

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích

Zdravotně sociální fakulta

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

2008

Herkuczová Lenka, DiS.

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích

Zdravotně sociální fakulta

**Ošetřování dětí na transplantační jednotce**

Bakalářská práce

Vedoucí práce:

Mgr. Dita Nováková, DiS.

2008

Autor práce:

Lenka Herkuczová, DiS.

## **ABSTRACT**

### **Treatment of children on a transplant unit**

Oncological disease is a very stressful and worrying situation for everyone. All this must be all the more difficult for children with oncological disease and for their parents and relatives as well. In the second half of 20<sup>th</sup> century, tumor diseases became the second most frequent cause of death of children and young adults. They bring a major intervention to the child's life, to the life of his or her family and to the lives of people close to the child.

The title of my thesis is "Treatment of children on a transplant unit". The theoretical part is focused on the issue of child oncology, treatment, diagnostics, transplantation. The research was qualitative, it was carried out by the method of semi-standardized interview and observation. The research sample consisted of children aged 6 to 10 and their parents who were hospitalised in Children's Cancer Hospital, on a standard unit and on a transplant unit. The research was processed into ten interviews. The objective of the thesis was to find out the specifics of the care on the transplant unit and based on obtained results determine actions that could make the care for children in the transplant unit more pleasant and improve the quality of the care.

Based on the research these hypotheses were formed:

*H1: Mothers have a greater feel of privacy in the transplant unit, H2: After being told the oncological diagnosis of the child mothers make use of the possibility to consult a psychologist, H3: Children hospitalised on the transplant unit do not have satisfied need for contact with other children, H4: Nurses influence to a great extent the adaptation of the child to the new environment in the hospital.*

The results of my thesis could be used for education of nurses, and not only on oncological units. Child oncology is still an unknown field for a large part of nurses.

**Prohlášení:**

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma „Ošetřování dětí na transplantační jednotce“ vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu použité literatury.

Prohlašuji, že v souladu s §47b zákona č. 111/1998 b. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách.

Datum 27. dubna 2008

.....

podpis

**Poděkování:**

Touto cestou bych chtěla poděkovat Mgr. Ditě Novákové, DiS. za odborné vedení a cenné připomínky při zpracovávání mé bakalářské práce. Dále děkuji klinice dětské onkologie za umožnění výzkumu a všem respondentům za spolupráci při rozhovorech.

## Obsah

Úvod .....	3
<b>1. Současný stav</b> .....	<b>5</b>
1.1 Dětská onkologie.....	5
1.1.1 Nádor a jeho vlastnosti.....	6
1.1.2 Specifika nádorů dětského věku.....	7
1.1.3 Epidemiologie nádorů dětského věku.....	7
1.1.4 Diagnostika a diferenciální diagnostika.....	8
1.1.5 Léčba.....	10
1.2 Psychologie nemoci.....	12
1.2.1 Nemoc.....	13
1.2.2 Postoj k nemoci.....	14
1.2.3 Osobnost zdravotníka.....	16
1.2.4 Osobnostní vlastnosti nemocného, psychosociální problematika nemocného dítěte.....	17
1.2.5 Komunikace s rodinou a zvládání zátěže rodinou.....	20
1.2.6 Jak s dětmi mluvit o nemoci.....	22
1.2.7 Psychologická péče o hospitalizované pacienty.....	22
1.3 Transplantace kostní dřeně a hemopoetických buněk.....	24
1.3.1 Historie.....	25
1.3.2 Typy transplantací.....	26

1.3.3	Odběr kostní dřeně.....	27
1.3.4	Odběr krvetvorných buněk z periferní krve.....	28
1.3.5	Přípravný předtransplantační režim.....	28
1.3.6	Vlastní průběh transplantace.....	29
1.4	Klinika dětské onkologie.....	30
<b>2.</b>	<b>Cíle a hypotézy.....</b>	<b>34</b>
2.1	Cíle práce.....	34
2.2	Výzkumné otázky.....	34
<b>3.</b>	<b>Metodika.....</b>	<b>35</b>
3.1	Metodika práce.....	35
3.2	Charakteristika výzkumného souboru.....	35
<b>4.</b>	<b>Výsledky výzkumu.....</b>	<b>36</b>
<b>5.</b>	<b>Diskuze.....</b>	<b>81</b>
<b>6.</b>	<b>Závěr.....</b>	<b>95</b>
<b>7.</b>	<b>Seznam použité literatury.....</b>	<b>97</b>
<b>8.</b>	<b>Klíčová slova.....</b>	<b>102</b>
<b>9.</b>	<b>Přílohy.....</b>	<b>103</b>

## ÚVOD

Téma mé bakalářské práce „Ošetřování dětí na transplantační jednotce“ mě zaujalo, protože na takové jednotce už druhým rokem pracuji a chtěla jsem se na toto téma podívat očima někoho, kdo tuto práci zná a chtěla jsem ji přiblížit i širší veřejnosti. Stále ještě totiž existují mylné a zcela zavádějící představy o onkologii a rakovině jako takové.

Nádorová onemocnění patří v posledních desetiletích neodmyslitelně k životu. V průběhu životního období onemocní některým z mnoha rozdílných druhů nádorů každý třetí občan našeho státu. Každý čtvrtý v důsledku nádorového onemocnění zemře. Při ošetřování onkologicky nemocných sehrává nepříznivou úlohu po staletí přetrvávající a stále živený „mýtus o rakovině“. Laikové ale i někteří zdravotníci stále ještě diagnózu rakoviny spojují s nezměrným utrpením a neodvratnou smrtí. Přitom možností nádorová onemocnění léčit a vyléčit přibývá. Na úspěchu má podíl mnoho okolností, mezi něž patří i členové rodiny a známí dětského pacienta. Proto je dnes snahou společně s dítětem hospitalizovat i jednoho z rodičů nebo jiného blízkého člena rodiny. Toto se velmi osvědčilo, rodič dítě uklidní, dokáže mu jemu srozumitelným způsobem vysvětlit situaci a připravit ho na vyšetření či jiné situace, které ho čekají. Dítě se rychleji adaptuje na novou situaci a lépe spolupracuje. O to je situace pro oba těžší, pokud musí dítě v rámci léčby onkologického onemocnění podstoupit tak těžkou situaci jako je transplantace a vše, co s ní souvisí.

Dítě musí po různě dlouhou dobu zůstat stále na pokoji, omezený přístup k němu má nejen personál oddělení, ale hlavně návštěvy jsou po dobu ohrožení pacienta infekcí minimalizovány či zcela vyloučeny. Dítěti není dobře fyzicky, může zvracet, má teploty, bolesti, zhoršuje se většinou i psychický stav dítěte. Někdy k tomu přispívá i pobyt v jedné místnosti s toutéž osobou, matkou, což může u některých, zejména dospívajících dětí s vlastním pohledem na svět a situaci, vyvolávat různé konflikty a nedorozumění.



V mé práci se zaměřuji na děti ve věku 6 - 10 let, které mnohdy nedávno nastoupily školní docházku, našly si nové kamarády, zvykly si na určitá pravidla a program dne, těšily se na nové zážitky ve škole a nyní je jim toto odebráno. Musí trávit celý čas mezi nemocnicí a domovem, chránit se před infekcí, což vylučuje návštěvy kamarádů a různých kroužků. Jsou „uzavřeny“ na sterilním boxu a jediná lidé, s kterými tráví většinu dne, jsou sestry, lékaři a doprovázející člen rodiny. Chtěla bych touto prací zjistit, jak tohle vše prožívají tyto děti a nejen ony, ale i jejich rodiče.

My jako zdravotníci jsme v neustálém kontaktu s pacienty a jejich příbuznými. Ze školy víme, co je to nemoc, jak se projevuje, léčí, známé různé formy reakce na nemoc. Umíme řešit krizové situace, ale víme opravdu, jak naši malí pacienti svou nemoc a pobyt v nemocnici snášejí? Poznáme, co se jim honí hlavou a umíme jim v příslušné chvíli pomoci? Práce na transplantační jednotce s sebou nese i požadavky na vysokou odbornou schopnost a zručnost.

Chtěla bych, aby tato práce sloužila jako pomůcka pro začínající sestry a vůbec všechny, kteří se chystají v budoucnu pracovat nebo již pracují s dětmi, a to nejen na onkologických odděleních.

