UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH VĚD

Ústav ošetřovatelství

Hana Gajdošová

**Paliativní chemoterapie u pediatrických pacientů**

Bakalářská práce

Vedoucí práce: Mgr. Lenka Šáteková, Ph.D.

Olomouc 2021

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a použila jen uvedené bibliografické a elektronické zdroje.

V Olomouci dne 7. července 2021

 …..………………………………

 Podpis

Děkuji vážené Mgr. Lence Šátekové, Ph.D. za odborné vedení, podporu, pomoc a cenné rady při zpracování bakalářské práce.

**ANOTACE**

**Typ závěrečné práce:** Bakalářská práce

**Téma práce:** Pediatrická paliativní péče

**Název práce v ČJ:** Paliativní chemoterapie u pediatrických pacientů

**Název práce v AJ:** Palliative chemotherapy in pediatric patients

**Datum zadání:** 2020-08-3

**Datum odevzdání:** 2021-07-7

**Vysoká škola, fakulta, ústav:** Univerzita Palackého v Olomouci

 Fakulta zdravotnických věd

 Ústav ošetřovatelství

**Autor práce:** Gajdošová Hana

**Vedoucí práce:** Mgr. Lenka Šáteková, PhD.

**Oponent práce:**

**Abstrakt v ČJ:**

Přehledová bakalářská práce se zabývá problematikou pediatrických pacientů podstupující paliativní chemoterapii. Cílem práce bylo sumarizovat aktuální dohledatelné publikované poznatky o paliativní chemoterapii u pediatrických pacientů. Teoretická východiska byla zpracována z dohledatelných výzkumných studií z databází PubMed, EBSCO, a GOOGLE Scholar a rozpracována do třech dílčích cílů. Prvním dílčím cílem bylo sumarizovat aktuální dohledatelné publikované poznatky o pediatrické paliativní péči v onkologii. Pediatrická paliativní péče se celosvětově rozvíjí. Nejběžnějšími diagnózami pediatrické onkologie jsou akutní leukémie, které tvoří celosvětově 30 % všech maligních nádorů a až 64 % pediatrických pacientů přijímá paliativní chemoterapii. Druhým dílčím cílem bylo sumarizovat aktuální dohledatelné publikované poznatky o roli všeobecné sestry při paliativní chemoterapii
u onkologicky nemocných pediatrických pacientů. Paliativní chemoterapie se podává pediatrickým pacientům k optimalizaci kontroly symptomů, zlepšení kvality života a ke zlepšení přežití. Hlavní součástí ošetřovatelské péče v pediatrické onkologii je poučení pediatrického pacienta a rodiny o diagnostickém a léčebném procesu, pochopení a dodržování pokynů pro ošetřování při podávání paliativní chemoterapie, monitorování pediatrického pacienta a pozorování nežádoucích účinků. Třetím dílčím cílem bylo sumarizovat aktuální dohledatelné publikované poznatky o konkrétních ošetřovatelských intervencích během podávání paliativní chemoterapie. Mezi základní úkoly všeobecné sestry při aplikaci paliativní chemoterapie patří komplexní péče o žilní vstupy, správná a bezpečná manipulace s cytostatiky, správná aplikace, případné ošetření extravazátů, správné vedení dokumentace, znalost zásad likvidace cytotoxického odpadu, sledování nežádoucích vedlejších účinků a komunikace s paliativním pediatrickým pacientem a jeho rodinou. Tato práce může sloužit jako podnět k dalším výzkumům v této oblasti. Dále může pomoci pediatrickým pacientům a jejich rodinám s vyhledáváním informací o paliativní chemoterapii a paliativní péči, nebo zdravotnickým pracovníkům při získávání odborných znalostí o dané problematice.

**Abstrakt v AJ:**

An overview bachelor thesis deals with the issue of palliative chemotherapy in pediatric patients. The aim of the work was to summarize the current published knowledge about palliative chemotherapy in pediatric patients. Theoretical backgrounds was gathered from research studies from the PubMed databases, EBSCO and GOOGLE Scholar and elaborated into three goals. The first partial goal was to summarize current published knowledge about pediatric palliative care in oncology. The most common diagnoses of pediatric oncology are acute leukaemia, which accounts for 30 % of all malignant cancers worldwide and up to 64 % receive palliative chemotherapy. The second partial goal was to summarize current published knowledge about the role of the general nurse in palliative chemotherapy in oncological pediatric patients. Palliative chemotherapy is given to pediatric patients to optimise symptom control, improve quality of life and improve survival. The main part of nursing care in pediatric oncology is to educate the pediatric patient and family about the diagnostic and treatment process, to understand and follow the guidelines for treatment when administering palliative chemotherapy, to monitor the pediatric patient and observe side effects. The third partial goal was to summarize current published knowledge about specific nursing interventions during palliative chemotherapy administration. The general nurses basic tasks in administering palliative chemotherapy include comprehensive care of venous inputs, proper and safe handling of cytostatics, proper application, possible treatment of extravasations, proper documentation management, knowledge of the principles of cytotoxic waste disposal, monitoring of adverse side effects and communication with the palliative pediatric patient and his family. This work may serve as a basis for further research in this area. It can also help pediatric patients and their families find information about palliative chemotherapy and palliative care, or healthcare professionals in gaining expertise on the issue.

**Klíčová slova v ČJ:** ošetřovatelská péče, všeobecná sestra, děti, leukémie, paliativní chemoterapie, paliativní péče, onkologie, cytostatika, dokumentace, nežádoucí účinky, komunikace

**Klíčová slova v AJ:** nursing care, nurse, children, leukemia, palliative chemotherapy, pediatric, palliative care, onkology, cytostatics, documentation, side effect, communication

**Rozsah:** 40stran / 0 příloh

**OBSAH**

[ÚVOD 8](#_Toc76573094)

[1 POPIS REŠERŠNÍ ČINNOSTI 10](#_Toc76573095)

[2 PEDIATRICKÁ PALIATIVNÍ PÉČE 13](#_Toc76573096)

[3 ROLE VŠEOBECNÉ SESTRY PŘI PALIATIVNÍ CHEMOTERAPII U ONKOLOGICKY NEMOCNÝCH PEDIATRICKÝCH PACIENTŮ 16](#_Toc76573097)

[3.1 Péče o intravenózní vstupy 17](#_Toc76573098)

[3.2 Cytostatika 20](#_Toc76573099)

[3.3 Aplikace paliativní chemoterapie 22](#_Toc76573100)

[3.4 Ošetřovatelská dokumentace 23](#_Toc76573101)

[3.5 Nežádoucí vedlejší účinky paliativní chemoterapie 23](#_Toc76573102)

[3.6 Komunikace s paliativním pediatrickým pacientem a jeho rodinou 27](#_Toc76573103)

[3.7 Význam a limitace dohledatelných poznatků 29](#_Toc76573104)

[ZÁVĚR 31](#_Toc76573105)

[REFERENČNÍ SEZNAM 33](#_Toc76573106)

[SEZNAM ZKRATEK 39](#_Toc76573107)

# **ÚVOD**

Onkologická onemocnění jsou celosvětově hlavní příčinou úmrtí pediatrických pacientů. Leukemie je nejčastějším onkologickým onemocněním v pediatrii. V současnosti se neustále vyvíjí oblast pediatrické paliativní onkologie, která pomáhá pediatrickým pacientům s onkologickým onemocněním a jejich rodinám vyrovnat se s fyzickou, psychickou, sociální a duchovní zátěží onkologického onemocnění
a paliativní chemoterapií. Tato rozvíjející se oblast byla podpořena nově vznikajícími publikacemi, které nastiňují psychosociální standardy, modely péče a strategie pro integraci paliativní péče do pediatrické onkologie a jedinečné kombinované tréninkové modely. Paliativní péče v pediatrii se zaměřuje na uspokojování potřeb, zmírnění utrpení, zlepšení kvality života a podporu pediatrického pacienta a jeho rodiny. Integrace paliativní péče do běžné péče o pediatrické pacienty s onkologickým onemocněním vede ke zlepšení výsledů pediatrickým pacientů a jejich rodin (Snaman, McCarthy et al., 2020, s. 954).

Paliativní péče jako základ péče zaměřené na pediatrického pacienta není v osnovách ošetřovatelství dostatečně pokryta. Tato mezera ve vzdělání znamená,
že všeobecným sestrám v onkologii mohou chybět potřebné kompetence paliativní péče k poskytování komplexní péče onkologickým pediatrickým pacientům (Negrete, Tariman, 2019, s. 565). Všeobecné sestry hrají zásadní roli při podávání paliativní chemoterapie pediatrickým pacientům a v následné paliativní péči. Onkologické onemocnění v pediatrii má obrovský dopad na pediatrického pacienta i jeho rodinu
a proto je důležité, aby všeobecná sestra věděla jak povzbudit pediatrického pacienta, zajistit kvalitní péči po celou dobu podávání paliativní chemoterapie, zvládat komplikace a poskytovat podporu a informace pediatrickým pacientům a jejich rodinám (Brayley, Stanton et al., 2019, s. 985).

V souvislosti s těmito skutečnostmi je možné položit si otázku: Jaké jsou aktuální dohledatelné poznatky o paliativní chemoterapii u pediatrických pacientů?

Cílem bakalářské práce bylo sumarizovat aktuální dohledatelné publikované poznatky o paliativní chemoterapii u pediatrických pacientů. Cíl práce byl dále specifikován v dílčích cílech:

1. Sumarizovat aktuální dohledatelné publikované poznatky o pediatrické paliativní péči v onkologii.
2. Sumarizovat aktuální dohledatelné publikované poznatky o roli všeobecné sestry
při paliativní chemoterapii u onkologicky nemocných pediatrických pacientů.
3. Sumarizovat aktuální dohledatelné publikované poznatky o konkrétních ošetřovatelských intervencích během podávání paliativní chemoterapie.

Jako vstupní literatura byly prostudovány následující publikace:

AMERY, Justin*.* 2017. *Opravdu praktický průvodce dětskou paliativní péčí, pro doktory
a zdravotní sestry kdekoli na světě*. Praha:Cesta domů, 516 s. ISBN 978-80-88126- 34-8.

BUŽGOVÁ, Radka, SIKOROVÁ Lucie a kolektiv. 2019. *Dětská paliativní péče*. Praha: Grada, 240 s. ISBN 978-80-271-0584-7.

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

MUNTAU, Carolina Ania. 2014. *Pediatrie*. 6. vydání. Praha: Grada, 608 s. ISBN 978-80-247-4588-6.

VORLÍČEK, J., ABRAHÁMOVÁ, J., VORLÍČKOVÁ, H., et al., 2012. *Klinická onkologie pro sestry*. 2. vydání. Praha: Grada. 448 s. ISBN 978-80-247-3742-3.

