



ČESKÉ VYSOKÉ UČENÍ TECHNICKÉ V PRAZE  

---

FAKULTA BIOMEDICÍNSKÉHO INŽENÝRSTVÍ  
Katedra zdravotnických oborů a ochrany obyvatelstva

## Paliativní péče u dětí

## Palliative care for children

Bakalářská práce

Studijní program: Specializace ve zdravotnictví

Studijní obor: Zdravotnický záchranář

Autor bakalářské práce: Pavlína Karásková

Vedoucí bakalářské práce: Mgr. Eva Veverková

---

Kladno 2021



# ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

## I. OSOBNÍ A STUDIJNÍ ÚDAJE

Příjmení: **Karášková** Jméno: **Pavína** Osobní číslo: **487412**  
Fakulta: **Fakulta biomedicínského inženýrství**  
Garantující katedra: **Katedra zdravotnických oborů a ochrany obyvatelstva**  
Studijní program: **Specializace ve zdravotnictví**  
Studijní obor: **Zdravotnický záchranář**

## II. ÚDAJE K BAKALÁŘSKÉ PRÁCI

Název bakalářské práce:

**Paliativní péče u dětí**

Název bakalářské práce anglicky:

**Palliative Care for Children**

Pokyny pro vypracování:

Bakalářská práce se bude věnovat paliativní péči. Student se zaměří na paliativní péči u dětí. Nejdříve ji v teoretické části práce podrobně představí i v historickém kontextu a popíše poskytování paliativní péče dětem v současné době. Definuje možnosti, jak vhodným způsobem pracovat s umírajícími dětmi a jejich rodinnými příslušníky. Také popíše doporučenou farmakologickou léčbu. Paliativní péče je psychicky náročná, a proto se student bude v praktické části zabývat jejím dopadem na osoby, které poskytují paliativní péči dětem. Tento psychologický dopad bude zjišťován formou rozhovorů s oslovenými zdravotníky. Cílem je zjistit motivaci k poskytování dané péče a psychologický dopad na zdravotnický personál, který tuto péči poskytuje.

Seznam doporučené literatury:

- [1] BUŽGOVÁ Radka, Lucie Sikorová a kol., Dětská paliativní péče, ed. 1. vyd., Praha: Grada, 2019, 237 s., ISBN 978-80-271-0584-7
- [2] KALVACH, Zdeněk, Manuál paliativní péče o umírající pacienty - pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě, ed. 1. vyd., Praha: Cesta domů, 2019, 155 s., ISBN 978-80-88126-54-6
- [3] SLÁMA, Ondřej, Ladislav KABELKA, Jiří VORLÍČEK et al., Paliativní medicína pro praxi, ed. 2., nezměněn., Praha: Galén, 2011, 363 s., ISBN 978-80-7262-849-0
- [4] KUPKA, Martin, Psychosociální aspekty paliativní péče, ed. 1. vyd., Praha: Grada (Psyché), 2014, ISBN 978-80-247-4650-0

Jméno a příjmení vedoucí(ho) bakalářské práce:

**Mgr. Eva Veverková**

Jméno a příjmení konzultanta(ky) bakalářské práce:

Datum zadání bakalářské práce: **15.02.2021**

Platnost zadání bakalářské práce: **18.09.2022**

  
doc. Mgr. Zdeněk Hon, Ph.D.  
podpis vedoucí(ho) katedry

  
prof. MUDr. Jozef Rosina, Ph.D., MBA  
podpis děkana(ky)

### III. PŘEVZETÍ ZADÁNÍ

Student(ka) bere na vědomí, že je povinnen(a) vypracovat bakalářskou práci samostatně, bez cizí pomoci, s výjimkou poskytnutých konzultací. Seznam použité literatury, jiných pramenů a jmen konzultantů je třeba uvést v bakalářské práci.

20.4. 2021

Datum převzetí zadání

  
Podpis studenta(ky)

## **PROHLÁŠENÍ**

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci s názvem Paliativní péče u dětí vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů, které uvádím v seznamu bibliografických odkazů.

Nemám závažný důvod proti užití tohoto školního díla ve smyslu § 60 zákona č. 121/2000 Sb., o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon), ve znění pozdějších předpisů.

V Kladně dne 13.05.2021

Pavλίna Karásková

## PODĚKOVÁNÍ

Na tomto místě bych chtěla poděkovat Mgr. Evě Veverkové, vedoucí této práce, za její čas, který do práce vložila, za trpělivost, cenné rady, věcné připomínky a konstruktivní návrhy řešení práce. Další poděkování směřuje Mgr. Markétě Královcové, DiS., která mi poskytla řadu materiálů a cenných rad, psychicky mě podporovala a na výsledku celkové práce má také podíl. Poslední velké poděkování patří všem respondentům, kteří mi věnovali svůj čas a účastnili se průzkumného šetření.

## **ABSTRAKT**

Bakalářská práce se zabývá dětskou paliativní péčí. Jejím cílem je ukázat motivaci a psychologický dopad daného oboru na zdravotnický personál.

V teoretické části je popsána paliativní péče u dětí. Jsou zde charakterizovány stupně paliativní péče, specifika a skupiny dětí, jež potřebují paliativní péči. Následně je představen historický vývoj i současný stav paliativní péče. Teoretická část se zabývá také potřebami dětí a blízkých, následně managementem symptomů a v neposlední řadě komunikací s dětskými pacienty v paliativní péči. Také jsou představeny pojmy motivace a psychologický vliv na zdravotnický personál.

Praktická část je zaměřena na zdravotníky v paliativní péči, se kterými byly vedeny strukturované rozhovory. Na základě analýzy přepsaných rozhovorů s vybranými respondenty byla zjištěna motivace a byl vyhodnocen psychologický dopad na zdravotnický personál.

### **Klíčová slova**

Dětská paliativní péče; problematika paliativní péče; umírání; smrt; paliativní tým

## **ABSTRACT**

The bachelor's thesis deals with children's palliative care. It aims to show the motivation and psychological impact of the field on medical staff.

The theoretical part describes palliative care for children. It characterizes the degrees of palliative care, specificities and groups of children in need of palliative care. The historical development and the current state of palliative care are presented. The theoretical part also deals with the needs of children and loved ones and subsequently the management of symptoms and last but not least, communication with children's patients in palliative care. The concepts of motivation and psychological influence on medical staff are also presented.

The practical part is aimed at palliative care professionals with whom structured interviews have been conducted. Based on an analysis of overwritten interviews with selected respondents, motivation was identified and the psychological impact on medical staff was evaluated.

## **Keywords**

Children's palliative care; palliative care issues; dying; death; palliative team

## Obsah

1	Úvod.....	10
2	Cíle práce.....	12
3	Přehled současného stavu.....	13
3.1	Definice dětské paliativní péče .....	13
3.1.1	Stupně paliativní péče .....	14
3.1.2	Specifika dětské paliativní péče .....	15
3.1.3	Skupiny dětí, které potřebují paliativní péči.....	15
3.2	Vývoj dětské paliativní péče .....	17
3.2.1	Vývoj a historie dětské paliativní péče ve světě .....	18
3.2.2	Vývoj a historie dětské paliativní péče v České republice .....	19
3.2.3	Současná situace dětské paliativní péče v České republice .....	20
3.3	Potřeby dítěte a rodiny v paliativní péči.....	23
3.3.1	Potřeby dítěte .....	24
3.3.2	Potřeby rodičů .....	24
3.3.3	Charta práv dítěte .....	25
3.4	Management symptomů v dětské paliativní péči.....	27
3.4.1	Bolest.....	27
3.4.2	Gastrointestinální příznaky .....	33
3.4.3	Respirační příznaky .....	34
3.4.4	Urologické příznaky .....	34
3.4.5	Neurologické příznaky.....	34
3.4.6	Dermatologické příznaky.....	35
3.5	Komunikace v dětské paliativní péči.....	35



3.5.1	Model Kübler-Rossové .....	36
3.5.2	Faktory ovlivňující představu konceptu smrti .....	37
3.5.3	Pojetí smrti v jednotlivých věkových skupinách.....	37
3.5.4	Jak komunikují děti.....	39
3.5.5	Bariéry v komunikaci s dítětem .....	40
3.5.6	Přístup zdravotníka v komunikaci s dítětem.....	42
3.6	Motivace a psychologický vliv na zdravotnický personál .....	45
3.6.1	Motivace .....	45
3.6.2	Psychologický vliv .....	46
4	Metodika.....	48
5	Výsledky.....	49
5.1	Charakteristika souboru respondentů.....	49
5.2	Průzkumné otázky .....	52
5.3	Prezentace výsledků.....	53
6	Diskuze .....	68
7	Závěr .....	73
8	Seznam použitých zkratk.....	74
9	Seznam použité literatury.....	76
10	Seznam grafů .....	81
11	Seznam použitých tabulek.....	82
12	Seznam příloh.....	83
12.1	Přepis rozhovorů .....	83

# 1 ÚVOD

Nedílnou součástí každého lidského života je umírání a smrt. V naší společnosti je smrt poměrně tabuizované téma. A o to víc, pokud se týká dětí. Nechceme si ji připouštět a pro mnoho z nás představuje smrt moment, kterého se bojíme. Pro spoustu lidí se jedná o traumatizující událost. Tento moment je o to nepříjemnější a intenzivnější, pokud se jedná o smrt dítěte.

Pokud se kdokoliv ocitne v situaci, kdy čelí smrti nebo se ke smrti nevyhnutelně blíží, měla by tu pro něj být dostupná paliativní péče. Přestože je tato péče pro pacienta velmi důležitá, není toto téma mezi zdravotnickým personálem příliš známé. Z tohoto důvodu jsem si zvolila dětskou paliativní péči za téma své bakalářské práce. Paliativní péče se komplexně orientuje na péči poskytovanou pacientovi, který onemocněl nevléčitelnou chorobou a nachází se v pokročilém či terminálním stádiu nemoci. Tito pacienti již nereagují na léčebné terapie, a proto je hlavním cílem zmírnění bolesti a udržení co nejvyšší kvality života. Přes veškeré pokroky, které během vývoje moderní medicína dokázala, existuje spousta onemocnění, která vyléčit nedokážeme a jejichž průběh neumíme zastavit. Tudíž by měla být paliativní péče nedílnou součástí moderní medicíny, neboť zajišťuje mírnění příznaků a obtíží, které jsou spojené s daným onemocněním a zaměřuje se na důstojné umírání v kruhu nejbližších.

Zdravotnický personál má velmi těžkou pozici při poskytování paliativní péče, a proto bude formou rozhovorů zjišťován psychologický dopad a motivace těchto zdravotníků. Jejich úkolem je respektovat biologickou, psychologickou, sociální i spirituální jedinečnost každého jedince. Současně by se měl každý zdravotník pokusit zpomalit průběh onemocnění a odvracet nežádoucí reakce, které jsou součástí léčby. Měl by se snažit vytvořit vlídné a důstojné prostředí, aby pacient mohl poslední chvílky svého života prožít v okruhu svých blízkých

a současně co nejdůstojnějším způsobem. Paliativní péče se nezaměřuje pouze na pacienta, ale i na jeho blízké a rodinu a poskytuje jim oporu při zvládání jejich zármutku i po smrti blízkého člověka. Paliativní péče představuje možnost umírání, které nemusí být provázeno strachem, utrpením a nesnesitelnou bolestí.

I přesto, že se téma dětské paliativní péče objevuje v České republice již od roku 1991, není dodnes součástí služeb poskytovaných dětským pacientům ve většině zdravotnických zařízeních. (ČSPM ČLS JEP, 2016)

V této bakalářské práci si nejprve představíme dětskou paliativní péči. Poté se zaměříme na historický vývoj, který nám pomůže pochopit současný stav dětské paliativní péče, jenž si také stručně představíme. V následující kapitole si popíšeme potřeby dítěte a jeho rodiny v rámci paliativní péče. Další důležitou kapitolou jsou vybrané symptomy, na které navazuje farmakologická i nefarmakologická léčba. Zaměříme se i na nejdůležitější body v komunikaci s dětským pacientem a jeho blízkými a v poslední kapitole teoretické části si stručně popíšeme motivaci a psychologický vliv.

## **2 CÍLE PRÁCE**

Cílem této práce je zjistit motivaci zdravotníků k poskytování dětské paliativní péče a psychologický dopad na zdravotnický personál, který danou péči poskytuje. Motivace a psychologický dopad budou zjišťovány formou strukturovaných rozhovorů s oslovenými zdravotníky.

## 3 PŘEHLED SOUČASNÉHO STAVU

### 3.1 Definice dětské paliativní péče

Během posledních 20 let dochází k vývoji definice paliativní péče. A to hlavně z hlediska rozšíření okruhu pacientů, kterých se péče týká. „*Anglické slovo to palliate znamená mírnit, tišit, snížit závažnost nebo poskytnout dočasnou úlevu*“ (Bužgová, 2019, str. 14).

Evropská asociace pro paliativní péči definuje tuto péči jako aktivní celkovou péči o pacienta, jehož onemocnění nereaguje na kurativní léčbu. Jako zásadní uvádí mírnění bolesti a dalších příznaků. Také zmírňování problémů v oblasti sociální, psychologické i duchovní. Paliativní péče je svým přístupem interdisciplinární a zahrnuje pacienta, rodinu, komunitu a očekává jejich aktivní zapojení. Využívá znalosti lékařů, specialistů – internisty, onkology, pediatry apod. Předpokládá úzce spolupracující tým složený z lékařů, sester, rodiny a zároveň i spolupráci s dalšími zdravotníky, psychology, duchovními či sociálními pracovníky. Součástí týmu jsou i nutriční terapeuti, fyzioterapeuti či dobrovolníci. Paliativní péče začíná v době stanovení diagnózy nemoci a poskytuje se i v případě, že je dítěti zároveň poskytována léčba diagnostikovaného onemocnění. Danou péčí je možno poskytovat na všech úrovních zdravotnického systému a zároveň i v domácím prostředí nemocného dítěte. (Lažová, 2021)

Také zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách (§5) mluví o paliativní péči jako o druhu zdravotní péče, jejímž účelem je zmírnit utrpení a zachovat kvalitu života pacienta, který trpí nevléčitelnou nemocí.

Jedná se v podstatě o nejzákladnější koncepci péče, jelikož je daná péče zaměřena na naplnění pacientových potřeb. Umírání a smrt je podle paliativní péče normální proces, a proto smrt ani neurychluje, ani neoddluže. Paliativa

pouze usiluje o zachování co nejlepší kvality života až do jeho samotného konce. (Radbruch, Payne, 2010)

Za základní definici paliativní péče můžeme považovat definici Světové zdravotnické organizace (WHO): „*Paliativní péče je přístup, který usiluje o zlepšení kvality života pacientů a rodin, kteří čelí problémům spojeným s život ohrožujícím onemocněním, a to prostřednictvím prevence a zmírňování utrpení včasnou identifikací a dokonalým zhodnocením a léčbou a mírněním bolesti a dalších problémů, fyzických, psychosociálních i duchovních.*“ (Definition of Palliative Care WHO, 2018)

Ve všech definicích nacházíme velkou podobnost a v podstatě pokaždé vytváří určitý průsečík v nejzákladnějších a nejdůležitějších bodech. Vždy je potřeba vnímat filozofii paliativní péče. Je důležité, aby všichni zdravotníci měli jasnou představu o základech paliativní péče a péče o pacienty na konci života, aby je mohli připravit na náročnou trajektorii léčby, která vede ke smrti pacienta. (Ranallo, 2017)

### **3.1.1 Stupně paliativní péče**

Dětskému pacientovi, který trpí život ohrožujícím onemocněním, se doporučují tři stupně dětské paliativní péče. Za první stupeň se považuje paliativní přístup, jenž by měl být dodržován všemi odbornými zdravotníky i přesto, že nejsou na paliativní péči specializováni. Jedná se v podstatě o základní principy paliativní péče. Tyto principy by měli být implementovány do každodenní praxe. Paliativní přístup lze chápat i jako přístup zdravotníků, kteří mají vlídný postoj ke smrti a umírání, zároveň respektují přání pacienta k jeho léčbě a komunikují s ním. Druhým stupněm je obecná paliativní péče. Představuje mezistupeň mezi již zmiňovaným paliativním přístupem a specializovanou paliativní péčí. Tato péče je poskytována všemi zdravotníky v rámci jejich specializací a měli by ji umět poskytnout všichni zdravotníci

s ohledem na své odbornosti. Daná péče je poskytována primárním zdravotnickým personálem a odborníky, kteří léčí pacienty s život ohrožujícím onemocněním. Nejvyšším a zároveň třetím stupněm je specializovaná paliativní péče. Můžeme ji chápat jako aktivní odbornou interdisciplinární péči. Tuto péči poskytuje tým odborně vzdělaných zdravotníků v rámci paliativní péče a představuje zajištění péče u nemocných, jejichž obtíže svou intenzitou a dynamikou převyšují možnosti obecné paliativní péče. V České republice jsou nejčastější formou dané péče mobilní či lůžkové hospice. Dále denní stacionáře paliativní péče nebo konziliární tým paliativní péče, který je v rámci zdravotnického zařízení. (Bužgová, 2019)

### 3.1.2 Specifika dětské paliativní péče

Dětská paliativní péče se v mnoha směrech liší od klasické paliativní péče, která je zaměřená na dospělou část populace. Mezi hlavní rozdíly patří například přístup k pacientovi, komunikace či potřeby dítěte a jeho blízkých. Celkově je to psychologicky velmi náročné, protože v životě rodiče nejspíš není nic horšího než smrt dítěte. Další odlišností je spektrum a rozložení diagnóz vyžadujících tuto péči. V dětské populaci je větší různorodost stavů, které vyžadují paliativní péči oproti populaci dospělé, v níž se setkáváme převážně s onkologicky nemocnými pacienty (zhruba 75–80 %). U dětí tvoří nádorová onemocnění pouze 20 % a výrazně větší podíl mají nenádorová onemocnění. (Mojžíšová, 2017)

### 3.1.3 Skupiny dětí, které potřebují paliativní péči

V širším kontextu lze rozdělit děti, potřebující paliativní péči, do dvou skupin. V první skupině jsou děti, jež mají **život ohrožující onemocnění** (life threatening disease). Je zde velmi vysoká pravděpodobnost předčasného úmrtí v důsledku těžké nemoci, například onkologické onemocnění či děti vyžadující intenzivní péči po úrazu CNS. Do druhé skupiny řadíme děti, které mají **život limitující či**

**zkracující onemocnění** (life limited disease). Jedná se o stav, kdy můžeme očekávat předčasné úmrtí, například spinální muskulární atrofie, degenerativní onemocnění CNS, dědičné poruchy metabolismu či některé svalové dystrofie. V tomto případě je však možná naděje dožití i několika měsíců či let.

Paliativní péči věnující se dětem můžeme kategorizovat do 4 skupin, a to podle možností kurativní léčby, podle možnosti ovlivnění průběhu základního onemocnění a také podle progresu daného onemocnění. Dané rozdělení bylo původně vytvořeno britskou organizací ACT a Royal College of Paediatrics and Child Health. Rozdělení dětských pacientů potřebujících paliativní péči není vždy úplně jednoznačné. Příklady onemocnění mohou podle vývoje přecházet mezi jednotlivými kategoriemi, a proto daná onemocnění u jednotlivých skupin nejsou zcela výlučná. Základní diagnóza představuje pouze část celého procesu. Na potřeby dítěte a jeho rodiny má zásadní vliv hlavně závažnost samotného onemocnění, jeho průběh a komplikace. (Amery,2016)

Do první skupiny řadíme děti s život ohrožující diagnózou. Tito pacienti mají onemocnění, u kterého je možná kurativní léčba, avšak nemusí být úspěšná. Pacientovi je souběžně s léčbou kurativní poskytována i léčba paliativní. Do první skupiny patří například děti s onkologickým onemocněním či děti se selháním jater, srdce nebo ledvin.

Do druhé skupiny patří děti s diagnózami, kdy je předčasná smrt nevyhnutelná. Avšak danému okamžiku předchází dlouhé období, při němž je pacientovi poskytována velmi intenzivní léčba, která má za cíl prodloužení života a umožnění účasti dítěte v běžných činnostech. S moderním rozvojem diagnostických a terapeutických postupů se jedná o onemocnění, která velmi často přesahují až do dospělého věku. Typické je zde relativně dlouhé období poměrně stabilního zdravotního stavu pacienta s následným rozvojem



komplikací, které vedou k jeho zhoršení a zvyšující se potřebě paliativní péče. Do této kategorie patří děti s cystickou fibrózou nebo Duchenovou muskulární dystrofií.

Ve třetí skupině se nachází děti, které mají progresivní onemocnění vedoucí nevyhnutelně k úmrtí. Není zde možnost kurativní léčby. Již od počátku stanovení diagnózy je léčba výhradně symptomová a paliativní. Tato léčba může trvat měsíce i několik let. Do této skupiny patří děti s neurodegenerativním onemocněním (neuronální ceroidní lipofuscinóza), s některými neuromuskulárními onemocněními (spinální muskulární atrofie) či s některými dědičnými poruchami metabolismu (peroxyzomální poruchy – Zellwegerův syndrom).

Do čtvrté skupiny patří děti, jejichž onemocnění je nezvratné, ale není progresivní. Tito pacienti mají komplexní zdravotní problémy, které mohou vést k rozvoji vážných komplikací, a tedy i předčasnému úmrtí dítěte. Do této kategorie patří děti se závažně probíhající epilepsií, s těžkým posthypoxickým postižením CNS (například těžká forma DMO), s postižením po závažném traumatu míchy či mozku. (Mojžíšová, 2017)

### **3.2 Vývoj dětské paliativní péče**

Pokud chceme současné paliativní medicíně a problematice umírání porozumět, je důležité vždy přihlédnout k tomu, že její chápání a aplikace do praxe mohou být různé a vývoj je neustále v procesu. Paliativní péče byla poskytována již v dobách antiky, kdy si lidé uvědomovali nutnost pomáhat nemocným a umírajícím. Paliativní péče je jednou z nejstarších forem medicíny, jelikož jejím hlavním cílem je zmírnění lidského utrpení a bolesti a také pomoc umírajícímu k poklidné smrti. (Boucher, 2017)

### 3.2.1 Vývoj a historie dětské paliativní péče ve světě

K počátkům vývoje paliativní medicíny poskytované dospělým pacientům můžeme zařadit založení prvního hospice v Londýně St. Christopher's v roce 1967. Tento hospic založila Cecily Saundersová, která je dodnes považována za jednu z prvních osobností paliativní medicíny vůbec. O 15 let později založila hospic v Anglii ve městě Oxford sestra Frances Dominica, která myšlenku výstavby dětského hospice zrealizovala spolu s rodiči své první dětské pacientky Helen Worswickové, která onemocněla ve svých dvou a půl letech nádorem mozku. Tento první dětský hospic je po Helen pojmenován a jmenuje se Helen House.

Od té doby došlo k velkému nárůstu počtu zařízení, jenž poskytují paliativní péči. V USA vznikla organizace *Children's Hospice International* (CHI). Zakladatelka Anne Armstrong-Daileyová měla za cíl rozšířit povědomí o dětské paliativní péči, začlenit dětskou paliativní péči do pediatrie, chtěla šířit osvětu a vzdělávat odbornou i laickou veřejnost. Snažila se propojit kamenné a mobilní hospice.

Pokračující vývoj přispěl v roce 1984 v nemocnici St. Mary's Hospital v New Yorku ke spuštění inovativního paliativního programu pro dětské pacienty. Tato nemocnice poskytovala komplexní dětskou paliativní péči již od svého založení koncem 19. století.

V Londýně vznikl v roce 1986 v Great Ormond Street Children's Hospital (GOSH) první nemocniční tým zaměřený na léčbu symptomů pokročilého onemocnění. Tento tým založila a vedla dětská onkoložka Ann Goldmannová a byla tak první lékařskou konzultantkou v dětské paliativní péči. Zároveň iniciovala vydání *Oxford Textbook of Palliative Care for Children*. V Londýně pak o dva roky později vznikla organizace Association for

Children's Palliative Care (ACT), sloužící jako národní výzkumné a informační středisko pro dětskou paliativní péči. Tuto organizaci založila sestra Frances Dominica a profesor David Baum. Vzhledem k velkému vývoji dětské paliativní medicíny WHO samostatně definovala dětskou paliativní péči, a to v roce 1998. (Boucher, 2017)

Paliativní péče je na vysoké úrovni i v Evropě. Například v Polsku ve Varšavě v roce 1994 vznikl první mobilní dětský hospic. Jeho zakladatelem byl dětský anesteziolog Tomasz Dangel. Tento hospic představuje vzor programu dětské péče a podílí se na vzdělávání a rozvoji dětské paliativní péče nejen v Polsku, ale i v dalších zemích Evropy, včetně České republiky. Systematickému vzdělávání odborníků v této oblasti se rovněž věnuje domácí hospic Plamienok, který poskytuje od roku 2002 paliativní péči v širším okolí Bratislavy.

Během roku 2003 vznikla první myšlenka vytvoření celosvětové organizace International Children's Palliative Care Network (ICPCN) s cílem osvěty a standardizace dětské paliativní péče. Tato organizace do současné doby sdružuje celosvětově jednotlivce i organizace, které poskytují paliativní péči dětem a snaží se celosvětově implementovat paliativní péči do zdravotnictví. (Lažová, 2021)

### **3.2.2 Vývoj a historie dětské paliativní péče v České republice**

V roce 1991 se začal počátkům poskytování paliativní péče věnovat nadační fond Klíček. Následoval nadační fond Krtek spolu s mobilním paliativním týmem pana doktora MUDr. Petra Lokaje pod Klinikou dětské onkologie fakultní nemocnice v Brně v roce 2008. Tento mobilní tým v roce 2015 rozšířil svou péči také pro neonkologické pacienty.

V roce 2011 zahájil péči o dětské pacienty také mobilní hospic Ondrášek, který byl původně určen pouze pro dospělé pacienty. Mobilní hospic Ondrášek poskytuje péči o dětské pacienty v Ostravě a části Moravskoslezského kraje. Mobilní hospic obecně poskytuje dítěti možnost prožití posledních chvil svého života doma se svou rodinou. V roce 2015 v návaznosti na tuto péči rozšířil mobilní hospic Ondrášek své služby i o denní hospicový stacionář. Jedná se o nestátní zdravotnické zařízení, jenž nabízí lůžka pro denní pobyt dětem ve věku 0-19 let, která mají limitující a život ohrožující onemocnění a nemohou již navštěvovat rehabilitační stacionář aj. Mobilní hospic Ondrášek poskytuje lékařskou, psychologickou, sociální, ošetrovatelskou i duchovní podporu v péči o nemocné pacienty.

V Olomouckém kraji poskytuje od roku 2016 domácí paliativní péči mobilní hospic Nejste sami. O rok později začíná nabízet tuto službu tým mobilní péče při Krajské nemocnici v Ústí nad Labem. Ve Středočeském kraji pak tým Centra domácí péče v Berouně.

Z důvodu koordinace dětské paliativní péče vznikla v roce 2015 v rámci ČSPM ČLS JEP pracovní skupina dětské paliativní péče pod vedením MUDr. Mahuleny Mojžíšové. Cílem této skupiny je zařadit dětskou paliativní péči do zdravotního systému České republiky. (Mojžíšová, 2017)

### **3.2.3 Současná situace dětské paliativní péče v České republice**

Paliativní péče u dětí je v České republice relativně tabuizované téma. Lidé nejsou o paliativní péči dostatečně informováni a obecně se o smrti a o všem se smrtí spojeném nemluví dostatečně. V ČR potřebují paliativní péči zhruba tři tisíce rodin. U dětí není většinou problém zajistit pečující osobu, protože často o dítě pečuje sám rodič. Avšak potíží je spíše

v možnostech vhodné organizace, která by nevyčerpitelně nemocnému pacientovi péči poskytla. (Medical tribune, 2018)

Zdravotníci, kteří poskytují paliativní péči, varují, že tato péče není dostupná v řadě regionů ČR. Jedná se o tzv. systémovou nespravedlnost. Ačkoliv se situace během posledních let zlepšuje, nemáme dostatek organizací, které by poskytovaly podporu a hlavně pomoc nemocným dětem a jejich blízkým. Tyto organizace však neustále přibývají, většinou se jedná o mobilní hospic, který původně poskytoval paliativní péči pouze pro dospělé. (Mojžíšová, 2017)

V České republice chybí především nemocniční paliativní týmy, které by rodinu a děti připravily na předání do domácí péče. Nemocniční paliativní tým funguje například na dětské onkologické klinice dětské Fakultní nemocnice v Brně nebo ve Fakultní nemocnici Motol v Praze. Bylo by vhodné, aby v rámci nemocničního paliativního týmu fungovaly i paliativní ambulance, které by zajišťovaly péči o tyto děti a zároveň rozhodovaly, jakou péči dané dítě přesně potřebuje. Chybí například i terénní pracovníci a praktičtí pediatři nejsou v oblasti paliativní medicíny školeni.

