

**Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích  
Zdravotně sociální fakulta**

**Úloha sestry v ošetrovatelské péči o zemřelé dítě**

**Bakalářská práce**

**Vedoucí bakalářské práce:**

**Mgr. Alena Machová**

**2011**

**Autor práce:**

**Bc. Koutníková Radka**

## **Abstrakt**

This thesis deals with the nursing care for a deceased child and it focuses on the role of nurses, their attitudes and the way nurses care for a deceased child.

In a highly professional care, it is necessary to humanize the last moments of life of a child; therefore, there are rituals that are acceptable for the dying child, the family and nursing staff. Caring for dying children is a very demanding task for medical staff and it may be divided into medical, social, psychological and spiritual care. In case of severely ill or dying children, we must identify real and potential problems, set short and long term goals, set out plans of care, provide specific nursing activities and evaluate their effectiveness and efficiency. All health professionals must work together and with the whole family. To say that life has ended is a challenging and difficult moment in the medical profession. Talking with the bereaved families requires a high level of communication skills. The entire medical team must manage this situation with dignity.

The thesis used a qualitative research investigation using the technique of in-depth interviews. It is a set of pre-prepared and formulated questions, in which basic identification questions and questions relating to the issues of nursing care for a deceased child were used. The research investigation was conducted in the period from December to February the 2011.

The research set consisted of nurses working in the paediatric ICU department of the Faculty Hospital in Brno. The interviews were conducted with 5 nurses who were familiar with the interview structure. With their consent, the interviews were recorded with a dictaphone; the interviews were subsequently transcribed and evaluated in tables. Two objectives were defined in the thesis. Objective 1: To find out how nursing care for a deceased child is performed, for which research question 1 – How do nurses care for a deceased child? – was formulated. Nurses care for a deceased child consistently according to the established procedures and standards of the hospital. They try to provide the best nursing care for the deceased child as well as the family. Objective 2: To map the attitudes of nurses to the care for a deceased child, for which research question 2 – What are the attitudes of nurses to the care for a deceased child? – was

formulated. The attitudes of nurses in the care for a deceased child are in a dignified behaviour and in maintaining respect for the deceased child. A map of nursing care process for a deceased child was designed.

The results and the theoretical part of the thesis will serve as an information resource for nurses who care for dying and deceased children. Nurses may be inspired by the thesis results, which may serve to improve nursing care in these situations. The benefits of this thesis lie in the recognition of the need for expanding the education of nurses and subsequent utilization of the acquired knowledge and skills in practice. It could also serve the employer's reflection over the care for the staff working in such a demanding profession.

### **Prohlášení**

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci *Úloha sestry v ošetrovatelské péči o zemřelé dítě* jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47 b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích a na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích 16. srpna 2011

.....

### **Poděkování**

Děkuji Mgr. Aleně Machové za cenné a přínosné rady, které mi poskytla při psaní této práce. Děkuji všem, kdo se podíleli na výzkumné části práce.

## Obsah

Úvod.....	3
1 Současný stav.....	5
1.1 Umírání a smrt v minulosti.....	5
1.2 Umírání a smrt v současnosti.....	6
1.3 Umírající dítě.....	7
1.3.1 Příprava dítěte na smrt.....	9
1.4 Ošetrovatelský proces u umírajícího dítěte.....	10
1.4.1 První fáze ošetrovatelského procesu – anamnéza.....	10
1.4.2 Nejčastější ošetrovatelské diagnózy umírajícího dítěte a realizace ošetrovatelské péče (diagnostika, plánování, realizace a hodnocení).....	13
1.4.2.1 Doména 1 Podpora zdraví.....	14
1.4.2.2 Doména 2 Výživa.....	15
1.4.2.3 Doména 3 Vylučování a výměna.....	16
1.4.2.4 Doména 4 Aktivita/odpočinek.....	18
1.4.2.5 Doména 5 Percepce/kognice.....	20
1.4.2.6 Doména 6 Sebepercepce.....	21
1.4.2.7 Doména 7 Vztahy mezi rolemi.....	23
1.4.2.8 Doména 8 Sexualita.....	24
1.4.2.9 Doména 9 Zvládání/tolerance zátěže.....	25
1.4.2.10 Doména 10 Životní principy.....	26
1.4.2.11 Doména 11 Bezpečnost/ochrana.....	27
1.4.2.12 Doména 12 Komfort.....	29
1.4.2.13 Doména 13 Růst/vývoj.....	31
1.5 Hospicová péče jako alternativa v péči o umírající dítě.....	32
1.6 Smrt.....	33
1.6.1 Péče o mrtvé tělo .....	34
1.7 Pitva a dárcovství orgánů.....	35
1.8 Význam rozhovoru zdravotníků s rodinou u umírajícího dítěte.....	35

<i>1.9 Vyrovnání sester se smrtí dětí.....</i>	<i>36</i>
<b>2 Cíle práce.....</b>	<b>37</b>
<i>2.1 Cíle.....</i>	<i>37</i>
<i>2.2 Výzkumné otázky.....</i>	<i>37</i>
<b>3 Metodika.....</b>	<b>37</b>
<i>3.1 Charakteristika výzkumného souboru.....</i>	<i>37</i>
<b>4 Výsledky.....</b>	<b>38</b>
<i>4.1 Rozhovory se sestrami.....</i>	<i>38</i>
<i>4.1.1 Rozhovor 1.....</i>	<i>38</i>
<i>4.1.2 Rozhovor 2.....</i>	<i>40</i>
<i>4.1.3 Rozhovor 3.....</i>	<i>42</i>
<i>4.1.4 Rozhovor 4.....</i>	<i>44</i>
<i>4.1.5 Rozhovor 5.....</i>	<i>45</i>
<i>4.2 Výsledky rozhovorů sumarizované do kategorizačních tabulek.....</i>	<i>48</i>
<i>4.3 Návrh Mapy procesu ošetrovatelské péče o zemřelé dítě.....</i>	<i>57</i>
<b>5 Diskuze.....</b>	<b>58</b>
<b>6 Závěr.....</b>	<b>78</b>
<b>7 Seznam použitých zdrojů.....</b>	<b>80</b>
<b>8 Klíčová slova.....</b>	<b>83</b>
<b>9 Přílohy.....</b>	<b>84</b>
<i>9.1 Seznam příloh.....</i>	<i>84</i>

## Úvod

Umírání a smrt je v dnešní době právem aktualizované téma, o kterém bychom měli uvažovat, a to jak v rovině obecně lidské, tak i profesionální (6). Na setkání se smrtí nejsme vnitřně připraveni. Smrt je odmítána, bojujeme s ní, ale ještě více umírání. Elizabeth Kübler Rossová ukázala způsob, jak pečovat o umírající děti. Ukázala, že s láskou, empatií, demokratickým postojem může být umírání pokojnou a významnou zkušeností i pro sestry (12).

Děti, které očekávají svůj skon, a také jejich rodinní příslušníci zcela pochopitelně pátrají po přiměřených formách pomoci, ale také po informacích, jak situaci prožívali a jak se s ní vyrovnávali jiní lidé, a to historicky i aktuálně. Příbuzným a přátelům často chybí konkrétní návody a doporučení, jak zvládat tuto nesnadnou situaci, protože i oni, až do chvíle, než se setkali se smrtí tváří v tvář, žili v přesvědčení, že se jich poslední věci dětí netýkají, anebo že je na ně ještě dost času. S překvapením poznávají, že ani profesionální zdravotníci na tom nejsou o mnoho lépe, a proto mají často důvodný pocit zklamání a nepochopeného osamění (6).

Profesionálně se setkávají se smrtí lékaři, sestry i ostatní zdravotníci. Jejich pohled na smrt dětí je ovlivněn paradigmatem doby a strategií medicíny, která chápe smrt, jako prohru, ve které není prostor pro smíření (6). Kvalitní a profesionálně prováděná komplexní ošetrovatelská péče může umírajícímu dítěti pomoci dostatečně zmírnit utrpení na jeho poslední cestě životem. Může pomoci malému pacientovi při bolesti, strachu, úzkosti. Může usnadnit odchod ze života klidným a důstojným způsobem. Ošetrovatelská péče o umírající dítě nezahrnuje jen pacienta, ale i péči o jeho nejbližší (12).

Komunikace se zdravotnickým personálem je velmi důležitá při umírání dítěte. Každý si přeje, aby mu bylo nasloucháno, držel ho někdo za ruku i v posledních okamžicích života. Přeje si umírat bez bolesti, důstojně, aby nebyl osamocen a aby nebyla narušena kvalita jeho života. Lze prokázat, že komunikace sestry s umírajícím patří mezi priority při ošetrovatelské péči (12). Komunikovat znamená mnoho dát (17).



Úmrtí dítěte konstatuje lékař jako nevratnou zástavu srdeční činnosti. Sestra pečuje o zemřelé dítě s úctou a důstojností. Po smrti dítěte zajistí jeho intimitu a provede ošetření těla (10). Sestry by měly ke každému dítěti přistupovat jako k jedinečné osobnosti a mít k němu úctu a empatický přístup. Pečovat musí také o jeho rodinu a rodinné příslušníky, umožnit jim rozloučení s dítětem a zajistit jeho klidný odchod (22).

## 1 Současný stav

### 1.1 Umírání a smrt v minulosti

Každý, kdo se zrodí, má dán do vínku také smrt. Život člověka, ale i dítěte, je podmíněn smrtí a smrt je podmínkou života. Každý živý tvor je podřízen biologickým zákonitostem, ze kterých se nelze vymanit, které nelze popřít a nad kterými nelze zvítězit. Nikdo nemá dost času, protože každý má jen limitovaný čas (6).

V průběhu historického vývoje lidstva je problematika umírání a smrti velmi úzce spjata s vývojem náboženského pojetí, s vývojem filosofického poznání, etického cítění a se sociokulturním rozvojem dané společenskoeconomické formace. Člověk v boji s neznámem, mezi které patří umírání a smrt, používal víry a rozumu (12).

Umírání v 19. století je ritualizováno, o umírající pečuje rodina. Rodinní příslušníci pečují o umírající dítě se samozřejmostí a nemocné dítě ví, co se bude dít, až nastane jeho hodina smrti. Umírání dětí doma a zkušenosti s domácím modelem umírání se předával generačně. Lidé vnímali, co je umírání a smrt zblízka (12, 20).

Tyto modely umírání nebyly pravidlem ve všech sociálních vrstvách společnosti. Nejchudší děti umíraly většinou osamoceny a v nedůstojných podmínkách. Ve vyspělých zemích se tato nerovnost odstranila a i chudé děti umíraly v nemocnici, kde se hlavním stal prakticismus a do určité míry i dehumanizace umírání a smrti (12).

Začátkem 20. století byla vysoká především kojenecká úmrtnost. Situace se začala pozvolna zlepšovat vlivem sociálních změn, rostoucí zdravotní osvěty a informovanosti obyvatelstva. V této době také dochází k institucionalizaci umírání, kdy děti umírají v nemocnicích osamoceny. Umírajícímu dítěti je poskytnuta potřebná péče, dominantní je prakticismus a profesionalita. Žádné umírající dítě nechce být samo. I při vysoce profesionální péči je nutné poslední okamžiky života dítěte zlidštit, proto se znovu objevují rituály, které jsou přijatelné pro umírající dítě, rodinu i ošetřující personál. Hledají se alternativy nového rituálu umírání, zda ponechat umírající dítě doma a zajistit kvalitní odbornou péči, přijmout rodinu umírajícího do nemocnice, kombinace obou uvedených variant či hospicová péče (12, 20).

## *1.2 Umírání a smrt v současnosti*

Umírání a smrt dítěte vždy vyžaduje práci s matkou nebo rodiči. Pokud jsou k tomu podmínky, tak by matka měla být motivována ke spolupráci se sestrami. Dítěti dopřát pocit klidu a bezpečí z její přítomnosti. Matka se ho může dotýkat, konejšit, hladit, mluvit na něho – nic by nemělo bránit těmto všem aktivitám (3).

Nevyléčitelně nemocné a umírající děti poznávají, že i medicína a ošetrovatelská péče má své limity. Ošetrovatelství hledá způsob, jak naplnit potřeby této skupiny nemocných. Potíž, jak to provést, není v neochotě, ale v základní motivaci přístupu k nemocným dětem. V strategii úspěšné medicíny je smrt prohrou a lékaři používají obrat „nemocného jsme ztratili“. Když selhává medicína, nastupuje pak v praxi přehlížená a nedocenená paliativní péče (11).

Sestra vystupuje vůči nemocnému dítěti v roli odborníka, rádce i chápavého přítele a nevzdělané dítě to přijímá bez výhrad a vděčně. Požadavky na důstojné umírání a smrt jsou opodstatněné a je třeba obohatit ošetrovatelskou péči o prvky soucitné péče, v níž má nezastupitelnou moc vlídné slovo, laskavé povzbuzení a projev osobní účasti (6).

Elizabeth Kübler-Rossová popisuje 5 fází umírání, je to negace, agrese, smlouvání, deprese a smíření. Tyto fáze, i když jsou seřazeny za sebou tak, jak obvykle přicházejí, nemusejí vždycky zachovat daný sled. Některé z nich se mohou opakovaně vracet a střídat a mohou se dvě nebo tři v jediném dni prolínat. Nejsou stejně dlouhé, některá může chybět. Těmito fázemi neprochází jen umírající, ale také jeho příbuzní. Etickým cílem sester je pomoci dítěti a jeho blízkým a dosáhnout přijetí neodvratitelné skutečnosti (20).

Umírání je proces, ve kterém hrají velkou roli i faktory, jako je věk dítěte, pohlaví, příbuzní či diagnóza nemoci. Tomu se věnují etické kodexy a danou problematiku řeší hlavně Charta umírajících (Příloha 1), Charta práv hospitalizovaných dětí (Příloha 2), Práva pacientů, rodinných příslušníků a pečujících (Příloha 3). Proces umírání se dělí na období *pre finem*, *in finem* a *post finem* (20, 22).

### ***1.3 Umírající dítě***

Péče o umírající děti je pro zdravotnický personál velmi náročným úkolem a lze ji rozdělit na péči zdravotní (kdy se jedná o fyziologické potřeby, jako je přijímání potravy, dýchání, vyměšování, aktivita, bezpečnost dítěte, tišení bolesti), péče psychologická (respektování důstojnosti, naslouchání, komunikace, porozumění, empatie, zvládání negativních emocí), péče sociální (jenž zahrnuje podporu v rodině, mezi blízkými, tedy i doprovázení těmi nejbližšími) a péče spirituální (8).

Přijetí vážné nemoci s hrozbou smrti je výrazně ovlivněno věkem dítěte. Je třeba rozlišovat potřeby novorozence, kojence, batolat, předškolních dětí, dětí ve věku školní docházky, v pubertě a v adolescenci, a to s ohledem na jejich psychickou zralost, zkušenost a pojmový aparát. Malé děti si myslí, že vše co je potká, mohou ovlivnit rodiče. Proto některé z nich považují svou nemoc za selhání rodičů, kteří efektivně a včas nezabránili jejich nemoci. Podrážděnost vůči rodičům je relativně častá a zhoršuje složitou a nešťastnou situaci. Jiné děti jsou naopak přesvědčeny, že jsou příčinou neštěstí svých plačících nebo slzy skrývajících rodičů. Utěšující pro ně je, že až zemřou, tak jim a rodičům bude lépe. Sestry by měly na tyto skutečnosti rodiče včas upozornit a pomáhat jim zvládat bolestnou komunikaci (6).

Novorozenec, který umírá, potřebuje pocit jistoty a bezpečí, který mu poskytuje matka, pečující osoba, ale i ošetřující personál. Sestry se snaží, aby dítě netrpělo, aby nemělo bolesti, a umožňují mu důstojný odchod do poslední chvíle. Pokud novorozenec umírá na těžké vrozené vady nebo závažné tělesné malformace, snažíme se s touto bytostí co nejšetrněji zacházet a stále mít na mysli, že se jedná o člověka (3).

Obdobná situace je u kojenců. Je zde důležitá verbální komunikace, udržení očního kontaktu s dítětem, pokud ho s námi navázalo, nevyhýbáme se jeho dotekům, umožníme mu klid a stav bez bolesti. V tomto období nám dítě dává najevo smutek, strach, separační úzkost. Kojenec potřebuje cítit blízkost pečující osoby. Je pro něj velmi těžké být sám v nemocničním prostředí, neboť matku (či blízkou osobu) a sebe prožívá jako jednotu (3).

Batolata již verbálně komunikují a dokážou dát slovně najevo nesouhlas, špatně nesou cizí prostředí a mohou trpět úzkostí. Nedovedou si však představit, že by přišly o

život nebo zemřely. Pokud není možné zajistit, aby rodina byla s batoletem, tak by měl ošetřující personál dítěti vytvořit podmínky a ujistit ho, že cokoliv se bude dít, tak tam bude vždy na blízku „hodná teta“ sestra, ošetřovatelka, lékař. Na bolest batolete je nutné reagovat a pracovat s ní. Dítě musíme zbavit bolesti, aby neupadlo do beznaděje a bezmoci, že se mu nikdo nevěnuje (3).

Děti předškolní již mají určitou představu o smrti z pohádek a vyprávění, či z osobní zkušenosti z rodiny a jejich okolí, ale pojem smrt, jako takový, je jim zatím nejasný. U těchto dětí znamená smrt odchod, zmizení, ale stále má reverzibilní podobu. Smrt není vnímána jako fatální záležitost. Tyto děti držíme v realitě všedního dne a snažíme se soustředit na jejich aktuální zdravotní a psychický stav, pomoci jim, jakmile zjistíme, že mají strach z bolesti, úzkosti a deprese, obavu ze smrti. Dítěti pomáháme pochopit pocity smutku, viny a hněvu a dáváme najevo, že s ním cítíme a může se o nás „opřít“. Vytváříme vědomě stabilní vazbu mezi ním a ošetřujícím personálem. Může zde dojít k akcelerovanému zrání, kdy dítě mluví jako dospělý, používá lékařské pojmy, hovoří otevřeně o strachu ze smrti, o svých touhách. Pro rodiče i personál bývá stresující, když dítě dává najevo náhled na celkový zdravotní stav a uvědomuje si, že je závažný (3).

V mladším školním věku dítě chápe smrt jako zlou bytost, která přichází a odvádí si lidi k sobě. Může to být v jejich představách i stařenka s kosou na rameni, která je nebezpečná. Někdy si myslí, že se dá smrtka přemluvit, přemoci a smrt se tím oddálí. S těmito dětmi pracujeme stejně jako s dětmi předškolními. Důležité je pracovat s tím neurčitým strachem a neznámými pocity, které dítě má s blížící se smrtí. Personál by se měl snažit o podporu kontaktů s rodiči a sourozenci (3).

Školní děti ve věku 9 až 12 roků začínají smrt chápat v biologických a sociálních souvislostech. Uvědomují si svoji determinaci a konečnost, uvědomují si strach z vlastní smrti. Jsou samozřejmě mezi dětmi rozdíly, některé v 7 letech chápou pojem smrti a některé i starší nemají na smrt náhled. Každé dítě musíme brát individuálně, záleží také na osobnosti dítěte, intelektuálních schopnostech a vlivu rodiny (3). Charakteristické je uzavírání do vnitřního světa, mlčení, smutek, pasivita až apatie. Při dostatečné nabídce podnětů pozorujeme sklon k prožívání minulých dějů, častější je zřetelný důraz na

přítomnost. Děti od 9 let dle odborníků rozumějí konečnosti svého života v tom smyslu, že vědí, že umírají (6).

Adolescenti mají pocit lítosti a vzteku, že jsou vyřazeni z běžného života, že nemohou prožívat svoje první lásky, že nebudou mít děti, nedokončí školu. Často popírají nemoc a hyperkompenzují. Snaží se dosáhnout vynikající výsledky ve studiu a soupeří se zdravými vrstevníky (3). Negativismus vůči rodině a hyperaktivitu lze zmírnit nebo eliminovat jen nabídkou aktivního a realizovatelného programu. Cenné jsou výtvarné projevy dětí, které kreslí, co se v psychice dítěte děje, a následně nám skýtají možnost výběru vhodné metody k jejímu cílenému ovlivnění. S úspěchem se tak rozvíjí arteterapie (terapie uměním), jejichž cílem je porozumět vnitřnímu světu nemocného dítěte a volit lepší metody pomoci (6).

Děti obecně cítí, že se s nimi něco děje a jsou hodně úzkostné, trpí pocitem nejistoty a strachu z neznámého. Musíme je ujišťovat, že nejsou samotné a budeme jim naslouchat a pomáhat v tomto těžkém období. Rodiče a blízké pečující osoby jsou pro tyto děti důležité, podporujeme kontakty mezi nimi s vědomím, že ten dnešní den může být poslední. Touha žít a bojovat je nesmírně silná a je v každém z nás. Strach ze smrti může vyvolat v dítěti paniku a pocity, které doposud necítilo. Někdy má větší strach rodič, který se bojí, že nezvládne stát v tváři v tvář svému dítěti, které ztrácí před očima. Může se nevědomě vyhýbat kontaktu a pobytu s ním. Je třeba pochopit, jak těžké je vyrovnat se se smrtí a navíc se smrtí svého dítěte. Musíme pochopit vlastní konečnost, tím náš život dostane obrovskou cenu. Každý den může být tím posledním a budeme si ho více považovat (3).

### ***1.3.1 Příprava dítěte na smrt***

Neexistuje žádný recept nebo návod, jak člověka a natož dítě připravit na smrt nebo umírání. Pud sebezáchovy je větší a silnější než samotná smrt a díky tomuto pudu může člověk i dítě překonat sám sebe a zažít zázrak uzdravení. Sdělení o smrti vyvolá vždy paniku, strach a obavy. Příprava na konec je jistě dobrou vstupenkou, jak se smrtí bojovat. Děti se ptají: „ Co mi vlastně je? Uzdravím se? Proč zrovna já jsem nemocný, proč musím trpět? Kdy se vrátím domů? Mami, proč tady ležím? Co se mi stalo? Co se

děje?“ Jsou i jiné dotazy a nevyřčená přání. Vždy záleží na mentálním vývoji a zdravotním stavu dítěte. Děti mají obrovskou fantazii, můžeme jim nakreslit, kde je nemoc v těle či ji pojmenovat. Děti potřebují vědět, kam ta nemoc půjde potom, kde skončí. Dáváme dítěti najevo, že se jedná o vážnou věc a potřebujeme, aby nám pomáhalo vše zvládnout. Třeba tím, že nám sdělí své pocity, bolesti, potíže, vše, co by mu pomohlo, aby byl „připravený na smrt“ (3).

Někteří rodiče nechtějí dítěti sdělit, jeho diagnózu, a tak je nechávají v nejistotě, že se vlastně nic neděje. Dítě ale podstupuje vyšetření, aplikace léků a mnohdy i invazivní zákroky. Takové dítě neví, že má bojovat. Musíme však respektovat přání rodičů a jejich názor a v rozhovoru s dítětem být opatrní, abychom nekritizovali jejich počínání. Měli bychom mít též na zřeteli, že rodiče procházejí různými fázemi psychické odezvy na závažné téma smrti a umírání u jejich potomka, a proto i jejich postoje mohou být pod vlivem šoku a zlosti (3).

Žádnému pacientovi by se nemělo říkat, že umírá. Nemůžeme jim předkládat jejich smrt, pokud na to nejsou sami připraveni. Je-li potvrzena diagnóza vážné nemoci, tak sdělujeme, že dítě je vážně nemocné a uděláme vše, aby se cítilo co nejlépe. Oznámení o nemoci musí učinit lékař (3).

#### ***1.4 Ošetřovatelský proces u umírajícího dítěte***

U těžce nemocných a umírajících dětí také musíme zjišťovat skutečné i potenciální problémy, stanovovat krátkodobé a dlouhodobé cíle, vytyčovat plány péče, poskytovat specifické ošetřovatelské činnosti a hodnotit jejich efektivitu a účinnost. Všichni zdravotničtí pracovníci musí spolupracovat a to i s celou jeho rodinou, případně i komunitou (3).

##### ***1.4.1 První fáze ošetřovatelského procesu - anamnéza***

Zhodnocení dítěte je první fází ošetřovatelského procesu, je to sběr, třídění a ověřování údajů o zdravotním stavu dítěte. Sestra sama může získat informace z lékařské anamnézy, diagnózy, z vyšetření dítěte a ordinací. Pokud je dítě opakovaně hospitalizované, může sestra informace získat také ze sesterské propouštěcí zprávy a

chorobopisu. Informace o dítěti může sestra získat také rozhovorem s rodiči, příbuznými. Získané informace o dítěti jsou předpokladem pro poskytování kvalitní ošetrovatelské péče (3, 26).

Shrnutím získaných informací vytvoříme s použitím měřících technik (hodnocení bolesti pomocí vizuální analogové škály, Glasgovské schéma, Barthelův test základních činností, hodnocení rizika vzniku dekubitů podle stupnice Nortonové), z dokumentace získáme údaje k hodnocení (25). V prostředí jednotek intenzivní péče stále častěji využíváme hodnotící záznamy, ve kterých již předtištěné údaje pouze zaškrťujeme (krevní tlak, pulz, tělesnou teplotu, dech). Tyto záznamy má každé pracoviště vypracované podle svých potřeb a zkušeností. Zahrnují potřebu dýchání, termoneutrálního prostředí, potřebu výživy a tekutin, vyprazdňování, potřebu držení těla a změnu polohy, potřebu odpočinku a spánku, potřebu vhodného oděvu, potřebu čistoty a ochrany pokožky, potřebu před nebezpečím a potřebu sociálního kontaktu. Návod k dotazování můžeme najít v Taxonomii NANDA II a ošetrovatelském modelu funkčního zdraví dle M. Gordonové dítěti či rodičům klást otázky (příloha 4) [3].

Na základě sběru dat může sestra určit, jaké jsou aktuální problémy dítěte, jaké lze očekávat, a může určit potřeby dítěte, vymezit priority ošetřování. Stanovení potřeb a priorit ošetrovatelské péče projednává s dítětem a rodiči, pokud je to možné, a s týmem, který pečuje o dítě. Shromažďování dat je zaměřeno na individualitu dítěte (21, 26).

Organizovaný systém potřeb můžeme najít v Hierarchii potřeb podle Maslowa (příloha 5) [27]. Potřeby umírajícího dítěte jsou závislé na jeho aktuálním zdravotním stavu, kognitivních funkcích, na vývojové úrovni dítěte a na zkušenostech, které stihlo prožít. Všechna fakta se mohou kombinovat a během procesu umírání vyvíjet. Jiné potřeby má novorozenec, jiné batole a zcela odlišné adolescent (3). Proces umírání se dělí na období *pre finem* (zdravotní stav není možné zlepšit, nastupují obtíže, dítě si často uvědomuje blížící se konec života, příbuzní se vyrovnávají s blízkostí ztráty dítěte), *in finem* (umírajícímu dítěti postupně ubývají fyzické i psychické síly, nemá zájem o okolí, nepřijímá *per os*, nastupuje únava, slabost, *somnolence*, příbuzní se loučí



a potřebují podporu) a post finem (důstojné rozloučení, péče o mrtvé tělo, doprovázení pozůstalých) [20, 22].

Umírání je bolestná kapitola života, kdy se zmocňují obavy jak vše zvládnout, zdravotníků, členů rodiny i postiženého. Tento čas je pro všechny zúčastněné časem krize, kde dominuje strach a nejistota. Každý umírá svou vlastní smrtí, přesto lze pozorovat určité zákonitosti (6).

Umírající dítě má stále méně fyzických i psychických sil. vzdaluje se od vnějšího světa a snižuje se jeho zájem o ostatní lidi, o televizi, o všechno. Stále méně chce návštěvy známých a přátel a chce mít u sebe jen ty nejbližší osoby. Málokdy si přeje být samo. Často spí a je klidné. Někdy zasněně bdí. V polospánku a snech vede jistý monolog, v němž rekapituluje celý svůj život nebo jeho části a bilancuje. Někteří umírající chtějí být se svými vzpomínkami sami, jiní vítají přítomnost druhé osoby. Později převládá mlčení. Zaniká smysl pro čas a ticho se stává důležité (6).