VYJTEČKOVÁ, Renata. 2015. *Ošetřovatelské postupy v péči o nemocné III: Speciální část*. 1. Praha: Grada, 308 s. ISBN 978-80-247-3421-7.

# **1 POPIS REŠERŠNÍ ČINNOSTI**

V následujícím textu je podrobně popsána rešeršní činnost, na základě které došlo k dohledání validních zdrojů pro tvorbu této práce.

**VYHLEDÁVACÍ KRITÉRIA**

Klíčová slova v ČJ: ošetřovatelská péče, všeobecná sestra, děti, leukémie, paliativní chemoterapie, paliativní péče, onkologie, cytostatika, dokumentace, nežádoucí účinky, komunikace

Klíčová slova v AJ: nursing care, nurse, children, leukemia, palliative chemotherapy, pediatric, palliative care, oncology, cytostatics, documentation, side effect, communication

Jazyk: čeština, angličtina, španělština

Období: 2010-2021

Jazyk: čeština, angličtina

Vyhledávací období: 2010–2020

**DATABÁZE**

PubMed, EBSCO, GOOGLE Scholar

, BiblioEBSCO

Nalezeno 256 článků.

**VYŘAZUJÍCÍ KRITÉRIA**

Duplicitní články

Články netýkající se tématu

Články nedostupné v plném textu

Vyřazeno **210** článků

**SUMARIZACE VYUŽITÝCH DATABÁZÍ A DOHLEDATELNÝCH DOKUMENTŮ**

PubMed: 24

EBSCO: 9

Google Scholar: 13

Vyřazovací kritéria byla: duplicitní články, neodpovídající téma, články, jejichž obsah se netýkal daného tématu, sekundární zdroje

**SUMARIZACE DOHLEDATELNÝCH PERIODIK A DOKUMENTŮ**

Acta Paulista de Enfermagem 1 článek

Ann Hematol 1 článek

Annals of Palliative Medicine 1 článek

BMC Palliative Care 1 článek

BMC Pediatric 1 článek

British Journal of Nursing 1 článek

Cancer metastasis reviews 1 článek

Cancer nursing 1 článek

Clinical Journal of Oncology Nursing 2 články

Clinical Nurse Specialist 1 článek

Clinical Nutrition 1 článek

Clinical Simulation in Nursing 1 článek

Cubana Hematol Inmunol Hemoter 1 článek

Československá pediatrie 2 články

European Journal of Oncology 1 článek

JBI Database of Systematic Rewievs etc. 1 článek

JCO Global Oncology 1 článek

Journal of Cancer Therapy 1 článek

Journal of Clinical Oncology 1 článek

Journal of Pain and Symptom Management 2 články

Journal of Pediatric Nursing 1 článek

Klinická onkologie pro sestry 1 článek

Klinická onkologie 1 článek

MDPI 1 článek

Medialogy 1 článek

Nursing Research and Practise 1 článek

Oncotarget 1 článek

Onkologie 3 články

Pediatric Blood Cancer 1 článek

Pediatric Clinics of North America 1 článek

Pediatrics and Child Health 1 článek

Pediatrics Hematology 1 článek

Pediatrics International 1 článek

Pediatrie pro praxi 4 články

Pediatrie 2 články

Support Care Cancer 1 článek

World Health Organization 1 článek

 1 článek

Pro tvorbu přehledové bakalářské práce bylo využito **46** dohledaných článků.

# **2 PEDIATRICKÁ PALIATIVNÍ PÉČE**

Podle definice WHO je pediatrická paliativní péče *‚aktivní komplexní péčí
o somatickou, psychickou a spirituální dimenzi nemocného dítěte, která zahrnuje také podporu rodiny‘* (WHO, 2018, s. 5).

Pediatrická paliativní péče je určena rodinám, jejichž dítěti bylo diagnostikováno život ohrožující nebo život limitující onemocnění. Paliativní péči vyžadují dvě skupiny pediatrických pacientů. Ty, které mají život limitující onemocnění, tedy stav, kdy je předčasné úmrtí obvyklé (degenerativní onemocnění CNS, spinální muskulární atrofie etc.) a ty, které mají život ohrožující onemocnění, tedy stav, kdy je vysoká pravděpodobnost předčasného úmrtí v důsledku těžké nemoci, kam řadíme například onkologické diagnózy. Pediatričtí pacienti s onkologickou diagnózou tvoří celosvětově jen 20 % z celkového počtu pacientů, kteří paliativní péči vyžadují (Závadová et al., 2017, s. 2-3). Většina úmrtí pediatrických pacientů na onkologickou diagnózu se vyskytuje
v zemích s nízkými a středními příjmy. Pediatrická paliativní péče (dále jen PPC)
se zaměřuje na zmírnění fyzického, psychosociálního a duchovního utrpení v průběhu kontinua péče o onkologické onemocnění a je považována za nedílnou součást péče
o onkologické onemocnění u pediatrických pacientů ve všech prostředích. Pediatrická paliativní péče se celosvětově rozvíjí. Například Gruzie stanovila základní opatření pro Národní program paliativní péče. Byly schváleny změny v legislativě potřebné k rozvoji pediatrické paliativní péče. Paliativní péče a pediatrická paliativní péče byla uznána jako specializace v onkologii a výuka paliativní péče a pediatrické paliativní péče byla začleněna do vysokoškolského i postgraduálního ošetřovatelského vzdělávání (Kiknadze, [Dzotsenidze](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/?term=Dzotsenidze+P&cauthor_id=28797851), 2018, s. 25). Výzkumná studie autorů Megan Doherty, Liam Power a Chloé Thabet (2020, s. 1-8) z Bangladéše uvádí, že během pilotního projektu byla poskytnuta pediatrická paliativní péče 200 onkologickým pediatrickým pacientům. Nejběžnějšími diagnózami byly akutní lymfoblastická leukémie v 62 % a akutní myeloidní leukémie v 11 %. Psychosociální podpora pro pediatrické pacienty a zvládání fyzických příznaků byly nejčastějšími typy poskytovaných intervencí. Všeobecné sestry nejčastěji zaznamenávají bolest, poranění kůže v rámci extravazace následkem paliativní chemoterapie a slabost u pediatrických pacientů. Na základě těchto údajů se v dalším textu budeme věnovat popisu leukemie.

Leukemii lze definovat jako onemocnění hematopoetického systému
z nedostatečné diferenciace a neregulovaného šíření nezralých progenitorových krvetvorných buněk (Muntau, 2014, s. 265). Leukemie jsou nejčastějším onkologickým onemocněním u pediatrických pacientů, tvořící celosvětově 30 % všech maligních nádorů. Akutní lymfoblastická leukemie (dále jen ALL) tvoří celosvětově 80 % všech pediatrických leukemií, akutní myeloidní leukemie (dále jen AML) 12–15 %, myelodysplastický syndrom 5 %, chronická myeloidní leukemie 2–3 % a juvenilní myelomonocytární leukemie 1 % všech leukemií (Starý, 2010, s. 120). Akutní lymfoblastická leukemie je nejčastějším pediatrickým onkologickým onemocněním
a přes 90% míru vyléčení u pediatrických pacientů ve Spojených státech amerických zůstává důležitou příčinou morbidity a mortality. ALL přestavuje 25 % všech pediatrických onkologických onemocnění. Za posledních 50 let ve Spojených státech amerických došlo v řízení pediatrické akutní lymfoblastické leukemie k obrovským pokrokům, které vedly ke zlepšení míry vyléčení z přibližně 10 % na přibližně 90 % (Bhojwani et al., 2015, s. 47). Akutní myeloidní leukémie je klinicky, morfologicky
a geneticky heterogenní porucha. Stejně jako mnoho jiných malignit byla v nedávné době zmapována genomická krajina pediatrické AML prostřednictvím sekvenování velkých kohort pacientů. Biologický, klinický a prognostický dopad řady genetických lézí, včetně několika zdánlivě jedinečných pro pediatrické pacienty, zůstává nedefinován (Rau et al., 2020, s. 189). Šrámková (2015, s. 108-112) uvádí že, v posledních 20 letech v České republice šance na vyléčení vzrostla a v současnosti dosahuje 65-70 %. I přes velmi intenzivní léčbu přibližně 30 % pediatrických pacientů prodělá relaps onemocnění. Chronická myeloidní leukemie (dále jen CML) je u pediatrických leukémií vzácná. Výrazně zvýšený počet leukocytů a vyšší výskyt splenomegálie jsou charakteristickými znaky při diagnostice u pediatrických pacientů (Tanizawa, 2016, s. 171).Cílená léčba v kombinaci s chemoterapií zlepšuje prognózu některých, dosud neúspěšně léčených pediatrických pacientů (Starý, 2015, s. 68). Podle retrocentivní kohortní výzkumné studie pouze menšina pacientů s hematologickými malignitami je doporučována k paliativní péči a jejich počet v posledním letech klesá z důvodu intenzivní chemoterapie, kterou pediatričtí pacienti podstupují (Hoell et al., 2017, s. 89940).

Pediatrickým pacientům s leukemií a dalším onkologickým onemocněním
ve Spojených státech amerických stále chybí přístup k pediatrické paliativní péči, kterou nabízí pouze 60-75 % daných zdravotnických zařízení specializovaných na pediatrické onkologicky nemocné pacienty (Brock et al., 2021, s. 1). Dle výzkumné studie v Kanadě, přestože organizace uznávají význam včasného přeložení pediatrických pacientů
do specializované paliativní péče (dále jen SPC) s diagnostikovanou akutní leukemii stále existují překážky, které je třeba překonat. Organizace, kde se výzkumné studie uskutečnily, uvádějí, že jejich služby SPC přijímají pediatričtí pacienti podstupující paliativní chemoterapii v 64 %. Závěr výzkumné studie zní, že doporučení speciální pediatrické paliativní péče by mělo nastat už při diagnostice nevyléčitelného onkologického onemocnění a dále souhlasily, že by odkazovaly na speciální pediatrickou paliativní péči dříve, pokud by paliativní péče byla přejmenovaná na péči podpůrnou
z důvodu negativního vnímání pojmu paliativní péče pediatrickými pacienty a jejich rodinami (Wentlandt et al., 2014, s. 2317). V České republice se paliativní péče pro pediatrické pacienty postupně rozvíjí. V současnosti poskytují pediatrickou paliativní péči v České republice zdravotnická zařízení domácí hospic Cesta domů v Praze, mobilní hospic Ondrášek v Ostravě, mobilní hospic Nejste sami v Olomouci, mobilní paliativní tým při Klinice dětské onkologie FN Brno a mobilní hospic při Masarykově nemocnici v Ústí nad Labem. Česká společnost paliativní medicíny ČLS JEP se snaží zavést evropské standardy pediatrické paliativní péče do systému zdravotní péče v České republice a udržovat její dostupnost po celé České republice. Klade důraz na spolupráci s fakultními i regionálními zdravotnickými zařízeními, s praktickými pediatry
a mobilními i kamennými hospici, aby byla komplexní pediatrická paliativní péče v jejich přirozeném prostředí dostupná ve všech regionech (Závadová et al., 2017, s. 4). V následující části se budeme zaměřovat na paliativní pediatrické pacienty s akutní leukémii, kteří podstupují paliativní chemoterapii a roli všeobecné sestry
při paliativní chemoterapii.