## 1. SOUČASNÝ STAV

### 1.1 Dětská onkologie

Byly to zejména tři okolnosti, které se staly rozhodujícími pro vznik samostatného oboru dětské onkologie, a to skutečnost, že se nádorová onemocnění stala ve druhé polovině 20. století druhou nejčastější příčinou úmrtí dětí a mladistvých, dále poznání, že nádory dětí jsou chorobami, které se téměř ve všem odlišují od nádorových onemocnění dospělých. Dále byla možnost větší kurability onkologicky nemocných dětí při dodržení principu centralizované komplexní péče na specializovaném pracovišti dětské onkologie erudovanými odborníky. Názor, že všeobecné poučení o nádorových onemocněních dětí a mladistvých je zbytečné, protože jejich incidence je nízká, je klamný. Nádory dětského věku tvoří jen asi 1% z celkového počtu nádorů, a proto jsou nádorová onemocnění tohoto věku častou příčinou diagnostických chyb. Tato onemocnění jsou ve velkém procentu vyléčitelná, pokud se od samého počátku postupuje lege artis. Stanovení diagnózy zhoubného nádoru znamená bezesporu ohrožení života nemocného dítěte. Nádorové onemocnění přináší velký zásah do života dítěte, jeho rodiny a často i do života jedinců ze širokého pacientova okolí. Při léčení a ošetřování těchto nemocných sehrává nepříznivou úlohu přetrvávající a stále živený „mýtus o rakovině“. V povědomí široké veřejnosti jsou stále ještě falešné představy o onemocněních provázených nezměrným utrpením a neodvratnou smrtí. S nádorovými onemocněními se setkáváme už u novorozenců. V posledních létech se věková hranice výskytu jednotlivých typů nádorů snižuje. Svědčí o tom skutečnost, že některé nádory, které se u dětí dříve prakticky nevyskytovaly, nebo jen zcela výjimečně, se nyní u nich objevují stále častěji. Prostě i u dětí musíme s nádory počítat, začlenit je do nepříjemností, rizik a někdy bohužel tragédií života a hledat a nacházet způsoby jak stávající situaci čelit.

Už jen vyslovené podezření na nádorové onemocnění vyvolává u rodičů dítěte strach měnící se na beznaděj po změně podezření na skutečnost. Mění se život rodičů, rodiny, ale ze všeho nejvíce se mění život dítěte. Současná úroveň medicíny situaci ale

podstatně mění. Možnosti nádorové onemocnění léčit, a většinou vyléčit, přibývá (11, 12, 13,19, 25).

### **1.1.1 Nádor a jeho vlastnosti**

Nádor je ložisko tkáně, které se vymklo regulačním mechanismům růstu a získalo autonomní povahu, tzn., že nádor roste a šíří se bez ohledu na stav a potřeby hostitele. Nádor je onemocněním celého organismu, tj. systémovým, do jehož pochodů je svými vlastními funkcemi začleněn. Nádory dětského věku rostou rychle, existují tři typy nádorového růstu, a to když rostoucí nádor okolní tkáně a orgány utlačuje (expanzivní růst), dále když nádorové buňky vrůstají mezi zdravé buňky okolních tkání bez toho, aby je ničily (růst infiltrativní) a posledním typem nádorového růstu je růst invazivní, kdy rostoucí nádor okolní buňky a tkáně přímo ničí (12).

Odpovídající různým buněčným tkáním (nervovým, svalovým, krycím, pojivovým a zárodečným), vyskytuje se pět různých druhů nádorů z rakovinových buněk. Nádory pocházející z nervových buněk nazýváme blastomy, ze svalových a pojivových buněčných tkání vznikají sarkomy a nádory vznikající z krycích buněčných tkání nazýváme karcinomy. Ty jsou nejčastější formou rakoviny. Vedle těchto druhů rakoviny se vyskytují nádory lymfatických uzlíků, laicky označované rakovina lymfatických žláz, odborně nazývané (maligní) lymfomy. Dále sem řadíme rakovinu krve, leukémii (8).

Další vlastností nádorů je jejich šíření. Nádor se může šířit i do míst vzdálených a zakládat v nich druhotná ložiska - metastázy. Rozlišujeme metastázy lymfogenní (mízními cévami), hematogenní (krevními cévami), porogenní (volnými prostory). Pokud zjistíme metastázy ve více orgánech, můžeme tento stav označit za generalizaci nádorového onemocnění.

Povaha nádoru může být vzhledem k hostiteli v zásadě dvojitá. Rozlišujeme tzv. nádory nezhoubné (benigní) a zhoubné (maligní). Benigní nádory rostou většinou pomalu, bývají ohraničené a nemetastazují. Naopak maligní nádory rostou rychle, nebývají ohraničené, ale většinou spíše difúzní a metastazují. Nádory jsou obecně

vyvolány nejrůznějšími příčinami, a to fyzikálními, chemickými, viry, vlivy dědičnosti a zřejmě mnoha dalšími poruchami, např. změnami imunity apod. (11,12, 18).

### **1.1.2 Specifika nádorů dětského věku**

Nádorová onemocnění dětského věku jsou chorobami téměř ve všem odlišnými od nádorových onemocnění dospělých. Liší se biologií nádorů. Růst je rychlý a nádory časně a často metastazují. Čím mladší dítě je, tím nápadnější a nebezpečnější tyto vlastnosti jsou. Generační čas (=období od jednoho rozdělení buňky k druhému) je kratší jak u zdravých, tak u nádorových buněk. Rychle rostoucí nádorová buňka vyžaduje bohaté zásobením kyslíkem a živinami, proto bývají dětské nádory hodně neovaskularizovány. Toto je příčinou větší fragility nádorové tkáně, její větší a snadnější traumatizace a následného metastazování.

Liší se také histogeneze. Většina dětských nádorů vzniká z tkáně krvevorné, z mezodermy a neuroektodermy. Rozdílná je i lokalizace, u dětí dominují nádory krvevorné soustavy (leukémie a lymfomy), nervové tkáně (mozku, sympatických ganglií-neuroblastom) a nádory mezenchymálního původu (kostí a měkkých tkání), společně s různě lokalizovanými nádory smíšenými. V symptomatologii u dětí převažuje nespecifická symptomatologie celková a to tím více, čím je dítě menší. Jde o změny charakteru dítěte (ztráta zájmů, nezáměr o kamarády, hry, atd.), změny chování (mrzutost, plačtivost, záchvaty vzteku), obecné neprospívání (únava, nechutenství, váhový úbytek), bledost, nevysvětlitelné subfebrilie, poruchy spánku. Nebezpečnější jsou také léčebné komplikace. A to jak akutní (v průběhu léčby a bezprostředně po jejím ukončení), tak vzdálené, které mohou vyústit do stavu pozdních a neléčitelných následků (12, 13).

### **1.1.3 Epidemiologie nádorů dětí a mladistvých**

Nádorová onemocnění postihují děti všech věkových skupin - od novorozenců po dorostence. Jsou u dětí sice vzácné, nicméně jsou velmi závažné jak nesnadným záchytem, složitým průběhem, agresivní léčbou provázenou závažnými komplikacemi, tak nepříznivou prognózou. Frekvence výskytu nádorů je ve vyspělých evropských

a severoamerických společnostech přibližně stejná. Podstatný rozdíl proti dospělým je ve výskytu jednotlivých druhů nádorů a tím i jejich orgánové lokalizace. U dětí tvoří převážnou většinu (80%) nádorových onemocnění hemoblastózy a hemoblastomy, nádory z tkáně nervové, mezenchymální a z nezralých buněk zárodečných listů. U dospělých jsou převážná většina nádorů karcinomy (80%).

Existují rozdíly věkové (asi polovina nádorů přísluší dětem předškolního věku, po čtvrtině dětem ve druhém a třetím pětiletí), pohlavní rozdíly (u chlapců je o něco častější výskyt než u děvčat). Rozdíly rasové a geografické jsou pro vlastní praxi nevýznamné (11, 13).

#### **1.1.4 Diagnostika a diferenciální diagnostika**

Hlavními principy diagnostiky v dětské onkologii jsou rychlost a šetrnost. Nádory dětí jsou chorobami akutními a dominuje snaha omezit diagnostické omyly a chyby a platí všeobecně přijatá zásada, že diagnostika dětských nádorů má být od vyslovení podezření realizována na specializovaném pracovišti dětské onkologie. Také obecně platí, že onkologická diagnóza by měla být stanovena během několika dnů. Vzhledem ke snadné traumatizaci nádorů při vyšetření a nebezpečí následné diseminace platí zásada, že s každou rezistencí u dítěte zacházíme jako se zhoubným nádorem do té doby, než je existence nádoru vyloučena.

Počáteční fáze diagnostiky dětských nádorů provází stále ještě mnoho chyb a to na všech úrovních péče. Lékaři na možnost nádorového onemocnění často ani nepomyslí. Chyby z prodlení jsou jen málokdy způsobeny rodiči nemocných dětí nebo staršími dětmi samotnými. Naprostá většina omylů jde na vrub lékařů (11).

Základem správného vyšetření a správné diagnostiky je znalost předchorobí (anamnézy), a to jak dítěte, tak členů rodiny. V rámci rodinné anamnézy zjišťujeme rodinnou zátěž nádorovými chorobami, vrozenými vadami a okolnosti styku s karcinogeny. Může být také významné období těhotenství, musíme se dobře informovat o jeho průběhu. Osobní anamnéza se týká tělesného i psychického vývoje dítěte od početí až do vzniku příznaků současného onemocnění, nejrůznějších okolností

ze života dítěte před vznikem nemoci (změny chování, zvětšení mízních uzlin, dlouhodobé subfebrilie, hubnutí, poruchy vyprazdňování moči nebo stolice, od narození „větší břicho“ a další). K fyzikálnímu vyšetření patří vyšetření pohledem (apex), poklepem (perkuse), pohmatem (palpace), poslechem (auskultace), doplněné zjištěním tepové a dechové frekvence, hodnot krevního tlaku a tělesné teploty.

