

Dieťa v terminálnom štádiu a význam podpory rodiny v paliatívnej starostlivosti

PhDr. Iveta Ondriová, PhD., PhDr. Janka Cínová, PhD.

Katedra ošetrovateľstva PU v Prešove

Umieranie dieťaťa predstavuje náročnú životnú situáciu, ktorá ovplyvňuje nielen dieťa samotné, ale predovšetkým rodinu. Reakcie detí na umieranie sú individuálne v závislosti od veku a psychickej vyspelosti. Paliatívny prístup je u detského pacienta výnimočný. Dôležité je vždy rozpoznať hranicu a čas vyčerpania všetkých dostupných liečebných možností. Až v tomto okamihu začína svoje pôsobenie paliatívna starostlivosť.

Kľúčové slová: deti, vývinové osobitosti, terminálne štádium, paliatívna starostlivosť.

Child in the terminal stage and the importance of family support in palliative care

The dying child is a difficult situation, which affects not only the child itself, but mostly family. Reactions to the death of children are individual depending on the age and mental maturity. Palliative approach is rare in pediatric patients. It is important to always recognize a time limit exhausted all available treatment options. Up to this point, begins its operations palliative care.

Key words: children, growth, endstage, palliative care.

Paliat. med. liec. boles., 2013; 6(2): 44–47

Úvod

Choroba dieťaťa predstavuje náročnú situáciu pre život dieťaťa a celej rodiny s osobitným zreteľom na závažnú diagnózu s infaustnou prognózou. Racionálne hodnotenie choroby je v detskom veku pomerne v úzadí. Jeho charakter závisí hlavne od aktuálnej vývinovej úrovne dieťaťa. Ochorenie dieťa prežíva v kontexte rodinnej situácie.

1. Osobitosti prežívania a správania umierajúceho dieťaťa z hľadiska vývinu

1. 1. Novorodenec, dojča, batola

Dieťa si v tomto vekovom období neuvedomuje skutočnosť, že umiera. Dieťa síce nie je schopné rozumovo chápať ochorenie, no senzomotorické schopnosti a citlivosť na fyzické podnety je veľmi dobrá. V tomto veku si vytvára dôveru v dospelých, ktorá môže byť negatívne ovplyvnená opakovaným odlúčením od rodičov. Po odlúčení matky od dieťaťa vzniká separačná úzkosť. Je preto potrebné získať si po návrate dieťaťa k matke opäť jeho dôveru a pocit istoty. Ochorenie dieťaťa v tomto období je náročné, pretože rodičia nie sú schopní vysvetliť mu príčinu ochorenia, bolesti a iné negatívne pocity. Rovnako ani nemôžu dieťa dostatočne pripraviť na liečebné zákroky alebo vyšetrenia (11). Dieťa reaguje predovšetkým na neuspokojenie potrieb. Dojča a batola môže však omnoho intuitívnejšie vnímať zmenenú rodinnú klímu v súvislosti s napätím v rodine, v dôsledku závažnej diagnózy. Cíti na blízkych osobách, že sa niečo deje, niečo nie je v poriadku. Je veľmi citlivé na stres a strach rodičov, na ktorý reaguje často