# **3 ROLE VŠEOBECNÉ SESTRY PŘI PALIATIVNÍ CHEMOTERAPII U ONKOLOGICKY NEMOCNÝCH PEDIATRICKÝCH PACIENTŮ**

Chemoterapie u pediatrických pacientů s akutní leukemií hraje rozhodující roli (Starý, 2010, s. 120). Daní za mimořádnou úspěšnost chemoterapie a stále se zvyšující intenzitu léčby leukemie u pediatrických pacientů je narůstající výskyt akutních i život ohrožujících komplikací léčby, mezi kterými dominují sepse a systémové mykózy (Starý, 2015, s. 67-68). Pojem chemoterapie obecně znamená léčbu zhoubného onemocnění podáváním léků s cytotoxickým účinkem, tzv. cytostatik. Cytostatika používaná při chemoterapii neničí pouze nádorové buňky, ale poškozují i zdravé buňky tkání.
Z poškození zdravých buněk tkání vyplívají nežádoucí účinky chemoterapie (Janíková, Doubek, 2012, s. 39 - 40). Paliativní chemoterapie je definována jako chemoterapie, která se podává paliativním pacientům k optimalizaci kontroly symptomů, zlepšení kvality života a ke zlepšení přežití. Nadále tak hraje významnou roli při zmírňování příznaků
u paliativních pediatrických pacientů s pokročilým onkologickým onemocněním (Roeland, LeBlanc, 2016, s. 1). V Japonské kvantitativní výzkumné studii bylo cílem vyhodnotit preference týkající se paliativní péče a péče na konci života (dále jen EOL)
u paliativních pediatrických pacientů. Preference se hodnotily pomocí komplexní multicentrické dotazníkové studie. Ve výsledku bylo vyhodnoceno, že 86 % pediatrických pacientů dostává paliativní chemoterapii v rámci nevyléčitelného onkologického onemocnění s omezenou účinností, na úkor značné toxicity. Bylo jim doporučeno aktivně využít paliativní péči a zůstat doma v EOL (Hirano et al., 2019,
s. 237).V České republice má kompetence k podávání chemoterapie nelékařský zdravotnický pracovník (dále jen NLZP) konkrétně všeobecná sestra, zdravotnický záchranář nebo dětská sestra po získání a uznání způsobilosti k výkonu nelékařského zdravotnického povolání na základě zákona č. 105/ 2011 Sb., kterým se mění zákon
č. 96/ 2004 Sb. Činnosti zdravotnických a jiných odborných pracovníků stanovuje vyhláška č. 55/ 2011 Sb., v platném znění (MZČR, 2011, s. 47-48).

Všeobecné sestry v pediatrické onkologii vyžadují specializované školení
a vzdělávání ve všech aspektech pediatrické onkologie a léčby, zvládání symptomů, podpůrné péče, bezpečného podávání chemoterapie, péče o intravenózní přístup
a psychosociální péče o pediatrické pacienty a rodiny, včetně paliativní péče (Morrissey et al., 2014, s. 159). Hlavní součástí ošetřovatelské péče v pediatrické onkologii
je poučení paliativního pediatrického pacienta a rodiny o diagnostickém a léčebném procesu, pochopení a dodržování pokynů pro ošetřování při podávání paliativní chemoterapie specifické pro dané zdravotnické zařízení, podávání paliativní chemoterapie, monitorování paliativního pediatrického pacienta a pozorování nežádoucích účinků paliativní chemoterapie, rozpoznávání vedlejších příznaků podání infuze, během reakce na infuzi poskytnout odpovídající ošetřovatelskou péči, spravovat jakékoli úniky paliativní chemoterapie a poskytnout ošetřovatelskou péči o febrilní neutropenii (Helt, 2020, s. 76).

Mezi základní úkoly všeobecné sestry při aplikaci paliativní chemoterapie patří komplexní péče o intravenózní vstupy, správná a bezpečná manipulace s cytostatiky, správná aplikace paliativní chemoterapie u ambulantních i hospitalizovaných paliativních pediatrických pacientů, případné ošetření extravazátů, správné vedení dokumentace, znalost zásad likvidace cytotoxického odpadu, sledování nežádoucích vedlejších účinků paliativní chemoterapie a komunikace s paliativním pediatrickým pacientem a jeho rodinou (Cimbálníková, Brabcová, 2018, s. 42). V následující části se budeme věnovat hlavním ošetřovatelským intervencím, které vykonává všeobecná sestra v rámci ošetřovatelské péče při paliativní chemoterapii u onkologicky nemocného pediatrického pacienta.

## **3.1 Péče o intravenózní vstupy**

 Dle výsledků prospektivní observační multicentrické výzkumné studie, která probíhala v Tunisku na 5 pediatrických odděleních po dobu 2 měsíců, je zavádění periferního intravenózního katétru (dále jen PIVC) jedním z postupů i.v. podání paliativní chemoterapie u hospitalizovaných onkologických pediatrických pacientů v rozvojových zemích (Abdelaziz et al., 2017, s. 2). V České republice není příliš vhodná aplikace paliativní chemoterapie pediatrickým pacientům pomocí PIVC z důvodu vyššího rizika extravazace. Pokud paliativní pediatrický pacient nemá zavedený dlouhodobý centrální žilní katétr nebo venózní port a je nutné paliativní chemoterapii aplikovat pomocí periferního intravenózního katétru, musí všeobecná sestra dbát na výběr vhodného místa vpichu a pravidelně kontrolovat jeho okolí za účelem včasného odhalení extravazace (Cimbálníková, Brabcová, 2018, s. 45). Výzkumná studie z Malawi se snažila využít organizovaného přístupu ke změně ošetřovatelské praxe, podáváním paliativní chemoterapii přes periferní intravenózní katétr, a zlepšit péči o PIVC
u pediatrických pacientů s leukemii a jinými onkologickými onemocněními, kde se PIVC používá k podávání paliativní chemoterapie. Plán výzkumné studie zaměřené
na podávání paliativní chemoterapie do periferního intravenózního katétru a změny praxe PIVC, byl založen na důkazech z publikovaného výzkumu a zavedených pokynech pro péči o PIVC. Tento výzkumný projekt poskytuje důkaz, že strategie podání paliativní chemoterapie do periferního intravenózního katétru, lze zavést do ošetřovatelské praxe
a lze použít v jakémkoliv prostředí, včetně zemí, jako je Malawi, s omezenými zdroji (Mulemba et al., 2020, s. 13). Přístup PIVC u paliativních pediatrických pacientů s onkologickým onemocněním vyžaduje zvláštní přístup a podávání. Všeobecné sestry jsou vzdělávány dle platných standardů pro péči o PIVC (Mulemba et al., 2020, s. 13). Zavádění PIVC může být u pediatrických pacientů obtížné a pokud je to možné, technologie vizualizace žíly může zvýšit úspěšnost zavedení. Správné krytí PIVC by mělo chránit místo vpichu kůže před mikrobiálním vstupem, umožnit vizuální kontrolu místa vstupu katétru, omezit pohyb, aby se zabránilo poranění cév a udržovat katétr
v centrální poloze uvnitř žíly. Propláchnutí PIVC normálním fyziologickým roztokem
je jedním z nejdůležitějších faktorů v prevenci nesprávné funkce a nezbytnou součástí péče o PIVC (Goossens, 2015, s. 1). Ošetřovatelské postupy pro pokračující péči o PIVC jsou zásadní pro prevenci komplikací a zahrnují proplachování před a po podání léků, pečlivé sledování místa, aby byla zajištěna viditelnost zavedení jehly a výměna obvazu pokud se uvolní nebo znečistí. PIVC je odstraněn pro jakékoli známky flebitidy, úniku nebo infiltrace. Všechny tyto principy péče PIVC byly zahrnuty do standardních postupů (Mulemba et al., 2020, s. 14).

Periferně zavedený centrální katétr (dále jen PICC) se běžně používá pro přístup
do centrální žilní sítě pediatrických pacientů. Výzkumná studie v Brazílii se zaměřila
na zmapování vědeckých výzkumů o používání a údržbě periferně zavedeného centrálního katétru u pediatrických pacientů podstupujících paliativní chemoterapii
a umožnila stanovení priorit pro správnou péči o periferně zavedený centrální katétr v ošetřovatelské péči o pediatrické onkologické pacienty. Nejvíce rozvinutý výzkum, kde byly studie provedeny, byla Čína a Japonsko. Ukázalo se, že PICC je dlouhodobě udržitelný katétr a proto je bezpečnou a spolehlivou volbou pro intravenózní terapii
u paliativní pediatrické onkologické populace (De Bortoli et al., 2019, s. 221). Katétr se zavádí do některé z periferních žil na paži, nejčastěji vena basilica, vena cephalica nebo vena brachialis a ústí na přechodu horní duté žíly v pravou srdeční síň. Vyrábí se ze silikonu nebo polyuretenu a může být jednocestný, dvoucestný nebo trojcestný.
Pro kontrolu stavu periferních žil pediatrického pacienta se katétr zavádí za ultrazvukové kontroly. PICC katétr je indikován pro střednědobé až dlouhodobé použití, maximálně do jednoho roku (Vytejčková et al., 2015, s. 79). Mezi indikace PICC patří aplikace chemoterapie u paliativních pediatrických pacientů s potřebou paliativní onkologické léčby. Mezi kontraindikace PICC patří přítomnost nádorové masy v okolí místa zavedení katétru, anomálie žilního systému, předchozí či plánovaná radioterapie nebo zlomenina klíční kosti v anamnéze pediatrického pacienta (Šebelová et al., 2014, s. 2–4). Prevence použití PICC vyplývá především z možnosti umístění na oddělení bez nutnosti chirurgického zákroku. Z ekonomického hlediska je cena nižší v porovnání s jinými katétry, které se taky používají v chemoterapii, pro parenterální výživu nebo odběry krevních vzorků (De Bortoli et al., 2019, s. 221).