Euforie nastává několik dní před smrtí, kdy má umírající dítě pocit dobrého stavu, pohody, spokojenosti a dobré nálady. Je vnímána jako poslední rozkvět sil, kdy je umírající dítě náhle ve zcela bdělém stavu, zajímá se o druhé lidi, o události veřejného zájmu, projevuje svá přání, má potřebu posadit se či vstát. Bývají to poslední okamžiky života dítěte, které se po dlouhé době nemoci chová jako dříve. Rodina by měla sdílet tuto poslední společnou radost (6).

Euforii střídá smrtelné kóma, které je svou podstatou hlubokým bezvědomím s vymizením jakékoliv volní činnosti. Umírající dítě má otevřené či polootevřené oči. Ústa nedovřená, nereaguje na naše slova. Nemá sílu, nic ho nezajímá a již se vzdaluje životu. Stále méně reagují zornice na světlo a umírající dítě se neúčastní okolního dění. Nohy, kolena a ruce má chladnější než ostatní části těla a můžeme pozorovat i temnější odstín barvy kůže. Dítě je v apatickém stavu, a proto by stále všichni, kteří se pohybují v jeho blízkosti, hovořit tak, jako kdyby byl při plném vědomí. Umírající dítě slova slyší. Teď je právě ta poslední chvíle říci: je mi tě líto, mam tě rád. Mnoho lidí má na srdci důležité sdělení, ale oddaluje okamžik sdělení. Zdráhání je způsobeno nejen respektem ke stavu umírajícího dítěte, ale také závažností obsahu. Jednou by však mohlo být pozdě, a pak by se trápili tím, že nenašli odvahu otevřít ožehavé téma.

Litovali by, že se jim nedostalo odpuštění, že se třeba nesmířili a že už nikdy nemohou najít potřebný duševní mír a klid. Příbuzné je třeba povzbudit a přimět je ke sdělení právě v okamžiku smrtelného kóma (6).

Puls umírajícího dítěte slábne, klesá krevní tlak a tělesná teplota, mění se tempo dechu. Dítě přikrýváme, polohujeme, aby se mu lépe dýchalo (3).

Umírající dítě odchází ze života většinou tiše, přesto však poslední myšlenka stále přitahuje pozornost. Když vůbec umírající dítě ještě naposledy promluví, pak se v jeho jednom jediném či v několika málo slovech odráží především momentální potřeba či atmosféra dané situace. Příkladem může být: „Pít! Horko! Sněží! Dítě!“ . Všechny beletristicky zaznamenané poslední myšlenky závažného významu, odkazu či vyznání jsou patrně literární fikcí. Obecně je však třeba konstatovat, že věrohodně zaznamenaných posledních myšlenek je poskrovnu (4, 6).

Může se stát, že lidé pečující o umírající dítě dlouhé týdny a měsíce a v závěru náročného procesu umírání se od dítěte skoro nevzdalují někdy na chvíli odejdou a právě v té době dítě naposled vydechne. Tito pečliví příbuzní si pak vyčítají, že umírajícího opustili v jeho nejtěžší chvíli, že neměli odcházet. Výčitky jsou pochopitelné, ale neopodstatněné. Někteří umírající totiž nejsou schopni zemřít v přítomnosti někoho druhého, a to zejména milovaného člověka. Racionální vysvětlení pro tento jev nenajdeme, ale usuzujeme, že umírající dítě chce být ve své vteřince rozluky s tímto světem samo a nehodlá svým skolem bezprostředně zarmoutit toho, koho miluje (4, 6).

#### ***1.4.2 Nejčastější ošetrovatelské diagnózy umírajícího dítěte a realizace***

##### ***ošetrovatelské péče (diagnostika, plánování, realizace a hodnocení)***

Stanovení ošetrovatelské diagnózy je druhou fází ošetrovatelského procesu. Jde o závěr o potenciálním či skutečném narušení zdravotního stavu dítěte. Potenciální zdravotní problém spočívá ve výskytu rizikových faktorů, které mohou u dítěte zdravotní problémy vyvolat. Aktuální zdravotní problém je takový, který již existuje. Sesterské diagnózy slouží jako základ pro ošetrovatelské intervence, které se podílí na dosažení výsledků, za které je zodpovědná sestra (7, 26).

Při vyhledávání ošetrovatelských diagnóz vycházíme z 13 domén podle NANDA Taxonomie II (3).

Plánování je třetí fází ošetrovatelského procesu, kdy sestra stanoví ošetrovatelské intervence s cílem prevence, redukce nebo eliminace zdravotnických problémů dítěte. Nejprve určíme priority péče ve spolupráci s dítětem a jeho rodiči (21, 26). Děti se často ostýchají vyslovit nahlas svůj strach ze smrti. Budeme vést písemný plán péče na odstranění nebo zmírnění zjištěných problémů a k orientaci v potřebách dítěte (3). Ke každému dítěti přistupujeme individuálně, dítě potřebuje ohleduplnou péči. Dítě potřebuje péči všech členů ošetrojícího personálu. Je třeba si uvědomit, že dítě prožívá strach, úzkost, je důležité mu prokazovat přátelství, sestra s ním musí hovořit i mlčet, pokud si to bude přát. Dobré je i nabídnout duchovní oporu, bude-li mít zájem (21, 26).

Ve čtvrté fázi realizace ošetrovatelského plánu stále shromažďujeme nové údaje, potřebné k vyhodnocení péče. Sestra koordinuje činnosti s ostatními členy zdravotnického týmu (3). Každý člen týmu má svoji úlohu v ošetrovatelské péči, která směřuje k prospěchu umírajícího dítěte. Realizace je vlastně uskutečnění ošetrovatelských intervencí. Jsou to činnosti, které sestra provádí k dosažení žádaného výsledku, nebo cílů umírajícího dítěte. Sestra získává další poznatky o dítěti, které umožňují specifikovat sesterskou diagnózu a přizpůsobovat tak ošetrovatelskou péči (7, 26). Ošetrovatelské intervence během fází, kterými umírající dítě prochází, jsou uvedeny v příloze 6.

Pátou fází ošetrovatelského procesu je vyhodnocení. Je to posouzení odpovědí nemocného dítěte na ošetrovatelské zásahy a porovnání těchto odpovědí se stanovenými normami. Zjišťujeme, zda bylo dosaženo plánovaných cílů a do jaké míry. Kdyby nebylo dosaženo cílů vůbec, musíme své činnosti zkontrolovat, přehodnotit, naplánovat a provést jiným způsobem (3).

#### ***1.4.2.1 Doména 1 Podpora zdraví***

Zanedbávání sebe sama (00193) – model kulturně ohraničených chování umírajícího dítěte, zahrnujících jednu nebo více aktivit sebepéče, kde chybí udržování

stavu a pocitu dobré pohody. Zapříčiněné depresí, neschopností se učit, zhoršením funkcí či životním stylem. Projevuje se nedostatečnou osobní hygienou dítěte a nedodržíváním aktivit k podpoře zdraví. Cíle ošetrovatelské péče a úsilí umírajícího dítěte jsou v rozpoznání individuálních potřeb, informovanosti o péči, naučit novému a změnit navyklé způsoby tak, aby byly splněny potřeby péče o sebe sama. Nalézt osobní i veřejné zdroje, které mohou být pomocí. Do ošetrovatelských intervencí zahrnujeme nalezení příčin, posouzení stupně postižení, pomůžeme umírajícímu dítěti při úpravě a zvládnutí situace. Snažíme se o zlepšení sebezpečí a podporujeme dítě. Ošetrovatelský plán tvoříme, upravujeme a hodnotíme podle stavu umírajícího dítěte a změn v sebezpečí (2, 7, 21).

#### **1.4.2.2 Doména 2 Výživa**

Nevyvážená výživa: méně, než je potřeba organismu umírajícího dítěte (00002) Příjem živin nepostačuje k uspokojení potřeb metabolismu, v souvislosti s biologickými faktory, neschopností přijmout, strávit a vstřebat potravu a psychogenními faktory. U dítěte jsou pak bledé spojivky a sliznice, bolesti břicha, zanícená dutina ústní, nezájem o jídlo až odpor, průjem, změny chuti, snížení tělesné hmotnosti a nedostatek informací o stravě. Cílem ošetrovatelské péče je dosáhnout požadované výživy, normalizace laboratorních hodnot, vymizení známek malnutrice, slovně vyjádřit pochopení příčin a potřebných intervencí. Všimáme si příčiny nevyvážené výživy, posuzujeme, zda blízcí dítěte chápou nutriční potřeby a podáváme informace. Prodiskutujeme stravovací zvyklosti včetně preferovaných jídel či nesnášenlivost vůči některým potravinám. Posoudíme lékové interakce, účinky nemocí a alergií. Určíme psychologické faktory, kulturní či náboženské vlivy, působící na výběr jídla. Věnujeme pozornost psychologickému stavu umírajícího dítěte. Posoudíme stupeň deficitu stravy, sestavíme individuální nutriční plán (2, 24).

Snížený objem tekutin v organismu umírajícího dítěte (00027) – dehydratace související s poklesem objemu tělesných tekutin či selháním regulačních mechanismů a projevuje se slabostí, sníženým kožním turgorem, krevním tlakem, výdejem moči, suchou kůží a sliznic, zrychleným pulzem, zvýšenou koncentrací moče a zvýšenou

tělesnou teplotou. Cíle ošetrovatelské péče jsou v odhalení individuálních rizikových faktorů a vhodných intervencí. Chovat se tak, aby nedošlo ke snížení objemu tělesných tekutin. Sestra bere ohled na léky, kontroluje příjem a výdej tekutin, sleduje zdravotní stav dítěte a laboratorní hodnoty. Plánuje a upravuje ošetrovatelskou péči s ohledem na dítě (7, 21).

#### **1.4.2 3 Doména 3 Vylučování a výměna**

Zhoršené vylučování moči u umírajícího dítěte (00016) – dysfunkce při vylučování moči, v souvislosti s onemocněním. Může se projevovat potíží při močení, inkontinencí, retencí a změnou barvy a množství moči. Cílem je nalézt příčinu, vyjádřit pochopení stavu, dosáhnout normálního způsobu vylučování moči u umírajícího dítěte nebo spolupracovat na postupech ke korekci defektů. Upravit prostředí podle individuálních potřeb umírajícího dítěte, močit ve vhodnou dobu a na vhodném místě se zachováním intimity. Sestra kontroluje medikaci, učí umírající dítě správným návykům v souvislosti s močením a hygienou, všímá si známků infekce a učí dítě zacházet se všemi pomůckami na odvádění moče. Snaží se dle stavu upravovat ošetrovatelský plán v souvislosti s reakcí dítěte na změny vylučování moči (2, 21).

Inkontinence stolice (00014) – změna v normálním vyprazdňování střeva charakterizovaná nechtěným odchodem stolice, může souviset s onemocněním dítěte, celkově ochablým svalovým tonusem, deficitem sebestarčivosti v hygieně, imobilitou, léky, stresem či zhoršením kognitivních funkcí. Umírající dítě není schopno pozdržet defekaci, rozpoznat naléhavost defekace, neustále odchází stolice a může též dojít k zarudnutí pokožky v perianální oblasti. Sestra zjistí příčiny, vyšetření stolice, určí současný způsob defekace, podporuje zvládnutí inkontinence, povzbuzuje dítě, podává léky a upravuje rozvrh jeho společenských aktivit. Plánuje a upravuje ošetrovatelský plán a všímá si reakcí dítěte na prováděné akce, změny v charakteru vyprazdňování a stolice (2, 7).

Zácpa (00011) – pokles běžné frekvence defekace doprovázený obtížným nebo nekompletním odchodem stolice či odchodem nepřiměřeně tuhé, suché stolice. Příčina může být v základním onemocnění, ve špatném návyku defekace, oslabených břišních

svalů, stres, léky, dehydratace nebo nevhodná strava. Umírající dítě pak má bolesti břicha, bolest při defekaci, únavu, nauzeu, pocit plnosti, silnou plynatost, sníženou frekvenci stolice, světle červenou krev ve stolici, tvrdou stolici či unikající tekutou stolici, zvrací, má zvýšený nitrobřišní tlak, oslabené břišní svaly, nedostatečnou fyzickou aktivitu a nedostatečnou hygienu. Ošetrovatelské intervence zahrnují zjištění příčin a vyvolávajících faktorů, stravovací režim, léky, aktivitu dítěte, psychickou pohodu, posouzení přístupnosti záchodu, soukromí a zachování intimity. Sestra kontroluje stolici, bolesti při vyprazdňování, způsob vyprazdňování, pravidelnost a stravu dítěte. Pravidelně zaznamenává, informuje dítě o možnostech dalších postupů a podporuje ho. Zajišťuje a upravuje plán ošetrovatelské péče, nutný k nápravě individuální situace, všímá si reakcí dítěte a změny způsobu vyprazdňování a charakteru stolice (7, 21).

Průjem (00013) – průchod volné, neformované stolice, v souvislosti s onemocněním, stresem, úzkostí a léky. Projevující se u umírajícího dítěte bolestí břicha, křečemi, naléhavou potřebou a tekutou stolicí minimálně 3 x denně. Cílem ošetrovatelské péče u umírajícího dítěte je obnovit a udržet normální fungování střev, pochopit příčiny a odůvodněnost léčebného režimu a chovat se tak, aby mohly být vyřešeny příčinné faktory. Sestra si všímá bolesti, doprovodných symptomů, posoudí anamnézu stravovacích návyků, stav výživy, příjmu tekutin, léky, zajištění intimity a psychický stav dítěte. Snaží se odstranit příčiny, udržet hydrataci a elektrolytovou rovnováhu, podporuje normalizaci střevní činnosti, shrnuje zásady příjmu potravy a tekutin, pečuje o soukromí dítěte a informuje o možnosti použití inkontinentních pomůcek. Dodržuje nebo upravuje ošetrovatelský a edukační plán, všímá si odpovědi dítěte, změny v charakteru vyprazdňování a stolice (2, 7, 21).

Porucha výměny plynů (00030) – přebytek nebo deficit v oxygenaci či eliminaci oxidu uhličitého z krve přes alveolokapilární membránu. Souvisí s nerovnováhou mezi ventilací a perfuzí a změnou alveolokapilární membrány. Projevuje se změnou barvy kůže u dítěte, abnormálním dýcháním, bolestí hlavy po probuzení, dyspnoí, hyperkapnií, hypoxemií, hypoxií, neklidem, pocením, podrážděním, zmateností a tachykardií. Cílem je zlepšení ventilace a okysličování tkání u umírajícího dítěte,

pochopení příčinných faktorů a vhodných intervencí a účast na léčebném režimu v rámci schopností a situace. Sestra informuje dítě o možnostech léčby, zdůrazňuje mu potřebu odpočinku, relaxace a zajistí kyslík a respirační pomůcky. Zajišťuje plán péče, nastavení ventilátoru a množství kyslíku v litrech. Všímá si odpovědi dítěte na léčbu a edukuje ho, upravuje plán péče (2, 21).

#### **1.4.2.4 Doména 4 Aktivita/odpočinek**

Nedostatek spánku (00096) – delší období u dítěte bez spánku (přetrvávání přirozeného, opakujícího se přerušování relativního vědomí). Cílem je slovně vyjádřit pochopení poruchy spánku, zlepšení spánku a odpočinku, zlepšení pocitu celkové pohody a odpočatosti. Intervence zahrnují posouzení příčin a rizikových faktorů, posouzení způsobu spánku a dysfunkcí, pomoc při dosažení optimálního spánku a odpočinku u dítěte, úprava prostředí a denních aktivit. Sestra posuzuje pokrok a odpověď dítěte na změny, upravuje plán péče a hodnotí výsledky (2, 24).

Intolerance aktivity (00092) – nedostatek tělesné či duševní energie k tomu, aby dítě vydrželo nebo dokončilo vyžadované nebo zamýšlené denní činnosti. Související faktory jsou zde: celková slabost dítěte, imobilita, klid na lůžku a nerovnováha mezi dodávkou a potřebou kyslíku. Dítě reaguje abnormálně na aktivitu krevním tlakem, srdečním rytmem, námahovou dyspnoí, pociťuje diskomfort při námaze, stěžuje si na slabost, únavu a mohou být i změny na elektrokardiografu (2, 7, 21).

Nedostatek zájmových aktivit u dítěte (00097) – snížená stimulace plynoucí z rekreačních aktivit nebo aktivit pro volný čas, v souvislosti se změnou prostředí, kdy se dítě nudí a nemá dostatek běžných zálib. Cílem je nalézt a rozvíjet uspokojivou činnost u umírajícího dítěte v rámci jeho omezení. Sestra motivuje a podněcuje dítě k zapojení do denních aktivit, povzbuzuje ho, zajišťuje dostatek aktivit, akceptuje přání dítěte. Všímá si individuálních možností aktivit, reakcí dítěte, změn funkční úrovně, pokroku a upravuje pak plán ošetřovatelské péče (2, 21).

Zhoršená tělesná pohyblivost (00085) – omezení nezávislého účelného fyzického pohybu těla, v souvislosti s onemocněním, bolestí, diskomfortem, intolerancí aktivity, malnutricí, medikací, snížením svalové síly, úzkostí či ztrátou kondice. U umírajícího

dítěte se projevuje námahovou dyspnoí, obtíží při otáčení, omezením rozsahu pohybu, trhavými pohyby, třesem, zpomalenou dobou reakce a zpomaleným pohybem. Cílem je projevení ochoty a účasti v rehabilitaci, vyjádření pochopení rizikových faktorů, individuálního terapeutického režimu a zajištění bezpečnosti umírajícího dítěte. Zachovat funkčnost a kožní integritu. Zachovat a zvýšit sílu a fyzickou zdatnost dítěte. Sestra zapojuje dítě do rehabilitace, pobízí ho, chválí a zajišťuje pomůcky a podpůrné vybavení lůžka. Hodnotí a upravuje plán ošetrovatelské péče (2, 7, 21).

Únava (00093) – celkově zmáhající dlouhodobý pocit vyčerpání u umírajícího dítěte, způsobené depresí, stresem, úzkostí, onemocněním, anémií, malnutricí, špatným fyzickým stavem a environmentálními vlivy. Objevuje se u dítěte lhostejnost, nedostatek energie, neschopnost zachovat běžnou úroveň fyzické činnosti, nezájem o okolí, ospalost, snížená koncentrace a zvýšení požadavků na odpočinek. Cílem ošetrovatelské péče u umírajícího dítěte je uvedené zvýšení energie, rozpoznání, co je základem únavy a jak jí bránit, vykonávat běžné činnosti a účastnit se aktivit v míře, která je možná. Sestra posuzuje příčiny a vyvolávající faktory únavy, určuje stupeň únavy dítěte a pomáhá dítěti vyrovnat se s únavou a vyjít s individuálně omezenými schopnostmi. Naslouchá očekáváním umírajícího dítěte a blízkých. Plánuje a upravuje režim ošetrovatelského plánu (2, 7).

Riziko krvácení (00206) – riziko snížení množství krve, jež může ohrozit zdravotní stav umírajícího dítěte, v souvislosti s onemocněním, léky a komplikacemi v léčbě (7).

Zhoršená spontánní ventilace (00033) – snížení energetických rezerv vede k neschopnosti dítěte udržet dýchání na přiměřené úrovni pro zachování života. Souvisí s metabolickými faktory, únavou dýchacích svalů a onemocněním dítěte. Projevuje se dyspnoí, sníženou saturací arteriální krve kyslíkem, sníženým dechovým objemem, zhoršenou spoluprací, zvýšenou srdeční frekvencí, zvýšeným zapojením pomocných dýchacích svalů a neklidem. Cílem je dosáhnout u umírajícího dítěte normálního či účinného dýchání, vymizení cyanózy a dalších příznaků, uvědomění si příčinných faktorů a zahájení potřebných změn a zvládnout způsob, jak překonat problémy. Sestra hodnotí anamnézu dýchacích potíží, charakter dýchání, poslechový nález na plicích,



používání pomocných dýchacích svalů, výsledky laboratorních vyšetření a užívá podpory dýchání a ventilátoru dle potřeby dítěte. Vytváří a upravuje ošetrovatelský plán, edukuje dítě a sleduje jeho odpovědi, míru zvládnání dovedností a stupeň závislosti (2, 7).

Snížený srdeční výdej (00029) – srdce pumpuje nedostatečné množství krve pro metabolické potřeby těla, v souvislosti s onemocněním, se změnou srdeční frekvence, srdečního objemu a rytmu. Projevuje se arytmií u dítěte, bradykardií, palpitací, tachykardií a změnami na elektrokardiografu (2).

Deficit sebepečce při stravování (00102), koupání (00108), oblékání (00109) a vyprazdňování (00110) – zhoršená schopnost samostatně provést či dokončit aktivity týkající se těchto činností, v souvislosti s onemocněním, bolestí, neschopností vnímat část těla, překážkami v prostředí, úzkostí, slabostí, sníženou motivací a zhoršením kognitivních funkcí. Cílem ošetrovatelské péče u těchto diagnóz je rozpoznat individuální slabiny a potřeby dítěte, projevit znalost a edukovat dítě, naučit ho novým způsobům tak, aby byly splněny potřeby péče o sebe sama, provádět péči o sebe sama na úrovni svých schopností a nalézt zdroje, které mohou být pomocí. Sestra vyhledává příčiny a přispívající faktory, posuzuje stupeň postižení, pomáhá při zvládnání situace, vede dítě k aktivitě, vyhodnocuje a upravuje průběžně ošetrovatelskou péči o sebe sama, všímá si pokroku a potřeby změn. Posuzuje individuální nálezy, funkční úroveň a specifická omezení a zajišťuje adaptivní pomůcky pro dítě (2, 7, 21).

#### ***1.4.2.5 Doména 5 Percepce/kognice***

Riziko akutní zmatenosti (00173) – riziko reverzibilních poruch vědomí, pozornosti, kognice a percepce vyvíjející se v krátkém čase, v souvislosti s onemocněním, bolestí, infekcí, kolísáním v cyklu spánku-bdění, medikací, metabolickými abnormalitami, močovou retencí, sníženou pohyblivostí a sníženém omezení. Cílem u umírajícího dítěte je obnovení a udržení obvyklé orientace v realitě a úrovně vědomí, pochopení příčinných faktorů, zahájení změny stylu chování, které zabrání recidivě problému či co nejvíce sníží pravděpodobnost jejího vzniku. Z ošetrovatelských intervencí posuzujeme u dítěte příčiny a vyvolávající faktory,

určujeme stupeň postižení, usilujeme o zlepšení funkcí a prevenci dalšího zhoršování. Spolupracujeme při léčbě základního onemocnění, zlepšujeme orientaci dítěte v prostředí, povzbuzujeme dítě i rodinné příslušníky, vytváříme klidné prostředí a dbáme na bezpečnost. Dáváme dítěti jednoduché pokyny, dopřejeme mu dostatek času na odpovědi, komunikaci a rozhodování se. Podáváme léky a umožňujeme dostatečně dlouhou dobu odpočinku a spánku. Upravujeme a plánujeme ošetřovatelský plán (21).

Zhoršená verbální komunikace (00051) – snížená, zpožděná či neexistující schopnost přijímat, zpracovat, vysílat či využít systému symbolů, v souvislosti s onemocněním, fyzickou bariérou, kulturními rozdíly, nedostatkem informací, nepřítomností důležitých osob, pozměněnou sebeúctou a vnímáním, psychologickými bariérami, rozdíly vývojového věku, stresem a léky. Projevuje se u dítěte absencí očního kontaktu, dezorientací, dyspnoí, neschopností použít mimiku, vyjádřit tělem, nevhodné a obtížné vyjadřování se, potíže porozumět, špatná artikulace, drmolání a úmyslné odmítání hovořit. Cílem ošetřovatelské péče u umírajícího dítěte je slovní vyjádření pochopení obtíží s komunikací a plány, jakým způsobem jim čelit. Sestra zjistí příčiny, pomáhá dítěti nalézt prostředky komunikace, umožňující vyjádřit potřeby, přání, myšlenky a otázky. Informuje dítě a jeho blízké o stavu, prognóze a léčbě. Doporučuje využít vhodné zdroje komunikace a upravuje ošetřovatelský plán podle stavu dítěte (2).

#### ***1.4.2.6 Doména 6 Sebepercepce***

Beznaděj (00124) – subjektivní stav, při kterém dítě vidí omezené nebo žádné alternativy a není schopno zmobilizovat energii bez cizí pomoci, v souvislosti se stresem, izolací, opuštěností, zhoršujícím se fyzickým stavem či ztrátou víry v duchovní sílu. Na slovní projevy reaguje dítě pokrčením ramen, nechce se zapojovat do péče, má nedostatek iniciativy, odvrací se od hovořícího, je pasivní, má porušený spánkový vzorec, sníženou chuť k jídlu, sníženou reakci na podněty, sníženou verbalizaci a zavírá oči. Cílem u umírajícího dítěte je rozpoznat a vyjádřit pocity, najít a osvojit způsoby, jak čelit pocitům beznaděje. Zapojit se a získat kontrolu nad péčí o sebe a běžnými každodenními činnostmi. Zaměřit se na krátkodobé cíle, podporující změnu chování a životního postoje. Pěstovat zábavu a rozptýlení podle výběru dítěte. Sestra zjišťuje

příčiny a přispívající faktory, posuzuje hloubku beznaděje, vede dítě k tomu, aby si uvědomilo své pocity a začalo řešit problémy. Poskytuje pozitivní zpětnou vazbu u akcí ke zvládnutí a překonání pocitů beznaděje. Spolu s dítětem upravuje a tvoří ošetrovatelský plán (2, 21).

Narušená osobní identita (00121) – neschopnost dítěte udržet si integrované a úplné vnímání sebe sama. Může souviset s psychickým onemocněním, diskriminací nebo předsudkem, dysfunkčními procesy v rodině, etapou růstu a vývoje, kulturní diskontinuitou, nízkou sebeúctou, situační krizí či změnou společenské role. Umírající dítě deziluzně popisuje sebe samo, kolísají mu pocity o sobě, má narušené vztahy, obraz těla, neefektivní vykonávání rolí a jejich zvládnutí, je nejisté v cílech a ideologických hodnotách, má pocit odcizení, prázdnoty a protichůdné osobní rysy. Cílem ošetrovatelské péče je uznání ohrožení osobní identity, pozitivní integrace ohrožení, zmírnění úzkosti, slovní vyjádření změn, schopnost uvědomit si a akceptovat sebe samého. Ošetrovatelské intervence zahrnují posouzení příčin a přispívajících faktorů, pomoc dítěti zvládnout hrozbu, podání informací o ohrožení a jeho možných důsledcích pro dítě (2, 7).

Bezmocnost (00125) – vnímání toho, že něčí jednání nemůže významně ovlivnit výsledek; vnímaný nedostatek kontroly nad stávající situací nebo bezprostředním vývojem. Souvisí s režimem daného onemocnění, prostředím zdravotní péče a mezilidskou interakcí. Projevuje se pasivita u dítěte, nejistota, hněv, apatie, nezapojení do péče a rozhodování, odpor, pocity viny, strach z odcizení se od pečovatелů, frustrace a závislost na druhých, která může mít za následek podrážděnost dítěte. Cílem ošetrovatelské péče umírajícího dítěte je vyjádřit pocity kontroly nad současnou situací a budoucím vývojem. Aktivně se podílet na péči a rozhodování o ní. Sestra se snaží posoudit příčiny bezmocnosti, posuzuje její stupeň, vede dítě k ujasnění potřeb s ohledem na schopnosti jejich dosažení. Podporuje nezávislost dítěte, učí ho technikám proti stresu a úzkosti, podává mu dostatečné informace, vede ho k přijímání realistických cílů, vede dítě k pozitivnímu myšlení, pomáhá dítěti i rodině řešit problémy. Navrhuje pravidelné přehodnocení potřeb a cílů (2, 7, 21).

