

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích

Teologická fakulta

Katedra pedagogiky

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

PALIATIVNÍ PÉČE U DĚTÍ

Vedoucí práce: Mgr. Martina Pavelková

Autor práce: Klára Košková

Studijní obor: PVČ/PS

Ročník: 2019/2020

Prohlašuji, že svoji práci jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b 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 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 odhalování plagiátů.

Datum a podpis:

Mé poděkování patří mé vedoucí práce Mgr. Martině Pavelkové za cenné rady, podporu a připomínky při psaní bakalářské práce. Dále poděkování patří mé rodině a přátelům, kteří mě po celou dobu mého studia podporovali.

## Obsah

Úvod .....	5
1. Paliativní péče.....	6
1.1. Definice paliativní péče .....	6
1.2. Místa poskytování paliativní péče.....	7
1.3. Dětská paliativní péče .....	10
2. Rodina nemocného dítěte.....	12
2.1. Rodina a její funkce .....	13
2.2. Spolupráce zdravotnického personálu s rodinou .....	15
2.3. Péče o rodiče umírajícího dítěte.....	17
2.4. Péče o sourozence umírajícího dítěte.....	18
3. Komunikace s dětmi .....	20
3.1. Vnímání pojmu smrti dětmi .....	22
3.2. Pravda a naděje .....	24
4. Fáze přijetí smrti.....	26
4.1. Zavírání očí před skutečností a osamění .....	26
4.2. Zloba .....	28
4.3. Vyjednávání .....	29
4.4. Deprese .....	29
4.5. Souhlas .....	30
4.6. Shrnutí.....	30
5. Potřeby, práva a povinnosti dětí .....	32
5.1. Potřeby dětí.....	32
5.2. Práva dítěte.....	33
5.2.1 Ústavně -právní dokumenty .....	34
5.3. Povinnosti dětí .....	37
Závěr .....	38
Použité zdroje.....	39

## Úvod

Téma mé bakalářské práce pojednává o paliativní péči u dětí. Cílem této práce je představení specifík paliativní péče u dětí. Tento obor je velmi mladý, protože se v nedávné době oddělil od oboru paliativní péče u dospělých. V současnosti je bohužel nedostatek specializovaných zařízení, které by se zabývaly péčí o těžce nemocné děti. Dětská paliativní péče není příliš rozšířená, ačkoliv na ní mají děti stejný nárok, jako dospělí jedinci. Péče o těžce nemocné děti je zcela specifická a v mnohých věcech se liší v péči o dospělé pacienty, jednak svým specifickým přístupem, a jednak svým zaměřením na rodinu nemocného dítěte. Toto téma jsem si zvolila především proto, že jsem toho o něm sama příliš nevěděla, ale velmi mě zajímalo, a tak jsem toho chtěla zjistit co nejvíce a seznámit se s danou problematikou. Téma paliativní péče u dětí ve mně probudilo mnoho otázek, na které jsem díky této práci hledala odpovědi. V mé práci vymezím základní pojmy a definice paliativní péče a budu se zde věnovat jejím specifikům. Další kapitoly věnuji péči o rodinu nemocného dítěte a popíši zde fáze přijetí smrti podle Elizabeth Kübler-Rossové. V závěru uvedu potřeby, práva a povinnosti dětí, které se paliativní péče také dotýkají.

## 1. Paliativní péče

V úvodu bych Vás chtěla seznámit s paliativní péčí, jejíž historie sahá až do středověku, ve kterém byli hlavními poskytovateli především kláštery, které pečovali i o nevléčitelně nemocné jedince. Ve své bakalářské práci se zaměřím na paliativní péči poskytovanou dětem a jejich rodinám. Tento druh paliativní péče je poměrně mladý obor, kterému předcházela paliativní péče dospělých. Dále bude práce pojednávat o komunikaci s dětskými pacienty a jejich rodiči v náročné životní situaci. Uvedu také různé typy hospicové péče. V neposlední řadě bude má práce pojednávat o specifikách péče o děti.

### 1.1. Definice paliativní péče

Paliativní medicína se zabývá léčbou a péčí o nemocné jedince s aktivním, progradujícím, nebo pokročilým onemocněním. U těchto nemocných jedinců je délka života omezená, cílem péče a léčby je co největší zkvalitnění jejich života a také života jejich rodin, které se ocitli v těžké životní situaci. Zabývá se člověkem, jako celkem, řeší jeho bio-psycho-sociálně-spirituální stránku.

Světová zdravotnická organizace (WHO) definuje paliativní péči takto: „*Paliativní péče je přístup, který usiluje o zlepšení kvality života pacientů, kteří čelí problémům spojeným s život ohrožujícím onemocněním. Včasným rozpoznáním, kvalifikovaným zhodnocením a léčbou bolesti a ostatních tělesných, psychosociálních a duchovních problémů se snaží předcházet a mírnit utrpení těchto nemocných a jejich rodin.*“<sup>1</sup> Tím se od sebe také liší paliativní péče a kurativní léčba, jejíž hlavním cílem je vyléčení pacienta.<sup>2</sup>

---

<sup>1</sup> VORLÍČEK, J., ADAM, Z., POSPÍŠOLOVÁ, Y., *Paliativní medicína*. 2. vydání, Praha: Grada Publishing a.s, 2004, ISBN 80-247-0279-7. str. 24

<sup>2</sup> Tamtéž. Str. 24.

## 1.2. Místa poskytování paliativní péče

Hospice poskytují pacientovi paliativní, především symptomatickou léčbu a péči, současně se snaží uspokojovat také pacientovi potřeby, a to jak sociální, psychické, tak i spirituální. V každém hospicovém zařízení jde o doprovázení smrtelně nemocného člověka a jeho blízkých těžkým životním obdobím. V hospicových zařízeních nejde o prodlužování pacientova života, ale o jeho slušnou kvalitu až do konce. Žádný hospic neslibuje uzdravení, ale také pacientům nebere jejich naději. Pacienti, kteří se v hospicích nachází vědí, že nebudou trpět nesnesitelnými bolestmi, za každých okolností bude respektována jejich lidská důstojnost a že v posledních chvílích jejich života nezůstanou osamoceni.<sup>3</sup>

*„Myšlenka hospice vychází z úcty k člověku jako jedinečné a neopakovatelné bytosti“*<sup>4</sup> Myšlenka a filosofie hospice je vždy velice důležitá. Paliativní péče může být poskytována v hospicích, nemocnicích, či domácím prostředí. Nemocnice však nejsou příliš dobrým místem pro paliativní péči, už jen z toho důvodu, že má zcela jiné poslání než hospic. V nemocnici jde především o udržení lidského života, lékaři se zde zaměřují hlavně na vyléčení nemoci a pacient kvůli tomu mnohdy ustupuje do anonymity. Ale také nemocniční péče má své klady, nemocnice bývá uzpůsobena ke speciálním a odborným vyšetřením, operacím a zákrokům. Mnohdy nastanou také situace, kdy lze paliativní péči provádět i v domácím prostředí. Toto jsou tři formy hospicové péče sepsané podle Marie Svatošové. Pokud má pacient dobré rodinné zázemí, pak můžeme mluvit o tom, že je pro něj vhodná domácí hospicová péče. Pod dobrým rodinným zázemím si můžeme představit prostor pro nemocného a

---

<sup>3</sup> SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*. 5. dopl. vyd. Praha : Ecce homo, 2003. Díl III. O hospicovém hnutí, ISBN 80-902049-4-5. str. 115

<sup>4</sup> Tamtéž. s. 115.

zároveň pro ostatní členy rodiny, ochotu pečovat o nemocného, a především příznivý zdravotní stav pacienta. Pokud se pacientův zdravotní stav zhorší, střídá se domácí péče s pobytem v nemocnici. Pro některé pacienty bývá vhodná také stacionární hospicová péče. Ta probíhá tak, že pacient se do zařízení dostaví ráno a domů se pak vrací odpoledne, nebo večer. Pacienti sem docházejí z důvodu odborné léčby, např. chemoterapie. Čas zde tráví také lidé, kteří jsou již dlouhodobě nemocní, nebo si chtějí odpočinout od své rodiny. Díky tomu bývá často zabraňováno vyčerpání pečující rodiny. Další formou péče bývá lůžkový hospic. Pacient zde má neomezené návštěvy a dovolí-li mu to jeho zdravotní stav, může se volně pohybovat po hospici. Je zde kladen důraz především na kvalitu života.<sup>5</sup>

## Dětský hospic

Mluvíme-li o dětském hospici, máme na mysli organizaci, ve které je poskytována paliativní péče dětem, které se potýkají s život-ohrožující nemocí. Tato organizace se zaměřuje také na péči o rodiny dětí. Hospic se vždy zaměřuje na všechny potřeby pacientů a snaží se jim ve všech ohledech vyhovět. Každý dětský hospic je zcela jedinečný a jejich podoba se stále mění, stejně tak, jako hospice pro dospělé. Některé hospice se zaměřují na domácí péči (např. Mobilní hospic Ondrášek), jiné zase fungují jako lůžkové zařízení (např. Nadační fond Klíček) Nově se můžeme místy setkat s termínem respic, místo hospic. *“Svou roli zde sehrál fakt, že slovo „hospic“ je dnes ve společenském povědomí většinou neoddělitelně spojeno s termínem respic, místo hospic.“* *Svou roli zde sehrál fakt, že slovo „hospic“ je dnes ve společenském povědomí většinou neoddělitelně spojeno s termínem respic, místo hospic. „Svou roli zde sehrál fakt, že slovo „hospic“ je dnes ve společenském povědomí většinou neoddělitelně spojeno s termínem respic, místo hospic.“ Svou roli zde sehrál fakt, že slovo „hospic“ je dnes ve společenském povědomí většinou neoddělitelně spojeno s termínem respic, místo hospic.* *“ Svou roli zde sehrál fakt, že slovo „hospic“ je dnes ve společenském povědomí většinou neoddělitelně spojeno s termínem respic, místo hospic.”*

V zařízeních, kde se poskytuje respitní (odlehčovací) péče, jde především o podporu rodiny v péči o nemocné děti, také se zde zaměřují na sociální integraci

<sup>5</sup> Svatošová, *Hospice a umění doprovázet*, s. 115.