Zavedení dlouhodobých centrálních žilních katetrů (dále jen CVC) představovalo jeden z hlavních pokroků v kvalitě péče zejména u pediatrických onkologických pacientů. Nejčastějšími přístupy do CVC je vena subclavia, vena jugularis nebo vena femoralis. Použití částečně nebo zcela implantovaných zařízení umožňuje bezpečné podávání dle plánů paliativní chemoterapie vyžadující kontinuální infuzi nebo vysoké dávky léků. I přes fakt, že dlouhodobý centrální žilní katétr k podávání intravenózních terapií je v současnosti považováno za standard péče v onkologickém prostředí, jeho použití vystavuje paliativního pediatrického pacienta komplikacím, které mohou způsobit hospitalizaci nebo být život ohrožující a vyžadují včasné odstranění. Mechanické
a infekční komplikace, jako je okluze, dislokace, ruptura, bakteremie a infekce v místě výstupu katétru jsou hlavními příčinami hospitalizace pro léčbu paliativních pediatrických pacientů nebo pro předčasné odstranění CVC (Cesaro et al., 2016, s. 817).

V České republice se paliativní chemoterapie pediatrickým pacientům nejčastěji aplikuje intravenózně pomocí CVC nebo venózními porty. Využití CVK je pohodlnější
pro paliativního pediatrického pacienta hlavně v oblasti celkového komfortu a zvýšených možnostech pohybu. Nevýhodou CVC je náročnější zavádění, vyšší nároky na ošetřovatelskou péči a zvýšené riziko závažnějších komplikací. Riziko extravazace se
u paliativních pediatrických pacientů snižuje i přes fakt, že je pediatrické pacienty, s ohledem na věk, obtížné edukovat a proto je nutný zvýšený dohled ošetřující všeobecné sestry během aplikace paliativní chemoterapie (Cimbálníková, Brabcová, 2018, s. 45).

## **3.2 Cytostatika**

Cytostatika se řadí mezi karcinogeny. Zaměstnavatel je dle nařízení vlády č.361/2007 Sb., kterým se stanoví podmínky ochrany zdraví při práci povinen zavádět do provozu opatření k ochraně zdraví zaměstnanců při práci s cytostatiky (MVČR, 2007,
s. 5086).

Manipulace s cytostatiky je dnes jednou z nejčastějších činností všeobecných sester v pediatrické onkologii, proto ve světe byly vypracovány strategie pro bezpečné zacházení s cytostatiky, která představují pracovní riziko vzhledem ke své genotoxicitě, karcinogenitě, teratogenitě a organické toxicitě (Martell, Arencibia, 2014, s. 115). Všeobecná sestra musí důkladně znát rizika a zásady podávání cytostatik, dodržovat ochranná pravidla při manipulaci s cytostatiky a řídit se dle standardů daného pracoviště. Do ochranných pravidel v manipulaci s cytostatiky řadíme ochranu a bezpečnost při transportu, skladování a aplikaci a následnou likvidaci odpadu (Cimbálníková, Brabcová, 2018, s. 44).

Cytostatika se transportují na oddělení ve speciálních boxech, které jsou opatřené nápisem nebezpečná cytostatická látka a označeny symbolem výstrahy (Brabcová, Bartlová et al., 2014, s. 180). Všeobecná sestra při převzetí cytostatické látky zkontroluje veškeré údaje uvedené na obalu, zkontroluje, zda není balení poškozeno a uloží cytostatikum do boxu určeného pro paliativní chemoterapii, který se skladuje při pokojové teplotě nebo v lednici v případě zvláštních požadavků. Při manipulaci s cytostatiky musí všeobecná sestra vždy používat speciální nitrilové rukavice s PPE certifikátem a chirurgickou roušku (Drápalová, Petlachová, 2016, s. 3).

Výzkumná studie v Tchaj-wanu se zaměřila na zkušenost všeobecných sester v bezpečném zacházení s cytostatiky. Cílem výzkumné studie bylo prozkoumat obavy všeobecných sester ohledně jejich rozhodnutí, zda používat nebo nepoužívat osobních ochranných prostředků (dále jen OOP). Výsledkem bylo, že používání OOP
je dle všeobecných sester bráno jako překážka výkonu (Chen et al., 2016. s. 38). Analytická průřezová výzkumná studie provedená na lékařské univerzitě v Nepálu se zabývala stejnou problematikou. Potencionální rizika v důsledku expozice cytotoxickým lékům na pracovišti narůstá. K expozici a absorpci dochází během přípravy a podávání cytostatik ve zdravotnické praxi. Všeobecné sestry a lékárníci jsou hlavními skupinami, které jsou těmto léčivům vystaveny v ambulantní péči a v daném zdravotnickém zařízení. Expozice může být důsledkem přímého kontaktu přes kůži nebo oči a vdechování kapiček aerosolizace, zejména kvůli nevhodnému hygienickému chování jako je jídlo, pití během přípravy nebo při likvidaci cytostatik. Mezi možné chronické cytotoxické účinky léčiv patří onkologické onemocnění, problémy s plodností, dlouhodobé genetické změny, potraty a abnormality plodu. V zájmu podpory dodržování předpisů mezi poskytovateli zdravotní péče pro lepší využívání bezpečnostních opatření byly danými zdravotnickými zařízeními stanoveny pokyny a jasné postupy. Přestože v oblasti bezpečného zacházení s cytotoxickými léky došlo ke zvýšenému povědomí a obavám, mnoho všeobecných sester stále nedodržuje pokyny a postupy v nemocničním prostředí a nepoužívá doporučené bezpečnostní vybavení. Výzkumná studie vyhodnotila, že 92 % všeobecných sester používalo při přípravě terapie cytostatiky rukavice a 5 % chirurgické roušky. Žádná všeobecná sestra nepoužívala všechny ochranné pomůcky a 62 % používalo rukavice
a chirurgickou roušku společně. Úroveň znalostí všeobecných sester o protinádorových léčivech není uspokojivá. Povědomí všeobecných sester manipulujících s cytotoxickými léčivy je znepokojující, protože je důležité při zvyšování standardů bezpečnosti.
Tato výzkumná studie odhalila také nutnost zlepšení pracovního prostředí a dostupnosti ochranných prostředků. Jelikož opatření primární prevence zahrnují co nejmenší expozici cytotoxickým lékům, měly by být informace týkající se aktualizovaných pokynů šířeny jak na úrovni praxe, tak na úrovni správy. Bezpečnostní výbor v nemocnici by měl zajistit náležité provádění bezpečnostních politik a průběžně informovat zaměstnance
o postupech pro bezpečné zacházení s cytostatiky (Chaudhary, Karn, 2012, s. 111-113).

Cytostatika se řadí mezi nebezpečný odpad, který je nutno likvidovat spalováním.
Ve zdravotnických zařízeních jsou shromažďovací nádoby, které musí být označené datem a hodinou vzniku odpadu, katalogovým číslem a konkrétním názvem odpadu, jménem a příjmením zodpovědné osoby za obsluhu a údržbu nádoby a grafickými symboly nebezpečných vlastností odpadu. Místa nakládání s cytotoxickým odpadem musí být vybavena identifikačním listem nebezpečného odpadu. Skladovací prostory musí být mimo dosah nepovolaných osob a chránit před nepřízní počasí. Doba skladování nebezpečného odpadu před jeho konečným odstraněním je v zimním období 72 hodin
a v letním období 48 hodin (Vytejčková et al., 2015, s. 138).

## **3.3 Aplikace paliativní chemoterapie**

 Aplikace paliativní chemoterapie je jednou z hlavních kompetencí všeobecné sestry pracující na onkologickém oddělení. Kompetence k podávání cytostatik má všeobecná sestra, která je proškolená v oblasti chemoterapie (Cimbálníková, Brabcová, 2018, s. 44). Před každou aplikací paliativní chemoterapie všeobecná sestra zkontroluje funkčnost a průchodnost žilního vstupu pomocí proplachu fyziologického roztoku. Během aplikace paliativní chemoterapie všeobecná sestra kontroluje místo vpichu pro případné známky extravazace, hodnotí celkový stav paliativního pediatrického pacienta, monitoruje fyziologické funkce a po každé aplikaci cytostatika provádí proplach katétru fyziologickým roztokem mezi jednotlivými cytostatiky. Nejdůležitější intervence všeobecné sestry při aplikaci paliativní chemoterapie je kontrolovat známky extravazace, předcházet ji a znát postup pokud extravazace nastane (Drápalová, Petlachová, 2016,
s. 6).

Extravazace se definuje jako situace, kdy dojde k úniku cytostatika aplikovaného intravenózně mimo žilní katétr do okolních tkání. Podle objemu a typu uniklého cytostatika dochází k poškození tkáně různé intenzity a rozsahu. V praxi musí být věnována pozornost všem případům extravazace. Preventivní opatření jsou zásadní podmínkou pro minimalizaci rizika, do kterých řadíme správně zvolený žilní vstup s ohledem na délku indikované paliativní chemoterapie, charakter cytostatik a způsob podání. Nezavádět PIVC v oblasti kloubů, dolní končetiny, v místě hematomu a zánětu. Kontrolovat venózní linku aspirací krve a proplachem. Edukovat pediatrického paliativního pacienta a jeho rodinu o projevech extravazace a nutnosti hlášení.
Pokud i přes prevenci dojde k extravazaci všeobecná sestra ihned ukončí aplikaci cytostatika, komunikuje s paliativním pediatrickým pacientem a ponechá žilní vstup na místě. Na postiženou oblast netlačí a nepřikládá žádné vlhké obklady. Elevuje postiženou končetinu, označí oblast extravazace a provede záznam do ošetřovatelské dokumentace. Všeobecná sestra je povinna informovat lékaře o vzniklé situaci k zajištění ordinace úkonů a případných individuálních postupů dle standardu daného oddělení. K ošetření extravazace používá všeobecná sestra aplikace suchého tepla nebo chladu například ve formě gelových sáčků krytých bavlněnou textilií. Suché teplo se aplikuje 4x denně
15-20 min po dobu 1-2 dnů za účelem disperze a diluce extravazátu. Suchý chlad se aplikuje 4x denně 15-20 min po dobu 1-2 dnů za účelem ohraničení a neutralizace extravazátu. V roce 2019 bylo ze strany Sekce podpůrné léčby České onkologické společnosti ČLS JEP a Onkologické sekce České asociace sester a Společnosti pro porty a permanentní katétry publikováno doporučení pro standardní péči při extravazaci cytostatik pro upřesnění, sjednocení a doplnění chybějících postupů. Dokument je nově aktualizovaný, rozšířený o specifickou problematiku hematoonkologických pacientů, uvádí potřebný a zcela základní souhrn poznatků odpovídajících péči založené
na poznatcích z dlouhodobé, ověřené nebo důkazní praxe nebo vycházející ze shodných názorů expertů odborných pracovních skupin (Vokurka et al., 2020, s. 391-394).