plačom, nespavosťou alebo inými negatívnymi emóciami. Odlúčenie umierajúceho dieťaťa od matky a otca je mnohokrát pre dieťa tým najnegatívnejším zážitkom. Z tohto dôvodu každý rodič má právo byť hospitalizovaný so svojím umierajúcim dieťaťom. Pri poskytovaní paliatívnej starostlivosti ústavnou formou je potrebné podporovať kontakt dieťaťa aj s druhým odlúčeným rodičom a súrodencami, aby sa nepretrhlo blízke puto spájajúce rodinu. Čím sú pokojnejší blízki ľudia okolo umierajúceho dieťaťa, tým je pokojnejšie aj samotné dieťa. Pre obdobie batolaťa je charakteristické vytváranie pocitu nezávislosti a autonómie, ak rodičia podporujú pohybovú aktivitu dieťaťa. V tomto období pretrváva separačná úzkosť a strach z cudzích ľudí. Liečba a oddelenie dieťaťa od rodičov môže ohroziť pocit bezpečia a obmedziť autonómiu dieťaťa, čo sa navonok niekedy prejaví hnevom a odporom napríklad k zdravotníckemu personálu. Z tohto dôvodu je dôležité vytvoriť dieťaťu prostredie vhodné na rozhodovanie a na jeho najprírodzenejší vývin. Vekovo mladšie deti najviac traumatizuje bolesť liečby, nemocničné prostredie a strata kontaktu s rodinou. Dieťa môže vyjadrovať svoj protest aj tým, že odmietne všetko, čo je spojené s liečbou v nemocnici. Nutné je preto prepojenie hospitalizácie s pobytom doma pri rodičoch. Problém sa vyskytuje aj s mladými rodičmi, ktorí nevedia adekvátne reagovať na strach dieťaťa (14, 16).

1. 2. Predškolský vek

Dieťa v predškolskom veku už dokáže omnoho lepšie pochopiť, čo choroba znamená. Má potrebu porozumieť sebe samému i okoliu. Pre deti v tomto vekovom období je náročné oddeliť

svoje vnímanie reality od vnímania dospelých. Deti sú egocentrické a ich myslenie je bohaté na fantáziu. Choroba môže byť teda pochopená ich vlastným spôsobom. U päť- či šesťročných detí je typické chápanie nepríjemných vecí ako trest za zlé správanie. Je dôležité z tohto dôvodu pochopiteľným spôsobom objasniť a vysvetliť príčiny a priebeh symptomatickej liečby. Samozrejme, je vhodné vytvoriť priestor dieťaťu na vyjadrenie svojich vlastných pocitov. V tomto smere môže byť účinná terapia hrou. Pri posudzovaní choroby predškolskí hrá významnú rolu ich subjektívny iracionálny pohľad, ktorý len čiastočne odráža skutočnú realitu. Typickou je potreba jasnej a zrozumiteľnej príčiny choroby. Väčšinou si dieťa chorobu spája s nepríjemnými situáciami.

V tomto vekovom období je už schopné pochopiť a aj chápe na určitej úrovni, že musí dodržiavať odporúčania lekára. Dieťa by sa nemalo preťažovať informáciami o rizikách a prognóze ochorenia. Komunikáciu je potrebné viesť jednoduchými vetami. Na otázky dieťaťa odpovedať jasne a zrozumiteľne, lebo sústredenost' u dieťaťa v tomto vekovom období je maximálne 5 až 15 minút (18).

1. 3. Školský vek

V období školského veku dieťa už má vyvinuté chápanie a chce byť informované o svojom ochorení. Objavuje sa realistický pohľad, ktorý je však stále spojený s ich konkrétnymi skúsenosťami a aktuálnou situáciou. Deti v období mladšieho školského veku majú kognitívne schopnosti už dostatočne vyvinuté na to, aby pochopili svoje ochorenie. Reakcia je však často viazaná na mo-

mentálne prežívanie. Kľúčové pre tieto deti je dosiahnutie nezávislosti a utváranie priateľstiev. Kritickým momentom môže byť pocit odlišnosti od ostatných detí v rovnakom veku. Odlišnosť sa môže týkať fyzických zmien alebo nedostatočného zapájania sa do aktivít. Pri komunikácii s umierajúcim dieťaťom v tomto vekovom období je dôležité venovať pozornosť nielen verbálnej, ale aj neverbálnej zložke. Knihy a brožúry mnohokrát pomôžu dieťaťu pochopiť, čo sa s ním deje. Dieťa už zväčša chápe skutočnú závažnosť situácie (12).

