

Obsah

Autorský kolektiv	10
Úvod	11
Předmluva	13
1 Úvod do dětské paliativní péče	
Mahulena Mojžíšová, Hana Benešová, Radka Bužgová	14
1.1 Definice dětské paliativní péče	
Mahulena Mojžíšová, Hana Benešová	14
1.2 Skupiny dětí potřebujících paliativní péči	
Mahulena Mojžíšová, Hana Benešová	16
1.3 Vývoj dětské paliativní péče	
Hana Benešová, Mahulena Mojžíšová	20
1.3.1 Vývoj dětské paliativní péče ve světě	20
1.3.2 Vývoj dětské paliativní péče v České republice	21
1.4 Standardy dětské paliativní péče	
Hana Benešová, Mahulena Mojžíšová	22
1.4.1 Standardy dětské paliativní péče v Evropě	23
1.5 Potřeba dětské paliativní péče	
Radka Bužgová	24
1.5.1 Potřeba dětské paliativní péče v ČR	25
1.6 Identifikace dětí potřebujících paliativní péči	
Radka Bužgová	29
2 Kontrola symptomů u dětí v paliativní péči	
Lucie Sikorová, Petr Lokaj, Bronislava Husovská	36
2.1 Bolest	38
2.1.1 Příčiny bolesti	38
2.1.2 Projevy bolesti	39
2.1.3 Hodnocení bolesti	41
2.1.4 Léčba bolesti	44
2.2 Respirační příznaky	47
2.2.1 Dušnost	47
2.2.2 Kašel	52
2.2.3 Škytavka	53
2.3 Gastrointestinální příznaky	53
2.3.1 Anorexie, kachexie, dehydratace	53
2.3.2 Příznaky v dutině ústní	58
2.3.3 Komplexní péče o dutinu ústní	60
2.3.4 Další příznaky gastrointestinální dysfunkce	60
2.4 Urologické příznaky	63
2.4.1 Hodnocení vylučování moči	64
2.4.2 Možnosti řešení retence moči	64

2.5	Dermatologické příznaky	65
2.5.1	Projevy dermatologických potíží	65
2.5.2	Možnosti léčby dermatologických příznaků	66
2.6	Neurologické příznaky	67
2.6.1	Projevy neurologických příznaků a jejich hodnocení	67
2.6.2	Možnosti léčby neurologických příznaků	68
3	Psychosociální potřeby dětí a dospívajících v paliativní péči	
	Radka Bužgová, Veronika Staňková, Gražina Kokešová Kleinová	75
3.1	Vymezení psychosociálních potřeb	
	Radka Bužgová, Veronika Staňková	75
3.1.1	Potřeba stimulace	76
3.1.2	Potřeba smysluplného světa	77
3.1.3	Potřeba jistoty a bezpečí	77
3.1.4	Potřeba osobní identity	78
3.1.5	Potřeba „otevřené budoucnosti“	79
3.2	Vybrané problémy u dětí a dospívajících v paliativní péči	
	Veronika Staňková, Radka Bužgová	80
3.2.1	Školní docházka	80
3.2.2	Stěhování	81
3.2.3	Finanční změny	82
3.3	Hodnocení psychosociálních potřeb dětí a dospívajících	
	Radka Bužgová, Veronika Staňková	82
3.4	Komunikace s dítětem a dospívajícím o smrti	
	Radka Bužgová, Veronika Staňková	83
3.5	Psychosociální podpora dítěte a dospívajícího	
	Radka Bužgová, Veronika Staňková	86
3.5.1	Zapojení vrstevníků do podpory dítěte	88
3.6	Využití hry při péči o dítě	
	Gražina Kokešová Kleinová	88
3.6.1	Hra u nemocných dětí	88
3.6.2	Hra jako forma učení	89
3.6.3	Hra jako terapie	90
3.6.4	Význam hry u dítěte	91
3.6.5	Hra a multidisciplinární tým	91
4	Rodina dítěte v paliativní péči	
	Radka Bužgová, Lucie Hrdličková, Veronika Staňková	94
4.1	Rodina v kontextu vážné nemoci z pohledu lékaře	
	Lucie Hrdličková	94
4.1.1	Onemocní celá rodina	94
4.1.2	Vliv nemoci na rodinu a její fungování	95
4.1.3	Jak se zorientovat?	96
4.1.4	Vliv rodiny na nemoc a její zátěž	98
4.1.5	Jak být dobrým rodičem	99
4.1.6	Co je normální?	100
4.1.7	Břemeno rozhodování	100