## **3.4 Ošetřovatelská dokumentace**

 O podání cytostatik vede všeobecná sestra záznam do ošetřovatelské dokumentace pediatrického pacienta. Dokumentace může být vyplněná v písemné a elektronické podobě. Bezpečné předepisování, výdej, administrace a dokumentace jsou nezbytné pro bezpečnost pediatrických pacientů, výsledky a kvalitu péče a bezpečnost zaměstnanců. Pediatričtí pacienti podstupující paliativní chemoterapii vyžadují holistickou, multifaktoriální péči zahrnující průběžné fyzické a psychologické hodnocení a péči. Včasná, relevantní a podrobná dokumentace je zásadní z právního hlediska
a je nezbytnou ošetřovatelskou odpovědností. Dokumentace umožňuje komunikaci informací souvisejících s potřebami, stavem, péčí a léčbou onkologického pediatrického pacienta a je užitečná při vyšetřování týkajících se podávání paliativní chemoterapie. Standardně všeobecná sestra zaznamenává při paliativní chemoterapii protokol paliativní chemoterapie, krevní výsledky, intravenózní vstupy a průchodnost, fyzické
a psychosociální hodnocení pediatrického pacienta, podání předepsaných léků, následnou péči po podání cytostatik a bezpečné zacházení (Turner, Stephenson, 2015, s. 329-330).

## **3.5 Nežádoucí vedlejší účinky paliativní chemoterapie**

Výskyt a doba trvání vedlejších nežádoucích účinků závisí na typu cytostatika
a na individuálním metabolismu paliativního pediatrického pacienta. Jedním z vedlejších nežádoucích účinků paliativní chemoterapie je útlum krvetvorby, která závisí na dávce
a mechanismu účinku cytostatika (Cimbálníková, Brabcová, 2018, s. 43). K nejčastějším příznakům provázející pediatrické pacienty, kterým je poskytovaná paliativní péče v souvislosti s onkologickým onemocněním a onkologickou léčbou, v rámci paliativní chemoterapie, náleží bolest, snížená chuť k jídlu, dušnost, únava, nauzea, zvracení, změny vědomí, snížená pohyblivost v důsledku poškození kůže a zvýšené riziko infekce (Siden, 2018, s. 2). Následující část kapitoly je zaměřena na specifické vedlejší nežádoucí účinky paliativní chemoterapie. Uvedeným problémům je nutno věnovat náležitou pozornost z důvodu negativního dopadu prospívání paliativních pediatrických pacientů na kvalitu jejich života.

Nauzea a zvracení může nastat během paliativní chemoterapie nebo v následujících hodinách až dnech po paliativní chemoterapii. Tyto nežádoucí vedlejší účinky je třeba tlumit antiemetiky (Ondansetron) podávanými již před první paliativní chemoterapií
za účelem předcházet obavám pediatrického pacienta z následující paliativní chemoterapie. Následně všeobecná sestra sleduje a zaznamenává do dokumentace účinky antiemetické léčby. Intenzivní a dlouhodobé zvracení představuje pro paliativního pediatrického pacienta potencionální rizika související s příjmem potravy a tekutin, riziko dehydratace a poruchy iontové rovnováhy, poškození sliznice a jícnu. Paliativní pediatričtí pacienti ztrácí chuť k jídlu a nejsou schopni přijímat potravu, následkem čehož se dostaví úbytek na váze, který může během paliativní chemoterapie zásadně ovlivnit její účinek. Všeobecná sestra proto pravidelně sleduje a zaznamenává hmotnost pediatrického pacienta, denní příjem potravy, bilanci tekutin, aplikuje léky ke zmírnění nevolnosti a zvracení dle ordinace lékaře, kontroluje známky dehydratace a dbá na její prevenci (Cimbálníková, Brabcová, 2018, s. 43).

Výzkum autorů Petra Knajsek a Majda Pajnkihar (2016, s. 24-33), probíhající na jednom pediatrickém onkologickém oddělení, se zabýval příčinami nedostatečného příjmu živin onkologicky nemocných paliativních pediatrických pacientů podstupující paliativní chemoterapii s cílem prozkoumat vnímání sester této problematiky. Byly použity kvalitativní a kvantitativní přístupy. Zajištění přiměřeného příjmu živin
u paliativních pediatrických pacientů léčených paliativní chemoterapií je náročným úkolem z důvodů mnoha fyziologických a psychologických vedlejších účinků cytostatik. Paliativní chemoterapie způsobuje poškození sliznice gastrointestinálního traktu, což vede k bolestem břicha, snížení absorpce živin a v krajních případech i enterokolitidě. Orální mukozitida se vyskytuje u 52-80 % pediatrických pacientů podstupující paliativní chemoterapii. Klinické příznaky kombinují erytém, edém, citlivost a následuje bolestivá ulcerace a krvácení ze sliznice, znemožňující perorální výživu. Všeobecné sestry zapojené do výzkumu uvádějí, že nauzea a následné odmítání nemocničního jídla
je hlavním důvodem pro nižší příjem potravy u onkologicky nemocných paliativních pediatrických pacientů. U více než 50 % pediatrických pacientů se během léčby paliativní chemoterapií vyskytuje nevolnost a zvracení. Onkologické onemocnění a paliativní chemoterapie mění vnímání chuti a vedlejší účinky paliativní chemoterapie mohou vést k dlouhodobým změnám ve vnímání pachu až u 23,5 % paliativních pediatrických pacientů. Ze zkušeností všeobecných sester se zjistilo, že účinky poruchy chuti a zápachu lze snížit nabídkou studeného jídla pediatrickým pacientům. Výskyt zácpy během léčby paliativní chemoterapií pociťuje 50-60 % onkologických pediatrických pacientů. Mladší pediatričtí pacienti mají potíže s popisem svých potíží. Všeobecné sestry fungují jako spojení mezi pediatrickým pacientem, rodiči a léčbou. Pediatrické onkologické sestry jsou speciálně vyškoleny k rozpoznání a zvládání komplikací paliativní péče, pediatrické onkologie a její léčby, včetně podvýživy a souvisejících symptomů. Kvalifikované všeobecné sestry mají znalosti ve výživových problémech pediatrických pacientů během paliativní chemoterapie a mohou včas zabránit, aby se výživa stala u pediatrických pacientů problémem. Výsledky výzkumu se stanovily na základě rozhovorů
se všeobecnými sestrami a bylo možné identifikovat pět hlavních témat příčin nedostatečného příjmu potravy u onkologicky nemocných pediatrických pacientů léčených paliativní chemoterapií. Mezi pět hlavních příčin všeobecné setry zařadily fyziologické příčiny stravovacích problémů, kde spadá nevolnost, zvracení, změna chuti, bolest a potíže s polykáním, horečka, infekce, nepohodlí, neutropenie a změněné vnímání zápachu. Do psychologických příčin stravovacích problémů zařadily všeobecné sestry naučené averze k jídlu, předvídatelnou nevolnost, negativní dopady nemocničního prostředí a změny sociálního prostředí. Dalšími hlavními tématy jsou tedy změna výběru potravin, nemocniční jídlo a nedostatečná informovanost paliativních pediatrických pacientů a jejich rodin v oblasti výživy. Závěr a výsledky výzkumu ukazují, že všeobecné sestry identifikují fyziologické a psychologické příčiny nedostatečného příjmu potravy
u onkologicky nemocných pediatrických pacientů podstupující paliativní chemoterapii. Důležité znepokojivé zjištění je i fakt, že 37,5 % všeobecných sester si neuvědomuje, že pediatrický pacient podstupující paliativní chemoterapii může být vystaven riziku podvýživy a 25 % všeobecných sester si nejsou vědomy negativních účinků podvýživy na léčbu. Se zavedením protokolů založených na důkazech pro pravidelné nutriční kontroly, kontroly nutričního hodnocení a intervenční nutriční podpory by byly úkoly sester týkající se nutričního stavu dětí přesněji definovány a v praxi využity. Jako hodnotící nástroj pro screening výživy u onkologicky nemocných pediatrických pacientů byl vyvinut SCAN po rozsáhlé revizi aktuálně dostupných nástrojů a publikovaných doporučení ohledně screeningu, zvážení pokynů výživy pro pediatrickou onkologii
a konzultacích se členy International Pediatric Oncology Nutrition Group. SCAN byl uznán jako jednoduchý, rychlý a platný nástroj, který lze použít k identifikaci onkologicky nemocných paliativních pediatrických pacientů vystavené riziku podvýživy (Murphy et al., 2016, s. 221).

Dalším z nežádoucích účinků je alopecie neboli vypadávání vlasů. Jedná se
o nejviditelnější vedlejší účinek v důsledku změn obrazu těla a nejvíce psychicky postihuje onkologicky nemocné pediatrické pacienty, zejména dívky. Vypadávání vlasů závisí na množství a intenzitě dávky paliativní chemoterapie, nedochází k tomu ve všech případech (Martell, Arencibia, 2014, s. 117).

Pediatrický pacient podstupující paliativní chemoterapii má vlivem léčby oslabenou imunitu a proto je náchylnější pro vznik a následný rozvoj infekce. To může vést
až k život ohrožujícímu stavu. Všeobecná sestra je povinna sledovat lokální a systémové projevy infekce, měřit paliativnímu pediatrickému pacientovi tělesnou teplotu, krevní tlak, tepovou frekvenci, kontrolovat a asepticky ošetřovat intravenózní katétr a v případě známek infekce informovat lékaře (Vorlíček et al., 2012, s. 135-139).

Bolest je běžná u pediatrických onkologických pacientů podstupující paliativní chemoterapii. Všeobecná sestra v této oblasti musí být kompetentní ve znalostech bolestivých stavů, jako je akutní bolest, chronická bolest, opakující se bolest, bolest související s postupem onkologického onemocnění a bolest na konci života. Rodiče pediatrických pacientů v paliativní péči uvádějí vysokou úroveň zátěže příznaků, zejména bolesti. Paliativní chemoterapie se často podává v naději, že zlepší příznaky a zpomalí progresi onkologického onemocnění, neexistuje ale jasný důkaz, že zlepšuje analgezii. Specialisté na bolest prosazují multimodální přístup k léčbě bolesti způsobené onkologickým onemocněním nebo paliativní chemoterapií. Protože bolest je vícerozměrná a zahrnuje emoční a smyslové prožívání pediatrického pacienta v jeho vývojové úrovni a sociální a kulturním rámci, optimální úlevy od bolesti lze dosáhnout pouze holistickým hodnocením. Komplikace, které bolest způsobuje, zahrnují omezení společenských aktivit, únavu, narušený spánek a špatnou náladu pediatrického pacienta. Role všeobecné sestry v ošetřovatelské péči o pediatrického pacienta s bolestí spočívá zejména ve sledování, hodnocení a tlumení bolesti. Všeobecná sestra sleduje nejen charakter bolesti, ale i její intenzitu, délku trvání a také na základě čeho se zhoršuje, případně zmírňuje, v jaké poloze se pediatrický pacient cítí nejlépe. Dle ordinace lékaře všeobecná sestra podává pediatrickým pacientům analgetika, která se volí na základě posouzení bolesti a její závažnosti. Všeobecná sestra může vykonávat nefarmakologické intervenční doplňkové terapie k optimalizaci úlevy od bolesti. Používání nefarmakologických terapií, jako jsou masáže, akupunktura, různá cvičení, relaxace, aplikace tepla nebo chladu, muzikoterapie, hypnóza, hodně spánku a odpočinku, ale také odvádění pozornosti od bolesti jsou považovány za základní prvky léčby bolesti
u pediatrických onkologických pacientů s paliativní chemoterapií. Bolest má negativní psychologické účinky a bylo prokázáno, že přímo souvisí s kvalitou života. Nástrojem k hodnocení bolesti u pediatrických pacientů je nejčastější škála dětských obličejů pro měření intenzity bolesti (McCulloch, Hemsley, Kelly, 2014, s. 167).

