte rodný list) a fakturu za pohřeb.

Dávky - porodné, mateřská a rodičovská dovolená

Porodné mohou rodiče žádat pouze tehdy, pokud se dítě narodilo živé.

U mrtvě narozeného dítěte nárok na porodné nevzniká.

Mateřská dovolená

- Pokud se dítě narodilo mrtvé, má žena nárok na 14 týdnů mateřské dovolené. Celkově mateřská dovolená nesmí být kratší než 14 týdnů a nesmí skončit dříve než za 6 týdnů ode dne narození dítěte.
- Pokud dítě zemře v průběhu čerpání mateřské dovolené, má matka nárok ještě na dva týdny mateřské dovolené ode dne úmrtí dítěte (peněžitá pomoc v mateřství).

Rodičovská dovolená

Obecně matce náleží rodičovská dovolená ode dne skončení mateřské dovolené a otci ode dne narození dítěte, pokud o ni požádají. Pokud dítě v průběhu čerpání rodičovské dovolené zemře, rodičovská dovolená náleží rodiči ještě dva týdny po úmrtí dítěte, nejdéle do dne, kdy by dítě dosáhlo věku jednoho roku. V průběhu rodičovské dovolené rodič čerpá rodičovský příspěvek, podmíněný tím, že o dítě celý kalendářní měsíc osobně celodenně a řádně pečuje. (platí i v kalendářním měsíci, v němž dítě zemřelo).

Dočasná pracovní neschopnost

Pokud narození dítěte spadá do zákonné definice potratu, nárok na mateřskou ani rodičovskou dovolenou nevzniká. Lékař (gynekolog, praktický lékař) může vystavit pracovní neschopnost.

Zákony a vyhlášky

- *Zákon č. 89/2012 Sb. Občanský zákoník*
- *Zákon č. 193/2017 Sb., kterým se mění zákon č. 256/2001 Sb., o pohřebnictví*
- *Zákon č. 256/2001 Sb., o pohřebnictví*
- *Zákon č. 262/2006 Sb., Zákoník práce*
- *Vyhláška č. 297/2012 Sb., Vyhláška o náležitostech Listu o prohlídce zemřelého, způsobu jeho vyplňování a předávání místům určení, a o náležitostech hlášení ukončení těhotenství porodem mrtvého dítěte, o úmrtí dítěte a hlášení o úmrtí matky (vyhláška o Listu o prohlídce zemřelého) Vyhláška č. 364/2015 Sb., Vyhláška, kterou se mění Vyhláška č. 297/2012 Sb., o Listu o prohlídce zemřelého*
- *Zákon č. 301/2000 Sb., o matrikách, jménu a příjmení a o změně některých souvisejících zákonů a Vyhláška*
- *č. 207/2001 MV, kterou se provádí zákon č. 301/2000 Sb., o matrikách, jménu a příjmení*
- *Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a jejich poskytování*
- *Zákon č. 500/2004 Sb., o správním řízení (správní řád)*
- *Závazné pokyny Ústavu zdravotnických informací a statistiky – národní registr novorozenců*

Zapůjčení chladicí kolébky je možné i v ČR – Nadační fond Klíček

Malejovice 22, Uhlířské Janovice. tel.: 775 204 109, klicek@klicek.org www.klicek.org

2.6. Péče o novorozence se závažnou, život limitující diagnózou

Od stanovení diagnózy (což může být ještě prenatálně) je potřeba aby rodiče byli **pravdivě, realisticky ale velmi empaticky informováni o diagnóze a případné prognóze** nenarozeného dítěte.

Pokud se rodiče rozhodnou dítě donosit je nutné je podporovat na cestě přijetí dítěte s „problémem“. Je vhodné diskutovat a opakovaně představit rodičů přizpůsobovat **plán porodu a porodní péče**.

Nepříznivá zpráva krátce po narození dítěte ovlivňuje u rodičů i vnímání sebe sama. Je to trauma vyplývající z pocitu selhání v rodičovské roli a viny, která se vztahuje k dítěti. Někteří rodiče prožívají osobní zodpovědnost za vznik onemocnění a selhání rodičovské role

Důležitá je podpora rodičů v časném kontaktu, v péči o dítě a tak v možnosti přijetí dítěte s omezením. Vztah mezi matkou a dítětem se po úvodní separaci pro zdravotní obtíže rozvíjí jinak než u donošeného zdravého miminka. **Procesy vazby jsou narušené** a náhradní způsob tvorby vztahu není součástí přirozeného biologického chování a rodiče se mu musí učit. Pokud do vazebných procesů vstupuje základní nejistota ohledně tíže nemoci, délky přežití a komplex neřešených zranění z porodu jsou rodiče ve své roli nejistí a frustrovaní od samého počátku.

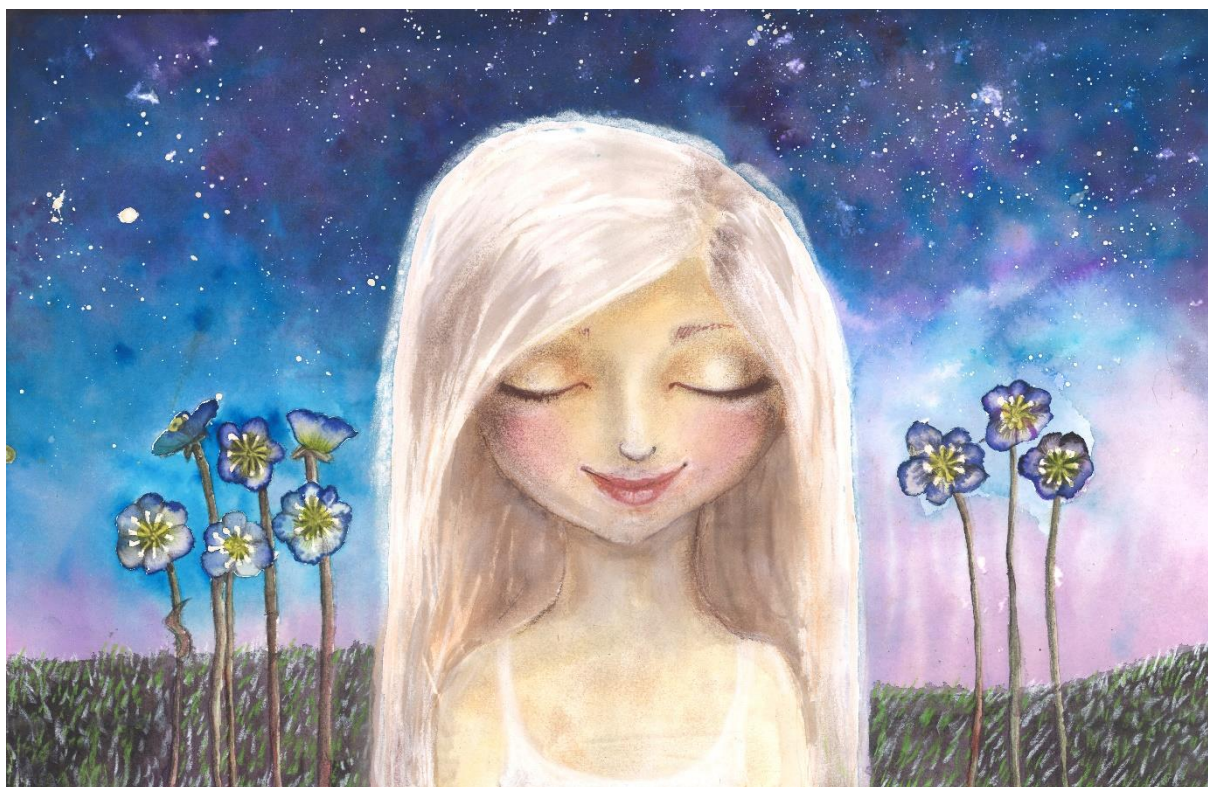
Podpora rodiny musí pokračovat i po propuštění formou následné komplexní péče.

Rodičovské postoje a dlouhodobé kompetence se pak mohou vytvářet patologickou cestou. Existuje sice velká motivace matky přijmout dítě a velká lidská touha mít rád, která může vědomě vztah k dítěti budovat, ale vedle toho stojí obavy o další vývoj, limitace délky života, strach z budoucnosti a mix pocitů provinění. To vše racionální přístup k dítěti ztěžuje a narušuje fungování rodiny. Rodina se může ocitnout v sociální izolaci. **Rodiče potřebují čas a pomoc okolí tak, aby mohli fázemi přijetí diagnózy projít pokud možno stabilní.**

Pokud odchází dítě s omezenou dobou života nebo závažným handicapem domů, je nutné vedle rodiny stát odbornou i praktickou pomocí, empatií a respektem k příběhu jejich rodiny.

Při propuštění dítěte s život limitujícím onemocněním nebo vadou z nemocnice je důležité nastavit podporu rodiny komplexně. V nejistotě a přetížení z péče mohou narůstat zdravotní a psychosociální patologie a narušuje se stabilita rodiny. Rodiny s handicapovaným dítětem mají sklon uzavírat se do sebe. V rodinách s handicapovaným dítětem je nižší míra poskytované praktické a citové pomoci pro rodiče. Trvalá nerovnováha mezi dáváním a přijímáním ohrožuje vztahovou rovnováhu, což může narušit partnerský vztah. Rodinám mizí staré kontakty a je obtížné navazovat nové. Rodinám se ztrácí možnost kritické konfrontace a ztěžuje se možnost účinné sociální pomoci. Sociální podpora:

- **raná péče** (viz. dále)
- **rodičovská organizace** - dlouhodobá podpora dítěte s určitou diagnózou
- **„centra doprovázení“** se snaží rodinu podporovat psychosociálně



3. Kdy začíná a kdy končí dětská paliativní péče?

„Rodina začíná prožívat ztrátu a zármutek okamžikem sdělení diagnózy. V té chvíli jakoby byla ztracena jejich společná budoucnost v té podobě, jak si ji plánovali, jak si ji představovali.“¹⁸

Dětská paliativní péče začíná sdělením diagnózy, probíhá jako podpora rodiny během celé léčba až k závěru života. Má probíhat jako léčba bolesti a dobrá kontrola symptomů nemoci vedle kurativní léčby (přístup paralelní péče). Znamená úlevu od utrpení, zlepšení funkce i kvality života dítěte i rodiny.

Není výjimečné, že dítě, které odroste pediatrickému věku a přechází do péče praktických lékařů pro dospělé, ztrácí podporu i orientaci v problému.

Většina dětí s progredujícím onemocněním - metabolické vady, neurologické diagnózy, genetické syndromy přežijí do dospělého věku, ale život mají výrazně limitován. Paliativní péče by měla být poskytována i dětem s chronickým onemocněním, které současně absolvují kurativní léčbu (AAP 2010)¹⁹. Zařazení paliativní péče během léčby poskytuje dětem a jejich rodinám nejlepší možnou dostupnou péči.²⁰

¹⁸ Garsid M, Frances Dominica, Garsid M, Helen House, přednáška pronesená na I. mezinárodní konferenci o hospicích, 19. a 20. 5. 1992, Zlence. Nadace Klíček 2019, ISBN: 978-80-905881-3-4, s. 7

¹⁹ American Academy of Pediatrics: Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. 2010. Palliative care for children. *Pediatrics*. [online]. 106: 351- 357. [cit. 22. 11. 2017]. Dostupné z: <<http://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/106/2/351.full.pdf>>

²⁰ Potřeby dětí s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním a jejich rodin, Centrum paliativní péče, Praha, 2017, ISBN 978-80-270-3257-0, s. 3, dostupné na: <https://cdn.paliativnicentrum.cz>

3.1. Nemoc dítěte a komunikace

Lékař, který rodičům musí sdělit diagnózu závažného nebo život limitujícího onemocnění, je v situaci profesionálně, lidsky i emočně velmi náročná. Cítí se často bezmocný, tuší jak bolestné a těžké bude pro rodiče zprávu přijmout, tuší závažnost diagnózy a může pociťovat strach a nejistotu. Situace se může pro lékaře stát složitější v případě, že má děti podobného věku jako rodiče, s kterými bude hovořit. Lékař je vychován a vzdělán v tom, že medicína u dětí má být medicína vítězná. Smrt a těžké postižení dítěte je i pro lékaře situace mimo řád života.

Přijmout konečnost boje o zdraví dítěte může pro lékaře být pocitem profesního selhání.

Nemocné dítě, rodina a sdělení „špatné zprávy“

Existují různé modely sdělení „špatné zprávy“. Napříč jimi lze popsat fáze:

- příprava na setkání – klidné, nerušené prostředí;
- co už dítě a rodina vědí (chtějí vědět) - znalosti, vnímání a očekávání dítěte (rodiny)
- podání zprávy – jasně, přímo, stručně – a čekat...
- emoce, reakce na pocity dítěte a rodiny
- shrnutí, plánování a pokračování.

Přestože sdělení závažné zprávy má zpravidla a priori očekávaný negativní náboj (smutek, šok), mohou například někteří rodiče tuto zprávu vnímat „pozitivně“ – jde o prostor pro plánování, ukotvení v situaci („víme, na čem konečně jsme“).

Nemoc dítěte přináší do rodiny náhlou, neočekávanou a dramatickou změnu režimu, rytmu, životního stylu všech členů rodiny. **S nemocí dítěte onemocní rodina – nic už nebude jako předtím.**

S realitou nemoci dítěte se jednotliví členové rodiny vyrovnávají svým vlastním, velmi individuálním způsobem. Většina rodičů přitom prochází řadou emočních reakcí, které obvykle probíhají v níže uváděném pořadí, avšak jejich tempo, intenzita a vnější projevy mohou být různé. Tato stadia a jejich průběh jsou analogická stadiím, ve kterých se člověk sám vyrovnává s faktem vlastního onemocnění²¹.