<sup>6</sup> Nadační fond Klíček, Dětský hospic.



a příležitosti k pobavení. Klienti mají možnost využití rekreačních zařízení. Dětský hospic nabízí možnost ubytování rodinných příslušníků, kteří si přejí zůstat s dítětem. Péče je poté přizpůsobena potřebám dětí a jejich rodinám. V České Republice patří k významným představitelům dětské hospicové péče občanské sdružení Klíček. Toto sdružení vzniklo ze skupin rodičů hospitalizovaných dětí, několika starších pacientů a dobrovolníků. Později se k jeho práci začali přidávat další lidé z různých míst po celé republice.<sup>7</sup>

Mezi hlavní úkoly sdružení Klíček patří :

Odstraňovat bariéry mezi vážně nemocnými dětmi, jejich rodinami, zdravotnickými institucemi a veřejností.

Zasazovat se o humanizaci dětských nemocnic a samotné hospitalizace. Podporovat základní lidská práva hospitalizovaných dětí a jejich rodin. Zavádět do dětských nemocnic funkci dobrovolníka a herního specialisty.

Vyvíjet vzdělávací a osvětňnou činnost zaměřenou na lidskou stránku ošetrovatelské péče včetně organizování domácích i zahraničních kursů pro dobrovolníky, herní specialisty a střední zdravotnický personál. Pořádat přednášky pro členy Sdružení, i pro širší veřejnost.

Vyvíjet publikační činnost, podporovat domácí i zahraniční informační výměnu a prakticky se zasazovat o přirozené sblížení vážně nemocné a zdravé části populace. Pomáhat odstraňovat situace, v nichž dochází k sociální, nebo materiální izolaci.

Zdůrazňovat význam obyčejných a přirozených věcí v životě nemocných dětí.

Dávat prostor všem, kdo cítí potřebu pomoci hospitalizovaným dětem a dětem v izolaci.

---

<sup>7</sup> Nadační fond Klíček, Dětský hospic

Chránit soukromí vážně nemocných dětí a jejich rodin před agresivními reklamními kampaněmi a jinými kampaněmi oslovujícími veřejnost neetickým emocionálním vydíráním.

Podporovat zodpovědný a poučený přístup k vlastnímu zdraví.<sup>8</sup>

V České republice bohužel neexistuje žádná specializovaná domácí hospicová péče pro dětské pacienty. Nejbližší domácí hospic pro děti se nachází na Slovensku, jde o domácí hospic Plamienok. Tento hospic provozuje paliativní péči o děti v jejich rodinném domácím prostředí, kde se snaží zlepšovat životní podmínky dětských pacientů a jejich rodin. Zároveň se snaží posilovat rodičovskou roli v péči o nemocné dítě.<sup>9</sup>

### **1.3. Dětská paliativní péče**

Paliativní péče je poskytována nevléčitelně nemocným jedincům v nemocničních, hospicových zařízeních, či domácí péči. Dospělí jedinci nejsou jediní, kdo tuto péči využívá. Péče je určena také pro děti. Historie dětské paliativní péče nesáhá moc daleko do minulosti, ale jedná se spíše o nový medicínský obor. Dětské hospice začaly být budovány, protože na světě nebyla žádná instituce, která by se zabývala péčí o nevléčitelně nemocné děti. Úplně první hospic pro děti byl založen Frances Dominicou Ritchie a byl pojmenován Helen House Children's Hospice. Tento hospic pro děti byl založen v Oxfordu, ve Velké Británii v roce 1982. Hospic byl pojmenován podle jedné nemocné dívky, o kterou se Frances Dominica starala společně s její

---

<sup>8</sup> Nadační fond Klíček, Dětský hospic

<sup>9</sup> Nadační fond Klíček, Dětský hospic

rodinou. Frances pak po 20. letech založila ještě jeden hospic, který se jmenuje Douglas House, tento hospic poskytuje péči lidem od 16-40 let.<sup>10</sup>

Paliativní péče u dětí je v současné době vysoce specializovaná. Dětská paliativní péče a paliativní péče u dospělých se od sebe v mnoha směrech liší. Například tím, že úmrtnost dospělých je vyšší, než úmrtnost dětí, nebo také tím, že potřeby dětí jsou od potřeb dospělých velmi odlišné. U dětské paliativní péče se bere ohled na kognitivní, emocionální a psychický vývoj dítěte. Paliativní péče se vždy zaměřuje na celou rodinu, dítě, rodiče, sourozence i prarodiče. Podpora dětí i jejich rodiny v této těžké životní situaci je nesmírně důležitá. Dětská paliativní péče se v medicíně zaměřuje především na pokročilé stádium nádorových onemocnění. Týká se ale také pacientů, kteří prodělali těžkou mozkovou obrnu, jsou po těžkém intrakraniálním krvácení, nebo dětí s dědičným postižením, či nějakými metabolickými vadami. V dětské paliativní péči je velice důležité také řešení symptomů, díky čemuž je zlepšována kvalita života pacientů. Mezi nejzákladnější symptomy můžeme zařadit krvácení, nevolnost a zvracení, potíže se spánkem, infekce, gastroezofageální reflux, retenci moči, škytavku, zácpu, dušnost a bolest.<sup>11</sup>

---

<sup>10</sup> Sister Frances Dominica. *Helen House*. 4. vyd. Přel. J. Královec. Uhlířské Janovice : Nadační fond Klíček, 2007.str.1

<sup>11</sup> LOKAJ, Petr. Paliativní péče u dětí s nádorovým onemocněním. *Pediatric pro praxi*, Olomouc: Solen , s.r.o., 2010, roč. 11, č. 3, s. 183 - 185. ISSN 1803-5892.

## 2. Rodina nemocného dítěte

V této kapitole se zaměřím na rodinu nemocného dítěte. Rodina nemocného dítěte hraje velice důležitou roli jak v procesu zotavování, tak v procesu léčby. Proto bývá důležité porozumět jak dětskému pacientovi, tak také jeho rodinným příslušníkům. Onemocnění dítěte nikdy nezasáhne pouze samotného pacienta, ale dotýká se jeho rodiny. Dříve byli nemocní pacienti především doma a návštěva nemocnice pro ně byla až posledním řešením. Rodina byla díky tomu zvyklá se o své členy vždy postarat. I přes to, že se úloha rodiny během historie změnila, jsou její funkce stále nenahraditelné. Rodina poskytuje zdravotnickému týmu důležité informace a podílí se na péči o své nemocné fyzickou i psychickou podporou, ochranou pacienta a také přípravou domácího prostředí, ve kterém budou o nemocného pečovat.<sup>12</sup>

Rodina se nachází ve složité situaci, protože se na jedné straně pokouší být spravedlivá a vychovávat dále své nemocné dítě, ale na druhé straně se bojí dítě trestat, protože má strach, aby tím dítěti nějakým způsobem neublížila a nezhoršila tím jeho zdravotní stav. Každý člen rodiny má svůj individuální význam. Matka bývá pro nemocné dítě tou nejdůležitější osobou, ale zároveň mívá také ten nejtěžší úkol, jelikož tráví s nemocným dítětem nejvíce času. Většina matek prožívá onemocnění dítěte mnohem hůř než otcové děti. U matek poté dochází k řadě neurotických poruch, mívají například problémy se spánkem, často trpí bolestí hlavy, úzkostí, únavou a neustálým strachem. Vazba mezi otcem a dítětem nebývá tak silná, jako mezi matkou a dítětem. Otcové se své problémy snaží řešit nadměrnou prací, kterou si poté odůvodňují tím, že je potřebná, protože rodina musí zvládnout vyžít pouze z jednoho platu. V mnoha případech si otec myslí, že dítě tráví svůj čas raději s matkou, která si s ním v případech, kdy se projevuje jeho onemocnění například dítě zvrací, má teplotu,

---

<sup>12</sup> KAPOUNOVÁ, G. *Ošetřovatelství v intenzivní péči*. Praha: Grada, 2007, ISBN 978-80-247-1830-9. str. 175

trpí dušností, či bolestí lépe poradí. Otcové daleko častěji trpí pocitem bezmoci, když je dítě nemocné.<sup>13</sup>

Míra psychologického dopadu na zdravého sourozence závisí především na tom, zda v rodině nedochází k emoční deprivaci. U mnoha sourozenců můžeme pozorovat ochranný postoj, který zdravý sourozenec zaujímá ke své nemocné sestře, nebo bratrovi, často tento postoj mají i mladší sourozenci. Tyto děti rády pomáhají v péči o nemocného sourozence. U některých sourozenců můžeme zpozorovat velkou žárlivost na nemocného sourozence. Zdravé dítě může mít pocit, že rodiče mají raději nemocného sourozence, kterému věnují veškerou lásku a pozornost.<sup>14</sup>

## **2.1. Rodina a její funkce**

Za rodinu je považována malá primární společenská skupina, která je založena na vztahu ženy a muže, na pokrevních vztazích dětí a rodičů. Tato skupina tvoří společně domácnost, ve které plní každý její člen společensky určené a uznávané role, vyplývající z rodinného soužití. Jedná se o základní společenskou jednotku, která formuje jedince, určuje jeho sociální charakter a tím poté ovlivňuje vývoj a stav celé naší společnosti. Do základních funkcí rodiny patří funkce biologicko-reprodukční, ekonomicko- zabezpečovací, sociálně-výchovná a emocionální. Každé dítě má během svého vývoje různé potřeby, tyto potřeby bývají závislé na funkcích rodiny, pokud nastanou situace, ve kterých nejsou funkce rodiny dostatečné může v pozdějším věku docházet k řadě poruch.<sup>15</sup>

Hlavním principem biologicko- reprodukční funkce je zachování života, lidského rodu a celé společnosti. Tento faktor bývá mnohdy opomíjen, protože naše společnost vymírá. Sexuální akt vyjadřuje vztah dvou lidí, slouží jak k reprodukci, tak také k radosti a potěšení.