1. 4. Adolescent

Umierajúce dieťa v tomto vekovom období je z hľadiska negatívneho vplyvu choroby na psychiku zvlášť rizikové. Už samo osebe obdobie adolescencie patrí vďaka svojim nárokom a zmenám medzi najstresujúcejšie etapy života. Neliečiteľné ochorenie túto mieru záťaže ešte znásobuje. Ochorenie má veľké negatívne dosahy do väčšiny oblastí, ktorými sa dospievajúci človek zaoberá. Dobré zdravie a atraktívny telesný vzhľad, ktorý je v období puberty a adolescencie ostro sledovaným atribútom a dôležitým zdrojom sociálneho statusu v kolektíve, sú u jedincov s malígnou diagnózou narušené. Psychický vývin dospievajúcich je ovplyvnený diagnózou. Nutné je brať do úvahy premorbídny zdravotný i psychický stav dieťaťa, ako aj kvalitatívnu úroveň a stabilitu osobnej identity v momente prepuknutia choroby. Adolescenti ľahko upadajú do depresie s vážnym rizikom samovražedných tendencií. Je teda potrebné pristupovať k nim ako k plnohodnotným jedincom, rešpektovať ich názor a získať si ich dôveru pre spoluprácu. Pod vplyvom choroby samotnej a v dôsledku jej prevažne negatívneho sociálneho významu sa mení jeho sebahodnotenie a znižuje sa sebaúcta dieťaťa. Postoj k vlastnej chorobe môže v rôznej miere viesť k zmene identity (19). Adolescenti sa veľmi cielene pýtajú na liečbu, jej následky a prognózu. Do popredia sa obyčajne intenzívne dostáva strach zo samotnej smrti. V dnešnej modernej dobe si adolescenti dokážu informácie o svojej chorobe získať veľmi jednoducho z ľahko dostupných zdrojov. Z tohto dôvodu je potrebné viesť s nimi efektívnu komunikáciu, tak zo strany rodičov, ako aj tých, ktorí sú poskytovateľmi paliatívnej starostlivosti. V terminálnej fáze choroby sa už adolescent často prestáva pýtať. Obvykle si už uvedomí závažnosť situácie a je premknutý úzkosťou, smútkom, bezmocnosťou a depresiou. Obdobie adolescencie je najzložitejšie pre somatický, emočný a sociálny vývoj, ktorý prináša veľa konfliktov súvisiacich ešte s nevyhranenou osobnou integritou. Boj o nezávislosť je ovplyvnený

závislosťou v priebehu hospitalizácie. Tento vek vyžaduje mimoriadne citlivý prístup. Adolescenti majú sklon k izolácii, negativizmu, pocitom menejcennosti a pesimizmu. Zvyčajne je to posilnené ešte závažnosťou ochorenia. Fyzický vzhľad je jedna z vecí, ktorá vplyva na pohodu pacientov, no pre mnohých je omnoho náročnejšie stratiť kontakt s priateľmi, so školským kolektívom. Musia zmeniť predstavy o vlastnej budúcnosti. Záťažové sú aj operačné zákroky, predovšetkým amputácie. Oboznámenie dieťaťa s touto skutočnosťou niekedy vyžaduje predchádzajúcu psychofarmakoterapiu. Nevyhnutným krokom je určite zblíženie lekára a sestry s adolescentom, získanie si jeho dôvery. Adolescent musí mať pocit spoľahlivosti a pravdivosti.

2. Adaptácia rodiny na nevyliciteľné ochorenie dieťaťa

Prvotná reakcia rodičov na smrteľnú diagnózu ich dieťaťa je daná osvojenými spôsobmi zvládania záťaže a ich schopnosťou prispôbiť sa náročnej životnej situácii. Reakcia každého jedinca je individuálna, ale dajú sa u rodičov vypočítať určité podobnosti. Reakcie sa pohybujú od silného hnevu až po rezignáciu, najčastejší je však hnev, strach, neochota uveriť informácii, depresia, pocit bezmocnosti (13). Celkovo je možné konštatovať, že choroba dieťaťa mení život celej rodiny, dostávajú sa pocity obviňovania, sebaobviňovania, strach, pocity menejcennosti, úzkosť, sebaľútosť. Základným predpokladom zvládania náročnej životnej situácie pri neliečiteľnom ochorení je správna a **včasná adaptácia rodiny dieťaťa na ochorenie**. Rodina umierajúceho dieťaťa je vystavená psychickej záťaži a tá prechádza určitým vývojom. Rodina tvorí základ podporného systému v detskom veku a z tohto aspektu je dôležité vnímať ju ako významného partnera pri poskytovaní paliatívnej starostlivosti detskému pacientovi. Tento fakt umožňuje aj špecifikum v poskytovaní paliatívnej starostlivosti v podobe rooming-in. Umožňuje prítomnosť, blízkosť rodiny pri posledných chvíľach umierajúceho dieťaťa.