Elizabeth Kübler-Ross, která jako první komplexně popsala proces vyrovnávání se s traumatizující zprávou, uvádí 5 fází, které přicházejí, pokud jsou lidé konfrontováni s tragickými zprávami. Existuje více konceptů vyrovnání se s realitou těžkého onemocnění. Všechny pracují s fázemi reakcí psychiky.

Reakce rodičů na sdělení závažné diagnózy či úmrtí dítěte

- **Fáze šoku.** Nepřijetí zprávy, derealizace. Rodiče zažívají iracionální pocity a myšlenky, mohou reagovat zcela nepřiměřeně, nejsou schopni vnímat a zpracovat informace. Mnohé ze sdělovaných informací **si nepamatují**. Jedná se o **normální reakce v nenormální situaci**. Rodiče jsou vyděšeni, protože je ohrožen (nebo ztracen) život jejich dítěte.
- **Fáze popření** znamená rychlý rozvoj obranných mechanismů. Převažují pocity neuvěřitelnosti „*není to pravda*“ a vytěsnění „*nic mi neřekli*“. Popírání reality, v tomto případě nemoci či postižení, představuje pomyslný nárazník, který zmírňuje účinky neočekávané a závažné zprávy. Dává rodičům čas, aby se vzchopili a mobilizovali v sobě síly. Nepřijetí informace o diagnóze je obranou před ztrátou psychické rovnováhy rodičů.

²¹ Kübler-Ross, E. *Odpovědi na otázky o smrti a umírání*. Praha: EM Reflex, 1995.

Velmi častá je nevíra a nedůvěra k lékařům, jejich schopnostem a pravdivosti diagnózy. Rodiče chtějí stále nové konzultace a vyšetření, chtějí mít naději, že jde o omyl, že další sdělení bude optimistické. Nutnost maximální sympatie a podpory.

- **Fáze reaktivní** nastupuje v době, kdy popírání již není možné. Objevuje se agrese nebo deprese, které jsou reakcí na prožité trauma. Znamená směsici prožitků a pocitů. Mísí se hluboký smutek, zoufalství, zlost, úzkost, sebelítost, pocity provinění a hledání viníka. Často jsou pocity směřovány na životního partnera nebo na zdravotnický personál, nejčastěji přímo proti lékaři, který diagnózu sdělil. V mysli rodičů vyvstává otázka: „*Proč zrovna já/my?*“.
- **Fáze adaptační** znamená postupné sžívání se s realitou nemoci nebo úmrtí. Rodiče postupně opouští marné snahy o obrat situace, postupně se mohou uzavírat do sebe. Rodiče si musí odžít smutek ze ztráty života dítěte, nebo ze ztráty jeho zdraví. V čase se postupně objevuje se realistický pohled na situaci. Pokud jde o postižení nebo omezující nemoc, narůstá postupně snaha starat se o dítě a snaha žít s dítětem s handicapem realisticky dál. Komentář „*...s postižením dítěte se nevyrovnám, ale naučím se s ním žít*“, platí u velké většiny rodičů.
- **Pokud dítě zemře**, učí se rodiče velmi pozvolna, přes nekonečnou bolest, žít s dítětem ve svém srdci dál. Pokud se rodiče mohou sdílet, plakat a najdou dobrou oporu, dospějí ke smíření snadněji. Rizikem neodžitého traumatu a smutku ze ztráty dítěte je dlouhodobé truchlení tzv. komplikované truchlení.
- **Fáze reorientace** znamená, že situace ztráty nebo handicapu a nemoci dítěte je rodiči přijímána. Nalézají vyrovnání a snaží se najít další životní směřování a smysl.

3.2. Plán péče

V průběhu nemoci mají být hodnoceny potřeby: fyzické, psychické, sociální, duchovní.

- Záleží na stadiu nemoci. Jiné potřeby má rodina v době stabilního onemocnění a jiné v čase, kdy nemoc postupuje k závěru. Potřeby rodiny je nutné opakovaně komunikovat
- Rodiče a dítě seznámit s možným výskytem symptomů a ukázat způsob jak na se ně bude reagovat.
- Plán péče je nutné diskutovat v týmu a pravidelně vyhodnocovat
- Vhodná je konzultace s primárním centrem, které dítěti poskytovalo (poskytuje) kurativní léčbu.
- Písemný plán a ponechat i u rodiny.

Plán péče obvykle zahrnuje:

- Léčbu bolesti a symptomů terminální fáze a „konce života“ a „SOS“ léčbu při změně stavu
- „dětské potřeby“- hru, vzdělávání, koníčky, přání...
- Sociální psychologické a spirituální potřeby rodiny a péče o sourozence a prarodiče.
- Vyjasnění pojmů DNR a DNI a rozhodnutí DNR a DNI jako nedílnou součástí dokumentace (ideálně diskutované z centra, které o dítě pečovalo v průběhu nemoci).
- Nutná je jistota blízkosti lékařské i ošetrovatelské pomoci a podpory – dostupnost 7/24.
- Diskuzi o otázkách vlastního závěru života a úmrtí a diskuzi otázky „jak to bude potom“ a jak budou asi vypadat rituály rozloučení.
- Kontakt RZP a informaci o stavu dítěte a plánu péče.

Otázky plánu péče je nutné diskutovat.

Témata závěrečné fáze života je nutné je citlivě otevírat, dle připravenosti rodičů!

3.3. Přechod k péči v konečné fázi nemoci

Konečná fáze nemoci - varovné signály: častější hospitalizace, rostoucí utrpení v bolesti, riziko nebo vznik akutního život ohrožujícího stavu. Rodiče vidí, že dítě už nebojuje.

Důležité je včas rozpoznat, že onemocnění již nelze vyléčit a zaměřit se na kvalitu dnů (počet dnů neovlivníme). Přechod do péče v závěru života zvažovat s časovým předstihem.

• **netlačit rodiče** do žádných rozhodnutí opakovaně, jasně a citlivě s **rodiči probrat zásadní otázky:**

- co řeknou testy a vyšetření? K čemu bude výsledek testu? Změní to terapeutický plán?
- jaké je riziko diskomfortu a riziko při transportu k vyšetření? Zvažovat kvalitu života vs. utrpení!
- neděláme vyšetření/léčebný zásah už jenom proto, abychom „něco dělali“?
- je vhodné pokračovat ve stávající medikaci? (je přínos menší než rizika vedlejších účinků) – jakou léčbu ještě podat a jakou již NE? Důležité je vyhnout se polypragmazií.
- diskutovat DNR a NEzahájení intenzivní péče (DNI – neintubovat)
Otázkou je: vrátí KPR (léčba) dítě do stavu, v jakém bylo předtím?
- Informovat RZP v místě bydliště!
- přemýšlení o stylu terminální péče, přání dítěte **včas!**

Jak rozhodnout (odhadnout) potřebu paliativní péče v závěru života

PaPaS (Paediatric Palliat. Screening scale)²²

- cílem je pomoci v rozhodování, zda je čas uvažovat o paliativní péči pro daného pacienta
- včasná identifikace paliativních pacientů otvírá cestu diskusím a plánování péče v závěru života
- v rámci škály se hodnotí: trajektorie onemocnění a vliv na denní aktivity, očekávaný výsledek léčby a zátěž léčby, symptomová zátěž, preference a potřeby dítěte a rodiny a předpokládaná délka života.

Výsledkem je bodové hodnocení-body pomáhají v rozhodování o zavedení paliativní péče.

4. Pediatr - Paliatr - Podpora: 3 P pro pomoc rodinám v kraji

„Důkazem, že malý princ skutečně existoval, je to, že byl rozkošný, že se smál a že chtěl beránka. Chce-li někdo beránka, je to důkaz, že žije.“ A. de Saint-Exupery

Cílem paliativní dětské péče v Kraji Vysočina je dostupnost, systémovost, kvalita.

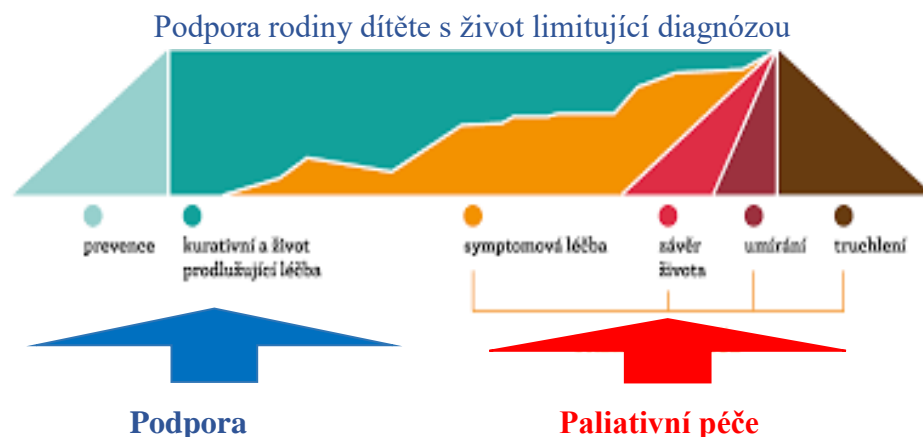
Ideálem je spolupráce mezi:

- specializovanými centry dětské péče (fakultní nemocnice, centra specializované péče)
- dětskými odděleními regionu
- PLDD dítěte
- psychologů

²² Bergstraesser, E et al, The development of an instrument that can identify children with palliative care needs: the Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale): a qualitative study approach. BMC Palliat Care 12, 20 (2013) doi:10.1186/1472-684X-12-20

- sociálních **podpůrných služeb** (projektů) v rámci neziskových organizací regionu tak, jak se o jednotlivé „diagnózy“ („disabilities“) dětského věku starají

V kraji existuje síť rovnocenných **pediatrických odd. Nemocnice kraje** budují paliativní týmy v návaznosti na mobilní specializovanou paliativní péči v jednotlivých okresech (kontakty níže)



4.1. Pediatr

Dětské odd.

Dítě, kterému je zjištěna závažná život limitující diagnóza, je z dětského oddělení odesláno na specializované centrum k podrobnému vyšetření a nastavení léčby.

Způsob sdělení možné diagnózy na spádovém dětském odd.: vytvoření prvotního vztahu důvěry mezi dětským lékařem (odd.) a rodinou je první krok k podpoře v další péči o dítě. Velkou výhodou je, když dětské spádové odd. poskytuje péči, v níž je zahrnut **paliativní přístup**. Informovanost o principech dětské paliativní péče pak zmírní stres, který s péčí o rodinu může souviset.

Praktický lékař pro děti a dorost.

PLDD i dětské odd. by mělo mít k dispozici informace o síti podpůrných sociálních služeb pro dítě, které podstupuje vyšetření a léčbu na klinice. Dětské odd. i PLDD je (má) být zázemím pro eventuální komplikace zdravotního stavu dítěte a ambulantní vyšetření pokud budou potřeba. Pokud je diagnóza nebo vada na dětském odd., je ideálem kontakt **rané péče** (viz. dále), která zajistí komplexní rehabilitaci, zapůjčení vývojových pomůcek, sociální poradenství a podporu rodičů.

4.2. Paliatr – specializovaná dětská paliativní péče

Paliativní tým nemocnice

V jednotlivých nemocnicích Kraje Vysočina jsou zformovány multidisciplinární paliativní týmy. Dobré je, když jeden z lékařů a jedna ze sester týmu mají zkušenost, nebo jsou proškolení v principech dětské paliativní péče, tak aby rychle dokázali reflektovat potřeby rodin s dítětem v paliativní péči. Informovanost a proškolení v principech dětské paliativní péče pak zmírní stres, který s péčí o rodinu může souviset a přímo pomůže rodině v orientaci v hluboce zasahující situaci.

Mobilní paliativní tým

Jednotlivé okresy jsou již pokryty službou specializované mobilní paliativní péče. (dále SMPP). Týmy byly zformovány v letech 2018-2019 v rámci pilotního projektu **Paliatr Vysočiny**²³. Dostupnost služby je 7/24/365. Obavy týmů z péče o dítě jsou reálné.

Pokud je členem týmu lékař (pediatr?) vyškolený v principech dětské paliativní péče a dětská sestra, je velmi pravděpodobné, že péči o dítě v terénu poskytnou tak, aby byla zajištěna dobrá symptomatická léčba, kvalitní ošetrovatelská péče a pocit jistoty rodiny v posledních fázích života.

Supervizi pediatra - paliatra lze zdravotníky mobilní paliativní péče vést konzultačně tak, aby péče o dítě v terminálním stavu byla prováděna s reflexí veškerých potřeb dítěte a rodiny, včetně nastavení odpovídající symptomové a SOS medicíny.

Ošetrovatelský přístup k dítěti se liší od přístupu k dospělému pacientovi a dětská sestra je vzdělaná v komunikaci s dítětem v jednotlivých vývojových fázích je pro mobilní tým velmi důležitá.

4.3. Podpora – doplňkové služby dle zákona o sociální pomoci

Raná péče

Raná péče je sociální služba (dle zákona o sociální pomoci č. 108/2006 Sb.). Patří mezi terénní služby, bývá doplněná ambulantní formou. Je poskytována dítěti a rodičům dítěte ve věku od 0 do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Je určena i rodinám dětí, které mají život či zdraví limitující nemoc.