---

<sup>13</sup> KUKLA, L. et al. *Sociální a preventivní pediatrie v současném pojetí*. Praha: Grada Publishing, 2016, ISBN 978-80-247-3874-1. str.183

<sup>14</sup> Tamtéž. str.184

<sup>15</sup> KLÍMA, J. *Pediatrie pro nelékařské zdravotnické obory*. Praha: Grada Publishing, 2016, ISBN 978-80-247-5014-9. str. 27

Funkce ekonomicko- zabezpečovací je důležitá ke správnému fungování rodiny. Každá rodina potřebuje mít své finanční zázemí, aby mohla svým členům zajišťovat pokrytí jejich důležitých potřeb. Od toho je odvíjena i zabezpečovací funkce, do které spadá například úklid, příprava stravy a mnoho dalších činností, které slouží ke správnému fungování domácnosti. V zabezpečovací funkci nejde pouze o materiální složky, ale také o složky duchovní a sociální, které jsou nesmírně důležité.

Socializačně výchovná a vzdělávací funkce má klíčovou roli ve výchově dětí. K hlavnímu zabezpečení společenské komunity vedou pozitivní emocionální vztahy v rodině a celková atmosféra, která v rodině vládne. Do rodiny bývá dítě přijímáno takové, jaké je. Rodina musí o dítě projevat dostatečný zájem, vychovávat ho, kvalitně se o něj starat, naplňovat jeho potřeby a požadavky, ochraňovat ho před nepříznivými životními situacemi a naučit ho překonávat veškeré životní překážky, se kterými se setká.<sup>16</sup>

Emocionální funkce je v současné neustále se měnící společnosti velice důležitá. Rodina by měla být zakládána zodpovědnými, vyspělými a citově zralými lidmi, pro které jejich vztah nepředstavuje pouze chvilkovou záležitost, ale má předpoklady dlouhodobého fungujícího vztahu. Prospěch dětí a jejich zájmy bývají naplňovány především ve fungujících a harmonických rodinách.

Poruchou funkce rodiny máme na mysli takovou situaci, kdy rodina neplní jednu, nebo více svých funkcí. Funkční rodina je taková rodina, která plní všechny své funkce. Problémové rodiny své funkce plní s obtížemi a hrozí u nich selhání v jedné, nebo více funkcích. Jako disfunkční rodina je označována rodina, která neplní některou svou základní funkci. Afunkční rodiny poté neplní žádnou svou základní funkci.<sup>17</sup>

---

<sup>16</sup> KUKLA, L. et al. *Sociální a preventivní pediatrie v současném pojetí*.str.37-38.

<sup>17</sup> KLÍMA, J. *Pediatrie pro nelékařské zdravotnické obory*.str.28

## 2.2. Spolupráce zdravotnického personálu s rodinou

Hospitalizace nemocného dítěte se většinou dotýká všech členů rodiny, proto je důležité, aby personál dokázal pochopit změny v chování rodinných příslušníků a také jejich počínání. Personál by měl rodinu povzbuzovat v aktivní účasti na péči o nemocného jedince a zajistit si potřebnou důvěru, která může usnadnit péči o nemocného. Personál by nikdy neměl podceňovat chování rodičů, i přestože se mnohdy může zdát zcela nesmyslné, či přehnaně náročné.<sup>18</sup>

Podmínky pro dobrou spolupráci mezi rodinou dítěte a zdravotnickým personálem můžeme rozdělit do čtyř základních oblastí. Mezi první oblast řadíme umožnění rodičům, aby se mohli o dítě starat po celou dobu jeho hospitalizace. Zdravotnický personál by měl mít vždy na paměti, že rodiče nejsou pro dítě pouhou návštěvou. Vždy by mělo být alespoň jednomu z rodičů umožněno, aby mohl o své dítě pečovat nepřetržitě, po celý den. Ne v každém nemocničním zařízení jsou však podmínky pro rodiče zcela vyhovující, chybí zde například místo na přespání. Rodiče pak často musejí přespávat v křeslech na pokojích, na ubytovnách, které se nacházejí v areálu nemocnice, či na rodičovských pokojích. Pro každého dětského pacienta je vždy samozřejmě nejlepší, když je rodič ubytován přímo u něj na pokoji a je mu umožněno o dítě pečovat. Tato forma hospitalizace bývá nabízena především rodičům kojenců a batolat. Zdravotnický personál vždy přihlíží ke zdravotnímu stavu dítěte. Pokud je zdravotní stav dítěte vážný a je umístěno na jednotce intenzivní péče, kde musí být plně pod dohledem a odbornou péčí zdravotnického personálu, bývá pak podíl rodičů na péči snižován. Na počátku hospitalizace dítěte je důležité, aby sestra zjistila, jak si rodina představuje své zapojení do péče o dítě. Rodiče se z počátku mohou cítit nejistí, v takovém případě je důležité, aby je sestra učila novým dovednostem v péči o dítě a podporovala je. Díky tomuto přístupu poté rodiče získají potřebnou jistotu a začnou chtít o své dítě pečovat v co největším možném rozsahu. Stále však platí fakt, že je sestra plně zodpovědná za

---

<sup>18</sup>PLEVOVÁ, I., SLOWIK, R. *Komunikace s dětským pacientem*. 1. vyd. Praha: Grada, 2010, ISBN 978-802-4729-688. str. 56

ošetřovatelskou péči o dětského pacienta, a to i bez ohledu na to, je-li dítě hospitalizováno s rodiči, nebo zcela samo.<sup>19</sup>

Přijmutí rodičů jako rovnocenných spolupracovníků a partnerů je další oblastí. Je potřeba, aby měli rodiče za každých podmínek zachována svá práva a rodičovskou roli. Každý rodič má za úkol chránit za každé situace své dítě a vždy by pro něj měl chtít to nejlepší. Rodiče hospitalizovaných dětí mohou ztratit svou sebedůvěru, začnou trpět pocitem selhání, viny a zbytečnosti, protože mají pocit, že svému dítěti nemohou pomoci a tím selhali v rodičovské roli. V takových situacích je nesmírně důležité, aby zdravotnický personál rodiče pochopil a přijal. Tento krok je zcela nezbytný pro budoucí spolupráci obou stran. Je potřeba, aby rodiče věděli, že zdravotnický personál zcela chápe jejich náročnou životní situaci, ve které se ocitli a je ochotný jim nabídnout emoční podporu, porozumění a potřebnou pomoc.<sup>20</sup>

Další oblastí je umožnění rodičům ovlivňovat ošetření a režim dítěte. Dodržování denního režimu dítěte by mělo být zachováno i během jeho celé hospitalizace. Je důležité, aby zdravotnický personál vždy respektoval požadavky rodičů. Většina rodičů špatně nese, pokud jsou děti zbytečně probuzeny. Proto by měl personál s rodiči umět správně komunikovat a zvládnout jim pečlivě vysvětlit, které zákroky mohou být provedeny později a které naopak nesnesou odklad. Často bývá při hospitalizaci dítěte praktikován princip dohodnuté péče, při které personál obstarává odbornou péči a rodiče poté zajišťují běžnou péči o dítě. Díky tomu je pak zajištěn běžný režim dítěte a to díky tomu bývá méně neklidné a netrpí úzkostí. Zdravotnický personál by měl být vždy tolerantní, jelikož rodiny mohou dodržovat různé zvyky, které se personálu mohou zdát zvláštní, i v takových situacích je potřeba rodinu podporovat v jejím stylu života a snažit se jí zcela pochopit.<sup>21</sup>

---

<sup>19</sup> SEDLÁŘOVÁ, P. et al. *Základní ošetřovatelská péče v pediatrii*. Praha: Grada, 2008, ISBN 978-80-247-1613-8. str. 155

<sup>20</sup> SEDLÁŘOVÁ, P. et al. *Základní ošetřovatelská péče v pediatrii*. 155-156.

<sup>21</sup> SEDLÁŘOVÁ, P. et al. *Základní ošetřovatelská péče v pediatrii*. s. 156.



Mezi poslední oblast patří poskytování rodičům opakovaných a srozumitelných informací. Tato oblast je velice důležitá jak pro pacienta, tak pro celou jeho rodinu. Personál by měl během veškeré komunikace s rodiči mít stále na paměti, že rodiče nejsou žádní odborníci, nemusejí některým zdravotnickým termínům rozumět a v nemocničním prostředí se mohou nacházet poprvé, takže mnoho věcí je pro ně zcela nových. Je tedy potřeba, aby si pracovník během rozhovoru ověřoval, zda rodič všemu rozumí a správně chápe sdělované informace, nebo je-li potřeba podat informace znovu a více srozumitelněji. V případě, komunikuje-li personál s laiky není příliš vhodné používat odborné termíny, ale je důležité nazývat věci správnými názvy. Rodiče budou poté nemoc svého dítěte vysvětlovat dalším lidem a proto je potřeba, aby jí zvládali pojmenovat správným způsobem. Je vhodné poskytovat rodičům také písemné informace, aby si je mohli procházet, kdykoliv budou potřebovat a měli je vždy po ruce. Je podstatné, aby každý člen zdravotnického personálu věděl, jaké může rodičům poskytovat informace, vzhledem ke svým kompetencím.<sup>22</sup>