Laboratorní vyšetření zahrnuje základní hematologické vyšetření, a to krevní obraz (stanovení počtu červených a bílých krvinek, krevních destiček a hodnoty krevního barviva), sedimentaci krvinek a v případě podezření na leukémii i punkci kostní dřeně. Biochemickým vyšetřením je možno posoudit rovnováhu vnitřního prostředí a její odchylky, které se týkají poškození některých orgánů, zejména jater, ledvin, žaludku apod. Vyšetřují se také tzv. nádorové markery, to jsou zvláštní látky, produkované nádory, které nemají v krvi být vůbec nebo jen v malém množství. Nezbytným je také vyšetření moče a krevní skupiny dítěte.

Zobrazovací metody představují nesmírně důležitou formu diagnostiky. Umožňují zobrazení struktury a stavu novotvaru. Úkolem zobrazovacích metod v dětské onkologii je určit lokalizaci a výchozí orgán primárního nádoru, stanovit velikost primárního nádoru a jeho vztah k okolním orgánům, diferenciativně diagnosticky se pokusit stanovit druh nádoru, detekovat metastatická ložiska a určit klinické stadium onemocnění, dále posoudit funkční stav orgánů významných pro bezpečnou aplikaci protinádorové léčby a v neposlední řadě monitorovat průběh onemocnění, úspěšnost léčby a její komplikace (13).

Mezi zobrazovací metody patří rentgenové vyšetření (prostý rentgenový snímek je na prvním místě při podezření na mnoho nádorových onemocnění), ultrazvuková sonografie (moderní neinvazivní metoda bez rizika poškození ionizujícím zářením a bez aplikace kontrastní látky, poskytuje informace o výchozím orgánu, o struktuře a velikosti nádoru, možných komplikacích a o vztahu nádoru k okolním orgánům), počítačová tomografie CT (je obecně užívanou metodou u nádorů hlavy a krku, hrudníku, břicha, retroperitonea a pánve, je suverénní metodou při diagnostice plicních metastáz, nevýhodou je radiační zátěž, riziko vzniku alergické reakce po podání

kontrastní látky a nutnost celkové anestezie u nespolupracujících nebo velmi malých dětí), angiografie, nukleární magnetická rezonance MRI (moderní zobrazovací metoda, kdy bez radiační zátěže jsme schopni zobrazit téměř dokonalý anatomický obraz orgánu v různých rovinách), radionuklidová vyšetření, kdy je pacientovi vstříknuta do žíly kontrastní látka obsahující izotop a zevní detektory zobrazují záření z látky. Je možné posoudit jak strukturu některých tkání (scintigrafie kostí, pozitronová emisní tomografie PET), tak jejich funkční zdatnost (dynamická scintigrafie ledvin - DSL) (12, 13, 18).

### **1.1.5 Léčba**

Je výhradní doménou dětských onkologů a jejich onkologicky orientovaných spolupracovníků různých pediatrických oborů. Nevýhodami pro průběh a léčbu nádorových onemocnění dětí jsou rychlejší růst a progresse nádoru, časnější vznik často mnohočetných metastáz, snadnější poškození zdravých, ale dosud nezralých nebo se vyvíjejících tkání a orgánů dětského věku, které se mohou projevit četnými, závažnými a někdy život ohrožujícími časnými komplikacemi nebo rizikem vzniku pozdních komplikací a následků. Výhodou pro nádorovou léčbu dětí je celkový zdravotní stav, kdy děti nebývají zatíženy chronickými chorobami, také jejich větší radiosenzitivita a chemosenzitivita a v neposlední řadě také větší regenerační schopnosti tkání dětského věku. Poslední období vývoje charakterizuje snaha o omezení léčebné hyperradikality. To odpovídá všeobecné tendenci zajistit dlouhodobě přežívajícím a vyléčeným dětem dobrou kvalitu života.

#### *Léčba chirurgická*

Operace představuje jednu ze základních metod komplexní terapie onkologicky nemocných dětí. Dělíme je podle stanoveného cíle na několik typů operací:

- Radikální, tj. úplné odstranění nádorového ložiska bez ponechání zbytkové nádorové tkáně v organismu
- Paliativní, zejména při urgentních stavech a v situacích, které zhoršují stav a prognózu nemocného při primárně inoperabilním nádoru

- Diagnostické, tj. bioptické excize. Mají omezené indikace vzhledem k biologickým vlastnostem nádorů dětského věku.
- Pomocné, umožňují některé jiné léčebné metody (zavedení centrálního žilního katetru, implantofixu apod.). Operace tohoto typu musí být vždy zajištěny řádnou chemoterapií.
- Rekonstrukční, kdy jsou napravovány defekty způsobené nádorovým onemocněním nebo léčbou. Prováděny až po ukončení onkologické léčby.
- Preventivní, slouží k likvidaci pro vznik nádoru rizikového faktoru (excize kožního ložiska rizikového pro vznik nádoru).

### *Radioterapie*

Je léčebná metoda, která využívá působení ionizujícího záření na buňky. Z hlediska uložení zdroje dělíme ozařování na teleterapii, kdy je zdroj záření uložen mimo pacienta a brachyterapii, kdy se zdroj zavádí přímo do nádoru, do tělesných dutin nebo do bezprostřední blízkosti nádoru zvenčí. Zdrojem záření jsou rentgenka, přirozené a umělé radioizotopy a urychlovače částic. Při radioterapii je velmi důležité zajistit během ozáření neměnnou polohu dítěte na ozařovacím stole. V průběhu radioterapie a určitou dobu i po ní je dobré dítě nekoupat, pouze sprchovat, kůži osušovat dotykem, ne třením, neslunit se a podávat lehkou a nedráždivou stravu podle chuti dítěte.

### *Chemoterapie*

Zejména u dětských nádorů znamenalo zavedení chemoterapie převratné zlepšení prognózy. Jako protinádorové léky se používají neselektivně působící cytostatika, které zasahují a porušují životně důležité makromolekulární struktury, nukleové kyseliny, nebo ovlivňují životně důležité metabolické procesy těchto buněk. Účinnost protinádorové terapie ovlivní i velikost nádoru a intenzita dávky cytostatika.

### *Imunoterapie*

Doplňková metoda v léčbě dětských zhoubných onemocnění. Cílem je ovlivnit imunitní systém, aby rozpoznal nádorové buňky a nádor zlikvidoval (11, 13).



## 1.2 Psychologie nemoci

V souvislosti s nádorovým onemocněním je nejtěžší a nejhorší sféra psychická. Ta se týká kromě dítěte ještě rodičů, ostatních členů rodiny a dalších osob z okolí dítěte. Psychický otřes násobí v mysli rodičů stále přetrvávající mýtus o nevléčitelnosti nádorů a nejrůznějších utrpeních provázejících toto onemocnění.

Prvním nárazem je vyslovené podezření na nádorové onemocnění provázené krutou nejistotou, strachem, ale také nadějí, že se možná jedná o nenádorové onemocnění. Z důvodu prodlení, ale i z důvodů psychologických nesnese druhá fáze, tzv. období vyšetřování, jakýkoli odklad. Rozhodující fází je stanovení diagnózy. Nejistota se mění v jistotu. Naděje, která doufala v negaci podezření, se stává nadějí na úspěšnou léčbu a vyléčení. Další náročnou fází je období zahájení léčby. Ta může mít dvojí průběh, a to příznivý s minimem komplikací nebo nepříznivý, kdy je nádor na léčbu rezistentní nebo rezistence vzniká v průběhu léčby. Z psychologického hlediska se však ani úspěšné ukončení léčby neobejde bez problémů. Přináší s sebou návrat a zařazení do původního života, nutnost doživotní dispenzarizace pro možnou aktivaci onemocnění (13).

Elizabeth Kübler-Rossová rozdělila prožívání nemoci v čase na 5 fází:

*Fáze nejistoty před stanovením diagnózy* - člověk se necítí zdravý, začínají se objevovat znepokojivé příznaky, ty se množí a kumulují. To donutí člověka vyhledat lékaře. Toto období trvá až do stanovení diagnózy.

*Fáze šoku a popření* - začnou působit obranné mechanismy psychiky. Stanovení diagnózy člověka zaskočí a ten popírá, že by mohl být nemocen. Takový člověk se může utéci k fantaziím o zázraku, tento způsob obrany nevydrží dlouho, ale jeho smyslem je ochránit psychiku člověka před naprostým zhroucením.

*Fáze generalizace a negativního hodnocení* - člověk se postupně smiřuje s faktem, že je nemocný. V této fázi se může objevit i tendence ke generalizované negaci. Z hlediska pacienta je vše špatně, nic dobrého ho již nečeká. Převládajícími emočními reakcemi

jsou hněv a smutek. Hněv bývá často zaměřen proti zdravotníkům. Smutek a deprese mohou signalizovat rezignaci nebo smíření.

*Fáze postupné adaptace* - pacient se vyrovnává s nastalou situací. Tato fáze může být různě dlouhá. Její součástí je také fáze smlouvání, kdy se pacient pokouší dosáhnout alespoň z části svých očekávání. Pacient slibuje polepšení, změnu života. Způsob vyrovnávání záleží na mnoha subjektivních i objektivních okolnostech.

*Fáze smíření* - vyrovnání se s nemocí, omezeními, která přináší. Hledá nový způsob života a nový způsob uspokojení svých potřeb. Toto je znak dobrého vyrovnání se s nemocí. Někteří se s nemocí nesmíří nikdy. Jiní mohou reagovat rezignací (29).