Bariéru v rozvoji dětské paliativní péče v ČR představuje hlavně nedostatečné financování v této oblasti a zároveň i to, že paliativní péče (pro dospělé, i pro děti) není hrazena z veřejného zdravotního pojištění, jelikož poskytovatelé paliativní péče obvykle nemají uzavřenou smlouvu se zdravotními pojišťovnami. Pro blízké a rodinu nemocného dítěte je proto velmi finančně náročné zajistit mu adekvátní péči. (Medical tribune, 2018)

## Příklady poskytovatelů paliativní péče v České republice

Dostupnost paliativní péče je zpravidla závislá na místě bydliště dítěte a druhu onemocnění. U dětí onkologicky nemocných jsou služby obvykle lépe dostupné v rámci onkologických center, hlavně v Praze a v Brně. U neonkologických diagnóz, kterých je v dětské populaci mnohem víc, však komplexní paliativní péče chybí. A to jak ve zdravotnických zařízeních, tak i mimo ně. (Lažová, 2021)

### **Domácí hospic Cesta domů**

V Praze zajišťuje pediatrikou paliativní péči v domácím prostředí nezisková organizace Cesta domů. Spolu s domácí hospicovou péčí zajišťují také poradnu, paliativní ambulanci či odlehčovací služby. Věnují se i publikační činnosti. (Lažová, 2021)

### **Tým dětské paliativní péče FN Motol**

Ve fakultní nemocnici v Motole ročně diagnostikují několik tisíc život ohrožujících onemocnění u dětí. Nemocniční paliativní tým se snaží společně s rodinou vytvořit plán péče dítěte. (Paliativní tým, 2012)

### **Mobilní paliativní tým – Fakultní nemocnice Brno**

Paliativní tým v čele s MUDr. Petrem Lokajem poskytuje paliativní péči dětem již od roku 2008. Zprvu poskytovali péči pouze onkologicky nemocným, dnes je však péče poskytována všem dětem, které mají život limitující či ohrožující onemocnění. (MUDr. Petr Lokaj, 2008)

### **Mobilní hospic Ondrášek, o.p.s.**

Tento mobilní hospic poskytuje paliativní péči jak dospělým, tak dětem v rámci Moravskoslezského kraje. Poskytuje také Dětský hospicový stacionář. (Lažová, 2021)

### **Nadační fond Klíček**

Cílem tohoto fondu je zlepšovat životní podmínky nemocným dětem a zajišťovat podporu rodičům. Snaží se překládat zahraniční publikace a samy se angažují v publikační činnosti. Pořádají letní ozdravné tábory. (Lažová, 2021)

### **Nejste sami – mobilní hospic, z.ú.**

Jedná se o neziskovou organizaci, jenž poskytuje paliativní péči pacientům v terminálním stadiu nemoci. Tuto péči poskytuje dospělým i dětem. Dětským pacientům je paliativní péče poskytována zdarma. Organizace poskytuje také respitní péči a sociální poradenství. (Nejste sami, 2016)

### **Nadační fond Krtek**

Krtek je nadační fond dětské onkologie v Brně. Jedná se proto spíše o péči dětem s onkologickou diagnózou. Avšak snaží se úzce spolupracovat i s paliativním týmem fakultní nemocnice Brno. (Historie a současnost, 2021)

## **3.3 Potřeby dítěte a rodiny v paliativní péči**

V této kapitole si popíšeme potřeby dítěte a jeho blízkých.

### 3.3.1 Potřeby dítěte

K potřebám dítěte bychom měli přistupovat vždy individuálně. V případě, že je dítě dostatečně zralé a je schopné vyjádřit své potřeby, tyto potřeby by měly být zahrnuty do plánu péče a multidisciplinární tým by je měl vždy zohledňovat. Aby byl zvolen vhodný přístup, je důležité vzít v úvahu závažnost onemocnění, komplikace daného onemocnění i potřeby dítěte, jenž trpí život ohrožujícím onemocněním. Zároveň je třeba vzít v úvahu také potřeby rodiny. (Chambers, 2018)

K prioritním potřebám dítěte můžeme zařadit například potřebu zvládnutí symptomů, což znamená, že nemocné dítě potřebuje být bez bolesti či dušnosti. Dále potřebu jistoty a bezpečí. V dalších případech to může být například potřeba informací o zdravotním stavu či vývoji daného onemocnění, potřeba být o samotě, potřeba lásky a komunikace. Děti mají potřebu dělat stejné věci jako jejich vrstevníci a být začleněni do kolektivu dětí. Chtějí se například autonomně rozhodovat, či rozvíjet se jakýmkoliv způsobem. Uvedené potřeby závisí na spoustě faktorů – typ onemocnění, prognóza pacienta, věk i rodinné zázemí. A zároveň se neustále v čase mění, a to v souvislosti s vývojem a progresí onemocnění. Změny potřeb občas vyžadují zapojení nových pečujících do péče o pacienta, z čehož mohou vznikat nejasnosti a nedorozumění. U dospívajících a mladých lidí se potřeby liší od potřeb dětí, a proto by měly být vyhodnocovány s ohledem na věk. Jejich emocionální potřeby mohou být akutnější. Mají navíc i řadu dalších potřeb, například identifikaci se svým tělem či sexuální potřeby. (Amery, 2016)

### 3.3.2 Potřeby rodičů

Velmi často, když dojde k ukončení kurativní léčby, chtějí rodiče i dítě zpět do svého domácího prostředí. V takovémto případě je ideální ponechat dítě doma a



spolupracovat s mobilním hospicem. Je však důležité, aby to stav pacienta umožňoval a zároveň zde většinou nastává problém s nedostupností mobilní hospicové péče pro děti. Rodiče, kteří mají nemocné dítě ve své péči v domácím prostředí, potřebují mít možnost mít se na koho obrátit v případě jakéhokoliv problému a potřebují vědět, že je tu někdo, kdo jim poradí a uklidní je, a to nezávisle na denní dobu. Často se stává, že rodiče nejsou plně informováni o možnostech služeb, které jim mohou být nabídnuty a které by jim pomohly v péči o dítě. (Poláková et al, 2017)

Rodiče provází řada negativních finančních, fyzických a psychosociálních problémů. Paliativní péče by měla poskytnout rodině, která se stará o nemocné dítě, sociální a emocionální podporu. Rodiče se potýkají s řešením finančních záležitostí, s pracovními povinnostmi či s možnými žárlivými sourozenci. Nemoc dítěte může utužit, ale naopak i rozvrátit vzájemné vztahy mezi rodiči. Vlivem stoupajícího stresu či vlivem okolí, mohou rodiče vnímat vztek, obviňovat sebe i okolí, a nebo zpochybňovat svá rozhodnutí. (Koch et al., 2018)

Rodiče i sourozenci nemocného dítěte potřebují ze všeho nejvíc podporu. Od zdravotnického personálu, ale hlavně od blízkého okolí a přátel. Potřebují, aby jejich blízcí měli trpělivost a dopřáli jim truchlit. Důležité je sdílet hezké vzpomínky, ale jen v případě, že si to rodina přeje. Je třeba vytvořit komunitní systém podpory pro rodiče umírajících nebo zemřelých dětí, aby se rodina dokázala smířit se změnami ve svém životě. (When a Child Dies, 2016)

### **3.3.3 Charta práv dítěte**

ICPCN přijala chartu práv dětí, které onemocněly život ohrožujícím onemocněním, či život limitujícím onemocněním a k této chartě se přidala Sekce paliativní péče. Daná charta shrnuje 10 bodů, jenž charakterizují potřeby dětí a rodiny v paliativní péči.

1. Každé dítě má právo očekávat, že se mu dostane takové paliativní péče, jak ji definuje Světová zdravotnická organizace. Tato péče by měla odpovídat věku dítěte a kulturnímu zázemí a zároveň by měla být přizpůsobena jeho individuálním potřebám. Paliativní péče musí být připravena na naplňování specifických potřeb dospívajících a mladých lidí.
2. Paliativní péče je zahájena v okamžiku stanovení diagnózy a je poskytována souběžně s kurativními postupy. Součástí dané péče je i péče o pozůstalé.
3. K rodičům dítěte je nutné přistupovat jako k hlavním osobám v péči o dítě a je nutné akceptovat je jako rovnocenné partnery při poskytování veškeré péče a při jakémkoliv rozhodování týkajícím se jejich dítěte.
4. Každé dítě má právo účastnit se rozhodování ohledně své péče, a to úměrně svému věku a chápání.
5. Otevřený a citlivý přístup by měl být základem veškeré komunikace s dítětem a jeho rodinou. K dítěti a jeho rodině je třeba přistupovat vždy s důstojností a respektem.
6. Nemocné dítě či mladý člověk musí mít vždy přístup ke vzdělání. Zároveň by mu měla být umožněna interakce se sourozenci, zajištěn kvalitně strávený volný čas při obvyklých dětských aktivitách společně s přáteli.
7. Je důležité, aby rodina a dítě měli příležitost ke konzultacím s odborníkem specializovaným na onemocnění, jímž dítě onemocnělo.
8. Dítě a rodina mají nárok na přidělení pracovníka, se kterým mohou snadno komunikovat a jehož úkolem je vytvářet, koordinovat a spravovat adekvátní podpůrnou síť. Patří sem i činnost multidisciplinárního týmu a zdroje komunitní podpory.
9. Domov dítěte by měl být centrem poskytované péče v případě, že je to možné.
10. Každému dítěti, každému členu jeho rodiny, a to i sourozencům, by měla být poskytována klinická, emoční, psychosociální a spirituální podpora,

kteřá odpovídá jeho kulturnímu prostředí a akceptuje jeho konkrétní individuální potřeby. Rodina zemřelého dítěte musí mít k dispozici podporu v truchlení na tak dlouhou dobu, jak bude třeba. (Charta práv dětí, 2018)

### **3.4 Management symptomů v dětské paliativní péči**

I přesto, že medicína prochází neustálým pokrokem a lékařské technologie přispívají k vyléčení či prodloužení života dětí, jenž trpí závažným, život ohrožujícím onemocněním, není vždy možné zajistit jim úplné vyléčení. Jak jsme již zmiňovali u předchozího tématu, v souvislosti s potřebami tělesnými se často zmiňuje péče o symptomy a celkovou tělesnou pohodu. K nejčastějším symptomům u dětí, kterým je poskytována paliativní péče, patří bolest, únava, dušnost a nechutenství, nevolnost, zvracení, snížená pohyblivost či změny vědomí. Také poruchy spánku, křeče, poruchy polykání, neklid, úzkost a strach. Je důležité si uvědomit, že se nemůžeme zaměřovat pouze na fyzické příznaky, ale také na projevy psychického, sociálního či spirituálního strádání. Management symptomů by měl být prováděn s ohledem na pacienta, jeho rodinu i pečující zdravotníky. Jednou z nejdůležitějších součástí paliativní péče je mírnění příznaků. (Cesta domů, 2017)

#### **3.4.1 Bolest**

Bolest je definovaná jako nepříjemný sensorický a emotivní zážitek. Je to subjektivní pocit. Každý člověk ji vnímá individuálně a zcela odlišně. Bolest může kvantifikovat pouze pacient, který ji prožívá, a to pouze v omezené míře dle své dosavadní zkušenosti. Chronickou či silnou bolest můžeme řadit mezi časté příznaky u dětí se závažným, život limitujícím onemocněním.

Bolest je multidimenzionální prožitek, jenž zahrnuje fyzické, psychické, sociální a spirituální aspekty. Správný management bolesti tedy zahrnuje adekvátní řešení přidružených fyzických, psychosociálních a spirituálních aspektů. Děti v dětské paliativní péči jen málokdy bolest zveličují, takže pokud si dítě stěžuje na bolest, měli bychom mu vždy věřit. Existují faktory, které mohou u dětí vnímání bolesti zvyšovat či ovlivňovat. Je to například strach, odloučení od rodiny nebo neznámé prostředí, věk a pohlaví, temperament dítěte.

Management bolesti u dětí v paliativní péči znamená multimodální přístup a musí využít veškeré možnosti, kterými lze bolest příznivě ovlivnit. Máme různé postupy, jenž lze v léčbě bolesti využít, například:

- nefarmakologická léčba
- kauzální terapie: antibiotika, hormonální léčba, ozařování, chirurgické řešení, chemoterapie
- užití koanalgetik
- neurochirurgické postupy
- anesteziologické postupy: neurolyza, lokální anestetika

#### 3.4.1.1 Příčiny

Bolest se může vyskytovat, spolu s dalšími příznaky, u nádorového onemocnění. Nádorová bolest je velice častá. Je způsobená řadou příčin: útlak okolních struktur nádorem, distenze orgánů, dráždění nervových zakončení. Také se může objevit u invazivních medicínských postupů, může být vedlejším účinkem chemoterapie. V paliativní péči u dětí může být příčinou bolesti katetrizace močového měchýře, dekubity a jejich ošetřování, záněty sliznic, stavy po operacích či manipulace s hrudními a břišními drény. Spasticita může být příčinou bolesti u dětí, jenž trpí dětskou mozkovou obrnou. Spasticita způsobuje bolestivé deformace, dislokaci kyčlí či kontraktury. (Lažová, 2021)

### 3.4.1.2 Projevy

Akutní bolest bývá častěji provázená projevy, jako jsou pláč, nepohyblivost a výrazná mimika. Chronická bolest je typická sténáním, nespoluprací nebo nechutenstvím.

U novorozenců je akutní bolest charakterizována zvýšením pulzu, zvýšením krevního tlaku, hypoventilací, únikovou reakcí, anxiozitou. Pro novorozence mohou být patrné i hormonální a metabolické změny. Dále změny tělesné aktivity – flexe a addukce horních a dolních končetin, třes končetin, křeče, více výbavný Moorův reflex. Změny hlasových projevů – apnoická pauza s lapavými vdechy, která následuje po počátečním silném výkřiku. A v neposlední řadě změny mimiky – svraštělé obočí, vertikální vrásky mezi obočím, stažení a vyklenutí očních víček. U kojenců jsou projevy bolesti podobné jako u novorozenců.

Batolata si začínají více uvědomovat svou osobu a dokážou lokalizovat a určit bolest pomocí citoslovcí. Stále jsou v tomto období významné i neverbální projevy bolesti, například mračení, otevřená plačící ústa, neutišitelný pláč, neschopnost spánku. Dále napětí těla či záškuby, přitahování dolních končetin k hrudníku nebo nechutenství. Čím menší dítě, tím intenzivněji vnímá bolest, jelikož tolerance bolesti s věkem roste.

Děti, které jsou předškolního věku, verbalizují bolest slovy. Je vhodné těmto dětem vysvětlit i proč je bolest přítomna nebo co ji bude způsobovat, protože již začínají rozumět zdroji bolesti. V tomto věku děti ještě nemají plně vyvinuté příčinné myšlení, a proto nechápou, jak jim může bolestivá procedura pomoci. Tyto děti většinou nechtějí spolupracovat, potřebují velkou emoční podporu a chtějí mít i pocit autonomie a kontroly.

Děti školního věku jsou schopné bolest verbalizovat, dokážou ji popsat v rovině kvantity, lokalizují ji, avšak popsání její kvality pro ně může být obtížné. Začínají logicky uvažovat, dokážou si představit příčinu i následek. Nejsou už tolik závislí na svých rodičích a mohou bolest posoudit na základě sebehodnotících škál, které jsou přizpůsobené pro danou věkovou kategorii.

Adolescenti chtějí mít pocit důstojnosti a kontroly. Obvykle si myslí, že zdravotníci sami poznají, kdy potřebují analgetickou léčbu. Je nutné se proto vždy adolescenta ptát na jeho bolest. U těchto dětí hrozí, že nebudou dodržovat léčebný režim. Adolescenti mají zároveň schopnost bolest potlačit a využívat různé techniky k jejímu zvládnutí. (Bužgová, 2019)

#### 3.4.1.3 Hodnocení bolesti

Hodnotit bolest objektivně u dětí je velmi obtížné. Při hodnocení je potřeba komplexní interakce mezi pozorovatelem, kterým může být rodič či zdravotník a mezi dítětem zažívajícím bolest. Vždy posuzujeme i změny fyziologických funkcí. K objektivně měřitelným hodnotám, které jsou součástí odpovědi na bolest, patří tepová frekvence, která při bolesti stoupá. Dále stoupá i dechová frekvence. Systolický i diastolický tlak jsou rovněž vyšší. Také lze měřit kyslíkovou saturaci či transkutánně parciální tlak kyslíku.

V praxi se využívají k posouzení bolesti hodnotící škály. Při hodnocení bolesti u dětí, které nemohou komunikovat, se používá hodnotící stupnice FLACC (Face – obličej, Legs – nohy, Activity – aktivita, Crying – pláč, Consolability – celkové rozpoložení). Tento posuzovací nástroj patří mezi nejčastěji používané a je platnou metodou pro hodnocení bolesti u dětí s kognitivní poruchou, s kvantitativní poruchou vědomí nebo pro kriticky nemocné děti a dospělé.

Tabulka 1 Hodnotící stupnice FLACC

Kategorie	Hodnocení		
	0	1	2
obličej (face)	žádný zvláštní výraz nebo úsměv	občas grimasy nebo zachmuřenost, nezájem	časté mračení, zatínání čelisti, chvějící se brada
nohy (legs)	relaxované, normální poloha	neklid, tenze	kopání, protahování končetin nebo má končetiny přitaženy k břichu
aktivita (aktivity)	tiše leží, normální pozice, uvolněně se pohybuje	kroucení se, otáčení na břicho a záda, tenze	stáčení se do opistotonu, rigidita, křeče
pláč (cry)	nepláče (spí nebo je vzhůru)	sténání, občasné nařikání	stálý pláč, výkřiky, vzlykání, časté stížnosti
uklidnění (consolability)	spokojenost, relaxace	uklidnění po pohlazení, objetí, domluvě, dá se odvést pozornost	obtížné utišení

Celkové hodnocení: 0 – relaxace, 1- 3 mírný diskomfort, 4 -6 střední bolest, 7 – 10 silná bolest, diskomfort nebo obojí (Bužgová, 2019)

U dětí, jež jsou schopné komunikovat, lze využít sebeuposuzovací nástroje. Příkladem mohou být obličejové škály, které zobrazují obličej vyjadřující vnímání intenzity bolesti.

#### 3.4.1.4 Léčba

V rámci léčby bolesti musíme mít na paměti, že bolest lze tlumit jak farmakologicky, tak nefarmakologicky. Nefarmakologické postupy musí být součástí managementu bolesti, jelikož dítěti pomáhají lépe zpracovat bolest a porozumět jí. Nefarmakologické postupy by měly být užívány vždy, když léčíme bolest, a to i v případě, užíváme-li silná analgetika. Mezi nefarmakologické postupy patří například dechová cvičení, distrakce, masáže, aromaterapie, akupunktura či progresivní svalová relaxace. Je důležité, aby při výběru analgetika rozhodovala intenzita bolesti, nikoli původ bolesti nebo prognóza daného onemocnění.

Analgetika můžeme rozdělit podle jejich účinnosti do tří základních skupin. Slabá, středně silná a silná. Do první skupiny řadíme neopioidní analgetika – Paracetamol, kyselina acetylsalicylová či Metamizol a dále nesteroidní antirevmatika – Ibuprofen nebo Diklofenak. Ve druhé skupině se nachází slabé opioidy, například Tramadol či Kodein. Ve třetí skupině jsou pak silné opioidy – Morfin, Fentanyl, Sufentanyl. Neplatí, že vždy začínáme léčbu bolesti s neopioidními analgetiky. V praxi vidíme, že je důležité hlavně rázné ztlumení bolesti, a to i silným opioidem, v kombinaci často s anxiolytikem či sedativem a teprve po zklidnění stavu pacienta můžeme pokračovat v analgezi s opioidem slabším.

Světová zdravotnická organizace představila principy analgezie u dětských pacientů formou tří sloganů:



- Ústy – léky podáváme perorálně, pokud to nelze, zvážíme podání per rectum či nitrožilně
- Podle hodin – u trvalé bolesti je požadováno kontinuální podávání analgetik
- Podle dítěte – pozorování dítěte a empatie zabezpečí, že analgezie bude přiměřená

Při léčbě opioidními analgetiky bychom měli mít na paměti výskyt možných vedlejších účinků. Příkladem může být zácpa, nauzea a zvracení, malátnost, svědění kůže či retence moči. (Cesta domů, 2017)

### 3.4.2 Gastrointestinální příznaky

Gastrointestinální symptomy, se kterými je možné se setkat u dětí, jimž je poskytována paliativní péče, se mohou týkat všech částí trávicího traktu. Počínaje dutinou ústní a končící konečníkem. Děti v paliativní péči mohou trpět nechutenstvím, což následně vyústí v kachexii dítěte, v anorexii či dehydrataci proto je nutné zajistit správnou výživu ve formě dobře stravitelného jídla a dostatečně pacienta hydratovat. Dále se mohou vyskytnout obtíže v dutině ústní – suchost či mukozitida. Pravidelná péče o dutinu ústní může předejít výskytu těchto problémů. Gastroezofageální reflux můžeme odstranit dietním opatřením, polohováním či farmakoterapií. Také se může objevit krvácení z trávicího traktu. Velmi často se vyskytuje nevolnost a zvracení. Zvracení může být způsobeno řadou patofyziologických mechanismů, k nimž patří podněty z gastrointestinálního traktu, vnitřního ucha, centra zvracení v mozku či korové oblasti CNS. Proto léčba zvracení a nausey vyžaduje použití řady farmak, například Cyklizin, Metoklopramid a Domperidon, Haloperidol či Levomepromazin. Zácpa je častý a obtěžující příznak. U pacientů se s ní setkáváme, protože je primárním vedlejším účinkem opioidů. Odstraníme ji

pomocí dietních opatření, užitím laxativ nebo glycerinového čípku. (Lažová, 2021)

### **3.4.3 Respirační příznaky**

K respiračním příznakům u dětí v paliativní péči patří zejména dušnost a kašel. Velmi obtěžující je pro děti i škytavka, která vzniká spasmem bránice při jejím dráždění. K základním zásahům, jež mohou zlepšit dechovou aktivitu dítěte a zároveň odstranit dušnost, patří správné polohování do polosedu, chladnější a nejlépe i zvlhčený vzduch v místnosti. Lze podat neinvazivní metodou kyslík, případné podání expektorancií, mukolytik či antihistaminik. Dále můžeme zmírnit úzkost, bolest a tlak v plicnici Morfinem. Úlevu od kašle můžeme zajistit antitusiky, roztokem k inhalaci – Ventolinem. Můžeme podávat antibiotika k potlačení infektu, pokud je přítomen. Vhodnou cestou podání antibiotik je nebulizace. Jedná se o nejšetnější způsob podání antibiotik přímo do místa jejich působnosti, což zajistí rychlý účinek. (Amery, 2016)

### **3.4.4 Urologické příznaky**

Disurické potíže jsou způsobeny převážně sníženým vnímáním pocitu žízně a sníženou schopností se napít. Další příčinou může být porucha inervace u míšních lézí či obstrukce vývodných cest močových. Výrazně snížená diuréza je množství vyloučené moči pod 1ml/kg/h. Mezi možnosti řešení retence moči řadíme zvýšený přísun tekutin, koupel v teplé vodě či teplé obklady nebo katetrizaci močového měchýře.

### **3.4.5 Neurologické příznaky**

K neurologickým symptomům, s nimiž je možné se setkat u dětí, kterým je poskytována paliativní péče, patří především záchvaty, spasticita, agitovanost, ale také poruchy spánku.

### **3.4.6 Dermatologické příznaky**

Mezi často se vyskytující dermatologické příznaky patří například svědění, vyrážky, kožní infekce či ulcerace. Děti, u nichž byla léčba nádorového onemocnění, mohou mít zničené i kožní deriváty, tedy vlasy, nehty, chlupy. Je vhodné předcházet poraněním kůže. S dítětem bychom měli dostatečně rehabilitovat, pokožku chránit speciální kosmetikou a zvolit vhodné antidekubitní matrace a podložky. K ošetření ran se užívají hydrokoloidní obvazy, na infikované rány antimikrobiální obvazy. Dáváme přednost krytí, jenž udrží ránu ve vlhkém stavu a urychlí tak reepitelizaci. (Klíma, 2016)

## **3.5 Komunikace v dětské paliativní péči**

Komunikace je založena na pečlivém naslouchání a vnímání toho, co nebylo vysloveno ve všech aspektech práce zdravotníků. Dětem lze poskytnout informace, pohodlí a porozumění na základě naslouchání a je důležité si uvědomit, že pokud o něčem nehovoříme, neznamená to, že o tom s dítětem nekomunikujeme. Dítěti sdělujeme určitou informaci i samotným vyhýbáním se tématu. Dětem hrozí, že budou emočně izolované, jelikož rodiče a zdravotníci mají tendenci dítě chránit před emočním vypětím a obchází komunikačně těžká témata. S dobrou komunikací napomáháme tomu, aby se dítě lépe zapojilo do své léčby a zvyšujeme jeho complianci k terapii. Zároveň správná komunikace zvyšuje zdravotníkům profesionální uspokojení. Každá rodina má rozdílné potřeby a jejich aktuální psychický stav se může měnit každým dnem. Je důležité, aby měl zdravotník přehled o různých možnostech práce s rodinou, aby vytvořil kvalitní plán péče, aby zjistil užitečné informace, díky kterým lze lépe vyhodnotit zdravotní stav pacienta a k tomu je vhodné využít všech komunikačních dovedností. Tato kapitola se bude převážně věnovat komunikaci s umírajícím dítětem. S tímto tématem však úzce souvisí i představa o jeho smrti. (Nezbeda, 2016)

### 3.5.1 Model Kübler-Rossové

Model Kübler-Rossové, známý jako pět fází umírání, je důležité znát pro práci s dítětem, jež trpí život ohrožujícím onemocněním, a zároveň s jeho rodinou. Jednotlivými fázemi prochází umírající, rodina ale i blízcí. Je zapotřebí odhadnout v jaké fázi se rodina nachází a lépe tak uspokojit jejich potřeby, také se orientovat v psychickém stavu jednotlivých členů a lépe tak volit metody komunikace.

1. Popírání (denial) – fáze popírání představuje dočasnou obranu. Jedná se o šokovou situaci, která může trvat různě dlouho a jedinec se s nastalou situací odmítá smířit. Reaguje slovy: „Cítím se v pořádku.“, „Tohle se přeci nemůže stát mně.“, „Muselo dojít k záměně výsledků, to bude omyl.“
2. Hněv/agrese (anger) – jakmile se dotyčný přesune do druhé fáze, začíná si uvědomovat realitu dané skutečnosti a také si začíná uvědomovat, že v popírání již nemůže nadále pokračovat. V důsledku toho přicházejí pocity vzteku, hněvu, závisti až agresivity a péče o jedince je v danou chvíli velmi těžká. V některých případech dochází i k ukončení spolupráce a komunikace se zdravotníky. Dotyčný si pokládá otázky typu: „Proč se to stalo mě?“, „Kdo za tohle může?“
3. Smlouvání (bargaining) – v této fázi se objevuje naděje. Jedinec věří, že existuje nějaký způsob, jak smrt oddálit. Někteří hledají pomoc ve víře či v alternativních způsobech léčby. Prosí o delší život výměnou za změnu svého životního stylu. „Udělám vše, abych mohl/a žít ještě pár let.“, „Utratím všechny svoje peníze za cokoliv, co mi pomůže.“
4. Deprese (depression) – období smutku, kterým si musí každý jedinec projít. Zde dochází k uvědomění si blízcí se smrti a dotyčný může být zamlklý, smutný a uzavřený. Tráví většinu času pláčem a truchlením. Objevuje se úzkost, strach a beznaděj. Jedinec může odmítat návštěvy a sociálně se izolovat. Potýká se s myšlenkami jako: „Už to nemá smysl,

stejně umřu.“, „Proč bych se měl dál snažit, když jsem ztratil milovanou osobu?“

5. Smíření (acceptace) – v poslední fázi přichází smíření se se smrtí milovaného či svou vlastní. Pacient začíná přistupovat k léčbě s rozumem a snaží se spolupracovat, začíná se psychicky uvolňovat a obecně je léčba efektivnější. Jedinec reaguje slovy: „Věřím, že to bude všechno v pořádku.“, „Měl bych se na všechno připravit, a ne proti tomu bojovat, když stejně nemůžu.“ (Kübler- Ross a kol, 2015)

### 3.5.2 Faktory ovlivňující představu konceptu smrti

Existuje řada faktorů, které ovlivňují představu dítěte o smrti.

- věk
- zkušenost se smrtí
  - neosobní – smrt zachycena v televizi či na počítači
  - osobní – smrt blízkého člověka
- komunikace v rodině se zdravotníkem či terapeutem – hlavně citlivé a empatické podávání informací rodině a dítěti
- kognitivní zralost
- religiozita – víra může ovlivňovat představu o smrti, ale i o tom, co po smrti následuje
- úzkost rodičů a případně i dětí – důkladné vysvětlování a porozumění je klíčem k minimalizování úzkosti v rodině (Ranallo, 2017)

### 3.5.3 Pojetí smrti v jednotlivých věkových skupinách

Důležitým faktorem z hlediska přijetí smrti je věk dítěte. S postupným kognitivním dozríváním dítěte se představa a chápání smrti liší. Nyní se budeme věnovat pojetí smrti v jednotlivých vývojových obdobích.

### **Děti do věku 3 let**

Takto malé děti většinou nejsou schopny rozlišit mezi živým a mrtvým. Vyžadují u sebe blízkou osobu a pokud dojde k odloučení, prožívají separační úzkost. Batolata už verbálně komunikují a na jejich otázky odpovídáme vždy v klidu. Pokud cítíme z dítěte strach, úzkost či pocit nejistoty, měli bychom tyto emoce eliminovat a dítě ubezpečit, že tu pro něj vždy budeme. Děti se během tohoto období zabývají integritou svého těla a mohou mít strach ze smrti.

### **Předškolní věk (3 – 6 let)**

Děti v tomto věku již začínají rozlišovat, co je živé a co naopak mrtvé. Mrtvé si často spojují s nehybností a spánkem a věří, že je možnost probuzení a návratu. Smrt vidí v pohádkách, poslouchají o ní z vyprávění a dnes se s ní mohou setkat i v rámci počítačových her. Považují ji spíše za přechodný stav a vnímají ji neosobně. I v tomto věku se může objevit separační úzkost v případě odloučení od blízké osoby. V případě, že se bude dítě v tomto věku ptát na smrt a umírání, je důležité přizpůsobit komunikaci jeho mentální úrovni a využít například metafor. Již v tomto věku je zapotřebí pomoci dítěti s pochopením jeho pocitů smutku, hněvu či viny.