Fázy adaptácie:

Existuje mnoho spôsobov a ciest, prostredníctvom ktorých sa rodina vyrovnáva s faktom závažného ochorenia dieťaťa:

- Fáza emocionálnej dezorganizácie – zrušenie ideálov prežívajú rodičia ako úzkosť, beznádej, smútok, depresiou, zmätenosť. Zvládanie stresu v tejto fáze je neefektívne. Rodičia túžia po dostatku spoľahlivých informácií, zároveň však nie sú schopní skutočnosť v plnej miere prijať.

- Fáza reintegrácie – rodičia postupne začínajú vnímať realitu objektívne, hoci obranné mechanizmy pretrvávajú. Prejavuje sa tu úplné sebaobetovanie sa v prospech dieťaťa, hľadanie vinníka s prvkami agresie, štylizácia rodičov do roly bojovníkov, možný rozvod alebo rozchod rodičov, stiahnutie sa, izolácia, odvrátenie sa od spoločnosti.

- Fáza zrelej adaptácie – rodičia postupne prijímajú fakt závažného ochorenia svojho dieťaťa a hľadajú konštruktívne východiská. Dochádza k zmene postoju, spôsobilosti, návykov. Finálnym stupňom zrelej rodičovskej adaptácie je akceptovanie faktu, že ich dieťa je vážne choré s významnou mierou pomoci svojmu dieťaťu vo fázach náročnej liečby.

Pri oznámení závažnej diagnózy týkajúcej sa dieťaťa rodičia prechádzajú rovnakými alebo podobnými fázami, ktoré opísala doktorka Küblerová-Rosseová u nevyliciteľne chorých pacientov: (4).

Tieto fázy sú prispôbené na rodičov reagujúcich na umieranie dieťaťa:

1) Štádium šoku

- silná emočná reakcia na oznámenie informácie, že ich dieťa je v ohrození života, úzkosť, strach, depresia, poruchy spánku, vracanie, hnačky

2) Štádium popierania smrti

- rodičia neveria, že by ich dieťa mohlo zomrieť, veria, že sa ich dieťa vylieči z ochorenia

3) Štádium pocitu viny

- rodičia prenášajú na seba zodpovednosť za ochorenie dieťaťa, obviňujú sa zo zanedbania starostlivosti, z toho, že dieťa dostatočne nechránili, pocity viny idú ďaleko do minulosti, aj čo sa týka partnerského súžitia

4) Štádium popretia pocitu viny

- rodičia sa vzájomne ubezpečujú, že v starostlivosti o svoje dieťa urobili maximum (napríklad sa vzdali zamestnania pre starostlivosť o dieťa).

5) Štádium pocitu márnosti

- upadanie do depresii, pocit, že starostlivosť bola zbytočná a rovnako sa skončí smrťou dieťaťa

- prejavuje sa nedôvera v liečbu a zdravotnícky personál

6) Štádium zmierenia

- rodičia sú vyrovnaní, že ich dieťa zomrie, prajú si, aby dieťa netrpelo, rodičia sú na hranici svojich fyzických i psychických síl

7) Štádium oplakávania

- dlhšie časové obdobie, od úmrtia dieťaťa až po stupeň vyrovnania sa s touto skutočnosťou

- nastupuje obdobie trúchlenia, ktoré trvá aj dlhšie ako rok (7)

2. 1. Zásady pomoci rodinám umierajúceho dieťaťa:

- Prístup k rodičom v takejto situácii by mal byť individuálny, nemôže byť stereotypný.
- Do úvahy sa berie celý rad okolností, ako je etiológia ochorenia, vek dieťaťa a predovšetkým pravdepodobný priebeh a časový rozmer ochorenia.
- Prvú informáciu o závažnej diagnóze dieťaťa musí urobiť lekár. Najčastejšie ten, ktorý je ošetrovujúcim dieťaťa alebo ten, ktorého rodičia poznajú a majú k nemu dôveru. Informácie je potrebné poskytnúť šetrne a citlivo. Všetkým členom rodiny je potrebné v okamihoch sprevádzania umierajúceho dieťaťa poskytnúť emocionálnu podporu, pretože strach rodičov je veľmi intenzívne prenášaný na samotné umierajúce dieťa.
- Návštevy umierajúceho dieťaťa majú byť rodičom umožnené v neobmedzenom čase, s ohľadom na kľúčovú dôležitosť rodiny a zároveň na záťaž, ktorú ochorenie dieťaťa spôsobuje.
- Je potrebné vysvetliť rodičom príčinu i mechanizmus ochorenia ich dieťaťa.
- Komunikáciu treba vždy prispôbiť vnímavosti a vzdelanostnej úrovni rodičov.
- Za každých okolností by mala platiť zásada, aby rodičia boli dostatočne informovaní o situácii v súvislosti s ich umierajúcim dieťaťom a vedeli viac ako rodina a príbuzní, ktorí im budú určite poskytovať laické rady.
- Nevyhnutné je zároveň sa snažiť získať si aj širšiu rodinu na spoluprácu (1).
- V starostlivosti o nevyliciteľne a terminálne choré dieťa je nutné postupovať účelne. To znamená, že čas, energia, odhodlanie a dobrá vôľa sú v tomto prípade vzácnymi hodnotami.
- Je dobré občas dať rodičom umierajúceho dieťaťa najavo, že sme si vedomí hodnoty ich výchovnej a ošetrovateľskej práce (2).

Niektorí rodičia nie sú schopní vyrovnáť sa s ťažkou situáciou, v ktorej sa ocitli. Horšie prijímajú dobre mienené rady, uzatvárajú sa do seba, ťažko sa s nimi nadväzuje kontakt. Úplne odmietajú prijať správu o blížiaci sa reálnej smrti ich dieťaťa. Za týchto okolností radšej prerušia kontakt s odborníkmi alebo, naopak, pomoc vyhľadávajú veľmi intenzívne u viacerých a rôznych zdrojov. Dúfajú, že im budú určite sprostredkované pozitívnejšie informácie v súvislosti so zdravotným stavom ich dieťaťa (6).

2. 2. Umierajúce dieťa a súrodenci

Súrodenci predstavujú dôležitú úlohu v živote nevyliciteľne chorých detí. Je potrebné, aby rodičia s nimi otvorene hovorili o náročnej

situácii, ktorá v rodine nastala. S ohľadom na ich vekové osobitosti, intelektovú úroveň pripravíme súrodencov umierajúceho dieťaťa na zmeny v rodine. Informovať ich o možno zmenenom výzore súrodenca, pripraviť ich na možné zmeny nálad, ako ich aj zapojiť do celého procesu, aby sa necítili odstránení, zanedbaní. V nevyhnutných prípadoch má svoje nesmierne opodstatnenie aj odborná pomoc psychológa.

3. Paliatívna starostlivosť o deti

Paliatívna starostlivosť o deti predstavuje špeciálnu oblasť starostlivosti, ktorá však úzko vychádza z paliatívnej starostlivosti o dospelých. Paliatívna starostlivosť o deti sa začína v okamihu stanovenia diagnózy ochorenia a pokračuje bez ohľadu na to, či je dieťa liečené so zameraním na ochorenie. Starostlivosť sa poskytuje dieťaťu a jeho rodine. Špeciálne služby pediatrickej paliatívnej starostlivosti by mali byť poskytované v ústavnom a domácom prostredí. Dieťaťu a rodine má byť k dispozícii celý rad klinickej vzdelávacej pomoci.