Doprovází rodinu dítěte raného věku od stanovení diagnózy (nebo perinatálního období).

Raná péče je ze zákona zdarma a poskytuje:

- praktickou komplexní (pohybové, smyslové, psychosociální) rehabilitaci
- poskytuje poradenství v oblasti konkrétního postižení a ohrožení vývoje dítěte
- sociálně právní poradenství
- pomáhá ve výběru didaktických, kompenzačních a rehabilitačních pomůcek a také je zapůjčí
- rehabilitační pobyty, ambulantní služby, podporu rodičů v rámci rodičovských skupin
- podporu rodinám, kde dítě zemřelo na závažnou diagnózu.

V kraji pokrývá komplexní raná péče oblast havlíčkobrodská a třebská – rozsah služeb je cca 50 km kolem sídla dané neziskové organizace. (Oblastní charita Havlíčkův Brod a Třebíč)

Psychosociální poradny, podpůrné organizace, rodičovské skupiny

Jsou v některých regionech Kraje Vysočina schopné doprovázet rodiče po ztrátě dítěte a to i po ztrátě perinatální, pokud rodiče dostanou v nemocnici kontakt.

Následná podpora rodiny

Poradna spolku pro hospic „Mezi stromy“ v Havl. Brodě poskytuje psychoterapeutické služby:

- psycho - sociální podporu při zvládnutí těžké nemoci
- podporu a doprovázení pacienta a jeho blízkých a po ztrátě dítěte a po perinatální ztrátě.
- psychologická podpora v další graviditě, při porodu dalšího dítěte a poporodním období

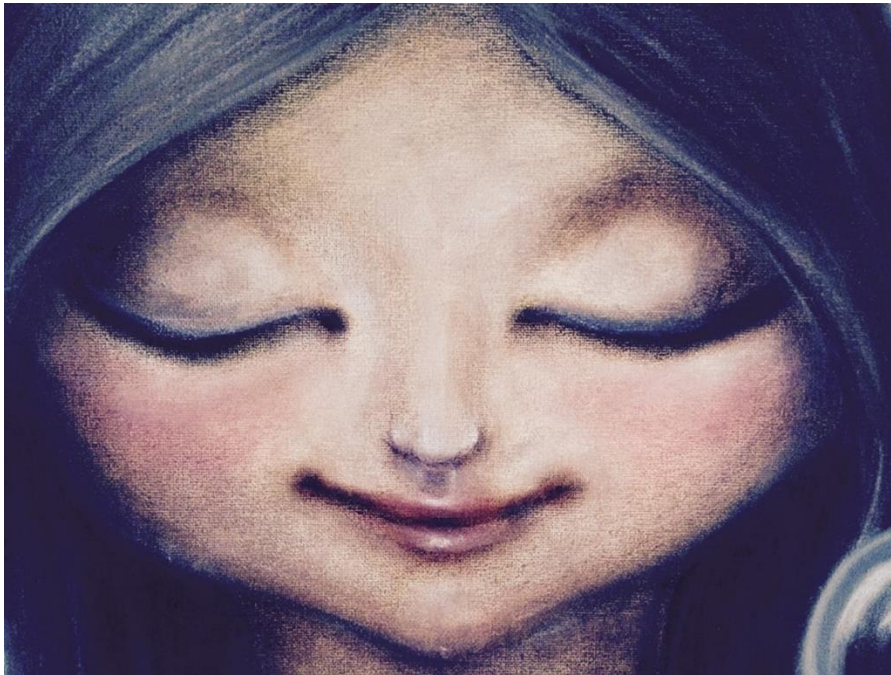
²³ Komplexní paliativní péče Kraje Vysočina, //www.paliatr-vysocina.cz

Před mýma očima jsou lidé trojího druhu.

Jeden životu zlořečí, druhý mu žehná, jiný jej pozoruje.

*Zamiloval jsem si toho prvního pro jeho zoufalství, toho druhého pro jeho toleranci,
toho třetího za to, že chápe.*

Ch.Gibran, „Nepronesená slova“



5. Léčba symptomů závěrečné fáze života u dětí

Bolest jediného člověka je bolestí celého světa

A. De Saint – Exupery

Děti a pravdivost.

Děti mají velkou potřebu znát a žít pravdu. Nejistotu, strach, tápání si odžívají ve hře a potřebují vrstevníky. S ohledem na věk žijí v příběhu, který má jádro z pravdy. Rodiče a blízcí mají být ohraničením, posluchači, jistotou a přes vše - bezpečím.

Děti a hra

Hra není jen zábava – je to nutnost i učení. Dítě si **musí** hrát, tím se lépe vyrovnává se situací. Hra je příběh, kde se prolínají roviny „jako i doopravdy“. Je možností relaxace, možností bezpečí. Ve hře je relaxace a únik do fantazie. Ve hře se kladou otázky a čekají se upřímné odpovědi, ve hře lze naslouchat, mlčet a s dítětem „být v příběhu“.

5.1. Bolest

= nepříjemný sensorický, emotivní zážitek, spojený se skutečným, nebo potenciálním poškozením tkání

= **fyzická, psychická, sociální** (ztráta rolí), **duchovní** (ztráta smyslu), **kulturních souvislostí**

= **celková**

Akutní X Chronická (bolestivé chování) – hůře se ovlivňuje

Příčiny bolesti

- nádorová
- neuropatická
- spasmy
- nitrolební
- koliky
- úzkost
- kostní a měkkých tkání
- situační bolest - incidentální • **procedurální** • **anticipovaná** (očekávaná) bolest
- **průlomová** = při vyčerpání či oslabení analgetického účinku před další dávkou analgetik

Typy bolesti

- Nociceptivní nebo fyziologická bolest
- Neuropatická bolest – z poškození nervů, poškozenými nervy charakteru pálivé, brnění špatně reaguje na analgetika – nutná Th. adjuvantními analgetiky
- Sympatická bolest
- Psychogenní bolest

Hodnocení bolesti – „**Bolest je to, co dítě říká, že je bolest**“!

- škály a vizuální stupnice
- subjektivní pocity dítěte - dítě nemusí plakat a přesto má bolest!
- **pozorování a informace od rodičů, spolupráce s rodiči**
- objektivní – změny tepové a dechové frekvence (zrychlení), svalového tonu, reakce zorniček, pocení
- **bolestivé chování u dětí je komplexní** a přidává se k němu **strach**

Zásady přístupu k dětské bolesti²⁴

- shrnuli Baker a Wong do akronymu QUESTT (= česky: hledej, pátrej, ptej se, terapeuticky zasáhni) v českém překladu lze jednotlivé body vyjádřit **POMÁHEJ**

Ptej se dítěte na bolest.

Ohodnot' bolest podle škály.

Měř změny fyziologických funkcí a zhodnot' chování.

Aktivní účast rodičů.

Hledej příčinu bolesti nebo zhoršení.

Eliminuj faktory z okolí, které mohou bolest zhoršovat.

Jednej: proved' opatření proti bolesti a zhodnot' účinek.

Zásady managementu bolesti u dětí. Důležité je:

- ptát se dítěte na bolest a **pozorovat!**
- **hodnotit změny** fyziologických funkcí, neverbální hlasové projevy, změny chování, změny spánku
- hledat příčinu bolesti nebo zhoršení, eliminovat faktory z okolí, které bolest zhoršují
- u terapeutických opatření proti bolesti **zhodnotit účinek!**
- vyvarovat se zbytečně bolestivých zásahů – pozor na **procedurální bolest!**
- **analgetika podávat pravidelně, v dostatečné dávce** - viz. **Analgetický žebříček WHO**
- výběr analgetik by se měl odvíjet od síly bolesti - volit **vhodné formy aplikace** - preference p. os. transdermální, slizniční formy

²⁴ Kalousová J et al, Bolest u dětí: hodnocení bolesti u dětí: hodnocení a některé způsoby léčby a některé způsoby léčby, *Pediatr. pro Praxi*, 2008; 9(1): 7–11

- **předvídat bolest - prevence průlomové bolesti** - vhodná dávka opiátů je ta, která účinně tiší bolest
- léčba bolesti opiáty nevede k závislosti, ale může vést k fyzické toleranci

nefarmakologické cesty k ovlivnění bolesti

jemné doteky, polohování, přivinutí, masáže, teplo, krmení, kojení

různé druhy terapií: muziko, aromaterapie, herní, hypnóza, behaviorální, reflexní, psychoterapeutické techniky

Režim podávání analgetik:

- podle hodin **pravidelně**, dle **potřeby dítěte**, individuálně hledat dávku, správnou dávku ve správném čase a vhodnou cestou aplikace, **podle „žebříčku“**



I. stupeň: neopioidní analgetika

Paracetamol 10-15 mg/kg á 4-6 hod.

Ibuprofen 5 -10 mg/kg á 4-8 hod. (max.30 mg/kg/den)

Metamizol 15 mg/kg max. 4x denně

II. stupeň (slabé opioidy) je u dětí spíše vynecháván NEpodává se kodein, NEvhodný je tramadol - nemá ve srovnání s ostatními opioidy tak výrazné sedativní a hypnotické účinky, nevolnost a zvracení jsou časté, (v pooperační akutní bolesti lze užít)

III. stupeň – silné opiáty

V léčbě bolesti a adekvátní dávce **zvyšují komfort, zlepšují kvalitu dní!**

Opiáty – mýty a omyly:

NEdělá závislost, NEzkracuje život a NEurychluje umírání, NETlumí mysl a NETlumí dýchání (správná dávka) NEznamená začátek konce a **NEvzdali jsme péči**

Morfin

Morfin p. os: 0.2 mg/kg á 4 hod.

Parenterálně: i. v.: 0.1 mg/kg

infuze: 0.003 – 0.05 mg/kg/hod. - celková d. 0,5 - 1 mg/kg/den i více

do jedné stříkačky s MO lze přidat i metoklopramid a předejít zvracení, přidat laxativa!

Další opiáty

Fentanyl 1- 4 ug/kg i.m., i.v. 1-2 ug/kg/h

Oxykodon (Oxycodon, Targin) – prodloužená doba účinku 8-12 h.

Hydromorfon - řízené uvolňování (Palladon)

Buprenorfin - Transtec náplasti - účinkuje za 10-12 h. a trvá cca 70-80 hod.

Fentanyl - náplasti (Durogesic) účinkuje za 8 hod. - trvá 72 hod.

- nosní spray - Instanyl účinkuje v řádu minut

- p. o. forma - Lunaldin

Adjuvantní analgetika (koanalgetika)

mají za určitých podmínek schopnost tlumit bolest

- **antidepressiva** - Amitriptylin – neuropatická bolest
- **gabapentin** (Neurontin, **pregabalin** (Lyrica) - dobře tolerován, není toxický, neuropatické či fantomové bolesti
- kortikosteroidy - kostní bolesti (metastázy), edém CNS - primární tumory i meta CNS míšní komprese Dexamethason raději s. c. (Fortecortin p. os)

Ketamin (Calypsol) – disociativní krátce působící anestetikum p.o. (v džusu, sirupu - of label podání) - i.v, s.c. na úvod 0,5-1 mg/kg a dál 2-5 mg kg a hod.)

5.2. Symptomy ²⁵

- **bolest** - stres a strach, neklid - agitovanost
- zažívací trakt - nausea a zvracení, obstipace, neprospívání, váhový úbytek, GER, škytavka
- dýchací - dušnost, kašel, obstrukce dýchacích cest
- neurologické – křeče, nitrolební hypertenze, parestezie, neuropatická bolest
- narušení sliznic, kůže
- infekce, retence moče, krvácení ...

Management symptomů a bolesti

- psychické, sociální, duchovní a fyzické potřeby každého dítěte musí být pravidelně vyhodnocovány – cílem je dosáhnout přijatelné míry komfortu. **Zaměřit se na kvalitu zbývajících úseku života!**
- **dostupnost 7/ 24 / rok**
- opakovaně rozpoznání a vyhodnocení symptomů a hodnocení efektu léčby
- důležitost komunikace s nemluvicími (kognitivně postiženými)
- důležitost komunikace s rodinou - naslouchat přáním a potřebám, aktivně se ptát
- v léčbě i přístupu vždy respektovat - kulturní rozdíly, individualitu, rytmus rodiny, rituály...

Dutina ústní - problémy

mukozitida – narušení integrity sliznic z důvodu xerostomie - dýchání ústy, inhalace nezvlhčeného O₂, léky (morfin) a **infekce** (soor, afty, ulcerace jako následek chemoterapie), **kariézní chrup** - s tím může souviset nauzea, zvracení, nechutenství.

důsledkem je porucha vnímání chuti, nauzea, anorexie, nedostatečný příjem stravy a bolest!