Narušený obraz těla (00118) – zmatek v mentálním obrazu fyzického já dítěte, v souvislosti s onemocněním, léčbou, kulturními a duchovními faktory, kognitivními, psychosociálními a biofyzikálními faktory. Dítě monitoruje vlastní tělo, reaguje na aktuální změny těla, sděluje pocity, které odrážejí změněný pohled na vlastní tělo a má vyhýbavé chování k vlastnímu tělu. Cílem je akceptování sebe sama v dané situaci, zmírnění úzkosti a adaptace na stávající obraz těla, pochopení tělesných změn, odbourání pocitů méněcennosti u dítěte, hledání informací a aktivní úsilí o překonání problému. Uznání sebe sama. V ošetrovatelských intervencích se u umírajícího dítěte snažíme posoudit příčiny a vyvolávající faktory, zjistit potřebné schopnosti a dovednosti. Pomoci dítěti a jeho nejbližším zvládnout problémy sebekoncepcí ve vztahu k obrazu těla. Zapojujeme dítě do rozhodování a řešení problémů. Naučíme dítě, jak zvládat pocity a dávat průchod emocím. Oceňujeme ho a podporujeme pozitivní snahu (2, 7).

#### ***1.4.2.7 Doména 7 Vztahy mezi rolemi***

Neefektivní plnění rolí (00055) – vzorce chování a sebevyjádření, které neodpovídá kontextu, normám a očekáváním okolí, v souvislosti s bolestí, onemocněním, nízkou sebeúctou, únavou, nároky harmonogramu práce, nedostatečnou odměnou, nedostatečnou podporou, nevhodnou vazbou na systém zdravotní péče, stresem a nízkou vývojovou úrovní. Projevující se bezmocností, depresí, diskriminací, konfliktem rolí, nedostatečnou motivací a sebedůvěrou, nedostatečnou vnější podporou, nedostatečnými dovednostmi, znalostmi, nerealistickým očekáváním vývoje, pesimismem, úzkostí, zmatkem v rolích a změnou ve vnímání své role. Cílem ošetrovatelské péče u umírajícího dítěte je slovní vyjádření realistických očekávání, pochopit povinnosti v souvislosti s rolí, mluvit s rodinou o situaci, změnách, které z nich vyplývají. Realisticky plánovat adaptaci na novou roli. Ošetrovatelské intervence zahrnují posouzení příčin, pomoc dítěti vyrovnat se se situací. Připravujeme ho na změny, informujeme o všem, co ho zajímá, povzbuzujeme ho a poskytujeme pozitivní zpětnou vazbu ve vztahu ke změnám a dosaženým cílům (7, 21).

Zhoršená sociální interakce (00052) – nedostatečné nebo přehnané množství anebo neefektivní kvalita sociální výměny, v souvislosti s absencí významných osob, komunikační bariérou, nedostatek možností, jak zlepšit vzájemnost, omezenou fyzickou pohyblivostí, sociokulturní neshodou a terapeutickou izolací. Objevuje se diskomfort ve společenských situacích a neschopnost mít uspokojivý pocit ze sociálního zapojení. Cílem ošetrovatelské péče u umírajícího dítěte je uvědomit si faktory, které způsobují zhoršené společenské interakce. Dávat najevo aktivní snahu po dosažení pozitivních změn ve společenském chování a interpersonálních vztazích. Vytvořit účinný systém podpory a využívat dostupné zdroje. Sestra posuzuje příčiny a vyvolávající faktory u dítěte, posuzuje stupeň postižení. Pomáhá dítěti pozitivně změnit společenské a interpersonální interakce. Povzbuzuje dítě k pokračování v rodinné či individuální terapii, posiluje pozitivní způsoby chování a doporučuje spolupráci s jinými členy zdravotnického týmu (2, 7, 21).

#### ***1.4.2.8 Doména 8 Sexualita***

Sexuální dysfunkce (00059) – stav, při kterém jedinec (většinou adolescent) zažívá změnu v sexuálním fungování během sexuálních reakčních fází touhy, vzrušení a orgazmu, který je vnímán jako neuspokojující, neuspokojivý či neadekvátní, v souvislosti s onemocněním, konfliktem hodnot, nedostatečnými znalostmi, nedostatkem soukromí, neefektivními vzory pro plnění rolí, neexistence jiné důležité osoby, změněnou funkcí a strukturou těla a zranitelností. Projevuje se u dítěte omezením způsobeným léčbou, neschopností uspokojení, sdělení problému, vnímání omezení, změnou v zájmu o jiné i o sebe a změnou v dosahování uspokojení. Cílem je vyjádřit pochopení, uvědomit si stresující aspekty, najít přijatelné alternativní způsoby sexuálního vyjádření, diskutovat o obavách, sexuálních rolích, atraktivnosti a sexuálním partnerovi. Ošetrovatelské intervence u umírajícího dítěte zahrnují posouzení příčin a přispívajících faktorů, pomoc řešit individuální situaci, provádění sexuální edukace, poskytnutí dostatku informací a podpora dítěte (2, 7).

#### ***1.4.2.9 Doména 9 Zvládání/tolerance zátěže***

Úzkost ze smrti (00147) – nelehký pocit diskomfortu nebo děsu vytvořený vnímáním skutečného nebo imaginárního ohrožení existence, v souvislosti s diskusí o smrti, neakceptováním vlastní smrtelnosti, nejistou prognózou, nejistotou ohledně života a smrti, pozorováním související se smrtí, předvídáním bolesti, dopadu smrti na druhé, předvídáním utrpení, vnímáním blízkosti smrti, vyrovnáním se s faktem onemocnění a zkušeností blízkosti smrti. Dítě uvádí hluboký smutek, negativní myšlenky, obavy nad dopadem vlastní smrti na blízké osoby, obavy z přepracování pečovatele, pocit bezmoci nad umíráním, strach z bolesti, strach z procesu umírání, z utrpení v souvislosti s umíráním a uvádí strach ze ztráty duševních schopností v období umírání. Ošetřovatelská péče u umírajícího dítěte má za cíl dosáhnout uvolnění, snížení úzkosti. Uvědomovat si a slovy popsat pocity úzkosti. Nalézt způsoby, jak si poradit s úzkostí a jak ji vyjádřit. Naučit se, jak řešit problémy. Efektivně využívat všech druhů podpory a pomoci. Sestavit plán, jak se vypořádat s individuálními starostmi a eventualitami smrti. Ošetřovatelské intervence zahrnují posouzení příčin úzkosti a vyvolávajících faktorů, pomoc zvládnutí situace a podpora nezávislosti (2, 7, 21).

Neefektivní zvládání zátěže (00069) – neschopnost zformulovat platné vyhodnocení stresorů, nesprávný výběr praktikovaných reakcí anebo neschopnost používat dostupné zdroje, v souvislosti s nedostatečnou připraveností na stresory, nedostatečnou sociální podporou dítěte, nedostatečnou důvěrou, nejistotou a situační krizí. Projevuje se destruktivním chováním vůči druhým i sobě, nedostatečným řešením problémů, neschopností naplňovat základní potřeby, poruchou spánku, únavou, slabou koncentrací, neschopností zavolat pomoc, neschopností zvládat zátěž a změnami v obvyklých komunikačních vzorcích (2, 7, 21).

Neefektivní popírání (00072) – vědomý nebo nevědomý pokus popřít znalost nebo význam události za účelem snížení strachu, ale vedoucí ke zhoršení stavu umírajícího dítěte. Mezi související faktory patří hrozba neadekvátnosti při potýkání se s emocemi, hrozba nepříjemné reality, nedostatek emoční podpory od druhých, stres, strach, strach ze smrti a úzkost. Dítě minimalizuje symptomy, není schopno přiznat si

dopad onemocnění, nepřipouští si strach ze smrti, nevnímá nebezpečí, oddaluje zdravotní péči a odmítá ji, zlehčuje situaci, vytěsňuje strach a příznaky zhoršení zdravotního stavu. Ošetrovatelská péče zahrnuje do cílů uznání reality nemoci a stavu. Vyjádření realistických obav, hledání pomoci a přiměřené afektivní chování. V ošetrovatelských intervencích sestra posuzuje příčiny, pomáhá dítěti přiměřeně se vypořádat se situací, poskytuje dostatek informací, doporučuje vhodné aktivity a snaží se o zapojení rodiny do plánování individuálních potřeb dítěte (7).

Strach (00148) – reakce na vnímané ohrožení, které je vědomě rozpoznáno jako nebezpečí, v souvislosti s jazykovou bariérou, neznalostí okolí, onemocnění, bolest a stimuly navozující fobii. Projevuje se bledostí dítěte, dyspnoí, napětím svalů, nechutenstvím, průjmem, rozšířením zornic, zrychleným dýcháním, pulzem, zvracením, pocením, zvýšeným krevním tlakem, vyhubavým chováním, impulzivností, zvýšenou ostražitostí, sníženou schopností učit se, sděluje děs, hrůzu, nebezpečí, obavy, paniku, trému, vzrušení a sníženou sebejistotu. Snaha u umírajícího dítěte je pochopit strach a diskutovat o něm, informovat o současné situaci, prokazovat pochopení a dávat najevo přiměřené spektrum cílů a zmírnění strachu. Sestra posuzuje stupeň strachu a reálné hrozby pociťované dítětem, pomáhá mu a jeho rodině zvládnout strach, vede dítě k vypracování vlastních odpovědí při řešení problémů. Podporuje dítě, učí ho relaxaci a podobným technikám (2, 21).

#### ***1.4.2.10 Doména 10 Životní principy***

Zhoršená religiozita (00169) – zhoršená schopnost spolehnout se na náboženská přesvědčení anebo účastnit se rituálů podle tradice konkrétní víry. Souvisí s krizí na konci života, bolestí, onemocněním, duchovní krizí, utrpením, nedostatečným pocitem bezpečí, neefektivní podporou, zvládáním, osobní krizí, strachem ze smrti, úzkostí a překážkami v praktikování náboženství. Dítě má potíže s dodržováním náboženských rituálů, zásad, vyjadřuje emoční strádání z důvodu odtržení od komunity vyznávající stejnou víru, vyjadřuje potřebu víry a zvyků, nebo zpochybňuje náboženské zvyky a víru (2, 7).

Duchovní strádání (00066) – zhoršená schopnost prožít a začlenit význam a smysl v životě přes propojenost se sebou samým, s druhými, uměním, hudbou, literaturou, přírodou či se silou větší, než je vlastní. Souvisí s aktivním umíráním, bolestí, osamělostí, sebeodcizením, smrtí, sociálním odcizením, sociokulturní deprivací, úzkostí a životní změnou. Projevuje se hněvem dítěte, pocity viny, nedostatkem klidu, akceptace, lásky, odpuštění, nedostatkem odvahy, zhoršením zvládnutí, odmítání blízkých, odcizení, nezájem, náhlé změny ve spirituálních praktikách, neschopnost nahlédnout do sebe, neschopnost se modlit, beznaděj, trápení a dítě vyjadřuje pocit opuštěnosti. Cíle ošetrovatelské péče u umírajícího dítěte je uznat stabilizaci a posílení sil ve svém životě, kterých je třeba pro celkovou rovnováhu a pohodu. Nalézt význam a smysl v životě, dosáhnout naděje, míru a spokojenosti. Slovně vyjádřit smysl pro pokoj a pohodu ducha. Diskutovat o duchovních hodnotách. Ošetrovatelské intervence zahrnují určení duchovního stavu, pomoc dítěti integrovat hodnoty a přesvědčení, dosáhnout pocitu celistvosti a optimální rovnováhy v životě. Posouzení příčin duchovního strádání umírajícího dítěte, pomoc vyrovnat se s pocity a zvládnout situaci. Vést dítě k obracení se na blízké a jedince, kteří mu mohou být oporou (2, 7).

#### ***1.4.2.11 Doména II Bezpečnost/ochrana***

Riziko infekce (00004) – zvýšené riziko napadení patogenními organizmy, v souvislosti s onemocněním, destrukcí tkání, léky, invazivními postupy, malnutricí, nedostatečnou imunitou a nedostatkem znalostí. Cílem ošetrovatelské péče u umírajícího dítěte je pochopení rizikových faktorů, najít způsoby, jak předcházet infekci nebo snížit riziko jejího vzniku. Naučit se odstraňovat rizika a usilovat o včasné hojení ran. Do ošetrovatelských intervencí zahrnujeme posouzení příčiny, odstranění stávajících rizikových faktorů a posílení zdravotního stavu dítěte (2, 7).

Neefektivní průchodnost dýchacích cest (00031) – neschopnost odstraňovat sekrety či překážky z dýchacích cest a udržovat je čisté, v souvislosti s onemocněním, infekcí, nadměrnou produkcí hlenu, přítomností umělé plicní ventilace, sekretem v průduškách a zadržováním sekretů. Projevuje se cyanózou, dyspnoí, nadměrnou produkcí sputa, vedlejšími zvuky při dýchání, neefektivním kašlem, neklidem,



nepřítomností kašle, ortopnoe, sníženými zvuky při dýchání, změnami frekvence a rytmu dýchání. Mezi cíle u umírajícího dítěte zahrnujeme dosažení účinného dýchání, vymizení cyanózy a dalších příznaků hypoxie, uvědomění si příčinných faktorů a zvládnutí problémů. Ošetrovatelské intervence obsahují zjištění etiologie, zmírnění příčin stavu a posílení dýchacího systému. Sestra hodnotí a upravuje průběžně ošetrovatelský plán (2).

Riziko aspirace (00039) – riziko proniknutí pevných látek či tekutin do tracheobronchiálních cest, v souvislosti s onemocněním, výživou sondou, ochablým dolním jícnovým svěračem, podáváním léků, přítomností endotracheální či tracheostomické kanyly, sníženou úrovní vědomí, tlumeným kašlem, útlumem dávivého reflexu a zhoršením polykání. Cílem ošetrovatelské péče u umírajícího dítěte je zamezit aspiraci a udržet normální dýchání, průhledná, nepáchnoucí sekrece. Rozpoznat rizikové faktory a zvládnout metody, jak zabránit aspiraci. Sestra posuzuje příčiny a přispívající faktory, asistuje při odstraňování příčin vedoucích k aspiraci, zhodnocuje rizika a poučuje dítě o následcích aspirace. Seznámí dítě s opatřeními, jak zvýšit bezpečnost při krmení ústy nebo sondou. Naučí rodinné příslušníky, jak bezpečně a účinně provádět odsávání. Podílí se na plánu ošetrovatelské péče (2, 21).

Poškozená sliznice ústní (00045) – narušení rtů či měkké tkáně dutiny ústní, v souvislosti s onemocněním, dehydratací, dýcháním ústy, chemoterapií, imunosupresí, infekcí, malnutricí, mechanickými faktory, nedostatečnými znalostmi o správné ústní hygieně, snížením imunitního systému, stresem či ztrátou podpůrných struktur. U umírajícího dítěte se projevuje povlaky, skvrnami, bledostí sliznic, bolestí, deskvamací, diskomfortem v dutině ústní, krvácením, lézemi, otokem, potíží při jídle, mluvení a polykání, povleklým jazykem, překrvením, puchýřky, sníženou chutí k jídlu, ulceracemi, pachutí v ústech či zvětšenými krčními mandlemi (2, 21).

Narušená integrita kůže (00046) – nerušení epidermis či dermis, v souvislosti s imobilizací, hypertermií, hypotermií, léky, mechanickými faktory, ozařováním, věkem, vlhkostí, imunologickým deficitem, kostními výčnělky, nevyváženou výživou umírajícího dítěte, poškozeným metabolismem, zhoršenou citlivostí, zhoršeným

oběhem, změnami stavu tekutin a změnami turgoru. Projevuje se destrukcí vrstev kůže, narušením kožního povrchu a narušením tělesných struktur (2, 7).

Narušená integrita tkáně (00044) – poškození sliznic, rohovky, kůže či podkožních tkání, v souvislosti s mechanickými faktory, nedostatkem znalostí, nutričními faktory, ozařováním, teplotními extrémy, zhoršenou tělesnou mobilitou, změněnou cirkulací a nadbytkem či nedostatkem tekutin. Projevuje se poškozením tkáně. Cílem u umírajícího dítěte je včasné zhojení kožních lézí bez komplikací, udržet optimální tělesný stav, účast na preventivních opatřeních a léčebném programu. Slovní vyjádření pocitů zvýšené sebeúcty a schopnosti zvládnout situaci. Zjištění individuálních rizikových faktorů, pochopení léčby a osvojení si návyků a technik s preventivním účinkem na porušení kůže. Ošetrovatelské intervence zahrnují posouzení příčin a rizikových faktorů, posouzení rozsahu poranění, určení dopadu stavu a pomoc dítěti zbavit se problému nebo ho omezit a dosáhnout co nejlepšího zhojení. Zdůraznění hygieny a kontrola preventivních opatření. Podpora dítěte a udržení optimální kožní integrity. Sestra průběžně hodnotí a upravuje plán ošetrovatelské péče (2, 7).

Neefektivní termoregulace (00008) – kolísání teploty mezi hypotermií a hypertermií, v souvislosti s onemocněním, nezralostí a kolísáním okolní teploty. Projevuje se cyanózou, hypertenzí, chladnou kůží, kolísáním tělesné teploty, bledostí, třesem, tachykardií, teplem na dotek, zarudlou kůží a zvýšeným dýcháním. Ošetrovatelská péče u umírajícího dítěte má za cíl udržet tělesnou teplotu v normálním rozmezí, pochopit individuální rizikové faktory a vhodné zákroky, naučit se sledovat a udržovat přiměřenou teplotu těla. Do ošetrovatelských intervencí řadíme posouzení příčiny a rizikových faktorů, prevenci opětovného vzestupu nebo poklesu teploty a přecházíme náhodným změnám. Sestra asistuje při korekci a léčbě základní příčiny, vysvětluje dítěti a blízkým příčinu i doplňující faktory prodělaného stavu. Průběžně hodnotí a mění ošetrovatelský plán (2, 7, 21).

#### ***1.4.2.12 Doména 12 Komfort***

Zhoršený komfort (00214) – vnímaný nedostatek uvolnění, úlevy a transcendentnosti ve fyzických, psychospirituálních, enviromnetálních a sociálních

dimenzích. Projevuje se u umírajícího dítěte narušeným spánkem, nedostatečnou kontrolou nad okolím, situací, nedostatkem soukromí, neklidem, neschopností odpočívat, pláčem, podrážděností, sténáním, strachem, symptomy týkající se onemocnění, uvádí pocit diskomfortu, hladu, horka, chladu, svědění, strádání, úzkosti, vedlejší účinky léčby, vyjadřuje nelehkost situace a nespokojenost. Ošetrovatelská péče má za cíl pochopit léčebný režim stavu, dosáhnout efektivního začlenění do léčebného režimu, nalézt a využívat dostupné zdroje. Vyhnout se komplikacím a jejich následkům. Sestra u dítěte zjišťuje příčiny a faktory, které vedou k tomuto stavu. Pomáhá dítěti najít způsob, jak zlepšit komfort. Spolupracuje s rodinou a dítětem na úpravě a hodnocení ošetrovatelského plánu (2).

Nauzea (00134) – subjektivní nepříjemný, vlnovitý pocit v zadní části hrdla, epigastria či břicha, který může vést k nutkání či potřebě zvracet, v souvislosti s onemocněním, bolestí, léčbou, léky, psychogenními faktory, strachem a úzkostí. Projevuje se dáivými pocity, kyselou chutí v ústech, odporem k jídlu, pocity na zvracení, zvýšeným polykáním a sliněním. Cílem ošetrovatelské péče u umírajícího dítěte je nemít nauzeu, udržení přiměřeného příjmu potravy a snaha o udržení tělesné hmotnosti. Ošetrovatelské intervence zahrnují zjištění příčiny nauzey, dosažení úlevy a zvýšení příjmu potravy. Sestra u dítěte shrnuje individuální faktory, vyvolávající nauzeu, a způsoby, jak pomoci. Prodiskutuje možné komplikace a potřebu lékařského sledování nebo alternativní léčby. Při včasném rozpoznání a zakročení lze omezit závažnost dehydratace. Vysvětlí dítěti příznaky dehydratace a zdůrazní význam vhodné náhrady tekutin. Dle stavu dítěte hodnotí a upravuje plán péče (7, 21).

Akutní bolest (00132) – nepříjemný smyslový a emoční zážitek vycházející z aktuálního či potenciálního poškození tkáně, s náhlým nebo pomalým nástupem libovolné intenzity od mírné po silnou, s očekávaným či předvídatelným koncem a s trváním kratším než 6 měsíců. Projevuje se polohou, expresivním chováním, kódovanou zprávou, obličejovou maskou, obranným chováním, ochrannou grimasou, poruchou spánku, pozorovatelnými známkami bolesti, rozšířením zornic, sebestředností, slovním vyjádřením bolesti, změnami dýchání, krevního tlaku, srdečního rytmu a chuti k jídlu (2, 7).

Chronická bolest (00133) – trvání delší než 6 měsíců. Ošetrovatelská péče u umírajícího dítěte má za cíl zmírnění bolesti, dodržování farmakologického režimu, naučit dítě metodám, jak zmírnit bolest. Dle individuální situace využívat relaxačních technik a rozptýlení. Dosáhnout neverbálního dokladu úlevy, dosáhnout pohody, uvědomění si interpersonální dynamiky a reakcí ovlivňujících bolest. Sestra u dítěte posuzuje etiologii bolesti, přidružené faktory, reakce na bolest, pomáhá najít způsob, jak zmírnit bolest, doporučuje dostatek odpočinku a probírá s dítětem způsoby zmírnění bolesti, včetně technik, k nimž patří terapeutický dotyk, biofeedback, autohypnóza a relaxační postupy. Zprostředkovává individuální cvičení a spolupracuje s rodinou dítěte (2, 21).

#### ***1.4.2.13 Doména 13 Růst/vývoj***

Neschopnost dítěte se dál rozvíjet (00101) – postupné zhoršování funkcí jak tělesné, tak kognitivní povahy. Souvisí s depresí a projevuje se anorexií, apatií, deficitem sebekpěče, fyzickým a kognitivním úpadkem, nepřiměřeným nutričním příjmem, sníženou aktivitou, vyjadřuje touhu zemřít a má změny nálad. Cíl ošetrovatelské péče u umírajícího dítěte spočívá v rozvoji motorických, společenských i výrazových dovedností typických odpovídajících věku. Schopnost dítěte o sebe pečovat a kontrolovat své chování tak, jak přísluší danému věku. Dosáhnout stabilizace růstu nebo pokroku v přiblížení se svojí věkové skupině. Zajištění přiměřené výživy podle individuálních potřeb dítěte. Podílet se v souladu s věkem a podle svých schopností na plánu péče. Z ošetrovatelských intervencí sestra posuzuje příčiny a rizikové faktory, pomáhá dítěti zabránit zpoždění, překonat jeho rozsah a následky, popřípadě dosáhnout úpravy předčasného vývoje. Poskytuje informace, vhodné edukační materiály a podporuje psychiku dítěte (2, 7).

Je třeba se zamyslet, zda byla ošetrovatelská péče u umírajícího dítěte účinná, zda se odrazila na fyzickém, psychickém stavu dítěte a jestli se mu zmírnila bolest a utrpení. Zda mu přinesla i duchovní útěchu (12, 26).

Využití metody ošetrovatelského procesu při ošetrovatelské péči o umírající dítě má několik předností. Je to způsob, jak zajistit péči specificky zaměřenou na

uspokojování potřeb dítěte. Zlepšuje se návaznost péče. Ošetřovatelský plán je důležitý pro všechny členy týmu, kterým poskytuje informace o umírajícím dítěti. Cílem je dosáhnout nezávislosti dítěte a maximalizovat komfort v konečné fázi jeho života. Ošetřovatelský proces také povzbuzuje dítě k aktivní účasti na vlastní ošetřovatelské péči. Sestry pak mají větší pocit uspokojení ze své práce a role. K šetření pracovního času sester vede plánovaná péče. Vzdělávání může sestřám pomoci vylepšit poskytovanou ošetřovatelskou péči. K zdůvodnění činností a uvědomování si účinnosti nebo neúčinnosti ošetřovatelských aktivit vede ošetřovatelský proces (13, 26).

### ***1.5 Hospicová péče jako alternativa v péči o umírající dítě***

V roce 1991 vznikla nadace Klíček, její představitelé manželé Markéta a Jiří Královcovi se starají o vybudování dětského hospice u nás. Dlouhodobě se angažují ve prospěch zkvalitnění péče o těžce nemocné a umírající děti a jejich rodiny. V Malejovicích u Kutné Hory jsou pořádány tábory pro nemocné děti i setkávání rodičů nemocných dětí, kteří zde získávají pomoc a podporu a také jistotu, že se svým trápením nejsou sami. Jsou zde také organizovány vzdělávací aktivity pro odbornou i laickou veřejnost, vítáni jsou studenti i laici zajímající se o hospicový program. Prioritou Nadačního fondu Klíček je přispět k humanizaci dětských nemocnic a samotné hospitalizace dětí. Ty lze ovlivnit i přítomností herních terapeutů. V současné době se realizuje novostavba svébytné ošetřovatelské jednotky, tedy dětského hospice. Bude zde osm těžce nemocných a umírajících dětí s jejich rodinami, kterým bude pomáhat v náročné péči tým vyškolených pracovníků (4, 6).

Domácí hospicová péče je z hlediska sociálního a psychického pro většinu umírajících dětí tou nejlepší alternativou. I výzkumy věnující se problematice umírání potvrzují, že zemřít doma splňuje pro většinu z respondentů představu dobré smrti. Pro domácí péči musí být alespoň jeden člen rodiny schopen a ochoten převzít celodenní péči o dítě a musí být k dispozici tým odborníků, schopný kdykoli během 24 hodin po sedm dní v týdnu řešit náhle vzniklé komplikace zdravotního stavu. V naší zemi je bohužel stále nízká úroveň domácí hospicové péče. Nejen, že není dobrá úroveň

znalostí praktických lékařů o léčbě bolesti a dalších symptomů spojených s terminálním onemocněním, ale také není plošně pokryta potřeba agentur domácí ošetrovatelské péče. Mnohé agentury nejsou schopné zajistit dvacetičtyřhodinovou pomoc rodinám. A tak se bohužel často stává, že i ti, kteří by si doma zemřít přáli, a rodina se snaží starat, jsou při náhlých komplikacích převezeni do nemocnice a umírají tam. V současné době fungují v České republice jen čtyři Domácí hospice (22).

### **1.6 Smrt**

Smrt je jediná fakticita, která je dítěti dána už v okamžiku zrození. Umírání a smrt je údělem všech a všechny nás čeká. Tato jistota je zahalena do nejistoty. Nikdo neví, kdy a jak přijde (20).

Mors (smrt) je individuální zánik organismu, tedy také dítěte. Je to jediná jistota, která nás nemine. Smrt, při níž se zastaví činnost srdce a dech, se označuje jako smrt klinická. Smrt je definována jako smrt mozku. Mozková smrt odpovídá okolnostem, kdy elektroencefalograf ukazuje, že složky mozku již nefungují. Vzhledem k tomu, že není vždy po ruce přístroj pro zjištění elektrické aktivity mozku, jsou rozděleny známky smrti na jisté a nejisté. Nejisté známky zahrnují různé projevy klinické smrti jako zástavu činnosti srdce, dýchání a nevybavování zornicového reflexu. Jisté známky smrti jsou tvořeny řadou změn fyzikální a chemické povahy, jež mění tělo a které nazýváme posmrtnými změnami. Ty se objevují až za určitou dobu po smrti (12). Mezi fyzikální posmrtné změny (vedou k vyrovnání rozdílů ve složení vnitřního prostředí po vyřazení kontroly mozku) patří posmrtná bledost (po zastavení krevního oběhu), posmrtné chladnutí těla (zastaví se krevní oběh a hypotalamus ukončí svoji funkci, teplota klesá asi o 1 °C za hodinu, až se vyrovná teplotě okolního prostředí), posmrtné skvrny (rozpádají se červené krvinky a uvolňuje se hemoglobin, který zabarvuje tkáň na nejnižších částech těla) [15, 16]. Chemické posmrtné změny (mění vnitřní složení tkání) jsou, posmrtné tuhnutí těla, posmrtný rozklad a hniloba, posmrtné srážení krve. Mezi specifická kritéria smrti mozku patří, selhání reakce na bolestivé vnější stimuly,

nepřítomnost spontánních dýchacích nebo svalových pohybů, nepřítomnost reflexů a rovná čára na elektroencefalografu (12, 16).