## **3.6 Komunikace s paliativním pediatrickým pacientem a jeho rodinou**

 Všeobecná sestra prochází všemi sférami vlivu poskytování holistické péče, implementací systémových změn a používání komunikačního rámce při práci s pediatrickými pacienty podstupující paliativní chemoterapii a jejich rodinami.
Pro účinnou komunikaci jsou nezbytné specializované komunikační nástroje a dovednosti ve všech fázích života pediatrického pacienta. Komunikace je pro holistickou péči zaměřenou na rodinu zásadní. Efektivní komunikace reaguje na komplexní potřeby pediatrického pacienta i jeho rodiny. Informovanost, mezilidská citlivost, budování partnerství jsou základními prvky komunikace mezi rodiči, pediatrickým pacientem
a všeobecnou sestrou. Je důležité zahrnout kognitivní a afektivní komunikaci s cílem řešit potřeby pediatrického pacienta. Kognitivní komunikace slouží k potřebě vědět
a pochopit. Afektivní komunikace se zaměřuje na emocionální potřebu cítit se známý
a pochopený. Uznání jednotlivých prvků komunikace, zejména při poskytování špatných zpráv, zlepšuje spokojenost pediatrických pacientů s komunikací všeobecných sester. Nespokojenost pediatrických pacientů a jejich rodin je běžná u komunikace se špatnými zprávami, z důvodu nedostatku dovedností a neefektivních komunikačních stylů všeobecných sester a lékařů. Rodiče, kteří přicházejí do styku se všeobecnými sestrami, uvádějí nespokojenost s poskytnutými informacemi, pokud se cítí nerespektováni nebo mají pocit, že jejich obavy nejsou při těchto rozhovorech zohledněny. Ve Spojených státech amerických dle průzkumů rodiče důsledně vyjadřují přání mít co nejvíce informací o stavu svého dítěte a chtějí, aby informace byly předloženy jasným způsobem bez žargonu ihned, jakmile jsou k dispozici (Pirie, 2012, s. 213). Autoři Jay Goldsmith, Betty Ferrell et al. (2013, s. 163) na tento průzkum reagovali výzkumnou studií ve Spojených státech amerických, ve které se zabývali přínosy a proveditelností kombinace pediatrické paliativní péče a onkologie a jak úspěšně obě tyto služby integrovat. Jedním z kroků integrace bylo poskytnout lékařům i všeobecným sestrám komunikační školení pro uspokojení potřeb pediatrických pacientů a rodiny. Komunikační osnovy COMFORT byly představeny pro komunikační školení sester v paliativní a onkologické pediatrické péči. COMFORT je zkratka pro sedm holistických principů komunikace v pediatrické paliativní péči. Patří zde narativní klinická praxe (Communication), zdraví a kulturní gramotnost (Orientation and opportunity), přítomnost v praxi (Mindful presence), role rodinných pečovatelů (Family), přechody v péči (Openings), potřeby pediatrických pacientů a rodiny (Relating) a týmová práce (Team). Včasná integrace pediatrické paliativní péče jako standardu pracovišť poskytuje smysluplnou příležitost k péči nejen
o fyzické domény ovlivněné onkologickým onemocněním, ale také věnovat se plnému dopadu na psychologické, vývojové a duchovní zdraví pediatrického pacienta v rámci sociálního kontextu rodiny a komunity. Empirické údaje zjistily, že kvalitu života pediatrických pacientů podstupující paliativní chemoterapii a jejich rodinných příslušníků lze zlepšit prevencí a zmírňováním utrpení prostřednictvím praxe soucitné
a upřímné komunikace, zmírňování symptomů a psychosociální pozornosti začleněné do kvalitativní paliativní ošetřovatelské péče. Ověřené dotazníkové studie pozůstalých rodičů a přehledy pediatrických pacientů ukazují, že pociťují během procesu paliativní chemoterapie složité psychosociální příznaky a umocnění těchto příznaků na konci života. Úzkosti, deprese, strach, smutek, strach z toho že zůstanou sami, potíže s komunikací o pocitech a ztráta nezávislosti jsou psychosociální příznaky rostoucí v souvislosti s progresí onkologického onemocnění. Rozhovory s rodiči pediatrických pacientů podstupující paliativní chemoterapii ukazují, že vnímají přesnou, jasnou
a srozumitelnou komunikaci jako prospěšnou a průřezové průzkumy potvrzují zlepšení jejich psychosociálních výsledků (Weaver, Heinze, 2015, s. 830-831).

Povědomí o konkrétních sociálních a kulturních tradicích, přesvědčeních
a hodnotách je pro řešení potřeb paliativních pediatrických pacientů a rodiny nezbytně nutné. Při komunikaci musí všeobecné sestra uznat své vlastní pocity ohledně lidského utrpení, být soucitná a humánní, znát své meze, slabiny i silné stránky, dokázat pracovat s rodinami v extrémně obtížných dobách a být oporou při procesu umírání. Všeobecná sestra je také povinna poskytovat holistickou péči se zaměřením na následující koncepty. Zásady paliativní péče, kulturní citlivost, soucit, lidskost, pokora a altruismus, právní
a etické otázky, péče zaměřená na rodinu, kvalita života, hodnocení a zvládání příznaků, psychosociální péče, emoční a kognitivní vývoj dítěte, pojetí smrti pediatrického pacienta, domácí a hospicová péče, sdělování obtížných zpráv, smrt a umírání, smutek
a praktické problémy po smrti (Akard, Gilmer et al., 2019, s. 42-43).

Komplexní hodnocení potřeb paliativních pediatrických pacientů s onkologickou léčbou a komunikace je nedílnou součástí a prioritou ošetřovatelské péče. Kvalitní zhodnocení potřeb paliativního pediatrického pacienta vede k efektivitě jednotlivých ošetřovatelských intervencí a hlavně k prevenci vzniku komplikací paliativní chemoterapie. V klinické ošetřovatelské praxi by se všeobecná sestra nebo specializovaná dětská sestra měla zaměřit nejen na hodnocení biologických potřeb, ale také na oblast psychosociálních a spirituálních potřeb (Filová, Sikorová, 2017, s. 67). Výzkumná studie Andrei Filové a Lucie Sikorové (2017, s. 67-70) zaměřená na potřeby paliativních onkologických pediatrických pacientů podstupující onkologickou léčbu, probíhala v České republice ve vybraných pediatricko-onkologických zdravotnických zařízeních. Šetření probíhalo formou nestandardizovaného dotazníku, který mapoval biologické, psychosociální i spirituální potřeby. Jako výsledky preference potřeb pediatrických pacientů podstupující paliativní chemoterapii se ukázaly nejčastěji následující potřeby. Nemít bolest, necítit nevolnost, nemít potíže se zvracením, mít pravdivé informace
o zdravotním stavu, mít dostatek informací o onemocnění a léčbě a být vyrovnaný s tím, jak mě druzí vnímají.

## **3.7 Význam a limitace dohledatelných poznatků**

 Práce popisuje pediatrickou paliativní péči ve světe i v České republice, roli všeobecné sestry při podávání paliativní chemoterapie pediatrickým onkologickým pacientům a ošetřovatelské kompetence a intervence všeobecné sestry při aplikaci paliativní chemoterapie. Přínosná může být zejména nastupujícím absolventům ošetřovatelských oborů nebo všeobecným sestrám v praxi, které se chtějí věnovat pediatrické onkologii nebo pediatrické paliativní péči.

Autoři výzkumných studií se shodli na tom, že pediatrická paliativní péče
a pediatrická paliativní onkologická péče je celosvětově stále málo dostupná. Je třeba zdůraznit, že počet pediatrických onkologických a paliativních center je malý a proto je počet zaměstnaných specializovaných všeobecných nebo dětských sester nižší než v jiných pediatrických oborech. Celosvětová aliance paliativní péče uznává důležitost integrace paliativní pediatrické péče jako lidského práva pro děti a to i v prostředích zdravotnického systému s omezenými zdroji vyžadující globální spolupráci pro efektivní přístup založený na důkazech a standardy osvědčených postupů založených na důkazech integrace paliativní péče o pediatrické pacienty a jejich rodiny.

 Výzkumné studie využité k tvorbě této přehledové bakalářské práce jsou průřezové analýzy, meta-analýzy, kvantitativní i kvalitativní výzkumné studie
a prospektivní observační multicentrické výzkumné studie. Při vyhledávání aktuálních publikovaných poznatků bylo zjištěno, že výzkumných studií týkající se této problematiky je stále nedostatek. Významnou limitací je dohledání a využití pouze zahraniční literatury. Výzkumná studie zaměřená na pediatrické pacienty z České republiky byla nalezena pouze jedna a jen z oblasti komunikace všeobecné sestry s pediatrickým pacientem podstupujícím paliativní chemoterapii a jeho rodinou.
Tato uvedená limitace může být podnětem pro tvorbu další výzkumné práce, zaměřující se na problematiku paliativní chemoterapie a paliativní péče u pediatrických pacientů v České republice. Důkazy z dohledaných studií ukazují i na fakt, že ošetřovatelská péče a znalosti všeobecných sester v oblastech výživy a potřeb paliativního pediatrického pacienta nejsou v mnoha případech dostačující. Je proto potřeba nadále všeobecné sestry
a dětské sestry vzdělávat v různých oblastech potřeb pediatrických pacientů v pediatrické paliativní péči a pediatrické onkologii, aby byla zajištěna dostatečná a kvalitní ošetřovatelská péče v terminální fázi jejich života. Dalším limitem může být skutečnost, že některé z využitých výzkumných studiích byly zkoumány v zemích s omezenými zdroji, které ale ukázaly, že i přes omezené zdroje dokáží najít alternativní metody jak paliativní chemoterapii podávat. Poslední limitací jsou časté výzkumné studie zkoumající paliativní péči a onkologickou paliativní léčbu pro dospělé pacienty.