### **Mladší školní věk (6 – 11 let)**

U dětí v tomto věkovém období, začíná personifikace smrti. Mnohdy si děti představují smrt jako zlou bytost, například smrtku, kostlivce či starou paní s kosou na rameni. Věří, že zlou bytost „přemůžou“ a smrti uniknou. Zároveň ale začínají vnímat smrt jako něco konečného a nevratného. U dětí, které onemocněly život limitujícím onemocněním, se obvykle neobjevuje strach, a to hlavně z důvodu nedokončeného vývoje vlastní identity a absence abstraktního

myšlení. Nejednou se stává, že se děti v tomto věku zajímají o to, co se stane s tělem po smrti.

### **Starší školní věk a dospívání (12 – 18 let)**

Tyto děti již mají představu o smrti a chápou její nevratnost, nekonečnost a smrt vnímají jako něco reálně existujícího a definitivního. Děti s život ohrožujícím onemocněním si již uvědomují svoji smrt a zároveň se smrtí spojené odloučení od blízkých a svého běžného života. V tomto období jedinci prožívají spoustu změn a po psychické stránce pro ně může být toto období velmi náročné. Pokud se přidá ještě smrt blízké osoby, může být tato situace pro děti nesnesitelná. Je důležité proto mladým lidem v těchto situacích vždy naslouchat a mít pro ně pochopení. V případě smrti blízkého mohou vnímat vztek, zmatek, úzkost a mohou se objevit i sebevražedné tendence. U umírajících adolescentů se nemusí objevovat jenom strach ze smrti, ale i strach z toho, jak je vnímá okolí. Mohou mít pocit nenaplnění svého života a mohou cítit vztek za to, že nemohou žít život jako jejich vrstevníci. (Bužgová, 2019)

#### **3.5.4 Jak komunikují děti**

Děti komunikují nejčastěji třemi způsoby: mluveným slovem, řečí těla a formou hry. Mluvení nemusí být primárním komunikačním nástrojem u malých dětí a také pro starší děti je mnohdy jednodušší komunikovat jinak než mluveným slovem. Je důležité, abychom nepoužívali odborné názvy, kterým děti nerozumí a zároveň se vyvarovali předsudkům. Vždy při mluveném slově přizpůsobujeme řeč dítěti. Pro děti je obvykle dobře čitelná řeč těla, nemají potřebu nic skrývat nebo se přetvařovat. Pozor bychom si měli dávat na svoji řeč těla, neboť děti ji vnímají velmi citlivě a je důležité si uvědomit, co naše tělo dítěti může sdělovat. Pokud dítě pozná, že k němu zdravotník není upřímný, velmi rychle se může uzavřít do sebe. Děti obvykle nejraději sdělují určitou informaci

pomocí hry. Hra představuje pro děti velmi přirozený způsob komunikace, a proto je dobré mít po ruce hračky nebo kreslicí potřeby. Spolu s hračkami a otevřeným přístupem a zájmem vytvoříme uvolněnější prostředí a dítě se nám rychleji otevře a sdělí nám potřebné informace. (Amery, 2016)

### **3.5.5 Bariéry v komunikaci s dítětem**

V komunikaci s dítětem se může stát, že zdravotník narazí na určitou komunikační bariéru. Je třeba mít na paměti, že takové překážky existují a vědět, jak si s nimi co nejefektivněji poradit.

#### **Sociální faktory**

Situace ve vyspělých zemích a v chudých rozvojových zemích je velice rozdílná. Smrt dítěte je v rozvinutých zemích spíše výjimečná a lidé s ní zde nemají dostatek zkušeností a mohou se u nich objevit nerealistická očekávání. Naopak v zaostalých státech je smrt dítěte ještě stále velmi častá a lidé jsou zde na ni zvyklí a může být pro ně těžké zvládnout smrt dítěte dostatečně citlivě a důstojně. Lidé v rozvojových zemích se mohou stát vůči smrti dítěte imunní.

#### **Kulturní faktory**

Kulturní faktory mohou ovlivňovat postoje a chování jak rodičů, tak zdravotníků. Mají velký dopad na to, jak dítě vnímá skutečnost smrti a umírání. Kulturní vlivy jsou zásadní v našem vnímání zdraví, nemoci, ale i umírání a vždy je třeba vnímat světonázor ostatních a respektovat jej. Velmi často se stává, že se domníváme, že děti sdílejí stejnou kulturu jako jejich rodiče, což může být pouze částečná pravda, jelikož svět dětí bývá zpravidla odlišný od dospělého světa.

#### **Jazykové faktory**



Řada jazykových překážek se může vyskytnout při rozhovoru s dítětem a jeho rodinou. Je velmi důležité, aby všichni účastníci rozhovoru věděli, co bylo řečeno a abychom se ujistili, že bylo vše správně pochopeno. V některých případech je potřeba tlumočnick, aby upřesnil význam rozhovoru.

### **Faktory na straně pacienta**

Mohou se objevit problémy na straně dítěte, které může referovat o svých potížích jen částečně nebo se může snažit disimulovat, jelikož nechce přetěžovat ošetřující personál, nebo se bojí být v nemocnici. Děti mohou mít obavy z bolestivých procedur či nechtějí rozesmutnit jejich rodiče.

### **Vytváření předpokladů**

Zdravotník může mít občas nebezpečnou tendenci vytvářet si předpoklady a domněnky. Příkladem může být dítě, které má pokročilé stádium zhoubného nádoru a my předpokládáme, že jeho největším strachem bude bolest v závěru jeho života. Dítě se však ve skutečnosti bojí toho, že jeho tělo po smrti sežerou červi. Podobným domněnkám se vyhneme upřímnou a otevřenou komunikací.

### **Distancování**

Pro některé zdravotníky může být velmi těžké pečovat o pacienty, kteří jim neustále připomínají jejich největší obavy či vzpomínky. Je proto vhodné v těchto případech přenechat takového pacienta raději svým kolegům.

### **Obavy z rozesmutnění**

Rodiče a zdravotníci mají obvykle tendence děti chránit, a proto jim nechtějí sdělovat příliš informací. Vznikají mezi nimi tajné úmluvy a přetvářky před pacientem, které mohou vést k „rozhodnutí o dítěti bez dítěte“, aniž by při těchto

rozhodnutích mohlo dítě vyjádřit své nápady, očekávání či obavy. Je důležité si uvědomit, že děti s život ohrožujícím onemocněním obvykle vědí o své nemoci víc, než se rodiče a zdravotníci domnívají. V dětské paliativní péči je klíčové hledat rovnováhu mezi respektováním přání rodičů a zároveň vedením péče v nejlepším zájmu dítěte.

### **Obavy z vyvolání silných emocí**

Mezi emoce a reakce, které jsou spojené se smrtí dítěte, patří pláč, vztek, smutek, deprese či odmítnutí. Pro většinu z nás nejsou tyto emoce příjemné a snažíme se jim předcházet. Musíme však poskytnout prostor, čas a příležitost, aby tyto emoce mohli rodiče i dítě náležitě prožít.

### **Soucitná bolest**

Jednou z největších překážek v komunikaci mohou být obavy, že ztratíme kontrolu nad danou situací a dáme najevo vlastní emoce.

### **Obavy z neschopnosti situaci vyřešit**

Při rozhovoru s rodinou a dítětem se může objevit pocit, že bychom měli být schopni rodině nabídnout řešení a nabýváme dojmu, že jsme selhali, pokud žádné řešení nemáme. I přesto, že nejsme schopni udělat již nic pro vyléčení dítěte, stále existují způsoby, jak dítěti a rodině pomoci. Otevřená komunikace, empatie, upřímnost, naslouchání a následná podpora je pro komunikaci v paliativní péči klíčová. (Cesta domů, 2017)

### **3.5.6 Přístup zdravotníka v komunikaci s dítětem**

Správná komunikace je založena hlavně na naslouchání a zároveň vnímání nevyšloveného. Komunikace neznamená pouze hovořit, ale také sdělovat a

přijímat informace. Pokud něco neřekneme, nemusí to znamenat, že jsme to nevyjádřili. Vždy si musíme uvědomovat sílu nonverbální komunikace a řeč těla. Pokud se zdravotník či rodina bude z nějakého důvodu určitému tématu vyhýbat, dítě může mít pocit, že se jedná o příliš děsivé téma a může se začít velmi bát. Jak si tedy při komunikaci s dětmi co nejlépe počínat?

- Příprava prostředí: zdravotník si musí vždy připravit prostor, ve kterém bude s rodinou a pacientem hovořit. Je příhodné připravit pro všechny zúčastněné místa k sezení. Měli bychom eliminovat rušivé podněty, např. tím, že sdělíme kolegům, že budeme mimo dosah a vypnout si telefon. Dítě musí cítit, že jsme tu jen pro něho.
- Navázání spojení: zdravotník by měl vystupovat vždy přátelsky, otevřeně a uvolněně. Nikdy by neměl spěchat. Na úvod si potřeše rukou s rodinou, představí všechny zúčastněné osoby a vysvětlí, co by s nimi rád řešil a zároveň zjistí, co rodina a pacient od rozhovoru očekávají. Vždy se snažíme vytvořit vlídnou atmosféru vzájemného pochopení pro dítě i rodinu.
- Uvědomění si sám sebe: dítěti můžeme připadat velmi vážní a může z nás mít obavy. Můžeme se sklonit k dítěti, sednout si k němu na bobek. Avšak musíme si dávat pozor na rychlé pohyby, kterými můžeme dítě vylekat. Je důležité uvědomit si vlastní pocity, a to včetně dýchání. Pomůže nám to soustředit se více na dítě a jeho rodinu.
- Respekt osobního prostoru: zdravotník musí vždy ctít osobní prostor dítěte a čekat, dokud ho dítě samo nevyzve k bližšímu kontaktu. Nikdy se dítěti nevnucujeme. Hlazení po hlavě, poklepávání na ramenu či další podobné posunky mohou být nevhodné a na dítě mohou působit vlezle.

- Dotek: s osobním prostorem úzce souvisí dotek, který může ale i nemusí být pro dítě akceptovatelný. K dítěti vždy přistupujeme klidně a přibližujeme se šetrným dotykem ruky či paže.
- Zajištění pohodlí dítěte: je potřebné vyšetřovat dítě na lůžku? Nemůžeme použít matčin klín? Můžeme vyšetřovat dítě na podlaze, pokud si na ní rádo hraje. Je důležité, aby se dítě cítilo hlavně komfortně.
- Podpora a chválení: je vhodné, aby bylo dítě co nejvíce chváleno při jakékoli příležitosti. Příkladem může být, když vejde do ordinace dítě bez pláče. Dítě nám bude více důvěřovat a mnohem víc s námi spolupracovat, pokud budeme dbát na jeho pohodlí. Je dobré mít u sebe odměny, kterými můžeme dítě odměnit za to, že bylo hodné a spolupracovalo s námi a tím posílit jeho důvěru. Mezi odměny můžeme zařadit lízátko či samolepky.
- Popis úkonů: pokud se musí dítě podrobit bolestivému zákroku, je důležité, aby mu zdravotník vysvětlil všechny úkony, které bude dělat a upozornil ho na to, že to může bolet. Pokud nám to situace umožní, je vhodné použít techniky k odvedení pozornosti nebo zajistit vhodnou medikaci k tišení nebo zmírnění bolesti. Nikdy nesmí zdravotník říkat dítěti, že ho to nebude bolet, protože pokud zákrok bolestivý bude, dítě ztratí veškerou důvěru vůči zdravotníkovi a bude se později bát všech zdravotníků, se kterými přijde do kontaktu.
- Respekt: vždy bychom měli být pravdiví a nikdy neslibovat to, co nemůžeme splnit. Zdravotník by se neměl chovat příliš blahosklonně, nikdy by neměl pacienta odsuzovat a s dítětem nejednat tvrdě a úsečně. Vždy bychom měli pozorně naslouchat, nepřerušovat rozhovor a nechat dítě pokaždé dokončit, co chce sdělit. S dítětem bychom měli jednat s respektem a úctou.

- Vyvarování se domněnek: pokud má dítě dotaz a my si nejsme jistí odpovědí, nikdy si neutvářejme domněnky. Můžeme na dotaz reagovat otázkou, která nám pomůže ujasnit si, co tím dítě myslelo. Každé dítě je jedinečné a bylo by chybné předpokládat, jak se dítě cítí a jak situaci vnímá, jen z toho důvodu, že zdravotník již rozhovor na podobné téma vedl s několika dětmi a jejich rodinami.
- Druhá šance: při interakci s dítětem se nám může stát, že ne vše půjde tak, jak bychom si přáli a můžeme něco pokazit. Je důležité se však nenechat odradit neúspěchem. Vždy bychom se měli umět omluvit a umět požádat o druhou šanci. Dítěti tím vyjádříme respekt a můžeme se objevit v ještě lepší situaci než na začátku situace. Děti obvykle umí odpustit velkou měrou a dokážou dát druhou šanci, pokud zdravotníkovi důvěřují a cítí, že to s nimi myslí dobře. (Amery, 2016)

### **3.6 Motivace a psychologický vliv na zdravotnický personál**

Zdravotníci, kteří pracují v dětské paliativní péči, zažívají při své práci situace, které si spousta lidí nedovede představit. V dnešní době se od zdravotníků očekává, že zvládnou velmi odbornou činnost, unesou fyzickou i psychickou zátěž své práce, dovedou vést a ovlivnit vhodným směrem prožívání a jednání pacientů i jejich blízkých. Současně vykonávají různé administrativní práce a v neposlední řadě jsou schopni vyrovnat se s pracovními a rodinnými problémy, které život přináší. Tyto požadavky jsou náročné a velmi záleží na tom, jak velkou má zdravotník motivaci k tomu, aby tuto profesi mohl vykonávat. (Zacharová, 2017)

#### **3.6.1 Motivace**

Pojem motivace není jednoduché definovat přesně. Daný termín pochází z latinského slova moveo, neboli pohybovat se, hýbat se. Přeneseně lze označit

motivaci jako něco, co člověka nutí k činům. Motivaci můžeme chápat jako všechny hnací síly člověka, mezi které patří například touhy, přání, úsilí. Jedná se o vnitřní stav duše jedince, který jej uvádí do pohybu. Tento termín můžeme chápat i jako řetězec návazných reakcí. V případě, že má daný jedinec pocit potřeby, vznikají odpovídající přání nebo cíle, které tvoří určité napětí a vedou ke vzniku aktivit, jenž směřují k dosažení cílů. (Wilmington,2016)

Motivaci dělíme na vnitřní a vnější. Vnější motivace je vliv ostatních lidí a okolností. V případě zdravotníků to může být například adekvátní mzda, pochvala či uznání od kolegů. Vnitřní motivací rozumíme to, čím sami sebe ovlivňujeme k činnosti, naše vnitřní pohnutky. Motivace velmi úzce souvisí s výkonností jedince, člověk díky motivaci vede více svou soustředěnost na zdolávání svých cílů a je mnohem produktivnější. (Urban, 2017)

### **3.6.2 Psychologický vliv**

Péče o dětského pacienta, který vyžaduje paliativní péči, je pro pečujícího zdravotníka velmi náročná práce. Zároveň spolupráce s rodinnými příslušníky, kterým umírá jejich blízký, představuje pro zdravotníky extrémní zátěž. Z důvodu nadměrných psychických a emočních nároků může vést daná práce k emočnímu vyčerpání. Paliativní péči lze považovat za situaci chronicky působícího stresu. Chronický stres může mít na člověka velmi negativní vliv a může být zdrojem mnoha nemocí, například kardiovaskulárních onemocnění, onemocnění trávicího traktu, nespecifické bolesti zad a může narušovat funkci imunitního systému. Na zdravotníky, jenž poskytují paliativní péči dětem, jsou kladeny poměrně vysoké nároky ve smyslu každodenních situací, se kterými se daný personál na svých pracovištích setkává. Tyto situace musí řešit nejen z hlediska své odbornosti, ale především z hlediska lidských kvalit. Pokud na zdravotníka působí dlouhodobá zátěž, může se projevit i syndrom vyhoření.

Na pečovatelský paliativní tým působí velká psychická i fyzická zátěž. Zdravotníci musí pracovat s reakcemi pacienta a jeho rodinných příslušníků, jsou vystaveni konfliktům mezi členy rodiny a musí být schopni zvládat mezní situace. (Zacharová, 2017)

Smrt pacienta byla ještě donedávna brána jako neúspěch a řada zdravotníků dodnes považuje smrt pacienta za vlastní prohru. Výrazný stupeň zátěže je pro daný personál i určité těsnější emoční napojení, při kterém se mohou objevit problémy v komunikaci s umírajícím dětským pacientem či jeho rodinou.

Velmi stresující situací může být pro zdravotníky rozhovor o přechodu k paliativní péči.

Uvedená problematika se promítá do života zdravotníka a může mít vliv jak na mezilidské vztahy na pracovišti, tak na osobní život zdravotníka, a v neposlední řadě může mít vliv na zdraví daného člověka. Mohou se objevit deprese či projevy neurastenie. Dále se může objevit syndrom vyhaslosti. Tento syndrom je považován za reakci na mimořádně zatěžující práci. Dochází k úplnému vyčerpání emočních, fyzických a duševních sil. Takto postižený člověk cítí pocity beznaděje a dochází k závěru, že už nemůže pokračovat dál. (Kupka, 2008)

## 4 METODIKA

Praktická část této bakalářské práce je zpracována formou kvalitativního výzkumu. K získání dat byl zvolen strukturovaný rozhovor. Tento rozhovor se nachází na pomezí mezi dotazníkovými metodami a rozhovorem a má pevně určené schéma, které neumožňuje tazateli příliš úprav či změn. Nelze měnit pořadí otázek a není zde prostor pro improvizaci. Strukturovaný rozhovor lze chápat jako zlepšený dotazník, jelikož osobní kontakt tazatele a dotazovaného poskytuje získání validnějších dat. Tazatel by měl působit neutrálně a zaujímat nestranný postoj. Výroky respondenta by neměl hodnotit ani komentovat. (Kutnohorská, 2009).

Vzhledem k aktuální situaci bohužel nebyl dostatek respondentů, kteří by si udělali čas a rozhovor uskutečnili, i přesto, že byli kontaktováni s velkým časovým předstihem. S jedenácti zdravotníky byl proveden rozhovor, který trval průměrně 30 minut. Ve třech případech bylo nutno za rozhovor zaplatit. Před započtím rozhovoru byli všichni účastníci výzkumu srozuměni s výzkumem, jeho cílem a také byli požádáni o souhlas s pořízením audio záznamu rozhovoru.

Rozhovory jsme rozdělili do třech tematických okruhů:

1. Identifikační oblast zahrnovala pohlaví, věk, délku praxe v oboru paliativní péče, délku praxe ve zdravotnictví, vzdělání, konkrétní pozici zdravotníka, složení paliativního týmu a zkušenost s úmrtím dětského pacienta. Také zkoumala cestu zdravotníka k paliativní péči.
2. Oblast související s motivací zdravotnického personálu zjišťovala motivaci zdravotníka a smysl a přínos jeho práce.
3. Poslední oblast se věnovala psychologickému dopadu, pocitům, které zdravotníci zažívají, jak se vyrovnávají se smrtí pacientů a také zjišťovala potřebu psychologické pomoci.



## 5 VÝSLEDKY

V této kapitole si představíme jednotlivé respondenty a výsledky dané práce.

### 5.1 Charakteristika souboru respondentů

Rozhovor č. 1: První respondentka (48 let) se 5 let aktivně věnuje paliativní péči. Pracuje v dětské sekci mobilního hospice na pozici zdravotní sestry. Zároveň pracuje 12 let na jednotce intenzivní péče neonatologie. Vzdělání má vysokoškolské bakalářské. Respondentka pečovala o desítky dětských pacientů, kteří zemřeli. K paliativní péči ji přivedla práce na neonatologické jednotce intenzivní péče, kde měla zásadní zkušenost se smrtí jednoho ze svých pacientů.

Rozhovor č. 2: Druhá respondentka (43 let) pracuje v domácím hospici téměř dva roky. Ve zdravotnictví působí již 24 let, pracovala na anesteziologicko-resuscitačním oddělení a také na neurologické jednotce intenzivní péče. Respondentka je vystudovaná všeobecná sestra se specializací v intenzivní péči. Její aktuální pozice je úseková zdravotní sestra. Respondentka měla v péči 7 dětských pacientů, kteří zemřeli. V domácím hospici se ocitla náhodou, chvíli zde pracovala pouze externě, a pak přešla na celý úvazek.

Rozhovor č. 3: Respondentka (41 let), se kterou byl veden třetí rozhovor, se věnuje paliativní péči 17 let. Od roku 1997 pracuje ve zdravotnictví a pracovala na anesteziologicko-resuscitačním oddělení či interní ambulanci. Její vzdělání je vysokoškolské bakalářské a také je absolventem kurzu ELNEC. V současné době pracuje v domácím hospici, kde je na pozici zdravotní sestry jak pro dětské, tak i pro dospělé pacienty. Na otázku, kolik pacientů, kteří byli v její péči, zemřelo, odpověděla, že zhruba 10 dětí a stovky dospělých pacientů. V paliativním týmu se objevila náhodou, chtěla opustit klasický systém zdravotnictví a hospic, ve kterém aktuálně pracuje, se právě otevřel.

Rozhovor č. 4: Čtvrtá respondentka (56 let) pracovala pouze v domácím hospici a její praxe je dlouhá již 18 let. Má vysokoškolské bakalářské vzdělání a pracuje na pozici zdravotní sestry v dětském týmu. Respondentka má zkušenost se smrtí stovek dětských pacientů. K práci v domácím hospici ji přivedla vlastní zkušenost a také přátelství se zakladatelkou hospice.

Rozhovor č. 5: Respondentka (57 let), s níž byl uskutečněn pátý rozhovor, je součástí paliativního týmu od roku 2016. Zároveň však pracuje 37 let v dětském kardiocentru. Její vzdělání je dětská sestra, dále si vystudovala sociální práci se zaměřením na psychoterapii a komunikaci. Absolvovala kurzy krizové intervence, paliativní kurzy, kurz ELNEC a také komunikační kurzy. V paliativním týmu je na pozici dětské sestry. Respondentka pečovala o desítky dětských pacientů, kteří zemřeli. Do paliativního týmu vstoupila aktivně sama, protože měla zájem zvýšit své povědomí o paliativní péči.

Rozhovor č. 6: Šestá respondentka (45 let) se věnuje paliativní medicíně 10 let, jako lékařka pracuje 20 let. Vzdělání má medicínské. Pracuje na pozici přednostky kliniky paliativní medicíny a její práce spočívá v organizaci výuky, v řízení klinického provozu a řeší nejzávažnější případy, které v nemocnici mají. Respondentka má zkušenost se smrtí stovek dětských pacientů. Do paliativního týmu ji přivedla touha vytvořit fungující centrum paliativní péče, se kterým se setkala v zahraničí.

Rozhovor č. 7: Respondentka (53 let), se kterou byl veden sedmý rozhovor, poskytuje paliativní péči 5 let. Současně pracuje na dětské onkologii 23 let. Vystudovala střední zdravotnickou školu, dále má pomaturitní specializační vzdělání v oboru ošetrovatelská péče o děti a dorost. Absolvovala kurzy krizové intervence se zaměřením na dětskou paliativní péči. Respondentka je vedoucí sestra v paliativním týmu. Její práce zahrnuje jak management, tak i sesterskou

práci. Vyhodnocuje potřeby dětí, rodin a sourozenců a zúčastňuje se konzultací. Respondentka pečovala o desítky dětských pacientů, kteří zemřeli. Dostala nabídku stát se členem paliativního týmu od vedoucí lékařky, která paliativní tým zakládala.

Rozhovor č. 8: Osmá respondentka (45 let) pracuje 11 let jako pediatr a zhruba 2 roky se věnuje paliativní péči. Její vzdělání je medicínské, atestaci má z pediatrie. Je absolventkou kurzu Úvod do paliativní péče v pediatrii. Respondentka působí v rámci paliativního týmu ve fakultní nemocnici a současně pracuje jako externí pediatr pro domácí hospic. Respondentka má zkušenost se smrtí desítek dětských pacientů. Jelikož cítila, že paliativní přístup chybí v situacích, kde by měl být standardem, začala se paliativní péči aktivně věnovat.

Rozhovor č. 9: Devátý rozhovor byl veden s respondentkou (50 let), která pracuje v mobilním hospici 10 let, také pracovala 5 let v popáleninovém centru a 5 let působila na dětské jednotce intenzivní péče. Studovala střední zdravotnickou školu a následně pomaturitní studium se zdravotním zaměřením. Je zaměstnaná jako zdravotní sestra v hospici. Na otázku, kolik pacientů, kteří byli v její péči, zemřelo, odpověděla, že stovky dětských pacientů. Poté co přemýšlela o smyslu své práce, uvědomila si, že by bylo přínosné poskytovat paliativní péči.

Rozhovor č. 10: Respondentka (53 let), s níž byl uskutečněn desátý rozhovor, se zabývá paliativní péčí již od roku 1991. Vystudovala vyšší zdravotnickou školu v oboru zdravotnická sestra, je certifikovaná dula, laktační poradkyně a herní specialistka. Respondentka pracuje na pozici ředitelky organizace, také pracuje jako zdravotní sestra a herní specialistka. Respondentka se setkala se stovkami

dětských pacientů, kteří zemřeli. K její práci ji přivedla osobní zkušenost na půdě dětské onkologie.

Rozhovor č. 11: Poslední rozhovor byl realizován s respondentem (53 let), který poskytuje paliativní péči 30 let. Respondent je vystudovaný sociální pracovník, zdravotní sestra, má vystudované magisterské studium v oboru aplikované etiky. Absolvoval kurz herního specialisty. Ve své práci se věnuje převážně pozici sociálního pracovníka. Respondent má zkušenost se smrtí stovek dětských pacientů. Paliativní péči se začal věnovat společně s jeho ženou po nepříjemné osobní zkušenosti.

## 5.2 Průzkumné otázky

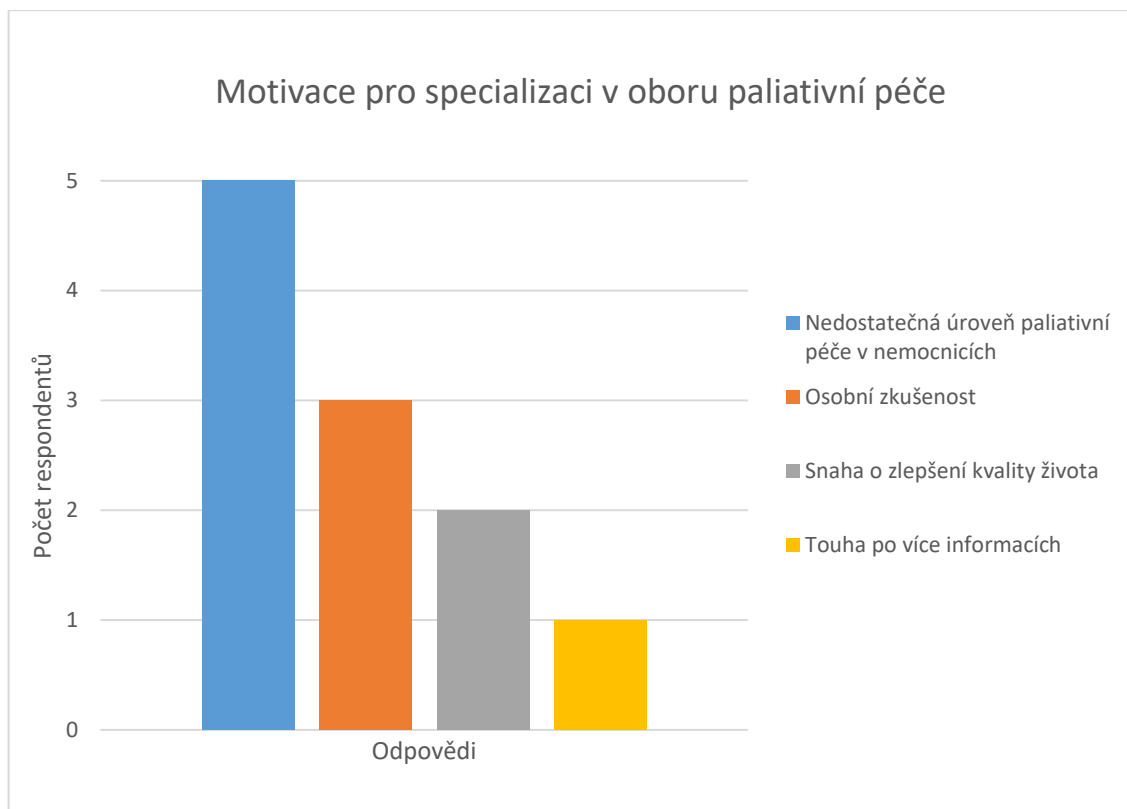
1. Kolik je vám let?
2. Jak dlouhá je vaše praxe v oboru paliativní péče, případně praxe na dalších pracovištích?
3. Jaké je vaše vzdělání?
4. V čem konkrétním vaše práce spočívá. Na jaké pozici pracujete?
5. Z jakých profesí je složený váš tým a jaké konkrétní služby nabízí?
6. Kolik pacientů, kteří byli ve vaší péči, zemřelo?
7. Jak jste se ocitl/a v paliativním týmu? Co vás k vaší práci přivedlo?
8. Co pro vás bylo motivací pro specializaci v tomto oboru?
9. V čem vidíte smysl své práce?
10. Co vám vaše práce přináší?
11. Myslíte, že vás vaše práce psychicky ovlivnila? Případně jak?
12. Zažíváte při své práci, v souvislosti s prognózou dětských pacientů, o které se staráte, nebo v souvislosti s jejich úmrtím, pocity zmaru, úzkosti či nenaplnění, případně jiné negativní emoce?
13. Zažíváte při své práci naopak pocity naplnění nebo uspokojení?
14. Jak se vypořádáváte se smrtí pacienta?