### ***1.6.1 Péče o mrtvé tělo***

Úmrtí dítěte konstatuje lékař, a to podle platných odborných kritérií. V praxi je smrt konstatována jako nevratná zástava srdeční činnosti. Ihned po smrti je třeba zajistit intimitu dítěte, a to s použitím zástěny nebo převozem do místnosti k tomu určené. Intimita má být zachována nejen zemřelému dítěti, ale i spolupacientům. Ohled na nemocné děti, které nemohou opustit pokoj, kde právě zemřelo dítě, je nezbytný (6, 14).

Péče o zemřelého je poslední povinností sestry vůči nemocnému dítěti, měla by se chovat taktně a důstojně. Sestra si oblékne plášť a rukavice, odstraní z lůžka všechna pomocná zařízení, lůžkoviny a zemřelé dítě svlékne. Odstraní všechny šperky a ozdobné předměty (10, 16, 24). Dítě pečlivě a šetrně sestra omyje, odsaje, odstraní všechny elektrody, cévky a katétry (1, 14). Redonův, hrudní, biliární, T-drén nebo drén z operační rány sestra ponechává, pouze ho zastříhne na cca 1-2 cm u těla dítěte. Neodstraňuje ani stimulační elektrody či katétr zevní komorové drenáže. Srovná tělo dítěte do vodorovné polohy s horními končetinami podél těla. Sestra zajistí, aby mělo zemřelé dítě zavřené oči a ústa. Provede identifikaci a označí tělo štítkem s celým jeho jménem, rodným číslem, datem i hodinou úmrtí zemřelého dítěte a oddělením. Štítek upevní na nohu dítěte či palec u nohy. Totéž napíše fixem přímo na pokožku dítěte nebo na pruh náplasti. Umístění identifikačního popisu se liší dle standardu oddělení, nejpoužívanější je stehenní část pravé dolní končetiny. U kojence napíše tyto údaje na hrudník. U novorozence popisuje příjmením stehýnko, ponechá identifikační náramek a přesné údaje napíše na balíček s tělem zemřelého. Tělo dítěte sestra zabalí a ještě dvě hodiny ponechá na oddělení. Sestra také zajistí odvoz těla na patologii s příslušnou dokumentací (3x List o prohlídce mrtvého a 1x Průvodní list k pitvě). Originál obou listů zůstává v dokumentaci dítěte (14, 24). Lékař mezitím vypíše dokumentaci, informuje rodiče o příčině smrti – jestliže jsou přítomni. V opačném případě sestra zajistí odeslání telegramu (1). Dále sestra odepíše dítě ze stavu pacientů a sepíše všechny jeho věci za účasti svědka na zvláštní formulář či do sešitu. Osobní věci,

šperky a menší částky peněz v hotovosti zpravidla do 1000 Kč lze předat proti podpisu pozůstalým, kteří svoji totožnost prokážou občanským průkazem (10, 16).

Připravené tělo se po dvou hodinách převezve do chladicího boxu márnice a pak ho přebere pracovník pohřební služby. Zdravotnická zařízení mají různě předpisy o transportu mrtvých (15).

### ***1.7 Pitva a dárcovství orgánů***

Legislativa rozlišuje mezi soudní a zdravotní pitvou. Soudní nařizují orgány činné v trestním řízení v návaznosti na platný trestní řád. Zdravotní pitva podléhá režimu zdravotnických právních předpisů, tedy především zákonu o péči o zdraví lidu a jeho prováděcí vyhlášce č. 19/1988 Sb., o postupu při úmrtí a o pohřebnictví. Pitva se provádí u dětí zemřelých do 15 let věku, dále u mladistvých v rozsahu určeném vedoucím zdravotnického zařízení (29).

Zemře-li dítě mimo zdravotnické zařízení, rozhoduje o pitvě přivolaný lékař, který se předtím nepodílel na léčbě dítěte a který není v příbuzenském vztahu k němu nebo k jeho rodině. Výjimečně může nařídít pitvu i orgán hygienické služby (6).

Zákon č. 285/2002 Sb. o darování, odběrech a transplantacích tkání a orgánů a o změně některých zákonů je účinný od 1. 9. 2002. Podle tohoto zákona, je-li diagnostikována mozková smrt, se může provádět odběr orgánů od mrtvých dárců pro účely transplantace. Orgány jsou odebírány na principu předpokládaného souhlasu, který je vyloučen tehdy, pokud osoba za svého života s darováním orgánů vyjádřila nesouhlas (prohlášení ve zdravotnickém zařízení, evidence v registru osob odmítajících odběr). U nezletilých a nezpůsobilých k právním úkonům platí princip předpokládaného nesouhlasu (zákonný zástupce může odběr odmítnout i po smrti dané osoby) [3].

### ***1.8 Význam rozhovoru zdravotníků s rodinou***

Náročná a obtížná chvíle ve zdravotnickém povolání je sdělování, že život skončil. Jednání s pozůstalými vyžaduje vysokou úroveň komunikačních schopností. Sdělování smutných zpráv je náročné na schopnost komunikace. Rozhovor s pozůstalými nenahradí žádná technika. Celý zdravotnický tým, musí tuto situaci



důstojně zvládnout. V jednání s pozůstalými bychom měli dbát určitých společenských zásad. Oznámit někomu skon milovaného dítěte je náročná situace a vyjádření soustrasti k tomu patří (29).

Pozůstalý příbuzný žádá nejen potvrzení toho, co se stalo, ale chce být ujistěn, že smrt dítě byla klidná a bezbolestná. Pozůstalí jsou vděční za sdělení, že lékaři dělali, co mohli, a sestra tam byla stále. Je třeba ocenit některá zařízení, kde sestry zapisují poslední přání a poslední slova umírajících dětí. Zaznamenávají také nemedicínské okolnosti smrti dítěte, aby mohly konkrétní informace poskytnout příbuzným. Lékař by si měl najít čas na rozhovor s pozůstalými a doprovodit je pak do pietní místnosti a vyzvat je k rozloučení. Toto by mělo proběhnout dříve, než pozůstalí podstoupí nezbytnou pozůstalostní administrativu (23).

Všichni se musíme vyrovnat s faktem smrti a přijmout její nevyhnutelnost. Poté budeme snad schopnější v rámci své vlastní komunity poskytnout oporu pozůstalým, který procházejí bouřlivým procesem zármutku po smrti dítěte (12).

### ***1.9 Vyrovnání sester se smrtí dětí***

Sestry musí být opravdu silné, musejí umět rychle a zodpovědně zhodnotit a zasáhnout ve složitých situacích, musejí unést smutek a bolest dítěte i rodiny. Pro všechny členy týmu je důležité se pravidelně scházet, hovořit o své práci, o umírajících dětech, umět si říci o podporu ostatních profesionálů v týmu a také reflektovat svou práci při supervizích (22).

Pečovat o umírající děti se sestry učí ve škole a v průběhu praxe. Kdo je však učí pečovat o sebe? Při přípravě sester na povolání se velice systematicky vyučuje a probírá péče o umírající a zemřelé děti, péče sama o sebe je ponechána soukromé iniciativě každé sestry. Měla by pečovat o svoji duši, tělo, myšlenky a předcházet vyhoření. Důležité je najít hranice mezi umírajícím dítětem, jeho rodinou a její osobou. Dostatek uznání a ocenění v týmu, je také žádoucí. Sestra by měla umět hospodařit se svým časem a také si dostatečně popovídat se známými, přáteli, rodinou či kolegyněmi. Vhodné je pozitivní myšlení, umět se radovat, mít pro co žít, odpouštět a být sama sebou (18).

## **2 Cíle práce**

### *2.1 Cíle*

*Cíl 1* Zjistit, jak je prováděna ošetrovatelská péče o zemřelé dítě.

*Cíl 2* Zmapovat postoje sester k péči o zemřelé dítě.

### *2.2 Výzkumné otázky*

*Výzkumná otázka 1* Jak sestry pečují o zemřelé dítě?

*Výzkumná otázka 2* Jaké jsou postoje sester k péči o zemřelé dítě?

## **3 Metodika**

Bylo provedeno kvalitativní výzkumné šetření, metodou dotazování, technikou hloubkového rozhovoru. Jedná se o soubor předem připravených a formulovaných otázek (příloha 7 Podklady pro rozhovor se sestrami), kde byly použity základní identifikační otázky a dotazy vztahující se k problematice ošetrovatelské péče o zemřelé dítě. Rozhovory probíhaly na pracovištích sester v klidném prostředí jejich pracovny a každý trval přibližně 30 - 60 minut. Výzkumné šetření bylo prováděno v termínu od prosince do února 2011. Rozhovory byly provedeny s 5 sestrami, které byly seznámeny se strukturou rozhovoru. S jejich souhlasem byl záznam rozhovoru proveden pomocí diktafonu, následně byly rozhovory přepsány a vyhodnoceny v tabulkách v programu Excel. Navržena byla mapa procesu ošetrovatelské péče o zemřelé dítě.

### **3.1 Charakteristika výzkumného souboru**

Výzkumný soubor tvořilo 5 sester pracujících na dětském oddělení jednotky intenzivní péče Fakultní nemocnice Brno. Čtyři z dotazovaných sester byly všeobecné sestry a jedna byla dětská sestra. Dvě sestry měly střední zdravotnickou školu, dětská sestra vystudovala vyšší zdravotnickou školu a dvě sestry měly vysokoškolské vzdělání.

Tři dotazované sestry byly ve věku 30 – 34 let, 1 sestra ve věku 35 – 39 let a 1 sestra ve věku 40 a více let.

## **4 Výsledky**

### ***4.1 Rozhovory se sestrami***

#### ***4.1.1 Rozhovor 1***

V úvodu rozhovoru, který probíhal v pracovně sester na oddělení jednotky intenzivní péče Fakultní nemocnice Brno, jsem sestru požádala o souhlas s rozhovorem a vysvětlila jí, k jakému účelu bude sloužit. Sestra s rozhovorem souhlasila. Nejprve mi sestra sdělila, že je jí 44 let a má vystudovanou střední zdravotnickou školu. V nemocnici na jednotce intenzivní péče pracuje 22 let. Dále byl rozhovor směřován k ošetrovatelské péči o zemřelé dítě, do které sestra zahrнула rozloučení s dítětem při klidném a tichém prostředí. Kdy se snaží dítěti dopřát důstojný odchod. Sama pečuje o zemřelé dítě v tichosti, s úctou a s lidským přístupem. Nejprve zajistí intimitu zemřelému dítěti, oblékne si ochranné pomůcky (rukavice, plášť, ústenku, čepici a igelitovou zástěru) dítě svlékne, uloží do vodorovné polohy s horními končetinami podél těla, odstraní lůžkoviny, sundá ozdobné předměty, důkladně očistí celé tělo dítěte a uzavře oční víčka. Poté odstraní z těla zemřelého dítěte veškeré cévní, močové a jiné katétry a zevní drenáže, sondy a rány převáže novým krytím. V případě, že identifikační náramek není poškozen či kontaminován, ponechá ho, v opačném případě jej odstraní. Zajistí identifikaci zemřelého dítěte a to tak, že na levé stehno napíše jeho jméno a příjmení, rodné číslo, oddělení a pracoviště Fakultní nemocnice. Pokud se jedná o zemřelého kojence, napíše tyto údaje na hrudník. Na prst pravé dolní končetiny připevní štítek se stejnými údaji. Zemřelé dítě zabalí do čistého prostěradla a druhým prostěradlem přikryje tělo dítěte. Pokud jsou přítomni rodiče, umožní jim, aby si dítě oblékli do jeho šatů. Když nechtějí a oblečení jen donesou, s ochotou oblékne dítě sama. Přestože je dítě mrtvé, mluví k němu stále a říká, co bude dělat. Tělo dítěte ponechá v místnosti, kterou mají na oddělení k tomuto účelu určenou, a pak jej nechá odvést

sanitářem. Sepíše veškerý majetek zemřelého dítěte a šatní lístek. Věnuje náležitou pozornost podrobnému soupisu i popisu všech věcí. Cennosti, finanční obnos, oděv a osobní věci sepíše do protokolu. Cennosti a peníze uloží do trezoru, oděv a osobní věci zemřelého dítěte uloží do označeného igelitového pytle, a dá do místnosti na oddělení k tomu určené. Protokol o předávání a převzetí osobních věcí zemřelého dítěte podepíše ona a svědek. Pak lékař informuje příbuzné o úmrtí dítěte a sepisuje dokumenty k tomu určené (4x list o prohlídce mrtvého, 1x propouštěcí zpráva, příkaz k transportu). Dále sestra odepíše zemřelé dítě ze stravy, v hlášení počtu nemocných, ukončí ošetrovatelskou dokumentaci a provede zápis do denního hlášení. Zapiše také přesný čas úmrtí dítěte na přední stranu chorobopisu.

Do péče zahrnuje hlavně psychologickou pomoc pro rodinu, která je v této chvíli důležitá a často prospěšná, jak pro rodinu, tak i zdravotnický personál. V nemocnici, ve které pracuje, tuto možnost mají, ale bohužel často s velkým časovým prodlením. Což vnímá jako velmi negativní. Většina rodičů však psychologickou pomoc nežádá. Stále v nich možná přetrvává domněnka, že je to něco špatného. Někteří na tuto pomoc přistoupí, když jim vše sestra vysvětlí a psychologickou pomoc nabídne ještě jednou. Sama se složitě vyrovnává s takovou situací a trvá jí to několik dní, než je zase v pořádku. Chápe, že je to těžké pro všechny a samozřejmě se chová stále profesionálně. Podporu vždy nachází v rodině, která jí moc pomáhá a vždy jí zlepšuje náladu. V přítomnosti svojí rodiny zapomíná na starosti a těžkosti, které v práci prožívá. Její rodina vždy stojí při ní a manžel jí moc podporuje. Více jí ale pomáhá, když si může popovídat se svými kolegyněmi a tuto situaci probrat. Může s nimi hovořit o všem a na profesionální úrovni. Často není bohužel dostatek času, protože jsou v práci hodně zaneprázdněné a poté chce jít každá rychle domů. Byla by ráda, kdyby měli na oddělení pravidelné schůzky, kde by mohli řešit pracovní záležitosti.

V další části rozhovoru jsem se ptala, jaké má sestra postoje k péči o zemřelé dítě. Tato sestra odpověděla, že se snaží chovat k dítěti důstojně a přála by si, aby se tak chovaly všechny sestry. Respekt vůči umírajícímu a zemřelému dítěti sem řadí také a snaží se také plnit poslední přání dítěte, pokud nějaké má a je to v její moci. Pokud dítě

chce, sedí u něj, hovoří s ním a hladí ho. Jen málo umírajících dětí tuto péči nechce a odmítá ji. Setkala se s odmítnutím jen dvakrát za svou praxi.

Při své práci shledává řadu pozitivních věcí a negativních méně. Mezi negativa v péči o umírající a zemřelé dítě řadí psychiku zdravotníků. Setkala se se sestrami, které takové situace nezvládly a ze zdravotnictví odešly. Někteří zdravotníci se velmi špatně ovládají za těchto okolností a poté je negativně ovlivněna i další péče. Tato sestra si myslí, že by se sestry měly více vzdělávat v oblasti komunikace s umírajícím dítětem a jeho rodinou, kde jsou stále mezery a některé sestry neví, jak a co v těchto chvílích říkat a dělat. Samozřejmě je to vždy složité pro všechny. Dotazovaná sestra se snaží pečovat sama o sebe, a tak se i při úmrtí dítěte vyrovnat. Zaměstnavatel pro ni nikdy nic neudělal a nikdy nebyla dotazovaná, zda by nějakou pomoc potřebovala, když pracuje na takto náročném pracovišti. Jako pozitivní by hodnotila, kdyby se tento postoj zaměstnavatele změnil. Myslí si, že sestry by uvítaly příjemnou změnu a při nějaké relaxaci si odpočinuly jak psychicky, tak i fyzicky.

Jestliže se tato sestra ocitne v situaci, že musí pečovat o umírající a zemřelé dítě, bere tuto zkušenost jako součást života. Pronesla: „ Je to život, prostě to tak mělo být. □ Snaží se udělat vše, jak jen nejlépe umí a doufá, že to dítěti pomáhá. Nikdy by nechtěla udělat nic, co by dítěti nevyhovovalo.

#### **4.1.2 Rozhovor 2**

Sestře jsem se představila a zeptala se, zda bude souhlasit s rozhovorem v její pracovně na oddělení jednotky intenzivní péče, odpověděla kladně. Vysvětlila jsem jí důvod rozhovoru a sdělila jí, jakého se týká tématu. Této sestře bylo 33 let, ve zdravotnictví pracovala 10 let a vystudovala vyšší zdravotnickou školu. Dále jsem pokračovala v rozhovoru na téma úloha sestry v ošetrovatelské péči o zemřelé dítě. Do péče o zemřelé dítě zahrnuje ošetření těla dítěte a označení těla, s vnitřním klidem a tichostí. Zemřelé tělo dítěte umyje a na stehno dolní končetiny napíše jeho jméno a příjmení, rodné číslo, oddělení, datum a čas úmrtí. Pokud se jedná o kojence či batole, tyto údaje píše na hrudník zemřelého dítěte. Stejně údaje napíše na lístek, který

připevňuje na prst dolní končetiny. Tuto práci označila za samozřejmou a dělá ji s úctou k zemřelému dítěti. Někdy se setkává s rutinní prací, kdy sestry skoro automaticky tyto činnosti provádí a vůbec se nezamýšlí nad tím, co se stalo. Když má mnoho práce, přistihne se, že také trošku do rutiny spadá. Ovlivnění této práce je často způsobeno i stresem, kterého je hodně v této situaci. Tuto sestru také stres hodně ovlivňuje a raději by v tento okamžik byla v klidnějším prostředí a mohla se zemřelému dítěti věnovat naplno a s větším množstvím času. Je důležité se rozloučit s každým zemřelým dítětem, a kdyby v zaměstnání měla, tato sestra, více času, mohla by využít i jiných projevů rozloučení, jako je třeba zapálení svíčky, návštěva mše za zemřelé dítě. Mnoho stresu také přináší rodinní příslušníci a poslední rozloučení s jejich zemřelým dítětem. V nemocnici, kde pracuje tato sestra, mají místnost, kde zemřelé dítě ošetřují a umožňují i poslední rozloučení s příbuznými. Místnost je v klidné části oddělení a zařízena tak, aby působila útulně a rodinně. Zde můžou rodiče a příbuzní s dítětem být po jeho smrti a rozloučit se. Nechává příbuzným dostatek času, aby s dítětem mohli být sami. Nabízí jim i podporu psychologa, kterého ne všechny rodiče využijí.

Dále do péče o zemřelé tělo dítěte zahrnuje úpravu těla, odstranění vstupů, zabalení těla a po 2 hodinách jeho odnesení. Tělo upravuje do polohy na zádech s horními končetinami podél těla. Dítě omyje a odstraní všechny vstupy, snaží se zachovat důstojnost a intimitu dítěte. Vše provádí pomalu a s úctou k zemřelému dítěti, kterou považuje za důležitou i vůči ostatním dětem, které jsou hospitalizovány. Po dvou hodinách pak tělo dítěte odnáší sanitář, do chladicího boxu, a pak je odváží pohřební služba.

Když zemře dítě na oddělení, cítí se smutně a někdy pláče. Svou práci, ale musí vykonat, a tak se k tomu vždy musí postavit čelem. Je názoru, že by děti neměly umírat, je to hrozné, když zemře dítě. Stres při práci je v tomto případě velký. Často má pocity beznaděje a smutku. Byla by ráda, kdyby to bylo vše možné zařídit jinak a děti by neumíraly.

Uvedla: „Při své práci se obávám syndromu vyhoření, protože práce, kde umírají děti je psychicky náročná. □ S touto situací se snaží sama vyrovnat a také jí pomáhají kolegyně. Vždy si společně pohovoří a snaží se navzájem podporovat. Dodávání odvahy

a podpory je vždy důležité. Velmi této sestře pomáhá rodina. Manžel jí vždy utěší a vyslechne její starosti. V práci jí podporuje a váží si toho, co pro umírající děti dělá. Má mnoho přátel, kteří pracují také ve zdravotnictví, a tak s nimi může případné potíže prodiskutovat, což jí také moc pomáhá. Jediné, co jí mrzí, že nemá žádnou podporu od zaměstnavatele. Náročnou a vyčerpávající práci vykonává a zaměstnavatel jí neposkytuje žádné výhody, ani možnost relaxace. Přála by si, aby se to změnilo, protože i v zahraničí tomu tak je. Řekla: „Sestry pracující v Rakousku mají možnost navštěvovat termální lázně a zde využívat mnoho způsobů k relaxaci a odpočinku. □

Na závěr rozhovoru mi sdělila, že je názoru, aby sestry nepracovaly stále na jediném pracovišti, ale své pozice měnily. Hlavně z důvodu, aby stále nebyly ve stresu a jejich práce pak nebyla rutinou. Ale také z důvodu rozšíření znalostí a zlepšování kvality ošetrovatelské péče. Pozitivně se dívá i na stálé vzdělávání sester. Důležitost vidí také ve spolupráci se všemi členy zdravotnického týmu.

#### **4.1.3 Rozhovor 3**

Rozhovor se sestrou probíhal v pracovně sester oddělení JIP, začala jsem svým představením a podáním informací o účelu rozhovoru. Sestra s rozhovorem souhlasila a sdělila mi, že je jí 32 let, na tomto oddělení pracuje 7 let a má vysokoškolské vzdělání. Na otázku, jak pečuje o zemřelé dítě, odpověděla podle ošetrovatelských standardů nemocnice, kde pracuje. Standardy ošetrovatelské péče o zemřelé dítě mají na pracovišti a řídí se jimi. Pokud si není něčím jistá, vždy se může podívat do počítače, kde mají standardy ošetrovatelské péče kdykoli k dispozici k nahlédnutí. Dbá hlavně na zachování intimity a důstojnosti zemřelého dítěte. Dítě svlékne, uloží do vodorovné polohy, sundá mu všechny ozdobné předměty a důkladně očistí jeho tělo. Umyje zemřelé dítě, uzavře oční víčka a podváže bradu. Z těla zemřelého dítěte odstraní všechny cévní, močové a jiné katétry, zevní drenáže a sondy. Rány převáže novým krytím. Zajistí identifikaci dítěte a to tak, že ponechá identifikační náramek, pokud není poškozený a na stehno levé dolní končetiny napíše datum úmrtí, jméno a příjmení dítěte, rodné číslo, oddělení a pracoviště. Pokud se jedná o zemřelého kojence, napíše

tyto informace na hrudník a stejné údaje napíše na štítek, který upevní na prst pravé dolní končetiny. Tělo dítěte zabalí do čistého prostěradla a druhým ještě přikryje. Zemřelé dítě ponechává dvě hodiny v místnosti, k tomu určené a poté je odnáší sanitář. Na oddělení mají speciální místnost, kde zemřelé dítě ošetřují a zajišťují zde i rozloučení s příbuznými, tělo dítě zde ponechávají ještě dvě hodiny. Musí také zajistit příslušnou dokumentaci, kterou sepíše lékař (4x list o prohlídce mrtvého, 1x propouštěcí zpráva a příkaz k transportu) a ten také informuje nejbližší příbuzné. Sestra pak sepíše majetek dítěte, všechny věci a cennosti, toto musí podepsat i svědek. Zapíše zápis do denního hlášení, odepíše ze stavu pacientů, stravy a ukončí ošetrovatelskou dokumentaci. Snaží se chovat empaticky a to i k rodinným příslušníkům. I když práce s nimi je náročná. Doporučuje příbuzným i psychologickou pomoc. Pokud mají rodiče zájem, dává jim možnost se rozloučit s jejich zemřelým dítětem. Když rodiče chtějí, nechá je v místnosti o samotě s dítětem. Informuje příbuzné také o možnosti křtu dítěte. Toto považují za důležité hlavně věřící lidé a ona je ráda, že jim křest může umožnit a zařídit. Duchovní služba je to nejmenší, co může v této chvíli rodině dopřát.

V další části rozhovoru byla sestra dotázána, co vše zahrnuje do péče o zemřelé tělo dítěte. Odpověděla : „Úprava těla do vodorovné polohy, zavření očních víček, podvázání brady a očištění těla zemřelého dítěte, odstranění vstupů, zabalení těla do prostěradla a po 2 hodinách jeho odnesení.□ Při těchto činnostech se chová klidně a přistupuje k zemřelému dítěti s úctou.

Cítí se smutně, bezradně, má pocity beznaděje a někdy i pláče. Setkání se smrtí není nikdy příjemné, a proto hledá ve své práci také pozitivní zážitky. Pociťuje takovou zvláštní vnitřní tichost, když o zemřelé dítě pečuje. Pronesla: „Děti by neměly umírat.□ Práce je to velice náročná a mnohdy mají sestry i psychické potíže. Je těžké se vyrovnat s touto situací a mnohdy má pocit beznaděje. Je ráda, že jsou pořádány na toto téma i kurzy komunikace a pokud se setká s nabídkou dalšího vzdělávání na toto téma, ráda jej navštíví.

Při práci ji velmi ovlivňuje stres a psychická náročnost, kterým prochází všechny sestry. Je složité tuto situaci zvládnout a pracovat bez citů. Nejdůležitější je podle jejího názoru i podpora mladých sester, které nastoupí do zaměstnání a mnohdy se se smrtí



dítěte ještě nesetkaly. Ve škole je učí, jak s mrtvým tělem pracovat, ale jak se vyrovnat se sebou a svými pocity ne. Tato sestra si myslí, že je důležité novým sestřím v těchto chvílích pomoci a vše jim vysvětlit, ukázat a promlouvat s nimi. Každá sestra by si měla zachovat profesionální chování a své psychické potíže a velký stres zvládnout jinde. Ona využívá k vyrovnání se s úmrtí dítěte relaxaci. Má řadu hudebních nosičů, které ji pomáhají situaci zvládnout. Využívá také relaxaci v perličkové koupeli, kterou si zakoupila a má doma. Na stres zapomíná, když je s rodinou a přáteli. To jí hodně pomáhá. Sama o sebe jinak zvlášť nepečuje a psychologa nenavštěvuje.

#### **4.1.4 Rozhovor 4**

Rozhovor byl veden na oddělení, kde sestra pracuje. Představila jsem se jí, informovala o důvodu rozhovoru a na jaké bude téma. Sestra s rozhovorem souhlasila. Této sestře bylo 34 let, na tomto oddělení pracovala 9 let a měla vystudovanou vysokou školu. Na otázku, jak pečuje o zemřelé dítě. Odpověděla: „O zemřelé dítě pečuji podle standardů ošetrovatelské péče nemocnice, které máme k dispozici na oddělení, v tištěné podobě i v počítači. □ Tělo dítěte ošetřuje pomalu, v tichosti, s klidem, úctou a snaží se zajistit intimitu dítěte. Očištění a úpravu těla provádí vždy ještě s jednou sestrou. Pracují potichu a navzájem se podporují. Pokud k nim na oddělení nastoupí nová sestra, snaží se jí pomoci, podporovat a vše jí vysvětlit a ukázat. V situaci, kdy zemře dítě, to nikdy není lehké. První setkání se smrtí je pro každou sestru velmi nepříjemné a hlavně důležité pro její další práci, aby věděla, co má dělat a jak se zachovat. Měla by si již sama nastavit své optimální hranice k zemřelému dítěti a jeho rodině. Také je důležité, aby se i ona se smrtí dítěte smířila a v tom se jí snaží kolegyně pomoci. Zemřelé dítě už nic nebolí, a tak otevřeme okno, aby i jeho duše mohla v klidu a pokoji odejít. Na oddělení, kde pracuje, mají k těmto účelům speciální místnost, kde tělo dítěte ošetřují. Sem také přivádí rodiče, pokud chtějí, aby se s dítětem rozloučili. Ponechává jim dostatek času o samotě, nebo pokud chtějí, zůstává s nimi. Toto období je velice bolestné a ona sama se snaží vystupovat profesionálně. Práce s rodiči a jejich psychikou je náročná a často má stres při setkání s nimi. Volba slov v této chvíli je důležitá a ona

sama by chtěla mít více času na rozmluvu s příbuznými. Jejich reakce nejsou vždy stejné, a proto je to pro ni dost složité. Je ráda, že mohla studovat vysokou školu a zde si mohla zlepšit komunikaci v těchto situacích a nalézt zde další možnosti, jak pečovat o zemřelé dítě a jeho rodinné příslušníky. Škola jí dodala sebevědomí ve vystupování a naučila mnohé, jak se v těchto chvílích chovat.