### **1.2.1 Nemoc**

Slovo nemoc je definováno jako porucha zdraví. Nemocný člověk je stížený nemocí. Nemoc, na rozdíl od pocitu zdraví, přináší potíže. Je pro většinu lidí náročnou životní situací, která je vnímána jako obtížně zvládnutelná nebo také jako nevládnutelná. Nemoc narušuje obvyklý způsob života, mění dosud navyklý stereotyp a denní program, omezuje člověka v jeho běžných zvyklostech. Dochází k neuspokojování celé řady potřeb. Nemoc narušuje a mění mezilidské vztahy, v případě hospitalizace přináší nutnost vytvářet si nové vztahy k personálu či ke spolupacientům. Nemoc zbavuje člověka řady povinností, nemocný bývá uznán práce neschopen nebo popřípadě omluven ze školy, je zbaven různých domácích povinností.

Současné pojetí medicíny chápe zdraví a nemoc jako komplexní jev, ve kterém panují složité podmíněné vztahy mezi somatickou a psychickou sférou, mezi osobností pacienta a jeho širším sociálním prostředím. Jedinec nemůže být posuzován izolovaně, nýbrž jako celistvá osoba a osobnost začleněná do určitého sociálního prostředí. Toto pak podstatným způsobem ovlivňuje somatické pochody, zdravý nebo poruchový vývoj člověka (15, 32).

### 1.2.2 Postoj k nemoci

Křivohlavý předkládá Zolův model pěti momentů, které uvádějí v činnost chování při narušeném zdraví, a to do jaké míry je člověk znepokojen až poděšen příznakem, který se u něho objevil, jaké povahy a kvality je tento příznak, do jaké míry tento příznak ohrožuje vzájemný vztah daného člověka s druhými lidmi, zvláště s lidmi mu nejbližšími (s tzv. primární skupinou lidí), např. v rodině, v zaměstnání, ve skupině přátel apod., do jaké míry překáží objevení se zdravotního problému uskutečnění zamýšlené činnosti, např. dovolené, prázdninového výletu, dokončení vědecké práce apod., jaké sociální sankce stojí v pozadí situace - např. zda zaměstnavatel vyhrožuje danému pracovníkovi propuštěním, nebude-li se léčit, zda manželka odmítá s manželem žít, když se nebude léčit apod. (15).

Reakce nemocného na nemoc a jeho postoj k ní bývají velmi rozdílné, individuálně odlišné. Jde o způsob vyrovnání se s náročnou životní situací tak, jak si jej nemocný v předchozím období v průběhu života osvojil. Týž pacient může reagovat různě při různých onemocněních v závislosti na situaci, na podmínkách, v nichž se právě nachází. Většina nemocných při běžných onemocněních reaguje přiměřeně situaci, dodržuje pokyny, spolupracuje ve snaze být zase zdráva. V těchto případech se stav rychle upravuje nebo alespoň stabilizuje. Postoj k nemoci můžeme rozdělit do několika skupin, podle toho, jakou hodnotu má choroba pro nemocného, a to na normální postoj k nemoci, bagatelizující, repudiační, disimilační, nozofóbní, hypochondrický, nozofilní a účelový postoj.

Podle toho, jak dítě nemoc prožívá, si utvoří ke svojí krátké nebo dlouhé chronické nemoci nějaký postoj. Postoj k nemoci ovlivňuje zpětně prožívání nemoci, chování dítěte v nemoci, a tím výrazně určuje i míru dětské ochoty ke spolupráci. Ovlivňuje tak i celkový průběh onemocnění a uzdravování (8, 32).

Další možností, jak se dítě může stavět k nemoci, představuje krajní přijetí nemoci. Takové dítě svou nemoc bez výhrad přijímá, ochotně se vžívá do role nemohoucího, chce, aby maminka pečovala jen a jen o ně. V tomto případě i banální

rýma umožňuje dítěti uniknout od řady obtížných požadavků doma nebo ve škole a může mu přinášet řadu příjemných zážitků, např. rodiče se o ně láskyplně starají, dítě dostane vše, co si přeje, nemusí plnit žádné povinnosti, protože „je přece nemocné“. Takové dítě není ale motivováno, aby se uzdravilo.

Druhým extrémním případem v dětském postoji k nemoci je její krajní odmítnutí. Dítě slovy nebo jednáním popírá, že by bylo nemocné, nedbá na snížené schopnosti a na omezení, které z nemoci vyplývají. Odmítá léčení, nechce dodržovat dietu, nechce užívat léky, nechce chodit na kontroly k lékaři. Chce být zdravé okamžitě a za zdravé se samo také prohlašuje. Často se s tímto postojem setkáváme u dětí v pubertě, pro které je chronická nemoc nepřijatelná před kamarády, spolužáky, nebo před partou. Motivace k uzdravení dítěte s tímto postojem je velmi silná, ale v podstatě neúčinná a může nemoc jen prodlužovat.

Ambivalentní postoj k nemoci spočívá v tom, že dítě si je na jedné straně vědomo příjemných výhod v době nemoci, na druhé straně odmítá léčení, nechce snášet bolestivé zákroky a omezení, které z nemoci vyplývají. Takový postoj bývá největším a nejobtížnějším problémem pro celou rodinu.

Takzvaný realistický postoj k nemoci je ideální situace, kdy dítě nechce zůstat nemocné a je schopné při léčení spolupracovat. Je ochotné podstoupit vyšetření, protože ví, že mu to pomůže k uzdravení. Takový postoj k nemoci ovlivňuje kladně i prožívání nemoci, ochotu spolupracovat se zdravotníky, a tím působí na celkový průběh rychlého uzdravování se (8, 32).

Nemoc musíme chápat jako situačně psychologický faktor, který je s osobností nemocného ve vztahu vzájemného ovlivňování. Nemoc má stránku nejen objektivní, tj. příznaky, které lze objektivně postihnout, ale i subjektivní, požitkovou, psychologickou. Ty působí ve vzájemném vztahu. Zdravotník často subjektivní a objektivní stránku posuzuje odděleně, mnohdy na subjektivní stránku nepohlíží vůbec. Rozdílný přístup je dán odlišnou psychologickou situací. Pro zdravotníka je nemoc jen souborem objektivně zjiřitelných a postihnutelných příznaků. Tento přístup je nutný

a může být chápán jako profesionální zdatnost či profesionální deformace. Zdravotník musí i subjektivní prožívání pacienta považovat za reálné, musí prožitky nemocného poznat, snažit se je pochopit, hledat jejich příčiny, podporovat jejich kladné stránky a ty využít ke spolupráci s nemocným při vyšetřeních a léčbě (15, 22, 31, 32).

Rozdíly mezi postojem zdravotníka a postojem nemocného jsou dány jejich rozdílným postavením v situaci nemoci a léčbě, tedy jejich odlišnými rolami. Zdravotník by měl dbát, aby tyto rozdíly nepřerostly v trvalejší rozpory, které by mohly ztížit účinnou péči o nemocného. Nemoc sama je zvláštní psychologickou situací, která určuje vztahy mezi zdravotníkem a nemocným (32).

### **1.2.3 Osobnost zdravotníka**

Objektem práce zdravotnického pracovníka je nemocný člověk. Klade se velký důraz na dodržování žádoucích forem jednání ve vztahu k nemocným, ale i ke spolupracovníkům. Očekává se, že zdravotník dnes lehce a samozřejmě zvládne velmi odbornou činnost, práci s moderní technikou, že unese fyzickou zátěž svého povolání, že dovede ovlivnit a vést správným směrem prožívání a chování nemocných, vykonává různé administrativní práce a v neposlední řadě je také schopen se vypořádat s různými pracovními a rodinnými problémy. Tyto požadavky jsou velmi náročné na osobnost člověka, jeho profesionální průpravu, styl práce, způsob života i duševní stabilitu.

K výkonu funkce zdravotníka jsou potřebné některé osobnostní předpoklady, např. tvůrčí přístup, měl by být dostatečně kritický a sebekritický, měl by mít určitou dávku empatie, porozumění problémům nemocných, vystupování klidné, ne povýšené, s pohotovými reakcemi. Důležitá je trpělivost, umění se ovládat. Dále smysl pro humor, ale ne přehnaný optimismus. Hodnotová orientace je v popředí každodenní činnosti, v jeho motivaci, v zájmu o člověka a práci. Smysl pro povinnost, odpovědnost a dobrý vztah k lidem pomáhá naplnit poslání zdravotníka. Důležitý je také humánní vztah k nemocnému jako projev vyrovnanosti a zralosti osobnosti. Zdravotnický pracovník by měl dbát na kvalitu profesionálního chování (29, 30).

V péči o onkologicky nemocné se sestra může setkat s negativními psychosociálními jevy. Sestru na onkologickém pracovišti prakticky neustále doprovází řešení stresových situací, trvalá blízkost smrti, osobní nenaplněnost z výsledků své práce, která není příliš optimistická, uvědomování si vlastní smrtelnosti, smutek a únava, depresivní nálady. Tyto negativní psychologické jevy mohou u sester, které pracují v takto těžkých podmínkách, vést k syndromu vyhoření. Je to postupná ztráta ideálu, energie, smysluplnosti života v práci a stav tělesného, emočního a duševního vyčerpání. Obranou před syndromem vyhoření je střídání postů v rámci pracoviště, správné užívání dovolené na zotavenou, umět odpočívat, relaxovat, trávit účelně volný čas a mít v pořádku rodinný a osobní život. Důležité je také mít kolem sebe harmonický a pomáhající kolektiv (29).