 Ze získaných informací lze vyvodit, že paliativní chemoterapie a následná paliativní péče je pro onkologické pediatrické pacienty stále v mnoha případech nedostupná. Jsou pozorovány pozitivní trendy směrem ke zvýšené a vhodné integraci služeb paliativní péče do pediatrické onkologie. K optimalizaci péče o populaci pediatrických pacientů podstupující paliativní chemoterapii a jejich rodin je nezbytný pokračující výzkum, obhajoba a vzdělání.

# **ZÁVĚR**

 Onkologické onemocnění je vždy nepříznivá diagnóza jak pro samotné pediatrické pacienty, tak i pro jejich rodiny. Rodiče i pediatričtí pacienti, kteří podstupují paliativní chemoterapii, jsou pod velkou fyzickou i psychickou zátěží a značně tato skutečnost zasahuje do jejich běžného života. Cílem této přehledové bakalářské práce bylo sumarizovat nejnovější dohledatelné publikované poznatky o paliativní chemoterapii u pediatrických pacientů. Tento hlavní cíl byl specifikován ve třech dílčích cílech.

Prvním dílčím cíle této přehledové bakalářské práce bylo sumarizovat aktuální dohledatelné publikované poznatky o pediatrické paliativní péči v onkologii. Pediatrická paliativní péče úzce souvisí a je považována za nedílnou součást péče o onkologická onemocnění u pediatrických pacientů. Nejběžnějšími diagnózami byly akutní leukémie, které jsou nejčastější onkologické onemocnění a tvoří celosvětově 30 % všech maligních nádorů u pediatrických pacientů. Cílená léčba v kombinaci s chemoterapií zlepšuje prognózu leukémie ale i přes velmi intenzivní léčbu někteří pediatričtí pacienti prodělávají relaps onemocnění a je nutné doporučit pediatrickou paliativní péči.
Dle výzkumných studií ale tohle doporučení rodiče a pediatričtí pacienti odmítají z důvodu negativního vnímání pojmu paliativní péče. V mnohých zemí stále chybí stálý přístup k pediatrické paliativní péči. V České republice se paliativní péče pro pediatrické pacienty postupně rozvíjí a v současnosti u nás poskytuje tuto péči pět zdravotnických zařízení. První dílčí cíl byl splněn.

Druhým dílčím cílem této přehledové bakalářské práce bylo sumarizovat aktuální dohledatelné publikované poznatky o roli všeobecné sestry při paliativní chemoterapii
u onkologicky nemocných pediatrických pacientů. Paliativní chemoterapie se podává paliativním pediatrickým pacientům k optimalizaci kontroly symptomů, zlepšení kvality života a ke zlepšení přežití. Hraje tak významnou roli při zmírňování příznaků s pokročilým onkologickým onemocněním. Všeobecné sestry v pediatrické onkologii vyžadují specializované školení a vzdělání. Základní role všeobecné sestry při aplikaci paliativní chemoterapie jsou komplexní péče o žilní vstupy, správná a bezpečná manipulace s cytostatiky, správná aplikace, případné ošetření extravazátů, správné vedení dokumentace, znalost zásad likvidace cytotoxického odpadu, sledování nežádoucích vedlejších účinků a komunikace s paliativním pediatrickým pacientem a jeho rodinou. Druhý dílčí cíl byl splněn.

Třetím dílčím cílem této přehledové bakalářské práce bylo sumarizovat aktuální dohledatelné publikované poznatky o konkrétních ošetřovatelských intervencích během podávání paliativní chemoterapie. Péče o žilní vstupy je nedílnou součástí ošetřovatelských intervencí všeobecné sestry. Kapitola shrnuje venózní vstupy, jakými je možné aplikovat paliativní chemoterapii. Výzkumná studie autorů Abdelaziz et al.
a výzkumná studie autorů Mulemba et al., se snažily využít organizovaného přístupu ke změně ošetřovatelské praxe, podáváním paliativní chemoterapie přes periferní intravenózní katétr. Tyto výzkumné projekty poskytují důkaz, že strategie podávání paliativní chemoterapie onkologickým pediatrickým pacientům do PIVC, lze zavést do ošetřovatelské praxe v zemích s omezenými zdroji. Před samotným podáním paliativní chemoterapie musí všeobecná sestra znát zásady podávání cytostatik, dodržovat ochranná pravidla při manipulaci a likvidaci cytostatik. Nejdůležitější intervence všeobecné sestry při aplikaci paliativní chemoterapie pediatrickým onkologickým pacientům je kontrolovat známky extravazace a znát ošetřovatelské postupy při případné extravazaci. Veškeré informace o podání paliativní chemoterapie zaznamenává všeobecná sestra do ošetřovatelské dokumentace pediatrického pacienta. Pediatričtí pacienti podstupující onkologickou léčbu jsou vystaveni vedlejším nežádoucím účinkům. K nejčastějším vedlejším nežádoucím účinkům provázející paliativní pediatrické pacienty, kterým je poskytovaná onkologická léčba patří bolest, nauzea, zvracení, snížená chuť k jídlu, zvýšené riziko infekce a další. Všeobecná sestra holisticky hodnotí potřeby pediatrického pacienta nejen v oblastech biologických potřeb, ale také v oblastech psychosociálních
a spirituálních potřeb. Pro jejich efektivní zhodnocení je nezbytná komunikace všeobecné sestry s pediatrickým pacientem a jeho rodinou. Třetí dílčí cíl byl splněn.

Tato přehledová bakalářská práce může být vhodná pro pediatrické pacienty podstupující paliativní chemoterapii a jejich rodině. Informace zde uvedené je možné zpracovat do edukačních materiálů pro onkologicky nemocné pediatrické pacienty vyžadující paliativní péči. Přínosná může být pro odbornou veřejnost při získávání specializovaných vědomostí v oboru. Práce by mohla být také využita jako podmět k dalšímu zkoumání této dané problematiky.

# **REFERENČNÍ SEZNAM**

ABDELAZIZ, Rim Ben et al. 2017. Peripheral venous catheter complications in children: predisposing factors in a multicenter prospective cohort study. *BMC Pediatrics* [online]. 17(208), 11 [cit. 2021-4-20]. Dostupné z: doi:10.1186/s12887-017-0965-y

AKARD, Terrah Foster, GILMER, Mary Jo, HENDRICKS-RERGUSON, Verna. 2019. Pediatric palliative care nursing. *Annals of Palliative Medicine* [online]. **8**(1), 39-48 [cit. 2021-6-25]. Dostupné z: doi:10.21037/apm.2018.06.01

BHOJWANI, Deepa et al. 2015. Biology of Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia. *Pediatric Clinics of North America* [online]. 62 (1), 47-60 [cit. 2021-01-25]. Dostupné z: doi:10.1016/j.pcl.2014.09.004

BRABCOVÁ, Iva, BÁRTLOVÁ, Sylva, TÓTHOVÁ, Valérie, SVOBODOVÁ, Dita. 2014. Medikační pochybení z perspektivy managementu zdravotnického zařízení: *Onkologie*. Solen [online]. **8**(4), 178-181 [cit. 2021-5-30]. Dostupné z: https://www.onkologiecs.cz/pdfs/xon/2014/04/09.pdf

BRAYLEY, Jessica, STANTON, Lauren Katie, JENNER, Lucy, PAUL, Siba Prosad. 2019. Recognition and management of leukaemia in children. *British Journal of Nursing* [online]. **28**(15), 985-992 [cit. 2021-7-1]. Dostupné z: doi:10.12968 / bjon.2019.28.15.985

BROCK, Katharine E. et al. 2021. Association of a pediatric palliative oncology clinic on palliative care access, timing and location of care for children with cancer: *Support Care Cancer*.  [online]. **4**(1849-1857), 1-9 [cit. 2021-4-30]. Dostupné z: doi:10.1007/s00520-020-05671-y

CESARO, Simone. 2016. A comprehensive approach to the prevention of central venous catheter complications: results of 10-year prospective surveillance in pediatric hematology-oncology patients. *Ann Hematol* [online]. (95), 817-825 [cit. 2021-4-27]. Dostupné z: doi:10.1007/s00277-016-2634-x

CIMBÁLNÍKOVÁ, Eva, BRABCOVÁ, Iva. 2018. Úloha sestry v ošetřovatelské péči o dítě během chemoterapie. *Onkologie.* Solen [online]. **12**(1), 42-46 [cit. 2020-5-21]. Dostupné z: https://www.onkologiecs.cz/pdfs/xon/2018/01/10.pdf

ČESKO. VYHLÁŠKA č. 55/2011 Sb., O činnostech zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků, ze dne 14. března 2011. In: Sbírka zákonů České republiky 14. 3. 2011, roč. 2011, částka 20. ISSN 1211–1244

DE BORTOLI, Paula Saud et. al. 2019. Peripherally inserted central catheter in pediatric oncology: a scoping review. *Acta Paulista de Enfermagem* [online]. **32**(2), 220-228 [cit. 2021-4-24]. Dostupné z: doi:10.1590/1982-0194201900030

DOHERTY, Megan et al. 2020. Delivering Hospital-Based Pediatric Palliative Care: The Symptoms, Interventions, and Outcomes for Children With Cancer in Bangladesh. *JCO Global Oncology* [online]. 6(884-891), 1-8 [cit. 2021-4-30]. Dostupné z: doi:10.1200/GO.20.00076

DRÁPALOVÁ, R, PETLACHOVÁ, M. 2016. Aplikace chemoterapie (standardní ošetřovatelský postup). Brno: Klinika dětské onkologie, 9 s.