15. Máte pocit, že byste potřeboval/a psychologickou pomoc?
16. Spolupracujete v rámci multidisciplinárního týmu s psychologem a/nebo s duchovním a/nebo jiným člověkem, povídáte si s ním/s nimi o svých pocitech, pomáhají vám se se smrtí pacienta vyrovnat?
17. Co vnímáte, že je pro vás při vaší práci nejtěžší?
18. Co je vám oporou a kde čerpáte energii?
19. Ovlivňuje vás vaše práce i v osobním životě? Máte například větší strach o své děti?
20. Máte pocit, že jste díky své práci změnil/a postoj ke smrti? Případně jak?
21. Myslíte si, že potřebuje zdravotník pro práci v oblasti paliativní péče kromě odpovídající odborné průpravy také nějaké specifické vlastnosti, nějakou osobnostní výbavu? Případně jakou?

### 5.3 Prezentace výsledků

1. Co pro vás bylo motivací pro specializaci v tomto oboru?

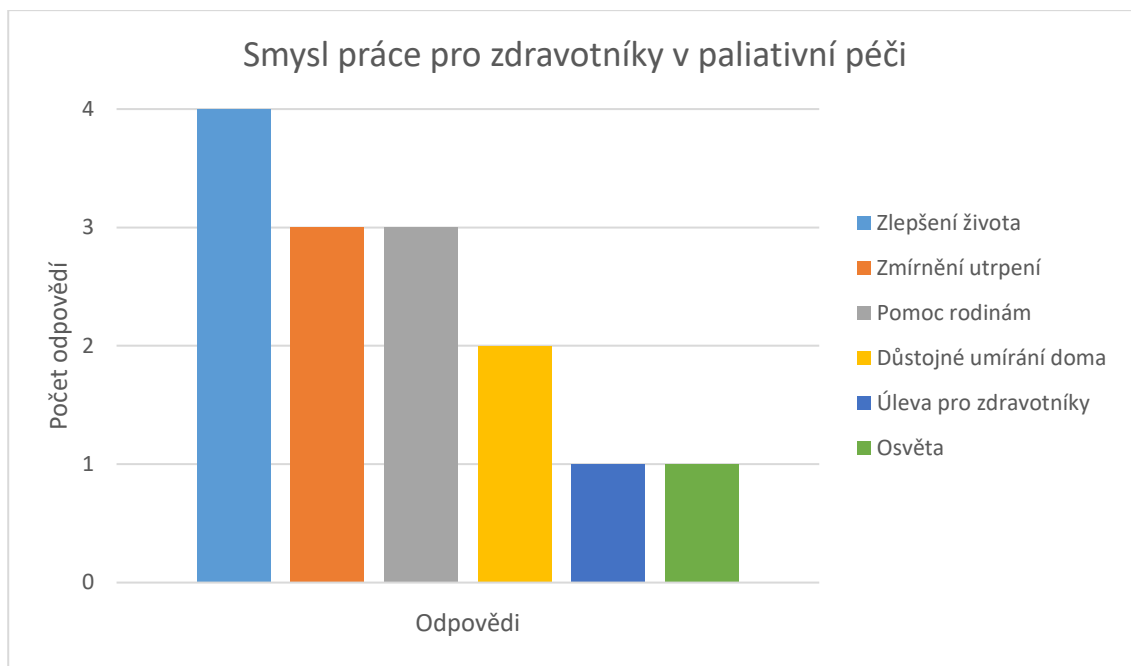
Tuto otázku jsme položili, protože nás zajímala individuální motivace dotazovaných zdravotníků. Z rozhovorů vyplynulo, že nejčastějším důvodem (5) byl subjektivní pocit nedostatečné úrovně péče o paliativní pacienty na odděleních v nemocnicích. V rozhovorech jsme se také setkali s osobními zkušenostmi, které byly motivací pro specializaci v tomto oboru (3). V jednom případě se jednalo o osobní zkušenost se smrtí blízkého, v dalším případě o terminálně nemocného pacienta, se kterým se respondentka během léčby sblížila. V posledním případě šlo o osobní zkušenost z návštěvy hospice. Jedna respondentka uvedla jako motivaci touhu získat více informací o paliativní péči. Dvě respondentky se shodly na tom, že motivací pro ně byla snaha zlepšit kvalitu života paliativním pacientům a usnadnit jim jejich těžkou situaci.



*Graf 1 Motivace pro specializaci v oboru paliativní péče*

## 2. V čem vidíte smysl své práce?

Všichni dotazovaní respondenti vyjádřili velmi podobný názor na smysl své práce, a to ve smyslu pomoci, kterou poskytují paliativním pacientům a jejich rodinám. Smysl tedy vidí v tom, že mohou pomáhat zvyšovat kvalitu života nemocného a jeho blízkých. Tři respondenti specifikovali danou pomoc jako zmírnění utrpení nemocného. Jiní (4) uvedli, že jejich pomoc spočívá ve zlepšování života nemocného. Příkladem konkrétní pomoci respondentů (2) bylo umožnění důstojného umírání doma a ve třech případech také pomoc rodinám a blízkým nemocných dětí. Jeden respondent vidí smysl v úlevě pro zdravotníky, kteří díky paliativnímu týmu vědí, kam rodina nemocného směřuje a co by si přála. Další respondent uvedl, že smysl vidí v osvětě a určité kultivaci společnosti.



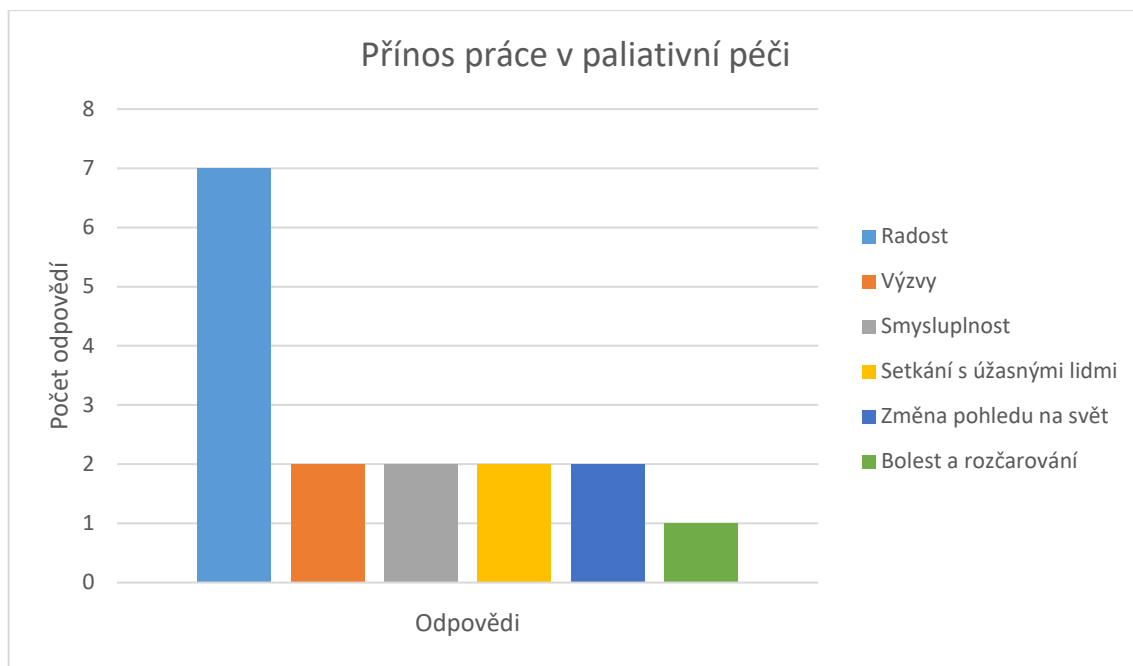
Graf 2 Smysl práce pro zdravotníky

Zajímavý komentář k této průzkumné otázce:

*„Pro mě paliativa a to jak ten náš tým funguje představuje pravdivost. A to mi ve zdravotnictví chybělo. Smysl vidím v tom, že rodině dokážeme poskytnout pravdivost a čas. To, že dělám práci, která má nějaký důvod a cíl.“*

### 3. Co vám vaše práce přináší?

Většina respondentů (7), se kterými byl veden rozhovor, uvedla největším přínosem ve své práci radost, kterou jim jejich práce přináší. Dva respondenti uvedli, že jim jejich práce změnila pohled na svět. V rozhovorech jsme se také setkali s pohledem, že práce v oblasti paliativní péče přináší bolest a rozčarování (1). Z rozhovorů vyplynulo, že mají respondenti (2) dobrý pocit z toho, že dělají smysluplnou práci a další respondenti (2) uvedli, že jim jejich práce přináší neustálé výzvy a podněty k přemýšlení. Dva respondenti odpověděli, že jim jejich práce přináší možnost setkávat se s úžasnými lidmi.



Graf 3 Přínos práce v paliativní péči

Zajímavý komentář k této průzkumné otázce:

*„Moje práce mi přináší radost. Přináší mi, že se setkávám s úžasnými lidmi. Při mé práci zažívám krásný pohled na rodinu a lidi, kteří se mají rádi. Vždycky mě napadá, jak jinak si mohou lidé prokázat lásku, než takhle?“*

#### 4. Myslíte, že vás vaše práce psychicky ovlivnila? Případně jak?

Tuto otázku jsme položili z důvodu, že jsme chtěli zjistit, zda respondenty jejich práce psychicky ovlivnila a případně, zda pozitivním, či negativním směrem. Všichni respondenti shodně uvedli, že je jejich práce ovlivnila pozitivním způsobem. Sedm dotazovaných odpovědělo, že se jim změnily životní hodnoty, váží si mnohem více maličkostí a neřeší banální situace, které by je dříve trápily. Ve dvou odpovědích respondenti uváděli, že je práce ovlivnila hlavně proto, že se dostávají do situací, do kterých se většina lidí nedostane. Další respondent odpověděl, že si mnohem více uvědomuje důležitost rozhovoru a učí



se stále nové dovednosti. Jeden respondent uvedl, že ho jeho práce nejen psychicky ovlivnila, ale také díky ní změnil pohled na své kolegy.

Zajímavý komentář k této průzkumné otázce:

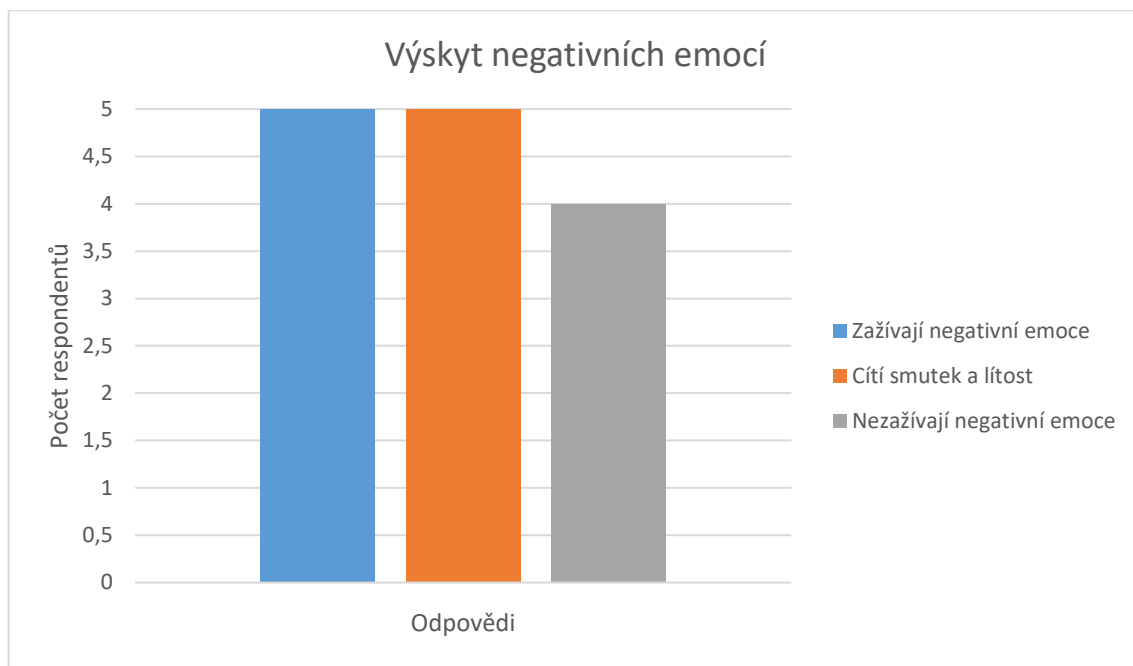
*„To určitě. Myslím si, že člověk si všeho mnohem víc váží. Váží si zdraví, svého i svých blízkých. A nevnímá to jen jako frázi. Můj žebříček hodnot je prostě jinde. A spousta věcí mi přijde malicherná řešit.“*

5. Zažíváte při své práci, v souvislosti s prognózou dětských pacientů, o které se staráte, nebo v souvislosti s jejich úmrtím, pocity zmaru, úzkosti či nenaplnění, případně jiné negativní emoce?

Touto otázkou jsme chtěli zjistit, zda zdravotníci při poskytování paliativní péče zažívají negativní emoce, mezi které můžeme zařadit například pocity úzkosti, zmaru či nespravedlnosti. Pět respondentů odpovědělo, že při své práci občas cítí pocity smutku a lítosti, ale nepovažují je za primárně negativní emoce. Další respondenti (4) uvedli, že při své práci negativní emoce nezažívají. Dva respondenti naopak zmínili, že občas cítí pocity zmaru, neuspokojení nebo pocity, že při své práci řekli či udělali něco špatně. Tři respondenti zmínili, že zažívají negativní emoce, když je špatně vedena péče o pacienta.

Zajímavý komentář k této průzkumné otázce:

*„Pocity, které mám v souvislosti s úmrtím dítětem, jsou smutek a lítost, ale to podle mě v principu nejsou negativní emoce. Negativní emoce při své práci zažívám hlavně tehdy, když vidím, že je někdo vystavován trápení, které je zbytečné a které často pramení třeba z něčí umanutosti, sebestřednosti nebo institucionální setrvačnosti.“*



Graf 4 Výskyt negativních emocí

6. Zažíváte při své práci naopak pocity naplnění nebo uspokojení?

Všichni dotazovaní respondenti na tuto otázku odpověděli, že zažívají při své práci pozitivní emoce, mezi něž patří radost, pocit uspokojení či naplnění. Tři respondenti dokonce zmínili, že prožívají pozitivní emoce v mnohem větší míře než ty negativní.

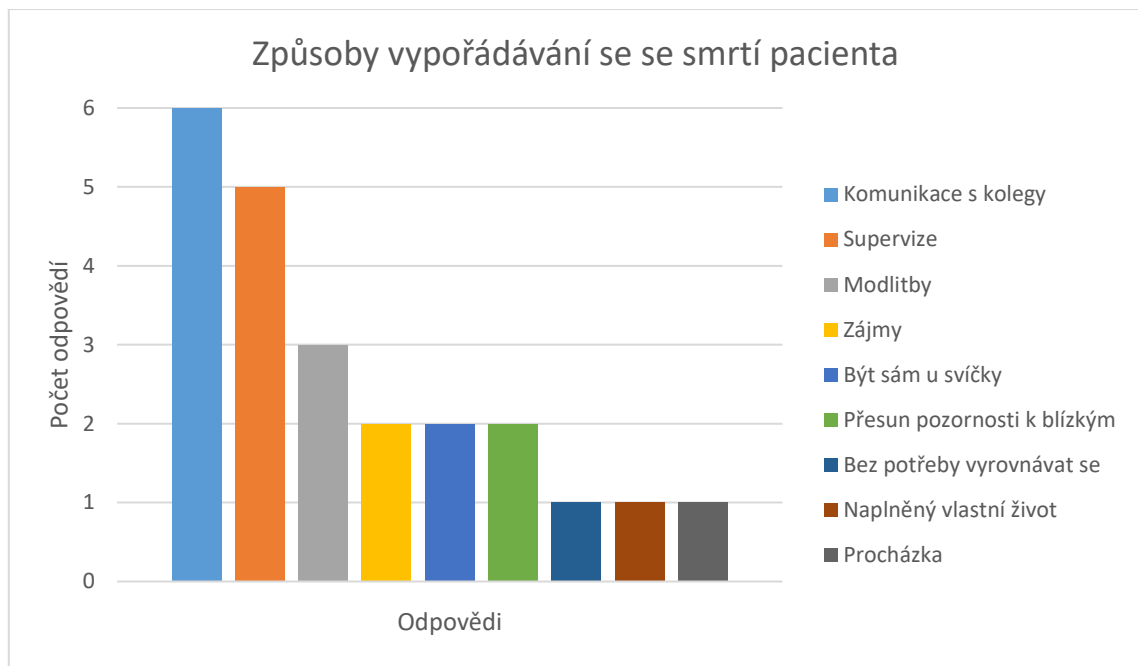
Zajímavý komentář k této průzkumné otázce:

*„Ano. Občas odjízdim od rodiny a dokážeme se všichni společně smát. Uspokojením je pro mě, když se mi podaří zoládnout celá situace.“*

7. Jak se vypořádáváte se smrtí pacienta?

Většina respondentů (6) uváděla, že jim při vypořádávání se se smrtí pacienta nejvíce pomáhá komunikace s kolegy či kolegyněmi v práci. Pět respondentů uvedlo supervize. Ve dvou odpovědích respondenti zmínili, že je pro ně důležité mít hodně zájmů, další respondent nemá potřebu vyrovnávat se se smrtí

pacienta. Dva zdravotníci uvedli, že se rozloučí s pacientem sami u svíčky, jiný zdravotník musí mít hlavně naplněný svůj život, aby se mohl vypořádat se smrtí svého pacienta. Tři respondenti se rozloučí s pacientem modlitbami. Dále přesun pozornosti k blízkým pacienta je pro dva respondenty forma vypořádávání se se smrtí pacienta a v neposlední řadě jednomu respondentovi pomůže procházka.



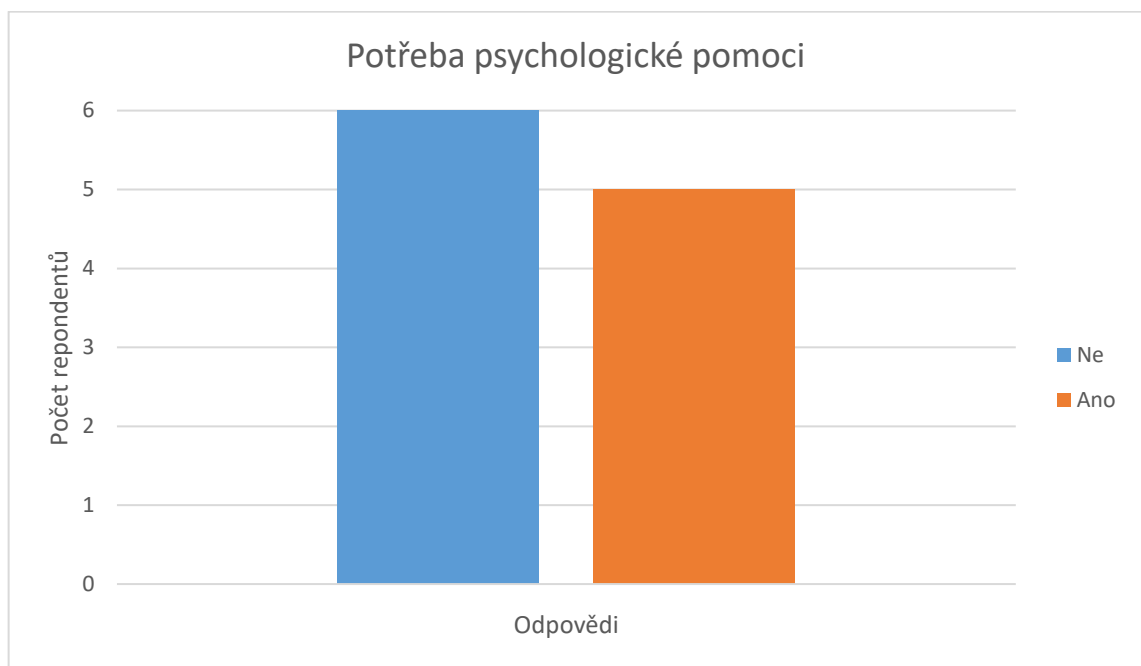
*Graf 5 Způsoby vypořádávání se se smrtí pacienta*

Zajímavý komentář k této průzkumné otázce:

*„Na tuto otázku je těžké odpovědět jednoznačnou odpovědí. Snažím se vnímat své místo a svou podpůrnou roli a své vyrovnávání nepřenášet na rodinu. V mém případě je to prostor nejenom pro nějakou účinnou pomoc a současně zdrženlivý postoj, ale také pro modlitby. Zaleží také na tom, jaký vztah s danou rodinou mám, jak se s danou rodinou a jejich dítětem znám a za jakých okolností dítě odchází.“*

8. Máte pocit, že byste potřeboval/a psychologickou pomoc?

Tuto otázku jsme položili hlavně z toho důvodu, jelikož jsme považovali práci v oblasti paliativní péče za velmi psychicky náročnou a domnívali jsme se, že zdravotník, který tuto péči poskytuje, by mohl občas potřebovat psychologickou intervenci. Z dostupných odpovědí jsme však zjistili, že šest respondentů nemá potřebu vyhledávat psychologickou pomoc. Další respondenti (5) odpověděli, že cítí potřebu psychologické pomoci. A z toho čtyři uvedli, že již mají zkušenost s psychologickou pomocí.

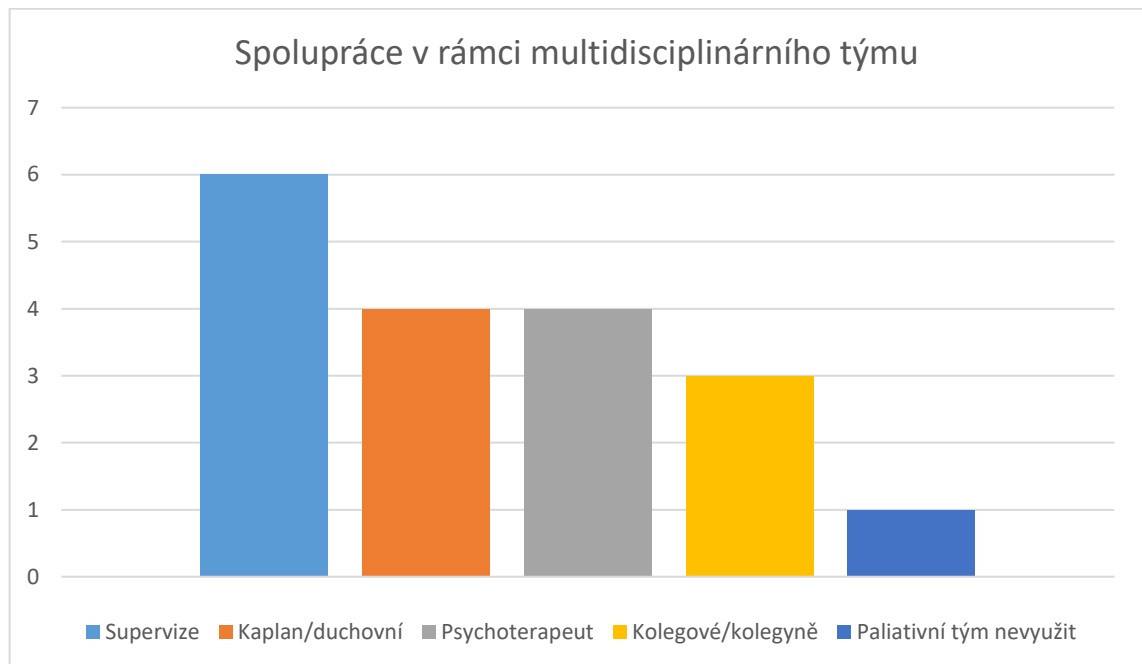


Graf 6 Potřeba psychologické pomoci

9. Spolupracujete v rámci multidisciplinárního týmu s psychologem a/nebo s duchovním a/nebo jiným člověkem, povídáte si s ním/s nimi o svých pocitech, pomáhají vám se se smrtí pacienta vyrovnat?

V rámci průzkumu nás zajímalo, zda respondenti spolupracují se členy svého multidisciplinárního týmu. Všichni dotazovaní odpověděli, že ano, kromě jednoho respondenta. Většina respondentů (6) uvedla, že mají v rámci svého týmu supervize. Pro další respondenty (4) je velkou podporou v týmu psychoterapeut. Jiní respondenti (4) uvedli, že se ve svém týmu často svěřují

duchovnímu. Tři respondenti odpověděli, že jim pomáhá povídat si o svých pocitech se svými kolegy či kolegyněmi ze stejného oboru.



Graf 7 Spolupráce v rámci multidisciplinárního týmu

Zajímavý komentář k této průzkumné otázce:

*„Ano. Hodně si o tom všem povídáme společně s ostatními kolegy a kolegyněmi. Někdy si o to řekne člověk sám, někdy se ostatní sami zeptají, jak to proběhlo u pacienta, který zemřel a jak se například cítíme. Kolegové to chtějí slyšet. Je dobré o tom všem mluvit, jsme jenom lidi. Sdílení nás obohacuje zážitky a dává nám informace, které se nám příště mohou hodit.“*

#### 10. Co vnímáte, že je pro vás při vaší práci nejtěžší?

V odpovědích na tuto otázku se respondenti hodně rozcházeli, což je velmi pochopitelné, jelikož každý je individuální bytost a pro každého je těžké něco jiného. Jeden respondent uvedl, že pro něj je nejtěžší stát si za svým názorem a mít trpělivost. Další respondent odpověděl, že nejtěžší je přijmout myšlenku, že

s danou situací nemůže nic dělat. Prioritizace ve smyslu času byla další odpovědí. Také permanentní finanční nejistota je nejtěžším aspektem pro jednoho z dotazovaných respondentů. Mezi další odpovědi patřila určitá permanentní nejistota, nebo situace, kdy rodina nemá danou situaci zpracovanou a dané napětí v rodině dopadá i na respondenta. Další respondent uvedl, že pro něj je těžké přeskakovat ze světa v rodinách do svého běžného světa. Jeden zdravotník odpověděl, že nejtěžší jsou pro něj momenty, které se ho osobně dotknou. Odpověď dalšího respondenta byla, že pro něj by bylo nejtěžší, kdyby neměl dostatek času na regeneraci sil. Jeden respondent uvedl, že pro něj je nejtěžší volit vhodná slova a určit míru informací, které předá blízkým. Za jeden z nejtěžších momentů ve své práci vnímá poslední respondent moment, kdy oznamuje mamince nebo dospívajícímu dítěti, že léčba nepostupuje tak, jak by si všichni přáli.

Zajímavé komentáře k této průzkumné otázce:

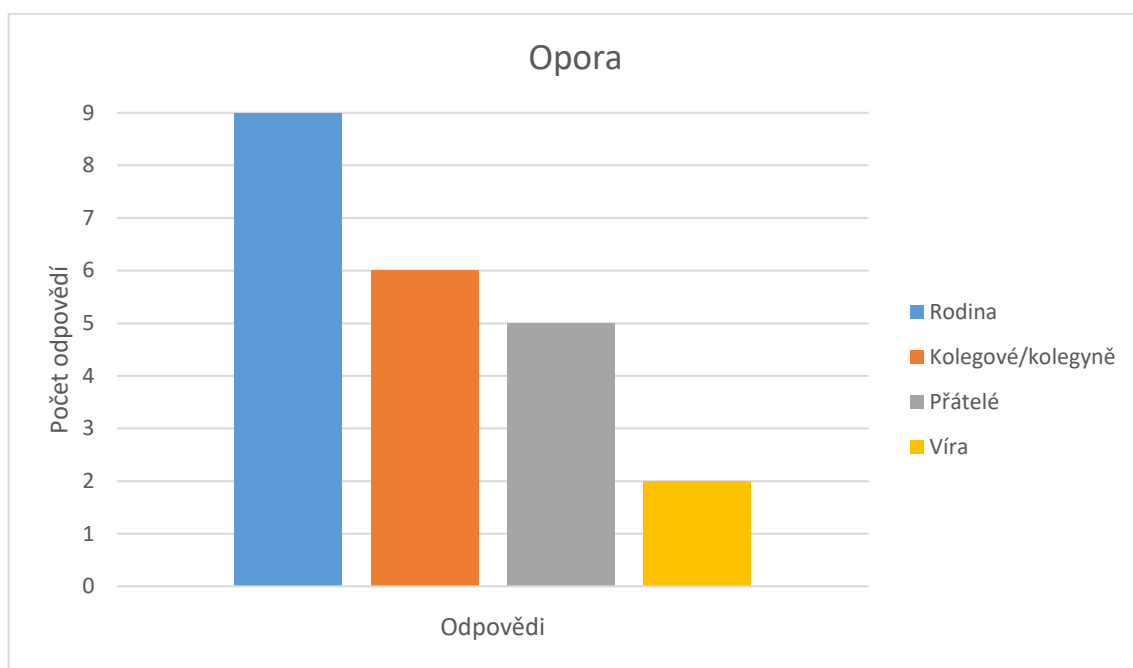
*„Nejtěžší je přijmout myšlenku, že s tím nic neudělám. Myslím si, že na začátku jsem to měla nastavené jinak, a i v tom zdravotnictví to bylo nastavené jinak. Než se člověk začne zajímat o paliativní péči, tak to umírání a smrt je vlastně prohra. A ono to tak mnohdy není. Protože to nejde jinak. Není vyhnutí, aby to takhle nedopadlo. Samozřejmě se objeví myšlenky, co jsme mohli udělat jinak, ale pomáhá nám si to probrat.“*

*„Většinou to je něco, co se mě osobně dotkne. Pacient je starý, jako moje děti, nebo jako moje vnoučata. Je to většinou něco, co hraje na moji osobní strunu.“*

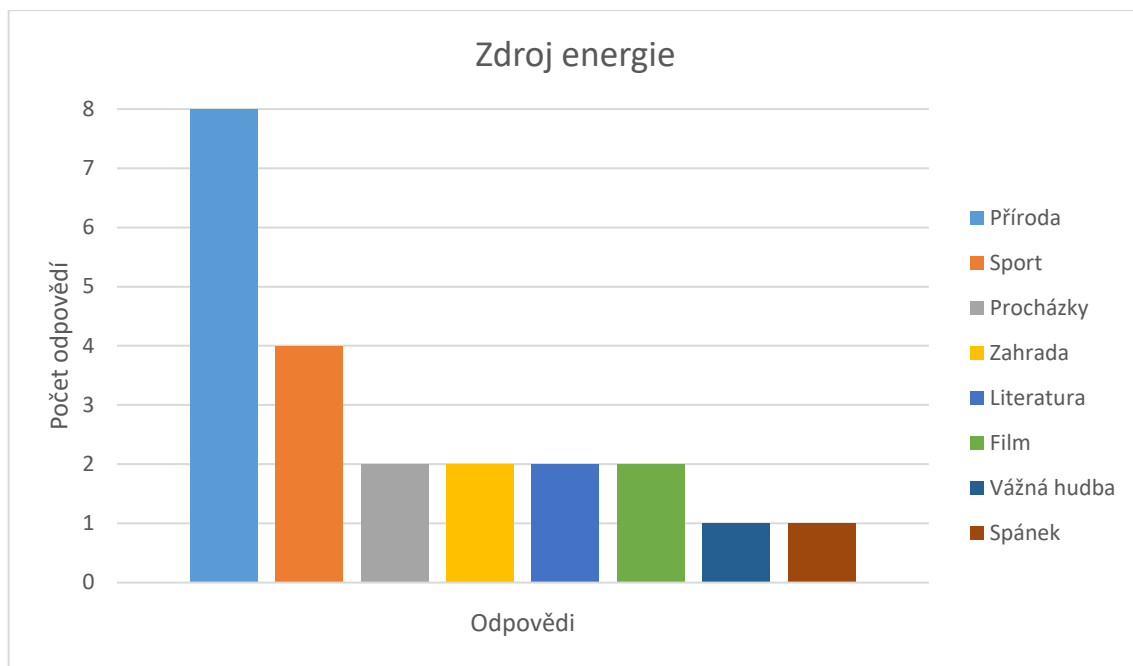
#### 11. Co je vám oporou a kde čerpáte energii?

