

Herní specialista a jeho úloha v péči o onkologicky nemocné děti a dospívající

Zahraniční zkušenosti psychologa podpůrného týmu

Gražina Kokešová Kleinová^{1,2}, Alice Řezníčková³, Lucie Hrdličková^{1,4}

¹Tým dětské podpůrné péče, FN Motol, Praha

²Oddělení klinické psychologie, FN Motol, Praha

³Dětské kardiocentrum, FN Motol, Praha

⁴Klinika dětské hematologie a onkologie 2. LF UK a FN Motol, Praha

Článek představuje úlohu herního specialisty v rámci komplexního přístupu v léčbě dětí a dospívajících pacientů s nádorovým onemocněním. Text vychází z osobních zkušeností první autorky článku získaných během odborné stáže v nemocnici The Royal Marsden Hospital v Londýně v říjnu 2021. Herní specialista je profesionál, který na základě svého vzdělání a odborného výcviku pomáhá dětem a dospívajícím i jejich rodinám zvládat stres související s dlouhodobou a bolestivou léčbou. Pomáhá pacientům překonávat strach, ztrátu kontroly, izolaci, možnou ztrátu některých dovedností a další potenciálně traumatizující zážitky spojené s léčbou. Využívá hru jako důležitý nástroj při komunikaci s malými dětmi, zvláště při vysvětlování průběhu a významu nejrůznějších diagnostických a léčebných výkonů. Herní specialista pečuje o každého pacienta společně s lékaři, zdravotními sestrami a dalšími zainteresovanými odborníky jako stálý člen multidisciplinárního týmu. Součástí článku je i shrnutí vývoje pozice herního specialisty v prostředí českých nemocnic.

Klíčová slova: herní specialista, hra, dětský a dospívající pacient, zvládnání léčby nádorového onemocnění.

The role of the child life specialist in a complex treatment of children and adolescents with oncological diagnosis Experiences of the psychologist of the supportive team from abroad

The article introduces the role of Child Life Specialist during a process of a complex therapy of children and adolescents with oncological diagnosis. The text is based on personal experience gained by the first author during her fellowship in the Royal Marsden Hospital in London, in October 2021. The Child Life Specialist is educated and trained to help children, young patients and their families to cope with the stress from chronic and painful treatment, feelings of fear, loss of control, isolation, disability and others potentially traumatic events. Child Life Specialist uses a play as an important tool to communicate with small children and to explain different procedures. Child Life Specialist takes care of every patient in co-operation with physicians, nurses and other professionals of the interdisciplinary team. The text also includes a summary of the development of the position of the Child Life Specialist in Czech hospitals.

Key words: Child life specialist, play, children and young patients, coping with oncological treatment.

Úvod do problematiky: věk pacienta jako významný faktor při nastavování komplexní péče

Jako dětská klinická psycholožka a psychoterapeutka Týmu dětské podpůrné péče FN Motol jsem v rámci grantu realizovaného Ministerstvem

zdravotnictví ČR měla možnost absolvovat zahraniční stáž ve Velké Británii. Článek vychází z poznatků a zkušeností týkajících se práce herního specialisty, které jsem získala v průběhu stáže v říjnu 2021 v The Royal Marsden Hospital NHS Foundation Trust v Londýně.

The Royal Marsden Hospital se specializuje na diagnostiku, léčbu a výzkum onkologických onemocnění. U dětských i dospívajících pacientů je věnována velká pozornost tomu, jakým způsobem a v jakém prostředí tráví čas po dobu hospitalizace. Děti mají k dispozici

několik prostorných místností vybavených nejrůznějšími hračkami a materiálem k výtvarným činnostem. Pro dospívající jsou určeny místnosti, jejichž design, pohodlné pohovky i vybavení elektronickým zařízením (počítače, DVD přehrávače apod.) odpovídají vývojovým potřebám v období puberty a dospívání. Odborná péče v nemocnici je uzpůsobena individuálním potřebám pacientů, přičemž zohlednění věku je u dětských pacientů klíčové (1). Adaptace na novou situaci při diagnóze a léčbě nádorového onemocnění, pobyt v nemocničním prostředí i jednotlivé diagnostické či léčebné úkony patří mezi situace, které v britské nemocnici řeší nejen ošetřující lékaři a sestry, ale také řada podpůrných profesí včetně tzv. herního specialisty (anglicky *Child Life Specialist*).