4.2	Vybrané problémy a potřeby pečujících rodičů	
	Radka Bužgová, Veronika Staňková	102
4.2.1	Sociální postavení rodiny	103
4.2.2	Změna sociální role pečujících rodičů	103
4.2.3	Komunikace a vztahy mezi rodiči	105
4.2.4	Společenský život a komunitní prostředí rodiny	106
4.2.5	Finanční změny	107
4.3	Vybrané problémy sourozenců nemocných dětí	108
4.4	Podpora rodiny v rámci paliativní péče	
	Radka Bužgová, Veronika Staňková	110
4.4.1	Zajištění adekvátních služeb paliativní péče	
	Lucie Hrdličková	111
4.4.2	Psychosociální péče poskytovaná multidisciplinárním týmem	111
4.4.3	Převzetí otěží	
	Lucie Hrdličková	114
4.4.4	Specifika práce sociálního pracovníka v péči o rodinu	115
4.4.5	Příklad podpory rodiny v rámci hospicové péče	117
5	Sdělování závažných zpráv	
	Lucie Hrdličková	121
5.1	Které zprávy jsou „závažné“?	121
5.2	„Doktoři nám nic neřekli“	121
5.3	Co je cílem sdělení?	122
5.4	SPIKES aneb 6 kroků pro sdělení závažné zprávy	123
	5.4.1 Připravit prostředí	123
	5.4.2 Zhodnotit, jak situaci vnímá pacient	124
	5.4.3 Vyčkat na vyzvání ze strany pacienta	124
	5.4.4 Sdělit závažnou informaci	124
	5.4.5 Pracovat s emocemi pacienta s použitím empatických obrátů	125
	5.4.6 Navrhnout další postup a shrnout, co bylo řečeno	125
5.5	Emoce, emoce, emoce	125
	5.5.1 Podpora v okamžiku emočního vypětí – NURSE	127
5.6	„Novinový titulke“	128
5.7	Zrcadlit, zrcadlit, zrcadlit!	128
6	Spirituální aspekty péče	
	Lýdia Nadřová, Radka Bužgová	130
6.1	Spirituálnost u dětí	
	Radka Bužgová	130
	6.1.1 Spiritualita v kontextu vážné nemoci	130
	6.1.2 Standardy spirituální péče v dětské paliativní péči	132
6.2	Spirituální potřeby dětí z pohledu evangelické farářky	
	Lýdia Nadřová	133
	6.2.1 Potřeba přijetí	134
	6.2.2 Nehodnotící postoj	135
	6.2.3 Svoboda	136
	6.2.4 Přítomnost druhých	136
	6.2.5 Mluvit pravdu	137

6.2.6	Hovořit o umírání a smrti	139
6.3	Spirituální potřeby rodičů a sourozenců z pohledu evangelické farářky Lýdia Naďová	140
6.3.1	Potřeba odpustit a smířit se	141
6.3.2	Zvládání „vnitřní“ bolesti a utrpení	142
6.3.3	Vyjádřit hněv	145
6.3.4	Modlitba	145
7	Právní normy v dětské paliativní péči	
	Helena Krejčíková	148
7.1	Rozhodování o zdravotní péči poskytované nezletilému pacientovi	148
7.1.1	Nezletilí pacienti zcela neschopní úsudku	149
7.1.2	Nezletilí schopní úsudku	150
7.2	Neshoda mezi zákonnými zástupci dítěte ohledně další péče	152
8	Etika v dětské paliativní péči	
	Jaromír Matějka	154
8.1	Co je vůbec etika?	154
8.2	Etika čtyř principů a její aplikace v dětské paliativní péči	155
8.2.1	Autonomie	156
8.2.2	Beneficence	156
8.2.3	Nonmaleficence	157
8.2.4	Spravedlnost	158
8.3	Standard nejlepšího zájmu	159
8.4	Co je etický problém a jak ho řešit?	160
8.4.1	Kolínský dotazník pro hledání etických rozhodnutí v neonatologii	161
8.5	Závěr	164
9	Specifika paliativní péče v neonatologii	
	Kateřina Ratislavová, Jan Hálek	166
9.1	Perinatální paliativní péče Kateřina Ratislavová	166
9.1.1	Prenatální paliativní péče	166
9.1.2	Úmrtí dítěte před porodem	171
9.2	Paliativní péče v neonatologii Jan Hálek	177
9.2.1	Historie neonatologie	177
9.2.2	Mortalita novorozenců	179
9.2.3	Umírání na JIRPN (jednotky intenzivní a resuscitační péče pro novorozence)	180
9.2.4	Paliativní péče v neonatologii z pohledu lékaře	181
10	Truchlení, péče o pozůstalé rodiče a sourozence	
	Radka Bužgová, Zdeňka Dohňalová	189
10.1	Vývoj pohledu společnosti na proces truchlení	189
10.2	Truchlení pozůstalých rodičů	190
10.2.1	Fáze procesu truchlení	191

10.2.2	Faktory ovlivňující proces truchlení	194
10.3	Podpora pozůstalých rodičů	196
10.3.1	Podpora rodičů bezprostředně po úmrtí dítěte	196
10.3.2	Podpora rodičů v době vyrovnávání se se ztrátou	198
10.3.3	Laická pomoc pozůstalým rodičům Martina Hráská, Radka Bužgová	201
10.4	Ukončení podpory	206
10.5	Příběh pozůstalé maminky	206
10.6	Truchlící dítě – sourozenec	211
10.6.1	Pokračující vazba	211
10.6.2	Reakce na ztrátu sourozence	213
10.6.3	Role rodiny v procesu truchlení dítěte	217
10.6.4	Pomoc sourozencům zesnulých dětí	219
10.7	Truchlící pomáhající pracovníci	223
	Seznam zkratk	229
	Rejstřík	231
	Souhrn	235
	Summary	237