Péče o dutinu ústní

- čistota a zvlhčení (sání kousku ananasu, žvýkačky, grapefruit, ledové kostičky)
- měkké zubní kartáčky na povlaky jazyka, péče o rty
- výplachy -Tantum verde, Pagavit, Corsodyl 1% gel., tymián, heřmánek, šalvěj
- antimykotika, umělé sliny, (Pilocarpin)
- analgetika - bolestivé ulcerace, Mesocain • Herpesin

²⁵ Amery J., *Praktický průvodce dětskou paliativní péčí. Cesta domů, Praha 2017, ISBN: 978-80-88126-34-8*

Anorexie

- rodiče na příjmu stravy lpí – dobrý příjem potravy je naděje na uzdravu, odmítání jídla = hrozící konec
- potřeba tekutin i kalorií klesá na 60 % vypočtené potřeby i méně

příčiny: mukositida, nevolnost, zvracení, zácpa.

opatření: menší porce, mletá jídla nebo polévky, sipping - doplňků bohatých na energii a bílkoviny, nízké dávky steroidů (mohou podpořit chuť k jídlu, ale pozor na škodlivé vedlejší účinky)

Nausea - zvracení

fyzický stav (léky), subjektivní prožívání, v kombinaci s emocí, psychikou ev. polohou a pohybem, ovlivňuje receptory – žaludek, vestibulární aparát, mozek

Th.:

prokinetika – Itoprid – Kinito, Motilium – stimulace motility

metoclopramid – Degan (lze do infuze s morfinem) - ! záškuby – pak přidat Midazolam

fenothiaziny – Torecan, Plegomazin

Haloperidol - ! Extrapyramidové příznaky d. do 10 mg/den (0,025 – 0,05 mg/kg/ den ve 2 d.)

antagonisté 5HT₃ receptorů – setrony (Ondasetron, Kytril) – po chemo a radioterapii

kortikoidy – potencují účinek antiemetik (s omeprazolem) – Dexamethazon – nádory CNS

koliky: Butylscopolamin (Buscopan), NO-Spa, Algifen

GER často u dětí s neurologickým postižením, bolest při polykání, zvracení, dystonie, dyskinézy, změny vitálních funkcí

Opatření: nepřekrmovat, menší dávky v kratších intervalech hustší pokrmy, správná poloha (v polosedě 30' po jídle) AR zahušťovač (mléka)

Th.: Omeprazol (kapsle lze smísit s džusem), Degan, Ranitidin

Škytavka

příčiny: rozpětí žaludku, dráždění bránice, urémie, CNS tumory

Th.: polykání (drcený led nebo suchý chleba) inhalace fyziologického roztoku extenze krku

Léky: Haloperidol kapky, Plegomazin tbl., inj.

Obstipace

příčiny: inaktivita, málo stravy, metabolická a iontová rozlada, dehydratace, míšňí útlaky, porušená pasáž střevem, strach z bolesti (při tuhé stolici, fisurách), léky (opioidy), ostych z neznámého prostředí

Opatření: péče o pravidelnou stolici, profylaktické podání laxativ s léky, jejichž podání obvykle k zácpě vede. Více zbytková strava a pitný režim. Nejlépe kombinace několika mechanismů projímadel.

Změna opiátů. ev. podat Targin (kombinace Oxykodon – Naloxon).

Dušnost

příčiny: anémie, strach, bolest, pneumonie, zvýšená sekrece hlenu, tumory mediastina, plicní metastázy, hydro - pneumotorax, embolie, fibróza, vrozené srdeční vady, selhávání srdce, syndrom horní duté žíly, nádory CNS, ascites v posledních stadiích

Opatření: chladný vzduch v místnosti, poloha v polosedě, nácvik dýchání - u starších dětí, fyzioterapie s případným odsáváním, terapie hrou, odvedení pozornosti, relaxace, Anxiolytika
O2 koncentrátorem - nosní brýle. O2 zvlhčený (sledování sat.O2 není indikováno)

Morfin (1/2 analgetické dávky)

+ **Midazolam** (nejen v terminálně) – lze i bukálně 0,5 mg/kg dávka

Dexamethason (při bronchiální obstrukci, obstrukci v. cava superior a zvýšeném intrakraniálním tlaku)

Spánek

příčiny: narušení spánkového režimu, přemíra podnětů před usnutím, úzkost, strach

Řešení: úprava režimu, zklidnění situace, zavedení pravidelného večerního rituálu (sprcha/koupelel, pohádka, rozhovor, teplý nápoj, mírné světlo při usínání, co nejméně rušivých vlivů v noci)

Th: Prothazin drg., Diazepam tbl., Plegomazin inj., Hypnogen tbl.

Neurologické symptomy

- synkopy
- dyskinézy a tiky
- křeče
- agitovanost – úzkost, bolest
- spasticita z dezinhibice motorických drah
 - u velkých obtížích lze podat benzodiazepiny, Baclofen

Nitrolební hypertenze: diplopie, zmatenost, spavost, nevolnost a zvracení, bolesti hlavy (zejména ve vertikální poloze), změny vědomí. **Opatření:** úprava analgosedace.

Th: Dexamed inj., Fortecortin tbl.

Křeče - Příčina: Tu CNS, hypoglykemie, iontová rozlada, poddávkování léků, infekce progrese základní **Dg.:** Sledovat: stavy zahledění, pomrkávání, jemné změny mimiky, oči, tonus

Th.: diazepam rektálně a i.v. – dle progrese nemoci - v terminální fázi jsou časté hůře zvládnutelné.

Krvácení

Nutné rodiče připravit! Upozornit na možnost krvácení v terminální fázi (tmavé ručníky, lůžkoviny)

prevence poranění úst, pravidelné vyplachování, přímo na zdroje drobného krvácení lze přikládat mul namočený v adrenalinu, event. Exacyl

Terminální analgosedace

Včas edukovat rodinu – připravit na horší scénář, **být s rodinou**, dobrý pán péče a medikace péče o sliznice o kůži, jemné polohovat, zvýšená poloha, vzduch

dítě zemře záhy po podání sedace - NE v důsledku sedace !!

být s rodiči ev. nejlépe doma **připravit rodinu na „horší“ průběh** – může pak být lépe

Midazolam 0,5 mg/kg (i.v. bukálně) kontinuálně 0,3 mg/kg 24 hod.

Morfin 0,2 mg/kg (a více) – parenterálně – navyšovat do účinku á 10 - 20 min.

6. Doprovázení rodiny v situaci vážného onemocnění a po úmrtí dítěte nebo rodiče

Malé slůvko útěchy může být jako paprsek světla, který náhle umožní rozpoznat, co utajuje temnota: „že také tvoje utrpení má smysl - když mu smysl dáš.“ E. Lukasová

Jestliže se rodina setká se závažným onemocněním, je to vždy velmi zatěžující situace pro všechny její členy. Tato informace šokuje, znejistí, nabourá rovnováhu, naruší pocit bezpečí a přinese strach o sebe nebo o své dítě, o svého blízkého, strach o celou rodinu.

Než budou moci členové rodiny o vážné nemoci hovořit, potřebují se alespoň trochu stabilizovat, srovnat si myšlenky, naplánovat další kroky a alespoň částečně porozumět tomu, jak se mohou v nové situaci chovat. K tomu potřebují dostat **konkrétní a srozumitelné informace a mít v dosahu někoho, kdo je bude celou situací doprovázet**, kdo je bude průběžně a trpělivě informovat, odpovídat na jejich otázky, možná i několikrát dokola na ty samé.

Je dobré dát rodičům do ruky nástroj, který jim poskytne vodítka k tomu, co mohou v dané situaci dělat, jak do ní mohou zapojit děti, prarodiče či další osoby, které jsou součástí života rodiny.

6.1. Nemocné dítě a rodina

Základem je, aby byli **rodiče průběžně dostatečně informováni** o onemocnění dítěte a o tom, jaké změny přináší nemoc do života dítěte a celé rodiny. Je vhodné poskytovat informace postupně a opakovaně, aby je rodiče a děti dokázali přijímat a zpracovávat. **Rozhovory s rodiči** by měly probíhat v klidném prostředí s ochranou soukromí a v místě, kde nebudou nikým a ničím rušeni. Rodiče potřebují cítit, že na ně má lékař či jiný odborník dostatek času a je zde nyní pouze pro ně.

Spolu s odborníkem se mohou rodiče domlouvat, kdo a jak bude o nemoci informovat dítě.

Nemocné dítě a jeho rodina

Nemoc dítěte má dopad na celou rodinu. Péči bude potřebovat nejen nemocné dítě, ale také rodiče, sourozenci, prarodiče a možná i někdo další, kdo má k rodině blízko.

Neměli bychom zapomínat na nikoho, koho se nemoc dítěte týká. Každý člověk prožívá tuto novou situaci svým vlastním způsobem, každému specificky zasáhne do jeho dosavadního života a on se musí s novou situací vyrovnávat a hledat způsob, jak s ní zacházet.

Rodinu je třeba nahlížet jako celek. Rodina je systém, jehož fungování se nečekaně a šokujícím způsobem narušilo a v tuto chvíli nikdo pořádně neví, jak bude probíhat dál, kdo bude stát na jakém místě, co se vlastně bude dít.

Naši pozornost, podporu a pomoc potřebují: nemocné dítě, jeho sourozenci, rodiče, prarodiče, kamarádi a přátelé. Všichni tito lidé prožívají tíhu situace. Zároveň se všichni mohou smysluplně zapojit do nového systému fungování rodiny a jsou zdrojem pomoci a podpory v těžké situaci, kterou rodina prožívá.

Každý může mít svůj nový úkol, novou zodpovědnost, aby vše dobře fungovalo. Každý by měl mít možnost o svém prožívání situace s někým hovořit. Pokud to není možné v rámci rodiny, měla by být opět nabídnuta pomoc odborníka.

Rodiče

Rodič nemocného dítěte přirozeně upne veškeré své úsilí směrem k péči o dítě. Většinou je to jeden z rodičů, nejčastěji to bývá matka, která přestane pracovat a tráví většinu svého času s nemocným dítětem v nemocnici nebo doma. Druhý rodič zaujme pozici toho, kdo zajišťuje chod domácnosti, vydělává peníze a stará se o zdravé děti.

V takovéto situaci se velmi snadno stane, že se rodina rozdělí na dva tábory. Je dobré na to rodiče upozornit a doporučit jim, aby tento model nabourávali, aby se střídali ve svých rolích, aby zdravé ani nemocné děti nestrádaly tím, že jednoho rodiče ztrácejí. Střídání rolí je dobré i pro rodiče, který převážně doprovází nemocné dítě, umožňuje mu to vracet se ke zdravým dětem, do „normálního“ života.

Oba rodiče by měli dbát na odpočinek, kvalitní spánek a péči o sebe. Rodiče by se měli věnovat se alespoň částečně svým koníčkům. Zejména tehdy, když onemocnění dítěte trvá několik let. V neposlední řadě by se **rodiče měli věnovat sobě navzájem** a upevňovat svůj partnerský vztah, na který nyní většinou nezbyvá čas. Mohou jim v tom pomoci například prarodiče, přátelé.

Sourozenci

Zdraví sourozenci nazývají „zapomenutými dětmi“. Studie²⁶ uvádí, že potřeby sourozenců jsou přehlíženy, podceňovány a nedostatečně naplňovány a uspokojovány.

Možné dopady nemoci na zdravého sourozence:

- konfrontace s náhlými a náročnými změnami v rodinném systému
- nedostatek informací a porozumění problémům sourozence
- bezradnost v řešení problémových situací
- navýšení domácích povinností a péče sourozence
- pokles rodičovské pozornosti a rozdílnost hranic a výchovných stylů
- omezení mimoškolních a rodinných aktivit
- obavy z budoucnosti
- zvýšená emocionální zátěž
- nároky na větší samostatnost, zodpovědnost
- nemoc sourozence zaujme klíčovou roli v životě zdravého dítěte

Pokud nejsou děti dostatečně informováni o nemoci sourozence, nebo jsou z rodiny odsouváni, může dojít k nepochopení celé situace, které může mít za **následek:**

- **obavy** o vlastní zdraví či o zdraví ostatních
- problémy v **oblasti emočního prožívání**
 - pocit viny či úlevy, že oni sami nejsou nemocní
 - zlost, že nemocný sourozenec narušuje život celé rodiny i jejich
 - pocity studu za to, že je jejich sourozenec viditelně jiný, nemocný či umírá
 - mohou nemocnému závidět pozornost, které se mu dostává od rodičů a celé širší rodiny a zároveň s tímto pocitem zažívat pocit viny, že mají takové myšlenky a vztek

²⁶ *Potřeby dětí s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním a jejich rodin, Centrum paliativní péče, Praha, 2017, ISBN 978-80-270-3257-0, s. 18, dostupné na: <https://cdn.paliativnicentrum.cz>*

- ztráta bezpečí a jistoty, může se o nemocného sourozence bát
- úzkosti, strachy a deprese nebo naopak agresivní chování, může zlobit a mít problémy ve škole

Možné negativní dopady u zdravého sourozence

- adaptační obtíže (tělesné stesky, psychosomatické obtíže)
- problémové a poruchové chování a negativní sebepojetí
- problémy a poruchy v oblasti emočního prožívání

Možné pozitivní dopady u zdravého sourozence

- vyšší odolnost vůči stresu
- může dojít k rychlejšímu růstu osobnosti a pozitivních stránek charakteru
- více si cení dobrého zdraví
- vyšší míra zodpovědnosti, zvýšená schopnost empatie, soucitu a tolerance

Faktory, které usnadňují zvládnout situaci nemoci sourozence: ²⁷

- otevřená komunikace, informovanost adekvátní věku (to zabraňuje izolace a odcizení)
- běžná rutina a rytmus rodiny znamená pocit bezpečí a normálnosti (a posiluje soudržnost rodiny)
- aktivní zapojení sourozence do péče (zabraňuje pocitům osamocení a úzkosti)
- pokračování ve vlastních aktivitách zapojení – děti musí zažívat „pocity normálnosti“
- možnost relaxace a příležitost získat zážitky mimo rodinu
- hovor s rodiči i na téma zdravých sourozenců a poskytnutí edukačních materiálů
- screening psychických obtíží sourozenců a nabídka podpory sourozence

Sourozenci nemocného dítěte jsou situací zasaženi a jejich potřeby jsou mnohdy nedostatečně vnímány. Proto je pro sourozence nesmírně důležité, aby:

- byli dostatečně a průběžně informováni o celé situaci adekvátně jejich věku
- zůstávali v kontaktu s rodičem, který je nyní častěji mimo domov
- zůstávali v kontaktu se svým nemocným sourozencem a byli zapojeni do péče o nemocného sourozence, díky čemuž se zachová celistvost rodiny a necítí se osamělí, izolovaní, nedůležití

6.2. Nemoc rodiče

Onemocní-li rodič malého či dospívajícího dítěte vážnou, nevy léčitelnou nemocí, je potřeba s těmito dětmi přiměřeně jejich věku o situaci **otevřeně hovořit**.