FILOVÁ, Andrea, SIKOROVÁ, Lucie. 2017. Potřeby onkologicky nemocných dětí z perspektivy dětí a rodičů: *Pediatrie pro praxi*. Solen [online]. **18**(1), 67-70 [cit. 2021-6-10]. Dostupné z: doi:10.36290/ped.2017.078

GOLDSMITH, Joy, FERREL, Betty et al. 2013. Palliative Care Communication in Oncology Nursing. *Clinical Journal of Oncology Nursing* [online]. **17**(2), 163-167 [cit. 2021-6-25]. Dostupné z: doi:10.1188 / 13.CJON

GOOSSENS, Godelieve Alice. 2015. Flushing and Locking of Venous Catheters: Available Evidence and Evidence Deficit. *Nursing Research and Practice* [online]. (Article ID 985686), 12 [cit. 2021-4-21]. Dostupné z: doi:doi:10.1155/2015/985686

HELT, Jessica. 2020. Clinical Simulation Training in Nurses Caring for Pediatric Oncology Patients. *Clinical Simulation in Nursing*. Elsevier [online]. Nashville, TN, USA, (47), 73-81 [cit. 2021-4-24]. Dostupné z: doi:10.1016/j.ecns.2020.06.001

HIRANO, Hidekazu et al. 2019. Preferences Regarding End-of-Life Care Among Adolescents and Young Adults With Cancer: Results From a Comprehensive Multicenter Survey in Japan. *Journal of Pain and Symptom Management* [online]. **58**(2), 235-243 [cit. 2021-5-1]. Dostupné z: doi:10.1037 / t03589-000

HOELL, Jessica I. et al. 2017. End-of-life care in children with hematologic malignancies. *Oncotarget* [online]. **8**(52), 89939-89948 [cit. 2021-4-30]. Dostupné z: doi:10.18632/oncotarget.21188

CHAUDHARY, Ramanand, KARN, Basant Kumar et al. 2012. Chemotherapy-Knowledge and Handling Practice of Nurses Working in a Medical University of Nepal. *Journal of Cancer Therapy* [online]. **3**(1), 110-114 [cit. 2021-5-25]. Dostupné z: doi:10.4236 / jct.2012.31014

CHEN, Hai-chiao PhD. et al. 2016. Nurses’ Experiences in Safe Handling of Chemotherapeutic Agents: The Taiwan Case. *Cancer nursing* [online]. **39**(5), 29-38 [cit. 2021-5-28]. Dostupné z: doi:10,1097

JANÍKOVÁ, Andrea, DOUBEK, Michael. 2012. Jak si poradit s nádorovým onemocněním krve?. *Pomoc pro pacienty nejen s leukemií či lymfomem*. Praha, Mladá fronta: MF-medical services, 136 s. ISBN 9788020426949.

KIKNADZE, Nino, DZOTSENIDZE, Pati et al. 2018. Palliative Care Development in Georgia. *Journal of Pain and Symptom Management.* Elsevier [online]. **55**(2), 25-29 [cit. 2021-6-1]. Dostupné z: doi:10.1016 / j.jpainsymman.2017.03.021

KLANJSEK, Petra, PAJNKIHAR Majda. 2016. Causes of inadequate intake of nutrients during the treatment of children with chemotherapy. *European Journal of Oncology Nursing* [online]. Elsevier, **23**, 24-33 [cit. 2021-5-25]. Dostupné z: doi:10.1016/j.ejon.2016.03.003

MARTELL, M., ARENCIBIA, N. et al. 2014. Chemotherapy in children: issues to consider in nursing comprehensive care. *Rev Cubana Hematol Inmunol Hemoter* [online]. **30**(2), 114-124 [cit. 2021-5-24]. Dostupné z: https://www.medigraphic.com/pdfs/revcubheminmhem/rch-2014/rch142d.pdf

MCCULLOCH, Renee, HEMSLEY, June, KELLY, Paula. 2014. Symptom management during chemotherapy. *Paediatrics and Child Health* [online]. **24**(4), 166-171 [cit. 2021-6-29]. Dostupné z: doi:10.1016/j.paed.2013.10.007

MORRISSEY, Lisa et al. 2014. Nursing Care of Children with Cancer. *Pediatric Hematology.* Oncology in Countries with Limited Resources [online]. Springer, New York, NY, 159-180 [cit. 2021-4-20]. ISSN 978-1-4614-3891-5. Dostupné z: doi:10.1007/978-1-4614-3891-5\_13

MULEMBA, Tadala et al. 2020. Improving Peripheral Intravenous Catheter Care for Children with Cancer Receiving Chemotherapy in Malawi. *Journal of Pediatric Nursing* [online]. **56**(2021), 13-17 [cit. 2021-4-20]. Dostupné z: doi:10.1016/j.pedn.2020.09.019

MUNTAU, Carolina Ania. 2014. *Pediatrie*. 6. vydání. Praha: Grada, 608 s. ISBN 978-80-247-4588-6.

MURPHY, Alexia J. et al. 2016. Evaluation of the nutrition screening tool for childhood cancer (SCAN): *Clinical Nutrition*. Elsevier [online]. **35**(1), 219-224 [cit. 2021-5-8]. Dostupné z: doi:10.1016/j.clnu.2015.02.009

*Nařízení vlády č. 361/2007 Sb.: Nařízení vlády, kterým se stanoví podmínky ochrany zdraví při práci*. In: Praha: MVČR, 2007, ročník 29, číslo 361.

NEGRETE, Tabitha N., TARIMAN, Joseph D. 2019. Pediatric Palliative Care: A Literature Review of Best Practices in Oncology Nursing Education Programs. *Clinical Journal of Oncology Nursing* [online]. **23**(6), 565-568 [cit. 2021-7-1]. Dostupné z: doi:10.1188 / 19.CJON.565-568

PIRIE, Alison. 2012. Pediatric Palliative Care Communication. *Clinical Nurse Specialist* [online]. **26**(4), 212-215 [cit. 2021-6-25]. Dostupné z: doi:10.1097/NUR.0b013e31825aeb97

RAU, Rachel E. et al. 2020. The genomics of acute myeloid leukemia in children. *Cancer metastasis reviews* [online]. 39 (1), 189–209 [cit. 2021-01-25]. Dostupné z: doi:10.1007/s10555-020-09846-1

ROELAND, EJ., LEBLANC, TW. 2016. Palliative chemotherapy: oxymoron or misunderstanding? *BMC Palliative Care* [online]. 15(33), 1-3 [cit. 2021-5-1]. Dostupné z: doi:10.1186/s12904-016-0109-4

SIDEN, Harold. 2018. Pediatric Palliative Care for Children with Progressive Non-Malignant Diseases: Children. *MDPI* [online]. **5**(2), 9 [cit. 2021-5-1]. Dostupné z: doi:10.3390/children5020028

SNAMAN, Jennifer, MCCARTHY, Sarah et al. 2020. Pediatric Palliative Care in Oncology. *Journal of Clinical Oncology* [online]. **38**(9), 954-962 [cit. 2021-7-1]. Dostupné z: doi:10.1200 / JCO.18.02331

STARÝ, J. 2015. Leukémie u dětí ve 21. století. *Česko-Slovenská Pediatrie* [online]. **70**(2), 67-69 [cit. 2021-1-24]. Dostupné z: http://www.prolekare.cz/cesko-slovenska-pediatrie-clanek/leukemie-u-deti-ve-21-stoleti-52107

STARÝ, Jan. 2010. Akutní leukemie u dětí. *Onkologie.* Solen [online]. Klinika dětské hematologie a onkologie UK 2. LF a FN Motol, Praha, 4 (2), 120-124 [cit. 2021-01-25]. Dostupné z: <https://www.onkologiecs.cz/pdfs/xon/2010/02/14.pdf>

ŠEBELOVÁ, H., ŠPAČKOVÁ, J., KOUŘILOVÁ, P., MINAŘÍKOVÁ, D., 2014. Ošetřovatelská péče o PICC katétr [online]. FN Brno [cit. 2017-03-31]. Dostupné z: http://www.akutne.cz/res/publikace/k-elov-picc-akutn-cz.pdf

ŠRÁMKOVÁ, L. 2015. Akutní myeloidní leukémie v dětském věku. *Česko-Slovenská Pediatrie* [online]. **70**(2), 108-113 [cit. 2020-09-07]. ISSN 00692328. Dostupné z: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=asn&AN=102832444&lang=cs&site=ehost-live>

TANIZAWA, Akihiko. 2016. Optimal management for pediatric chronic myeloid leukemia. *Pediatrics International* [online]. Japan Pediactric Society, (58), 171–179 [cit. 2021-01-25]. Dostupné z: doi:10.1111

TURNER, Allison, STEPHENSON, Matthew. 2015. Documentation of chemotherapy administration by nursing staff in inpatient and outpatient oncology/hematology settings: a best practice implementation project. *JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports* [online]. **13**(10), 316-334 [cit. 2021-6-25]. Dostupné z: doi:10.11124/jbisrir-2015-2157

VOKURKA, S., MAŇÁSEK V. et al. 2020. Extravazace (paravazace) cytostatik: aktualizované doporučení (2020) pro standardní péči v rámci České republiky ze spolupráce Sekce podpůrné léčby České onkologické společnosti ČLS JEP, České hematologické společnosti ČLS JEP, Onkologické sekce České asociace sester a Společnosti pro porty a permanentní katétry. *Klinická Onkologie* [online]. **33**(5), 390-395 [cit. 2021-6-1]. Dostupné z: doi:10.14735/amko2020390

VORLÍČEK J., ABRAHAMOVÁ J., VORLÍČKOVÁ H. et al. 2012. Klinická onkologie pro sestry. 2. vydání. Praha: Grada. 448 s.

VYTEJČKOVÁ, Renata et al. 2015. Ošetřovatelské postupy v péči o nemocné III: Speciální část. Praha: Grada, 308 s. ISBN 978-80-247-9742-7

WEAVER, Meghann, HEINZE, Katherine et al. 2015. Palliative Care as a Standard of Care in Pediatric Oncology. *Pediatric Blood Cancer* [online]. **62**(5), 829-833 [cit. 2021-6-25]. Dostupné z: doi:10.1002/pbc.25695

WENTLANDT, Kirsten et al. 2014. Referral practices of pediatric oncologists to specialized palliative care. *Support Care Cancer* [online]. **22**(9), 2315-2322 [cit. 2021-5-1]. Dostupné z: doi:10.1007/s00520-014-2203-6

WORLD HEALTH ORGANIZATION. 2018. *Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health care planners, implementers and managers* [online]. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. Geneva: World Health Organization, [cit. 2021-02-8]. ISBN 978-92-4-151445-3. Dostupné z: https://apps.who.int/iris/rest/bitstreams/1151582/retrieve

ZÁVADOVÁ, MUDr. Irena et al. 2017. Dětská paliativní péče v Čechách. *Medialogy* [online]. Praha: 1. Lékařská fakulta Univerzita Karlova, 1-4 [cit. 2021-2-8]. Dostupné z: https://www.lf1.cuni.cz/file/72524/2017-10-24-medialogy-detska-paliativa.docx

# **SEZNAM ZKRATEK**

ALL akutní lymfoblastická leukemie

AML akutní myeloidní leukemie

CML chronická myeloidní leukemie

CNS centrální nervová soustava

COMFORT osnovy holistických principů komunikace v pediatrické péči

CVC centrální žilní katétr

ČLS JEP Česká lékařská společnost Jana Evangelisty Purkyně

EOL end of life (péče na konci života)

FN fakultní nemocnice

MVČR Ministerstvo vnitra České republiky

MZČR Ministerstvo zdravotnictví České republiky

NLZP nelékařský zdravotnický pracovník

PICC periferně zavedený centrální katétr

PIVC periferní intravenózní katétr

PPC pediatrická paliativní péče

PPE/OPP personal protective equipment regulation/osobní ochranné pomůcky

SCAN nutrition screening tool for children with cancer (hodnotící nástroj pro screening výživy u onkologicky nemocných pediatrických pacientů)

SPC specializovaná paliativní péče

WHO Světová zdravotnická organizace