#### **1.2.4 Osobnostní vlastnosti nemocného, psychosociální problémy nemocného dítěte**

Nemocný člověk se ocitá ve zvláštní situaci nejen v důsledku vlastního chorobného procesu, ale i vlivem dalších psychologických a sociálních faktorů, které vyplývají z nemoci. Tato situace pak zpětně může působit na vlastnosti nemocného, jeho jednání a samotný průběh nemoci. Ten je často silně ovlivněn psychickým stavem nemocného, jeho náladou, obavami a nadějí, jeho osobnostními charakteristikami, působením rodiny, zdravotnických pracovníků a spolupacientů. Abychom nemocnému porozuměli a mohli ho dobře ošetřovat, potřebujeme ho vidět jako celého člověka a zároveň jako osobnost s psychickými vlastnostmi a jako člena společnosti. Hovoříme o tzv. bio-psycho-sociální jednotě.

Nemocný může být za účelem diagnostickým nebo léčebným přijat do nemocnice. U některých nemocných se v průběhu dlouhodobé hospitalizace začínají projevovat negativní reakce na tento stav. Hovoříme o tzv. hospitalizmu. Je to důsledek souboru negativních faktorů, které působí na nemocného při pobytu v nemocnici. Jde o silnou reakci na hospitalizaci. Velkou roli při jeho vzniku hraje také nucená nečinnost. Čím je nemocný déle hospitalizován, tím je riziko vzniku hospitalizmu vyšší. Častěji než dospělí bývají hospitalizmem postiženy děti a staří lidé. Vlivy, které vedou k hospitalizmu, se mohou shrnout pod pojmem psychická deprivace, je to stav, kdy

jedinec nemůže z různých důvodů a po delší dobu uspokojovat některou ze svých životně důležitých potřeb.

Děti do půl roku odloučením od matky viditelně netrpí, pokud se jim poskytuje láskyplná péče. Pro děti školního věku může být hospitalizace za určitých okolností i dobrou zkušeností. Ale pro děti předškolního věku je odloučení od matky téměř vždy škodlivé. V současné době je vhodné a časté hospitalizovat spolu s dítětem i matku, která může pomoci snížit působení negativních faktorů na dítě. Pobyt rodiče s dítětem v nemocnici je pozitivním faktorem, napomáhá zmírnit nežádoucí vlivy působící na hospitalizované dítě, dále usnadňuje adaptaci dítěte na nové prostředí a umožňuje trvale naplňovat jeho potřeby. Svou přítomností může matka rovněž napomoci zaměření a posílení energetického potenciálu dítěte na uzdravení. Délka pobytu dítěte v nemocnici závisí také mimo jiné i na přítomnosti matky nebo jiného člena rodiny. Hospitalizace matek spolu s dětmi klade na zdravotnický personál větší nároky, a to po stránce psychické, materiální i časové. Tyto relativní nevýhody jsou ale bohatě vyváženy veskrze pozitivními účinky na hospitalizované děti (5, 15, 32).

Pokud jde o nemocné děti nejmenší, je pro ně nejvíce traumatizující bolestivost výkonů, nemocniční prostředí a možná ztráta stálého kontaktu s rodinou, zejména matkou. Starší děti se informace dozvídají především komunikací s ostatními pacienty. Otázky začínají klást až v atmosféře bezpečného vztahu a přátelství s ošetřujícím lékařem. Nejsložitějším obdobím je období adolescence, kdy je vzhledem k překotnému somatickému, emočnímu a sociálnímu vývoji nebezpečí zvýšených konfliktů, které souvisí s ještě nevyhraněnou osobní integritou. U starších dětí a adolescentů se vyskytuje mnoho faktorů, se kterými se musí vyrovnat, jsou to zejména ztráta vlasů, je pro ně také těžké ztratit kontakt s přáteli, se školním kolektivem a přijmout narušení vlastních představ o budoucnosti. Je zcela nezbytné sblížení lékaře s dítětem, neosobnost není na místě, i když přináší lékaři klid a dovoluje mu zachovat si odstup. Dítě by mělo mít pocit, že se může na lékaře spolehnout a že lékař mluví pravdu (13).

Nádorové onemocnění dětí je onemocněním akutním, ale od chvíle stanovení diagnózy a zahájení adekvátní léčby je považováno za onemocnění chronické s dlouhou

neurčitou prognózou, onemocněním zatíženým dlouhodobou nejistotou zainteresovaných jedinců. Období naděje jsou střídány obdobími beznaděje a strachu ze smrti dítěte. V současné době je normou léčby vyléčení. Tato okolnost zvyšuje nároky na úroveň psychosociální péče o onkologicky nemocné děti a jejich rodiny, tak aby nebyly v tomto směru jakkoli dlouhodobě či doživotně poškozeny. Psychologická problematika v průběhu léčby závisí na druhu, lokalizaci a klinickém stadiu onemocnění. Uplatňuje se tu také věk, osobní charakter pacienta a charakter jeho rodiny. Každé dítě a jeho rodina trpí jinak, zoufalstvím, zlostí, vztekem, strachem, úzkostí, studem, změnou životního stylu rodiny a především obavou ze smrti. Je důležité dodržet míru a způsob informací. Ty mají být pravdivé a vyčerpávající. Oba rodiče by měli být informováni současně. Opatrnost v předpovědích vývoje nemoci a léčby jsou na místě. Je také důležité omezit strach a nejistotu rodiny a navodit pocit relativní jistoty a naděje. Zásadou je kontinuální personalizovaná péče a odborná zdatnost a spolehlivost lékaře. Lékař musí překonat komunikační bariéru mezi nemocným dítětem a lékařem. Podmínkou je pečlivé vnímání všech dětských potíží a stesků, likvidace jakékoli bolesti. Pokud je to možné, přijímáme do nemocničního zařízení s dítětem i matku nebo někoho z rodiny. Komplikované bývá také zvládnout vztah členů rodiny k sourozencům nemocného dítěte. Odhad kvality rodiny a dobré vzájemné kontakty mezi ošetřujícími a rodiči mohou situaci významně usnadnit. Rodiče by se měli aktivně účastnit v přesvědčování dítěte o nezbytnosti léčby i jejích nepříjemných průvodních jevech. Musí také zachovat citové potřeby dítěte, ale současně se snažit navodit situaci co nejvíce normální, čímž se posiluje sebevědomí dítěte. Chybou je porušování zaběhnutých výchovných principů (rozmazlování, promíjení závažných přestupků, nedostatků a chyb, nadměrná fixace dítěte na rodinu, zvláště matku). Je nutné přimět pacienta k maximální nezávislosti (9, 11, 12, 13).

Úkolem sociální péče je přenést dítě přes období agresivní léčby provázenou mnoha závažnými komplikacemi. Velký sociální dopad mají opakované hospitalizace, přerušování školní docházky, vyřazení z většiny společenských aktivit. Sociální péče se zaměřuje zejména na vyléčené děti. Resocializace takového dítěte se spolu s jeho dospíváním týká řady závažných oblastí, které ovlivňují celý jeho budoucí život. Patří



sem volba budoucího povolání, začlenění do společenských činností, styk s jedinci druhého pohlaví, otázky založení rodiny a rodičovství (13, 24).

Složky komplexní pediatricko-onkologické péče (biologická, psychologická a sociální) na sebe plynule navazují. Je nutné, aby nádorová onemocnění dětí byla přijata všemi jako jakákoli jiná dětská nemoc, jako sice nepříjemná, ale většinou zvládnutelná příhoda v osobním životě. Je třeba maximálně podporovat společenské kontakty dítěte, pokud je to možné, mělo by v přestávkách léčby navštěvovat školní docházku, udržovat styky s kamarády, chodit do zájmových kroužků. I nemocné dítě, je-li v dobrém stavu, má být maximálně podporováno ve hře, učení a vzdělávání a pěstování jakýchkoli zálib. Tímto se docílí jeho aktivity při zvládání choroby a léčby. Je podporována jeho sebejistota a sebevědomí, likviduje se pocit omezení a nedostatečnosti. Pokud je dítě vyléčené, mělo by žít naprosto normálním způsobem. Změny či úpravy základních životních okolností jsou zcela zbytečné, pokud se nejedná o zvláštní případy určitých druhů onemocnění či následků léčby (amputace končetiny, děti po odstranění ledviny). Podstatnou roli v péči o vyléčené dítě hrají postoje jeho rodičů (9).

Pokud se dítě podaří nakonec vyléčit, je snaha život dítěte i jeho rodiny normalizovat. Stále častěji se v klinické onkologii užívá pojem životní kvality, i když její přesná definice neexistuje. Jde o minimalizaci vlivu nemoci, léčby a jejich následků na celkový rozvoj dítěte. A to takovým způsobem, aby bylo schopné vyrovnat se svým zdravým vrstevníkům, aby se jeho budoucí život co nejméně lišil od běžné životní normy a byl pokud možno po všech stránkách plnohodnotný. Cílem je, aby byla tato kvalita pro každé léčené a vyléčené dítě co nejvyšší. Platí, že i handicapovaný jedinec může správným vedením dosáhnout vyšší kvality života než jedinec zdravý (11, 13, 24, 27).