Někdy se jí stává, když pečuje o dítě delší dobu, že po jeho smrti má psychické potíže. O sebe nijak zvlášť nepečuje, ale velice jí pomáhá rodina. Může se o ni opřít a v těžkých chvílích vždy stojí při ní. Je ráda, že své děti má zdravé a nemusí tuto situaci řešit sama. Pokud se úmrtí týká rodiny, je to o to bolestnější. S rodinou a přáteli, to vždy zvládla a pomoc psychologa sama nikdy nevyhledala.

I přesto, že se při úmrtí dítěte cítí smutně, občas pláče, chápe, že to tak mělo být. Říkala : „Děti by neměly umírat, ale pokud jsou vážně nemocné, smrt jim přeji.□ Prodlužování trápení postižených dětí či vážně nemocných, jí značně vadí, a pak se sama obává syndromu vyhoření. Práci, kterou vykonává, hodnotí jako velmi náročnou na psychiku a ráda by, kdyby i zaměstnavatel toto viděl. Tato práce není dostatečně finančně ohodnocená, a kdyby jí nedělala s láskou, odešla by pracovat jinam. Podporu zaměstnavatele by uvítala. Je pro ni důležité, aby stále viděla smysl své práce a alespoň pozitivní hodnocení. Také spolupráci v celém multidisciplinárním týmu vidí jako důležitou.

#### **4.1.5 Rozhovor 5**

Nejprve jsem se sestře představila a přiblížila téma rozhovoru a za jakým účelem je prováděn. Zeptala jsem se, zda bude s rozhovorem souhlasit, odpověděla kladně. Měla vystudovanou střední zdravotnickou školu a na oddělení intenzivní péče pracovala 11 let, této sestře bylo 38 let. K péči o umírající dítě zahrnuje potřebu odpustit, vděčnosti a naděje, důležitost vidí v lásce, kterou umírajícímu dítěti na konci života může ještě dát a v lidském přístupu. Při péči o zemřelé dítě využívá standardy ošetrovatelské péče nemocnice, do kterých může kdykoli nahlédnout, pokud si není jistá postupem péče. Mají je k dispozici v počítači i v tištěné podobě na oddělení. Zajistí

intimitu zemřelého dítěte, oblékne si plášť, rukavice, ústenku, čepici a igelitovou zástěru. Úpravu a očištění těla také provádí podle ošetřovatelských standardů. Zemřelé dítě svlékne, uloží do vodorovné polohy a odstraní ostatní lůžkoviny. Sundá dítěti všechny ozdobné předměty, v případě, že nejde sundat prstýnek či náušnice, požádá sanitáře o přeštipnutí kleštěmi a provede o tom zápis do protokolu o předání a převzetí osobních věcí zemřelého dítěte. Cenné věci nepopisujeme jako zlaté nebo stříbrné, ale popisujeme jako předměty z bílého či žlutého kovu. Nic nevyhazujeme, ani zdánlivé maličkosti. Vše může mít velkou cenu pro pozůstalé. Důkladně očistí celé tělo zemřelého dítěte, uzavře oční víčka a podváže bradu. Odstraní z těla zemřelého dítěte veškeré cévní, močové a jiné katétry, drenáže a sondy. Rány převáže novým krytím. Zajistí identifikaci zemřelého dítěte a pak tělo zabalí do čistého, nepotřísněného prostěradla, druhým prostěradlem přikryje tělo zemřelého dítěte, a nebo použije vak pro zemřelé.

Do péče o zemřelé dítě zahrnuje navíc možnost rozloučení rodičů se zemřelým dítětem. Jen málokdy se jí stalo, že rodiče odmítli tuto nabídku. Rozloučení na jejím oddělení provádí v místnosti, kde zemřelé dítě ošetřují. Tuto místnost mají na konci oddělení, kde je dostatek klidu a nejsou ničím rušeny. S rodiči se nejprve domlouvá, zda chtějí být s dítětem sami, nebo v její přítomnosti. V těchto chvílích je třeba dostatek času a hlavně najít ta správná slova. Snaží se jim pomoci a vcítit se do jejich role. Pokud jsou rodiče věřící, nabízí jim možnost křtu dítěte. Často je to pro ně důležité a jsou rádi, když jim tuto možnost dává. Pomoc kněze je pro věřící rodiče přínosná a pomáhá i celému zdravotnímu týmu tuto situaci s rodiči lépe zvládnout. Dále do péče o zemřelé tělo dítě zahrnuje informace lékařem. Pokud jsou rodiče přítomni, lékař je informuje o příčině smrti. Pokud přítomni nejsou, zajistí dotazovaná sestra telegram s touto zprávou. Po jejich dostavení do nemocnice je lékař informuje.

Dále jsem se v rozhovoru ptala, jak se v této situaci sestra cítí. Odpověděla: „Smutně. □ Nenachází jiná slova k vyjádření, když zemře dítě. Pronesla: „Je to neštěstí, ale každý má svůj osud. Život přichází a zase odchází. Nic na tom nezměníme. □ Snaží se s touto situací smířit, prostě to tak mělo být. Pociťuje při tom vnitřní tichost a smutek. A proto se snaží chovat v těchto chvílích důstojně k dítěti a je názoru, že by děti

neměly umírat. Prohlásila, že to není vždy lehké zvládnout tuto práci bez psychických potíží a stresu. Myslí si, že ona sama stres zvládá dobře. Jsou ale sestry, které jsou v těchto chvílích ve velkém stresu, a tak se jim snaží pomoci. Když má dostatek času, promluví si s nimi a celou situaci rozeberou. Řekla, že by si všechny sestry měly navzájem pomáhat. Pokud je to třeba, ví, že může využít psychologickou pomoc, a jestliže vidí, že ji kolegyně potřebuje, doporučí jí to. Samozřejmě záleží na osobnosti sestry a její povaze a charakterových vlastnostech. Negativa v péči o zemřelé dítě vidí hlavně v psychických potížích sester, psychice příbuzných a v pocitu beznaděje. Když nemůže dělat nic víc a ví, že dítě zemře. Důstojné chování k dítěti je vždy důležité. Psychické potíže měla častěji, když nastoupila po škole do zaměstnání. Nyní se objevují méně, postupem času se stává odolnější a s úmrtím dítěte se vyrovnává lépe. Většinou jí stačí být chvíli sama, a pak se cítí lépe. Myslí si, že vše jinak zvládá dobře. Pomoc druhých, rodiny a přátel nepotřebuje. O sebe po těchto zážitcích nepečuje a ani zaměstnavatel jí nijak nepodporuje ani nepomáhá. Chtěla by stále zažívat radost z dobře odvedené práce.

#### 4.2. Výsledky rozhovorů sumarizované do kategorizačních tabulek

**Tabulka 1 Věk sester**

věk sester	S 1	S 2	S 3	S 4	S 5	$\Sigma$
30 - 34 let		x	x	x		3
35 - 39 let					x	1
40 a více let	x					1
počet odpovědí	1	1	1	1	1	5

Z pěti dotazovaných sester byly tři (S2,S3,S4) ve věku 30 – 34 let, jedna sestra ve věku 35 – 39 let (S5) a jedna sestra ve věku 40 a více let (S1).

**Tabulka 2 Vzdělání sester**

vzdělání sester	S 1	S 2	S 3	S 4	S 5	$\Sigma$
střední zdravotnická škola	x				x	2
vyšší zdravotnická škola		x				1
vysokoškolské vzdělání			x	x		2
počet odpovědí	1	1	1	1	1	5

Z výsledků v tabulce 2 je zřejmé, že z pěti oslovených sester měly dvě střední zdravotnickou školu (S1, S5), jedna sestra vystudovala vyšší zdravotnickou školu (S2) a dvě sestry měly vysokoškolské vzdělání (S3, S4).

**Tabulka 3 Způsob péče o zemřelé dítě**

<b>péče o zemřelé dítě</b>	<b>S 1</b>	<b>S 2</b>	<b>S 3</b>	<b>S 4</b>	<b>S 5</b>	<b>Σ</b>
rozloučení s rodiči	x	x	x	x	x	5
vlastní oblečení	x					1
ošetření těla		x		x		2
využití standardů			x	x	x	3
křest			x		x	2
psycholog pro rodinu	x	x	x			3
úprava těla		x	x		x	3
zabalení a odnesení těla		x	x			2
očištění a umytí těla			x	x	x	3
informace lékařem			x		x	2
počet odpovědí	3	5	8	4	6	26

Výsledky tabulky 3 ukazují, že je nejvíce využíváno při péči o zemřelé dítě rozloučení s rodiči a to u pěti dotazovaných sester (S1, S2, S3, S4, S5), vlastní oblečení doporučuje jedna sestra (S1), do způsobu péče zahrnují dvě sestry ošetření těla (S2, S4), standardy ošetrovatelské péče využívají tři sestry (S3, S4, S5) a křest dítěte uvedly dvě sestry (S3, S5). U tří dotazovaných sester ( S1, S2,S3) je do péče o zemřelé dítě zahrnuta pomoc psychologa o rodinu, tři sestry uvádí (S2, S3, S5) úpravu těla dítěte, dvě sestry (S2, S3) zabalení a odnesení těla dítěte, tři sestry (S3, S4, S5) do této péče zahrnují očištění a umytí těla a dvě sestry (S3, S5) uvedly, že zahrnuje do péče o zemřelé dítě informování rodiny lékařem.

**Tabulka 4 Pocity při péči o zemřelé dítě**

<b>pocity při péči o zemřelé dítě</b>	<b>S 1</b>	<b>S 2</b>	<b>S 3</b>	<b>S 4</b>	<b>S 5</b>	<b>Σ</b>
vnitřní tichost	x	x	x	x	x	5
úcta k zemřelému dítěti	x	x				2
těžké se vyrovnat	x		x			2
smutek		x	x	x	x	4
velký stres		x	x		x	3
stres s příbuznými		x		x		2
pláč		x	x	x		3
pocity beznaděje		x	x		x	3
psychická náročnost		x	x	x	x	4
bezradnost			x			1
bolestné období				x		1
nenachází slova					x	1
počet odpovědí	3	8	8	6	6	31

V tabulce 4 jsou znázorněny pocity sester, které pečují o zemřelé dítě. Pět sester (S1, S2, S3, S4, S5) uvedlo, že pociťují vnitřní tichost, dvě sestry (S1, S2) cítí úctu k zemřelému dítěti, dvě sestry (S1, S3) se těžko vyrovnávají se smrtí dítěte, čtyři sestry (S2, S3, S4, S5) pociťují smutek, tři sestry (S2, S3, S5) vnímají velký stres, dvě (S2, S4) pociťují stres s příbuznými. Tři sestry (S2, S3, S4) při úmrtí dítěte, pláčou. Pocity beznaděje mají tři sestry (S2, S3, S5), psychicky náročnou tuto práci vidí čtyři sestry (S2, S3, S4, S5), jedna sestra (S3) pociťuje bezradnost, jedna sestra (S4) hodnotí toto období za bolestné a jedna sestra (S5) nenachází v této situaci slov.

**Tabulka 5 Postoje k péči o zemřelé dítě**

<b>postoje k péči o zemřelé dítě</b>	<b>S 1</b>	<b>S 2</b>	<b>S 3</b>	<b>S 4</b>	<b>S 5</b>	<b>Σ</b>
lidský přístup	x				x	2
smrt je součást života	x					1
provést vše nejlépe	x					1
nedělat nic, co by dítěti nevyhovovalo	x					1
důstojné chování	x	x	x		x	4
respekt	x					1
splnění přání	x					1
stálá přítomnost	x					1
dotek	x					1
vlídné slovo	x					1
děti by neměly umírat		x	x	x	x	4
zajištění intimity	x	x	x	x	x	5
profesionální chování		x	x	x		3
úcta			x	x		2
empatie			x		x	2
smrt není příjemná			x			1
vzájemná podpora			x	x	x	3
nastavení optimálních hranic				x		1
smíření se smrtí				x	x	2
mělo to tak být				x	x	2
smrt přeje vážně nemocným dětem				x		1
každý má svůj osud					x	1
důležitost odpuštění, vděčnosti a naděje					x	1
důležitá láska					x	1
počet odpovědí	11	4	8	9	11	43



Tabulka 5 ukazuje postoje sester k péči o zemřelé dítě. Do těchto postojů dvě sestry (S1, S5) zahrnují lidský přístup, jedna sestra (S1) uvádí, že smrt je součást života a pro zemřelé dítě se snaží udělat vše nejlépe a nedělat nic, co by dítěti nevyhovovalo. Čtyři sestry (S1, S2, S3, S5) se chovají k zemřelému dítěti důstojně, jedna sestra (S1) zachovává respekt k zemřelému dítěti a snaží se mu splnit jeho přání, snaží se být stále s dítětem v jeho posledních chvílích, dotýká se ho a má vždy pro něj vlídné slovo. Čtyři sestry (S2, S3, S4, S5) uvádí, že by děti neměly umírat. Intimitu se snaží zajistit všechny dotazované sestry (S1, S2, S3, S4, S5), profesionální chování dodržují tři sestry (S2, S3, S4), dvě sestry (S3, S4) mají k zemřelému dítěti velkou úctu a dvě sestry (S3, S5) se snaží chovat empaticky. Pro jednu sestru (S3) není smrt příjemná, tři sestry (S3, S4, S5) se snaží o vzájemnou podporu a nastavení optimálních hranic mezi ní a umírajícím dítětem se snaží jedna sestra (S4). Dvě sestry (S4, S5) se musí dostatečně smířit se smrtí dítěte a vědí, že to tak mělo být. Jedna sestra (S4) přeje smrt vážně nemocným dětem. Jedna sestra (S5) uvádí, že každé dítě má svůj osud a před smrtí je pro něj důležitá potřeba odpuštění, vděčnosti, naděje a hlavně dostatek lásky.

**Tabulka 6** Negativa v péči o zemřelé dítě

negativa v péči o zemřelé dítě	S 1	S 2	S 3	S 4	S 5	$\Sigma$
psychika sester	x		x	x	x	4
beznaděj		x	x		x	3
syndrom vyhoření		x		x		2
psychika příbuzných			x	x	x	3
počet odpovědí	1	2	3	3	3	12

Výsledky tabulky 6 zahrnují, co sestry vnímají negativního v péči o zemřelé dítě. Čtyři sestry uvedly (S1, S3, S4, S5), že vidí negativa ve svojí psychice, tři (S2,S3, S5) uvedly beznaděj, dvě sestry (S2, S4) z dotazovaných uvedly syndrom vyhoření a tři sestry (S3, S4, S5) zahrnují do negativ psychiku příbuzných.

**Tabulka 7 Ovlivnění sester v této situaci**

<b>ovlivnění sester v této situaci</b>	<b>S 1</b>	<b>S 2</b>	<b>S 3</b>	<b>S 4</b>	<b>S 5</b>	<b>Σ</b>
více přemýšlí o životě	x					1
stres		x	x		x	3
rutinní práce		x				1
stres při setkání s rodiči				x		1
psychické potíže				x	x	2
počet odpovědí	1	2	1	2	2	8

Podle výsledků v tabulce 7 je zřejmé, že při úmrtí dítěte jedna sestra (S1) více přemýšlí o životě, práci ovlivňuje u tří sester (S2, S3, S5) stres, jedna sestra (S2) vidí ovlivnění v rutinní práci, jednu sestru (S4) z dotazovaných ovlivňuje stres při setkání s rodiči a dvě sestry (S4, S5) uvedly psychické potíže.

**Tabulka 8 Způsob vyrovnávání se se smrtí dítěte**

<b>způsoby vyrovnávání se se smrtí dítěte</b>	<b>S 1</b>	<b>S 2</b>	<b>S 3</b>	<b>S 4</b>	<b>S 5</b>	<b><math>\Sigma</math></b>
stará se sama o sebe	x					1
zaměstnavatel nepečuje	x	x		x	x	4
pomoc přátel		x				1
pomoc rodiny		x				1
nepečuje o sebe					x	1
nedělám nic			x	x		2
počet odpovědí	2	3	1	2	2	10

Jak sestry pečují o sebe, je uvedeno v tabulce 8. Jedna sestra (S1) se stará sama o sebe, o čtyři sestry (S1, S2, S4, S5) zaměstnavatel žádným způsobem nepečuje, jedna sestra (S2) vyhledává pomoc u přátel, jedna z dotazovaných (S2) vyhledává pomoc u rodiny a jedna sestra (S5) o sebe nepečuje vůbec a dvě sestry (S3, S4) nedělají nic pro sebe při takto náročné práci.

**Tabulka 9 Zdroje pomoci při vyrovnání s umíráním dětí**

<b>způsob vyrovnání sester v těchto situacích</b>	<b>S 1</b>	<b>S 2</b>	<b>S 3</b>	<b>S 4</b>	<b>S 5</b>	<b><math>\Sigma</math></b>
kolegyně	x	x		x		3
rodina	x	x	x	x		4
přátelé			x	x		2
sama		x			x	2
relaxace			x			1
počet odpovědí	2	3	3	3	1	12

Z výsledků v tabulce 9 jsou patrné zdroje, které sestry využívají k pomoci při umírání dětí. Tři sestry (S1, S2, S4) využívají k vyrovnání pomoc kolegyně, čtyři sestry (S1, S2, S3, S4) uvedly, že potřebují pomoc rodiny, dvě sestry (S3, S4) potřebují přátele, aby se s touto situací vyrovnali, dvě sestry (S2, S5) se vyrovnávají sami a jedna sestra (S3) využívá relaxaci.

#### 4.3 Návrh Mapy procesu ošetrovatelské péče o zemřelé dítě



Zdroj: vlastní

## 5 Diskuze

Bakalářská práce se zabývá problematikou ošetrovatelské péče o zemřelé dítě a je zaměřená na úlohu sester, postoje sester a způsob, jakým sestry pečují o zemřelé dítě. Při dotazování v hloubkových rozhovorech jsme se neseťkali s neochotou a nevolí ze strany sester. Přístup sester byl pozitivní a spolupráce byla u sester 100 %, zajímali se o výsledky výzkumného šetření.

Výzkumného šetření se účastnily sestry pracující na dětském oddělení jednotek intenzivní péče Fakultní nemocnice Brno, z nichž jedna pracovala ve Fakultní nemocnici v Bohunicích, dvě sestry na Porodnici na Obilním trhu a dvě pracovaly v Dětské nemocnici Fakultní nemocnice.

Tabulka 1 znázorňuje věk sester. Největší zastoupení měly sestry mezi 30 – 34 rokem věku tři sestry, dále byla jedna ve věku 35 – 39 let, jedna sestra byla starší 40 let. Žádná z dotazovaných sester nebyla ve věku 20 – 29 let.

Vzdělání sester je ukázáno v tabulce 2, kdy dvě sestry měly středoškolské vzdělání, dvě sestry vysokoškolské vzdělání a jedna sestra vystudovala vyšší zdravotnickou školu.

Dotazované sestry jsou zastánci celoživotního vzdělávání. Podle Haškovcové (5) a Jičínské (9) je sestra povinna se neustále vzdělávat, aby zvyšovala svoji profesionální úroveň, má se zúčastňovat vzdělávacích akcí a své nové poznatky používat v ošetrovatelské péči. Vzděláním samozřejmě zlepšuje sestra ošetrovatelskou péči a má také větší uspokojení ze své práce. Má radost z toho, co přináší do své práce, a to jí činní šťastnou. Při vzdělávání se sestry učí zvládnout nejen vlastní přístup a péči o umírající děti, ale zároveň se učí navzájem si poskytovat podporu a povzbuzení, když prožívají frustraci nebo hněv po úmrtí dítěte, o které se staraly, uvádí Kozierová (15). Víme, že sestry nejsou nikdy dostatečně připravené přistoupit k umírajícímu dítěti a na profesionálně správné úrovni zvládnout fyzickou i psychickou péči o dítě v jeho poslední fázi života. Sestra by měla nejprve přes své vlastní zážitky v životě pochopit řadu důležitých věcí. K pochopení a poznání složité problematiky života a smrti by sestry měly vyhledávat semináře a praktická cvičení z psychologie a komunikace.

Domníváme se, že zkušenosti z těchto seminářů a vzdělávacích akcí by měly sestry dále využívat a přenášet do práce celého týmu.

V tabulce 3 je znázorněn způsob, jakým sestry pečují o zemřelé dítě. Všechny dotazované sestry nabízí rodičům poslední rozloučení s jejich dítětem. Myslíme si, že by sestry měly respektovat přání příbuzných na setrvání u lůžka zemřelého dítěte o samotě, pokud se chtějí se zemřelým dítětem rozloučit. Dále se mohou pozůstalí účastnit podle svých schopností a možností při další péči o mrtvé tělo. Po úmrtí by měli postižení rodinní příslušníci mít právo další kvalifikovanou pomoc zaměřenou na fázi truchlení. Jejich zármutek patří ke smrti, průběh a zvládání zármutku má své zákonitosti.

Jen jedna sestra umožňuje rodičům, aby si své zemřelé dítě oblékli do jeho oblečení. V některých zemích je zcela běžné, že rodiče si i mrtvé dítě chovají, sami si je pak omyjí, obléknou a rozloučí se s ním. Stejně tak se s dítětem rozloučí sourozenci a další příbuzní. U nás je tento postup zatím neobvyklý a mnozí lidé vyjadřují údiv nad tím, že rodiče se chtějí s dítětem rozloučit.

Mnozí rodiče, kteří své dítě viděli naposledy živé a po jeho úmrtí jim nebylo již umožněno je spatřit, můžou zažívat dlouhodobé pocity prázdnoty, pocity čehosi neukončeného a nenaplněného. Individuální prožívání tragických událostí může vést i k narušení vztahů v rodině a k rozpadu rodiny, jak uvádí Borek (1). Domníváme se, že poslední rozloučení se zemřelým dítětem je pro pozůstalé velice důležité, rozloučení může být krátké a tiché. Pokud dítě zemře a příbuzní se dostaví do zařízení s časovým odstupem, mají mít také možnost rozloučení. Dotazované sestry mají na oddělení k dispozici místnost, kde provádí poslední rozloučení. Tato místnost je v klidné části oddělení a rodinně zařízena. Umírající děti jsou mezi námi, potřebují naši pomoc, a proto bychom jim měli odchod usnadnit a zpříjemnit. Myslíme si, že je též vhodné, aby byl pokoj pietně vyzdoben květinami, křížem či svíčkami.

Dotazované dvě sestry zahrnují do péče o zemřelé dítě také ošetření těla, které provádí s úctou a klidem. Myslíme si, že je vhodné otevřít okno, když dítě zemře, aby odešla duše. Je velmi obtížné zůstat s mrtvým tělem dítěte sám, proto je vhodné požádat o pomoc zkušenějšího. Věřící lidé se mohou pomodlit, nevěřící mohou vzpomínat na



chvíle, které prožili s umírajícím dítětem. Sestra musí umět poskytnout rodině citlivým způsobem správné a pravdivé informace o průběhu umírání a o tom, čím nemocné dítě prochází. Měla by se naučit rozumět dění v rodině, akceptovat jejich vzájemné vztahy a komunikační styly i hodnoty rodiny. Musí umět předcházet a zvládnout konfliktní situace, zvládnout projevy zármutku a umožnit pozůstalým truchlit. Sestra upozorní pozůstalé, aby se nebáli ventilovat své pocity, pomůže jim překonat různé překážky při procesu adaptace na nový život bez milované osoby a dodává pozůstalým odvalu při emocionálním rozloučení od zemřelého dítěte.

Věcně i formálně nejsou zvládnuté chvíle po smrti. První minuty po skonu dítěte jsou příbuzní naplněny bezradností. Jak budou žít bez dítěte, které měli rádi? Jak mají citově uvěřit tomu, že zemřelo, i když věděli, že tomu tak bude? Zmatenost, zvláštnost okamžiku a nejistota by neměly být ihned překrývány aktivitou. Je nutné akceptovat ztrátu, pochopit a přijmout, že se stalo to, co se očekávalo. Reakce na úmrtí jsou individuální a bylo by chybou bránit spontánním projevům prvního smutku nebo je kritizovat. Můžeme upozornit na existenci paradoxních reakcí na ztrátu (výrazný motorický neklid či nepřirozený, hlasitý smích). Po konstatování smrti následuje rituál ošetření mrtvého těla a další procedurální kroky, které vedou k oficiálnímu rozloučení se zemřelým dítětem, tedy k pohřbu, píše Haškovcová (6).

Domníváme se, že je dobré vytvořit v týmu péče vlastní rituály rozloučení se zemřelým dítětem. Rozsvítit svíci na chodbě, položit na lůžko květinu, zúčastnit se bohoslužby za zemřelé pacienty či se jen v tichosti rozloučit. Dnešní uspěchaná doba tyto rituály považuje za zbytečné. Loučíme se bez obřadů, bez pohledu na zemřelého, nebo se neloučíme vůbec. Myslíme si, že se tímto prodlužuje doba truchlení a může též dojít ke spojení s jinými psychickými poruchami a problémy.

Proto je dobré pozůstalé povzbudit, aby se nebáli kontaktu se zemřelým dítětem, nabídnout možnost oblékání, umožnit rozloučení v klidné místnosti, povzbudit k tomu, aby se přijela rozloučit i širší rodina. Sestra by měla umět poradit ohledně pohřbu a samozřejmě dále doporučit kontakt na jiná poradenství.

Péče o mrtvé tělo je poslední povinnost vůči nemocnému. Sestra se chová důstojně a taktně a to nejen proto, že ji sledují ostatní nemocní, nebo příbuzní, kteří u

umírajícího byli přítomni v době před smrtí. Po smrti musí také sestry shromáždit všechny věci zemřelého dítěte. K soupisu přizveme ještě dalšího pracovníka jako svědka, který podpisem potvrdí správnost seznamu věcí. Cenné věci nepopisujeme jako zlaté nebo stříbrné, ale popisujeme jako předměty z bílého či žlutého kovu. Nic nevyhazujeme, ani maličkosti. Vše může mít velkou cenu pro pozůstalé. Pozůstalost se vydává příbuzným proti podpisu po předložení občanského průkazu a číslo si zaznamenáme. Myslíme si, že pozůstalost by měla být předávána v důstojném prostředí. Pro příbuzné, kteří u umírajícího v době smrti nebyli, bychom si měli vyhradit dostatek času. Většina příbuzných se zajímá o poslední chvíle zemřelého. Na informace mají právo. Měli bychom poskytnout časový prostor pro emoce, které jsou obvykle s úmrtím příbuzného spojené.

Tři sestry uvedly, že při péči využívají standardy ošetrovatelské péče, které mají v nemocnici. Využití standardů je již normou a pro zkvalitnění ošetrovatelské péče nezbytné. Myslíme si, že na pracovištích intenzivní péče, kde dotazované sestry pracují, je důležité využití standardů v ošetrovatelské péči, kdy je na tomto oddělení důležitý individuální přístup k dítěti a stále sledování jeho potřeb, problémů s následnou pružnou reakcí sestry na vzniklé situace.