Rodiče a další dospělí (prarodiče, přátelé, učitelé, lékaři) mají často tendenci, v dobré víře, dítě před touto informací ochránit, dětem nic neříkat a tvářit se, že je vše v pořádku. Je to přirozená reakce nás dospělých, protože:

- chceme pro svoje děti to nejlepší a nechceme jim působit bolest,
- nechceme jim bourat jejich bezpečný svět,
- obáváme se toho, že děti situaci nepochopí,
- bojíme se jejich emocí, které by mohly projevit (pláč a slzy, smutek, vztek...)
- nevíme, jak tuto zprávu dětem sdělit.

²⁷ Havelka D., *Potřeby zdravých sourozenců dětí se závažným onemocněním a možnosti jejich podpory*, přednáška konference dětské paliativní péče, Den pro zdraví nejmenších 16.10. 2019, Havlíčkův Brod

Děti jsou velmi citlivé a vnímavé bytosti, které velmi rychle poznají, že se kolem nich děje něco špatně, že jim dospělí neříkají pravdu. Mohou z toho být velmi zmatené a nejisté.

Jestliže dospělí mlčí či nemluví otevřeně, celou situaci tím spíše komplikují, než usnadní.

Nepodceňujme děti. Ony jsou schopny celou situaci přijmout a zvládnout, mnohdy daleko přirozeněji než dospělí. Pomáhá jim v tom jejich spontánnost, otevřenost a pravdivost. Nebojí se věci nazývat pravým jménem. Samozřejmě k tomu potřebují pomoc a doprovázení, protože budou mít mnoho otázek, na které potřebují dostat naši odpověď. Budou projevovat emoce, budou plakat, zlobit a pociťovat vinu, ale to vše je normální a my jim s tím můžeme pomoci.

S dětmi je nutné pravdivě a otevřeně hovořit - protože chceme pro své děti to nejlepší!

- informace není možné dlouhodobě utajit, nechceme-li narušit vztah důvěry s dítětem. Pokud dítěti neříkáme pravdu, jeho důvěru přirozeně ztrácíme,
- nechceme, aby zůstalo ve svém prožívání osamělé, zmatené a nejisté, bez naší podpory. **Pokud s dítětem nehovoříme, stavíme ho do izolace** a může v něm narůstat zbytečný strach a úzkost či pocity viny. To vše pouze z důvodu, že mu chybí informace o tom, co se v jeho životě děje v důsledku toho, že bylo odsunuto do „bezpečí“. Tato izolace může u dětí vyvolat pocity viny, že za celou situaci nesou odpovědnost, že ony jsou příčinou nemoci maminky, tatínka či sourozence, protože si to někdy v minulosti přály (např. když jim rodič nesplnil jejich přání) nebo protože zlobili a maminka je teď v důsledku jejich zlobení nemocná. Nenechávejme děti rozvíjet v jejich fantazii tyto zkreslené scénáře, ale vše jim srozumitelně a pravdivě vysvětleme.
- Děti dokážou zvládnout víc, než si myslíme, a jak řekla jedna nemocná maminka o vztahu ke svým dětem: „*Nemohu jim lhát o své nevyléčitelné nemoci, musím s nimi o ní hovořit. Je to součást jejich životní cesty a já je před tím nemohu ochránit, ale mohu jim pomoci po této cestě jít, dokud tady budu. Potom už to jistě zvládnou s někým dalším.*“

Co od nás děti potřebují:

- podporu, pravdivost a otevřenost, blízkost
- trpělivost a dostatek času na všechny jejich otázky, naslouchání (srdcem)
- bezmeznou lásku a přijetí v tom, jací jsou a jak na situaci reagují
- zachování jejich pravidelného režimu tak, jak na něj byly doposud zvyklé
- zachování kontaktu s nemocným rodičem. Je důležité, aby mohly rodiče navštěvovat v nemocnici, a je-li rodič doma, být v jeho přítomnosti. Dítě si může vedle nemocného rodiče psát úkoly, hrát s legem nebo si k němu vlézt do postele a společně se mohou dívat na pohádky
- zapojení do péče o rodiče. Mohou se stát pomocníky, (uvařit, přinést čaj, otřít čelo, naklepat polštář)

Je velmi důležité průběžně s dítětem hovořit a poskytovat mu pravdivé informace o vývoji nemoci.

Základní pravidla při komunikaci s dítětem:

- **jednotnost** – je potřeba, aby dítě dostávalo stejné informace od všech osob, aby nebylo zmatené a byla tak zachována vzájemná důvěra
- **stručnost** – dítě nepotřebuje příliš mnoho informací. Do jejich nepřiměřeného množství by se zamotalo, a nakonec jim ani pořádně neporozumělo. Sdělujte dětem stručně a jasně

základní informace, fakta a to, co je v danou chvíli aktuální. Nabídněte jim, že se mohou na cokoli zeptat,

- **pravdivost** – říkejte dítěti vždy pravdu, na jeho přímé otázky jasně a přímo odpovídejte. Nebojte se říct, že něco nevíte, nebo si k dané odpovědi přizvat na pomoc odborníka
- **přiměřenost** – informace by měly být sdělovány přiměřeně jeho věku, intelektu a aktuální situaci,
- **připravenost** – s dítětem by se mělo hovořit v klidném prostředí a měli bychom mít na rozhovor s ním vždy dostatek času s naší plnou pozorností
- **upřímnost** – nebojte se na otázky dítěte odpovídat, nevyhýbejte se přímé odpovědi, nelžete. Dítě to rychle pozná a mohlo by to narušit důvěru a vaši další komunikaci. Ze strany dítěte mohou zaznít např. otázky: „Proč jsi nemocná? Uzdravíš se? Bude ti lépe? Umřeš?“ Odpovídejme na ně s citem, ale tak přímo, jako jsou kladeny.

Na co brát ohled u dospívajících?

Svět dospívajících je velmi specifický, proto je třeba k nim být obzvlášť citlivými. Od svých blízkých potřebují jasné ujištění o jejich přijetí a lásce. Při komunikaci s nimi:

- se nenechte zmást tím, že se mohou tvářit, že je jim to jedno a nezajímá je nic z toho, co jim říkáte
- dejte jim prostor a čas vše zpracovat
- mluvíte o nemoci, o jejich představách, o jejich obavách
- vysvětlíte jim více okolnosti nemoci, diagnózu, zákroky, vyšetření, léčbu – vše, co je zajímavé,
- mluvíte také o obavě ze smrti a z toho, že o rodiče přijdou – ujistěte je, že rodič udělá všechno, co bude v jeho moci, aby se vyléčil
- nabídněte jim pomoc odborníka

6.3. Truchlíci rodič

Dojde-li k úmrtí dítěte, nastává pro jeho rodiče, sourozence a další blízké nesmírně těžké období. Smrt dítěte je nepochopitelná, předčasná, nepřirozená. Zarmoucený rodič může mít pocit, že všechno najednou ztratilo smysl.

Rodič, kterému zemře dítě po dlouhé nemoci, má za sebou většinou strastiplnou a mnohaletou cestu bojů a péčování o svoje nemocné dítě. Věděl, že jednoho dne jejich dítě zemře, ale i přesto prožívá velikou ztrátu a hlubokou bolest.

Období zármutku a truchlení prožívá každý rodič individuálně, proto je třeba vědět, že:

- **každý rodič truchlí jiným způsobem** – někdo se potřebuje uzavřít a být sám, někdo potřebuje společnost a o všem hovořit, někdo potřebuje pracovat...
- **každý truchlí různě dlouho** – v případě dítěte je to velmi různé, **jeden rok je naprosté minimum**, většinou však truchlení trvá déle a **u dětí jde zároveň o celoživotní proces**, kdy se rodiče znova a znova konfrontují a vyrovnávají se svojí ztrátou, zejména v situacích, kdy jdou děti jejich vrstevníků např. do první třídy, maturují, žení se apod.
- v procesu truchlení se prolínají období snesitelnější s obdobími téměř nesnesitelnými. Rodič si může myslet, že smutek odeznívá, a najednou se objeví znovu v plné síle. Je třeba trpělivě doprovázet rodiče těmito vlnami, které k truchlení patří,
- je třeba nezapomínat na to, že truchlí také sourozenci, prarodiče, přátelé a kamarádi. (o truchlení dětí více v kapitole „Truchlíci dítě“)

Přírozenými projevy truchlení jsou:

- šok, smutek a žal, pláč
- pocity viny, hněv, strach, pocit opuštěnosti, beznadějí
- ztráta smyslu života, dezorientace,
- poruchy koncentrace
- psychosomatické reakce, senzoričká přecitlivělost
- nespavost, únikové reakce
- změna stravovacích návyků
- změny v sexuálním životě

Nejtěžšími pocity, které nelze při truchlení odejmout, jsou osamělost a bezmoc.

Základní fáze truchlení (zjednodušeně):

První fáze truchlení

V první fázi jde o to, aby si pozůstalý připustil realitu a dovolil si prožívat zármutek. Měl by být schopen o situaci hovořit, projevit svoje emoce, plakat, zlobit se... My můžeme v této fázi truchlícímu nabídnout doprovázení. Nemůžeme z něj tíhu odejmout, ale můžeme ji odlehčit tím, že mu budeme naslouchat a dokážeme unést jeho zármutek. Vytvoříme bezpečný prostor pro vyjádření všech emocí.

Druhá fáze truchlení

V této fázi by si měl pozůstalý připustit svoji bezmoc, dovolit si prožít sebelítost a nespravedlnost celé situace. Mohou ho napadat myšlenky: „*proč se to stalo zrovna mě, kdo za to nese vinu, je mi sebe líto, že se mi to stalo, já si to nezasloužím...* „

Třetí fáze truchlení

V této fázi by se měl být pozůstalý schopen pozvolna obracet k budoucnosti, která byla doposud zastřena. Nachází nový pohled do budoucnosti, dokáže se na svoji ztrátu dívat novým pohledem a vytváří si nový vztah se zemřelým. Zůstává s ním ve vztahu, ale zároveň může opět začít žít. Chodí na hrob, píše si deník, vedou rozhovory se zemřelým a mohou vzpomínat.

Rodiče často prožívají strach ze zapomenutí, což vnímají jako zradu vůči zemřelému dítěti. Tomu se dá předejít tím, že si stále připomínají různá výročí, pořádají vzpomínková setkání s kamarády a přáteli. **Zásadní je, že se život pro rodiče zase stává možným, přestože zapomenout se nedá.**

Co pomohlo rodičům po ztrátě dítěte?(ze zkušeností rodičů)

Bezprostředně po úmrtí:

- možnost se s dítětem rozloučit,
- nechat si ho ještě doma, umýt ho, obléknout a v klidu se s ním rozloučit,
- darování orgánů,
- být se svými blízkými,
- dozvědět se, co se stalo.

V době do pohřbu a v době pohřbu:

- vyřizování pohřbu, výběr místa posledního odpočinku,
- tvoření vlastního smutečního proslovu,
- výběr fotografií k obřadu, vytvoření videa, výběr hudby a písni,
- možnost vidět zemřelé dítě,

- možnost přijmout kondolenci („s každým obětím jsem prožívala obětí své dcery... a jako bych kousek celé té tíhy mohla odložit na bedra druhých“)

V době po pohřbu:

- každodenní návštěvy u hrobu, zařizování pomníčku a výzdoba pomníčku
- zapalování svíček, psaní básniček,
- darování kompenzačních pomůcek potřebným,
- fotografie i jejich darování druhým,
- účast na akcích Dlouhé cesty – rekondiční víkendy pozůstalých rodičů,
- nová přátelství a sdílení bolesti s lidmi, kteří také přežili své dítě,
- setkávání nejbližší rodiny v den jejich narozenin a úmrtí,
- povídání s lidmi o dítěti, a to nejen s těmi nejbližšími,
- vědomí, že zde máme další děti, které nás potřebují,
- putování přírodou,
- pochopení, že není žádné „proč“ a „za co“,
- vědomí blízkosti dobrých přátel,
- vzpomínky na zemřelé dítě,
- četba knih o smrti dětí.

Jak může pomoci odborník?

- vždy můžeme pozůstalého rodiče vyslechnout, je dobré mít pro pozůstalé dostatek času,
- vytvořit klidné, příjemné a nerušené prostředí k setkání, vytvořit atmosféru důvěry,
- nepřerušovat pozůstalého v hovoru, pouze jemně dávat najevo, že jsme přítomni,
- nebát se mlčet, nesnažit se za každou cenu radit, brát ho vážně, nebagatelizovat jeho prožívání,
- nebát se hovořit o zemřelém. Pokud cítíte, že to je pro rodiče dobré, nevyhýbejte se tomu,
- nemyslete si, že musíte pomoci za každou cenu. Nejsme všemocní a někdy je lepší rodiče předat jinému odborníkovi.