Herní specialista jako samostatná podpůrná profese

Na odděleních s 31 lůžky a v přidružených ambulancích se věnuje pacientům 5 herních specialistů. Herní specialista je vyškolen ve využití hry při péči o nemocné děti. Jedná se o samostatnou podpůrnou profesi v péči o dětského pacienta, jejímž primárním smyslem je specifickým způsobem – pomocí využití herních prvků – podpořit dítě a jeho blízké při náročném pobytu v nemocnici. Herní specialista pracuje s dětskými a dospívajícími pacienty během hospitalizace i v ambulantním provozu. Pomáhá jim zvládnout obtíže a výzvy související s nemocí, resp. s náročnou léčbou. Připravuje pacienty věku odpovídajícím způsobem na léčebné zákroky a učí je strategie pro zvládání bolesti (2). Hru využívá především u dětí předškolního, mladšího a středního školního věku při vysvětlování léčby, u dospívajících je hlavním komunikačním nástrojem rozhovor a názorné ukázky (např. fotografie). Herní specialista využívá hru u malých pacientů nejen k jejich zabavení (radostná činnost jako prevence nudy), ale i pro vyjádření jejich pocitů a zpracování silných emočních zážitků. Herní specialista nabízí informace a provázení i rodičům a sourozencům nemocného dítěte. (S aktivitami zaměřenými na sourozence pacientů se nebylo možné během stáže seznámit, protože byly pozastaveny v souvislosti s epidemií covid-19. Dříve však byly v nemocnici pravidelně organizovány

např. dny pro sourozence, jejichž součástí byl nejen zábavný program, ale i možnost sdílení podobných zkušeností).

Práce herního specialisty se liší od práce pedagogů, jejichž profese plní především vzdělávací funkci, od práce klinických psychologů se zaměřením na diagnostiku a od práce psychoterapeutů nabízejících péči prostřednictvím různých forem psychoterapie. Herní specialista společně s výše uvedenými podpůrnými profesemi rozšiřuje multidisciplinární tým, který o dětského pacienta pečuje. Doplnuje tak práci zdravotníků odborníků, jejichž primárním cílem je léčba, neboť především pomáhá pacientům i jejich rodičům náročný pobyt v nemocnici co nejlépe zvládnout (3).

Herní specialista se účastní pravidelných lékařských hlášení, kde je včas informován o nástupu nového pacienta do nemocnice. Navazuje kontakt s pacientem a jeho doprovodem již při zahájení protinádorové léčby. U dítěte tak činí nejen formou verbální (rozhovorem), ale i prostřednictvím hry. Dospívajícím pacientům se herní specialista představuje jako člen odborného týmu, který pomáhá pacientům v průběhu hospitalizace trávit čas a vysvětlovat léčebné zákroky. Prioritou pro dlouhodobou spolupráci je navázání důvěrného vztahu s pacientem i jeho rodiči. Herní specialista iniciuje pravidelný kontakt s pacientem a jeho blízkými po celou dobu hospitalizace. Díky pravidelným setkáním může herní specialista včas podchytit pacientovy obavy z plánovaného vyšetření či zákroku a postupně mu pomoci obavy zvládnout. Vzhledem k tomu, že hospitalizace onkologických pacientů trvá často týdny až měsíce, má dobře strukturovaný program a každodenní nabídka různých činností preventivní cíl předjet vzniku či rozvoji deprese nebo úzkostných stavů. Rovněž systematická edukace pacientů přiměřenou formou odpovídající věku pomáhá usnadňovat jejich spolupráci při fyzicky i psychicky náročném léčbě. Herní specialista pomáhá výše uvedené převést do klinické praxe.