### **1.2.5 Komunikace s rodinou a zvládání zátěže rodinou**

Zásadní význam v rámci komplexní onkologické péče má způsob komunikace mezi zdravotnickým personálem, ošetřovaným dítětem a jeho rodinou. V kontaktech

s lékaři má panovat otevřenost a důvěra. Nemá zde místo ostych nebo strach. Informace mají být podávány v klidném prostředí, lékař má mít na rozhovor dostatek času a trpělivosti a měl by, pokud je to možné, hovořit s oběma rodiči současně. Informace podané lékařem mají vždy vycházet z toho, co už rodiče vědí a co v dané chvíli prožívají. Proto by jim měl lékař dát první slovo a z jejich sdělení si udělat představu o tom, jak rodiče celou situaci zpracovali a to jak intelektuálně tak emocionálně. Zamlčování faktů, byť s dobrým úmyslem se nevyplácí. Otevřeností je možné je získat pro spolupráci a zapojit je do léčby. V následujícím období musí informace plynule a pravidelně navazovat. Situace je v posledních letech snadnější, protože matky jsou většinou hospitalizovány s dítětem a o všem, co se děje, bezprostředně vědí (13).

V iniciální fázi léčby je rodina plně zaměstnána nemocným dítětem a potřeby a zájmy ostatních členů rodiny jsou zanedbávány. Nemocný je středem pozornosti a hrozí narušení vztahů mezi sourozenci, rodiči navzájem a rodiči a ostatními dětmi v rodině.

V rodinách s dlouhodobě nemocným dítětem se setkáváme se dvěma základními typy rodinné dynamiky. Nejčastěji výrazně dominuje matka, k dítěti zaujímá velmi těsný až symbiotický vztah, otec se dostává na okraj dění. Ten později může rodinu opustit nebo žít jen paralelně vedle sebe. Druhou variantou je, když oba rodiče společně o dítě pečují a v extrémním případě se dítě stává centrem a smyslem jejich života. Přílišná soustředěnost na dítě svědčí o jejich pocitech viny a doplácení na to případně další děti. Proto by měl ošetřující lékař takové rodiče psychologicky vést. Spočívá to v pravdivém a průběžném informování rodičů o zdravotním stavu a pravděpodobné prognóze dítěte. Dále v poskytování emoční podpory rodičům a také pomáhat v hraničních situacích při zhoršování zdravotního stavu dítěte. Může také rodičům doporučit různé svépomocné skupiny rodičů a dětí s obdobnými problémy. Sociální izolace rodiny je velmi nežádoucí. Lékař nepřebírá odpovědnost za rozhodování rodičů, je v roli funkční autority, pravdivě informuje a dává se k dispozici (30).

### **1.2.6 Jak s dětmi mluvit o nemoci**

Mělo by se mluvit o prožívání nemoci, o fungování lidského těla, o tom, jak neznalost vztahu zdraví a nemoci může situaci ještě více ztížit. Dětem by se měly vysvětlit složité reakce na nemoc, které jsou založené na obraně proti úzkosti, rodiče by se měli sami pokusit ohodnotit osobnost jejich dítěte, zejména jeho míru optimismu nebo pesimismu, jako indikátory rychlého vyrovnání se s nemocí. Je také dobré zamyslet se nad vlastním postojem k chorobě, když člověk onemocní sám, protože nejdůležitější je pro dítě vzor postoje k nemoci tak, jak to vidí v rodině, zejména u matky. S dítětem se mluví o jeho negativních i pozitivních zkušenostech s nemocí, pokud bylo již někdy vážněji nemocné. Dítě by mělo být v případě akutní nemoci dostatečně poučeno, mělo by vědět, jak nemoc vznikla. Každý rodič by měl zhodnotit realisticky úroveň rodinného zázemí, jestli je schopen svému dítěti pomoci zvládnout nepříjemné pocity a okamžiky v nemoci. Nikdy by rodiče neměli používat slovo nemoc jako trest (8, 32).

### **1.2.7 Psychologická péče o hospitalizované pacienty**

Nemocný člověk je přijímán do nemocnice z léčebných nebo diagnostických důvodů. Hospitalizace je určitou zárukou, že bude pacient dodržovat léčebný režim. Při správně vedené terapeuticko-ošetrovatelské péči je také předpoklad, že se pacient aktivně zapojí do léčebného procesu. Pobyt v nemocnici je pro každého člověka významnou událostí. Je sice jednak známkou zhoršeného zdravotního stavu, ale na druhou stranu zaručuje možnost lepší diagnostiky a terapie.

V dnešních nemocnicích vládnu obvykle velmi přísná pravidla a pacient by se jim měl přizpůsobit. S tímto tlakem se může vyrovnat několika způsoby, a to rezignací, kdy se prožívá jako bezmocný, závislý, nastává regrese, nebo se může zdánlivě přizpůsobit a pravidla i nadále porušuje, nebo protestuje a zařadí se tak mezi problémové pacienty a poslední případ je, že omezení přijme jako nutná a přechodná, adaptuje se. Poslední příklad je charakteristický pro většinu nemocných. Aby se pacient dobře adaptoval na změny během hospitalizace, měly by být uspokojeny jeho základní

potřeby. Ty jsou tělesné, psychické a sociální. Tělesné potřeby souvisejí nejen s bezprostředním přežitím jedince, ale i přímo ovlivňují psychický stav jedince. V nemocnici jsou časté tyto nedostatky, a to že pacienti žízní, nemají dostatek čerstvého vzduchu, mají problémy s vyměšováním, osobní hygienou. Mnozí nemocní si také stěžují, že špatně spí a že jsou ráno zbytečně brzo buzeni. Psychické potřeby hospitalizovaných se týkají především jistoty obecně, pocitu, že jsou personálem a spolupacienty akceptováni a pozitivně hodnoceni. Důležitý je také dostatek soukromí a nemít pocit osamění. Pacienti by měli být dle svého stavu vhodně aktivizováni a zaměstnáni. Sociální potřeby se překrývají s psychickými. Patří sem nutnost komunikace a pozitivního kontaktu, což vede k pocitu lidské blízkosti a vzájemnosti. Pacient se nesmí dostat do izolace vzhledem k domovu, přátelům. Proto podporujeme rodinu a známé v návštěvách u nemocného, čím více, tím lépe.

Pobyt v nemocnici je z psychologického hlediska mimořádně emočně a vztahově náročný. Uplatnění zde proto nalézá model na pacienta orientované medicíny, což v praxi pro zdravotníky znamená vstupovat do osobního kontaktu s nemocným, průběžně jej informovat o všem podstatném, projevovat pacientovi zájem o jeho osobu a prožívání a snažit se pochopit pacientovu životní situaci. Míra a kvalita uspokojování tělesných, psychických a sociálních potřeb vytváří kvalitu života pacienta, na kterou je nutno myslet a dbát po celou dobu hospitalizace. Psychologické působení navazuje na kvalitní základní lékařskou a ošetrovatelskou péči. Nemocný by měl mít co největší tělesný komfort a netrpět bolestí. Důležitou součástí kvality života nemocného je, jestli se dokáže alespoň částečně sám obsloužit a může-li se, byť omezeně pohybovat a dosahovat určité úrovně soběstačnosti (9, 15).

Profesionální psychologický přístup sester k onkologickým pacientům má několik zásad. Sestra by měla mít stále na mysli, že její pacienti jsou psychicky zdraví, jsou v mezní situaci ohrožení života a mohou se tak načas chovat neočekávaně, patologicky. Stává se také, že si pacient na sestře odreagovává své negativní emoce, ta by měla zachovat klid, svým klidným jednáním sníží emoční úzkost pacienta a může tak zabránit rozvinutí nežádoucího psychopatologického stavu. Důležitý je také pro

pacienty dotyk, sestra by se měla nemocného dotýkat na bezpečných místech (ruka, zápěstí, loket, rameno). Měla by také umět naslouchat a udělat si vždy chvilku pro naslouchání. Sestra se má aktivně ptát, co může ještě pro nemocné udělat, zájem o jejich osobu jim dává naději, podporuje jejich aktivní spoluúčast na léčbě. Vždy musí dbát na zachování pacientovi důstojnosti a také pamatovat, že své pacienty může dobře ošetřit jen tehdy, když ona sama bude v dobré psychické a fyzické kondici. Měla by umět odpočívat, radovat se, dělat něco pro sebe (29).

### **1.3 Transplantace kostní dřeně a hemopoetických buněk**

Transplantace hemopoetických buněk se dnes užívá u stále většího počtu nemocných s maligními i nemaligními hematologickými chorobami, některými genetickými nemocemi a solidními tumory. Je také více dostupná pro větší počet nemocných. Jako zdroj krvetvorných buněk se vedle kostní dřeně používají progenitorové buňky periferní krve, buňky pupečnickové krve a kostní dřeň dobrovolných nepříbuzných dárců. Cílem transplantace kostní dřeně (poněkud přesnější a výstižnější termín je transplantace hematopoetických prekurzorových buněk) je obnova krvetvorby po vysokodávkované chemoterapii nebo po chemoterapii v kombinaci s radioterapií. Transplantace má několik významů, a těmi je záchrana a obnova krvetvorby po megaterapii, která hematopoetické buňky kompletně zlikvidovala, další význam má v urychlení obnovy krvetvorby v případě podání intenzivní chemoterapie, která zničila její podstatnou část a neumožňovala by v léčbě dostatečně rychle pokračovat. Podstata léčby transplantací hematopoetickými kmenovými buňkami u maligních systémových onemocnění spočívá ve zničení patologické krvetvorby intenzivní a většinou kombinovanou cytostatickou a radiační přípravou s následnou obnovou krvetvorby přenosem kmenových buněk kostní dřeně od zdravého shodného dárce. U dárců vyšetřujeme tzv. shodnost v HLA systému. U imunodeficitních a genetických chorob spočívá účinnost transplantací v náhradě

defektních kmenových hematopoetických buněk příjemce normálními buňkami dárce, které jsou schopné vytvářet chybějící buněčnou linii nebo buněčný produkt.