Tuto otázku jsme položili respondentům, abychom zjistili, kde čerpají energii pro svou práci a zároveň, co nebo kdo je pro ně v jejich životě oporou. Z hlediska opory uvedla většina respondentů (9) svou rodinu. Šest respondentů

odpovědělo, že je pro ně velkou oporou jejich zázemí v práci, jejich kolegové či kolegyně. Pět respondentů má oporu ve svých přátelích. Křesťanská víra je pro dva respondenty důležitou jistotou. energii většina respondentů (8) získává v přírodě. Dále na procházkách (2), na zahradě (2). Další respondenti (4) uvedli jako zdroj energie sport. Mezi další odpovědi patřil spánek (1), vážná hudba (1), kniha (2) či dobrý film (2).



Graf 8 Opora



*Graf 9 Zdroj energie*

12. Ovlivňuje vás vaše práce i v osobním životě? Máte například větší strach o své děti?

Na tuto otázku odpovědělo pět respondentů, že je jejich práce ovlivnila v osobním životě. Jeden z nich uvedl, že má větší strach o své děti i přesto, že to tak nechce. Jiný respondent odpověděl, že si více uvědomuje smrtelnost svých dětí. Další dva respondenti pracují i žijí na jednom místě, takže je jejich práce hodně propletená s osobním životem. Poslední respondent, který odpověděl, že ano, uvedl, že si přeskládal priority ve svém osobním životě. Dva respondenti uvedli, že je jejich práce nejspíš ovlivnila v osobním životě. Například tím, že se snaží poučit z tragédie druhých. Jeden respondent uvedl, že ho jeho práce spíš neovlivnila v osobním životě a tři respondenti odpověděli, že je jejich práce vůbec v osobním životě neovlivnila.

Zajímavý komentář k této průzkumné otázce:



*To jsem si zakázala. Ale když mám nemocné děti, tak si říkám, že nad některými nemocemi není vhodné mávnout rukou. Je potřeba brát to rozumně. My vidíme ty nejhorší případy a musíme to určitým způsobem vytěšňovat a nepřipouštět si to. Ale někde vzadu v hlavě to určitě je.*

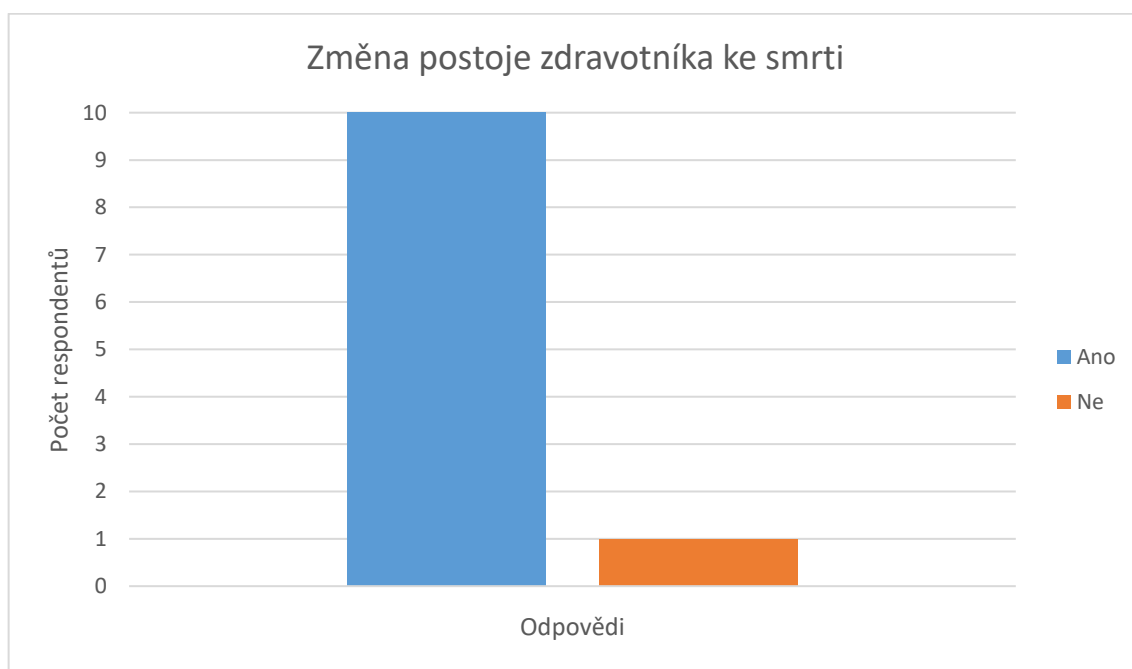


Graf 10 Vliv práce na osobní život

13. Máte pocit, že jste díky své práci změnil/a postoj ke smrti? Případně jak?

Tuto otázku jsme položili z toho důvodu, jelikož jsme si mysleli, že když člověk pracuje se smrtí a čelí ji tak často, jak tomu je u zdravotníků, kteří poskytují paliativní péči, mohl by se změnit i pohled a postoj zdravotníka ke smrti. Většina respondentů (10) odpověděla, že se jim změnil postoj ke smrti. Jeden respondent uvedl, že se mu postoj ke smrti nezměnil. Pět respondentů dále uvedlo, že i přesto, že se jim změnil postoj ke smrti, strach z jejich vlastní smrti nevyrazil a stále přetrvává. Pro jednoho respondenta spočívala změna postoje v přehodnocení vlastního života a také srovnání se s vlastní smrtí. Další respondent uvedl, že změnil postoj v tom smyslu, že by rád umíral doma. Na tuto otázku

odpověděl jiný respondent tak, že jeho postoj se změnil z pohledu na proces samotného umírání. Následující respondent se snaží smrt „odtabuizovat“.



Graf 11 Změna postoje zdravotníka ke smrti

Zajímavý komentář k této průzkumné otázce:

*„Určitě ano. Ale je to spíš o tom, že jsem si musela svůj život přehodnotit a uspořádat a musela jsem se se smrtí nějakým způsobem srovnat.“*

14. Myslíte si, že potřebuje zdravotník pro práci v oblasti paliativní péče kromě odpovídající odborné přípravy také nějaké specifické vlastnosti, nějakou osobnostní výbavu? Případně jakou?

Tuto otázku jsme položili jako takové orámování a zakončení rozhovorů. Zde nás zajímal subjektivní názor respondentů na to, zda zdravotník potřebuje pro práci v oblasti paliativní péče určité vlastnosti či osobnostní výbavu. Šest dotazovaných odpovědělo, že spousta věcí se dá naučit. Dle slov dotazovaných se dá naučit komunikace s pacienty, je možné naučit se jaký bude mít zdravotník

postoj a jak se bude tvářit. Také je podle dvou respondentů důležité mít ve svém životě dobrého učitele. Kromě jednoho zdravotníka však všichni respondenti uvedli, že si myslí, že člověk pro práci v oblasti paliativní péče musí být vybaven i určitými vlastnostmi a osobnostní výbavou, jejichž příklady jsou uvedené v grafu č. 12.



Graf 12 Vlastnosti a osobnostní výbava

Zajímavý komentář k této průzkumné otázce:

*„Myslím, že člověk, který chce tuto práci vykonávat, by měl být otevřený k úvahám o své vlastní konečnosti a měl by dokázat upozadit sebe ve prospěch ostatních. Pomáhající zdravotník by se měl řídit starou moudrostí, že ne náhodou má člověk dvoje uši, dvoje oči ale jen jednu pusu. A měl by tedy víc pozorovat a víc poslouchat než mluvit.“*

## 6 DISKUZE

V rámci našeho šetření nás zajímalo, co zdravotníky motivuje, aby paliativní péči poskytovali a zároveň jsme chtěli zjistit, zda zdravotníky jejich práce psychologicky ovlivňuje a zda pozitivním či negativním způsobem. Z rozhovorů jsme se dozvěděli, že největší motivací byla pro zdravotníky vlastní zkušenost s nedostatečnou úrovní paliativní péče v nemocnicích. Všichni respondenti toužili zlepšit kvalitu paliativní péče a tím pádem zlepšit kvalitu života nemocného dítěte. Všechny respondenty pojí snaha pomoci, kterou považují i za největší smysl své práce.

Pro spoustu lidí může být nepředstavitelné, že většině respondentům, se kterými byl rozhovor veden, jejich práce přináší radost. Což je ale velmi důležité. Až na jednoho respondenta všichni uvedli, že jim jejich práce přináší pouze pozitivní aspekty. I tyto aspekty můžeme zařadit do motivace zdravotníků.

Jelikož se zdravotníci ve své práci setkávají velmi často se smrtí dětských pacientů a současně jejich práce nevede k progresi a uzdravení pacienta, předpokládali jsme, že budou často zažívat negativní emoce ve smyslu pocitů zmaru, úzkosti nebo nenaplnění. Maroon (2012) tvrdí, že když se zdravotník setkává s umírajícími pacienty a ví, že nemůže stav pacienta změnit, mohou se objevit pocity bezmoci, které mohou vyvolat roztrpčení a zlost. Téměř polovina dotazovaných zažívá občas při své práci negativní emoce, mezi které patří pocity zmaru, pocity, že člověk řekl nebo udělal v danou chvíli něco špatně, pocity nespravedlnosti či úzkosti. Žádný z dotazovaných však neuvedl ani jednu emoci, kterou zmiňuje Dr. Maroon ve své publikaci.

Avšak důležité je zmínit, že naprosto všichni respondenti uvedli, že při své práci zažívají pozitivní emoce a ve třech případech dokonce v mnohonásobně větší míře než ty negativní. A to je velmi důležité, protože pokud by v delším

časovém úseku zdravotníci zažívali pouze negativní emoce, mohli by se dostat do fáze syndromu vyhoření.

Mé šetření formou rozhovorů potvrdilo tvrzení, které je v přehledové studii pana doktora Kupky. *„Základem úspěšného adaptování se na zátěž vyplývající z terminální péče je vyrovnaní se s pocity, které souvisí s faktem vlastní smrtelnosti. Dále znalost problematiky thanatologie a pokud možno supervizní kontakt zaměřený na tuto problematiku.“* (Kupka, 2008) Více jak polovina dotazovaných respondentů využívá supervizní kontakt. Deset respondentů změnilo postoj ke smrti. Dle slov jednoho respondenta je možné zažívat pozitivní emoce ve chvíli, kdy má zdravotník zpracovanou vlastní smrtelnost.

I přesto, že pan doktor Kupka (2008) ve své přehledové studii uvádí, že vysoký stupeň zátěže a současně stres spojený s danou profesí se promítají do mezilidských vztahů na pracovišti a může to vést ke konfliktům a následkem může být i snížení subjektivní spokojenosti s kvalitou života, respondenti, se kterými jsme rozhovor vedli, to takto necítí. Více jak polovina dotazovaných uvedla, že je pro ně velkou podporou právě pracovní kolektiv. Někteří respondenti (6) dokonce odpověděli, že je jejich vztah s kolegy a kolegyněmi výjimečný. A z vyjádření respondentů bylo patrné, že dobré vztahy s kolegy nejsou považovány za samozřejmost a jsou respondenty vysoce hodnoceny.

Z hlediska psychologického dopadu nás také zajímal subjektivní postoj zdravotníků ke smrti pacienta. Respondenti se nejčastěji vypořádávají se smrtí pacienta společně s ostatními kolegy, což můžeme ve zdravotnickém kolektivu považovat za velmi obdivuhodné. Marková (2010) sděluje, že je velmi důležité, aby si kolegové v týmu byli skutečně nablízku, zajímali se jeden o druhého a vnímali potřeby svých kolegů. Je třeba, aby měli spolupracovníci možnost svěřit se smutkem či napětím, které prožívají, svým kolegům. A to ve více jak polovině

případů u respondentů, se kterými jsme rozhovor vedli, skutečně je. Dalším respondentům pomáhají supervize. Tam, kde existují podpůrné pracovní vztahy a zdravotníci mohou vyhledat kolegy a požádat je o radu a pomoc, se podstatně zmenšuje napětí zdravotníků a blokuje se vývoj syndromu vyhoření. (Maroon, 2012)

Jelikož jsme chtěli zkoumat psychologický dopad na zdravotníky, bylo důležité zeptat se, zda respondenty jejich práce psychicky ovlivnila a případně jakým způsobem. Všichni respondenti shodně uvedli, že je jejich práce ovlivnila pozitivním způsobem. Za velmi zásadní lze považovat fakt, že více jak polovina respondentů začala vnímat jinak svůj život. Začali si mnohem více vážit maličností běžného života, změnili se jim životní hodnoty i pohled na život jako takový. Z těchto odpovědí lze usuzovat, že i přesto, že zdravotníci občas zažívají negativní emoce, které jsou spojené s jejich prací, výsledný psychologický dopad je orientovaný pozitivním směrem.

S psychickým vlivem úzce souvisí i to, zda zdravotníci využívají psychologickou pomoc nebo zda cítí, že by potřebovali psychologickou intervenci. V tomto případě naše výzkumné šetření dopadlo téměř vyrovnaně. Z čehož lze vyvodit důležitost uvědomění si, že není ostudou říct si o pomoc a psychologickou pomoc využít. Avšak zdravotníci, kteří již psychologickou intervenci absolvovali uvedli, že to nikdy nebylo jen kvůli jejich profesi. Vždy to byla určitá kombinace více faktorů.

V rámci psychologického dopadu považujeme za velice důležitou určitou psychohygienu. Psychohygienu může být označována jako soubor metod či pravidel, které se snaží udržovat, prohlubovat nebo znovunavrátit ztracené duševní zdraví. Je velice důležitá z hlediska prevence psychických či psychosomatických onemocnění. (Nextclinics, 2018)

Aktivity, kterým pracovníci věnují svůj čas a pozornost mimo pracovní dobu, skýtají různé způsoby nabírání nové energie a určitou psychohygienu. Jak respondenti vypověděli, energii nabírají v přírodě, sportováním či procházkami. Každý člověk je jiný, a proto i záliby těchto lidí se různí. Každému dělá radost něco jiného. V odpovědích se objevili činnosti jako je spánek, práce na zahrádce, literatura či dobrý film. Kromě dvou respondentů, všichni uvedli, že je pro ně důležitou oporou rodina. Na základě těchto odpovědí lze usuzovat, že pokud chce člověk dělat v oblasti paliativní péče, je klíčové, aby měl pevné zázemí doma u své rodiny. Pro více jak polovinu respondentů je důležité také pracovní zázemí a dobré vztahy s kolegy a kolegyněmi. V neposlední řadě je pro spoustu respondentů důležité být obklopen přáteli, kteří pro ně představují určitou oporu. Jelikož o sebe zdravotníci pečují a dopřávají si různé aktivity, které jim dělají radost a obklopují se lidmi, kteří je podporují, jsou poté schopni bez újmy na zdraví pečovat i o nemocné dětské pacienty.

Práce v paliativní medicíně představuje zvýšené nároky na psychickou odolnost zdravotníka. Je zapotřebí, aby zdravotníci, kteří chtějí pracovat v oblasti paliativní péče, měli v pořádku své duševní zdraví. Dalším předpokladem je zralost osobnosti a určité povahové rysy, jako je například trpělivost, autentičnost či citlivost. Podle našeho šetření je také zapotřebí, aby uměl zdravotník pracovat v kolektivu, jelikož mít kolem sebe kolegy, kteří vědí, co zdravotník prožívá, je velmi důležité.

Zacharová (2017) ve své publikaci uvádí, že k výkonu profese zdravotnického pracovníka jsou nezbytné i osobnostní předpoklady člověka. S tímto názorem se ztotožnila většina respondentů, se kterými byli vedeny rozhovory. Aby mohl zdravotník pracovat v oboru paliativní péče je třeba, aby měl určitou dávku empatie, hodnotovou orientaci a smysl pro povinnost a odpovědnost.

I přesto, že je paliativní péče velmi náročný obor, může pro spoustu zdravotníků představovat pravdivost, prostor a čas. A ačkoliv je tento obor pro mnohé symbolem smutku, pokud je vše tak, jak má být, může zde převažovat radost a smích.

Na začátku našeho šetření jsme očekávali spíše negativní psychologický dopad na zdravotnický personál poskytující paliativní péči dětským pacientům. Tento negativní psychologický vliv však není tak rozsáhlý. Mnohem zásadnější je pozitivní psychologický vliv, který u většiny respondentů převažuje.



## 7 ZÁVĚR

Tato práce měla za cíl zkoumat motivaci zdravotníků. Provedené šetření ukázalo, že největší motivací pro zdravotníky je touha pomáhat.

Dalším cílem bylo zjištění psychologického dopadu na zdravotnický personál. Dle výsledků respondenti zažívají negativní emoce v menší míře než emoce pozitivní. Respondenti si díky své práci mnohem více váží svého zdraví i zdraví svých blízkých a zároveň popisovali přehodnocení životních priorit. Negativní psychologický vliv na zdravotnický personál, popisovaný v některých zdrojích, nebyl naším šetřením potvrzen. (Maroon, 2012)

Také bylo na základě rozhovorů zjištěno, že psychologický dopad je ovlivněn hlavně duševním zdravím zdravotníka. Je důležité, aby měl zdravotník oporu ve svém pracovním zázemí, oporu ve své rodině a věnoval se ve svém volném čase aktivitám, které mu dodávají energii a ovlivňují ho pozitivním způsobem.

## 8 SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK

ACT	Association for Children's Palliative Care (Asociace dětské paliativní péče)
aj.	A jiné
apod.	A podobně
CHI	Children's Hospice International (Mezinárodní dětský hospic)
CNS	Centrální nervová soustava
ČR	Česká republika
ČSPM ČLS JEP	Česká společnost paliativní medicíny České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně
DMO	dětská mozková obrna
ELNEC	End Of Life Nursing Education Consortium (intenzivní kurz paliativní péče)
GOSH	Great Ormond Street Children's Hospital (Dětská nemocnice v Great Ormond Street)
ICPCN	International children's palliative care network (Mezinárodní síť paliativní péče u dětí)

ml/kg/h	Mililitr na kilogram za hodinu (jednotka)
USA	United States of America (Spojené státy americké)
WHO	World Health Organization (Světová zdravotnická organizace)

## 9 SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

AMERY, Justin. A Really Practical handbook of Children's Palliative Care for Doctors and Nurses Anywhere in the World. ICPCN: international children's palliative care network [online]. South Africa, 2016 [cit. 2021-4-26]. Dostupné z: <https://www.icpcn.org/a-really-practical-handbook-of-childrens-palliative-care/>

BOUCHER, Sue. Mapping global access and development in Paediatric Palliative Care. ICPCN: international children's palliative care network [online]. South Africa, 2017 [cit. 2021-4-26]. Dostupné z: <https://www.nsf.no/Content/860079/Mapping%20global%20access%20and%20development%20in%20Paediatric%20Palliative.pdf>.

BUŽGOVÁ, Radka a Lucie SIKOROVÁ. Dětská paliativní péče. Praha: Grada Publishing, 2019. Sestra (Grada). ISBN 978-80-271-0584-7.

ČSPM ČLS JEP. Paliativní medicína. Paliativní medicína [online]. Brno, 2016 [cit. 2021-4-26]. Dostupné z: <https://www.paliativnimedicina.cz/paliativni-medicina/>

Historie a současnost. Krtek: Nadační fond dětské onkologie [online]. Brno, 2021 [cit. 2021-4-26]. Dostupné z: <https://krtek-nf.cz/o-nas/historie-soucasnost-krtk/>

CHAMBERS, Lizzie. A Guide to Children's Palliative Care: Supporting babies, children and young people with life-limiting and life-threatening conditions and their families [online]. 4. vydání. England: Together for Short Lives, 2018 [cit. 2021-4-26]. ISBN 1 898447 39 X. Dostupné z: <https://www.togetherforshortlives.org.uk/wp-content/uploads/2018/03/TfSL-A-Guide-to-Children%E2%80%99s-Palliative-Care-Fourth-Edition-5.pdf>

Charta ICPCN: Charta práv dětí, jejichž život je v důsledku jejich nemoci nebo stavu zkrácen či ohrožen. Dětská paliativní medicína [online]. Brno, 2018 [cit. 2021-4-26]. Dostupné z: <https://detska.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2020/11/charta-icpcn-cz.pdf>

KLÍMA, Jiří. Pediatrie pro nelékařské zdravotnické obory. Praha: Grada Publishing, 2016. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-5014-9.

KOCH, Kendra a Barbara JONES. Supporting Parent Caregivers of Children with Life-Limiting Illness. Children [online]. 2018, 5(7) [cit. 2021-4-26]. ISSN 2227-9067. Dostupné z: [doi:10.3390/children5070085](https://doi.org/10.3390/children5070085)

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0911-9.

KUPKA, PH.D, Mgr. Martin. Paliativní péče a riziko syndromu vyhoření. Epsychologie: elektronický časopis ČMPS [online]. 2008 [cit. 2021-5-6]. Dostupné z: <https://e-psycholog.eu/pdf/kupka-ps.pdf>

KUTNOHORSKÁ, Jana. Výzkum v ošetrovatelství. Praha: Grada, 2009. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-2713-4.

LAŽOVÁ, MUDr. Hana. Nejčastější symptomy v terminální fázi onemocnění. Šance dětem [online]. 2021 [cit. 2021-4-26]. Dostupné z: <https://www.sancedetem.cz/nejcastejsi-symptomy-v-terminalni-fazi-onemocneni>

LAŽOVÁ, MUDr. Hana. Reálná situace v České republice. Šance dětem [online]. 11.3.2021 [cit. 2021-4-26]. Dostupné z: <https://www.sancedetem.cz/realna-situace-v-ceske-republice>

LAŽOVÁ, MUDr. Hana. Co je paliativní péče? Šance dětem [online]. 2021 [cit. 2021-4-26]. Dostupné z: <https://www.sancedetem.cz/co-je-paliativni-pece>

MARKOVÁ, Monika. Sestra a pacient v paliativní péči. Praha: Grada, 2010. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3171-1.

MAROON, Istifan. Syndrom vyhoření u sociálních pracovníků: teorie, praxe, kazuistiky. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0180-9.

MOJŽÍŠOVÁ, MUDr. Mahulena. Stav dětské paliativní péče v České republice v roce 2017. Dětská paliativní medicína [online]. Praha: Česká společnost paliativní medicíny, 2017 [cit. 2021-4-26]. Dostupné z: <https://detska.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2020/11/zprava-o-stavu-dpp-2017.pdf>

MUDr. Petr Lokaj: Paliativní léčbu pro pacienty poskytujeme v České republice nejdéle. Fakultní nemocnice Brno [online]. Brno, 2008 [cit. 2021-4-26]. Dostupné z: <https://www.fnbrno.cz/mudr-petr-lokaj-paliativni-lecbu-pro-pacienty-poskytujeme-v-ceske-republice-nejdele/t6104>

NEZBEDA, Ondřej. Průvodce smrtelníka: prakticky o posledních věcech člověka. V Praze: Paseka, 2016. ISBN 978-80-7432-747-6.

O nás. Nejste sami: Mobilní hospic [online]. Olomouc, 2016 [cit. 2021-4-26]. Dostupné z: <https://nejstesami.eu/o-nas/>

Opravdu praktický průvodce dětskou paliativní péčí pro doktory a zdravotní sestry kdekoli na světě. V Praze: pro Českou společnost paliativní medicíny vydalo nakladatelství Cesta domů, 2017. ISBN 978-80-88126-34-8.

Osvěta: Paliativní tým. Fakultní nemocnice v Motole [online]. Praha, 2012 [cit. 2021-4-26]. Dostupné z: <https://www.fnmotol.cz/blog/paliativni-tym/>

POLÁKOVÁ, Kristýna, Anna TUČKOVÁ a Martin LOUČKA. Potřeby dětí s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním a jejich rodin [online]. Praha, 2017 [cit. 2021-4-26]. ISBN 978-80-270-3257-0. Dostupné z: <https://cdn.paliativnicentrum.cz/sites/default/files/soubory/2020-09/PPP-Potreby-deti-digitalni%20data%20%281%29.pdf>

Psychohygienu. Nextclinics [online]. 2018 [cit. 2021-5-6]. Dostupné z: <https://www.next-clinics.cz/aktualne/psychohygienu>

RADBRUCH, Lukas a Sheila PAYNE. Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě: Doporučení Evropské asociace pro paliativní péči. Cesta domů [online]. 2010 [cit. 2021-4-26]. Dostupné z: [https://www.cestadomu.cz/sites/default/files/soubory/standardy\\_a\\_normy\\_hospicove\\_a\\_paliativni\\_pece\\_v\\_evrope.pdf](https://www.cestadomu.cz/sites/default/files/soubory/standardy_a_normy_hospicove_a_paliativni_pece_v_evrope.pdf)

RANALLO, Lauren. Improving the Quality of End-of-Life Care in Pediatric Oncology Patients Through the Early Implementation of Palliative Care. Journal of Pediatric Oncology Nursing [online]. 2017, 34(6), 374-380 [cit. 2021-4-26]. ISSN 1043-4542. Dostupné z: doi:10.1177/1043454217713451

S dětskou nemocniční paliativní péčí jsme téměř na nule. Medical tribune CZ: Tribuna lékařů a zdravotníků [online]. 2018 [cit. 2021-4-26]. Dostupné z: <https://www.tribune.cz/clanek/43514-s-detskou-nemocnicni-paliativni-peci-jsme-temer-na-nule>

URBAN, Jan. Motivace a odměňování pracovníků: co musíte vědět, abyste ze svých spolupracovníků dostali to nejlepší. Praha: Grada, 2017. Manažer. ISBN 978-80-271-0227-3.

WILMINGTON. Motivace, motivování a motivační teorie. Managementmania [online]. 2016 [cit. 2021-5-6]. Dostupné z: <https://managementmania.com/cs/motivace-a-motivovani>

ZACHAROVÁ, Eva. Zdravotnická psychologie: teorie a praktická cvičení. 2., aktualiz. a dopl. vyd. Praha: GRADA Publishing, 2017. Sestra. ISBN 978-80-271-0155-9.

Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách).



## 10 SEZNAM GRAFŮ

Graf 1 Motivace pro specializaci v oboru paliativní péče .....	54
Graf 2 Smysl práce pro zdravotníky .....	55
Graf 3 Přínos práce v paliativní péči .....	56
Graf 4 Výskyt negativních emocí .....	58
Graf 5 Způsoby vypořádávání se se smrtí pacienta.....	59
Graf 6 Potřeba psychologické pomoci.....	60
Graf 7 Spolupráce v rámci multidisciplinárního týmu.....	61
Graf 8 Opora .....	63
Graf 9 Zdroj energie.....	64
Graf 10 Vliv práce na osobní život .....	65
Graf 11 Změna postoje zdravotníka ke smrti.....	66
Graf 12 Vlastnosti a osobnostní výbava.....	67

## 11 SEZNAM POUŽITÝCH TABULEK

Tabulka 1 Hodnotící stupnice FLACC.....	31
---	----

## 12 SEZNAM PŘÍLOH

### 12.1 Přepis rozhovorů

T = tazatel

R = respondent

#### Rozhovor č.1

T: Kolik je vám let?

R: 48 let

T: Jak dlouhá je vaše praxe v oboru paliativní péče, případně praxe na dalších pracovištích?

R: Aktivně se paliativní péči věnuji 5 let. Pracuji v mobilním hospici v dětské sekci. A dále pracuji 12 let na jednotce intenzivní péče neonatologie, takže tam se s paliativní péčí setkávám také, ale dřív se tomu úplně nevěnovalo, ani se tomu tak neříkalo.

T: Jaké je vaše vzdělání?

R: Dětská sestra. Vzdělání mám bakalářské.