Způsob práce herního specialisty

Pokud pacienta čeká lékařský zákrok či léčebný úkon, herní specialista mu dopře-

du vysvětlí, jak bude vše probíhat. Využívá k tomu speciálně upravené pomůcky. Např. názorně předvede na látkové figuríně, jak se zavádí a k čemu slouží nasogastrická sonda. Pacientovi je tak formou odpovídající jeho věku názorně vysvětleno, co ho čeká a proč (4). Herní specialista klade důraz na to, aby pacient pochopil, jakým způsobem se příslušný výkon uskuteční a jak konkrétně mu pomůže. Herní specialista učí pacienty strategie, jak zvládat lékařské zákroky. U malých dětí může při provádění medicínského úkonu fungovat k jejich zklidnění technika odvedení pozornosti, u dlouhodobě hospitalizovaných pacientů však obvykle nestačí. Herní specialista proto s dětmi i dospívajícími standardně tvoří předem plán, jak nejrůznější zákroky co nejlépe zvládnout (např. technika aktivní imaginace).

Děti či dospívající, které čeká radioterapie, herní specialista informuje před samotným zaměřením, jak bude probíhat vytváření jejich masky na obličej. Má několik masek k dispozici, děti si je mohou prohlédnout a osahat. Dokonce si mohou zvolit výtvarný motiv, jak má být maska pro ně upravena (např. Batman, květiny). Dále ukáže pacientovi fotografie, na kterých je zobrazeno, jak bude ozařování probíhat. Fotografie jsou upraveny pro různé věkové skupiny (např. plyšový hrdina z dětského seriálu pro nejmenší děti). Všechny procedury popisuje herní specialista srozumitelně úměrně věku dítěte, pravdivě a s důrazem na jejich pozitivní význam pro léčbu.

Při přípravě na zákrok herní specialista vždy hledá způsob, jak dát dětskému či dospívajícímu pacientovi možnost o něčem v léčbě rozhodovat. Např. při ozařování si může vybrat, zda mu během ozařování má herní specialista číst oblíbenou knížku, nebo zda chce raději poslouchat hudbu. Pacienti, jejichž mateřským jazykem není angličtina, nebo jejichž psychický stav vyžaduje intenzivnější přítomnost rodiče, mají možnost slyšet během ozařování hlas rodiče. Rozhodovací kompetence posiluje u pacienta pocit jeho kontroly nad situací a přispívá ke zmírnění tenze před příslušnou medicínskou intervencí. Pacient se stává aktivním účastníkem zákroku, na který se s herním specialistou předem pečlivě připravoval a jehož účelu porozuměl. Fáze přípravy pacienta s použitím herních prvků

tak představuje klíčovou a unikátní část práce herního specialisty.

Herní specialisté docházejí i za pacienty, kteří jsou v izolaci (např. na transplantační jednotce). Pacienty v izolačním režimu navštěvují každý den, aby jim pomáhali udržet si dobrý psychický stav i při mimořádné psychické a fyzické zátěži. Herní specialista dává dětskému pacientovi za každou zvládnutou proceduru barevný korálek, z nichž si pacient navlékáním na šňůrku vytváří „deník“ své vlastní nemoci (<https://beadsofcourageuk.org/>). Např. bílé korálky symbolizují chemoterapii, červené srdíčko hospitalizaci na oddělení ARO. Dále herní specialista vyrábí společně s pacientem individuální notýsek, jakýsi „pas“, ve kterém je uvedeno, co dítě má a nemá rádo, co mu pomáhá při bolesti, jaké jsou jeho oblíbené činnosti apod. Tento „pas“ si s sebou berou dětské pacienti, když z nemocnice odcházejí. V případě potřeby ho předávají zdravotníkům v jiném zařízení, kteří se tak rychleji seznámí s novým pacientem a jsou schopni efektivněji reagovat na jeho individuální potřeby.

Do pracovní náplně herního specialisty rovněž patří nabízet na oddělení každý den ve společných místnostech činnosti, do kterých se pacienti a jejich blízcí mohou libovolně podle chuti a zájmu zapojit. Zásadní je aktivní role herního specialisty, který společné hry a nejrůznější aktivity iniciuje, čímž přispívá k lepší adaptaci dětských pacientů a jejich blízkých na nemocničním oddělení a k vytváření vztahů nejen na úrovni herního specialisty – pacient, ale také mezi jednotlivými pacienty. Mezi aktivity patří nejen hry (např. tématické

hry, deskové hry), ale také výtvarné činnosti, tvoření, společné vaření či pečení aj. Herní specialisté organizují 1× týdně zábavný program na oddělení pro všechny hospitalizované pacienty (např. odpoledne s kouzelníkem, návštěva zdravotních klaunů). Děti i dospívající tak v nemocničním prostředí prožívají i veselé a zábavné chvíle a mají se na co těšit.