Jakých slov se rozhodně vyvarovat:

„Vzchop se, máš přece pro koho žít...“, „Musíš být silná!“, „Můžete mít další dítě...“,
 „Vždyť máte ještě další dítě...“, „To bude dobré, to chce čas...“

Žádná z těchto slov, ani jim podobná, v dané situaci nepomohou, spíš naopak, mohou zranit.

Stručná vyjádření, která by ve vhodné chvíli mohla pomoci:

„Musí to být pro vás nesmírně těžké...“, „Je mi moc líto, že musíte prožít takovou bolest...“,
 „Myslím, že takové věci by se neměly dít... musí to strašně bolet...“,
 „Nerozumím tomu, proč se takové věci dějí, proč zrovna vám...“,
 „Máte někoho, s kým o všem můžete hovořit...“, „Je dobře, že jste vyhledala pomoc...“.

6.4. Truchlící dítě

Děti truchlí svým specifickým způsobem. Mysleme na to, že truchlí každé dítě, kterému někdo zemřel, i když nám to někdy může připadat, že netruchlí, že se se ztrátou rychle vyrovnalo. Není tomu tak. Děti prostě truchlí jinak, než očekáváme, jinak než my dospělí.

Ztratí-li dítě jednoho z rodičů, přichází o pevnou jistotu rodičovského vztahu s otcem či matkou. Zemře-li dítěti sourozenec, ztrácí svého vrstevníka, parťáka, kamaráda. Obě tyto ztráty jsou velmi bolestivé a dítě potřebuje pomoc na cestě truchlení.

Abychom lépe porozuměli truchlení dětí, je dobré alespoň trochu porozumět jejich vnímání smrti v **jednotlivých vývojových obdobích.**

Do 2 let věku

Dítě do dvou let věku si nedokáže představit smrt, ale určitě velmi silně prožívá odloučení a samotu. Je schopno cítit rozrušení a smutek svých rodičů a blízkých. Cítí, že s nimi není někdo, kdo zde doposud byl, na koho bylo zvyklé a to jim působí bolest. Na tuto ztrátu, změnu, může reagovat pláčem, neklidem, nejistotou či nespavostí. Dítě potřebuje intenzivní blízkost dospělé osoby a jeho lásku, fyzický kontakt. Potřebuje, aby se s ním dospělý mazlil, hladil je a utěšoval.

Od 3 do 5 let

V tomto věku si dítě uvědomuje, že smrt je něco hrozného, ale samotnou smrt nechápe, nerozumí nezvratnosti, trvalosti smrti. Trvalost a nezvratnost smrti si bude dítě postupně uvědomovat s přibývajícím věkem.

U dětí v tomto věku je riziko pocitu viny, že ony samy mohou za smrt sourozence nebo rodiče, protože si ji přály, když jim rodič v něčem nevyhověl, nebo z důvodu, že hodně zlobily. Věří tomu, že jejich přání se mohou uskutečnit.

Dítě v tomto věku potřebuje oporu v dospělé osobě, potřebuje pochopit, že nenese žádnou odpovědnost za smrt blízké osoby. Je třeba, aby o svých pocitech mohlo dítě s někým hovořit, například s rodičem či jakýmkoliv dospělým člověkem, případně s odborníkem.

Od 6 do 8 let

Setká-li se takto staré dítě se smrtí, může ji prožívat podobně jako dítě v předchozím období, přestože již pomalu začíná chápat, že smrt je koncem života. Přesto je pro dítě stále obtížné porozumění nezvratnosti smrti.

Také dítě v tomto věku může prožívat pocit viny za smrt sourozence nebo rodiče. Je schopno lépe pojmenovat svoje pocity, včetně těch, že mělo např. na nemocnou sestru vztek, že jí závidělo pozornost matky a těmito negativními pocity způsobilo její smrt. S dítětem je potřeba o těchto pocitech a myšlenkách hovořit, vysvětlit mu, že nenese vinu na smrti blízkého. Vysvětlíme mu, že příčinou úmrtí není ono, ale vážná nemoc, se kterou nebylo možné dál žít a sourozenec ani rodič nezemřel schválně ani ničí vinou.

Dítě potřebuje, aby mu dospělý poskytl bezpečí a ujistil ho, že se jeho svět nezhroutí úplně, a že pocity, které prožívá, jsou v pořádku, že jsou v takové situaci normální.

Dospělý by měl s dítětem hovořit o všem, co se děje, co si myslí, co cítí a dovolit mu jeho emoce prožít tak, jak potřebuje. Pokud s dítětem nebudeme mluvit, můžeme způsobit jeho uzavření se do sebe a dáme tak prostor jeho nesmírně bohaté fantazii, která vytvoří nesmyslné a bolavé scénáře viny a osamění.

Od 9 do 12 let

V tomto věku dítě již lépe chápe nezvratnost smrti. Chápe konečnost života, přestože někdy stále ještě nejasně, a uvědomuje si pomalu i svoji vlastní smrtelnost.

Dítě velmi těžko přijímá smrt a brání se jí popíráním skutečnosti, věří tomu, že se zemřelý může vrátit, např. přijít na snídani apod. Velmi těžko také nese uvědomění si svojí bezmoci, že nemůže situaci ovlivnit. Může se dostat do konfliktu, zda truchlit nebo spíš být silným

a podírat ty okolo, pomáhat v domácnosti apod. Je dobré, když větší dítě zapojíme do pomoci v domácnosti, do péče o mladší sourozence, ale zároveň potřebuje vědět, že může být smutné, plakat, zlobit se, být nešťastné, truchlit, být stále dítětem, a ne malým dospělým.

Dospívající dítě

Dospívající je schopen chápat smrt racionálně jako dospělý. Přesto jeho reakce nejsou ještě zralé a je třeba k němu přistupovat citlivě.

Mladé lidi smrt na jednu stranu přitahuje, ale v situaci, kdy jsou s ní konfrontováni, je většinou děsí a nechcejí být v její blízkosti. Jsou ve věku, kdy mají život před sebou, plánují si budoucnost, mají sny a smrt vnímají jako potenciální zlodějkou jejich budoucnosti.

V případě, že se se smrtí setkají ve své blízkosti, dostávají se do jiného světa, než ve kterém žijí jejich vrstevníci. Mohou se cítit izolovaní a tato zkušenost může urychlit jejich zrání, čímž se svým vrstevníkům vzdalují. Někdy dospívající naopak ze situace smrti vystoupí a tváří se, jakoby se nic nedělo. Takovému dítěti je třeba být nablízku a citlivě mu pomoci situaci přijmout a prožít, aby v budoucnu nedošlo k patologickým reakcím.

Přirozené reakce dětí na úmrtí blízké osoby

- zlostné a zmatené reakce, bázlivost a úzkost, noční můry, poruchy spánku
- výchovné problémy, zhoršení prospěchu
- poruchy koncentrace a pozornosti, pocity nepochopení a opuštěnosti, závist, žárlivost
- drogy, alkohol a rizikové chování

Potřeby truchlícího dítěte? Co truchlící dítě potřebuje?

- abychom mu naslouchali,
- slyšet od nás **vždy pravdu, nelhat, dostat odpověď** na všechny otázky, které nám položí,
- zachovat si svůj pravidelný režim,
- abychom se nebáli emocí, které projeví, abychom je očekávali a umožnili mu je prožít,
- respekt k různým projevům truchlení,
- **vidět truchlit i rodiče** - je to přirozené a normální, když vidí jejich smutek,
- **zachovat správnou životosprávu**
- aby o situaci bylo informováno okolí dítěte, učitelé, lékaři, rodiče kamarádů...
- děti zapojit do přípravy pohřbu a dění kolem tohoto rituálu, vysvětlit mu význam rozloučení,
- někdy potřebuje doprovod při usínání
- abychom ho k ničemu nenutili, do různých aktivit, setkání s kamarády, respektujeme, pokud dítě chce být samo nebo s rodiči
- vytvořit prostor pro přirozenou hru, která může být prostředkem k odžití smutku a emocí
- **vnímat lásku a pocit bezpečí**

Význam rituálu rozloučení

Rituál rozloučení je velmi důležitý pro zdravý proces truchlení pro všechny pozůstalé, včetně dětí. Jedná se o takzvaný přechodový rituál. **Pohřeb je důležitý zejména pro nejbližší rodinu:**

- je vnímán jako poslední dar, poslední služba zemřelému, je to poslední společná cesta
- vytváří prostor k rozloučení se, ke vzpomínkám

Je pouze na rodině, jakou formu si zvolí, zda proběhne rozloučení pouze v malém rodinném kruhu nebo i s širší rodinou a přáteli. Důležité je, aby rozloučení proběhlo a aby na něm mohli být přítomni všichni blízcí, včetně dětí, které je dobré do jeho příprav a průběhu zapojit.

Součástí rozloučení, pohřbu mohou být:

- *květy, písně, pouštění balonků či církevní obřad*
- *při perinatální ztrátě je někdy třeba zvolit symbolickou formu (jako je puštěná lodička po řece, vypuštěný lampion se vzkazem, zasazený strom, vlastnoručně vyrobit náhrobní kámen)*
- *pokud rodiče nemají sílu pohřeb připravit, mohou požádat přátele*
- *děti mohou mít svoje nápady, jak se zapojit do loučení nebo je mohou inspirovat dospělí*

Pohřeb je jasnou a srozumitelnou formou rozloučení a uzavření životní cesty zemřelého.

Pokud se někdo z blízkých nemůže pohřbu zúčastnit, je dobré vytvořit pro něj fotodokumentaci nebo video.

6.5 Komplikovaný zármutek

Někdy se stane, že se pozůstalému nepodaří projít procesem truchlení přirozeným a zdravým způsobem. Pak hovoříme o tzv. komplikovaném truchlení, o poruše protrahovaného zármutku. Do 11. vydání Mezinárodní klasifikace nemocí je navržena tato definice komplikovaného zármutku: „*Základní charakteristikou je stesk a přetrvávající zaujetí zesnulou osobou, které jsou spojeny s intenzivní emocionální bolestí a trvají déle než 6 měsíců nebo déle, než je v dané společnosti běžné.*“

Komplikované formy zármutku se od normálních reakcí truchlení neliší ve své podstatě, ale **rozdílnou intenzitou a délkou trvání příznaků**. Hovoříme o chronickém, odloženém či larvovaném truchlení.

Pro odložený zármutek je typické, že se pozůstalý obává postavit zármutku tváří v tvář, má strach, že situaci neunes. U rodičů někdy dojde k odložení zármutku v důsledku nutnosti pečovat o další děti a řešit praktické potřeby rodiny. Racionálně si tak odůvodní, že to přece jinak nejde, že musejí fungovat. Realitu popřít, odložit však není řešením. Odložený zármutek je odloženou a prodlouženou bolestí. Odložení zármutku si většinou pozůstalí nechtějí připustit.

Příznaky odloženého zármutku:

- **pozůstalý zármutek odsunul a nechce se jím zabývat**
- vytěsni celou událost a jakoby vystoupí ze situace, můžeme vnímat, jako by neměl k situaci „vztah“
- jeho **prožívání „zamrzne“**, popírá jakékoliv emoce ve vztahu ke ztrátě
- není schopen plakat, odmítá prožít bolest, dojde k ustrnutí a prázdnotě,
- nastaví se do režimu sebekontroly
- je u něj třeba zachytit **riziko psychosomatických problémů**
- **hrozí riziko deprese a úzkostných poruch**, případně posttraumatického syndromu
- obtíže jsou úzce vázány na zemřelého a okolnosti jeho úmrtí
- **komplikovaným truchlením** je také situace, kdy se truchlící uzavře do svého světa a truchlení **neprobíhá přirozeným způsobem, směrem k návratu do normálního života.**

Příznaky přetrvávajícího truchlení:

- člověk se není schopen vrátit zpět do normálního života
- truchlící zůstává izolován ve svém vnitřním světě, není schopen komunikovat s druhými lidmi, straní se dlouhodobě společnosti druhých lidí
- dlouhodobě trpí poruchami spánku, nechutenstvím, intenzivním steskem, nutkavými myšlenkami na zemřelého, vystupňovaným pocitem osamění
- vyskytují se u něj dlouhodobé poruchy paměti, soustředění, emoční otupělost
- prožívá ztrátu smyslu života, ztrátu pocitu bezpečí ve světě
- pociťuje hněv v souvislosti s úmrtím blízkého člověka

Po určitou dobu truchlení jsou tyto příznaky přirozené. První rok po úmrtí má člověk nárok na vše výše uvedené, postupně by se však měly příznaky zmírňovat. Pokud přetrvávají ve vysoké míře i po jednom roce od úmrtí a pozůstalý není schopen ani pomalého návratu do normálního života, je dobré vyhledat odbornou pomoc. Pozůstalí v tomto stavu bývají už natolik vyčerpaní, že sami přicházejí s prosbou o pomoc a své prožívání komentují slovy: „*už to trvá moc dlouho*“, „*nechce to skončit*“, „*nemohu dál*“.

Cesta pozůstalých je dlouhá, bolestivá a osamělá.

Ti, kteří touto cestou prošli, nám však předávají vzkaz, že je možné jít dál i po prožití bolestivé ztráty, přestože si to na jejím začátku častokrát nemysleli a ani nedovedli představit.

Jedna maminka, která prožila ztrátu svého dítěte, řekla, že údělem pozůstalého rodiče je nést v jednom srdci bolest i radost zároveň. Je možné žít dál, přestože už to navždy bude jiné.