T: V čem konkrétním vaše práce spočívá. Na jaké pozici pracujete?

R: Pracuji v mobilním hospici, kde jsem na pozici zdravotní sestry.

T: Z jakých profesí je složený váš tým a jaké konkrétní služby nabízí?

R: V našem mobilním hospici máme lékaře, sestřičky, psychosociální pracovníky, úžasného pana kaplana.

T: Kolik pacientů, kteří byli ve vaší péči, zemřelo?

R: Desítky dětských pacientů.

T: Jak jste se ocitl/a v paliativním týmu? Co vás k vaší práci přivedlo?

R: Mě k tomu přivedla moje práce na neonatologické jipce, protože i u nás se stává, že u nás děti umírají. A měli jsme tam chlapečka, který měl terminální diagnózu a rodiče se rozhodli, že si ho vezmou domů, bez ohledu na cokoliv a jakýkoliv doporučení odborníků. Je to už vlastně více než 5 let a nebylo to ještě dřív tolik zvykem. V Olomouckém kraji u nás nebyla mobilní jednotka nebo hospicový tým, který by se staral o děti v domácí paliativní péči. My jsme této mamince umožnili odchod domů, aby doprovodila svého chlapečka doma, v domácím prostředí, s tím, že jsme tam za ní jezdili. Ale bylo to tedy velice pirátské podnikání, protože dětský pediatr od toho dával ruce pryč, nechtěl s tím mít nic společného, bylo to trochu na hraně. Sama jako sestra bych asi nic nesvedla, ale byl to tým lidí, kteří se takhle domluvili. Viděli jsme, že je tu velká mezera a zrovna v tu dobu se rozbíhal hospic u nás v kraji, a tak vznikla myšlenka založit tam dětskou sekci. Takže jsme se vlastně tak nějak dohodli a bylo to na úrovni přátelského rozvoru s mými kolegy a kolegyněmi sestrami a vrhli jsme se do toho. A tohle byl vlastně úplně první podnět. Zároveň se i rozbíhalo povědomí o paliativní péči. Do té doby jsme to u nás na oddělení dělali tak nějak intuitivně sami, s citem, snažili jsme se o nejlepší přístup k rodičům.

T: Co pro vás bylo motivací pro specializaci v tomto oboru?

R: Rozhodně chlapeček, kterého jsem zmiňovala již v předešlé otázce. Je to pro nás do teď dost citlivá záležitost, protože jsme se s jeho rodiči spřátelili a byl to vlastně takový krásný příběh nakonec. Nikdo moc nechápe, když my na konci řekneme, že to bylo krásný, že to bylo hezký, když umře dítě, ale je to tak. Když už je diagnóza tak terminální a nejde s tím medicínsky nic udělat, tak můžeme udělat alespoň tohle, že jsme těm rodičům nápomocní nějakým způsobem, ať už sestersky nebo trochu jako psychologové.

T: V čem vidíte smysl své práce?

R: Celá moje práce mi dává obrovský smysl. Tou pomocí rodinám, protože já neříkám, že by to bez nás nezvládli, rozhodně by to zvládli, protože jsou rozhodnutí, že si děti nechají doma. Ale myslím si, že to má velký smysl i pro nás pomáhající v tom, že to není jenom taková suchá smrt na oddělení, ale že to má celý příběh a my můžeme trochu nahlídnout do té rodiny a není to pro nás takový vyčerpávající proces, ale naopak je to velmi posilující. A myslím, že to tak cítíme všichni členové týmu, vždycky si to říkáme na supervizích, že je to pro nás posilující. A dává nám to celkově smysl.

T: Co vám vaše práce přináší?

R: V neonatologii, i v paliativní péči se setkávám s obrovskou pozitivní zpětnou vazbou. A to v nemocnicích není tolik zvykem a není to tak obvyklý. Moje práce mi přináší radost.

T: Myslíte, že vás vaše práce psychicky ovlivnila? Případně jak?

R: Určitě. Mám jiný pohled na život a na malicherné problémy. Zároveň moje práce ovlivňuje i mé blízké, kteří se mnou sdílí nějaký prostor. Protože se nebojím mluvit o smrti a o umírání a myslím, že je to ve společnosti velké téma.

Společnost není nastavená mluvit o smrti a už vůbec ne o smrti dětí, protože děti přeci neumírají.

T: Zažíváte při své práci, v souvislosti s prognózou dětských pacientů, o které se staráte, nebo v souvislosti s jejich úmrtím, pocity zmaru, úzkosti či nenaplnění, případně jiné negativní emoce?

R: Určitě, i takové chvílky se najdou. Člověk si to vždycky snaží vysvětlit, proč to takto dopadlo, obzvlášť když to jsou nějaké rychlé diagnózy. To je i velký rozdíl mezi prací na neonatologické jipce a v hospici. Do hospice jdou už děti s určitou diagnózou a celá rodina už je prakticky na to „připravená“. Pocity zmaru se, ale občas bohužel objeví. Člověk si nemůže představit pocity rodičů, pokud si tím sám neprojde, pokud si to sám nezažije. Ale já už jsem to viděla víckrát, už si ve spoustě okamžicích říkám, že už přeci vím, co říct, a nebo spíš neříct, a nebo tam jenom být. A určitě se vždycky najdou situace, kdy si připadám jako pitomec, že jsem řekla nebo udělala něco, co jsem neměla nebo jsem mohla udělat víc. Kromě zmaru, zažívám právě i pocity, že jsem udělala něco špatně, nebo řekla něco v nevhodný okamžik.

T: Zažíváte při své práci naopak pocity naplnění nebo uspokojení?

R: To rozhodně. Já bych řekla, že ty určitě převažují. Zažívám je v mnohem větší míře.

T: Jak se vypořádáváte se smrtí pacienta?

R: Povídám si o tom se svými kolegyněmi. Jsme hodně otevřený kolektiv, hodně mluvíme, tak jako ženský že (smích). Abychom si to zpracovali, potřebujeme to probrat. V hospici probíhají supervize, a to je velká pomoc.

T: Máte pocit, že byste potřeboval/a psychologickou pomoc?

R: Určitě. A myslím si, že už jsem v takové fázi, že bych se o to ani nebála říct. Ono pokud má člověk potom i nějaké své vlastní osobní potíže a když se toho nakupí víc, tak potom nevíte co vás uvádí do špatných nálad a pak je dobré probrat to s někým nezávislým, který se zeptá i na věci, které nesouvisí s prací. Pak se to vyčistí a je to lepší. Už jsem to i absolvovala. Je to obrovská pomoc a je důležité umět si přiznat, že si s někým potřebuji popovídat.

T: Spolupracujete v rámci multidisciplinárního týmu a/nebo s duchovním a/nebo jiným člověkem, povídáte si s ním/s nimi o svých pocitech, pomáhají vám se se smrtí pacienta vyrovnat?

R: Ve fakultní nemocnici o nás bohužel není úplně postaráno po téhle stránce, že by třeba probíhaly nějaké supervize. Tam jsme se naučili probrat to mezi sebou, aniž bychom věděli, že je to tak dobře, že to tak děláme. Jsme poměrně otevřený kolektiv, hodně mluvíme. A teď už jsme naučené ze supervize, které probíhají v hospici. V hospici máme supervize, což je obrovská pomoc. Máme úžasného pana kaplana, který se o nás stará nádherně. Dělá nám taková rozloučení, že uzavřeme vzpomínání. Vzpomínkový večer. Máme spoustu akcí a některé jsou určeny i pro rodiny pozůstalých a i přesto, že jsou určeny pro rodiny pozůstalých, tak pomáhají v obrovské míře i nám. A někdy rodiny chtějí abychom je navštívili, abychom se u nich po nějaké době objevili a toho jsem se ze začátku hrozně bála, říkala jsem si, že budou plakat a já už to nechci znovu otevírat. Ale pak jsem přišla na to, že pokud nás rodiny chtějí vidět, tak my jsme takové spojení pro ně s tou dobou, která je pro ně hodně citlivá. A přišla jsem na to, že to mi také hodně pomáhá a vidět že oni žijí dál normální život a že se třeba nerozešli ti manželé, protože zažíváme, že mají rozdílné zásadní názory, že ta rodina funguje dál, je dobré vidět.

T: Co vnímáte, že je pro vás při vaší práci nejtěžší?

R: Nejtěžší je přijmout myšlenku, že s tím nic neudělám. Myslím si, že na začátku jsem to měla nastavené jinak, a i v tom zdravotnictví to bylo nastavené jinak. Než se člověk začne zajímat o paliativní péči, tak to umírání a smrt je vlastně prohra. A ono to tak mnohdy není. Protože to nejde jinak. Není vyhnutí, aby to takhle nedopadlo. Samozřejmě se objeví myšlenky, co jsme mohli udělat jinak, ale pomáhá nám si to probrat.

T: Co je vám oporou a kde čerpáte energii?

R: Běžné záležitosti, které jsou opomíjený - rodina, moje dcera má dvě maličky děti, takže to je můj totální motor, sport, kamarádi, hospoda.

T: Ovlivňuje vás vaše práce i v osobním životě? Máte například větší strach o své děti?

R: Myslím, že na tuhle otázku se ptáte špatné osoby, protože já a moje strachy, to je nekonečný příběh. Moje děti, když byli malý a bolela je hlava, tak samozřejmě hned měly meningitidu. Ale nemyslím si, že je to tím, že bych se pohybovala v prostředí, ve kterém se pohybuji, naopak si takhle spoustu věcí umím logicky vysvětlit, ale myslím, že je to o povaze člověka a já jsem v tomhle katastrofik.

T: Máte pocit, že jste díky své práci změnil/a postoj ke smrti? Případně jak?

R: Nemyslím, že se změnil můj osobní postoj, postoj k mé smrti, myslím. Z té mám strach. Strach hraje v mém životě nechtěně velkou roli. Ale pracuji na tom. Postoj ke smrti jako takové jsem určitě změnila. Není to tabu a snažím se ji odtabuizovat i ve své sociální bublině. Jinak jsem se, díky mé práci, naučila rozlišovat mezi "dobrou" smrtí a těmi ostatními.



T: Myslíte si, že potřebuje zdravotník pro práci v oblasti paliativní péče kromě odpovídající odborné přípravy také nějaké specifické vlastnosti, nějakou osobnostní výbavu? Případně jakou?

R: Myslím, že spousta věcí se dá naučit. Dá se naučit, jak vést rozhovor s provázejícíma nebo při sdělování závažné diagnózy. Dá se naučit i to, jak se u toho člověk bude tvářit a jaký bude mít postoj těla, ale jsem přesvědčená o tom, že tam musí být nějaká osobnostní vložka, nějaká dispozice, aby to bylo uvěřitelné. Člověk musí mít určitou dávku empatie.

## **Rozhovor č.2**

T: Kolik je vám let?

R: 43 let

T: Jak dlouhá je vaše praxe v oboru paliativní péče, případně praxe na dalších pracovištích?

R: Pracuji od 19 let. Ale nepracovala jsem od začátku v paliativní péči, pracovala jsem na ARU a na neurologické jednotce intenzivní péče. V hospici pracuji rok a půl.

T: Jaké je vaše vzdělání?

R: Všeobecná sestra se specializací v intenzivní péči.

T: V čem konkrétním vaše práce spočívá. Na jaké pozici pracujete?

R: Jsem úseková sestra dětské paliativní péče v domácím hospici. Úsekování znamená, že když se referují dětské pacienti v nemocnici, tak jedu na setkání

nejdříve například jen s paliativním týmem, abychom si pověděli, co je třeba u toho dítěte a co nás bude čekat. Nebo to může proběhnout ve zrychlené formě, což znamená, že jedeme na setkání už přímo s rodiči a s paliativním týmem a rovnou se představujeme, nabízíme naše možnosti, představujeme, co děláme v terénu a pak se rozhodujeme po této schůzce, kdo bude mít pacienta na starosti. Zároveň se dozvíme, kdy půjde pacient domů. Bývá to tak, že jedna sestřička je kmenová, a ta se stará o vše u daného pacienta. O léky, zajišťování převazů a podobně. A pak jsou sestřičky pohotovostní, a nebo externí. Pohotovostní jsou k dispozici o víkendu a o svátcích a mají daného pacienta přiděleného, ale současně se starají i o další dětské pacienty. Když máme například 4 dětské pacienty, tak v týdnu se rozdělíme a každá máme třeba jen jednoho dětského pacienta a dva dospělé. A o víkendu a o nočních má všechny pacienty na starost jedna sestřička.

T: Z jakých profesí je složený váš tým a jaké konkrétní služby nabízí?

R: Máme podpůrný tým, který je složený z psychosociálních pracovníků. Máme Duchovního. Odlehčovací služby, což jsou pracovníci vyškoleni v terénu na hygienu, polohování a podobně. Máme dobrovolníky, kteří jsou speciálně vyškoleni na dětské pacienty, kteří jezdí do rodin, když rodina potřebuje cokoliiv zařídit třeba s druhým dítětem, nebo například vyšetření v nemocnici s dalším dítětem, nebo na venčení psa. Máme kmenové lékaře, kteří jsou zaměstnanci našeho hospicu a jsou k dispozici denně a máme externí lékaře, kteří nás pokrývají na pohotovosti a mají další různé odbornosti, které můžeme využít. Máme poradnu, kde jsou sociální pracovníci. V této poradně se může rodina předem informovat o tom, jaké mohou získat příspěvky apod. Dále máme půjčovnu pomůcek.

T: Kolik pacientů, kteří byli ve vaší péči, zemřelo?

R: Myslím, že 7 dětských pacientů. Ročně nám v domácím hospici umře zhruba 10 dětských pacientů.

T: Jak jste se ocitl/a v paliativním týmu? Co vás k vaší práci přivedlo?

R: Úplnou náhodou. Samozřejmě jsem měla povědomí o tom, že nějaká paliativní péče existuje, i jsem věděla, že existuje paliativní tým našeho hospice, protože jsme ho doporučovali pacientům i v naší nemocnici. Já jsem se byla podívat na tým a dostala jsem nabídku na externí spolupráci, takže jsem to dělala při zaměstnání externě, což znamená, že jsem sloužila jenom služby a víkendy a pak jsem chtěla nějakou změnu po mnoha letech v jiném zaměstnání, tak jsem se z půl úvazku přesunula na celý úvazek. Opravdu to byla velká náhoda.

T: Co pro vás bylo motivací pro specializaci v tomto oboru?

R: V nemocnicích jsou závěry života bohužel dost nezvládnutý. Nemyslím nezvládnutelný, nějak se to vždycky zvládne, ale nejsou zvládnutý a pacientům není nabízena taková péče, jaká by mohla. Z mého pohledu to bohužel lékaři neumí, v nemocnici na to není asi ani čas, ani kapacita. V nemocnicích se jede spíše na výkon, ne na to si přiznat, že už to prostě dál nelze. Léčba bolesti v nemocnici je naprosto nedostatečná. A to mě hrozně rozčilovalo. A když přišla nabídka práce z domácího hospice, tak jsem si říkala, že se nebojím umírajícího člověka, to jsem viděla mockrát, ale že by bylo dobré pacientům nabídnout, když už umím spoustu jiných věcí, zákroků, viděla jsem toho spoustu, tak mi přišlo škoda nevyužít těch znalostí ještě někde a v tomhle oboru, kdybych to nevyužila. Přišlo mi fajn to zkusit a taky jsem nevěděla, jestli to zvládnu. Já jsem se hrozně bála, že nebudu umět čelit náporu těch emocí, nebo taky čelit mým představám. Já jsem si to vždycky představovala hrozně, že to vždycky doma bude strašný, ale ono to tak vůbec není, protože se u pacienta dobře nastaví léčba, nastaví se dobře tlumení příznaků, a proto bývají ty odchody velmi klidné.

T: V čem vidíte smysl své práce?

R: Smysl vidím v tom, že mohou pacienti důstojně umírat doma, a ne o samotě. To je strašně důležité. To v nemocnicích prostě nedokážou a nedokážeme to na oddělení JIP, kde je dalších 5 lůžek, to bohužel nejde. Lidé si mohou uvědomit, že jsou doma. V nemocnici skončí intubovaní s velkým tlumením a s nějakou invazivní metodou, což se my snažíme dělat minimálně, nebo jen nějaké analgosedace, na přání pacienta. A to se mi moc líbí. Velký smysl vidím v tom, že je rodina spokojená, že jsme udělali maximum pro pacienta.

T: Co vám vaše práce přináší?

R: Pro mě je důležité uvědomit si, že jsem to zvládla a že občas dokážu nějakou situaci ustát. Přináší mi uvědomění si, že jsem například dokázala určitou situaci vyřešit a komunikovat s rodiči pacienta, což je někdy hodně obtížné. Mám velkou radost, když se nám podaří, že pacient odejde důstojným způsobem, v rodinném kruhu, bez bolestí.

T: Myslíte, že vás vaše práce psychicky ovlivnila? Případně jak?

R: Určitě mě ovlivnila. Například v tom, že spoustu věcí dokážu neřešit, co se týče nějakých situací v normálním životě. Že nejsou důležité a nutné řešit. Ať se to týká každodenních věcí v životě, ale i problémů v rodině. Občas mi to moji příbuzní vyčítají, že jsem pořád nad věcí, ale já vidím to, že spoustu věcí není nutné řešit.

T: Zažíváte při své práci, v souvislosti s prognózou dětských pacientů, o které se staráte, nebo v souvislosti s jejich úmrtím, pocity zmaru, úzkosti či nenaplnění, případně jiné negativní emoce?

R: Člověk cítí smutek, při pohledu na smutné a bezradné rodiče. Pocity zmaru jsem zatím za svoji praxi nezažila.

T: Zažíváte při své práci naopak pocity naplnění nebo uspokojení?

R: Ano. Občas odjíždím od rodiny a dokážeme se všichni společně smát. Uspokojením je pro mě, když se mi podaří zvládnout celá situace.

T: Jak se vypořádáváte se smrtí pacienta?

R: Hodně záleží na tom, jak dlouho mám pacienta v péči. Jako profesionálové bychom se neměli úplně vázat na pacienta, ale někdy to není tak lehké. Bezprostředně po smrti pacienta si dovolím slzy. Ale jak říká jedna naše psycholožka: brečet můžeš, ale jen na jedno oko a složit se můžeš až v autě, rodina nesmí mít pocit, že se musí starat o tebe. Slzy se občas nedají zadržet, v autě si většinou hodně popláču a pak když přijedu do kanceláře, tak si popláču ještě jednou. A pak chodím běhat, takže to většinou vyběhám. V práci máme supervize, kde se z toho také můžu vypovídat.

T: Máte pocit, že byste potřeboval/a psychologickou pomoc?

R: Zatím mi stačí, že se vypovídám svým kolegyním v kanceláři. Ale může to nastat, ale zatím jsem asi nezažila tak hroznou situaci.

T: Spolupracujete v rámci multidisciplinárního týmu s psychologem a/nebo s duchovním a/nebo jiným člověkem, povídáte si s ním/s nimi o svých pocitech, pomáhají vám se se smrtí pacienta vyrovnat?

R: Máme supervize. Máme úžasného vrchního, který nás dokáže naprosto přečíst. Když nás něco trápí, vypadáme hodně unavené, vytáhne to z nás a odlehčí nám.

T: Co vnímáte, že je pro vás při vaší práci nejtěžší?

R: Stát si někdy za svým, nenechat se zmanipulovat do požadavků rodiny a udržet určitý balanc. Je to těžké. Je třeba mít velkou trpělivost.

T: Co je vám oporou a kde čerpáte energii?

R: Příroda. Chodím běhat, chodím pěšky domů. Kamarádi.

T: Ovlivňuje vás vaše práce i v osobním životě? Máte například větší strach o své děti?

R: To jsem si zakázala. Ale když mám nemocné děti, tak si říkám, že nad některými nemocemi není vhodné mávnout rukou. Je potřeba brát to rozumně. My vidíme ty nejhorší případy a musíme to určitým způsobem vytěšňovat a nepřipouštět si to. Ale někde vzadu v hlavě to určitě je.

T: Máte pocit, že jste díky své práci změnil/a postoj ke smrti? Případně jak?

R: Určitě se nezměnil můj strach ze smrti, ten mám tak nějak pořád stejný. Ale chtěla bych být doma a neumírat v nemocnici. A cítím, že je potřeba občas si přiznat, že už ten člověk umírá, a ne neustále bojovat. Já sama bych chtěla umírat doma u svých blízkých, ale je možné, že to moji blízcí nezvládnou. A hlavně chci vždycky vědět svoji diagnózu, abych si mohla rozhodnout ukončení léčby. Protože jsou lidé, kteří nevědí, jakou mají diagnózu, a to je hrozné. Někdy se ale může stát, že to ani lidé vědět nechtějí.

T: Myslíte si, že potřebuje zdravotník pro práci v oblasti paliativní péče kromě odpovídající odborné průpravy také nějaké specifické vlastnosti, nějakou osobnostní výbavu? Případně jakou?

R: To netuším. Myslím si, že spousta věcí se dá naučit. Ale určitě je potřeba určitá dávka empatie. Myslím, že zdravotník pro tuhle práci potřebuje určité vlastnosti slušného člověka a dělat tuhle profesi hlavně proto, že chce pomáhat.

### **Rozhovor č. 3**

T: Kolik je vám let?

R: 41 let

T: Jak dlouhá je vaše praxe v oboru paliativní péče, případně praxe na dalších pracovištích?

R: Od roku 2004 pracuji v domácím hospici, takže 17 let se věnuji paliativní péči. Od roku 1997 se pohybuji ve zdravotnictví, takže má praxe je relativně dlouhá.

T: Jaké je vaše vzdělání?

R: Bakalářské vzdělání a co se týká dětské paliativní péče, tak mám zahraniční kurz ELNEC.

R: V čem konkrétním vaše práce spočívá. Na jaké pozici pracujete?

R: Sestra. Jak pro dětské, tak pro dospělé pacienty. Pracuji v terénu.

T: Z jakých profesí je složený váš tým a jaké konkrétní služby nabízí?

R: Lékaři našeho hospice, do rodiny jezdí i pediatři, psychosociální pracovníci, sestřičky, kaplanka. Snažíme se to ošetřit po všech stránkách. Například máme i půjčovnu pomůcek, což je velmi důležité.

T: Kolik pacientů, kteří byli ve vaší péči, zemřelo?

R: Stovky dospělých, zhruba 10 dětí.

T: Jak jste se ocitl/a v paliativním týmu? Co vás k vaší práci přivedlo?

R: Já jsem chtěla už opustit systém. A náhodou mi moje sestra řekla, že v domácím hospici začínají a ať to zkusím. Byla to velká náhoda a spíš jsem chtěla zkusit trošku něco jiného z toho klasického systému zdravotnictví.

T: Co pro vás bylo motivací pro specializaci v tomto oboru?

R: Pracovala jsem již v praxi a potřebovala jsem vědět určité informace, ale tady zase tolik informací k dispozici nebylo, tak proto jsem si říkala, že se o tom potřebuju dozvědět víc. Já, když jsem nastoupila do paliativy, tak jsem pomalu nevěděla, že existují transdermální náplasti, a jakým způsobem zacházet s morfinem. Takže vlastně až ta praxe mě donutila si specializaci dodělat.

T: V čem vidíte smysl své práce?

R: Často jsou děti propuštěné z nemocnice a rodičům řeknou, že už je času relativně málo, ale pořád se dá něco dělat a čas je vlastně krátký, ale zároveň natahovací a najednou je velmi intenzivní. Protože najednou jsou karty ne dohraný, ale už je jasný, co máte v rukách. Ale zároveň se pořád dá něco dělat a je to vlastně v něčem hrozně krásný. Já vždycky říkám, že s nejvíc lásky se setkávám já, protože rodina se vždycky neuvěřitelně semkne a je to moc hezký a dojemný.

T: Co vám vaše práce přináší?

R: Moje práce mi přináší radost. Samotná práce má velkou svobodu. A to, jak celý tým funguje, tak máte pocit, že je to nějaký živý organismus, který se hezky stará o toho pacienta, což je moc krásný a je to velká radost, když vidíte že to funguje



a že je to ku prospěchu pacienta i rodiny. A když i pak rodina řekne, že to bylo dobrý a byl to hezký čas, no tak to je úplně podrbání na zádech a člověk je za to moc šťastný a spokojený.

T: Myslíte, že vás vaše práce psychicky ovlivnila? Případně jak?

R: Člověk si mnohem víc váží zdraví. A když vidíte ty příběhy a jste jejich součástí, tak si mnohem víc vážíte života a rodiny a takových základních věcí. Začala jsem mít trochu jiné vnímání.

T: Zažíváte při své práci, v souvislosti s prognózou dětských pacientů, o které se staráte, nebo v souvislosti s jejich úmrtím, pocity zmaru, úzkosti či nenaplnění, případně jiné negativní emoce?

R: Na mě spíš doléhá smutnost těch rodičů, smutnost v rodině. Když to rodina hůř snáší, tak v tu chvíli se to odráží i ve mně. Je mi v tom smutno. Je mi líto, že to mají tak těžký.

T: Zažíváte při své práci naopak pocity naplnění nebo uspokojení?

R: Určitě. Když všechno jde tak, jak má, tak je to úplný orchestr. Člověk si říká, že na to, jak je to smutné, tak je to zároveň hezké a dojemné. Některé věci nezvrátíme a bohužel takhle nám přichází do života, ale i v tom smutku dokáže být spousta lásky a krásného.

T: Jak se vypořádáváte se smrtí pacienta?

R: Velikou podporou je pro mě celý multidisciplinární tým. Moje kolegyně a kolegové jsou pro mě úplný diamant. Sdílím s nimi své pocity, můžu si s nimi o tom povídat, znovu si to celé projít, znovu si ty emoce zpracovat a člověku se hodně uleví. A máme i supervize. Když nastává, ať už v samotném příběhu, a

nebo na konci, člověku nějaká obtíž, nějaký pocit, který si člověk nese, tak k tomu jsou supervize, abychom tam ten problém otevřeli a znovu si to člověk přeříkal a mohl slyšet názory ostatních a byl i ošetřen psychologem, který supervizi vede.

T: Máte pocit, že byste potřeboval/a psychologickou pomoc?

R: Mám.

T: Spolupracujete v rámci multidisciplinárního týmu s psychologem a/nebo s duchovním a/nebo jiným člověkem, povídáte si s ním/s nimi o svých pocitech, pomáhají vám se se smrtí pacienta vyrovnat?

R: Ano. Hodně si o tom všem povídáme společně s ostatními kolegy a kolegyněmi. Někdy si o to řekne člověk sám, někdy se ostatní sami zeptají, jak to proběhlo u pacienta, který zemřel a jak se například cítíme. Kolegové to chtějí slyšet. Je dobré o tom všem mluvit, jsme jenom lidi. Sdílení nás obohacuje zážitky a dává nám informace, které se nám příště mohou hodit.

T: Co vnímáte, že je pro vás při vaší práci nejtěžší?

R: Asi situace, kdy to rodina nemá zpracovaný, ať už v tom, že třeba nechtějí mluvit o pravdě, něco před sebou skrývají, bojují s realitou, jsou takoví zacyklení. Tak v tu chvíli je cítit velké napětí a odráží se na nás. A v takové situaci mi není dobře.

T: Co je vám oporou a kde čerpáte energii?

R: V práci je to celý tým. Bez všech kolegů bych to v práci nedala. Jsem moc vděčná za to, jak celý kolektiv funguje, a to mě dobíjí v práci, když tam jsem. A mimo práci, můj soukromý život. Moje tři děti, moje rodina. Sport, příroda, venkov. Obyčejnosti života mi dodávají velkou energii.

T: Ovlivňuje vás vaše práce i v osobním životě? Máte například větší strach o své děti?

R: To asi ne. To si nemyslím.

T: Máte pocit, že jste díky své práci změnil/a postoj ke smrti? Případně jak?

R: Mně smrt asi vždycky připadala jako přirozená součást života a nikdy jsem z ní neměla nějaký strach. Ale samotný proces umírání, to vidím, že se všechno dá zvládnout doma. Pokud člověk má rodinu, která ho podpoří a vezme zodpovědnost na sebe, a ne na zdravotníka v nemocnici, tak se to všechno dá zvládnout. Umírání může být jiné, než jen umírání v nemocnici, ale to samozřejmě nechci říct, že je špatně, ale já to vnímám jinak. Změnil se mi pohled na proces umírání.

T: Myslíte si, že potřebuje zdravotník pro práci v oblasti paliativní péče kromě odpovídající odborné přípravy také nějaké specifické vlastnosti, nějakou osobnostní výbavu? Případně jakou?

R: Já si myslím, že všechno se dá nějak ovlivnit, ale je to velká práce. Já si myslím, že každý dostáváme výbavu hodně podobnou a je jen na nás jakým způsobem s tou výbavou pracujeme a jak ji v sobě tvoříme. Tohle je technika, kterou se člověk naučí praxí a je potřeba, aby měl člověk dobrého učitele, který ho povede.

#### **Rozhovor č. 4**

T: Kolik je vám let?

R: 56 let

T: Jak dlouhá je vaše praxe v oboru paliativní péče, případně praxe na dalších pracovištích?

R: Já jsem pracovala jen v domácím hospici a pracuji tu už 18 let.

T: Jaké je vaše vzdělání?

R: Vysokoškolské bakalářské vzdělání v oboru ošetrovatelství.

T: V čem konkrétním vaše práce spočívá. Na jaké pozici pracujete?

R: Pracuji na pozici zdravotní sestry a jsem v dětském týmu, kde se přednostně věnujeme péči o děti a pokud máme jenom jedno dítě nebo žádné, tak se starám i o dospělé pacienty.

T: Z jakých profesí je složený váš tým a jaké konkrétní služby nabízí?

R: Lékaři a sestřičky. Podpůrný tým, psychosociální pracovníci, kteří chodí, jak do rodin poradit se sociálníma otázkou, tak jako psychoterapeuti. Kaplanka. To je skvělé, že ji můžeme v rodinách nabízet. A i rodiny, které nejsou věřící, tak ji využijí.