Práce herního specialisty pokračuje i s pacienty po úspěšném ukončení protinádorové terapie. Pro pacienty po léčbě organizují herní specialisté 1× týdně společnou aktivitu mimo nemocnici (např. návštěva kina, malování hrnečků). Kontakt s herním specialistou a společné chvíle s bývalými pacienty tak může dítě v remisi lépe motivovat k absolvování pravidelných kontrol ve sledovací ambulanci a v neposlední řadě i usnadnit nečekaný návrat do nemocnice v případě recidivy onemocnění.

Situace v České republice

Následující řádky vycházejí z mnohaleté zkušenosti Alice Řezníčkové, která absolvovala jako první v ČR kurz Herní práce a následné stáže ve Velké Británii (1995–1999). Pracovala jako herní specialista v Dětském kardiocentru 2. LF UK ve FN Motol, podílela se na teoretické i praktické výuce studentů v rámci všech uvedených vzdělávacích aktivit a do roku 2009 byla předsedkyní Společnosti pro herní práci.

V roce 1999 bylo v České republice zaregistrováno občanské sdružení Společnost pro herní práci s dětmi v nemocnici. Toto sdružení si kladlo za cíl podporovat prostřednictvím hry fyzické, citové a duševní zdraví dětských

a mladistvých pacientů během hospitalizace; rozšiřovat povědomí o významu hry v nemocnici; zavádět herní služby vedených vyškolenými herními pracovníky a podporovat implementaci principů péče zaměřené na celou rodinu dětského pacienta na všech dětských odděleních nemocnic v ČR. Společnost od svého vzniku úzce spolupracovala s Nadačním fondem Klíček, který je od roku 2008 řádným členem EACH – European Association for Children in Hospital (5).

Dalším cílem Společnosti, která se již po svém založení stala členem NAHSP – National Association of Hospital Play Staff, renomované britské profesní organizace herních pracovníků, bylo vzdělávání a podpora těch, kteří začali po roce 1994 pracovat jako herní specialisté nebo svou práci začali obohacovat o prvky herní práce. Většinou se jednalo o dětské sestry a učitelky škol při nemocnicích, které byly ve větším či menším rozsahu na tuto práci uvolňovány progresivními nadřizenými. Tito nadšenci primárně čerpali ze svého pedagogického či zdravotnického vzdělání. Společnost tak vytvořila prostor, kde bylo možné sdílet získané zkušenosti z praxe a diskutovat o ustanovení profese, potřebném systematickém vzdělávání i legislativním ukotvení (6). V roce 2008 se občanské sdružení oficiálně změnilo v profesní organizaci, což se projevilo v doplnění stanov i změně názvu na Společnost pro herní práci (7).

V roce 2001 byl podán pozměňovací návrh na doplnění Vyhlášky o zdravotnických pracovnících a jiných odborných pracovnících

Obr. 1. Obličejová maska používaná při radioterapii s motivem „Spidermana“



Obr. 2. Látkové figuríny s ukázkou kanyl a jejich vstupů používaných v léčbě



Obr. 3. Látková figurína se znázorněním nasogastrické sondy



ve zdravotnictví o novou kategorii pracovníka – herního specialistu. Přestože žádost měla podporu odborné veřejnosti (např. Česká pediatrická společnost, Katedra psychologie FF UK, Klinika dětské neurologie 2. LF UK, primáři několika dětských oddělení, psychologové, lékaři, dětské sestry) i samotných rodičů dlouhodobě nemocných dětí a praktikujících herních specialistů, Odbor ošetřovatelství Ministerstva zdravotnictví (MZ) ČR požadavek zamítl. V roce 2011 proběhlo další jednání Nadačního fondu Klíček a Společnosti pro herní práci s MZ ČR za přítomnosti Dr. Pega Belsona z EACH, na jehož základě bylo přislíbeno zařazení herního specialisty do tehdy připravované novely zákona o zdravotnických pracovnících (7).