My, kteří nemocné, umírající a pozůstalé doprovázíme, jsme někdy také v koncích. I ve své vlastní bezmoci můžeme třeba toto:

„Pokud chcete pomoci pozůstalým, musíte být emocionální houbou.

Většina lidí si myslí, že musí radit, řešit problémy, být užitečným. Nemusíte. Nemusíte nic říkat, vlastně ani nemůžete říct nic, co by opravdu potěšilo, nemusíte dávat rady (i tak by to bylo k ničemu) a nemusíte dělat nic. Prostě tam jen buďte, vciťte se do jejich bolesti, strachu a trápení. Plňte roli houby. Tato role znamená, že se budete cítit bezradní a neužiteční, protože nic neděláte, ale ve skutečnosti děláte hrozně moc, jste tam, s ním, pro něho...“ K. Wilber

7. Doprovázení rodin s dítětem na konci života v Kraji Vysočina

„Člověk je veliký tím, že pociťuje odpovědnost.

Odpovědnost tak trochu za osud lidí, v dosahu své činnosti.“

A. de Saint-Exupery

Cílem paliativní dětské péče na Vysočině je dostupnost, systémovost, kvalita.

- **rovnoměrně dostupná péče** (pokud lze) v celém Kraji Vysočina pro potřebné děti a rodiny
- podpora pediatriů (nemocnice i terénu) v užívání paliativního přístupu k rodinám, které pečují o dítě s život ohrožujícím a život limitujícím onemocněním
- **sít' dlouhodobé psychosociální podpory** rodině s dítětem, které má život ohrožující nebo život limitující onemocnění

Dostupnost:

- místem - rovnoměrně dostupná péče v celém kraji Vysočina pro potřebné děti a jejich rodiny
- personálním vybavením - podpora a edukace pediatriů (nemocnice i terénu - PLDD) tak aby vnímali principy paliativní péče o děti
- podpora a edukace SMPP v jednotlivých regionech (okresech) – pediatr a dětská sestra součást týmu
- podpora sociálních služeb pro rodiny s dětmi s nevléčitelným onemocněním (sít' služeb)
- dostupnost následné péče pro rodiny po ztrátě dítěte

Systém:

- sít' dlouhodobé psychosociální podpory rodině s dítětem, které má život ohrožující nebo život limitující onemocnění a to i po přechodu do dospělého věku
- provázanost zdravotních a sociálních služeb v kraji (koordinace)

Kruhy podpory rodiny



Kvalita:

- průběžná edukace v principech dětské paliativní péče a v potřebách rodin, které pečují o dítě s nevléčitelným onemocněním (paliativní přístup a obecná paliativní péče) – akreditované semináře pro mobilní paliativní týmy, informační materiály o možnostech a principech dětské a perinatální perinatální paliativní péče aplikované ve všech nemocnicích kraje.

V Kraji Vysočina existují silná místa, na nichž lze již nyní, systémovou dětskou PP postavit a do budoucna ji upevnit:

- nemocnice kraje, v nichž vznikají multidisciplinární paliativní týmy
- dětská oddělení kraje, perinatologická centra intermediální péče (II. typu) v kraji
- mobilní týmy (SMPP) v jednotlivých okresech, které poskytují péči 24/7/rok
- raná péče (Oblastní charita Havl. Brod a Třebíč)
- neziskové (podporující) a rodičovské organizace
- půjčovny ošetrovatelských pomůcek (Charity)

7.1. Aktuální možná dětská paliativní péče v Kraji Vysočina – prakticky

AKTUÁLNÍ možnosti péče pro dítě a rodinu v terminální fázi nemoci: POSTUP:

- **Centrum specializované péče** (fakultní nemocnice) - telefon na kontakt v kraji (dětská oddělení kraje + koordinátoři) zajistí provázanost a koordinaci v rámci kraje a SMPP okresu. **Ideálně** by měla být předána informace **o potřebě podpůrné (sociální) péče v době kurativní léčby!**
- **Na úrovni lékařů centra a regionu** (pediatr-paliatr, koordinátor) **domluva o překladi** (předání dítěte do péče)
- **Plán péče**, diskuze o zavedení paliativní péče, **rozhodnutí DNR a DNI** ideálně již v centru
- Propuštění dítěte do regionální péče s tím, že rodina (i PLDD) je plně seznámena s diagnózou a pravděpodobnou prognózou!
- **Zavedení péče:** pediatr - paliatr a dětská sestra spolu s mobilním týmem specializované paliativní péče regionu (okresu).
- **Plán péče včetně terapie symptomů a SOS medikace upraví region**, dle aktuálního stavu dítěte, situace, potřeby rodiny. Dostupnost 24/7.
- S plánem paliativní péče je seznámen **registrující PLDD**
- **Péče prakticky:** plán péče pro rodinu bude prakticky provádět SMPP okresu za supervize (osobní, telefonické) pediatra-paliatra a dětské sestry (dle věku dítěte)
- Mění se potřeby rodiny s dítětem v terminální fázi řeší průběžně paliativní mobilní tým za supervize a konzultací pediatra - paliatra a dětské sestry. **Dostupnost 24/7**
- V případě potřeby lze použít rodinné pokoje dětského odd. Nemocnice Havl.Brod – možnost hospitalizace rodičů a dítěte.
- **Doprovázení rodiny** – psycholog regionálního týmu SMPP, Poradna „Mezi stromy“ Havl. Brod

7.2. Aktuální možnosti perinatální hospicové a paliativní péče - prakticky

POSTUP v případě život a zdraví limitujícího onemocnění novorozence, aktuální možnosti:

- Prenatální diagnostika (expertní UZ vyšetření v perinatologickém centru) – předání matky s danou život limitující diagnózou plodu (prenatálního dítěte) do spádu
- **Nemocnice Havl. Brod může doprovázet rodinu v rámci perinatální hospicové péče** vysvětlení diagnózy – dopad na kvalitu a délku života dítěte (neonatolog a gynekolog)

Plán perinatální péče:

- doprovázení rodiny v případě ukončení těhotenství pod hranicí viability
- rozloučení s dítětem, upomínka
- krizová intervence a praktické poradenství při perinatální ztrátě
- doprovázení rodiny po perinatální ztrátě či ukončení těhotenství
- zhodnocení výsledků klinicko-patologického (genetického) vyšetření plodu
- podpora v další graviditě

Plán porodu a poporodní péče (nezahájení intenzivní péče, nebo míra podpory vitálních funkcí) pro dítě s život limitující diagnózou:

- **podpora bondingu** na porodním sále a **rozloučení** v případě úmrtí dítěte, **upomínka**
- **symptomatická léčba** dítěte s život limitující diagnózou
- **rozhodnutí o míře invazivní podpory nebo DNR**
- nutná vyšetření dítěte v případě překlady z jiného pracoviště
- **zaučení rodičů do péče** o dítě – péče o vstupy, edukace stran přístrojové podpory, bazální stimulace, fyzioterapie, výživy,
- zapůjčení vhodné monitorovací techniky
- **plán léčby a péče** - s plánem paliativní péče je seznámen registrující PLDD a regionální tým SMPP ještě při pobytu dítěte v nemocnici. Dostupnost a konzultace neonatologa, pediatra-paliatra 24/7.
- **sociální podpora** (raná péče) v případě propuštění domů, práce s širší rodinou
- pobyt obou rodičů s dítětem v rámci rodinných pokojů intermediární novorozenecké péče H. Brod
- možnost krátkodobé respitní péče v rámci rodinného pokoje dětského odd. H. Brod

Překlad novorozence s život limitující diagnózou ze specializovaného centra III. typu

Pokud není plán paliativní péče nastaven z centra, je plán vytvořen neonatologem - paliatrem.

- **podpora bondingu** v rámci hospitalizace (případně podpora laktace – dle přání rodiny)
- **symptomatická léčba** dítěte s život limitující diagnózou
- rozhodnutí o míře invazivní podpory nebo DNR
- nutná vyšetření dítěte v případě překlady z jiného pracoviště
- **zaučení rodičů do péče o dítě** – péče o vstupy, edukace stran přístrojové podpory, bazální stimulace, fyzioterapie, výživy
- zapůjčení vhodné monitorovací techniky
- **plán péče a sociální podpora** (raná péče) v případě propuštění domů, práce s širší rodinou
- s plánem paliativní péče je seznámen registrující PLDD a regionální tým SMPP
- **dostupnost SMPP** (konzultace neonatologa, pediatra-paliatra) **v režimu 24/7**

Propuštění novorozence s život limitující diagnózou:

- **předání do regionální péče SMPP** s tím, že rodina je plně seznámena s diagnózou a pravděpodobnou prognózou a nutnými kontrolami progresu stavu novorozence. Předání SMPP regionu zajistí neonatolog, pediatr-paliatr, týmu SMPP.
- s ohledem na diagnózu **konzultace a sledování vývoje onemocnění ve spolupráci se specializovaným centrem** (dětská kardiologie, neurologie, pneumologie, centrum metabolických vad, fyzioterapie)
- potřeby rodiny, symptomatickou léčbu, SOS medikaci, výživu dítěte v terminální fázi řeší průběžně tým SMPP za supervize a konzultace neonatologa-paliatra (nebo pediatra vzdělaný v poskytování specializované dětské paliativní péče) a dětské sestry. Dostupnost 24/7.
- **doprovázení rodiny po úmrtí novorozence** - poradna „Mezi stromy“ Havl. Brod
- podpora v další graviditě

POSTUP Nemocnice Havl.Brod v případě nečekaného úmrtí novorozence před porodem

- krizová intervence provádění pracovníky neonatologie a gynekologicko-porodnického odd.
- plán pro porod, způsob rozloučení, upomínku na dítě – dle potřeby matky a rodiny
- uchování upomínky na prenatálně zemřelé dítě
- rodina je dále směřována k dlouhodobé následné podpůrné péči - poradna „Mezi stromy“, podpůrné rodičovské skupiny
- praktické informace
- konzultace nálezů při vyšetření zemřelého novorozence
- doprovázení v další graviditě



8. Praktické informace

8.1. Neúčelná léčba u dětí²⁸

Neúčelnou život udržující léčbou se u dětského pacienta neschopného o sobě rozhodovat rozumí léčba, která nevede k uzdravení pacienta, a která pacientovi nabízí jen prodloužení života v kvalitě, o níž je možno se důvodně domnívat, že by si pacient pro sebe nepřál, kdyby byl schopen o tom rozhodovat. Za neúčelnou léčbu je možné označit i přístrojovou podporu životních funkcí a umělou výživu a hydrataci, naplňuje-li výše uvedená kritéria. Důvodně se lze domnívat, že by si pacient nepřál prodloužovat život zejména tehdy, pokud je z důvodu svého nepříznivého stavu, u nějž není s ohledem na znalosti dostupné v okamžiku rozhodování možno očekávat zlepšení, pacient do budoucna zcela vyřazen z možnosti vykonávat běžné životní aktivity či se zapojovat do běžných životních situací či je prodloužení života nevyhnutelně spojeno s trvalou zřejmě nezvladatelnou bolestí či neztížitelným diskomfortem.

Zásady

- 1. Rozhodnutí o upuštění od život udržující léčby nelze zaměňovat za euthanasii** ve smyslu ukončení života na žádost pacienta podáním jednorázové smrtelné dávky léků s úmyslem pacienta usmrtit.
- 2. Za neúčelnou léčbu nelze označit adekvátní léčbu bolesti a diskomfortu. Platí etický princip**

²⁸ *Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví, vypracovaná Světovou zdravotnickou organizací, dostupná online na http://www.mpsv.cz/files/clanky/9867/klasifikace_funkcnich_schopnosti_disability_zdravi.pdf*

dvojitýho účinku: indikované využití léčby maximalizující kvalitu je eticky přijatelné, i pokud v jeho důsledku bude zkrácena délka života.

3. U pacientů, kteří jsou schopni vyjádřit svou vůli ohledně své léčby, se jejich názor zohlední v maximální možné míře, jakou zákon umožňuje.

4. Závěr o neúčelnosti určité léčby neznamená, že dětskému pacientovi nebude poskytována žádná zdravotní péče. **U pacienta vždy musí být zajištěno poskytování péče v rozsahu a intenzitě, v jakých je indikována.** Na rozdíl od umělé výživy a hydratace, od níž může být z důvodu jejich neúčelnosti v určitých případech upuštěno, se **u dětských pacientů vždy poskytuje výživa a hydratace**, jsou-li schopni přijímat ji ústy.

5. **Rozhodování o neúčelnosti život udržující léčby** vychází z porovnávání očekávaných přínosů léčby (prodloužení života, zmírnění symptomů) a zátěže, kterou pro pacienta léčba představuje (nežádoucí účinky léčby, její invazivnost atd.), přičemž stěžejní je úvaha o předpokládané výsledné kvalitě dalšího života pacienta.

6. Rozhodování o neúčelnosti život udržující léčby je vždy zatíženo určitou dávkou prognostické nejistoty; povinností lékaře rozhodujícího o upuštění od život udržující léčby je důkladně zvážit rizika a alternativy této léčby a její další přínos pro pacienta, a tuto svou rozvahu zapsat do zdravotnické dokumentace a v souladu s právním řádem sdělit oprávněným osobám.

7. Z etického hlediska platí princip ekvivalence nezahájení léčebného postupu a ukončení již zahájené totožné léčby.

8. Ti, kdo se na rozhodování o neúčelnosti léčby podílí, nesmí nikdy zaměňovat pacientovy hodnoty a zájmy za své.

9. Otázka finanční nákladnosti určité léčby nehraje při rozhodování o neúčelnosti léčby roli; to nevylučuje, aby určitá léčba nebyla poskytnuta s ohledem na její finanční nákladnost.