T: Kolik pacientů, kteří byli ve vaší péči, zemřelo?

R: Stovky dětských pacientů.

T: Jak jste se ocitl/a v paliativním týmu? Co vás k vaší práci přivedlo?

R: To se mi tak poskládalo jako životní mozaika. Já jsem se v tu dobu zajímala o náš hospic, protože jsem se kamarádila se zakladatelkou daného hospicu a přišlo mi to jako úžasná myšlenka. Zároveň jsem měla vlastní zkušenost, protože nám

naše holčička, co se nám narodila, umřela v 6. týdnech. Takže jsem hodně prožila z toho, co teď každý den vidím v práci – výčitky, obavy, strachy.

T: Co pro vás bylo motivací pro specializaci v tomto oboru?

R: Moje vlastní zkušenost. Viděla jsem kontrast, když moje tchýně umírala v nemocnici na onkologické onemocnění, v kontrastu s tím, když se moje maminka po několika letech starala o moji pratetu doma. To bylo moje první setkání s člověkem, který zemřel. Když prateta zemřela, maminka mi volala, jestli bych ji nepřijela pomoci. Tak jsem byla sama zvědavá, co to se mnou bude dělat. Ale protože to maminka dělala naprosto přirozeně v klidu a dá se říct i s úsměvem. Tak jsem zjistila, že mě smrt vůbec neděsí a že je to krásné, když může člověk umřít doma. Celá moje práce je pro mě velká motivace a dává mi obrovský smysl.

T: V čem vidíte smysl své práce?

R: V tom, že vidím, že to má dobrý dopad na situaci těch lidí. Těch, kteří umírají, že jim ulevíme od bolesti a od všech dalších symptomů, že se jim dá velmi pomoci, že se dá dobře podpořit rodina, aby byla schopná pečovat o nemocného.

T: Co vám vaše práce přináší?

R: Moje práce mi přináší radost. Přináší mi, že se setkávám s úžasnými lidmi. Při mé práci zažívám krásný pohled na rodinu a lidi, kteří se mají rádi. Vždycky mě napadá, jak jinak si mohou lidé prokázat lásku, než takhle?

T: Myslíte, že vás vaše práce psychicky ovlivnila? Případně jak?

R: Myslím si, že určitě. Když jste tváří tvář konečnosti, člověk si rozmyslí, co dělá a čemu věnuje svoji energii. A také, co nestojí za to. Díky své práci mám nadhled a věnuji každé věci tolik svého úsilí a energie a sil, kolik jí náleží.

T: Zažíváte při své práci, v souvislosti s prognózou dětských pacientů, o které se staráte, nebo v souvislosti s jejich úmrtím, pocity zmaru, úzkosti či nenaplnění, případně jiné negativní emoce?

R: Pocity zmaru nebo úzkosti já sama neprožívám. Prožívám s rodinou v tu danou chvíli určitý smutek. To nejde jinak. Bolí mě vidět smutek rodičů, víc než smrt pacienta. Občas je těžké, když víme, jak dítěti pomoci, ale rodiče to nechtějí přijmout. Ale vždycky musíme respektovat rodiče, ti mají hlavní slovo. A naším úkolem je přesvědčit je nebo získat, ale ne nátlakem, ale trpělivým vysvětlováním, ale někdy musíme vydržet a nechat rodinu, aby si k tomu došla sama. Vždycky stojí za to slevit z našich ideálních představ, stojí za to ustoupit rodičům.

T: Zažíváte při své práci naopak pocity naplnění nebo uspokojení?

R: Ano. Mně dává naprostý smysl to, že bez naší pomoci by to bylo desetkrát zoufalejší, ta celá situace. Jsem moc šťastná za to, že velký díl bolesti a tíhy rodině můžeme naší péčí odebrat.

T: Jak se vypořádáváte se smrtí pacienta?

R: Snažím se chránit si hranice mezi svým osobním životem a pracovním. Když jsem u pacienta, tak jsem plně tam, zaslzím společně s rodinnou, z důvodu blízkosti úmrtí, ale to je výjimečně. Snažím se mít hodně zájmů. A zároveň jsem ráda, že mohu spoustu věcí probrat se svými kolegy nebo s naší kaplankou.

T: Máte pocit, že byste potřeboval/a psychologickou pomoc?

R: Asi občas ano. Dříve jsem psychologickou pomoc využila. Každý měsíc máme supervize.

T: Spolupracujete v rámci multidisciplinárního týmu s psychologem a/nebo s duchovním a/nebo jiným člověkem, povídáte si s ním/s nimi o svých pocitech, pomáhají vám se se smrtí pacienta vyrovnat?

R: Když je péče nějaká náročnější tak jsou psychoterapeuti nejen terapeuti pro rodinu, ale i pro nás. Můžeme si s nimi o všem popovídat, přeríkáváme jim to a já mám z toho dobrý pocit. I s paní kaplankou, tím, že jsem věřící, tak jsem moc ráda, že spoustu věcí můžu probrat i s ní.

T: Co vnímáte, že je pro vás při vaší práci nejtěžší?

R: Těžké je pro mě přeskokovat ze světa v rodinách, kde je určitá situace, atmosféra, nasazení všech členů rodiny, všichni si vzájemně projevují úžasnou lásku, pozornost, ohleduplnost a pak člověk přijde domů a je v normální běžné situaci, kde jsou členové mé rodiny normálně nepozorní, jsou mrzutí, neohleduplní, prostě normální, ale je to velmi rozdílné. Přeskakování do běžného světa je těžké.

T: Co je vám oporou a kde čerpáte energii?

R: Jsem ráda venku na zahrádce, nebo na chalupě chodím po lese, poslouchám vážnou hudbu, hraji na violoncello, chodím do orchestru a hrajeme tam klasickou hudbu. Také mi pomáhá vědět, že na tu práci nejsem sama.

T: Ovlivňuje vás vaše práce i v osobním životě? Máte například větší strach o své děti?

R: Nemám. Myslím, že v tomhle mě moje práce neovlivnila.

T: Máte pocit, že jste díky své práci změnil/a postoj ke smrti? Případně jak?

R: Určitě ano. Z mého pohledu musím říct, že vím, že někdy je smrt hodně těžká, takže nemůžu říct, že bych se zbavila všech obav ze smrti. Někdy mě napadá, jak se dříve říkalo, že je to smrtelný zápas, tak to opravdu někdy je, i přes všechny vymoženosti zdravotnictví. Cítím spíš takový klid, ale strach ze smrti nevytřel.

T: Myslíte si, že potřebuje zdravotník pro práci v oblasti paliativní péče kromě odpovídající odborné průpravy také nějaké specifické vlastnosti, nějakou osobnostní výbavu? Případně jakou?

R: Určitě je potřeba umět pracovat v týmu a také musí mít člověk nějakou dávku empatie. Musí umět vycítit situaci, protože potkáváme různé rodiny a vstupujeme do různých nastavení rodin.

## **Rozhovor č. 5**

T: Kolik je vám let?

R: 57 let

T: Jak dlouhá je vaše praxe v oboru paliativní péče, případně praxe na dalších pracovištích?

R: Celkově pracuji 37 let v dětském kardiocentru. K tomu mám poslední roky ještě další úvazky – jsem v dětském paliativním týmu, kde jsem od jeho vzniku od roku 2016.

T: Jaké je vaše vzdělání?

R: Dětská sestra. Pak jsem si vystudovala v průběhu let sociální práci se zaměřením na psychoterapii a komunikaci. Mám kurzy krizové intervence,



kurzy komunikační, ELNEC a paliativní kurzy. Každý rok se snažím něco absolvovat, snažím se posouvat ve všech rovinách.

T: V čem konkrétním vaše práce spočívá. Na jaké pozici pracujete?

R: V paliativním týmu jsem na pozici dětské sestry. A částečně uplatňuji i krizovou intervenci.

T: Z jakých profesí je složený váš tým a jaké konkrétní služby nabízí?

R: Lékaři, sestry, sociální pracovníci, psycholog, duchovní, poradce pro pozůstalé, manažerka, která pracuje s daty. Dneska je paliativní tým už hodně široký, ale na začátku nás tolik nebylo.

T: Kolik pacientů, kteří byli ve vaší péči, zemřelo?

R: Desítky dětských pacientů.

T: Jak jste se ocitl/a v paliativním týmu? Co vás k vaší práci přivedlo?

R: Aktivně jsem se do paliativního týmu nahlásila, když se sháněli lidé. Paní doktorka H. začala shánět motivované lidi u nás v nemocnici, kteří měli pocit, že je to potřeba a že ne vše kurativní medicína nabízí. A tím, že já jsem to už 25 let dělala sama a pořád jsem měla pocit, že potřebuji občas s někým spolupracovat, občas poradit a nevěděla jsem, jestli to, co dělám, dělám dobře. Dělala jsem to samozřejmě, jak nejlépe jsem uměla, ale sama. A když jsem o tom zaslechla, sama jsem ji kontaktovala. Takže jsem do paliativního týmu vstoupila aktivně, ze svého zájmu.

T: Co pro vás bylo motivací pro specializaci v tomto oboru?

R: Většinou do paliativního týmu jdou lidé, kteří pracují v akutní medicíně. Děti nemají umírat, nemají ani umírat mladí dospělí na nějaké onkologické onemocnění. Já jsem viděla, jak západní medicína smrt popírá, jak jsou lidé uoperováni k smrti jen proto, že si lékaři neumí přiznat, že už nemají co nabídnout a nedají lidem pravdivé informace. Nedají lidem možnost, aby strávili konec života tak, jak chtějí, aby se rozloučili a měli čas nějakým způsobem se nachystat.

T: V čem vidíte smysl své práce?

R: Pro mě palitiva a to, jak ten náš tým funguje, představuje pravdivost. A to mi ve zdravotnictví chybělo. Smysl vidím v tom, že rodině dokážeme poskytnout pravdivost a čas. To, že dělám práci, která má nějaký důvod a cíl.

T: Co vám vaše práce přináší?

R: Smysluplnost. Moje práce mě velmi baví. Přináší mi radost.

T: Myslíte, že vás vaše práce psychicky ovlivnila? Případně jak?

R: Určitě. Řešíme věci, které běžní lidé ani nechtějí znát, nechtějí o nich slyšet.

T: Zažíváte při své práci, v souvislosti s prognózou dětských pacientů, o které se staráte, nebo v souvislosti s jejich úmrtím, pocity zmaru, úzkosti či nenaplnění, případně jiné negativní emoce?

R: Já mám za sebou hodně let praxe, takže to bylo jiné na začátku, jiné uprostřed a jiné teď. Ale když člověk chce dělat takovou práci, musí mít on sám vyřešený přístup ke smrti. Vlastní smrtelnost, smrtelnost svých dětí a tak dále. Člověk spíš reaguje na emoce rodiny, anebo pacienta.

T: Zažíváte při své práci naopak pocity naplnění nebo uspokojení?

R: Ano, určitě. A rozhodně tyto emoce převažují nad negativními emocemi.

T: Jak se vypořádáváte se smrtí pacienta?

R: Já si to většinou nesu s rodiči pacienta, takže se rozloučím s pacientem v tu chvíli s nimi. A doma vždycky ještě zapálím svíčku a sama se s tím dítětem rozloučím.

T: Máte pocit, že byste potřeboval/a psychologickou pomoc?

R: To víte, že jo. Dvakrát jsem musela být na psychiatrické neschopence, protože jsem si potřebovala odpočinout. Většinou to není jen o té práci, ale něco se děje doma, do toho máte zdravotní problémy a práce na vás doléhá a za ta léta se to nějak naakumulovalo.

T: Spolupracujete v rámci multidisciplinárního týmu s psychologem a/nebo s duchovním a/nebo jiným člověkem, povídáte si s ním/s nimi o svých pocitech, pomáhají vám se se smrtí pacienta vyrovnat?

R: V paliativním týmu máme rituál rozloučení. Jednou týdně je porada týmu a vždycky když během toho týdnu nějaký pacient umře, tak si to dáváme vzájemně na vědomí a děláme si rituál rozloučení za celý tým. Máme týmové supervize a zároveň i individuální sezení. Mít kolem sebe tým složený z tolika profesionálů je veliká výhoda.

T: Co vnímáte, že je pro vás při vaší práci nejtěžší?

R: Většinou to je něco, co se mě osobně dotkne. Pacient je starý, jako moje děti, nebo jako moje vnoučata. Je to většinou něco, co hraje na moji osobní strunu.

T: Co je vám oporou a kde čerpáte energii?

R: Pro mě je důležité být v přírodě a cítit svobodu. Ráda chodím plavat, chodím do sauny, na kolo. A moje rodina a kamarádi jsou pro mě důležití a dodávají mi hodně energie.

T: Ovlivňuje vás vaše práce i v osobním životě? Máte například větší strach o své děti?

R: To bych neřekla. Snažím se s tím pořád pracovat a racionálně k tomu přistupovat. A žít s tím, že neexistuje žádná spravedlnost. Spíš bych řekla, že mě moje práce naučila větší opatrnosti. V létě si hlídám svá vnoučata, aby nespadli do bazénu, protože máme každé léto několik utopených dětí v nemocnici. Snažím se poučit z tragédie druhých.

T: Máte pocit, že jste díky své práci změnil/a postoj ke smrti? Případně jak?

R: Když se bavíme o smrti někoho jiného, je to pro mě jiné, než když se ta smrt bude týkat mě. Postoj k mé smrti, nebo smrti mých blízkých se asi tolik nezměnil. Já se smrti nechci bát, zároveň ji nechci podceňovat. Snažím se ji respektovat, pracuji s tím, že je a snažím se smrt brát vážně a pravdivě se k ní stavět.

T: Myslíte si, že potřebuje zdravotník pro práci v oblasti paliativní péče kromě odpovídající odborné přípravy také nějaké specifické vlastnosti, nějakou osobnostní výbavu? Případně jakou?

R: Spousta věcí se naučit dá. Myslím si, že zdravotník musí mít odvalu pouštět se do neprobádaných vod. Měl by být otevřený k práci na sobě a mít trochu empatie, ale tyto vlastnosti by měl mít dle mého názoru každý zdravotník.

## **Rozhovor č. 6**

T: Kolik je vám let?

R: 45 let

T: Jak dlouhá je vaše praxe v oboru paliativní péče, případně praxe na dalších pracovištích?

R: Medicínu dělám 20 let. Paliativní medicíně z toho se věnuji 10 let

T: Jaké je vaše vzdělání?

R: Vzdělání je medicínské.

T: V čem konkrétním vaše práce spočívá. Na jaké pozici pracujete?

R: Na pozici přednosta kliniky paliativní medicíny. Moje práce odpovídá jakékoli jiné pozici vedoucího pracovníka, to znamená organizace výuky a klinického provozu a řešení nejdůležitějších případů, které máme. Dohlížení na kolegy, kteří pracují pod dohledem, konzultace s nimi a příprava seminářů.

T: Z jakých profesí je složený váš tým a jaké konkrétní služby nabízí?

R: Má standardní složení, které je ve standardech odborné společnosti paliativní medicíny. Lékař, sestra, sociální pracovník, kaplan, psycholog a další spolupracující profese.

T: Kolik pacientů, kteří byli ve vaší péči, zemřelo?

R: V péči máme kolem 600 pacientů ročně, z nich podle statistiky kolem 20-25 % zemře během jejich hospitalizace.

T: Jak jste se ocitl/a v paliativním týmu? Co vás k vaší práci přivedlo?

R: Já jsem v zahraničí viděla fungující paliativní péči, a tak jsem se snažila vybudovat obdobné fungující centrum v Čechách.

T: Co pro vás bylo motivací pro specializaci v tomto oboru?

R: Motivací byl pohled nejenom na technickou, biologickou a somatickou stránku samotného onemocnění, ale pohled na pacienta, kterému do života takovéto onemocnění vstoupí a důraz na kvalitu života, který může s tímto onemocněním žít.

T: V čem vidíte smysl své práce?

R: Základní hodnoty medicínské profese, respekt k pacientovi, snaha zmírnit utrpení, které prožívá, pomoci mu, aby rozuměl své situaci a aby žil i se závažným onemocněním, co nejlepší život.

T: Co vám vaše práce přináší?

R: Že se podařilo vybudovat centrum paliativní medicíny mi přináší dvě hlavní věci. Za prvé cíl, kterého jsem chtěla dosáhnout, tedy pacienti, kteří mají vyšší kvalitu života a hodnotově orientovanou péči s respektem vůči jejich hodnotám a preferencím. Za druhé, že to učím studenty lékařských fakult, takže rozšiřuji erudici v oboru.

T: Myslíte, že vás vaše práce psychicky ovlivnila? Případně jak?

R: Ovlivnila mě stejně jako intenzivní medicína. Změnil se mi pohled především na kolegy z jiných oborů, se kterými se nad pacientem scházíme a je to pro mě zdrojem velkého uspokojení.

T: Zažíváte při své práci, v souvislosti s prognózou dětských pacientů, o které se staráte, nebo v souvislosti s jejich úmrtím, pocity zmaru, úzkosti či nenaplnění, případně jiné negativní emoce?

R: Nezažívám. Frustrací mě naplňuje byrokracie a nesmyslnost správních a administrativních úkonů.

T: Zažíváte při své práci naopak pocity naplnění nebo uspokojení?

R: Kdykoli při poskytování přímé péče o pacienty.

T: Jak se vypořádáváte se smrtí pacienta?

R: Nemám specifický rituál. Nemám potřebu se s tím sama vypořádávat. Považuji to za jeden ze standardních výkonů medicínské profese – doprovázení při umírání někoho dalšího.

T: Máte pocit, že byste potřeboval/a psychologickou pomoc?

R: Ne. Máme standardní supervizní systém v našem paliativním týmu a ten je dostačující k prevenci negativních jevů.

T: Spolupracujete v rámci multidisciplinárního týmu s psychologem a/nebo s duchovním a/nebo jiným člověkem, povídáte si s ním/s nimi o svých pocitech, pomáhají vám se se smrtí pacienta vyrovnat?

R: Máme pravidelnou týmovou supervizi.

T: Co vnímáte, že je pro vás při vaší práci nejtěžší?

R: Prioritizace ve smyslu času – kterým věcem se věnovat.

T: Co je vám oporou a kde čerpáte energii?

R: Jednak mezi kolegy v kvalitním týmu, který jsem vybuodovala a jednak ve svém soukromém životě.

T: Ovlivňuje vás vaše práce i v osobním životě? Máte například větší strach o své děti?

R: Ne.

T: Máte pocit, že jste díky své práci změnil/a postoj ke smrti? Případně jak?

R: V profesi lékaře ano, nikoli paliatra. Změnil se v tom smyslu, že to je jedna z mých medicínských povinností doprovázet své pacienty a jejich blízké v závěrem života. Je to důležitý milník.

T: Myslíte si, že potřebuje zdravotník pro práci v oblasti paliativní péče kromě odpovídající odborné průpravy také nějaké specifické vlastnosti, nějakou osobnostní výbavu? Případně jakou?

R: Pokud někdo nemá smysl pro hodnotový rozměr, nikoli jenom technický a somatický, tak nemá cenu, aby se do paliativní medicíny pouštěl. Jinak si myslím, že se dá řada věcí naučit. Základní předpoklad je smysl pro hodnotový rozměr života.

## **Rozhovor č. 7**

T: Kolik je vám let?

R: 53 let



T: Jak dlouhá je vaše praxe v oboru paliativní péče, případně praxe na dalších pracovištích?

R: Paliativní péči se věnuji od roku 2016. A na dětské onkologii pracuji 23 let.

T: Jaké je vaše vzdělání?

R: Mám střední zdravotnickou školu, potom pomaturitní specializační vzdělání oboru ošetrovatelská péče o děti a dorost, v paliativní péči mám kurzy krizové intervence v kontextu dětské paliativní péče, stážový den v domácím hospici.

T: V čem konkrétním vaše práce spočívá. Na jaké pozici pracujete?

R: V paliativním týmu jsem jako vedoucí sestřička, mám pod sebou další 4 sestřičky, takže se moje práce více zaměřila do managementu, ale jinak úloha sestry je partner péče, protože vycházíme z toho, že sestřička bude jeden z nejužších lidí, pro péči dětem, k rodinám, blízký partner. Zúčastňujeme se konzultací, aktivně děti vyhledáváme, posuzujeme, kdo by profitoval z péče paliativního týmu. Vyhodnocujeme potřeby dětí, rodin, včetně sourozenců.

T: Z jakých profesí je složený váš tým a jaké konkrétní služby nabízí?

R: Vedoucí lékař, lékaři, sestřičky, sociální pracovníci, psychologové, spirituální pracovník, poradkyně pro pozůstalé, ergoterapeut, fyzioterapeut, data manager a project manager

T: Kolik pacientů, kteří byli ve vaší péči, zemřelo?

R: Desítky dětských pacientů.

T: Jak jste se ocitl/a v paliativním týmu? Co vás k vaší práci přivedlo?

R: Já jsem nebyla aktivní, že bych sama chtěla do paliativního týmu. Paní doktorka H. – vedoucí paliatr, zakládala paliativní tým a oslovila mě, jestli bych se do jejího týmu nechtěla přidat a mě to dávalo veliký smysl.

T: Co pro vás bylo motivací pro specializaci v tomto oboru?

R: Viděla jsem, jak chybí čas, který můžeme rodině nabídnout. A také spektrum rozličnosti profesí, které rodina potřebuje a není možné jej v běžném provozu nabídnout.

T: V čem vidíte smysl své práce?

R: Ve spokojených rodinách, spokojených dětech. Smysl vidím v tom, že je to velká úleva pro zdravotníky, že vědí, kam rodina směřuje a co by si přála a máme z toho pak dobrý pocit.

T: Co vám vaše práce přináší?

R: Dobrý pocit, pocit že má moje práce smysl. Že je člověk potřebný.

T: Myslíte, že vás vaše práce psychicky ovlivnila? Případně jak?

R: To určitě. Myslím si, že člověk si všeho mnohem víc váží. Váží si zdraví, svého i svých blízkých. A nevnímá to jen jako frázi. Můj žebříček hodnot je prostě jinde. A spousta věcí mi přijde malicherná řešit.

T: Zažíváte při své práci, v souvislosti s prognózou dětských pacientů, o které se staráte, nebo v souvislosti s jejich úmrtím, pocity zmaru, úzkosti či nenaplnění, případně jiné negativní emoce?

R: Je to smrt dítěte, a to je strašný. Ale snažím se brát, že to patří k mé práci. Ale občas vnímám, že je to nespravedlivé.

T: Zažíváte při své práci naopak pocity naplnění nebo uspokojení?

R: Ano. A tyto emoce převažují nad negativními emocemi.

T: Jak se vypořádáváte se smrtí pacienta?

R: V sobě si to snažím tak nějak přebrat, protože vím, jak na tom to nemocné dítě bylo, vím, jaká byla prognóza. Pomáhá mi sdílení v paliativním týmu. Máme rituály rozloučení, takže se s každým pacientem rozloučíme. Ale hlavní je komunikace.

T: Máte pocit, že byste potřeboval/a psychologickou pomoc?

R: Nikdy jsem neměla potřebu nějakého krizového interventa vyhledávat, protože mám možnost promluvit si se svými kolegy, a i díky supervizím v paliativním týmu nemám potřebu individuální psychologické pomoci.

T: Spolupracujete v rámci multidisciplinárního týmu s psychologem a/nebo s duchovním a/nebo jiným člověkem, povídáte si s ním/s nimi o svých pocitech, pomáhají vám se se smrtí pacienta vyrovnat?

R: Takovou možnost máme. Máme krizové interventy, máme supervize v rámci paliativního týmu a rozhodně cítím, že mi pomáhají.

T: Co vnímáte, že je pro vás při vaší práci nejtěžší?

R: Za mě je jeden z nejtěžších momentů to, když oznamujeme mamince, že už léčba nepostupuje tak, jak jsme si přáli, že se nejspíš její děťátko nevyléčí. To jsou hrozně těžké momenty. A ještě těžší to je říct dospívajícímu dítěti.

T: Co je vám oporou a kde čerpáte energii?

R: Ve své rodině, ve svých dětech a vnoučatech, ve svém partnerovi. Procházky, les, být v přírodě a zároveň můj kolektiv v práci.

T: Ovlivňuje vás vaše práce i v osobním životě? Máte například větší strach o své děti?

R: Tomu se neubráníte, ale to tak je. I přes to, že to tak nechci, tak to tak mám.

T: Máte pocit, že jste díky své práci změnil/a postoj ke smrti? Případně jak?

R: Nemyslím si.

T: Myslíte si, že potřebuje zdravotník pro práci v oblasti paliativní péče kromě odpovídající odborné průpravy také nějaké specifické vlastnosti, nějakou osobnostní výbavu? Případně jakou?

R: Komunikační dovednosti v paliativní péči se dají naučit. Ale morální vlastnosti jako je empatie, lidskost, lidský přístup, citlivost, autentičnost ale i respekt, s tím se člověk asi musí narodit.

## **Rozhovor č. 8**

T: Kolik je vám let?

R: 45 let

T: Jak dlouhá je vaše praxe v oboru paliativní péče, případně praxe na dalších pracovištích?

R: Jako pediatr pracuji 11 let, ale paliativní péči se věnuji kratší dobu, zhruba 2 roky.

T: Jaké je vaše vzdělání?

R: V rámci paliativní péče jsem absolvovala kurz Úvod do dětské paliativní péče v pediatrii – akreditovaný ICPCN kurz. Atestaci mám z pediatrie.

T: V čem konkrétním vaše práce spočívá. Na jaké pozici pracujete?

R: Já pracuji v rámci paliativního týmu ve fakultní nemocnici a zároveň pracuji jako externí pediatr pro domácí hospic, kde poskytuji konzultace pro dětské pacienty.

T: Z jakých profesí je složený váš tým a jaké konkrétní služby nabízí?

R: Lékaři, sestřičky, psychosociální pracovníci, kaplan, podpůrná péče.

T: Kolik pacientů, kteří byli ve vaší péči, zemřelo?

R: Desítky dětských pacientů.

T: Jak jste se ocitl/a v paliativním týmu? Co vás k vaší práci přivedlo?

R: Cítila jsem, že to chybí v situacích, kdy by to mělo být naprosto standartní.

T: Co pro vás bylo motivací pro specializaci v tomto oboru?

R: Možnost něco změnit v přístupu a pomoci rodičům a dětem se závažným onemocněním; vědomí, že ve světě je tento obor už velmi napřed a je se od koho a co se učit.

T: V čem vidíte smysl své práce?

R: Starat se o kvalitu života. Hledat smysl bytí i v těžkých chvílích a pomáhat těm, kteří optimismus nebo smysl bytí ztrácejí.

T: Co vám vaše práce přináší?

R: Respekt k životu, k tomu, že je komplikovaný, učí mě trpělivosti, laskavosti, setkala jsem se díky paliativní péči s úžasnými lidmi.

T: Myslíte, že vás vaše práce psychicky ovlivnila? Případně jak?

R: Určitě více přemýšlím o smrti, o důležitosti rozhovoru, učím se laskavému poslouchání. Učí mě pokoře. Někdy mě rozčiluje, když se s lidmi zachází špatně a rozvine se kaskáda špatných událostí a rozhodnutí.

T: Zažíváte při své práci, v souvislosti s prognózou dětských pacientů, o které se staráte, nebo v souvislosti s jejich úmrtím, pocity zmaru, úzkosti či nenaplnění, případně jiné negativní emoce?

R: Určitě úzkost a smutek se objevují, negativní emoce mám, když je péče špatně vedena.

T: Zažíváte při své práci naopak pocity naplnění nebo uspokojení?

R: Ano.

T: Jak se vypořádáváte se smrtí pacienta?

R: Pomodlím se, projdu se, zapálím svíčku.

T: Máte pocit, že byste potřeboval/a psychologickou pomoc?

R: Podpora rodiny a kolegů zatím se zdá dostatečná.

T: Spolupracujete v rámci multidisciplinárního týmu s psychologem a/nebo s duchovním a/nebo jiným člověkem, povídáte si s ním/s nimi o svých pocitech, pomáhají vám se se smrtí pacienta vyrovnat?

R: Mám tu možnost v rámci paliativního týmu VFN, zatím jsem nevyužila.

T: Co vnímáte, že je pro vás při vaší práci nejtěžší?

R: Volit správná slova a míru informací, které kdy a jak předat rodičům, zatím jsem neměla dětského pacienta, který by mohl o své nemoci mluvit (byla to miminka nebo už velmi nemocné děti).

T: Co je vám oporou a kde čerpáte energii?

R: Rodina, víra, kamarádi, kolegové, příroda, literatura, filmy.

T: Ovlivňuje vás vaše práce i v osobním životě? Máte například větší strach o své děti?

R: Určitě si více uvědomuji smrtelnost svých dětí a dětí okolo.

T: Máte pocit, že jste díky své práci změnil/a postoj ke smrti? Případně jak?

R: Myslím na ni denně, více o ni přemýšlím, ale pořád je záhadná.

T: Myslíte si, že potrebuje zdravotník pro práci v oblasti paliativní péče kromě odpovídající odborné přípravy také nějaké specifické vlastnosti, nějakou osobnostní výbavu? Případně jakou?

R: Určitě pomůže empatie a laskavost, víra, důležitá je i výchova a dospívání s respektem k lidství a k zázraku života, důležití jsou dobří učitelé, životní zkušenosti.

### **Rozhovor č. 9**

T: Kolik je vám let?

R: 50 let

T: Jak dlouhá je vaše praxe v oboru paliativní péče, případně praxe na dalších pracovištích?

R: V paliativní péči pracuji 10 let. 5 let jsem pracovala na dětské jipce a 5 let na popáleninovém centru.

T: Jaké je vaše vzdělání?

R: Mám střední zdravotnickou školu a pomaturitní studium aro, jip dětské.