### **2.3. Péče o rodiče umírajícího dítěte**

Pro každého rodiče je zcela nepředstavitelné, že by jejich dítě mělo zemřít dřív, než zemřou oni sami. V současné době není v České republice problematika potřeb rodičů, jejichž dítě je smrtelně nemocné, příliš popisována. V moderní době většinou očekáváme, že děti přežijí své rodiče. Nicméně mnoho dětí každoročně umírá kvůli různým nemocem, poruchám, traumatům, či jiným příčinám. Poté nastupuje podpora ošetřujícího týmu, který by měl rodiče podpořit v jejich žalu, utrpení, hněvu a zklamání, týkajících se nemoci dítěte. Nejdůležitější první krok, který vede k vyrovnání se s celou situací je přijetí žalu a úplná akceptace nemoci dítěte, tento krok jim pomůže soustředit se na kvalitu života dítěte, který mu zbývá. Rodiče se díky tomu nesoustředí pouze na fakt, že jim dítě umírá. Je velice důležité, aby

---

<sup>22</sup> SEDLÁŘOVÁ, P. et al. *Základní ošetrovatelská péče v pediatrii*.s.156-157.

byla rodině dopřávána citlivá péče, podpora a pochopení. Přístup k rodině je vždy zcela individuální. V péči o rodiče by se mělo dbát na udržování kontaktu s okolím a zabránit tak izolaci rodiny. Ošetřující tým by měl být rodině na blízku jak při očekávané smrti dítěte, ale i při jeho náhlém úmrtí. Úmrtí dítěte je pro rodiče vždy velice traumatické, zdrcující a zcela nepochopitelné. Proto by jim měl ošetřující tým pomoci vyrovnat se s jejich zármutkem a pocity viny. Nemělo by se zapomínat ani na dodržování náboženských, spirituálních, společenských, či rodinných rituálů, které bývají dodržovány před, ale i po smrti dítěte. K péči o rodinu řadíme také dostupnost různých služeb, například jednání se školou dítěte, pohřebním ústavem, či jinými institucemi. Pro každého rodiče je těžké připustit si blížící se smrt dítěte, je proto důležité umět přijmout různé reakce rodičů, mezi které můžeme zařadit zoufalství, obviňování, hněv a také agresí.<sup>23</sup>

#### **2.4. Péče o sourozence umírajícího dítěte**

V této těžké životní situaci bychom neměli zapomínat ani na sourozence smrtelně nemocných dětí. Často nastává situace, kdy jsou zdravé děti vyčleňovány z péče o nemocného sourozence. Zdravé děti pak mohou být posílány k jiným rodinným příslušníkům a trávit mnoho času mimo svůj domov. Může u nich nastat pocit ukřivdění a odstrčení. Poté se však může stát, že na sebe zdravé dítě začne upozorňovat, zhorší se například ve škole či bývá často nemocné. Nemocné děti mívají více pozornosti, rodiče je mohou zahrnovat dárky, projevovat jim více lásky, sourozenci pak začnou přirozeně žárlit a mohou získat pocit, že je mají rodiče rádi méně, než jejich nemocného sourozence. Mnoho sester a bratrů si přeje, aby jejich nemocný sourozenec zemřel a to z toho důvodu, aby se všechno vrátilo k „normálnímu“ životu, jaký znali v době, než nemoc vypukla. Když potom sourozenec zemře, stanou se strach a vina neodbytnými společníky jejich dnů a pronásledují je i v noci,

---

<sup>23</sup>American Academy of Pediatrics (AAP). 2 000: Committee on Bioethics and committee on Hospital care. *Paliative Care for Children*. Vol. 106 No. 2 August 2000, PP.str. 351 – 357.

takže nemohou spát. Protože jejich rodiče mají plné ruce práce s organizováním příjezdů, ubytováním příbuzných a zařizováním pohřbu, mohou chování svého pozůstalého dítěte přejít bez povšimnutí. Nikoho nijak zvlášť nezneklidňuje, když se dítě nechce zúčastnit pohřbu. Málo pochopení dospělí mají pro nesmírný vnitřní zmatek, jež tyto děti zažívají.<sup>24</sup>

Ani v těchto situacích by rodiče neměli své zdravé děti opomíjet a myslet si, že ony takovou péčí nepotřebují. Je nesmírně důležité, aby i jejich zdravé děti získaly pocit, že jsou potřebné a užitečné. Rodiče by své zdravé děti měli zapojovat do péče o nemocné dítě a to i za předpokladu, že by se mělo jednat o pouhé maličkosti, jako třeba příprava jídla, hraní si s nemocným sourozencem, či předčítání pohádek. Odchod smrtelně nemocného dítěte se týká všech členů rodiny, je proto dobré v rodině komunikovat s pochopením a hlavně otevřeně, aby se všichni dokázali vyrovnat se svými emocemi.

U sourozenců smrtelně nemocného dítěte je vyžadován citlivý přístup a komunikace. I přes to, že jsou zdravé děti často vyčleňovány ze situace kolem umírajícího dítěte, dokáží vycítit, že se něco vážného odehrává, že jejich nemocný sourozenec umírá. Proto by si rodiče měli se zdravým dítětem pohovořit a vše mu s citem vysvětlit.<sup>25</sup>

---

<sup>24</sup> KÜBLER-ROSS, E., *O dětech a smrti*. České vydání. Praha: Ermat Praha s. r. o., 2003, ISBN 80-903086-1-9.str. 79

<sup>25</sup> Kübler-Rossová, *O dětech a smrti*, s. 80

### 3. Komunikace s dětmi

Tato kapitola se zaměřuje na to, jak správně komunikovat s nevléčitelně nemocnými dětmi. Je zde popsáno také to, jak děti vnímají pojem smrt. Kapitola se věnuje také vnímání pojmu smrti u zdravého dítěte a u smrtelně nemocného.

Jakékoliv závažné onemocnění je pro každého člověka náročnou životní situací. V této životní situaci se náhle změní mnoho věcí, může dojít ke zhoršení mobility a poté ke změně běžných denních aktivit. Pokud dojde k závažnému onemocnění dítěte, nastane stresová situace, která může ohrozit celou rodinu. Náhle dochází k omezení, či změnám běžných činností dítěte. Často se musí vzdát určitých aktivit, jako například sportu a může začít docházet k izolaci kvůli podstoupeným hospitalizacím, které mu působí silný stres a mohou vyvolávat úzkosti. V těchto situacích je velice důležitá podpora, která se dostává jak nemocnému dítěti, tak celé jeho rodině. Jedna z hlavních metod, díky níž se zdravotníci snaží této podpory dosáhnout je komunikace.<sup>26</sup>

Komunikace je velice důležitý prvek, který pomáhá usnadnit péči. Díky ní můžeme rozeznávat a následně naplňovat veškeré potřeby dětských pacientů. Zároveň také pomáhá k navození vztahů jak mezi pracovníky a dítětem, tak také mezi pracovníky a rodiči. Komunikace je nedílnou součástí léčby, která rodičům poskytuje možnost podílet se na ní. V komunikaci přebírá jednu z největších rolí zdravotní sestra, protože s dítětem tráví mnohdy nejvíce času.

---

<sup>26</sup> ZACHAROVÁ, Eva. 2008. Úloha sociální komunikace v dětském lékařství. *Pediatric pro praxi*. 2008, 9(1), 56 -57. ISSN 1213 – 0494.

Často přebere i jiné role, pro dítě se pak stává třeba náhradní maminkou, nebo blízkou kamarádkou.<sup>27</sup>

Při prvním kontaktu s nemocným dítětem musí všeobecná sestra brát v potaz to, že se jí dítě může bát. Poté má tedy za úkol sblížení se s dítětem a zmírnění jeho strachu. Pokud se jí to povede, stává se léčebný proces pro dítě méně stresujícím. Komunikace s dítětem má také své zásady, které je potřeba dodržovat. Sestra musí brát ohledy i na vývojový stupeň dítěte, délku hospitalizace a závažnost onemocnění. Každý člověk pracující ve zdravotnictví se učí komunikaci již při přípravách na své budoucí povolání a každým dnem jí poté při své práci zdokonaluje. Při komunikaci bývá využívána jak verbální, tak neverbální složka. Hlavní zásadou při verbální komunikaci je vhodné oslovení. Velkou výhodou je zjištění si od rodičů, jak dítě oslovují. Díky tomu si pak k dítěti vytvoříme potřebnou důvěru. Pracovník by se měl snažit hovořit přímo na dítě, nikoliv na rodiče. Ti by měli sloužit pouze jako doprovod, na který se obracíme, potřebujeme-li upřesnit, či doplnit nějaké informace ohledně dítěte. Je důležité, aby bylo dítěti vše pečlivě vysvětleno, například na obrázku, či panence. S dítětem bychom měli mluvit pomalu, vstřícně, klidně a v jednoduchých větách. Dítě musí vědět, že mu nasloucháme a jsme schopni reagovat na jeho otázky. Pracovník by měl umět dítě připravovat na bolest a zvládnout odvést jeho pozornost při výkonu, zároveň by ho měl také povzbuzovat. Je také vhodné pozorovat u dětí neverbální projevy, které mohou být velice užitečné a hodně pomoci.<sup>28</sup>

Mezi neverbální komunikaci řadíme oční kontakt, citlivost při dotýkání, úsměv, držení dítěte za ruku, správný postoj, ten by měl být ve stejné výši

---

<sup>27</sup> ZACHAROVÁ, Eva. 2008. Úloha sociální komunikace v dětském lékařství. *Pediatric pro praxi*. 2008, **9**(1), 56 -57.