Kostní dřev je houbovitá tkáň, která vyplňuje dutý prostor kosti a v níž vznikají k životu nezbytné krevní buňky. Kostní dřev se trvale tvoří v pánevních kostech, obratlích, hrudní kosti a žebrech. Kostní dřev v ostatních kostech tuto schopnost s věkem ztrácí a mění se na tukovou tkáň. Rozlišujeme tři základní druhy krevních buněk (krvinek), a to červené krvinky (erytrocyty), které přinášejí kyslík z plic do nitra organismu a odstraňují některé odpadní látky z tkání a orgánů. Dalším druhem krvinek jsou bílé krvinky (leukocyty), které se účastní na imunitě, bojují s infekcí (6, 9, 24, 29).

### **1.3.1 Historie**

Snaha použít kostní dřev k léčbě je starší než 100 let. Význam kostní dřevě pro tvorbu krvinek byl poznán ve 2. polovině 19. století. Převod buněk kostní dřevě intravenózní infúzí uskutečnil již v roce 1939 Osgood. Velmi důležitým mezníkem byl objev systému leukocytárních antigenů, u člověka se označují anglickou zkratkou HLA (human leukocyte antigens) v 60. letech 20. století. Dalším důležitým krokem bylo objevení léku cyclosporin A, který potlačuje některé nežádoucí reakce po transplantacích, a jeho zavedení do praxe na počátku 70. let 20. století. Rychle přibývající informace o intrafamiliární dědičnosti HLA systému, jeho biologické funkci a rozvoj metod k jeho průkazu, vedly v 2. polovině 60. let ke vzniku moderní éry alogenní transplantace kostní dřevě s koncepcí přenosu kostní dřevě HLA identických sourozenců. V roce 1977 byla uveřejněna práce pojednávající o výsledcích prvních 100 alogenních transplantací kostní dřevě, které byly provedeny ve Spojených státech ve městě Seattle. Prvním autorem této studie byl Donnell Thomas, který za ni dostal v roce 1990 Nobelovu cenu. První transplantace s HLA identickou sourozeneckou kostní dřeví byla jeho skupinou provedena u leukemického nemocného v roce 1968 v Seattlu. První transplantace kostní dřevě u nás byla provedena ve spolupráci s pražským Ústavem hematologie a krevní transfúze v Hradci Králové v roce 1976. Přibližně od roku 1980 je možno rutinně dlouhodobě kryokonzervovat buňky kostní dřevě. Od 2. poloviny 80. let

je možné odebírat kmenové hematopoetické buňky z periferní krve a konzervovat je v množství dostačujícím k transfúzi (6, 29).

### 1.3.2 Typy transplantací

Transplantace se dělí podle toho, kdo je dárce. Dělíme je na autologní, alogenní, syngenní. Dělíme je také podle toho, co je zdrojem krvetvorných buněk na transplantace kostní dřeně a transplantace krvetvorných buněk z periferní krve.

*Autologní transplantace* - je převod vlastní dřeně odebrané nemocnému před zahájením přípravného režimu, před podáním vysokodávkované chemoterapie nebo radioterapií. Krvetvorná tkáň není poškozena touto intenzivní léčbou, v době, kdy je léčba podávána, je odebraná kostní dřeň uschovaná, zamražená mimo tělo jedince, a po podání zpět pacientovi začíná do 14 dnů až 3 týdnů opět produkovat krevní buňky. A protože jde o krevní buňky získané přímo od nemocného, nemusí brát žádná imunosupresiva, která berou alogenně transplantovaní. Hlavní výhodou autologní transplantace je snadná dostupnost štěpu, možnost optimálního načasování megaterapie s podáním předem připraveného a kryokonzervovaného štěpu, dále je to jeho dobrá tolerance, kratší doba hospitalizace, menší finanční náklady, menší počet potransplantačních komplikací a nižší peritransplantační mortalita. Nevýhodou je naopak nebezpečí kontaminace autologního štěpu reziduálními klonogenními nádorovými buňkami, chybění protinádorového účinku GVT nebo GVL reakce (GVT = graft versus tumor, reakce štěpu proti nádoru, GVL = graft versus leukemia, reakce štěpu proti leukémii), vyšší počet relapsů základního onemocnění (6, 9, 29).

*Alogenní transplantace* - je převod dřeně od sourozenců, dalších členů rodiny, od nepříbuzných dárců. Používá se především u leukémií a dalších poruch krvetvorby. U alogenní transplantace není léčebný efekt jen ve vysokodávkované chemoterapii, ale i v tzv. efektu štěpu proti nádorovému onemocnění. Podávaná chemoterapie nebo radioterapie před transplantací nemusí být vysokodávkované, pouze dělají místo a podmínky pro uchycení nových krevních buněk dárce v kostní dřeni příjemce. Při tomto druhu transplantace se spoléhá na to, že imunitní buňky dárce, které vznikají

po transplantaci v kostní dřeni, rozpoznají a zahubí zhoubné buňky příjemce. Pokud se transplantuje nedostatečně shodná kostní dřev, je značná pravděpodobnost neúspěchu. Případná neshoda se v potransplantačním období projeví tzv. reakcí štěpu proti hostiteli (GVHD = graft versus host disease) nebo rejekcí (odvržením, nepřijetím) štěpu.

*Syngenní transplantace* - je převod dřevě jednovaječného dvojčete, genetická identita nevyvolává imunologické reakce, ale na druhou stranu při této transplantaci bohužel dobře nefunguje efekt štěpu proti onemocnění.

*Xenogenní transplantace* - je převod dřevě mezi jedinci různých živočišných druhů, nepoužívá se běžně.

*Transplantace periferních krevních kmenových buněk* - periferní krevní kmenové buňky jsou dnes nejčastějším zdrojem transplantovaných kmenových krvinek. Použití periferních krevních kmenových buněk zcela dominuje u autologních transplantací. U alogenních transplantací zatím převažuje převod kostní dřevě. Rozdíl mezi transplantací kostní dřevě a periferních kmenových buněk spočívá pouze ve způsobu jejich odběru (6, 9, 29).

### **1.3.3 Odběr kostní dřevě**

Krvinečné buňky můžeme získat buď klasickým odběrem kostní dřevě, nebo odběrem krvinečných buněk z periferní krve. Odběr kostní dřevě se provádí většinou v celkové anestezii na operačním sále. Kostní dřev se odebírá v poloze na břicho z lopat kostí kyčelních, kdy se proniká do kostní spongiózy silnou punkční jehlou a kostní dřev se odtud opakovaně nasává. Množství odebrané dřevě se liší podle tělesné hmotnosti příjemce. Odebírá se asi 10 ml na jeden kilogram váhy nemocného. Před kryokonzervací se ze štěpu odstraní erytrocyty, plazma, neutrofilie. Připravený štěp se zmrazí na  $-196^{\circ}\text{C}$  a uchovává se v plastických vacích nebo ampulích v tekutém dusíku. Před vlastním zmrazením se ještě k buňkám přidává kryoprotektivní látka dimethylsulfoxid (DMSO), která brání krystalizaci a chrání kmenové buňky před poškozením (6, 9).



### **1.3.4 Odběr krvetvorných buněk z periferní krve (separace)**

Pomocí centrálního žilního katétru se do separátoru nasává pacientova krev, přístroj je schopen oddělit periferní kmenové buňky do speciálního vaku. O tyto buňky ochuzená krev je pak přístrojem vrácena zpět do žilního řečiště pacienta. Separace je nebolestivá a trvá asi 2 - 6 hodin. Mohou ale pociťovat lehkou bolest hlavy, zimnici, záškuby horních končetin nebo rtů. Je proto někdy vhodné podávat během separace roztok obsahující vápník. Separace se opakuje po dva až tři dny. Jelikož je počet kmenových buněk v periferní krvi nízký, separaci předchází tzv. stimulace, tj. urychlení vývoje a mobilizace kmenových buněk kostní dřeně. Růstový faktor je podáván formou podkožní injekce. Po 4 - 6 dnech každodenní aplikace těchto faktorů se do cévního řečiště uvolní značné množství kmenových buněk a je možné zahájit separaci (6, 9).

### **1.3.5 Přípravný předtransplantační režim (conditioning)**

Intenzivní příprava nemocného na alogenní transplantaci má tři hlavní cíle, a to tumorablativním účinkem přispět k eradikaci základního onemocnění, jde-li o maligní chorobu, dále výrazně utlumit imunitní systém tak, aby nedošlo k rejekci štěpu a také vytvořit prostor pro transplantát ve spongiózních dutinách kostí. K úspěšné transplantaci je nutný dobrý stav nemocného před provedením, dále se bere v úvahu věk nemocného a druh a rozsah onemocnění. Před nástupem na transplantační jednotku podstoupí nemocný řadu funkčních a zobrazovacích vyšetření, které umožní zhodnotit stav srdce, plic, ledvin a jater. V krvi, moči a stolici by se neměly vyskytovat žádné mikroorganismy (viry, plísňe, bakterie) (29).