T: V čem konkrétním vaše práce spočívá. Na jaké pozici pracujete?

R: Zdravotní sestra v hospici.

T: Z jakých profesí je složený váš tým a jaké konkrétní služby nabízí?

R: Zdravotní sestry, lékaři, sociální pracovníci, duchovní, dobrovolníci, zázemí technické a ekonomické.



T: Kolik pacientů, kteří byli ve vaší péči, zemřelo?

R: Stovky dětských pacientů.

T: Jak jste se ocitl/a v paliativním týmu? Co vás k vaší práci přivedlo?

R: Přemýšlela jsem o smyslu života a o smyslu mé práce. Já jsem vždycky pracovala v intenzivní péči a poté když jsem odešla, tak jsem si uvědomila, že by bylo přínosné dělat v paliativní péči.

T: Co pro vás bylo motivací pro specializaci v tomto oboru?

R: Naši přátelé měli svou maminku v lůžkovém hospici a byla to taková muzikantská rodina a šli zahrát do toho hospice. No a vzali mě s sebou. A já si tam o přestávce četla nástěnku a přihlásila jsem se do kurzu dobrovolníků. A poté jsem tam docházela, a protože měli málo pracovníků a zjistili, že jsem sestřička, tak mi nabídli práci, ale jelikož jsem nechtěla pracovat v lůžkovém hospici, přešla jsem po dvou měsících do mobilního hospice.

T: V čem vidíte smysl své práce?

R: Smysl své práce vidím v tom, že víme všichni, kam se naše cesta ubírá, že jednou přijde řada na každého z nás, a tak si říkám, že když můžu přispět k doprovázení na nějaké úrovni, tak budu ráda, když se o mě jednou taky někdo postará. Vidím ve své práci velký smysl, protože každého z nás smrt čeká.

T: Co vám vaše práce přináší?

R: Mám úplně jiný pohled na svět, jsem mnohem pokornější, vnímám obyčejné věci, které jsou během dne – například to, že můžu jít po svých nohách na

procházku, že si můžu zazpívat, že si můžu zatancovat, že můžu jen tak být. Více si vážím svého života a vážím si každého dne, jak nejlépe umím.

T: Myslíte, že vás vaše práce psychicky ovlivnila? Případně jak?

R: Ovlivnila mě ve vnímání samotného života. Přeskládala mi priority, co je v životě důležité a co důležité není.

T: Zažíváte při své práci, v souvislosti s prognózou dětských pacientů, o které se staráte, nebo v souvislosti s jejich úmrtím, pocity zmaru, úzkosti či nenaplnění, případně jiné negativní emoce?

R: Ne, nezažívám.

T: Zažíváte při své práci naopak pocity naplnění nebo uspokojení?

R: Ano, ale takové pocity může člověk cítit jen ve chvíli, kdy má zpracovanou vlastní smrtelnost.

T: Jak se vypořádáváte se smrtí pacienta?

R: Musím mít naplněný svůj život. Snažím se pečovat o svou duši a tělo pravidelně. Když mě něco trápí, tak to nenechávám v sobě a když se o sebe člověk takto stará, dokáže pak přijmout smrt svého pacienta dobře.

T: Máte pocit, že byste potřeboval/a psychologickou pomoc?

R: V našem týmu máme pravidelné supervize, jak individuální, tak skupinové. Takže těch se zúčastňuji. A v naší práci máme skvělý systém, předáváme si službu ráno a odpoledne a v té chvíli děláme takovou rychlou duševní hygienu,

protože si povídáme i o svých trápeních, o tom, co nás trápilo v rodinách a navzájem se podpoříme.

T: Spolupracujete v rámci multidisciplinárního týmu s psychologem a/nebo s duchovním a/nebo jiným člověkem, povídáte si s ním/s nimi o svých pocitech, pomáhají vám se se smrtí pacienta vyrovnat?

R: Ano. Máme pravidelné skupinové supervize. A máme svého psychologa, se kterým máme pravidelné povinné individuální supervize.

T: Co vnímáte, že je pro vás při vaší práci nejtěžší?

R: Nejtěžší by pro mě bylo, kdybych neměla dostatek času na regeneraci sil.

T: Co je vám oporou a kde čerpáte energii?

R: Oporou je mi zázemí doma i v práci a síly nabírám v přírodě, ráda se setkávám s přáteli.

T: Ovlivňuje vás vaše práce i v osobním životě? Máte například větší strach o své děti?

R: Větší strach o své děti nemám. Ale ovlivnila mě to v tom, že jsem si přeskládala priority v životě.

T: Máte pocit, že jste díky své práci změnil/a postoj ke smrti? Případně jak?

R: Určitě ano. Ale je to spíš o tom, že jsem si musela svůj život přehodnotit a uspořádat a musela jsem se se smrtí nějakým způsobem srovnat.

T: Myslíte si, že potřebuje zdravotník pro práci v oblasti paliativní péče kromě odpovídající odborné přípravy také nějaké specifické vlastnosti, nějakou osobnostní výbavu? Případně jakou?

R: Určitě. Já si myslím, že tato práce se dlouhodobě nedá dělat bez určitých vlastností. Důležitá je empatie, soucit, trpělivost, ohleduplnost, otevřenost.

### **Rozhovor č. 10**

T: Kolik je vám let?

R: 53 let

T: Jak dlouhá je vaše praxe v oboru paliativní péče, případně praxe na dalších pracovištích?

R: Naše podpora rodinám s vážně a nevléčitelně nemocnými dětmi trvá od roku 1991. Ale pokud bychom měli na mysli práci výslovně spojenou s fungováním našeho dětského hospice, tak ta se datuje od roku 2004, kdy jsme v M. otevřeli první, respitní dům komplexu dětského hospice.

T: Jaké je vaše vzdělání?

R: Já mám původně vysokoškolské vzdělání, ale v nezdravotnickém oboru, studovala jsem dějiny umění a estetiku na FFUK. Později jsem si vystudovala vyšší zdravotnickou školu v oboru všeobecná sestra, jsem také certifikovaná dula a laktační poradkyně, herní specialista a mám výuční list v oboru kuchař.

T: V čem konkrétním vaše práce spočívá. Na jaké pozici pracujete?

R: Nejčastěji se s dětmi a jejich rodinami setkávám v roli herní specialistky, podle potřeby pracuji i jako kuchař či hospodyně. Jsem také ředitelka naší organizace. V čem konkrétním mojí práce spočívá záleží vždy na tom, která rodina či jaké dítě je zrovna u nás na návštěvě nebo za kým na návštěvu vyjíždíme, a podle toho se naše práce odvíjí. Snažím se být společníkem dětem v trávení jejich času a zároveň být i pro jejich rodiče, sourozence, prarodiče – jak je podle konkrétní situace třeba.

T: Z jakých profesí je složený váš tým a jaké konkrétní služby nabízí?

R: Zatím si žel kvůli omezenému finančnímu rozpočtu nemůžeme dovolit tým rozšiřovat. Základ tvoří ošetrovatelský tým – zdravotní sestry, herní specialisté, sociální pracovník, a pak ti, kdo jsou pro fungování jakéhokoliv domu důležití, lidé, kteří také vytvářejí určitou atmosféru, kam patří například hospodyně, které se starají o kuchyni, květiny, úklid. A dále máme externisty, mezi které patří duchovní, lidé, kteří pracují v pohřebních službách, někdy, spíše výjimečně, konzultujeme s dětským psychologem a případně lékařem.

T: Kolik pacientů, kteří byli ve vaší péči, zemřelo?

R: Tahle otázka je ve vztahu k naší práci těžko zodpověditelná. Byly to stovky dětských pacientů.

T: Jak jste se ocitl/a v paliativním týmu? Co vás k vaší práci přivedlo?

R: Přivedla mě k tomu zkušenost z osobního kontaktu s vážně nemocnými dětmi a jejich rodinami. Letos to bude 33 let, kdy jsme s manželem poprvé vstoupili na půdu kliniky dětské onkologie, kde jsme se setkali s dětmi, u kterých byla diagnostikovaná život ohrožující choroba, a pak jsme se v postupujícím čase setkávali s rodinami, které se musely vyrovnat s úmrtím svého dítěte. Poznali

jsme děti, pro které nebyla možnost uzdravení, děti, jejichž diagnóza byla stanovena s prognózou v horizontu několika málo týdnů, měsíců či let, ale také děti, které tu pomyslnou hranici překonávaly a dožívaly se daleko vyššího věku, než prognóza zněla. Některé stále žijí, dospěly a tu a tam nás navštíví i se svými dětmi.

T: Co pro vás bylo motivací pro specializaci v tomto oboru?

R: Z osobního kontaktu vznikla potřeba nabídnout nějakou účinnou pomoc. Viděli jsme, s čím vším se musí nemocné dítě vyrovnávat, čemu všemu čelí, co ho trápí a co trápí jeho blízké. A trápilo nás to také. Snažili jsme se podle svých možností něco nabízet a současně jsme se stále dále vzdělávali a snažili jsme se získávat zkušenosti tak, jak to pak bylo po revoluci možné. Vydávali jsme se na různé konference a semináře do zahraničí. Vydali jsme překlad knížky „O dětech a smrti“ od E. K. Rossové a snažili jsme se přispívat ke kultivaci a vzdělávání v tomto oboru. Motivací byla snaha dělat svou práci co nejlépe a nabízet to, co opravdu děti a rodiče potřebují a co jim jejich těžkou situaci usnadní.

T: V čem vidíte smysl své práce?

R: Člověk vidí, že se druhým lidem může žít snáze, když nemusejí čelit některým zbytečným těžkostem, které pramení jednak z byrokratických zvyklostí v některých zdravotnických zařízeních, jednak z nedostatečného povědomí o potřebách nemocných a hospitalizovaných dětí. V uplynulých více než třiceti letech jsme sledovali obrovskou proměnu od izolace dětí až k opačnému extrému, kdy se z nemocných dětí prakticky stává reklamní předmět, což s sebou nese v podstatě také jistou izolaci, přestože je nemocné dítě najednou i mnoha cizím lidem na očích. Smysl své práce vidím především v tom, že jsem užitečná pro druhé, mohu jim ulevit a pomoci jim, aby prožili těžkou dobu, pokud možno

normálně. Během své dlouholeté praxe jsem zažila už spousty situací, mnohé jsem se naučila a vím, co pomáhá, a tak se snažím posloužit dalším rodinám.

T: Co vám vaše práce přináší?

R: To přijde na to, jaká práce a kdy, takže všechno možné. Především radost, když zažívám, jak lze účinně pomoci tomu, aby se dětem a rodinám žilo lépe. Prošlapáváme nové cesty, takže je to často i úmorné a únavné, někdy nám práce přináší i bolest a rozčarování. Hlavně mi ale stále přináší spoustu výzev, spoustu nového.

T: Myslíte, že vás vaše práce psychicky ovlivnila? Případně jak?

R: Já si myslím, že každá práce člověka psychicky ovlivní, takže i mě moje práce psychicky ovlivnila a stále ovlivňuje. Také mě určitým způsobem formovala. Ale psychika je podle mě hodně povrchní úroveň bytí, myslím, že psychika je jen nějaké čidlo, ale hlubší rovina, která je pro mě i zásadnější, je daleko vnitřnější, je to určitá duchovní rovina, prostor pro to nejcennější a zároveň nejdůležitější pro život člověka - můžeme ji pojmenovat různými slovy, ale je to prostor, kam se člověk niterně obrací, prostor pro vnitřní rozhovor, pro hledání nejhlubšího ukotvení a opory, zdroje smyslu a naděje. Tahle práce s sebou nese myslím i změnu ve vnímání času, nebo alespoň u mě – ne, že by člověk přestal plánovat, ale už na svých plánech tak nelpí a více se raduje z každého dne, ze všeho pěkného okolo sebe. Není to ale žádný nihilismus nebo pasivita, jen si více uvědomujeme, že naše plány nemusejí být to nejlepší, co je třeba v dané chvíli udělat, a tak jsme připraveni k improvizaci na Božím plánu. A jsme myslím šťastnější a vděčnější za všechny dary, které člověk dostává. Vděk s touto prací přichází, protože si uvědomujete, že nic není samozřejmost.

T: Zažíváte při své práci, v souvislosti s prognózou dětských pacientů, o které se staráte, nebo v souvislosti s jejich úmrtím, pocity zmaru, úzkosti či nenaplnění, případně jiné negativní emoce?

R: Pocity zmaru přicházejí zřídka a souvisejí většinou s tím, že děti, které známe, jsou konfrontované s nějakou špatnou, nekvalitní péčí. Moc doufám, že u nás jim poskytujeme péči dobrou, dáváme si na to velký pozor.

T: Zažíváte při své práci naopak pocity naplnění nebo uspokojení?

R: Ano, často.

T: Jak se vypořádáváte se smrtí pacienta?

R: Na tuto otázku je těžké odpovědět jednoznačnou odpovědí. Snažím se vnímat své místo a svou podpůrnou roli a své vyrovnávání nepřenášet na rodinu. V mém případě je to prostor nejenom pro nějakou účinnou pomoc a současně zdrženlivý postoj, ale také pro modlitby. Zaleží také na tom, jaký vztah s danou rodinou mám, jak se s danou rodinou a jejich dítětem znám a za jakých okolností dítě odchází.

T: Máte pocit, že byste potřeboval/a psychologickou pomoc?

R: Myslím, že ne. Ale máme ve svém okruhu několik lidí, kterých si vážíme a kteří mají psychologické vzdělání, takže s nimi se můžeme o leccm bavit, ale není to v souvislosti s tím, že bych vyhledávala psychologickou pomoc kvůli nějakému svému trápení nebo v souvislosti s úmrtím dítěte. Pokud bych měla pocit, že potřebuji řešit něco, co mě zasáhlo, tak bych to řešila s duchovním, ale ne s psychologem.



T: Spolupracujete v rámci multidisciplinárního týmu s psychologem a/nebo s duchovním a/nebo jiným člověkem, povídáte si s ním/s nimi o svých pocitech, pomáhají vám se se smrtí pacienta vyrovnat?

R: Náš stávající tým tuhle potřebu nemá, tedy řešit situaci kolem úmrtí dětí s psychologem. A v minulosti vlastně ani neměl. Pokud by o takovou konzultaci v budoucnu někdo z týmu stál, zprostředkovali bychom mu ji. S duchovními, se kterými spolupracujeme, sdílíme mnoho těžkostí a je to tak i v době kolem smrti dítěte – ale ne v podobě nějaké odborné teologické konzultace, ale účasti, sdílením, modlitbou, v případě katolických duchovních také svátostmi – jak pro členy rodiny, tak pro členy týmu – pokud o ně mají zájem.

T: Co vnímáte, že je pro vás při vaší práci nejtěžší?

R: Všechny naše dosavadní zkušenosti nás učily mimo jiné rozlišovat, co máme ve svých rukou, a co ne. Takže určité ukotvení a jistotu ve své práci máme. Přesto pracujeme v permanentní finanční nejistotě, což je z lidského pohledu značně frustrující a my můžeme jen doufat, že to není špatné PR, ale projev oné slabosti, v níž se projevuje Boží síla (2 Kor 12,9).

T: Co je vám oporou a kde čerpáte energii?

R: Odpočinek je velice důležitý. Jsem moc ráda, že je náš hospicový dům na vesnici, protože tady člověk čerpá energii hned, jak vyjde ven: slyší zpěv ptáků, vidí krásně vše kvést a kolem nohou mu třeba přeběhnou kořata, v noci se podívá na vysokou hvězdnou oblohu... Je pro mě tedy důležité a posilující být v přírodě, velmi důležitý je také spánek. Oporou jsou mi mí nejbližší: manžel je mojí velkou oporou, naše úžasné dvě děti. Je pro mě důležitá také křesťanská víra.

T: Ovlivňuje vás vaše práce i v osobním životě? Máte například větší strach o své děti?

R: To se hodně v průběhu let proměňovalo. Pamatuji si, jak nás zasáhl první kontakt. Pod vlivem kontaktu s těžce nemocnými dětmi jsme před třiceti lety změnili jídelníček a snažili jsme se dodržovat zdravý životní styl, byli jsme hodně citliví na všechny negativní vlivy, jimž je člověk vystavený. Hltali jsme všechny dostupné informace a o všem hodně přemýšleli, a snažíme se o to nějak stále, i když pozornost se postupně přesunula od hmotných vrstev k těm méně hmotným. My žijeme a pracujeme na jednom místě, tak nám naše práce hodně prostupuje do našeho osobního života. Je pravda, že je to takový vlastně komunitní způsob žití. Projevuje se tu také to, co Sestra Frances Dominica, zakladatelka prvního dětského hospice na světě, nazvala jako rozšířené přátelství. Lidé, kteří k nám přijíždějí, sem přijíždějí trochu jako na chalupu ke svým známým, a to, co jim my nabízíme, jsme pro zjednodušení, představu, srozumitelnost a odstigmatizování hrůzostrašně působících spojení „dětský hospic“ nazvali: „asistovaná rodinná rekreace pro rodiny s vážně a nevléčitelně nemocnými dětmi“.

T: Máte pocit, že jste díky své práci změnil/a postoj ke smrti? Případně jak?

R: Určitě. Nemohla jsem tomuto tématu tak snadno utéci, jako jiní lidé, musela jsem nad ním mnoho přemýšlet. Smrt je tajemná a já nemám pocit, že je potřeba se tvářit, že to je nebo může a má být něco bezvadného. Smrt popírá život. Smrt je v přímém kontrastu k životu. Smrt není součástí života. Oblast umírání je těžká, přirozeně přináší strach, smutek, představuje odloučení a dotek neznámého – a i když může být odchod člověka z tohoto světa provázený vírou jeho blízkých v opětovné setkání, považuji projevy bolesti a smutku, které smrt i tak vyvolává, za naprosto přirozené. Já sama tu a tam stále mívám strach ze smrti,

i když má dnes jinou podobu, než měl třeba před třiceti, dvaceti lety, ale považují jej stále za naprosto legitimní a normální projev žijícího člověka. Dnes si odchod z tohoto světa pojmím s docela konkrétní nadějí a s konkrétními přísliby a zaslíbeními, moje křesťanská víra je vlastně určitou nezpochybnitelnou jistotou, nikoli nějakou „z nouze cností“ či berličkou mlhavého tušení či plané útěchy tam, kde by chyběla možnost nacházet odpovědi nebo by se člověk jejich hledání bránil: naopak, jeden z plodů poctivého tázání a hledání je i dar křesťanské víry, dokonce nesčíslněkrát během let naší práce projevovaný i na hmotné úrovni, a to často krásným, dojemným a někdy i dost humorným a snad by se dalo říci i odzbrojujícím způsobem. Přesto všechno určitá bázeň kolem smrti zůstává a je to tak myslím v pořádku. Strach by ale neměl člověka paralyzovat, ovšem nepovažuji ani za zdravé, pokud člověk své strachy vytlačuje, přehlíží, ignoruje, potlačuje nebo bagatelizuje – i ony nám prokazují službu, a i díky nim můžeme lépe vidět na cestu.

T: Myslíte si, že potřebuje zdravotník pro práci v oblasti paliativní péče kromě odpovídající odborné průpravy také nějaké specifické vlastnosti, nějakou osobnostní výbavu? Případně jakou?

R: Myslím, že člověk musí být pro tuto práci v určitém ohledu zralý. Měl by mít zdravou motivaci a měl by být otevřený a ochotný se dál učit a vzdělávat. Pokud se práce s dětmi týká, musí mít rád děti, být hodný člověk, musí umět respektovat rodinu jako svébytný organismus, který žije svůj jedinečný smysluplný příběh. Jinak je to jako v jiných pomáhajících profesích: člověk, který v takové profesi pracuje, by měl být zodpovědný, měl by být ochotný pracovat v týmu, být loajální a ideálně by to měl být také dobrý člověk.

## **Rozhovor č. 11**

T: Kolik je vám let?

R: 53 let

T: Jak dlouhá je vaše praxe v oboru paliativní péče, případně praxe na dalších pracovištích?

R: Pokud paliativní péči chápeme jako praktickou snahu o zlepšování kvality života rodin v souvislosti s život ohrožující chorobou, pak máme se ženou praxi 30 let.

T: Jaké je vaše vzdělání?

R: To je takový legrační mix. Nejdříve jsem studoval anglistiku a češtinu na filozofické fakultě, ale před státnicemi jsem odešel, protože mi práce pro naši nadaci připadala důležitější. Později jsem krátce podlehl touze studovat sociologii, ale i té jsem zanechal – měl jsem pocit, že se věnuje víc statistice než zkoumání principů, na nichž lidská společnost funguje. Pak jsme společně s mou ženou vystudovali vyšší zdravotnickou školu a stali se diplomovanými všeobecnými sestrami. Následně jsem studoval sociální práci v Olomouci-souběžně na vyšší odborné škole Caritas a v bakalářském programu na Univerzitě Palackého. Na to jsem navázal magisterským programem aplikované etiky na Katolické teologické fakultě UK. Absolvoval jsem i kurz herního specialisty a jsem také řidičem autobusu.

T: V čem konkrétním vaše práce spočívá. Na jaké pozici pracujete?

R: Naše práce spočívá v poskytování praktické podpory rodinám s vážně nemocnými dětmi – ta podpora má u každé rodiny jinou podobu, u každé rodiny se jinak uplatňuje vějíř vzdělání a klasifikací, které mám za sebou. Pracuji na pozici sociálního pracovníka, ale také terénního pracovníka, správce půjčovny

pomůcek, herního specialisty, údržbáře, řidiče, překladatele a tlumočníka a konzultanta na poradenské lince.

T: Z jakých profesí je složený váš tým a jaké konkrétní služby nabízí?

R: Ono je to složitější – jak už jsem říkal, v kontaktu s rodinami je hlavní náplní naší práce nabízet jim praktickou podporu v tom, co právě potřebují, a to má u každé rodiny trochu jinou podobu. Náš kmenový tým je ale velmi malý – profesně sestává ze zdravotních sester, herních specialistů, sociálního pracovníka, osobních asistentů a hospodyň, ale někteří jeho členové zastávají několik funkcí současně. Externí tým tvoří duchovní, lékaři, fyzioterapeuti a případně další profese.

T: Kolik pacientů, kteří byli ve vaší péči, zemřelo?

R: Děti v rodinách, se kterými jsme přišli do kontaktu, zemřelo za těch třicet let několik set. A dětí, s nimiž jsme měli bližší vztah, zemřelo za tu dobu přibližně sto.

T: Jak jste se ocitl/a v paliativním týmu? Co vás k vaší práci přivedlo?

R: My jsme společně s mojí ženou neměli nikdy nějakou dobročinnou ambici. V roce 1988 v době, kdy moje žena psala diplomovou práci ve snaze najít si na převážně akademickém oboru nějaké praktické a užitečné téma, jsme se dostali na kliniku dětské onkologie v jedné z fakultních nemocnic v Praze. Zaskočilo nás trápení, s nímž jsme se setkali – a to v nás vyvolalo potřebu něco s ním udělat. Snažili jsme se podle svých sil a možností napomoci tomu, aby prožívání dětí a jejich blízkých, pokud možno nebylo zatěžováno trápením, kterému se dá vyhnout.

T: Co pro vás bylo motivací pro specializaci v tomto oboru?

R: Motivací byl určitý neklid, znepokojení, pohoršení nad tím, kolik zbytečného trápení je na rodiny s nemocnými dětmi uvalováno.

T: V čem vidíte smysl své práce?

R: V nabídce aktivní účastné blízkosti, aby rodiny, s nimiž se setkáváme, měly ve svém životě dalšího člověka, který se jim nevnucuje, ale na nějž se mohou kdykoli podle potřeby obrátit jako na někoho, komu na nich záleží a kdo se, krom jiného, snaží vytvářet a hájit jejich svobodný prostor, to, aby měly více prostoru a svobody pro své vlastní přemýšlení, hledání a tázání, což může proměňovat i jejich trápení. Smysl vidím i v tom, že dělám věci, které považuji za důležité a neinvestuji svou energii a čas do něčeho, co mi po těch letech už připadá jalové nebo marné. Smysl vidím i v určité osvětě, v přispívání ke kultivaci naší společnosti.

T: Co vám vaše práce přináší?

R: Přináší mi to, že mi nedovolí ustrnout. Přináší neustálé výzvy, drží nás v bdělosti. Přináší neustálé podněty k přemýšlení a k reagování.

T: Myslíte, že vás vaše práce psychicky ovlivnila? Případně jak?

R: Určitě mě ovlivnila a ovlivňuje, protože nás vystavuje situacím, které bychom si normálně nevybrali a učí nás se s těmi situacemi vyrovnávat.

T: Zažíváte při své práci, v souvislosti s prognózou dětských pacientů, o které se staráte, nebo v souvislosti s jejich úmrtím, pocity zmaru, úzkosti či nenaplnění, případně jiné negativní emoce?

R: Pocity, které mám v souvislosti s úmrtím dítětem, jsou smutek a lítost, ale to podle mě v principu nejsou negativní emoce. Negativní emoce při své práci zažívám hlavně tehdy, když vidím, že je někdo vystavován trápení, které je zbytečné a které často pramení třeba z něčí umanutosti, sebestřednosti nebo institucionální setrvačnosti.

T: Zažíváte při své práci naopak pocity naplnění nebo uspokojení?

R: Pocit naplnění a uspokojení zažívám spíš u práce, která je nějak ohraničená a jasně definovaná a stojí na určitém řemesle nebo výkonu – tak je to třeba u překladů. Při práci s lidmi jsou výsledky méně jednoznačné a méně definované výkonem – tam bych mluvil spíš o radosti, když dochází k nějaké rezonanci, souzvuku.

T: Jak se vypořádáváte se smrtí pacienta?

R: Pokaždé trochu jinak. Vždy je to určitý přelom. My už léta vycházíme z takového vnitřního přesvědčení až jistoty, že člověk, který umřel, šel na lepší místo, že na tom není hůř. Ale to neznamená, že vás to zbaví smutku. Je to také vždycky takové obrácení, posunutí pozornosti k těm, kteří jsou zemřelému člověku blízcí a kteří tu po něm zůstávají – a jim se pak snažíme být nablízku a nějak k užítku. A ty, kdo umřeli, přesuneme do jiné kategorie svých modliteb.

T: Máte pocit, že byste potřeboval/a psychologickou pomoc?

R: V podstatě myslím, že ne. Je potřeba povídat si o svých pocitech s někým blízkým, ale nemusí to být nutně psycholog.

T: Spolupracujete v rámci multidisciplinárního týmu s psychologem a/nebo s duchovním a/nebo jiným člověkem, povídáte si s ním/s nimi o svých pocitech, pomáhají vám se se smrtí pacienta vyrovnat?

R: Máme okruh lidí, na které víme, že se můžeme obrátit. Jsou mezi nimi psychologové, duchovní, s nimiž někdy probíráme osobnější věci, ale nemá to podobu odborné pomoci na vyrovnání se se ztrátou pacienta. Podstatné pro nás navíc je nejen to, že tito lidé jsou nositeli příslušné odbornosti, ale také to, že jsou to dobří lidé.

T: Co vnímáte, že je pro vás při vaší práci nejtěžší?

R: Asi určitá permanentní nejistota. Je málo věcí v hmotném světě, o které by se mohl člověk opřít a je velmi těžké najít si rovnováhu mezi důvěryplnou odevzdaností a mezi pocitem, že je člověk lehkomyšlný, když věcem dává volný průběh.

T: Co je vám oporou a kde čerpáte energii?

R: Já si myslím, že je to úplně jednoznačně to, že pracujeme s mojí ženou spolu, protože my tu energii čerpáme ze sebe a z toho, že si vždycky o všech věcech můžeme spolu povídat a taky to děláme. A když máte někoho takhle blízkého, s kým vše sdílíte, tak vám to pomáhá v mnoha ohledech, včetně toho, že na situace, které vás potkávají, nahlížíte i z jiné perspektivy. A pak jsou takové příjemné dobíjecí zdroje jako hezká knížka, že se člověk podívá na dobrý film, že si někde zajde, takové ty běžné denní radosti.

T: Ovlivňuje vás vaše práce i v osobním životě? Máte například větší strach o své děti?



R: Naše práce je s naším osobním životem hodně propletená. A nedá se úplně oddělit práce od osobního života. Myslím si, že nemám větší strach v souvislosti s tím, jakou práci dělám. Byli doby, kdy jsme byli realitou nemocí hodně zneklidnění a snažili jsme se přemýšlet o tom, co vše by člověk měl dělat, aby žil zdravě. Také časem se podoba strachů měnila.

T: Máte pocit, že jste díky své práci změnil/a postoj ke smrti? Případně jak?

R: Určitě ano. Protože jsem o smrti musel a musím více přemýšlet a nejde ji úplně vytěsnit nebo se dlouhou dobu tvářit, že není. Člověk je s myšlenkou na smrt mnohem častěji konfrontovaný, než by tomu bylo u jiné profese. Ale zároveň se změnil i můj vztah k samotné smrti. Není to tak, že ve vztahu ke smrti mám jasno nebo že při pomyšlení na vlastní smrt necítím určitou tíseň či zneklidnění, ale je to spíš smutek z odloučení od věcí, které člověk zná a má rád a daleko víc se na smrt dívám jako na nějaké vydání se na cestu, rozloučení před nějakou cestou do neznáma. Ale toho neznáma se neděším.

T: Myslíte si, že potřebuje zdravotník pro práci v oblasti paliativní péče kromě odpovídající odborné přípravy také nějaké specifické vlastnosti, nějakou osobnostní výbavu? Případně jakou?

R: Myslím, že člověk, který chce tuto práci vykonávat, by měl být otevřený k úvahám o své vlastní konečnosti a měl by dokázat upozadit sebe ve prospěch ostatních. Pomáhající zdravotník by se měl řídit starou moudrostí, že ne náhodou má člověk dvoje uši, dvoje oči ale jen jednu pusu. A měl by tedy víc pozorovat a víc poslouchat než mluvit.