<sup>28</sup> MARTINKOVÁ, Vlasta. 2008. Komunikace s dětským pacientem. *Diagnóza v ošetrovatelství*. 2008, **4**(4), 24 - 25. ISSN 1801 – 1349

dítěte. U některých pracovníků může docházet k osvojování si určitých způsobů chování, které jsou v komunikaci s dětmi nežádoucí a díky nimž pak dítě odmítá spolupracovat, začne mít strach a může pak trvat delší dobu, než se tyto vztahy mezi ním a pracovníkem upraví. Mezi tyto způsoby chování řadíme přílišný autoritativní přístup, ponižování dítěte a jeho chování, například pláče, či křiku a opomíjení jeho otázek. Správná komunikace vede ke zlepšování péče, a proto by zdravotníci pracující s dětmi měli být vždy kladně naladěni. Díky tomu totiž ovlivňují i samo dítě, hlavně po jeho psychické stránce.<sup>29</sup>

### **3.1. Vnímání pojmu smrti dětmi**

V současné době je téma smrt v našich podmínkách tématem tabuizovaným. Rodiče si mnohdy neví rady, jak by měli reagovat na otázky dítěte, týkající se smrti. Toto téma bývá v komunikaci těžké i pro profesionální zdravotníky. V některých případech však postačí jen nabídnutí příležitosti, aby rodiče, nebo děti začali o tomto tématu sami hovořit a zdravotnický personál jim poté poskytnul pouze potřebnou oporu. O smrti komunikujeme s dětmi podle jejich věku, intelektu a vývojového stupně. O tomto tématu je nutné hovořit otevřeně a dospělý by se neměl snažit nic zastírat.<sup>30</sup>

Jak je smrt vnímána dětmi a jaké o ní mají představy nám bylo doloženo ve výzkumu, který byl prováděn vědci v Německu, Americe a Anglii. Díky tomuto výzkumu vědci zjistili, že do věku 3 let nemá dítě žádné konkrétní představy o smrti. V tomto období dokáže dítě komunikovat jak s živými, tak s neživými věcmi. Až v období předškolního věku získávají děti jakousi představu o konci života, nejsou ale schopny pojem smrt ještě zcela chápat. Smrt pro ně znamená něco, jako odloučení. Často se stává, že si smrt

---

<sup>29</sup> GULÁŠOVÁ, Ivica. 2006a. Úlohy zdravotníckeho pracovníka v aktívnej účasti zapojenia rodiny do liečby u pacienta s poruchami reči. *Kontakt*. 2006. **8**(2), 224-228. ISSN 1212-4117.

<sup>30</sup> Jasenková, Mária a kol. *Pomáhať žiť a zomierať, radovať sa a smútiť: Môj detský pacient je smrteľne chorý, čo ďalej?*. Stupava: Detský hospic Plamienok, 2005. 44 s. ISBN 80-969428-6-7.

přirovnávají ke spánku, nebo výletu, který však není dočasný. Všímají si například uvadajících květin, či mrtvých živočichů. Kolem osmy let pak vědí, že smrt je konečná etapa završující život, nejsou však schopny ji vztahovat ke všem osobám. V tomto věku mají pocit, že smrt je něco, co lze zvrátit, přirovnávají si ji k neživým bytostem, například k andělovi, duchovi či smrtce z příběhů. Děti školního věku kolem devíti let již zcela plně chápou pojem smrt a její nevratnost, tomu napomáhá především škola a také jejich vlastní zkušenosti. Důležité je jednat s dětmi na rovinu a nepokoušet se jim lhát. Ve starším školním věku už je vnímání smrti dětmi srovnatelné s dospělými osobami. Dospívající jedinci si smrt příliš nepřipouští, žijí plným životem a v případě, že vážně onemocní nastává u nich velice výrazná fáze odmítání, časem však může dojít ke zlepšení.<sup>31</sup>

Smrtelně nemocné děti si smrt mohou uvědomovat mnohem dříve, než jejich vrstevníci. Tématu, že letálně nemocné děti vycítí dříve než jejich vrstevníci, že se blíží jejich konec se podrobněji věnuje doktorka Kübler – Ross, v knize *O dětech a smrti*, ve které také uvádí *„To, že děti mají o smrti nějaké vnitřní podvědomí, jsem si ověřila mnoha různými způsoby. V počátcích své lékařské praxe, když jsem působila jako venkovská doktorka ve Švýcarsku, jsem se setkala s celou řadou dětí s nádory, s nemocemi srdce, s leukémií a dalšími život ohrožujícími nemocemi. V těch dnech existovalo na toto téma jen velmi málo literatury a vesnický lékař byl ve způsobu, jakým reagoval na otázky svých pacientů, odkázán výhradně na vlastní intuici a obyčejný selský rozum.“*<sup>32</sup>

---

<sup>31</sup> KANTORKOVÁ, Marie. 2007. Komunikace s umírajícími. *Sestra*. 2007, **17**(12), 38. ISSN 1210 – 0404.

<sup>32</sup> Kübler-Rossová, *O dětech a smrti*, s. 138

### 3.2. Pravda a naděje

Již v předchozích kapitolách bylo uvedeno, že pravda je v paliativní péči velice důležitá. Tato kapitola se bude zabírat pravdou u nemocničního lůžka, která je sdělována pacientovi a nadějí, která má své nenahraditelné místo v doprovázení umírajících osob.

V paliativní péči o děti hrají velkou roli jejich rodiče, kteří za dítě nesou zodpovědnost a ve většině případů za dítě také rozhodují. Vztahy pacienta a lékaře, které jsou utvářeny pravdou vedou k autonomii a informovanosti. Dětský pacient a jeho rodiče vědí vše o zdravotním stavu dítěte a jsou informováni o možnostech jeho léčby. Lékař by si měl plně uvědomovat svou zodpovědnost vůči nemocnému dítěti a také jeho rodičům, kteří za své dítě nesou zodpovědnost a rozhodují za něj. Je pravidlem, že pacientovi je sdělována pouze pravda, ale lékař nemusí říci vše najednou. Pravda bývá sdělována podle připravenosti dítěte a rodičů. Mnohé informace může lékař sdělovat mezi řádky, nebo je se souhlasem rodičů nevyslovovat, čímž pak může vzniknout prostor pro naději. Nastává-li situace, kdy sděluje lékař pacientovi vše najednou, musí si dávat dobrý pozor na to, aby pacienta neznejišťoval a poskytl mu pomoc při zpracovávání jeho zármutku.<sup>33</sup>

Je velice důležité, aby se smrtelně nemocný pacient nedostal do situace, v níž by měl pocit, že už pro něj nelze nic udělat a že je zcela opuštěný. Takovou situaci nemůžeme sloučit s důstojným umíráním. Každý lékař by měl dávat pozor na nevědomou manipulaci, ke které může dojít. Pravdou nemyslíme pouze sdělování obsahu pacientovi, ale také to, jak lékař obsah sděluje a jak se při tom chová. V mnohých situacích nebývá důležité to, co lékař sděluje, nýbrž jak to sděluje. U podávání pravdivých informací by měl být vždy zachován i aspekt naděje. Pravda podávána umírajícímu pacientovi by neměla znamenat oznámení

---

<sup>33</sup>MÜLLER-BUSH, Christof; AULBERT, Eberhard : Ethische Probleme in der Lebensendphase, s. 46-62. In : AULBERT, Eberhard; NAUCK, Friedemann; RADBRUCH, Lukas (eds.). *Lehrbuch der Palliativmedizin*. Bonn : Schattauer. Str.46-65



umírání, ale začátek procesu, v němž bude pacientovi zpřístupněn smysl života a umírání. Naděje je velice důležitým předpokladem pro procesy tělesného, a duševního uzdravení. Naděje poskytuje člověku vědomí smyslu, důstojnosti a vlastní identity, má inspirativní a konstruktivní funkce. Díky naději bývá utvářena jistota budoucnosti. Naděje se podílí se také na utváření kvalitnějšího zbývajících života. Naděje může pacientovi pomoci přijmout i jeho umírání a smrt. Naděje bývá procesem a v průběhu nemoci se může měnit. Neměli bychom si však naději plést s přesvědčením, že něco dobře dopadne, či s optimismem. Naděje je jistota, že má něco smysl a to bez ohledu na to, jak vše dopadne. Postupná adaptace naděje a očekávání v sobě ukrývá i lepší zvládnutí nemoci.<sup>34</sup>

---

<sup>34</sup> Müller-Busch, Aulbert, *Ethische Probleme in der Lebensendphase*, s. 46-62.

## 4. Fáze přijetí smrti

Tato kapitole se bude zabývat pěti fázemi, které uvádí Elisabeth Kübler-Rossová ve své knize *Hovory s umírajícími*. Tyto fáze popisují, jak se člověk vyrovnává se smrtí. Autorka popisuje, jak pacient vnímá svou blížící se smrt. Podle těchto fází mohou reagovat také blízké osoby umírajícího. Tyto fáze platí také pro umírajícího dětského pacienta a jeho rodinu. Každý těmito fázemi prochází individuálně. Ne každý člověk si musí nutně projít všemi fázemi a ve stejném pořadí. Každý člověk se s blížící se smrtí vyrovnává svými vlastními způsoby. Některé osoby mohou popisované fáze přeskakovat, držet se celou dobu jedné fáze, či se do již prožitých fází vracet. Reakce na smrt, nemoc, či ztrátu milované osoby bývají stejně jedinečné, jako osoba, která je zažívá.

### 4.1. Zavírání očí před skutečností a osamění

U většiny osob bývá nejčastější první reakcí na jejich smrtelné onemocnění otázka: Proč já? Proč naše dítě? A poté popírání smrtelné diagnózy, kdy člověk tvrdí, že to není možné. Popírání je zcela přirozená obranná reakce, na takto závažné sdělení. Nemocný si svou smrtelnou nemoc většinou odmítá připustit. Často bývá nemocný přesvědčen, že se jedná o pouhý omyl a chybnou diagnózu lékaře. Téměř všichni pacienti se nemoc pokoušejí od sebe zapudit, a to nejen v prvním okamžiku, nýbrž i později a opakovaně. Kdosi řekl: „*Do slunce se nemůžeme dlouho dívat a smrti do očí také ne.*“<sup>35</sup> Také nemocný, který ví o blížícím se konci, musí si jej občas zapírat, aby vůbec mohl ještě žít.<sup>36</sup>

---

<sup>35</sup> KÜBLER-ROSSOVÁ, Elisabeth. *Hovory s umírajícími*. 1. vyd. Přel. B. Dvořáček. Hradec Králové : Signum Unitatis, 1992. SBN 80-85439-04-2. str. 15

<sup>36</sup> Kübler-Rossová, *Hovory s umírajícími*, s. 15.