V rámci zasahování a poskytování péče by si měla sestra osvojit praktické dovednosti své práce se zřetelem na kontext péče. Důraz klademe na znalost standardů a samozřejmě na jejich dodržování. Sestra musí znát základní postupy při léčbě symptomů, především bolesti, umět je správně monitorovat a takto získané poznatky předat celému týmu. Musí znát také nežádoucí a vedlejší účinky nejčastěji podávaných léčiv, v rámci svých služebních kompetencí musí umět správně podat léky označené lékařem v preskripci „dle potřeby.“ Sestry musejí umět odhadnout další vývoj pacientova stavu a připravit umírající dítě i rodinu na další vývoj. Ke stanovení dobrého ošetrovatelského plánu musí sestra umět správně zjistit potřeby umírajícího dítěte ve všech oblastech jeho osobnosti. To dokáže jen v dobré komunikaci s dítětem a rodinou, ale také v týmu. Dokáže zvážit spolu s dítětem a jeho rodinou možné ošetrovatelské intervence a na jejich základě poskytnout správnou ošetrovatelskou péči, péči nejen technicky správnou, ale také přiměřenou stavu umírajícího dítěte, tak aby byly

maximálně využity schopnosti dítěte a bylo tak přiměřeně aktivizováno. Protože řadu dětí doprovází v nemocnici rodinný příslušník, musí sestra umět zapojit do péče také jeho, podle jeho možností a schopností. Sestra si také musí uvědomovat možná rizika vyplývající z onemocnění i poskytované péče (možnost krvácení, dušnosti, vedlejší účinky léků) a připravit sebe i dítě a jeho blízkého na jejich zvládnutí. V rámci splnění ošetrovatelského plánu by měla sestra zvládnout především monitoraci adekvátní léčby a péče (bolest, dušnost, kvalita spánku, příjem a výdej tekutin, sucho v ústech, stav kůže, spokojenost pacienta, využití volného času...), pokud shledá nedostatky nebo se vyskytnou nové obtíže, pak musí správně zareagovat a stanovit nové účinnější strategie péče. Nedílnou součástí tohoto kritéria je umění vše správně zaznamenat do ošetrovatelské dokumentace a předat potřebné informace v rámci multidisciplinárního týmu. Faktory ovlivňující ošetrovatelskou péči u zemřelého dítěte jsou především v dobře stanoveném a prováděném ošetrovatelském procesu, v kvalitě vzdělání sester, fungování multidisciplinárního týmu, v kvalitě vzájemné komunikace uvnitř týmu a také v otevřenosti oddělení pro rodinné příslušníky a dobrovolníky, jak uvádí Marková (22).

Křest dítěte umožňují a aktivně nabízí jen dvě dotazované sestry, jak je uvedeno v tabulce 3. V současné době je také charakteristické střetávání křesťanského a ateistického přístupu k problému smrti. Pro křesťanství je problém smrti morálním problémem jednotlivce. Křtem je dítě uvedeno do Kristovy smrti a tím i do jeho budoucího vzkříšení. Smrt fyzická je pro křesťana spánkem, z kterého bude probuzen. Hroznější než smrt fyzická je smrt věčná, odloučení od Boha, což je trest za špatný pozemský život, uvádí Kelnarová (12). Domníváme se, že víra poskytuje naději a umožňuje myšlenky na další, i když jiný život. Jisté je, že některým věřícím skutečně víra pomáhá. Někteří věřící mohou mít pochybnosti o dobrotě Boha, který připustil jejich utrpení a brzkou smrt jejich dítěte. Není to však víra, ale naplnění života, který má dítě za sebou a může se tak odevzdat do náruče smrti.

Smrt je velké tajemství, a zda existuje život po ní, nikdo neví. Člověk má právo věřit, že existuje život po životě, stejně jako má každý právo takovou víru odmítnout. Elisabeth Kübler – Rossová má nepopíratelné zásluhy o rozvoj thanatologie. Celá

desetiletí pečovala o umírající děti i dospělé. Vyčerpávající a psychicky náročná profese ji dovedla k víře, že po smrti následuje jiná forma existence. Byla přesvědčena, že se po smrti setká se zesnulými příbuznými. Ve svých prezentacích popisovala zkušenosti z blízkosti smrti, o mimotělové zkušenosti, o návratech na zem těch lidí, kteří zde musí dokončit své dílo. V některých tato tvrzení vyvolává úsměv, stejně tak jako závěr, že smrt je pouhým svléknutím fyzického těla. Podobně jako svléká svou kuklu motýl, je to přechod do vyššího stavu vědomí, kde dál vnímáme a cítíme, dál přemýšlíme a chápeme, dál se smějeme a dále rosteme a vyvíjíme se. Hlásala, že pomáhá lidem, a tvrdila, že smrt jako taková neexistuje. Touto otázkou se zabývají i jiní autoři. Víra v posmrtný život je jedním z možných obranných mechanismů, které člověk potřebuje, protože si nedovede představit, že by neexistoval, píše Haškovcová (6).

Tři sestry zahrnují do péče o zemřelé dítě, očištění a umytí těla. Tři sestry považují za důležité, pomoc psychologa o rodinu, dvě uvedly zabalení a odnesení těla dítěte. Dvě sestry také řekly, že do péče o zemřelé tělo dítěte připadají i informace lékařem a tři sestry zahrnují také úpravu těla dítěte, jak je zobrazeno v tabulce 3.

Komplexní ošetrovatelská péče je významnou činností, která zajišťuje umírajícímu dítěti uspokojování potřeb somatických, psychických, sociálních a dalších. Myslíme si, že každé dítě vyžaduje individuální přístup. Dítě umírá za neopakovatelných a jedinečných okolností, práh smrti překračuje dítě samo, a proto mu v této situaci musí být poskytnuta vysoce humánní ošetrovatelská péče. Poskytnout takovou péči může jen taková sestra, která zná sebe, své pocity a umí je pojmenovat při setkání se smrtí a umírajícími dětmi. Měla by umět naslouchat a nebát se zamyslet nad vlastní smrtí. Musíme též souhlasit s tvrzením Whittama (30), že v této fázi si dítě zaslouží soucitnou a odbornou péči.

Velice náročná je práce s příbuznými a jejich úpěnlivé prosby, kdy si nechtějí připustit, že se životní čas dítěte již naplnil. Bolest a jiné symptomy může zmírnit komplexní ošetrovatelská péče profesionálně prováděná zdravotnickým personálem. Ošetrovatelská péče musí být součástí multidisciplinárního přístupu k umírajícímu. Souhlasíme s tvrzením Kelnarové (12), že kvalitní ošetrovatelská péče o umírající a zemřelé dítě je postavena na vysoce profesionální ošetrovatelské péči fyzické,

psychické, sociální i duchovní péče. Každá rodina je unikátní a etika uvnitř každé rodiny je základ pro poskytování péče na konci života dítěte. Nicméně tento aspekt péče nemůže být dosažen v izolaci a výborná komunikace a spolupráce jsou zásadní pro ošetrovatelský proces, jak píše Vlongden (28).

V tabulce 4 jsou znázorněny pocity sester při péči o zemřelé dítě. Čtyři sestry uvedly, že při péči o zemřelé dítě pociťují smutek, a dvě dotazované sestry odpověděly, že se s touto situací těžko vyrovnávají. Na personál klade ošetrovatelská péče zcela specifické nároky tím, že přicházejí do velmi intimního prostoru nemocného dítěte a stávají se součástí života celé rodiny. Domníváme se, že sestry si musí být opravdu jisté a umět rychle a zodpovědně zhodnotit a zasáhnout ve složitých situacích. Musejí unést smutek a bolest dítěte i rodiny, a to velmi často bez bezprostřední podpory ostatního personálu. Logicky tak díky této práci dopadá na zdravotníky silněji bolest a smutek spojený s úmrtím nemocného dítěte. Smutek je normální reakcí na nějakou ztrátu. Tuto reakci musíme prožít, abychom si v sobě nehromadili problémy do budoucna. Smutek je jedna z emocí, stav nálady, který je opakem radosti. Smutek je reakcí na událost, která se nás nepříznivě dotýká. Nevypořádá-li se člověk s žalem, může propadat depresi. Úmrtí dítěte je bezesporu také ztrátou, jejíž velikost je odvislá od intenzity našeho vzájemného vztahu.

Mladá sestra, které umírá pacient, ztrácí možná také něco ze svých představ o možnostech medicíny, ztrácí iluze o tom, že všem dětským pacientům pomůže k uzdravení a možná ještě mnohem víc. Moudrý nadřizený si těchto ztrát všímá. To nejjednodušší, co můžeme pro mladou kolegyni udělat, je nabídnout jí prostor pro lidské vstřebání události, dovolit slzy, umožnit o situaci hovořit, a to nejen bezprostředně, ale i s odstupem – například při reflexi. Pro vypořádání se žalem musíme mít dovoleno si žal připustit. A je důležité si smutek uvědomit a prožít i proto, abychom pak mohli pomáhat umírajícím dětem a pozůstalým zvládat období smutku. Je obvykle dobré o ztrátě a pocitech, které v nás smrt vyvolala, mluvit. Avšak i zde existují odlišnosti mezi jednotlivými profesionály. Někdo bude potřebovat o ztrátě mluvit více, jiný raději prožívá žal v soukromí, beze svědků. To, že si dovolíme cítit smutek nad dítětem, které umírá, nebo zemřelo, nás samozřejmě nesmí ochromit, ale je to nutný

předpoklad k tomu, abychom mohli nabrat nové síly. Proto bychom si i my, profesionálové, měli dovolit zaplakat nad ztrátou dítěte, které nám více přirostlo k srdci, a netvořit si kolem srdce tvrdou skořápku. Prožitý smutek nám totiž pomáhá jít dál. S novou životní zkušeností a s novou silou, kterou pak můžeme předávat těm, kterým poskytujeme péči. Musíme tak souhlasit s Markovou (22).

Tabulka 4 dále ukazuje, že pět sester pocítuje jakousi vnitřní tichost, dvě sestry popisují úctu k zemřelému dítěti. Velký stres uvedly tři sestry, psychickou náročnost uvádí čtyři sestry a dvě stres při setkání s příbuznými. Víme, že zdravotnický tým si je vědom své moci, ale i omezených diagnostických a léčebných možností, proto tam, kde se již nedalo nic dělat, je třeba uplatňovat jen laskavou a vstřícnou péči. To dobře koresponduje s potřebami těžce nemocných a umírajících dětí. Soucit s umírajícím dítětem byl pojmenován českým internistou Josefem Charvátem jako role Charónů. Charón byl v řeckém a etruském bájesloví převozníkem do říše mrtvých. Byl to syn Ereby a Nykty, za svou činnost byl odměňován zvláštní mincí (obolos). Peníz byl mrtvým dětem vkládán do úst před neznámou cestou na „druhý břeh“, jak uvádí Haškovcová(6).

Myslíme si, že dnešní populace smrt pojímá jako intenzivní subjektivní pocit strachu z prázdnoty, nebytí a nejistoty. Základem je strach ze smrti, je nutné si uvědomovat vlastní existenci a omezenosti života. Počátkem sedmdesátých let byl ve světě zahájen proces detabuizace smrti, u nás až po roce 1989. Této tématice se začíná stále více věnovat pozornost, což lze pozorovat z množství knih, které se touto problematikou zabývají a jejichž počet prudce stoupá.

Tabulka 4 dále znázorňuje u tří sester pocity beznaděje, tři sestry pláčou v této situaci a bezradnost cítí jedna sestra. Období, kdy zemře dítě, označila jedna sestra za bolestné a jedna uvedla, že v této situaci nenachází slova. Jedním z projevů intenzivního smutku je i pláč. Jsou sestry, které se bojí nad zemřelým dítětem zaplakat. Tvrdí, že by to nebylo profesionální. Domníváme se, že pláč rozhodně nelze považovat za známku nízké profesionality, spíše je projevem skutečného vnímání situace. Vždyť lidé přece při loučení a ztrátě pláčí. Důležitost vidíme při přípravě sester na výkon povolání, kdy by měla být věnována dostatečná pozornost prvnímu setkání sestry se smrtí. Vedoucí praxí

či sestry zodpovědné za studenty by měly podpořit mladé sestry ve zvládnutí této pro ně nové a náročné situace. Plakat je dovoleno.

Tabulka 5 ukazuje postoje sester k péči o zemřelé dítě. Do těchto postojů dvě sestry zahrnují lidský přístup, jedna sestra uvádí, že smrt je součást života a pro zemřelé dítě se snaží udělat vše nejlépe a nedělat nic, co by dítěti nevyhovovalo. Čtyři sestry se chovají k zemřelému dítěti důstojně. Ošetrovatelský proces musí respektovat požadavky na biologické, psychologické, sociální i duchovní pohodu dítěte. Myslíme, že o doprovod umírajícího dítěte se musí postarat celý tým, psychologové, rodina, sociální pracovníci, teologové, a to za podpory lékaře. Je důležité určit kdo, co, kde, kdy a jak bude ve prospěch umírajícího dítěte dělat. Je třeba zajistit důstojnost až do konce. Požadavky na důstojné umírání a smrt jsou opodstatněné, nezastupitelnou moc má vlídné slovo, laskavé povzbuzení a projev osobní účasti.

V tabulce 5 jedna sestra uvádí, že zachovává respekt k zemřelému dítěti a snaží se mu splnit jeho přání, snaží se být stále s dítětem v jeho posledních chvílích, dotýká se ho a má vždy pro něj vlídné slovo. Umírající dítě nejvíce potřebuje fyzickou blízkost někoho, koho má rád. Snad se i u nás stane samozřejmostí, že pokud o to dítě požádá, je umístěn na dvoulůžkový pokoj, aby s ním kdykoliv kdokoliv mohl trávit čas. Ovšem přítomnost příbuzných u umírajícího dítěte neznamená automaticky zlepšení kvality zbytku jeho života a už vůbec ne úsporu času zdravotníků. Přítomnost člena rodiny u umírajícího, ke kterému má intenzivní vztah je tak náročná, že příbuzný se potřebuje předem připravit na takové setkání a musí i jemu být poskytována průběžná psychologická péče. Zdravotník, který pečuje o umírající dítě, by měl poskytovat častý tělesný kontakt. Měl by se dotýkat i umírajících dětí, které nejsou při vědomí. Souhlasíme s tvrzením kolektivu autorů (14), že i to dítě, které se klinicky jeví v bezvědomí, je schopno nějakým – zatím nepoznaným – způsobem vnímat.

V tabulce 5 je znázorněn postoj k péči o zemřelé dítě, kde čtyři z dotazovaných sester uvedly, že by děti neměly umírat. Nemoci se nevyhýbají ani dětem a nic nezmění na přání, že by děti neměly ani stonat, ani umírat, uvádí Haškovcová (6) s tímto názorem jsme také ztotožněni. Rodiče se do poslední chvíle snaží zajistit nemocnému dítěti dostatečnou péči a pochopitelně se s obtížemi vyrovnávají s rizikem smrti. Pomoc

potřebuje dítě i rodiče, proto také vznikají hospice. Helen House je první hospic pro vážně nemocné a umírající děti a vznikl v Anglii. Pobyt s rodiči je samozřejmý, s výjimkou, kdy si rodiče přejí hospitalizaci dítěte proto, aby si odpočinuli a věděli, že o jejich dítě bude vzorně a odborně dobře postaráno. V roce 1991 vznikla v České republice nadace Klíček, její představitelé manželé Markéta a Jiří Královcovi se starají o vybudování dětského hospice u nás. Dlouhodobě se angažují ve prospěch zkvalitnění péče o těžce nemocné a umírající děti a jejich rodiny. V roce 1993 založili a starají se o svépomocnou ubytovnu v Praze Motole, kde mohou bydlet rodiče ze vzdálených částí republiky, kteří chtějí denně navštěvovat své děti hospitalizované ve Fakultní nemocnici Motol. V současné době se realizuje novostavba dětského hospice. Bude zde osm těžce nemocných a umírajících dětí s jejich rodinami, kterým bude pomáhat v náročné péči tým vyškolených pracovníků, jak uvádí Haškovcová (6).

Intimitu se snaží zajistit všechny dotazované sestry, profesionální chování dodržují tři sestry. Prvořadým úkolem ošetrovatelského personálu je vytvořit pro umírající dítě takovou atmosféru, ve které by se dokázalo uvolnit, získalo důvěru ke zdravotníkům a posílilo svoji sebedůvěru a lidskou důstojnost, uvádí Marková (22). Myslíme si, že je důležité, aby pacienti cítili, že jsou pro personál důležití, že mohou spolurozhodovat o záležitostech, které se jich týkají. Základní otázkou lidské důstojnosti je rozhodování o sobě samém. Musíme klást důraz na kvalitu života umírajícího dítěte. Domníváme se, že by se dítě mělo spolupodílet podle svých možností a svého zájmu na rozhodování o léčbě, o trávení času, o způsobu řešení všeho, co se děje kolem něj.

Dvě sestry mají k zemřelému dítěti velkou úctu a dvě sestry se snaží chovat empaticky, jak vidíme v tabulce 5. Empatií se rozumí schopnost vcítit se do pocitů, myšlení a jednání druhých. Jde o emocionální ztotožnění s viděním, slyšením i chápáním jednání druhých. Stejně jako Křivohlavý (18) se domníváme, že si sestra musí uvědomit, že je vedle ní někdo, kdo má obdobné potřeby jako ona, a pokusí se vidět svět jeho očima, vidět to, jak druhý člověk vidí a chápe naše vlastní jednání, jak ho hodnotí a jak na něj působí.



Pro jednu sestru není smrt příjemná, tři sestry se snaží o vzájemnou podporu a jedna sestra se snaží o nastavení optimálních hranic mezi ní a umírajícím dítětem, jak je uvedeno v tabulce 5. Při setkávání se smrtí v profesním životě je potřeba naučit se zvolit správnou míru angažovanosti a správnou míru „dostatečného odstupu“, uvádí Marková (22). Každý z nás máme tyto hranice nastavené trochu jinak a k jejich uvědomování dochází postupně a nejlépe právě v rozhovoru s jiným pracovníkem, který své hranice již zná. I v pozdější době při výkonu zdravotnického povolání se může stávat, že nás smrt některého dítěte zasáhne více. I tehdy bychom si měli umět dovolit ztruchlit toto úmrtí. V pracovním týmu by mělo být zřetelné, že profesionálové mohou být „také pozůstalí“ a někdy potřebují na zvládnutí smutku po úmrtí pacienta delší dobu. Víme, že zdravotníci jsou také lidé a mají své nálady, starosti, radosti. Přesto by se sestry měly snažit potlačit a nezabývat se starostmi v práci a chovat se jako profesionálové. Je to těžké, stojí to spoustu námahy a vnitřní síly, ale naši dětské pacienti nás potřebují milé, usměvavé, chápatelivé, protože my jsme jim nejbližší v jejich těžkých chvílích a oni potřebují podporu. Pro nás může být odměnou spokojený a usmívající se umírající dítě. A tak bychom měli zapomenout na naše stesky a co nejvíce se usmívat, protože úsměv nás nic nestojí, nikdy nikomu neublížil a umírajícím dětem pomáhá, jak uvádí Křivohlavý (18).

Dvě sestry se musí dostatečně smířit se smrtí dítěte a vědí, že to tak mělo být. Jedna sestra přeje smrt vážně nemocným dětem. Jedna sestra uvádí, že každé dítě má svůj osud a před smrtí je pro něj důležitá potřeba odpuštění, vděčnosti, naděje a hlavně dostatek lásky. Žádné fyzické postižení ani blízkost se smrtí nemůže dítěti zabránit mít rád. Pro mnoho nemocných dětí je toto vědomí velkou posilou. Myslíme si, že smysl má ne žít život, ale užít si ho. Po smrti dítěte sestra otevře okno, aby mohla odejít duše, protože dítě už nic netrápí, nic ho nebolí.

Výsledky tabulky 6 zahrnují, co sestry vnímají negativního v péči o zemřelé dítě. Čtyři sestry uvedly, že vidí negativa ve svojí psychice, tři uvedly beznaděj. Přitom se od sestry především vyžaduje empatie, mít pochopení pro potřeby nemocného. Měla by jednat opravdově, neskrývat nejistotu a bolest. Nic nepřehánět, vnímat a respektovat přání nemocného. Podle situace zachovávat blízkost nebo odstup. Udělat si čas,

umírající dítě vycítí, kolik času jsme mu ochotni věnovat. Naslouchat a chápat, mluvit i mlčet s nadějí a nechat promlouvat symboly. Ale i ona má své cítění a je těžké se smířit se smrtí dítěte, jak uvádí Kutnohorská (20) s jejímž názorem také souhlasíme.

Tři sestry zahrnují do negativ psychiku příbuzných. Při péči o zemřelé dítě se dvě dotazované sestry obávaly syndromu vyhoření, jak je ukázáno v tabulce 6. Je-li sestra v dobré psychické pohodě, může ve svém povolání podávat dobrý výkon. Myslíme si, že by měla mít také dostatek síly a energie k výkonům, které ji v práci čekají. Pokud má sestra dostatek sil k dispozici, práce se jí daří, když jí síly chybí, nastupuje únava, vyčerpanost a lhostejnost k práci. Vyhoření se musí hlavně předcházet. Dostane-li se sestra do stavu vyhoření, musí proti němu bojovat. Jedním z hlavních faktorů, který pomáhá předcházet stavu vyhoření, je žít smysluplným životem, jak uvádí Křivohlavý (18). Vyžaduje to v první řadě mít v životě pořádek v žebříčku hodnot, vědět, co je nejdůležitější, co méně, až po to, co je nedůležité a je možné to s klidným svědomím ožilet. Nejde jen o to mít v životě cíl, ale mít cíl zcela konkrétně nadějný, hodnotný a reálný. V tomto definování životního cíle je dobré brát ohled nejen na vlastní potřeby, zájmy a vlastní spokojenost, ale snažit se v určité rovnováze vidět, chápat a uspokojovat potřeby a zájmy i druhých lidí, zvláště pak těch, s nimiž žijeme v osobním kontaktu. Druhým momentem v prevenci vyhoření je trvalý zájem o rovnováhu mezi tím, co nás zatěžuje, a tím, co nám dodává zdraví a sílu. O zatěžující okolnosti, události a zásahy se starat nemusíme, ty nám dodává sám život. O to, co nám dává sílu a trvalou radost ze života, je však třeba usilovat. To nepřichází tak zcela samozřejmě. V souboru momentů, které nám pomáhají neupadat do stavu vyhoření, je i řada osobnostních charakteristik. Sestry se mohou odreagovat rozhovorem s dobrým přítelem či přítelkyní, hudbou či zpěvem, stáhnutím se do samoty, sportem, pobytem ve společnosti, pláčem, tělesnou prací, smíchem nebo spánkem (18).

Práci tří sester ovlivňuje stres, jedna uvedla, že více přemýšlí o životě. Jedna sestra vidí ovlivnění při práci se zemřelým dítětem v rutinní práci. V tabulce 7 je dále znázorněno, že dvě sestry mají v těchto situacích psychické potíže. Sestry by se měly snažit respektovat jedinečnost, nezaměnitelnost a originalitu každého dítěte a jeho svobodu, aby vnímaly a ošetřovaly všechny jeho vzájemně neoddelitelné dimenze a aby

samy byly hodny jeho důvěry, uvádí Munzarová (23). Domníváme se, že zvládnutí období umírání dítěte na pracovišti, bez nebezpečných následků zdravotních nebo sociálních vyžaduje velkou psychickou sílu, sociální a morální zralost. Sestry jsou samozřejmě v těchto situacích v emočním napětí, protože jsou v nejbližším styku s umírajícími dětmi, zajišťují jejich základní životní funkce a ošetrovatelskou péči. Vyčerpání a dlouhodobá zátěž na organismus může mít různé formy v podobě somatických, psychických i psychosociálních potíží. K nim patří zejména neurastenie, nervové vyčerpání, únava, poruchy spánku, bolesti hlavy, deprese, nespavost, únava, myšlenky na smrt a umírání, poruchy soustředění, změny hmotnosti. Tyto stavy obvykle nebývají včas rozpoznány a léčeny a mohou tak vyústit až v syndrom burn out – vyhoření. Vyhasnutí je specifická emoční únava projevující se dlouhodobými depresemi, podrážděností, obtížemi v navázání přiměřeného emočního vztahu s druhými, pocity ztráty smyslu, zatrpklosti (nic nemá cenu), formálnost a rutina v pracovním nasazení, ztráta zájmu o pacienty. Začátek obtíží je obvykle plíživý, nálady bezvýchodnosti a beznaděje, pocity zklamání, celková skleslost, útlum aktivity, omezení komunikace, uzavření se do sebe, ztráta smyslu života. Postupně se dále přidávají pochybnosti o sobě, negativní postoj vůči sobě, práci, instituci, společnosti a životu, emoční problémy (dráždivost, agresivita, netrpělivost, nervozita, ztráta zájmů, pocitů radosti), dále také tělesné příznaky jako poruchy spánku, chuti k jídlu, únava, pocit vysílení. Tento nepříznivý stav se často transformuje do deprese, některých typů závislosti a také se významně zvyšuje riziko sebevražedného jednání. Toto všechno sestry ohrožuje při práci a setkáním se se smrtí. Příčiny, které vedou k syndromu vyhoření, jsou vysoké požadavky na kvalitu péče, směnný provoz, přesčasy, osobnostní faktory sester. Tomuto stavu lze lépe předcházet než jej léčit. Jedním z hlavních faktorů, který pomáhá, je žít smysluplný život a dobře ujasněný žebříček hodnot. Sestra by měla vědět, co je důležité a co je možné oželeť. Také by si měla zajišťovat trvalou rovnováhu mezi tím, co ji zatěžuje, a tím, co jí dodává sílu a zdraví. Ke specifické a účinné prevenci syndromu vyhoření patří Bálintovské skupiny, pravidelná možnost v bezpečném prostředí ventilovat a řešit pracovní problémy a obtížné eticky náročné situace. K preventivním opatřením a metodám zvládnutí stresu patří i zodpovědný výběr

personálu. Sestry by měly být zralé, s adekvátní motivací k práci, aby společně s celým týmem mohly dobře pracovat. Sestra musí mít dané jasné kompetence, úkoly a kritéria hodnocení její práce. Neměla by být v práci přetěžovaná a měla by mít také možnost se pravidelně vzdělávat, setkávat se s kolegy a získávat zkušenosti z jiných pracovišť. Měla by mít možnost dostat zpětnou vazbu ke své náročné práci, možnost projednávat akutní zátěžové situace. Speciální podporu a ošetření si vždy zaslouží situace po úmrtí dítěte. Sestra by měla mít možnost ventilovat své pocity z tohoto prožitku. Pravidelná podpora by měla být samozřejmostí u všech zdravotnických pracovníků, zejména pak u mladších a začínajících, jak píše Fendrychová (3).

Reflexe je důležitá proto, aby si sestry uvědomovaly, co a jak dělají, co při tom prožívají, kde jsou jejich silné a kde slabé stránky. Myslíme si, že by sestry měly vědět, jaké situace zvládají lehce a jaké jim dělají potíže. Sestra potřebuje, aby byla pracovně spokojená, vidět výsledek své práce. V celém týmu by se měli jednotliví členové podporovat navzájem společným hledáním kladných stránek péče, oceňováním toho, co se povedlo. A jestliže v zařízení dobře funguje podpora pozůstalých, dostaví se i vnější úspěch v podobě pozůstalých, kteří přijdou poděkovat za doprovázení jejich dítěte v těžkém období života.

Marková (22) píše, že cílem administrativní supervize je pomoci supervidovanému dosáhnout nebo naplnit nějaké předem stanovené, jasně deklarované cíle, standardy péče, pracovní plány. Podpůrná supervize slouží supervidovanému především ke zvládnutí stresu a pracovní zátěže, poskytuje potřebnou emoční podporu a může velmi významně předcházet syndromu vyhoření u zdravotnického personálu.

Tabulka 7 zahrnuje vše, co sestry ovlivňuje v této situaci. Při úmrtí dítěte jednu sestru ovlivňuje stres při setkání s rodiči. V zahraničí existuje mnoho specializovaných institucí zaměřených na pomoc pozůstalým, uvádí Kubíčková (19). Jsou založeny jak na práci vyškolených dobrovolníků, tak kvalifikovaných odborníků. V České republice jsou také takové instituce, které jsou určeny všem, kterým zemřel někdo blízký a uvítá pomoc, radu či prosté sdílení. Poradny nabízí čas a prostor pro ty, kteří si potřebují otevřeně promluvit o svém zármutku, svých pocitech a zkušenostech a v okruhu své rodiny či přátel nenacházejí člověka, který by byl ochoten je vyslechnout, nebo si

nikoho z blízkých netroufají svým smutkem obtěžovat. Rozhovor mezi čtyřma očima často příbuzným zemřelého dítěte pomůže.