3. 1. Kategorizácia detí v paliatívnej starostlivosti

Pediatrická paliatívna starostlivosť má väčšiu rôznorodosť stavov a vyšší podiel nenádorových diagnóz, než je to v paliatívnej starostlivosti pre dospelých. Paliatívna starostlivosť pre deti a dospievajúcich môže byť rozdelená do štyroch kategórií:

Kategória 1: Stav, ktorý ohrozuje život, je možné v ňom využiť kuratívnu liečbu, ale tá nemusí byť úspešná. Dostupnosť služieb paliatívnej starostlivosti je možné využiť súbežne s úsilím o kuratívnu liečbu alebo v prípade, že táto nepovedie k úspechu.

Kategória 2: Stav, napríklad cystická fibróza alebo HIV, kedy sa predčasnej smrti nedá vyhnúť, môžu nastať dlhé obdobia intenzívnej liečby, ktorých cieľom je predĺženie života a umožnenie účasti dieťaťa v bežných činnostiach.

Kategória 3: Progresívny stav bez možnosti kuratívnej liečby, kedy je liečba výhradne paliatívna a môže v tejto podobe trvať bežne celé roky, napríklad ak ide o svalovú dystrofiu.

Kategória 4: Nezvratný, avšak neprogresívny stav s komplexnými zdravotnými problémami, ktoré vedú ku komplikáciám a pravdepodobnosťou predčasného úmrtia. Príklady zahŕňujú ťažkú mozgovú obrnu a kombinované postihnutie po poranení mozgu alebo miechy (17, 15).

Na poskytovaní paliatívnej starostlivosti umierajúcim deťom, ako aj pomoci ich rodičom sa podieľajú členovia multidisciplinárneho tímu. Lekár hodnotí zdravotný stav umierajúceho dieťaťa, riadi diagnosticko-terapeutické ordinácie

a stratégiu analgézie. Úzko spolupracuje s rodinou dieťaťa, ako aj s ostatnými členmi tímu poskytujúceho paliatívnu starostlivosť. Sestra poskytuje paliatívnu ošetrovateľskú starostlivosť metódou ošetrovateľského procesu. Pastoračnú starostlivosť poskytuje duchovný. Špeciálny pedagóg je jedným z dôležitých členov tohto tímu. Dieťa sa má učiť a zdokonaľovať počas života, samozrejme, s prihliadnutím na zdravotný stav a aktuálne fyzické a psychické rozpoloženie. Tento aspekt je rovnako významný aj pri poskytovaní paliatívnej starostlivosti (5).

3. 2. Potreby detí a ich rodín v paliatívnej starostlivosti

Vážne choré deti majú stále do určitej miery tie isté potreby ako ich zdraví vrstovníci, aj keď ich dôležitosť a miera napĺňovania sa mení s obmedzeniami, ktoré so sebou choroba prináša. Okrem týchto zvyčajných potrieb vznikajú nové potreby vyplývajúce z novej situácie a reakcií dieťaťa na ňu – a nejde len o potreby priamo súvisiace s liečbou, ale aj o potreby, ktoré vyplývajú z jej vedľajších účinkov (3).

3. 2. 1. Potreby detí

Prioritou u nevyliciteľne chorých detí je liečba a kontrola symptómov tzv. „Symptom management“ (somatické potreby). Deti v paliatívnej starostlivosti majú často závažné príznaky, ktoré majú dramatický a negatívny vplyv na kvalitu ich života (bolesť, dýchavica atď.). Existuje mnoho možností zlepšenia týchto stavov, ale ich uplatnenie v každodennej klinickej praxi nemusí byť celkom adekvátne. Vek a psychický vývin dieťaťa teda ovplyvňuje jeho vnímanie ochorenia a dieťa sa časom dokáže podieľať na rozhodovaní o starostlivosti. Pri uspokojovaní potrieb u nevyliciteľne chorých detí musia byť v prvom rade zvládnuté zdravotnícke opatrenia, ako je farmakologická liečba (fyziológia a farmakodynamika sú u detí iné než u dospelých osôb), doplnenie alebo podpora životných funkcií, aby sa mohli uspokojovať potreby v podobe zistenia osobného rastu, poskytnutí vzdelania, poskytnutí kultúrnych a tvorivých aktivít, podpora spirituality a pomoc v sociálnych roliah v spoločnosti (8).