První vzdělávací aktivitou u nás byly letech 1998 až 2004 tzv. Vzdělávací dny herních specialistů na základě rotačního principu, do kterých se zapojilo Dětské kardiocentrum FN Motol v Praze, ZŠ a MŠ při nemocnici Pardubice, Dětské oddělení nemocnice Ústí nad Labem, Dětská klinika FN v Plzni, Dětská klinika FN v Hradci Králové a Speciální školy při Dětské fakultní nemocnici v Brně (7). Cílem bylo propojit osamocené působící herní pracovníky, vyměnit si teoretické i praktické zkušenosti a poskytnout si vzájemně kolegiální oporu.

LITERATURA

1. Krejčířová D. Chronicky nemocné dítě, zvládání nemoci a bolesti u dětí. In: Říčan P, Krejčířová D, et al. Dětská klinická psychologie. Praha: Grada Publishing; 1997:66-72.
2. Mareš J. Psychologické přístupy. In: Mareš J, et al. Dítě a bolest. Praha: Grada Publishing; 1997:147-168.
3. Řezníčková A. Herní specialista na dětském oddělení. Sestra. 2000;10(1):11-12.

Další nabídku vzdělávání vytvořil NF Klíček, který v roce 1999 nabízel Pilotní kurz herní práce za podpory Open Society Fund. Někteří z jeho absolventů měli možnost vyjet na zahraniční stáž do Velké Británie. Pedagogická fakulta Univerzity Palackého v Olomouci otevřela v lednu 2000 Specializační studium Dramaterapeut – herní specialista pod garancí doc. PaedDr. Milana Valenty, Ph.D. (8). O dva roky později v roce 2002 byla nabídka vzdělávání rozšířena o certifikovaný program Specialista pro hru a komunikaci v institucionální a domácí péči, který společně vytvořily Střední a Vyšší zdravotnická škola v Plzni, Nadační fond Klíček a Fakulta humanitních studií Univerzity Karlovy v Praze. V současné době nabízí NF Klíček ve spolupráci se SZŠ a VOZŠ v Plzni vzdělávací kurz pod názvem Specialista pro hru, komunikaci a doprovázení, jeho realizace je však komplikována probíhající pandemií covid-19.

Profese herního specialisty je v českém zdravotnictví stále neukotvená a nedostatečně začleněná do komplexní péče o dětské a dospívající pacienty. V praxi se můžeme setkat jak s nadšenci, kteří neúnavně prosazují prvky herní práce do každodenního provozu na dětských odděleních, tak bývalými zájemci o herní práci, které vyčerpalo nedostatečné

profesní vymezení role a kompetencí i problematické financování. Přesto věříme, že se přínos herních specialistů podaří v prostředí českých nemocnic v dlouhodobém horizontu prosadit. Zkušenosti zahraničních kolegů nám mohou být inspirací i oporou.

Závěr

Práce herního specialisty v britské nemocnici The Royal Marsden Hospital NHS Foundation Trust specifickým způsobem doplňuje komplexní péči o onkologicky nemocné děti a jejich rodiny. Úzká spolupráce herního specialisty s ošetřujícími zdravotníky jakož i s členy podpůrného psychosociálního týmu umožňuje maximálně zefektivnit psychologickou podporu nemocnému dítěti, aby co nejlépe zvládalo pobyt v nemocnici a nejruznější diagnostické i léčebné úkony. Profese herního specialisty představuje integrální součást multidisciplinárního přístupu v péči o onkologicky nemocné děti a dospívající.

Stáž byla podpořena grantem MZ ČR „Zvýšení dostupnosti zdravotních služeb v oblasti paliativní péče v nemocnicích akutní a následné péče“ (reg. č. CZ.03.2.63/0.0/0.0/15_039/0007277).

4. Křivohlavý J. Příprava pacienta na bolestivé výkony a na operaci. In: Křivohlavý J. Psychologie nemoci. Praha: Grada Publishing; 2002.
5. Řezníčková A. Specialista pro herní práci. In: Valenta M, Humpolíček P, et al. Hra v terapii. Praha: Portál; 2017.
6. Řezníčková A. Herní práce s dětmi v nemocnici. In: Valenta M, et al. Herní specialista v somatopedii. Olomouc: Univerzita

Palackého v Olomouci; 2003:145-181.
7. Řezníčková A. Komplexně pojatá psychosociální péče o hospitalizované dítě. (diplomová práce) Praha: Pražská vysoká škola psychosociálních studií; 2013.
8. Valenta M, et al. Herní specialista. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci; 2001.