Jak sestry pečují o sebe, je uvedeno v tabulce 8. O čtyři sestry zaměstnavatel žádným způsobem nepečuje a dvě nedělají nic pro sebe při takto náročné práci. Sama o sebe se snaží pečovat jedna sestra a jedna uvedla, že při péči o zemřelé dítě, vyhledává pomoc u přátel. Pomoc rodiny potřebuje jedna z dotazovaných a jedna sestra o sebe nepečuje vůbec. Myslíme si, že je důležité mít v životě někoho, kdo je sestře přítelem a komu může důvěřovat. Fendrychová (3) vidí důležitost mít v životě možnost být někým přijat i s našimi slabostmi a beze strachu, že nás bude pouze kritizovat, odsoudí nás za naše nedostatky, zneužije nás. Kdo takového dobrého přítele má, vlastní obrovský poklad a v těchto situacích je to obzvláště pro sestry důležité. Sestra by měla pomáhat druhým, ale ne je chtít změnit. Změnit může sebe sama, ale druhého člověka přímo změnit nelze. Měla by také pečovat o dobré rodinné a přátelské vztahy, které ji při této práci dodají podporu a duševní zdraví. Dobře pomáhat ostatním nejde dlouhodobě bez kvalitního zázemí v dobrých vztazích rodinných, přátelských i k sobě samé. Kvalitní sestra umí také říkat ne. Ne všechny postupy a činnosti jsou dobré a říci svůj názor má možnost každý. Měla by se bránit rutinní práci. Snažit se změnit způsoby jak to či ono dělá. Zkusit to, co dělá, dělat pokaždé, pokud je to možné, jinak.

Sestra poskytující péči by se měla snažit prožívat svůj život v celé jeho bohatosti – žít v dobrých mezilidských vztazích, vnímat umění – barvy, zvuky, krásy přírody, píše Marková (22). Vědomě být vděčná za vlastní život, za zdraví své i svých blízkých, za dobré věci, které jí život dává, i za překážky, které může překonávat. A tato láska, krása a vděčnost se mohou přenášet i do jejího postoje k nemocným, umírajícím a jejich rodinám.

Z výsledků v tabulce 9 jsou patrné způsoby, jakými se sestry vyrovnávají při péči o umírající a zemřelé dítě. Tři sestry využívají k vyrovnání pomoc kolegyň, čtyři sestry uvedly, že potřebují pomoc rodiny, dvě sestry potřebují přátele, aby se s touto situací vyrovnaly, dvě sestry se vyrovnávají samy a jedna sestra využívá relaxaci. Naším názorem je, že chceme-li, aby někdo něco dělal dobře, pak je důležité, když se zajímáme i o to, jak mu je. Pokud je sestře dobře, dá se očekávat, že bude dobře

pracovat. Není-li jí dobře, není samozřejmé, že by vždy podávala dobrý výkon. Jestliže má sestra dobře pracovat, pečovat o umírající děti a být jim i povzbuzující oporou, pak je zapotřebí, aby byla i ona sama v dobrém stavu.

Pečovat o pacienty se sestry učí ve zdravotní škole a v průběhu praxe, jak uvádí Křivohlavý (18). Kdo je však učí pečovat o sebe? Při přípravě sester na povolání se velice systematicky vyučuje a probírá péče o nemocné, péče sama o sebe je ponechána soukromé iniciativě každé sestry. Péče sama o sebe má řadu různých oblastí. Jde například o péči o vlastní vzhled, o tělesné zdraví, o stravování. Do tohoto souboru péčí patří i péče o vlastní tělesný a duševní život. Pomocí zde je dnes poměrně nová psychologická disciplína zvaná „psychologie zdraví.“ Nejde o teorii, ale o praxi – o zkušenosti z praxe zdravotních sester, které pracují v nemocnicích na odděleních, kde umírá nejvíce lidí. Není třeba zdůrazňovat, že tato oddělení patří k nejtěžším. Proto je zapotřebí naučit se vytvářet si žebříčky náležitosti úkolů, které před námi stojí a které si sami stavíme, a nezapomínat v nich uvádět a respektovat i volný čas pro sebe. Sestry by měly také pečovat o svoji duši. Při péči o duši pečujeme o to, co si myslíme, jaké máme představy, jaká máme pojetí různých věcí, lidí a událostí, co prožíváme, a o to, co vlastně v životě chceme a pro co se rozhodujeme, co je cílem a smyslem našeho života. Tato péče o naši duši rozhoduje o tom, kdo vlastně jsme a kým budeme. Je-li tato péče v pořádku, je i náš vztah k sobě samým v jádru dobrý. Není-li tato péče dobrá, je tomu jinak. Požadující vlastnosti sester při péči o umírající děti je vlídnost, ochota, láska, empatie, vcítění, soucítění, porozumění, trpělivost, vyrovnanost osobnosti, klid, odbornost, profesionalita a znalosti. Co můžou sestry dělat pro to, aby nedocházelo k zanedbávání péče o jejich vlastní duši? Být k ní citlivější, být citlivější k tomu, co emocionálně prožívají, co si o čem myslí, v jakém světle to vidí, jak co chápou a oč jim v životě jde. Sestra by se měla více věnovat relaxaci, reflexi a radostem. Znamená to odlišit dva druhy uvažování o vlastních citech: uvědomovat si to, co skutečně prožíváme, a odlišovat to od myšlenek na to, jaké emoce bychom měli v dané chvíli mít. Pravdivé a ujasněné zažívání vlastních citů nemusí být automaticky příznakem psychicky zdravého života, je to však „materiál“ našeho duševního života, který by nám neměl unikat. Jak to vypadá v praxi? Například někdo má rád hudbu. Slyší-li ten

druh hudby, který má rád, dělá mu to radost. Hraje-li na nějaký hudební nástroj, může při hraní prožívat radost, kterou druhý nemá. Měl by se ale z toho, co slyší, plně radovat. Jiný má rád svou zahrádku. Zažívá tam chvíle, kdy ta či ona kytička, keř nebo strom kvete, případně přináší ovoce. Z toho by se měl radovat. Z celého srdce se radovat. V příkladech je možné jít dál a upozorňovat na radosti, které prožíváme, když svítí sluníčko, když jdeme na výlet, když si hrajeme s dětmi. Nemělo by nám unikat, že v takových situacích jde o vzácný druh duševního dění – o pravé city, které obohacují náš duševní život. To bychom si měli plně uvědomovat a plně to prožívat. Je to jedna z nezastupitelných forem duševní hygieny – zdravé radosti, radosti ze života. Radujeme-li se z jeho krás, pečujeme o svou duši.

To co se děje v psychice sestry, ovlivňuje to, co se děje v jejím těle, píše Křivohlavý (18). Co se děje v těle, má určitý vliv na naši duši, na náš duševní, psychický život. Podle toho by měla vypadat i naše péče o tělo. Projevuje se v tom, co a jak jíme a pijeme, kdy a jak se pohybujeme, co děláme, jak odpočíváme. I to jsou důležité momenty, které mají vliv na náš duševní život. Pohybujeme se jednak při práci, jednak mimo ni. Tělesné cvičení různého druhu doplňuje to, čemu v práci ani doma, případně i na cestě do práce a z práce, není dána příležitost. Často je pohyb a tělesné cvičení projevem radosti z toho, co a jak nám ještě funguje. Dnes se stále více zdůrazňuje potřeba chůze, procházek a výletů. Ukazuje se, že si na vycházce dáváme do pořádku svoji psychiku, urovnáváme vlastní problémy, úkoly a vztahy, které nás zatěžují. Je-li tomu tak, je nám odměnou zvýšená vitalita a vyšší energie. Tato zkušenost je opět zdrojem radosti ze života. S pohybem je úzce spojena i hra. Hra, při níž máme nejen pohyb, ale jsme zároveň ve společnosti s druhými, s nimiž cvičíme a hrajeme si. Tento moment má pro duševní hygienu svou specifickou hodnotu. Na zdraví naší duše má velký podíl spánek a odpočinek. Staráme-li se o to, co vše je třeba udělat, neměli bychom zapomenout, že do tohoto souboru patří i péče o to, abychom si odpočinuli a dobře se vyspali. Biologové nás učí, že „život je voda“. Jak využíváme blahodárné působení vody ve všech možných formách od jejího pití, po koupání a plavání až po vodní sporty?

Křivohlavý (18) uvádí, že na jedné straně platí, to, že oč nám jde, ovlivňuje naše myšlení. Na druhé straně také platí, že to, co si myslíme, ovlivňuje i naše chtění, naši vůli i zaměření našeho života. V praxi to znamená, že myslíme-li na věci negativní, deprimuje nás to, ničí to naši duši, ale dokonce to i negativně „dokresluje“ obraz našeho obličeje a celého našeho vzezření. Platí i opak: myslíme-li na věci pozitivní, projeví se to i v našem obličeji, postoji i v našem celkovém životním ladění.

Sestra by si měla pamatovat, kdy a kde jí někdo projevil uznání, pochvalu, poděkování či vděčnost, píše Křivohlavý (18). Takových událostí není v životě příliš mnoho. Přece však se tu a tam vyskytnou. Je dobré si je zapisovat do paměti a vracet se k nim ve chvílích deprese. Nejde o sebechválu či sebeoslavu. Je to pro ni poklad, z něhož může čerpat, když její vitalita, energie a naděje uvadá.

Ve třisměnném nebo nepravidelném provozu může být pravidelný odpočinek problém, někdy se zdá, že to ani nejde, uvádí Křivohlavý (18). Mnohdy však stojí v řadě až za nechutí pokusit se o to. V pozadí nechuti je nedostatečné přesvědčení o tom, že by to tak mělo být, a změnit přesvědčení není lehké. Někdy je zapotřebí radikálního „zahřmění“, aby k tomu došlo. V praxi se setkáváme s lidmi, kteří změnili svůj názor až po autonehodě s vážným zraněním, po velice těžkém onemocnění nebo po úmrtí někoho blízkého. Odpočinek znamená lehnout si a spát? Někdy ano, zvláště tam, kde je třeba splnit spánkový dluh. Jindy to je věnovat se více rodině – vyjít si na procházku, udělat si výlet, hrát si s dětmi. Může to znamenat i navštívit známé. Může to být i čas k tomu, abychom si něco hezkého přečetli, s někým si popovídali, navštívili divadlo či koncert. Nabídka možností, jak strávit čas a myslet na něco zcela jiného než na to, co se děje v práci, je pestrá. Relaxace znamená uvolnění. V první řadě uvolnění svalů, ale v širším pojetí i uvolnění všech napětí. Je dobré nejen znát, ale praktikovat určitý druh relaxačních cvičení, ať jde o Schultzův autogenní relaxační trénink, Jacobsonovu formu relaxace, jógová cvičení dechu a ásán, nebo kterýkoliv jiný druh relaxačních cvičení. Umět se uvolnit je stejně důležité jako umět se soustředit na práci.

Má-li pacient svůj život rád a obává se toho, že bude v dohledné době ukončen, je pochopitelné, že je z toho smutný, píše Křivohlavý (18). Taková situace nikomu radosti nepřidá. Co za této situace dělat? Jednou možností je radovat se navzdor všemu



z toho, co ještě můžeme, i když toho už moc není. Jiná možnost vede k povzbuzování radosti nad tím, „co život dal“. Zavzpomínat si na dary, kterých se nám dostalo v rodičovském domě, ve vlastní rodině, ve styku s druhými lidmi, za dar smysluplnosti našeho života, že jsme nežili zcela nadarmo. Odtud je jen krůček k vděčnosti za život jako takový, nejen v jeho malé ale i velké šíři. Další krůček mohou udělat ti, kteří jdou ještě dál. Ti, jejichž pohled na vše, co existuje, nekončí tím, že zavřou oči – věřící. Zdá se to možná složité, ale veškerá komunikace by měla být založena na lidskosti, vzájemné úctě a pochopení. Pak jistě mnohem snadněji najdeme vhodná slova nebo třeba jen úsměv, který někdy přinese víc než mnoho prázdných vět. Důležité jsou též dobré vzájemné vztahy v rodině, což přispívá k vnitřnímu klidu a pokoji. Dobré rodinné zázemí, dobré manželství, radost z dětí i dobré kontakty s širší rodinou a se sousedy patří k nejmocnějším faktorům podporujícím duševní zdraví. A toho je při práci sestry zapotřebí. Neměli bychom zapomínat na radost, kterou zažíváme, když se nám podaří překonat svou sebestřednost a uděláme něco dobrého pro druhého člověka, co bychom třeba (podle popisu práce) ani udělat nemuseli. Jde o vyrovnání poměru mezi brát a dát. I když se z určitého pohledu může zdát, že tím, že něco pro druhého uděláme, něco ztrácíme (přínejmenším čas), v dlouhodobém pohledu to má kladný vliv na naši osobnost – na její zralost, a to není málo. S těmito názory se ztotožňujeme.

Způsoby vyrovnání se s úmrtím jsou různé. Sestra může využívat reflexi, zamyšlení a promyšlení toho co se stalo. Myslíme si, že by si sestra měla uvědomit, že při své práci pomáhá umírajícím dětem a že tuto práci dělá také kvůli sobě. Ve své práci by měla hledat nějakou odměnu, dobrý pocit a něco pozitivního. Fendrychová (3) uvádí, že je důležité pro sestru, aby uměla dobře hospodařit se svým časem a to i ve chvílích přestávek a volna. Obvykle je před ní více úkolů, než je schopna vyřešit. Je zapotřebí, aby se naučila vytvářet si žebříčky naléhavosti úkolů, které před ní stojí. Důležité je nezapomenout respektovat čas pro sebe. Když přijde do styku se svými kolegyněmi a kolegy mimo pracoviště, měla by se snažit vyhýbat se rozhovoru, o pracovních věcech. Relaxace, neboli uvolnění svalové i psychické. Umět se uvolnit je stejně důležité jako umět se soustředit na práci. K praktickému využití dnes existuje celá řada relaxačních cvičení a postupů (například Autogenní trénink, jógová cvičení). K relaxaci patří i

pravidelné chvíle „útěku“ během týdne, kdy sestra dělá to, co jí baví, na co se může těšit. Je velice důležité tyto chvíle zahrnout do životního režimu a nedat si je ničím vzít!

Cílem práce bylo zjistit, jak je prováděna ošetrovatelská péče o zemřelé dítě a zmapovat postoje sester k péči o zemřelé dítě. Cíle práce byly splněny a byla navržena mapa procesu ošetrovatelské péče o zemřelé dítě.

## 6 Závěr

Tato bakalářská práce by mohla vést sestry k zamyšlení, zda dělají vše při ošetrovatelské péči o zemřelé dítě tak, aby dítě odešlo důstojně a s úctou. Práce s umírajícími a jejich rodinami je mnohvrstevná, bohatá a je možné v ní zažívat úspěch a radost z dobře odvedené práce. Je důležité, aby celý zdravotnický tým, našel pochopení u svých nadřízených a co nejlepší podmínky všude tam, kde se s dětmi na konci života setkávají. Koneckonců, pokud vytvoříme dobré podmínky těm, kteří ze života odcházejí dnes, máme naději, že se takových podmínek dočkáme i my zítra.

Prvním cílem bakalářské práce bylo zjistit, jak je prováděna ošetrovatelská péče o zemřelé dítě. Domníváme se, že požadavky na důstojné umírání a smrt jsou opodstatněné a sestry tuto ošetrovatelskou péči provádí podle svých nejlepších úsudků a schopností, v tichosti, lidským přístupem, důstojným chováním a za pomoci standardů ošetrovatelské péče. Je těžké toto zvládnout a umět. Často prožívají v těchto situacích smutek, velký stres, beznaděj a někdy i pláč. Svoji práci hodnotí jako velmi psychicky náročnou. Nikdy nemůže žádná ze sester říct, že umí v těchto situacích jednat.

Výzkumnou otázkou jsme zjišťovali, jak sestry pečují o umírající a zemřelé dítě. Víme, že každé dítě je jiné a při umírání se sestry stále snaží nepracovat rutinním způsobem. Sestry se snaží zlepšovat kvalitu ošetrovatelské péče a ve své práci stále hledají nové možnosti, jak to provádět. Sestry se také zamýšlí nad možnostmi jejich dalšího vzdělávání, které by mohly využít v praxi a při péči o umírající děti. Snaží se o zapojování rodinných příslušníků do ošetrovatelské péče a hlavně o spolupráci celého ošetrovatelského týmu, což je důležité a potřebné. Chtějí, aby dítě vždy odcházelo z tohoto světa spokojené a ošetrovatelská péče je to poslední, co můžou dítěti dát.

Cílem druhým bylo zmapovat postoje sester k péči o zemřelé dítě. Výzkumný soubor se domnívá, že by děti umírat neměly. Bohužel tomu nijak nemohou zabránit, je to nezvratná situace, která je náročná na psychiku všech. Tyto složité chvíle, kdy jsou spolu s dítětem na jeho konci života a kdy musí pečovat i o příbuzné, jsou pro sestry stresující. Důležitost sestry vidí v péči o sebe sama a také v podpoře spolupracovníků

navzájem. Pro své kolegyně se snaží být oporou a povzbuzením a nebát se je i pochválit, když si to i třeba jen trochu zasluhují.

Fyzická a psychická zátěž v ošetrovatelské péči o zemřelé dítě je značná. Zvládnout období umírání dítěte na pracovišti, bez následků zdravotních nebo sociálních vyžaduje velkou psychickou sílu, sociální a morální zralost. Sestry se domnívají, že v těchto chvílích prožívají emoční napětí. V ošetrovatelské péči by chtěly snižovat pracovní zátěž, stres a psychosociální rizika. Domnívají se, že by zaměstnavatelé měli snižovat zátěž a stres související s výkonem takto náročné práce. Měl by se starat o bezpečnost a ochranu zdraví sester při práci a také ochrany před účinky stresu. Měl by zjistit příčiny fyzické zátěže a pracovního stresu, posoudit rizika a přijmout preventivní opatření na jejich odstranění. Uvědomit si, jak náročnou práci sestry vykonávají a nabídnout jim výhody a možnosti odreagování od stresu.

Výsledky výzkumného šetření chceme přispět k uvědomění si nutnosti rozšiřování vzdělání sester a následného využití získaných vědomostí a schopností v praxi. Přínos této bakalářské práce spočívá v posloužení k zamyšlení zaměstnavatele nad péčí o zaměstnance pracující v takto náročné profesi. Byl vytvořen návrh mapy procesu ošetrovatelské péče o zemřelé dítě, která může přispět ke zlepšení kvality péče.

Práce si neklade nárok na komplexní pokrytí celého rozsahu dané problematiky.

## 7 Seznam použitých zdrojů

1. BOREK, I. a kol. *Vybrané kapitoly z neonatologie a ošetrovatelské péče*. 2. vyd. Brno: IDVPZ 2001. 328 s. ISBN 80-7013-338-4.
2. DOENGES M. E., MOORHOUSE M. F. *Kapesní průvodce zdravotní sestry*. 2. vyd. Praha: Grada 2001. 568 s. ISBN 80-247-0242-8.
3. FENDRYCHOVÁ, J., KLÍMOVIČ M. a kol. *Péče o kriticky nemocné dítě*. 1. vyd. Brno: NCO NZO 2005. 414 s. ISBN 80-7013-427-5.
4. FIRTHOVÁ, P., LUFFOVÁ, G., OLIVIERE, D. *Ztráta, změna a zármutek v kontextu paliativní péče*. 1. vyd. Brno: Culture Společnost pro odbornou literaturu 2007. 236 s. ISBN 978-80-87029-21-3.
5. HAŠKOVCOVÁ, H. *České ošetrovatelství 5: manuálek o etice pro zdravotní sestry – praktická příručka pro sestry*. 1. vyd. Brno: 2003. 46 s. ISBN 80-7013-310-4.
6. HAŠKOVCOVÁ, H. *Thanatologie nauka o umírání a smrti*. 2. Přepřacované vyd. Praha: Galén 2007. 244 s. ISBN 978-80-7262-471-3.
7. HEATHER HERDMAN, T. *Ošetrovatelské diagnózy definice a klasifikace 2009 – 2011 NANDA International*. 1. vyd. Praha: Grada 2010. 480 s. ISBN 978-80-247-3423-1.
8. JANKOVSKÝ, J. *Etika pro pomáhající profese*. 1. vyd. Praha: Triton 2003. 223 s. ISBN 80-7254-329-6.
9. JIČÍNSKÁ, K. *Osobnostní rozvoj jako nedílná součást profesionálního růstu sestry*. In: *Sestra* 2008. roč. 18. č. 02. s. 15 – 16. ISSN 1210 – 0404.
10. KAPOUNOVÁ, G. *Ošetrovatelství v intenzivní péči*. 1. vyd. Praha: Grada 2007. 352 s. ISBN 978-80-247-1830-9.
11. KASSIN, S. *Psychologie*. 1. vyd. Brno: Computer Press 2007. 771 s. ISBN 0130496413.
12. KELNAROVÁ, J. *Tanatologie v ošetrovatelství*. 1. vyd. Brno: Stuaire 2007. 112 s. ISBN 978-80-85763-36-2.

13. KOHOUTOVÁ, E. a kol. *Kritické stavy u dětí a ošetrovatelská péče*. 1. vyd. Brno: IDVZP 1998. 302 s. ISBN 80-7013-257-4.
14. Kolektiv autorů Ústavu teorie a praxe ošetrovatelství *Základy ošetrování nemocných*. 1. vyd. Praha: Karolinum 2005. 143 s. ISBN 80-246-0845-6.
15. KOZIEROVÁ, B., ERBOVÁ, G., OLIVIERIOVÁ, R. *Ošetrovatelstvo*. 1.vyd. Martin: Osveta 1995. 1457 s. ISBN 80-217-0528-0.
16. KRIŠKOVÁ, A. *Ošetrovatelské techniky – metodika sesterských činností*. 2. vyd. Martin: Osveta 2006. 779 s. ISBN 80-8063-202-2.
17. KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. 1. vyd. Praha: Grada 2002. 198 s. ISBN 80-247-0179-0.
18. KŘIVOHLAVÝ J., PEČENKOVÁ J. *Duševní hygiena zdravotní sestry*, 1. vyd. Praha: Grada 2004. 80 s. ISBN 80-247-0784-5.
19. KUBÍČKOVÁ, N. *Zármutek a pomoc pozůstalým*. 1. vyd. Praha: ISV nakladatelství 2001. 267 s. ISBN 80-85866-82-X.
20. KUTNOHORSKÁ, J. *Etika v ošetrovatelství*. 1. vyd. Praha: Grada 2007. 164 s. ISBN 978-80-247-2069-2.
21. MAREČKOVÁ, J., *Ošetrovatelské diagnózy v NANDA doménách*. 1. vyd. Praha: Grada 2006. 264 s. ISBN 80-247-1399-3.
22. MARKOVÁ, M. *Sestra a pacient v paliativní péči*. 1. vyd. Praha: Grada 2010. 128 s. ISBN 978-80-247-3171-1.
23. MUNZAROVÁ, M. *Zdravotnická etika od A do Z*. 1. vyd. Praha: Grada 2005. 156 s. ISBN 80-247-1024-2.
24. SLEZÁKOVÁ, L. *Ošetrovatelství pro zdravotnické asistenty III*. 1. vyd. Praha: Grada 2007. 216 s. ISBN 978-80-247-2270-2.
25. STAŇKOVÁ, M. *České ošetrovatelství 6 Hodnocení a měřicí techniky v ošetrovatelské praxi*. 1. vyd. Brno: NCONZO 2006. 55 s. ISBN 80-7013-323-6.
26. TÓTHOVÁ, V. a kol. *Ošetrovatelský proces a jeho realizace*. Praha: Triton 2009. 159 s. ISBN 978-80-7387-286-1.

27. TRACHTOVÁ, E., *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu*. 2. vyd. Brno: IDVZP 2001. 186 s. ISBN 80-7013-324-8.
28. VLONGDEN, J. *Nursing in Critical Care Family involvement in end-of-life care in a paediatric intensive care unit*. [ on line ]. [cit. 2011 – 04 - 13]. Dostupné z: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1478-153.2007.00226.x/abstract>>.
29. Vyhláška ministerstva zdravotnictví České socialistické republiky o postupu při úmrtí a pohřbnictví. – Vyhláška č. 19/1988 Sb. [ on line ].[ cit. 2011 – 03 - 28]. Dostupné z: <<http://search.seznam.cz/?sourceid=szn-HP&thru=&q=vyhl%C3%A1%C5%A1ka+19%2F1988> >.
30. WHITTAM, E. *Terminal Care of the Dying Child Psychosocial Implications of Care*. [ on line ],[cit. 2011 – 04 - 13]. Dostupné z: <[http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/1097-0142\(19930515\)71:10%2B%3C3450::AID-CNCR2820711752%3E3.0.CO;2-/pdf](http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/1097-0142(19930515)71:10%2B%3C3450::AID-CNCR2820711752%3E3.0.CO;2-/pdf)>.

## **8 Klíčová slova**

Dítě

Sestra

Potřeby

Ošetrovatelská péče

Smrt



## **9 Přílohy**

### ***9.1 Seznam příloh***

Příloha 1 Charta práv umírajících

Příloha 2 Charta práv hospitalizovaných dětí

Příloha 3 Práva pacientů, rodinných příslušníků a pečujících

Příloha 4 Odebrání ošetrovatelské anamnézy od rodičů i dítěte podle Gordonové

Příloha 5 Hierarchie potřeb podle Maslowa

Příloha 6 Ošetrovatelské intervence během fází, kterými umírající dítě prochází

Příloha 7 Podklady pro rozhovor se sestrami

## **Příloha 1 Charta práv umírajících**

Doporučení Rady Evropy č. 1418/1999 „O ochraně lidských práv a důstojnosti nevléčitelně nemocných a umírajících.“

1 Posláním Rady Evropy je chránit důstojnost všech lidí a práva, která z ní lze odvodit.

2 Pokrok medicíny umožňuje v současné době léčit mnohé dosud neléčitelné nebo smrtelné choroby, zlepšení lékařských metod a rozvoj resuscitačních technik dovolují prodlužování života lidského jedince a odsouvání okamžiku jeho smrti. V důsledku toho se však často nebere ohled na kvalitu života umírajícího člověka a na osamělost a utrpení jak pacienta, tak jeho blízkých a těch, kdo o něj pečují.

3 V roce 1976 v rezoluci č. 613 deklarovalo Parlamentní shromáždění, „že umírající nemocný si nejlépe ze všeho přeje zemřít v klidu a důstojně, pokud možno v komfortu a za podpory jeho rodiny a přátel.“ Doporučení číslo 779 z roku 1976 k tomu dodalo, že „prodloužení života by nemělo být jediným cílem medicínské praxe, která se musí současně zabývat i úlevou od utrpení.“

4 Konvence o ochraně lidských práv a lidské důstojnosti s ohledem na aplikaci biologie a medicíny od té doby vyjádřila důležité zásady a připravila cestu, aniž se explicitně věnovala specifickým potřebám nevléčitelně nemocných nebo umírajících lidí.

5 Povinnosti respektovat a chránit důstojnost všech nevléčitelně nemocných a umírajících osob je odvozena z nedotknutelnosti lidské důstojnosti ve všech obdobích života. Respekt a ochrana nacházejí svůj výraz v poskytnutí přiměřeného prostředí, umožňujícího člověku důstojné umírání.

6 Jak v minulosti i v současnosti ukázaly mnohé zkušenosti s utrpením, je třeba tato opatření uskutečňovat zvláště v zájmu nejzranitelnějších členů společnosti. Tak jako lidská bytost začíná svůj život v slabosti a závislosti, stejně tak potřebuje ochranu a podporu, když umírá.