Toto chování může pacientovi pomoci s bolestmi, které musí po delší dobu snášet. To, že odmítá vzít na vědomí svou těžkou nemoc je určitým druhem obrany. Přesto bývá často natolik odevzdán svému osudu, že je většinou schopen hovořit s jiným člověkem o svém konci. K takovému hovoru může dojít, ovšem pouze za předpokladu, že je pacient připraven se o tomto tématu bavit. Tento rozhovor by měl být ukončen, dá-li nemocný najevo, že už nechce dále pokračovat. Pro nemocné dítě a jeho celou rodinu bývá vždy lehčí začít mluvit o smrti včas. Smrt bývá méně hrozivá, pokud je vzdálená, než když už je blízko, v takových situacích už nemá nemocná osoba tolik sil a smrt se pro ní stává čím dál víc děsivější. Je vhodné mluvit o smrti dříve a neodsouvat hovory na pozdější dobu. Pro rodinu bývá výhodné, když jsou vedeny hovory o přemístění nemocného do nemocnice, o finančním zajištění a tak dále v době, kdy je nemocný ještě v uspokojivém stavu. Většinou však bývají tato jednání odkládána, nikoliv však v zájmu pacienta, ale proto, že my sami v sobě nemíváme dostatek odhodlání. Pouze malé procento pacientů se této fáze drží až do své smrti, kdy si jí za celou dobu odmítají přiznat. Ve většině případů nemocní svou nemoc akceptují a zvládají realisticky hovořit o své chorobě. Poté se v rozhovorech mohou přesouvat k příjemnějším představám a svým snům. Každý nemocný člověk potřebuje občas odsunout své myšlenky o vážnosti jeho stavu. V pozdější fázi začíná nemocný hovořit o své nemoci, svém zdraví, smrti a také nesmrtelnosti, jako o věcech, které vedle sebe mohou klidně existovat. Nemocný se dívá smrti vstříc, přesto se však nevzdává naděje.<sup>37</sup>

Důležité je snažit se vyhnout tomu, aby se nemocný dozvěděl o svém blížícím se konci příliš brzy. Pro nemocného pak může být velice těžké žít dlouho s vědomím vlastní smrti. Může se stát, že nemocný si svou smrt nepřiznává, nebo o ní vůbec nemluví, to však neznamená, že o své smrti neví. V situacích, kdy si pacient svou chorobu a smrt odmítá přiznat a dělá jako by o nic nešlo, bývá pro lékaře velice těžké říci mu pravdu. Mohou pak nastat situace, kdy se zdravotní personál začne takovému člověku vyhýbat a ten se poté stává osamělým.

---

<sup>37</sup> Kübler-Rossová, *Hovory s umírajícími*, s. 17.

Nastane-li poté fáze, kdy si nemocný svou smrt přizná, bývá mu málo lidí ochotno naslouchat. Často nevědí, o čem by s umírajícím měli hovořit a tak se hovorům raději vyhýbají. Pokud se rodina se smrtí dítěte nesmíří a nepřijme ji, bývá pro ni pak smrt dítěte mnohem bolestivější.<sup>38</sup>

#### **4.2. Zloba**

Po zavírání očí nad skutečností většinou následuje zloba, závist a také nevraživost. Zloba, že nemoc postihla právě daného pacienta a ne někoho jiného, závist, že ostatní lidé si mohou naplno užívat svůj život, zatímco nemocný člověk musí trávit svůj čas v nemocnici. S nemocným, který si prochází zlostnou fází reagování to mají rodiny, ale také nemocniční personál velice těžké. Nemocný si často na něco stěžuje. Jeho prvním cílem zloby se stávají zdravotní sestry, ať se snaží sebevíc, vše je podle nemocného zcela špatně. Návštěvy rodinných příslušníků a přátel bývají přijímány bez radosti. Nemocný často reaguje, jako by mu bylo velice těžce ubližováno a celá návštěva probíhá ve stísněné náladě. Situace se může stát méně skličující za předpokladu, že se dokážeme vcítit do momentálního rozpoložení nemocného a dokážeme pochopit z čeho jeho zloba pramení. Každý z nás by byl v takovéto situaci naplněn zlostí. Pacient je náhle vytržen z normálního života, zatímco jiní lidé si dále vesele žijí.

Je v naší přirozenosti, že si poté chceme na těchto lidech vylít zlost. K tomu všemu přispívá také dlouhodobý pobyt v nemocničním zařízení, který způsobuje omezení svobody nemocného a nepříjemná vyšetření. Kamkoliv se pacient podívá, všude nachází důvod ke zlobě. Neustálým stěžováním a naříkáním se na sebe nemocný snaží upozornit. Bývá-li pacientovi poté věnována pozornost a čas brzy se zase uklidní a začne žádat méně. Začne si také uvědomovat, že svá přání si nemusí prosazovat zlostným chováním a že nemusí na personál stále zvonit, protože se na něj rádi do pokoje přijdou podívat. Často se bohužel stává, že personál a rodina reagují na zlost nemocného, jako by to byla jeho osobní zášť,

---

<sup>38</sup> Kübler-Rossová, *Hovory s umírajícími*, s. 17

kteřá nemá žádnou konkrétní příčinu. Pokud začne okolí reagovat popuzeně začne jeho zášť žít. Je potřebné oprávněný i neoprávněný vztek pacienta tolerovat a snažit se mu porozumět. Většinou se v tomto období zlobí starší děti od zhruba od 11 let. Často řeší otázku spravedlnosti. Mohou se cítit ukřivděně a začít se uzavírat před okolím.<sup>39</sup>

### **4.3. Vyjednávání**

Třetí fáze bývá velice prchavá a je méně známá, pro pacienty je velice často důležitá, protože na ní spoléhají jako na svého pomocníka. Když v první fázi tápeme a nejsme schopni si uvědomit skutečnost nebo se k ní nechceme znát, v druhé fázi se hašteříme s Bohem a světem, pokoušíme se ve třetí oddálit příchod nevyhnutelného, řekli bychom „obchodním vyjednáváním“. Když Bůh rozhodne vzít si nás k sobě a naši zlobu nebere na vědomí, snad by se dal obměkčit úpěnlivými prosbami. V této fázi si pacienti často stanovují lhůty, co by si ještě přáli stihnout, než zemřou.<sup>40</sup>

### **4.4. Deprese**

V této fázi se pacienti musí často smířit s určitými ztrátami. Pacient často ztrácí své pracovní místo, protože ho již nemůže zastávat, přijde o své společenské postavení, či majetek. Dětský pacient se mnohdy musí vzdát svých koníčků, nebo kvůli těžké nemoci omezit svůj kontakt s kamarády. Kromě těchto věcí se pacienti musejí vypořádávat s vlastní smrtí a mnohdy i velkými bolestmi. To vše má spojitost s depresí. Depresi dělíme na dva druhy, reaktivní a přípravnou depresi. Reaktivní deprese vzniká ze ztrát, které pacient utrpěl a dá se určitým způsobem mírnit pomáháme-li pacientovi řešit věci, které mu dělají

---

<sup>39</sup> ZACHAROVÁ, Eva. 2008. *Úloha sociální komunikace v dětském lékařství. Pediatrie pro praxi*. 2008, 9(1), 56 - 57

<sup>40</sup> Kübler-Rossová, *Hovory s umírajícími*, s.45

starosti. Druhý druh deprese nevzniká z utrpěné ztráty, ale ze ztráty hrozící. Vyjádří-li pacient svou bolest, smíří se pak lehčeji se svým osudem a je vděčný lidem, kteří u něj v této fázi zůstávají. Lidé zde často přicházejí na to, že bolest nepotřebuje žádná slova, ale že stačí tiše ji sdílet.<sup>41</sup>

Depresí z nadcházející ztráty trpí více děti starší 11. let. Ty se totiž nacházejí v životní fázi, ve které mají nespočet možností, mají vytvořený svůj vlastní pohled na svět a o to víc pak trpí strachem ze ztráty milovaných osob a ze smrti. Mladší děti ještě nemají utvořený zcela realistický pohled na svět, a tak si smrt a ztrátu nemusí uvědomovat.<sup>42</sup>

#### **4.5. Souhlas**

Fáze souhlasu by neměla být chápána jako šťastný stav. Tato fáze je osvobozena od krutých pocitů. Zdá se, že bolest již odešla, že boj už neexistuje a nastává čas posledního klidu před dlouhou cestou. Pacient bývá unaven a tráví více času spánkem. Pacient již dosáhl svého klidu a více pomoci teď vyžaduje spíše jeho rodina. Pacient začíná přijímat stále méně návštěv a přestává se zajímat o věci kolem sebe. Většinou spíše mlčí a komunikuje převážně pomocí gest. Přítomnost blízkých osob je však stále velice důležitá, protože díky tomu umírající ví, že při něm jeho rodina do poslední chvíle stojí.<sup>43</sup>

#### **4.6. Shrnutí**

Každý člověk je zcela individuální, a tak také každý z nás zcela odlišně přijímá nadcházející ztrátu, ale jednu věc máme všichni společnou, potřebujeme pomoc, pochopení a emocionální podporu od druhých. Je důležité, aby člověk nezůstal osamocen, když se cítí opuštěný, zároveň je také potřeba, aby se ho

---

<sup>41</sup> Kübler-Rossová, *Hovory s umírajícími*, s. 50.