10. **Každý pacient je jedinečný** - o neúčelnosti léčby je nutné vždy diskutovat komplexně. Nelze rozhodnout izolovaně pouze na základě jednotlivých faktorů - tedy např. diagnózy, klinického stavu, prognózy, etických a socioekonomických podmínek.

8.2. Literatura

Amery J., *Praktický průvodce dětskou paliativní péčí*. Cesta domů, Praha 2017, 516 s. ISBN: 978-80-88126-34-8

Bergstraesser E et al, *The development of an instrument that can identify children with palliative care needs: the Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale): a qualitative study approach*, BMC Palliative Care 2013, <https://doi.org/10.1186/1472-684X-12-20>

Bužgová, Sikorová, *Dětská paliativní péče*, Grada 2019, ISBN: 978-80-271-0584-7 s. 27 (zdroj UZIS)

Burkertová H, Nováková D, Dvořáková J, *Health and social care aspects of the palliative care in children*, *Nursing*, kontakt 2005, 7(1-2):17-23

Colorosová, B., *Krizové situace v rodině*. Ikar, Praha 2008, 237 s. ISBN: 978-80-249-1027-7

DiGiulio, R., Kranzová, R., *O smrti*. Lidové noviny, Praha 1997, 154. ISBN: 80-7106-210-3

Fraybergh P F, *Prenatálne dieťa*, 1980, ISBN: 9788088952749

Garsid F D et al., Helen House, přednáška pronesená na I. mezinárodní konferenci o hospicích, 19. a 20. 5. 1992, Zlenice. Nadace Klíček 2019, ISBN: 978-80-905881-3-4, s7

Goldman L., *Jak s dětmi mluvit o smrti*. Portál, Praha 2015, 87 s. ISBN: 978-80-262-0819-8
Grollman, E A., *Slon v pokoji*. Cesta domů, Praha 2017, 147 s., ISBN 978-80-88126-36-2
IMPACCT: Standardy dětské paliativní péče v Evropě, Převzato z Evropského žurnálu paliativní péče 2007; 14(3): 109-114, dostupné na: www.detsky-hospic.cz.

Jasenková M. *Paliativna starostlivosť v detskom veku*. Piešťany: 2002. Dostupné na WWW: <hospice.sk/hospice1/data/ps.rtf>, převzato z *Pediatr. praxi* 2012; 13(4), dostupné na: ww.pediatriepropraxi.cz

Charta práv dětí, jejichž život je v důsledku jejich nemoci nebo stavu zkrácen či ohrožen, International Children's Palliative Care Network (ICPCN), Sekce dětské paliativní péče ČSPM., dostupné na: <https://detska.paliativnimedicina.cz/>

Kalousová J et al, *Bolest u dětí: hodnocení bolesti u dětí: hodnocení a některé způsoby léčby a některé způsoby léčby*, *Pediatric pro Praxi*, 2008; 9(1): 7–11

Kubler-Ross, E., *O dětech a smrti*. Ermat, Praha 2006, 311 s., ISBN:80-8903086-1-9
Poláková, Tučková, Loučka, *Potřeby dětí s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním a jejich rodin*.

Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví, vypracovaná Světovou zdravotnickou organizací, dostupná na:

www.mpsv.cz/files/clanky/9867/klasifikace_funkcnich_schopnosti_disability_zdravi.pdf

Sekce dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP, 2018 *Potřeby dětí s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním a jejich rodin*, ISBN 978-80-270-3257-0

Projekt Nemocnice Havl.Brod „Nejste sami“, Rozvojové projekty zdravotní péče, www.mzcr.cz/dokumenty/vysledky-dotacniho-rizeni-17520-3933-1

Ratislavová K, *Perinatální paliativní péče*, Grada, 2016, ISBN: 9782802710121

Ratislavová K, *Psycho-socio-spirituální péče porodní asistentky o ženu po perinatální ztrátě*, disertační práce, Č. Budějovice, 2015

Sepúlveda C et al, Palliative Care: The World Health Organization's Global Perspective, *Journal of Pain and Symptom Management*, Vol. 24 No. 2 August 2002

Schmitt Eric-Emmanuel: *Oskar a Růžová paní*

Sorensen, J, *Vyrovňávání se dítěte se ztrátou a odloučením*. Portál, Praha 2012, 85 s. ISBN: 978-80-262-0095-6

Špaňhelová I., *Prázdná kolébka*, Portál 2015,

Warland, J. et al. *Parenting Paradox: Parenting after Infant Loss*. [on line] *Midwifery*, 2010, dostupné na: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0266613810000239>

Dětská literatura:

Brown L. K., *Když dinosaurům někdo zemře*. Cesta domů, 2015 ISBN 978-80-904516-8-1

Crowther K., *Návštěva malé smrti*. Baobab, Praha 2013 ISBN: 9-788087-060674

Gaarder, J., *Anton a Jonatán*. Albatros, Praha ISBN: 978-80-00-03698-4

Knox J.B.L., *Je smrt jako duha?*. Cesta domů, Praha 2017 ISBN: 978-80-88126-31-7

Lindgren, A., *Bratři lví srdce*. Albatros, Praha 2001 ISBN: 978-80-00-03157-6

Špinková, M., *Divný strach brach*. Cesta domů, Praha 2017 ISBN: 978-80-88126-35-5

www stránky:

www.paliatr-vysocina.cz - dokumenty

www.paliativnimedicina.cz - dokumenty

8.3. Kontakty

Koordinátoři

MUDr. Mgr. M. Chvilová Weberová

– primář, dětské odd. a neonatologie Nemocnice **Havl. Brod** - pediater, neonatolog, paliater
Tel.: 730191026 mail: weberova@onhb.cz

MUDr. I. Ryglová

– primář, Dětské centrum, **Jihlava**, pediater Tel.: 603175585 mail: iryglova@post.cz

Primáři dětských odd. Kraje Vysočina

Havl. Brod, Jihlava, Nové Město na Moravě, Pelhřimov, Třebíč

Mobilní specializované paliativní týmy Kraje Vysočina

Havl. Brod: Oblastní charita H. Brod, Bělohorská 1128. Tel.: 703 877 454
domacipece@charitahb.cz kolarova@charitahb.cz 777 736 061

Jihlava: Středisko hospicové péče. Hospic Vysočina, o.p.s., Žižkova 89, 586 01 Jihlava
Tel.: 739 507 587, 566 615 198 info@hospicvysocina.cz www.hospicvysocina.cz

Nové Město na Moravě: Domácí hospic Vysočina, o.p.s., Vratislavovo náměstí 115
Tel.: 566 615 198, 739 507 587 info@hospicvysocina.cz
<https://www.hospicvysocina.cz/>

Pelhřimov:

IRIS při Oblastní Charitě Pelhřimov. Tel.: 601568699 www.pelhrimov.charita.cz
Paliativní péče v **Nemocnici Pelhřimov** Tel.: 731691418 www.Hospital-Pe.cz

Telč: Sdílení, Masarykova 330 (budova polikliniky), Tel.: 777 574 975

Třebíč: Domácí hospic sv. Zdislavy, Generála Sochora 705.
Tel.: 733 676 676, 733 670 166 alena.hanakova@trebic.charita.cz
www.domacihospicvysocina.cz/cze/o-nas/domaci-hospic-sv-zdislavy-trebic/

Raná péče

Havlíčkův Brod

Středisko rané péče, Horní 3188. Tel.: 569 421 063, 777741449 www.hb.charita.cz

Třebíč - Raná péče

Oblastní charita Třebíč, Karlovo nám. 41/30. Tel.: 568851402, 606860551

www.ranapecetrebic.cz

Žďár nad Sázavou, Středisko rané péče SPRP, pobočka Brno, Dolní 165/1. 591 01,

Tel.: 774 240 234

vysocina@ranapece.cz

Osobní asistence

Třebíč: eva.vrablova@charita.cz

H. Brod: asistence@charitahb.cz

Pelhřimov: charitasluzby@pelhrim.cz

Žďár n. Sázavou: oa.zdar@charita.cz

V. Meziříčí: oa.velmez@zdar.charita.cz.

Odborné psychosociální poradenství

Poradna „Mezi stromy“ Havl.Brod. Psychologická péče a doprovázení v náročné životní situaci, v době vážného onemocnění nebo těžké životní ztráty.

Havlíčkův Brod, Husova, 2624, areál nemocnice, budova č. 13, vchod C 3. patro,

Tel.: 722 615 937

www.hospicmezistromy.cz

Psychologická ambulance PhDr. Sojka s.r.o.

Dobrovského 2915, Havl.Brod, Tel.: 702 054 888 www.sojka.hbnet.cz

Další podpůrné organizace

Centrum provázení

KDDL VFN Ke Karlovu 2 120 00 Praha 2. Tel.: 733 690 750

www.centrumprovazeni.cz

NFDO Krtek

Dětský domácí hospic pro propuštěné pacienty brněnské onkologie, domácí péče, poradna, ubytovna pro rodiče. Černopolní 22a 613 00 Brno, Tel.: 545 244 411 www.krtek-nf.cz

Metoděj, o. p. s. Podpora dětí a jejich rodin s metabolickým a jiným vzácným onemocněním, poradna. Jeronýmova 788, Havlíčkův Brod, 58001 www.metodej.com

Nadační fond Klíček

Respitní pobyty rodin s vážně nemocnými dětmi, které vyžadují intenzivní ošetřování,

Zapůjčení chladicí kolébky pro novorozence

Malejovice 22 285 04 Uhlířské Janovice, Tel.: 775 204 109

www.klicek.org

Šance dětem Webový portál, souhrnné informace o tom, na co má rodina nárok, informace o paliativní péči v ČR. Sirius o.p.s. Thunovská 12 118 00 Praha 1

Tel.: 257 211 445

www.sancedetem.cz

FN Motol Praha, Tým dětské paliativní péče - Nemocniční paliativní tým poskytující specializovanou paliativní péči dětem s onkologickou diagnózou formou ambulantní a podpůrné paliativní péče. FN Motol V Úvalu 84, Praha 5, 150 06 Tel.: 224 431 111 www.fnmotol.cz/prakticke-informace/paliativni-pece/kontakty/

Prázdná kolébka, o. s. Podpora rodičů, kterým zemřelo dítě během porodu či krátce po něm. Krátkého 250/4, Praha 9, 190 00 Tel.: 602 186 732 www.prazdnakolebka.cz

Dlouhá cesta - www.dlouhacesta.cz

Dítě v srdci – perinatální hospicová péče www.ditevsrdci.cz info@ditevsrdci.cz

Jihočeské Dítě v srdci, z. s.

Vodárenská 224, Borovany tel.: +420 734 890 013 jihoceske@ditevsrdci.cz

Perinatální hospic

Informační portál pro rodiče, seznam porodních asistentek se zkušenostmi v perinatální paliativní péči. www.perinatalihospic.cz

Zlatá rybka - Nadační fond, který se snaží těžce nemocným dětem **plnit jejich přání.**

Západní 488/21, Praha, 16200 Tel.: 6223 012 660 www.zlatarybka.cz

Kolpingova rodina Smečno - podpora dětí se **spinální muskulární atrofií**

poradenství a raná péče www.dumrodin.cz/spinalni-muskularni-atrofie.html



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY



Paliativní ...

...slovo, co zachytíme v každodenním běhu. Dobře je, že se nás to netýká. Dětská paliativní medicína...zpozorníte...strašný! Umírá moje dítě....Ztuhnete, jste zabetonováni ve vlastním těle, nemůžete se nadechnout ani vydechnout, nemáte vůli udělat krok, svět se zastavil. Proč zrovna já? Proč moje dítě? PROČ? Bojíme se! Ve strachu jsme úplně sami, ztraceni.

Smrt dítěte, umírání, něco, nač není nikdo přichystaný, ať to je to náhlá smrt, nebo dlouhodobý proces. Děkujeme, že jste od začátku dočetli až sem...Někdy se opravdu stane, že nás život zažene do kouta. Smrt změní naše hodnoty. Zůstaňme otevření k tomu, co nabízí život, ne smrt. To je cílem paliativní – i dětské paliativní péče.

Tato brožurka má pomoci zdravotníkům Kraje Vysočina v tom, aby dokázali rodiče s těžce nemocným a umírajícím dítětem nasměrovat k adekvátní pomoci. Na dny a léta s nemocí by neměla být rodina osamělá.

Cílem této drobné publikace je, abychom rodinám dokázali vytvořit záchytnou síť podpory a péče rodinám v závěrečné fázi nemoci, a podpořit je v letech, kdy s nemocí bojují.

Děkujeme

MUDr. Magdalena Chvířlová Weberová,

MUDr. Iva Ryglová,

PhDr. Ludmila Novotná,

Mgr. Marie Doucha, Dis.

Podpořeno: Grantem MZČR č. OKR 22/4142/2019, projektem „Nejste sami“ v rámci programu Rozvojové projekty zdravotní péče.

Krajem Vysočina, v rámci programu „Paliatr Vysočina“, Nemocnicí Havlíčkův Brod

Ilustrace: *Kateřina Dostálová, Libezničky - Make a Wish, www.libezničky.cz*

Dětská paliativní péče je o životě...



Od prvního dne, od tvého narození, hoří knot.

Přijdeš, hoříš. Odejdeš...

To co je v tobě, láska, se stane světlem a přetrvá...

G. Gilbert