3. 2. 2. Potreby rodín

Ďalšou z oblastí, ktorá je chorobou dieťaťa modifikovaná, je **oblasť rodičovských potrieb**. Spolu s osvojením si rodičovskej roly človek nadobúda špecifické potreby s ňou spojené, avšak v situácii ochorenia dieťaťa nemusí byť umožnené ich plnohodnotné naplnenie. Tým

sa zvyšuje riziko frustrácie, ktorá môže vyústiť do negatívneho postoja k dieťaťu. Fázy choroby so zlepšením a remisiami, teda dočasným oslabením symptómov, plodia optimizmus a radosť zo života, nové záchvaty choroby a recidívy, naopak, vyvolávajú v deťoch a ich okolí beznádej a zúfalstvo. Psychologická situácia týchto detí a ich rodičov nastoluje veľmi veľa náročných otázok. Ťažiskom úsilia v tejto dramatickej situácii sa stáva odborné psychologické vedenie rodičov dieťaťa od taktne oznámenej diagnózy lekárom, cez ponechanie priestoru nádeji. To aj napriek vedomiu závažnosti ochorenia, jeho prípadnej nevyliciteľnosti či pomoci dieťaťu pri náročných diagnostických a terapeutických krokoch. Citlivú detskú dušu sa snažíme chrániť prítomnosťou rodičov. Využívame každú príležitosť na komunikáciu s dieťaťom a rodičmi. V prípade, ak to stav dieťaťa dovoľí, aj pobytom dieťaťa v domácom prostredí. Prioritne významnou sa stáva požiadavka poskytovania lásky, bezpečia a istoty zo strany rodiny aj ošetrojúceho personálu. Pomoc odborníkov i sociálneho okolia môže zvýšiť kvalitu života chorého dieťaťa a celej jeho rodiny (3). Rodina je základná súčasť každej starostlivosti o paliatívne choré dieťa. Je aktívne zapojená do poskytovania starostlivosti. Má veľkú zodpovednosť za starostlivosť o dieťa a musí často podstupovať náročné rozhodnutia v záujme dieťaťa. Umierajúce dieťa či jeho smrť je pre rodinu veľmi traumatizujúca udalosť. Progresívne ochorenie dieťaťa má výrazný fyzický, psychický aj finančný vplyv na fungovanie rodiny (9, 10).

Kelnarová (19) uvádza najčastejšie potreby v pediatrickej paliatívnej starostlivosti z pohľadu rodiny:

- Potreba informácií o zdravotnom stave dieťaťa.
- Potreba edukácie v starostlivosti ošetrovania svojho chorého dieťaťa v domácom prostredí, ak je to možné.

- Psychologické potreby v súvislosti s podporou pri liečbe s prepadaním sa do pocitov viny (depresie).
- Riešenie problémov v partnerských vzťahoch či v starostlivosti o súrodenca.
- Duchovné potreby, kde rešpektujeme kultúrne zázemie, náboženské presvedčenie a názory.
- Finančné a sociálne potreby, kde môže pri izolácii hroziť strata identity a finančná neistota pre rodinu, jej členovia často stratia zamestnanie. Finančná dostupnosť služieb v starostlivosti o chorého je veľmi nákladná.
- Potreba dostupnosti služieb a kvalita poskytovaných služieb o nevyliciteľne choré dieťa.
- Potreba stálosti ošetrojúceho lekára. Pediatri majú dlhodobé vzťahy s detskými pacientmi a ich rodinami, preto je starostlivosť menej často odovzdávaná niekomu inému.
- Potreba starostlivosti o všetkých členov rodiny pri trúchlení po strate dieťaťa.