<sup>42</sup> ZACHAROVÁ, Eva. 2008. *Úloha sociální komunikace v dětském lékařství. Pediatrie pro praxi*. 2008, **9**(1), 56 - 57

<sup>43</sup> Kübler-Rossová, *Hovory s umírajícími*, s.67-68

ostatní lidé nesnažili rozptylovat, chce-li být chvílku sám a mít prostor jen pro sebe. K tomuto bodu se dostaneme, budeme-li pozorně naslouchat. Měli bychom pozorně poslouchat to, co se nám nemocný snaží sdělovat, a to jak slovy, tak svým chováním. Každý umírající člověk má strach, z něhož vyplývají výše uvedené reakce na proces umírání. Občas můžeme nemocnému pomoci už jen tím, že ho doprovázíme na této těžké cestě. Doprovázet bychom měli jak umírajícího člověka, tak také jeho rodinu, která to v této těžké životní situaci velmi potřebuje.

## **5. Potřeby, práva a povinnosti dětí**

### **5.1. Potřeby dětí**

Všechny děti, ať už zdravé, či nemocné mají většinu svých potřeb totožných. Psychické i tělesné potřeby by vždy měly být naplňovány tak, aby odpovídaly vývoji dítěte a jeho možnostem. Podle některých psychologů hraje ve vývoji dítěte velice důležitou roli několik prvních let jeho života, jelikož v tomto období se člověk vyvíjí velice rychle a bývá nejvíce závislý na svém okolí. Jedním z nejdůležitějších úkolů rodičů, nebo pečovatelů dítěte je uspokojování těchto potřeb.<sup>44</sup>

Podle autorů Allena a Marotze dělíme základní dětské potřeby na:

Potřeby psychické mezi které se řadí důvěra, bezpečí, láska, důslednost ve výchově, reciproční výměna, přijímání etnických, kulturních, nebo vývojových odlišností.

Tělesné potřeby mezi které můžeme zařadit potřebu dostatečného odpočinku a tělesné aktivity s ohledem na věk dítěte, potřeba jídla, vhodného oblečení a tepla, potřebná preventivní a zubní péče, v případě, že to dítě potřebuje, tak sem patří také léčba psychických potíží a dostatečná hygiena.

Potřeba učit se, mezi základní formu učení se u dětí patří hra. Dítěti by mělo být umožněno mít možnost neomezené hry, v níž má svobodu experimentovat a zkoumat, ale zároveň je potřeba držet se určitých hranic, které bývají jasně stanoveny a měly by být důsledně dodržovány. Dítěti by měl být umožňován přístup k vývojově adekvátním zkušenostem a také hracímu materiálu. Zkušenosti a materiály, kterým je dítě vystavováno by měly odpovídat jeho schopnostem. Dítě by se mělo setkávat s novými věcmi úkoly, ale ne přespříliš, aby jimi nebylo příliš zahlceno a nepřipadalo si neschopné. Dojde-li k chybování dítěte, či jeho selhání, je potřeba brát to jako důležité kroky v procesu učení a

---

<sup>44</sup>SIKOROVÁ, L. *Potřeby dítěte v ošetrovatelském procesu*. 1. vyd. Praha: Grada, 2011, ISBN 978-802-4735-931.str.30



dospělý by v tomto ohledu neměl dítě nikdy peskovat, či ho dokonce zesměšňovat.

Potřeba úcty a sebevědomí- sem řadíme přijímání snah dítěte a uznání pro to, co dokázalo, ať už se jedná o velké věci, či pouhé maličkosti a pochopení pro chyby, kterých se dítě dopouští. Patří sem také vstřícné a vlídné prostředí, v němž bývá dítě povzbuzováno a jeho snažení je v něm náležitě oceňováno. Dospělý by měl svou pozornost zaměřovat na věci, které dítě dělá dobře a chválit ho, díky tomu si dítě uvědomuje své vlastní úspěchy.<sup>45</sup>

## **5.2. Práva dítěte**

Dlouhá staletí bývaly děti doslova na okraji zájmu. Teprve až ve druhé polovině 19. století se začali lékaři více zajímat o práva dětí ve světě a později také u nás. Ve 20. století, kterému se někdy říká „století práv dítěte“ se konečně podařilo soustředit úsilí všech osob, kterým šlo o dětskou populaci, především pediatriů, aby se vytvořily základní právní normy v zájmu práv a ochrany dětí po celém světě.

Mezi nejdůležitější mezníky ve vývoji lidských a především dětských práv patří:

1924- Ženevská deklarace práv dítěte

1959- Charta práv dítěte – Chicago

1989- Úmluva o právech dítěte – New York

1990- Světová deklarace o přežití, ochraně a rozvoji dětí<sup>46</sup>

Nová lidská práva mají čtyři charakteristické rysy:

-všezahrnující

-individuální

- vrozená

---

<sup>45</sup> ALLEN, K. E., MAROTZ, L. R.: *Přehled vývoje dítěte od prenatálního období do 8 let*. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-421-2.str 14-17

<sup>46</sup>KUKLA, L. et al. *Sociální a preventivní pediatrie v současném pojetí*. Praha: Grada Publishing, 2016, ISBN 978-80-247-3874-1.str. 131

-zakládají nároky vůči státu

Povinnost poskytovat dětem ochranu a chránit jejich zdravý vývoj, práva a zájmy vyplývá pro ČR a její odpovídající orgány z celé řady norem ústavního a mezinárodního charakteru. Ústavní i mezinárodně- právní normy stojí z hlediska své právní síly na vrcholku pyramidy právních norem. Základní právní normy, které se vztahují k dítěti jsou tvořeny ústavně právními dokumenty a mezinárodně právními dokumenty. Základní principy jsou:

- prosazování nejlepšího zájmu dítěte
- nepostradatelný význam rodiny
- nepřípustnost diskriminace
- maximální ochrana před nepříznivými vlivy a podmínkami (již před narozením dítěte)
- plná právní subjektivita dítěte
- respektování jeho názoru, je-li schopno jej zformulovat
- účast na veřejném životě
- plnohodnotné zastoupení zájmu a prospěchu dítěte<sup>47</sup>

### 5.2.1 Ústavně -právní dokumenty

**Listina základních práv a svobod** - Listina základních práv a svobod (dále jen Listina) byla vyhlášena jako usnesení předsednictva ČRN č.2/1993 Sb. Jako součást ústavního pořádku České republiky. Základní lidská práva, která se vztahují k problematice ohrožených dětí, jsou v této Listině uvedena v hlavě druhé, oddílu prvním (čl. 5 a následující), který upravuje základní lidská práva. Z výčtu základních lidských práv nejčastěji zmiňujeme:

- způsobilost každého člověka mít svá práva
- právo na život
- právo na nedotknutelnost osoby

---

<sup>47</sup> KUKLA, L. et al. *Sociální a preventivní pediatrie v současném pojetí*.s.133

- právo nebýt podroben mučení ani krutému, nelidskému nebo ponižujícímu zacházení či trestu
- právo nebýt podroben nuceným pracím nebo službám
- právo na zachování lidské důstojnosti, osobní cti, dobré pověsti
- právo na ochranu jména
- právo na ochranu před neoprávněným zasahováním do soukromého a rodinného života
- právo na ochranu před neoprávněným shromažďováním, zveřejňováním nebo jiným zneužíváním údajů o vlastní osobě.<sup>48</sup>

**Úmluva o právech dítěte-** Tato úmluva byla přijata Organizací spojených národů (OSN) 20. listopadu 1989 a s výjimkou USA a Somálska ji ratifikovaly všechny země, které jsou součástí OSN. U nás byla Úmluva o právech dítěte ratifikována a podepsána ještě za Československou federativní republiku 30.září 1990, s účinností od 1.1.1991. V této Úmluvě nalezneme klíčový pojem právní úpravy ochrany nezletilých dětí- zájem dítěte a jeho blaho. Smluvní státům je tímto uložena povinnost zajišťovat dítěti takovou péči a ochranu, která je nezbytná pro jeho blaho. Tato Úmluva hovoří ale také o právech a povinnostech rodičů, zákonných zástupců, nebo jiných jednotlivců, kteří jsou právně odpovědní za dítě. Zájem dítěte musí být vždy předním hlediskem, při jakékoliv činnosti týkající se dětí, ať už je uskutečňován soukromými, nebo veřejnými zařízeními soudy, sociální péče, správními, nebo zákonodárnými orgány. Mezi základní práva deklarovaná touto Úmluvou patří:

- přirozené právo každého dítěte na život
- právo dítěte být registrováno ihned po narození, právo dítěte na státní příslušnost, právo dítěte mít od narození jméno, právo znát své rodiče, právo na jejich péči, pokud je to možné zajistit
- právo dítěte vyjadřovat své názory-dítě má právo, pokud je schopno formulovat své názory, tyto názory svobodně vyjadřovat ve všech

---

<sup>48</sup> KUKLA, L. et al. *Sociální a preventivní pediatrie v současném pojetí*.s.134

záležitostech, které se ho dotýkají, a takto vyjadřovaným názorům dítěte je nutno věnovat patřičnou pozornost odpovídající jeho věku a úrovni

- právo dítěte na svobodu projevu, svobodu myšlení, svědomí a náboženství
- právo dítěte na svobodu sdružování a svobodu pokojného shromažďování
- právo dítěte na ochranu osobnosti- tedy aby nebylo svévolně zasahováno do jeho soukromého života, rodiny, korespondence atd.
- právo dítěte na péči obou rodičů- zdůrazněna je zásada, že oba rodiče mají společnou odpovědnost za výchovu a vývoj dítěte, základním smyslem jejich péče musí být zájem dítěte
- právo dítěte s duševním, nebo tělesným postižením požívat plného a řádného života v podmínkách zabezpečující jeho důstojnost, podporující jeho sebedůvěru a umožňující jeho aktivní účast ve společnosti
- právo dítěte na dosažení nejvýše dosažitelné úrovně zdravotního stavu, právo na využívání lékařských a rehabilitačních zařízení a právo na výhody sociálního zabezpečení, s tím úzce souvisí právo dítěte na životní úroveň pro jeho tělesný, duševní, duchovní, mravní a sociální rozvoj
- právo dítěte na odpočinek a volný čas, na účast ve hře a oddechové činnosti odpovídající věku dítěte<sup>49</sup>