7 Základní práva odvozená z důstojnosti nevléčitelně nemocných nebo umírajících osob jsou dnes ohrožena mnoha faktory:

- nedostatečnou dostupností paliativní péče a dobré léčby bolesti

- častým zanedbáváním léčby fyzického utrpení a nebráním zřetele na psychické, sociální a spirituální potřeby
- umělým prodlužováním procesu umírání buď nepřiměřeným používáním medicínských postupů, nebo pokračováním v léčbě bez souhlasu nemocného
- nedostatečným kontinuálním vzděláváním a malou psychologickou podporou ošetřujícího personálu činného v paliativní péči
- nedostatečnou péčí a podporou příbuzných a přátel terminálně nemocných či umírajících osob, kteří by jinak mohli přispět ke zmírnění lidského utrpení v jeho různých dimenzích
- obavami nemocného ze ztráty autonomie, že bude závislým na rodině i institucích a stane se pro ně zátěží
- chybějícím nebo nevhodným sociálním i institucionálním prostředím, které by mu umožňovalo pokojné rozloučení s příbuznými a přáteli
- nedostatečnou alokací prostředků a zdrojů pro péči a podporu nevyléčitelně nemocných nebo umírajících
- sociální diskriminací, která je vlastní umírání a smrti

8 Shromáždění vyzývá členské státy, aby ve svých zákonech stanovily nezbytnou legislativní i sociální ochranu, aby se zabránilo těmto nebezpečím a obavám, se kterými mohou terminálně nemocní nebo umírající lidé být v právním řádu konfrontováni, a to zejména:

- umírání s nesnesitelnými symptomy (například bolesti, dušení atd.)
- prodlužováním umírání terminálně nemocného nebo umírajícího člověka proti jeho vůli
- umírání o samotě a v zanedbání
- umírání se strachem, že jsou sociální zátěží
- omezováním život udržující léčby (life-sustaining) z ekonomických důvodů
- nedostatečným zajištěním financí zdrojů pro adekvátní podpůrnou péči terminálně nemocných nebo umírajících

9 Shromáždění proto doporučuje, aby Výbor ministrů vyzval členské státy Rady Evropy, aby ve všech ohledech respektovaly a chránily důstojnost nevléčitelně nemocných nebo umírajících lidí, a to tím:

a) že uznají a budou hájit nárok nevléčitelně nemocných nebo umírajících lidí na komplexní paliativní péči a že přijmou příslušná opatření:

- aby zajistily, že paliativní péče bude uznána za zákonný nárok individua ve všech členských státech

- aby byl všem nevléčitelně nemocným nebo umírajícím osobám dopřán rovný přístup k přiměřené paliativní péči

- aby byli příbuzní a přátelé povzbuzováni, aby doprovázeli nevléčitelně nemocné a umírající a aby jejich snaha byla profesionálně podporována. Pokud se ukáže, že rodinná nebo soukromá péče nestačí nebo je přetěžována, musejí být k dispozici alternativní nebo doplňkové formy lékařské péče

- aby ustavily ambulantní týmy a síť pro poskytování paliativní péče, které by zajišťovaly domácí péči vždy, pokud je možné pečovat o nevléčitelně nemocné nebo umírající ambulantně

- aby zajistily spolupráci všech osob podílejících se na péči o nevléčitelně nemocného nebo umírající pacienta

- aby vyvinuly a vyhlásily kvalitativní normy pro péči o nevléčitelně nemocné nebo umírající

- aby zajistily, že nevléčitelně nemocné a umírající osoby, pokud si nebudou přát jinak, dostanou přiměřenou paliativní péči a tišení bolestí, i kdyby tato léčba mohla mít u příslušného jedince jako nežádoucí (vedlejší) účinek léčby za následek zkrácení života jedince

- aby zajistily, že ošetřující personál bude vyškolen a veden tak, aby mohl každému nevléčitelně nemocnému nebo umírajícímu člověku poskytnout v koordinované týmové spolupráci lékařskou, ošetřovatelskou a psychologickou péči v souladu s nejvyššími možnými standardy

- aby založily další a rozšířily stávající výzkumná, výuková a doškolovací centra pro obor paliativní medicíny a péče, stejně jako pro interdisciplinární thanatologii

- aby zajistily alespoň ve větších nemocnicích vybudování specializovaných oddělení paliativní péče a thanatologických klinik, které by mohly nabídnout paliativní medicínu a péči jako integrální součást každé lékařské činnosti

- aby zajistily, že bude paliativní medicína a péče ukotvena ve veřejném vědomí jako důležitý cíl medicíny

b) tím, že budou chránit právo nevléčitelně nemocných a umírajících osob na sebeurčení a že pro to přijmou nutná opatření:

- aby se prosadilo právo nevléčitelně nemocné nebo umírající osoby na pravdivou, úplnou, ale citlivě podanou informaci o jejím zdravotním stavu a aby přitom bylo respektováno přání jedince, který nechce být informován

- aby měla každá nevléčitelně nemocná nebo umírající osoba možnost konzultovat ještě jiné lékaře než svého pravidelného ošetřujícího

- aby bylo zajištěno, že žádná nevléčitelně nemocná nebo umírající osoba nebude ošetřována a léčena proti své vůli, že při svém rozhodování nebude ovlivňována nikým jiným a že na ni nebude nikým, činěn nátlak. Musejí být zvážena taková opatření, aby takové rozhodnutí nebylo učiněno pod ekonomickým tlakem,

- aby bylo zajištěno, že bude respektováno odmítnutí určitého léčebného postupu, vyjádřené v písemném projevu vůle (living will), v „pořízení“, nevléčitelně nemocné nebo umírající osoby, která již nebude aktuálně schopná se vyjádřit. Dále musí být zajištěno, aby byla stanovena kritéria platnosti takových prohlášení, pokud jde o rozsah předem vyjádřených pokynů (advance directives), ale i pokud jde o jmenování zmocněnců a rozsah jejich pravomocí. Rovněž musí být zajištěno, že rozhodnutí, učiněná zmocněncem v zastoupení nemocného neschopného se vyjádřit, a která se opírají o předchozí vyjádření vůle nebo o předpokládanou vůli nemocného budou uznána jen tehdy, když v nastalé akutní situaci nemocný sám svou vůli nijak neprojeví nebo když ji není možno poznat. V takovém případě musí být jasná souvislost s tím, co příslušná osoba říkala v době krátce před okamžikem rozhodování, nebo přesněji, krátce než začala umírat, a to v odpovídající situaci, bez cizího ovlivnění a nátlaku, a ještě při zachovaných duševních schopnostech. Konečně má být zajištěno, aby nebyla respektována zástupná rozhodnutí, jež se opírají jen o všeobecné hodnotové soudy

platné v příslušné společnosti a aby ve sporných případech bylo vždy rozhodnuto ve prospěch života a jeho prodloužení.

- aby bylo zajištěno, že výslovná přání nevléčitelně nemocné nebo umírající osoby týkající se určitých léčebných postupů budou respektována bez ohledu na zásadní terapeutickou odpovědnost lékaře, pokud nejsou v rozporu s lidskou důstojností

- aby bylo zajištěno, že v případě, kdy není k dispozici předchozí vyjádření vůle pacienta či pacientky, nebude porušeno jeho právo na život. Musí být vytvořen katalog léčebných úkonů, které musejí být poskytnuty za všech okolností a jež nesmí být poskytnuty za všech okolností a jež nesmí být zanedbány.

c) že zachovají přepis, zakazující úmyslné usmrcení nevléčitelně nemocných nebo umírajících osob a že zároveň:

- uznají, že právo na život, zejména ve vztahu k nevléčitelně nemocným a umírajícím osobám, je členskými státy garantováno v souladu s článkem 2 Evropské úmluvy o lidských právech, který říká, že „nikdo nemá být úmyslně zbaven života,,

- uznají, že přání zemřít, vyjádřené nevléčitelně nemocnou nebo umírající osobou, nezakládá v žádném případě právní nárok na smrt z ruky jiné osoby

- uznají, že přání zemřít, vyjádřené nevléčitelně nemocnou nebo umírající osobou, samo o sobě nezakládá legální ospravedlnění činností, úmyslně způsobujících smrt

Text tohoto Doporučení byl přijat Parlamentním shromážděním 25. června roku 1999 na jeho 24. Zasedání převážnou většinou hlasů, kdy 6 hlasů bylo proti.

Zdroj: Kassin (11)

## **Příloha 2 Charta práv hospitalizovaných dětí**

Práva formulujeme při bezpráví. Snažme se žít tak, abychom se svobody a samozřejmých věcí nemuseli domáhat prostřednictvím psaných pravidel. Naslouchejme dětem, naslouchejme svému svědomí a mějme odvahu dostat tomu, co se v nás potom probudí. Charta práv nám v péči o nemocné děti může posloužit jako vodítko.

Tento dokument vychází z textu Charty práv dětských pacientů organizace National Association for the Welfare of Children in Hospital (NAWCH) se sídlem v Londýně. Materiál v tomto znění podpořila Centrální etická komise při Ministerstvu zdravotnictví ČR.

1. Děti mají být do nemocnice přijímány jen tehdy, pokud péče, kterou vyžadují, nemůže být stejně dobře poskytnuta v domácím ošetřování nebo při ambulantním docházení.
2. Děti v nemocnici mají mít právo na neustálý kontakt se svými rodiči a sourozenci. Tam, kde je to možné, mělo by se rodičům dostat pomoci a povzbuzení k tomu, aby s dítětem v nemocnici zůstali. Aby se na péči o své dítě mohli podílet, měli by rodiče být plně informováni o chodu oddělení a povzbuzováni k aktivní účasti na něm.
3. Děti nebo jejich rodiče mají právo na informace v takové podobě, jaká odpovídá jejich věku a chápání. Musejí mít zároveň možnost otevřeně hovořit o svých potřebách s personálem.
4. Děti a jejich rodiče mají právo poučeně se podílet na veškerém rozhodování ohledně zdravotní péče, která je jim poskytována. Každé dítě musí být chráněno před všemi zákroky, které pro jeho léčbu nejsou nezbytné, a před zbytečnými úkony podniknutými pro zmírnění jeho fyzického nebo emocionálního rozrušení.
5. S dětmi se musí zacházet s taktem a pochopením a neustále musí být respektováno jejich soukromí.
6. Dětem se musí dostávat péče náležitě školeného personálu, který si je plně vědom fyzických i emocionálních potřeb dětí každé věkové skupiny.
7. Děti mají mít možnost nosit své vlastní oblečení a mít s sebou v nemocnici své věci.
8. O děti má být pečováno společně s jinými dětmi téže věkové skupiny.

9.Děti mají být v prostředí, které je zařízeno a vybaveno tak, aby odpovídalo jejich vývojovým potřebám a požadavkům, a aby zároveň vyhovovalo uznaným bezpečnostním pravidlům a zásadám péče o děti.

10.Děti mají mít plnou příležitost ke hře, odpočinku a vzdělání, přizpůsobenou jejich věku a zdravotnímu stavu.

Zdroj: Fendrychová (3)



### **Příloha 3 Práva pacientů, rodinných příslušníků a pečujících**

1.Právo na shrnující a srozumitelné objasnění, na všezahrnující úpravu všech práv pacienta. Informace o právech pacienta by měly být obsaženy v jediné publikaci. Tato „příručka,, by měla obsahovat veškerá práva pacienta, která jsou v současnosti roztržštěně a nepřehledně obsažena v mnoha zákonech. Mezi práva pacienta patří např. právo na svobodné rozhodování, právo na důstojné zacházení a právo na uznání a respektování projevů vůle (tj. svobodné zamezení opatřením prodlužujícím život „za každou cenu,,), právo na bezbolestné umírání, právo na informace a podporu při zajišťování a uplatňování práv pacienta.

2.Pacienti mají právo na svobodnou volbu místa umírání (doma, v hospici, v nemocnici). K zajištění tohoto práva musí být vybudována integrovaná zdravotnická a sociální zařízení na celostátní úrovni a měly by být rozšířeny již existující veřejné a soukromé služby.

3.Pacient má právo na přiměřenou péči v nemocnici, pečovatelském ústavu, hospici nebo doma.

4.Stří lidé, trpící, umírající a jejich blízcí mají právo na lidskou solidaritu. Předpokladem toho je způsobilost k morálně a eticky odpovědnému a důstojnému zacházení s těmito osobami. Tento požadavek je kladen na každého člověka, který pracuje se staršími, umírajícími či trpícími osobami.

5.Právo na roaming-in přísluší také rodinným příslušníkům umírajících, což znamená, že v zařízeních k tomu určených musí být pro rodinné příslušníky vytvořena možnost zůstat „v kritické době,, umírání se svým blízkým až do konce. Předpokladem toho je kvalitativní standardizace paliativních stanic, hospiců a zařízení pečujících o umírající a nevyлéčitelně nemocné a přestavba hierarchické struktury v těchto zařízeních tak, aby byla podporována interdisciplinární týmová práce a mezioborová komunikace.

6.V zájmu pacientů se musí pracovníci ve zdravotnických a sociálních profesích učit zacházet s těžce nemocnými a umírajícími, a to nejen během svého vzdělávání, ale také po dobu svého dalšího profesního růstu.

7.K problémům souvisejícím s umíráním a se smrtí by měla média přistupovat zodpovědným způsobem.

8.,Pomoc při umírání,k nesmí být zaměněna s „pomocí ke smrti,, . Eutanázie se odmítá v každé formě. Musí být však usnadněno včasné použití látek k utišení bolesti.

9.Rituály jsou cennou pomocí při zvládnání těžké situace umírání. To platí stejně tak pro dobu před smrtí, jako pro dobu truchlení. Každý pacient a jeho rodinní příslušníci mají právo na rituály podle vlastní víry a vyznání. Význam tohoto ustanovení roste se stále stoupající migrací a nutností soužití různých kultur.

10.Integrita osobnosti musí být zachována i po smrti. Pitva by neměla být prováděna jako samozřejmost při každém úmrtí, ale jen tehdy, je-li to nutné a odůvodněné.

Zdroj: Haškovcová (6)

## **Příloha 4 Odebrání ošetřovatelské anamnézy od rodičů i dítěte podle Gordonové**

### **Vnímání zdravotního stavu:**

Proč bylo Vaše dítě přijato?

Jaký byl dosud zdravotní stav Vašeho dítěte?

Jaké zkušenosti již má Vaše dítě s hospitalizací?

Co bylo pro Vás a Vaše dítě důležité při minulé hospitalizaci?

Jak Vám oběma můžeme být nyní užiteční?

Zeptejte se dítěte, proč přišlo nebo přijelo do nemocnice.

Jestliže odpoví, zeptejte se, co se mu stalo, co tomu předcházelo.

Jaké léky dítě doma užívalo?

Proč je dostávalo?

Kdy je dostalo?

Jak dlouho je užívá?

V jaké formě je užívá?

Má Vaše dítě nějaké problémy s užíváním těchto léků?

Jestliže ano, co mu pomáhá?

Je Vaše dítě na některé léky alergické?

Užívá Vaše dítě nějaké jiné, alternativní prostředky, léky?

### **Výživa, metabolismus:**

Jaká je normální doba jídla ve Vaší rodině?

Jedí všichni členové Vaší rodiny ve stejnou dobu nebo každý zvlášť?

Jaká jsou oblíbená jídla Vašeho dítěte?

Jak velkou porci obvykle sní?

Máte nějaké zvyklosti v jídlech, např. připravujete pouze jídla charakteristická pro určité etnikum?

Jaké pokrmy Vaše dítě nejí?

Jaké má dítě stravovací návyky?

(láhev, hrníček, lžička, jí samo, potřebuje asistenci, nějaké zvláštní pomůcky?)

Jak má Vaše dítě rádo pokrmy servírované?

(teplé, chladnější, každou část pokrmu zvlášť)

Jak byste popsali chuť k jídlu u Vašeho dítěte?

(dobrý jedlík, slabý, loudal)

Má onemocnění vliv na jeho chuť k jídlu?

Je Vaše dítě alergické na nějakou součást pokrmu nebo máte na něco podezření?

Má nějakou speciální dietu?

Má Vaše dítě při jídle nějaké problémy?

(zvýšené slinění, bolení břicha)

Má Vaše dítě problémy s dásněmi nebo zuby? Co proti tomu děláte?

### **Vylučování:**

Jaká má Vaše dítě hygienické návyky?

(pleny přes den nebo pouze na noc, vysazování na nočník, již používá toaletu)

Jaká slova používá, když má potřebu?

Jak často má potřebu?

Má nějaké potíže při vyprazdňování? Jak to řešíte?

(pomočuje se, mívá průjem, zácpu)

Trpí Vaše dítě nadměrným pocením?

### **Spánek, odpočinek:**

V kolik hodin Vaše dítě usíná a v kolik hodin se probouzí?

Dáváte jej spát po obědě? Jak dlouho spí?

Má Vaše dítě nějaké návyky před spaním?

(chce napít, přečíst pohádku, vyžaduje dudlík, nechat svítit světlo, chce svou oblíbenou

přikrývku, polštář, hračku)

Probouzí se v noci, aby si došlo např. na WC?

Na jakém lůžku Vaše dítě spí?

Spí Vaše dítě samo v pokoji nebo jej sdílí s někým jiným? S kým?

Jaká je jeho oblíbená poloha ve spánku?

Má Vaše dítě nějaké potíže se spánkem?

(noční můry, chodí ve spánku, probouzí se uprostřed noci)

Má Vaše dítě nějaké problémy s probouzením? Co pro to děláte?

### **Aktivity, cvičení:**

Jaký má Vaše dítě denní program?

(chodí do školky, školy, denního centra)

Jaké jsou jeho oblíbené činnosti/hry?

Jak často se Vaše dítě dívá na televizi?

Na jaké pořady?

Má nějaké pořady zakázané?

Má Vaše dítě nějaké potíže, které ho omezují v jeho aktivitách?

Jaké má Vaše dítě návyky při koupeli?

(dává přednost vaně nebo sprše, používá mycí houbu nebo žínku, šampon, mýdlo)

Jaké má Vaše dítě zvyky při čištění zubů?

(používá kartáček, zubní nit, oblíbenou zubní pastu)

Jak často si čistí zuby?

Potřebuje pomoc při oblékání a úpravě? Při česání vlasů?

Má Vaše dítě nějaké problémy při koupání, čištění zubů, česání, oblékání? Co pro to děláte?

Má Vaše dítě nějaké zvláštní pomůcky?

(brýle, kontaktní čočky, sluchadla, zubní protézy, ortopedické pomůcky)

### **Vnímání, poznávání:**

Má Vaše dítě potíže se sluchem?

Má Vaše dítě potíže se zrakem?

Má Vaše dítě potíže s učením? Jak se učí?

### **Vnímání sebe sama:**

Jak byste popsali Vaše dítě?

(těžko se přizpůsobuje, je stydlivé, kamarádké, tiché, upovídané, hravé, tvrdohlavé)

Co Vaše dítě rozzlobí, znepokojí, vystraší, rozesmutní? Co proti tomu pomáhá?

Jak se Vaše dítě chová, když je znepokojené nebo rozzlobené?

Jak Vaše dítě reaguje, když je od Vás odloučené?

Bojí se Vaše dítě nějakých osob, zvířat, míst, činností, situací? Co proti tomu děláte?

Myslíte si, že nemoc Vašeho dítěte změnila jeho vnímání sebe sama?

(ještě více se stydí, méně se stýká s kamarády, raději zůstává doma, je rozpačité)

### **Plnění rolí, mezilidské vztahy:**

Má Vaše dítě nějakou přezdívku?

Jak se jmenují ostatní členové domácnosti?

(příbuzní, přátelé, domácí mazlíčci)

Kdo se stará o Vaše dítě přes den pokud jste mimo domov?

Podílí se jiní členové domácnosti na výchově Vašeho dítěte?

Jaký je Váš denní rozvrh?

Vyskytly se ve Vaší rodině nějaké zvláštní okolnosti?

(úmrtí, rozvod, adopce, ztráta práce, finanční strádání, narození sourozence)

Jak na ně Vaše dítě reagovalo?

S kým se Vaše dítě stýká?

(se svými vrstevníky, dává přednost starším, mladším dětem, je raději samo)

Je Vaše dítě mezi vrstevníky spokojené?

Má Vaše dítě doma nějaké oblíbené předměty, které by chtělo mít u sebe i v nemocnici?

Jak řešíte a udržujete disciplínu dítěte?

Jsou Vaše metody vždycky účinné?

Má Vaše dítě nějaké problémy s mluvením nebo vyjadřováním?

Jestliže ano, jak se máme s Vaším dítětem domlouvat?

Ovlivní hospitalizace Vašeho dítěte Vaši finanční situaci?

Jak se Vás dotkne hospitalizace Vašeho dítěte?

Kdo zůstane s dítětem po dobu jeho hospitalizace?

Jak Vás máme kontaktovat?

### **Sexualita:**

Proběhla nebo probíhá již u Vašeho dítěte puberta, období vzdoru?

Vyskytli se v tomto období nějaké potíže?

Pohovořili jste si se svým dítětem o otázkách sexuality?

Máte s některými tématy potíže? Potřebujete s nimi pomoci?

Znepokojujete se chováním Vašeho dítěte?

(masturbací, příliš častým hovorem o sexu, nerespektováním soukromí druhého, přílišným

vyžadováním soukromí)

### **Zvládání stresu:**

Co Vaše dítě obvykle dělá, když je unavené nebo rozčílené?

S kým Vaše dítě nejraději hovoří, když se něčeho bojí?

Jak se Vaše dítě vyrovnává s problémy?

Vyskytly se ve Vaší rodině nějaké velké změny nebo problémy v poslední době?

Jak jste se s nimi vyrovnali?

Mělo Vaše dítě někdy problémy s drogami, alkoholem nebo sebevražednými úmysly?

### **Hodnotový systém:**

Jste věřící?

Je víra nebo vyznání v životě Vašeho dítěte důležitá?

V jakých praktikách víry byste chtěly v nemocnici pokračovat?

(modlitbách, návštěvě kaple, kněze, rabína)

Čemu věříte, že bylo příčinou onemocnění Vašeho dítěte?

Když Vaše dítě onemocnělo, používali jste nějaké bylinky, léky, léčitele, rituály?

Jaké máte zkušenosti s naším zdravotním systémem?

Na co si stěžujete?

Co děláte, když Vaše dítě onemocní?

Koho kontaktujete nejdříve?

S kým probíráte problémy Vašeho dítěte, pokud se vyskytnou?

Zdroj: Fendrychová (3)



## **Příloha 5 Hierarchie potřeb podle Maslowa**

*Hierarchicky organizovaný systém potřeb podle Maslowa zahrnuje:*

*1. Fyziologické potřeby* - které se objevují při porušení homeostázy a vyjadřují tak potřeby organismu, slouží k přežití. Dítě dělá vše proto, aby uspokojilo fyziologické potřeby, dříve než se stanou aktuálními – dodržuje denní rytmus v uspokojování výživy, pohybu, spánku apod. V případě, že jsou fyziologické potřeby aktuální, stávají se dominantními a ovlivní i chování a jednání dítěte.

*2. Potřeba jistoty a bezpečí* – je potřebou, kde se dítě snaží vyvarovat ohrožení a nebezpečí. Vyjadřuje svou touhu po důvěře, spolehlivosti, stabilitě, osvobození od strachu a úzkosti, potřebu ochránce, ekonomického zajištění apod. Tam kde chybí v životě pořádek a řád, stojí uspokojení potřeby jistoty na prvním místě. Objeví se při ztrátě pocitu životní jistoty.

*3. Potřeba lásky a sounáležitosti = afilační* – je potřebou milovat a být milován, potřeba náklonnosti, sounáležitosti, potřeba být v sociálním kontaktu. Projevuje se v situacích osamocení a opuštění dítěte.

*4. Potřeba uznání, ocenění, sebeúcty* – Jsou to dvě spojené potřeby. První je potřeba sebeúcty a sebehodnocení, která vyjadřuje přání výkonu, kompetence, důvěry v okolním světě a nezávislost na mínění druhých. Druhá potřeba vyjadřuje touhu po respektu druhých lidí, určité postavení uvnitř sociální skupiny, vystupuje v situacích ztráty respektu, kompetence, důvěry a poté se projevuje snahou získat ztracené sociální hodnoty.

*5. Potřeba seberealizace, sebeaktualizace* – jde o potřebu realizovat své schopnosti a záměry, dítě chce být tím, kým podle svého mínění může být. Dítě chce být uspokojeno a přesvědčeno, že dané činnosti dělá dobře.

Zdroj: Trachtová (27)

## **Příloha 6 Ošetřovatelské intervence během fází, kterými umírající dítě prochází**

*1.Šok, popírání, negace* - Dítě může odmítat ordinace lékaře, může odmítat spolupráci a péči. Brání se. Z ošetřovatelských intervencí je třeba si uvědomit, že touto fází bude dítě procházet, jakmile zjistí, že zemře. Raději nezasahujeme do tohoto mechanismu, zasahujeme v případech, pokud se dítě chová destruktivně (odmítá péči, léčbu). Sestra by měla ujišťovat dítě, že nebude v této náročné situaci samo. Sestra by měla hovořit reálně, nepopírat skutečnost.

*2.Agrese, hněv, vzpoura* – Dítě má zlost na všechny zdravé lidi a zdravotníky kolem sebe. Může odmítat stravu, injekce, hází předměty, volá sestru a pak ji nic nechce. Z ošetřovatelských intervencí je důležité si uvědomit, že se dítě nezlobí osobně na zdravotnický personál a ostatní členy rodiny. Sestry by měly zabránit destruktivnímu chování dítěte. Měly by dítě vybízet, aby vyjádřil svoji zlost, strach, hněv, sestra by měla být empatická. Musí umět dítě získat ke spolupráci při řešení jeho problému. Ošetřovatelskou péčí je třeba plánovat s dítětem a ptát se ho, jak hodnotí poskytovanou péči. Stále pokračovat v diskuzi, dotazech, týkajících se zlosti a hněvu dítěte.

*3.Kompromisy, smlouvání* – Důležité je si uvědomit, že umírající dítě potřebuje čas, aby přijalo skutečnost, že smrt se blíží. Měli bychom s ním hovořit o všem, co je pro něj důležité a mít na dítě dostatek času. Je dobré stanovit malé, ale realistické cíle. Dítě chválíme o snahu cíl dosáhnout a podporujeme ho.

*4.Deprese* – U dítěte se může objevit stálá únava, nespavost, či neschopnost se probudit, pláč, apatie, nezájem o lidi, nechutenství. Sestra by měla sedět tiše nablízku, držet dítě za ruku, akceptovat jeho pláč, nepřerušovat ho, neutěšovat a nesnažit se ho rozveselit. Měla by zajistit přítomnost rodičů a zachovat jeho důstojnost.

*5.Akceptace* – Dítě neprojevuje city, je klidné. Sestra by měla umožnit příbuzným, aby se zúčastňovali péči o umírající dítě co nejvíce, dítě by nemělo zůstat samotné.

Zdroj: Kelnarová (12)

## **Příloha 7 Podklady pro rozhovor se sestrami**

1. Věk sester
2. Vzdělání sester
3. Způsob péče o zemřelé dítě
  - Používáte standardy ošetrovatelské péče při práci o zemřelé dítě?
  - Jakým způsobem ošetřujete tělo a jaké úkony provádíte?
  - Jak provádíte úpravu těla?
  - Jaké oblečení nebo prádlo používáte?
  - Informujete příbuzné o možnosti křtu?
  - Zahrnujete do péče informace lékařem?
  - Zahrnujete do péče psychologickou pomoc pro rodinu?
4. Pocity při péči o zemřelé dítě
  - Co cítíte při setkání s rodiči?
  - Pocitujete v práci stres?
5. Postoje k péči o zemřelé dítě
  - Co vidíte jako důležité při péči o umírající a zemřelé dítě?
  - Co provádíte po úmrtí dítěte?
  - Zajišťujete intimitu dítěte?
6. Negativa v péči o zemřelé dítě
  - Obáváte se syndromu vyhoření?
  - Vidíte psychiku zdravotníků jako negativní?
  - Hodnotíte jako negativní psychiku příbuzných?
7. Ovlivnění sester v této situaci
  - Co vše vás ovlivňuje?

Máte psychické potíže?

Ovlivňuje vaši práci stres?

8. Způsob vyrovnávání se se smrtí dítěte

Jak pečujete o sebe sama?

Co pro vás dělá zaměstnavatel?

Co byste uvítala jako příjemnou změnu?

9. Zdroje pomoci při umírání dětí

Kde nacházíte podporu?

Co vše vám při takto náročné práci pomáhá?

S jakými lidmi hovoříte v těchto situacích?

Pomáhá vám v práci celoživotní vzdělávání sester?

Jak se s touto situací vyrovnáváte?

Zdroj: vlastní