Záver

Základ paliatívnej starostlivosti o dieťa je komplexnosť, ktorá zabezpečí ochranu dieťaťa. Neistota, úzkosť rodičov a ostatných blízkych ľudí v prostredí dieťaťa, ich nálady, postoje, prejavy, zmeny v správaní voči dieťaťu, to všetko sa môže dieťaťa neobyčajne silno dotýkať. Treba však dodať, že deti takéto zmeny vo svojom prostredí vnímajú rôzne, takže aj ich reakcia na ne je vždy individuálna. V každom prípade treba uplatňovať individuálny, avšak holistický prístup k dieťaťu aj rodičom. Zvládnuť proces umierania dieťaťa je nesmierne náročná úloha celého tímu ľudí, ktorí na ňom participujú.

Literatúra

1. Koutecký J, Cháňová M. Děti s nádorovým onemocněním I. Rady rodičům. Praha: Triton 2003: 239.
2. Kutnohorská J. Etika v ošetrovatelství. Praha: Grada Publishing 2007: 163.

3. Matějček Z. Psychologie nemocných a zdravotne postižených dětí. Jinočany: H & H 2001: 176.
4. Nemečková M, et al. Etika v ošetrovatelství. Prešov: Filozofická fakulta Prešovskej univerzity 2008: 142.
5. Koutecký J, Kabíčková E, Starý J. Dětská onkologie pro praxi. Praha: Triton 2002: 321.
6. Křivohlavý J. Psychologie nemocí. 1.vyd. Praha: Grada Publishing 2002: 198.
7. O'connor M, Aranda S. Paliativní péče pro sestry všech oborů. Praha: Grada Publishing 2005: 324.
8. Navrátilová P, Karová Š, Štěrba J. Kvalita života dětí po léčbě nádorového onemocnění: současné poznatky a směry výzkumu. Psychológia a patopsychológia dieťaťa. 2007; 42(4): 291–306.
9. Jasenková M, Mikesková M. Pomáhat žít a zomierať, radovať sa a smútiť. Bratislava: Cicero 2005: 44.
10. Navrátilová P, Karová Š, Štěrba J. Kvalita života dětí po léčbě nádorového onemocnění: současné poznatky a směry výzkumu. Psychológia a patopsychológia dieťaťa. 2007; 42(4): 291–306.
11. Dávideková M. Etické a sociálne aspekty zomierania. In: Zborník príspevkov z 3. ročníka Medzinárodnej konferencie hospicovej a paliatívnej starostlivosti. Trnava 2005: Bratislava: Oto Németh 2005: 177.
12. Hobbie WL. 2000. Symptoms of posttraumatic stress in young adult survivors of childhood cancer. Journal of Clinical Oncology. 2000; 18(24): 4060–4066.
13. Kaščáková M, Cinová J, Šantová T. Bolesť a súčasné ošetrovatelstvo. In: Bolest. 2007; 10(2): 36–37.
14. Küblerová-Rossová E. Život a umírání. 1. vyd. Hradec Králové: Signum Unitatis 1991: 220.
15. Hatoková M, et al. Sprevádzanie chorých a zomierajúcich. Bratislava: Don Bosco 215.
16. Dobříková-Porubčanová P, et al. Nevyliciteľne chorí v súčasnosti. 1. vyd. Trnava: Spolok svätého Vojtecha 2005: 280.
17. Kárová Š, Blatný M, Bendová M. Psychosociální potřeby zdravých sourozenců onkologicky nemocných dětí aneb „zapomenuté děti“. Československá psychologie. 2009; 53(2): 149–157.
18. Haškovcová H. Thanatologie, nauka o umírání a smrti. 2.vyd. Praha 5: Galén 2007: 244.
19. Kelnarová J. Tanatologie v ošetrovatelství. Brno: PhDr. Karel Kovařík 2007: 109.

PhDr. Iveta Ondriová, PhD.

Katedra ošetrovatelstva PU v Prešove
Partizánska 1, 080 01 Prešov
ondriova@unipo.sk