Co se týče paliativní péče u dětí, je velice důležitý zákon o zdravotních službách, podle kterého je potřeba u nezletilého pacienta zjistit jeho názor na poskytnutí zamýšlených zdravotních služeb, jestliže je to přiměřené jeho rozumové a volní vyspělosti. Názor musí být zohledňován jako faktor, jehož závažnost narůstá úměrně s věkem a stupněm rozumové a volní vyspělosti nezletilého pacienta. U nezletilého pacienta bývá důležitým rozlišujícím kritériem pro udělování souhlasu i nesouhlasu s poskytováním zdravotních služeb jeho názor a přiměřenost rozumové a volní vyspělosti vzhledem k jeho věku. Co je bráno jako přiměřená rozumová a volní vyspělost nezletilého pacienta, to se posuzuje podle toho, jakou rozumovou vyspělost lze předpokládat u nezletilého stejného věku

---

<sup>49</sup> KUKLA, L. et al. *Sociální a preventivní pediatrie v současném pojetí*.s.135-138

v průměru české populace. U pacienta, který má omezenou svéprávnost se používá úprava práv nezletilých pacientů obdobně s tím, že věk pacienta nebývá zohledňován. Pro vyslovení souhlasu, či nesouhlasu s poskytováním zdravotních služeb se používají právní předpisy upravující svéprávnost.<sup>50</sup>

### **5.3. Povinnosti dětí**

Děti mají také povinnosti vůči svým rodičům, které by měly dodržovat. Mezi tyto povinnosti řadíme:

- ctít a respektovat své rodiče
- podle svých schopností a možností pomáhat rodičům, především pokud s rodiči žijí ve společné domácnosti
- příspěvat na úhradu společných potřeb rodiny, mají-li svůj vlastní příjem
- ve stáří své rodiče podporovat<sup>51</sup>

---

<sup>50</sup> KUKLA, L. et al. *Sociální a preventivní pediatrie v současném pojetí*.s.139

<sup>51</sup> KUKLA, L. et al. *Sociální a preventivní pediatrie v současném pojetí*.s.141.

## **Závěr**

Ve své bakalářské práci jsem představila paliativní péči o děti, což bylo hlavním cílem mé práce. Tato práce shrnuje poznatky pojednávající o tématu paliativní péče u dětí. V úvodu jsem uvedla základní informace týkající se tématu. Obsahem je definice paliativní péče, základní informace, které se dětské paliativní péče týkají a druhy zařízení, ve kterých je péče poskytována. Dále má bakalářská práce popisuje to, jak děti vnímají smrt a jaká by měla být komunikace s dítětem a jeho rodinou. V dalších kapitolách popisují také péči, která se zaměřuje na rodinu těžce nemocného dítěte. Popsala jsem zde také fáze přijetí smrti dle Elizabeth Kübler-Rossové, které mi přijdou velice důležité.

Paliativní péče o děti je zcela odlišná od paliativní péče dospělých. Děti potřebují specifický přístup a mají vlastní nárok na paliativní péči, která se bude zaměřovat především na ně a jejich rodiny. Především na základě zranitelnosti dětí a neodlučitelnosti jejich rodiny by měly být zřizovány hospice pro děti, které budou podporovat dítě i jeho rodinu a budou jim oporou v této těžké životní situaci. V současné době se o umírajících, nebo těžce nemocných dětech příliš nemluví. Téma smrti bývá ve společnosti tabu. Co se týče odborné úrovně dětské paliativní péče, je Česká republika teprve na začátku. Dětské paliativní péči by se mělo rozhodně věnovat více prostoru a to nejen v dětských hospicích, ale také v ostatních nemocničních zařízeních.

## Použité zdroje

1. ALLEN, K. E., MAROTZ, L. R.: *Přehled vývoje dítěte od prenatálního období do 8 let*. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-421-2
2. American Academy of Pediatrics (AAP). 2 000: Committee on Bioethics and committee on Hospital care. *Paliative Care for Children*. Vol. 106 No. 2 August 2000, PP. 351 – 357.
3. GULÁŠOVÁ, Ivica. 2006a. Úlohy zdravotníckeho pracovníka v aktívnej účasti zapojenia rodiny do liečby u pacienta s poruchami reči. *Kontakt*. 2006. **8**(2), 224-228. ISSN 1212-4117.
4. JASENKOVÁ, Mária a kol. *Pomáhať žiť a zomierať, radovať sa a smútiť: Môj detský pacient je smrteľne chorý, čo ďalej?*. Stupava: Detský hospic Plamienok, 2005. 44 s. ISBN 80-969428-6-7.
5. JASENSKÁ, Mária, KARABOVÁ, Zuzana, MUČKOVÁ, Ingrid. 2013. *Dětská hospicová starostlivosť. Diagnóza v ošetrovatelství*. 2013, **9**(2) supplementum, 1- 4. ISSN 1801 – 1349.
6. KANTORKOVÁ. Marie. 2007. Komunikace s umírajícími. *Sestra*. 2007, **17**(12), 38. ISSN 1210 – 0404.
7. KAPOUNOVÁ, G. *Ošetrovatelství v intenzivní péči*. Praha: Grada, 2007, 352 s. ISBN 978-80-247-1830-9
8. KLÍMA, J. *Pediatric pro nelékařské zdravotnické obory*. Praha: Grada Publishing, 2016, 328 s. ISBN 978-80-247-5014-9
9. KUKLA, L. et al. *Sociální a preventivní pediatrie v současném pojetí*. Praha: Grada Publishing, 2016, 456 s. ISBN 978-80-247-3874-1
10. KÜBLER-ROSS, E., *O dětech a smrti*. České vydání. Praha: Ermat Praha s. r. o., 2003, 310 s. ISBN 80-903086-1-9.
11. KÜBLER-ROSSOVÁ, Elizabeth. *Hovory s umírajícími*. 1. vyd. Přel.

- B. Dvořáček. Hradec Králové : Signum Unitatis, 1992. 135 s. ISBN 80-85439-04-2.
12. KÜBLER-ROSS, E., O umírání a smrti. České vydání. Turnov: Arica Turnov & Nadace Klíček, 1992, 250 s. ISBN 80-900134-6-5.
  13. LOKAJ, P., Paliativní péče v pediatrii. In: SLÁMA O., KABELKA L. ET ALL, Paliativní medicína pro praxi. Praha: Galén, 2005, 362 s. ISBN 978-80-7262505-5.
  14. MARTINKOVÁ, Vlasta. 2008. Komunikace s dětským pacientem. *Diagnóza v ošetrovatelství*. 2008, **4**(4), 24 - 25. ISSN 1801 – 1349
  15. MÜLLER-BUSH, Christof; AULBERT, Eberhard : Ethische Probleme in der Lebensendphase, s. 46-62. In : AULBERT, Eberhard; NAUCK, Friedemann; RADBRUCH, Lukas (eds.). *Lehrbuch der Palliativmedizin*. Bonn : Schattauer
  16. Nadační Fond Klíček. *Dětský hospic* [online]. [cit. 2009-03-09]. Dostupný z www: <<http://klicek.org/hospic/index.html>>.
  17. Sister FRANCES DOMINICA. *Helen House*. 4. vyd. Přel. J. Královec. Uhlířské Janovice : Nadační fond Klíček, 2007
  18. PLEVOVÁ, I., SLOWIK, R. Komunikace s dětským pacientem. 1. vyd. Praha: Grada, 2010, 247 s. ISBN 978-802-4729-688.
  19. SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*. 5. dopl. vyd. Praha : Ecce homo, 2003. Díl III. O hospicovém hnutí, s. 123-133. ISBN 80-902049-4-5.
  20. SEDLÁŘOVÁ, P. et al. Základní ošetrovatelská péče v pediatrii. Praha: Grada, 2008, 248 s. ISBN 978-80-247-1613-8.
  21. SIKOROVÁ, L. Potřeby dítěte v ošetrovatelském procesu. 1. vyd. Praha: Grada, 2011, 208 s. ISBN 978-802-4735-931.
  22. VORLÍČEK, J., ADAM, Z., POSPÍŠOLOVÁ, Y., Paliativní medicína. 2. vydání, Praha: Grada Publishing a.s, 2004, 554 s. ISBN 80-247-0279-7.
  23. ZACHAROVÁ, Eva. 2008. Úloha sociální komunikace v dětském lékařství. *Pediatric pro praxi*. 2008, **9**(1), 56 -57. ISSN 1213 – 0494.



## **Abstrakt**

Tato bakalářská práce pojednává o problematice dětské paliativní péče. Tato práce se zaměřuje na oblast komunikace, kvalitu života dětí, kterým je paliativní péče poskytována a v neposlední řadě je zde popisována také péče, která se zaměřuje na rodinu těžce nemocného dítěte. V úvodu práce je rovněž zařazena kapitola, ve které jsou uvedeny základní informace o dětské paliativní péči. V oblasti komunikace se tato práce zabývá vedením komunikace v této náročné životní situaci, sdělováním nepříznivých zpráv a problémy, které mohou v komunikaci nastat.

## **Klíčová slova**

Paliativní péče, děti, komunikace, smrt, rodina

## **Abstract**

This thesis deals with problems of children palliative care. The aim of the thesis is to present this field from the point of view of work with ill children's families, communication in this difficult situation and improvement of the quality of the seriously ill children's life. In the introduction the thesis focuses on the basic knowledge about the topic of children palliative care and describes the work with a fatally ill child's family. In the next part the thesis outlines the communication,

particularly telling adverse messages, and problems that might occur during this communication.

**Key words**

Palliative care, children, communication, death, family