V praxi existuje mnoho variant přípravných režimů a před vlastním zahájením se vždy zajišťuje spolehlivý přístup do velkých cév nebo do pravé srdeční předsíně pomocí tzv. Hickmanova katétru s jedním nebo více lumeny. V conditioningu se používá vysokodávkovaná chemoterapie buď samostatně, nebo v kombinaci s celotělovým ozářením. Existují různá schémata (protokoly) předtransplantační přípravy. Jsou to kombinace vybraných léků, které se prověřily dlouhodobými studiemi a praxí. Typ zvoleného protokolu se řídí povahou nemoci, současně se ale přihlíží i k celkovému

stavu pacienta, k věku, tělesné kondici, k dalším přidruženým chorobám, k možnému oslabení orgánů předešlou léčbou. Většina potíží, které se během přípravy vyskytnou, jsou následek podávané chemoterapie, která působí na oslabené orgány. Aby tyto účinky byly co nejmenší a nedošlo k žádnému trvalému poškození orgánů, podává se současně tzv. podpůrná léčba, a to infúze k zavodnění (je třeba pečlivě sledovat bilanci tekutin), diuretika, allopurinol (proti hromadění nežádoucích rozpadových produktů), žaludeční nevolnost se tlumí antiemetiky, podávají se léky na ochranu sliznic močových cest (Mesna), léky chránící sliznici žaludku snížením kyselosti šťáv (Helicid). Ještě před vlastním převodem se začíná s imunosupresí. Účelem je přizpůsobit systém obrany proti cizím tkáňovým znakům tak, aby se dřev od jiného člověka v těle přijala a přihojila. V pozdějších obdobích léčby imunosuprese naopak tlumí agresivní reakce nových krvinek proti tělu příjemce, tzv. reakci štěpu proti hostiteli. Základním lékem je cyklosporin A. Dny přípravné léčby před transplantací se označují znaménkem mínus a odpočítávají se ke dni vlastního převodu. Den transplantace je den 0 (6, 9, 24, 29).

### **1.3.6 Vlastní průběh transplantace**

Pacient je ještě před vlastní transplantací umístěn na transplantační box, který je vybaven speciálním vzduchovým filtrem ke snížení rizika infekcí. Pacient dostává speciální nízkobakteriální stravu a personál dodržuje specifické ošetrovatelské postupy s důrazem na důkladnou dezinfekci rukou. Vlastní transplantace se podobá krevní transfúzi. Po rozmražení vaku s kmenovými buňkami, jsou tyto převedeny do krevního řečiště příjemce přes zavedený centrální žilní katétr. Ráno před převodem je pacient lačný, podává se premedikace (obvykle antihistaminika, antitusika, hydrocortison, antiemetika) a pacient je důkladně hydratován. Je možné vak promýt a zbavit jej DMSO. Samotné podávání kmenových buněk může být provázeno nežádoucími účinky, jako je alergická reakce, kašel, pokles krevního tlaku, bradykardie. Proto je pacient po celou dobu převodu pečlivě sledován. Po transplantaci (asi prvních 24 - 48 hodin) může nemocný cítit nevolnost, může zvracet. Po podání transplantátu se z něj začne v krevním oběhu uvolňovat DMSO, pokud už nebyl před převodem vak od DMSO zbaven promytím, ta se vylučuje močí, potem. Toto má za následek charakteristický

zápach, který může být nepříjemný, ale vymizí v průběhu prvních 48 hodin. K urychlení vylučování DMSO je nutné dostatečné zavodnění organismu. Po převodu odpoledne proběhne kontrola ionogramu, krevního obrazu, moče (moč + sediment, makroskopická kontrola moče z důvodu možné hematurie). Klinický stav je zvýšeně sledován po dobu 24 hodin po převodu. Po transplantaci nastává období zhruba 2 - 4 týdnů, kdy dochází k postupnému přihojování dárcovských buněk. Od dne +5 se podávají růstové faktory (Neupogen). Pacient je závislý na substituci krvinek formou transfúze krve a krevních destiček. Z důvodu těžké leukopenie je pacient výrazně ohrožen bakteriální infekcí. Je nutno věnovat velkou pozornost zejména hygieně pacienta. K pacientovi je po dobu leukopenie do přihojení buněk omezen přístup nejen pro členy rodiny, ale i pro personál (21, 24).

Epidemiologický režim na transplantační jednotce má určité zásady. Cílem je minimalizovat riziko zevního přenosu virových a bakteriálních nákaz. Přeprava, výběr a příprava podávaných jídel, podléhá hygienickým předpisům, pacienti mají seznam doporučených a zakázaných potravin. Potraviny se mají podávat vždy tepelně upravené. Jsou zakázány potraviny s vysokým rizikem přenosu infekce, jako majonézy, keřfíry, některé druhy sýrů, jogurty, sušené potraviny, ryby, salámy, ovoce a zelenina, které nelze loupat. Průměrná doba hospitalizace na transplantačním boxu je 4-6 týdnů, ale je možné i déle. Vše je závislé na stavu nemocného (21, 24).

#### **1.4 Klinika dětské onkologie**

Oddělení dětské onkologie bylo zřízeno ve Fakultní nemocnici Brno v roce 1998 a v roce 2002 bylo Ministerstvem zdravotnictví ČR a Ministerstvem školství, mládeže a tělovýchovy oficiálně jmenováno Klinikou dětské onkologie. Jsou sem přijímáni pacienti ve věku 0 - 18 let a také mladí dospělí s dětskými typy nádorů, jejichž léčba vyžaduje postupy obvyklé spíše v onkologii dětského věku. Každým rokem je zde diagnostikováno více než 140 nových pacientů, převážně z oblasti Moravy a Slezska, s nově prokázaným nádorovým onemocněním, přibližně 20 dětí s recidivou nádorového onemocnění a dalších asi 30 dětí s nezhoubným nádorem nebo těch, u nichž

se podezření na nádorové onemocnění nepotvrdí. V současnosti disponuje Klinika dětské onkologie třemi lůžkovými stanicemi a ambulantním traktem (6, 20).

### **Ambulance**

Ambulance je většinou prvním místem kontaktu nového pacienta a současně místem, které zajišťuje kontinuitu sledování pacienta v průběhu léčby a dlouho po ní. V současné době je provoz zajišťován třemi ordinacemi a stacionářem. Stacionář se čtyřmi lůžky slouží pro jednodenní podání nitrožilních léků u dětí, které není nutné hospitalizovat (20).

### **Oddělení standardní péče 23**

Disponuje 18 lůžky, jsou zde hospitalizovány děti, jejichž stav je stabilizovaný, dále děti přicházející k přešetření či jednodenní hospitalizaci a provedení nekomplikovaného výkonu v celkové anestézii. V rámci oddělení je několik pokojů přizpůsobeno současnému pobytu matky s dítětem. Do budoucna je počítáno se změnou prostoru oddělení tak, aby umožňoval 24 hodinový pobyt s dítětem co největšímu počtu rodičů malých dětí (20).

### **Oddělení intenzivní péče JIP 31**

Na osmi moderně vybavených lůžkách poskytuje oddělení intenzivní a resuscitační péči. Jsou zde hospitalizovány děti vyžadující sledování životních funkcí při podávání složité chemoterapie, děti po operacích a děti s nestabilitou životních funkcí v rámci komplikací při léčbě (20).

### **Transplantační jednotka JIP 7**

Nejnovější oddělení Kliniky dětské onkologie, které bylo uvedeno do provozu v červnu 2006. Je to oddělení stavebně a technologicky adekvátně přizpůsobeno k provádění autologních a alogenních transplantací kostní dřeně a kmenových buněk krvetvorby. Nové pracoviště je vybaveno nejmodernějšími technologiemi, které zajistí

komfort a bezpečí dětského pacienta s poruchou imunitního systému po náročné onkologické a hematologické léčbě, včetně transplantací kostní dřeně od dárců. Jednotka má kapacitu 6 lůžek v plně klimatizovaných samostatných pokojích, všechny splňují přísné hygienické parametry. Klimatizace pomocí HEPA filtrů (High Efficiency Particulate Air filter) slouží pro vysoce účinnou filtraci částic přiváděného vzduchu do kontrolovaného pásma, dále slouží k filtraci vzduchu odváděného z prostředí s vysoce nakažlivou nákazou přenášenou vzdušnou cestou. Klimatizace je zajištěna třístupňovou filtrací přiváděného vzduchu s pozitivním tlakovým gradientem. Na oddělení je z těchto důvodů velmi důležité důkladně zavírat všechny dveře. Je zde i signalizační zařízení, které na otevřené dveře po několika vteřinách upozorní. Každý pokoj je vybaven špičkovou monitorovací technikou, též vlastní televizí, DVD přehrávačem a také možností připojení na internet. Pro doprovod je k dispozici kuchyňka pro rodiče, šatny a sociální zařízení (6, 20).

Na transplantační jednotce jsou stanoveny obecné zásady provozní a osobní hygieny a preventivní hygienicko-epidemiologické režimy ošetrovatelské a léčebné péče o pacienty na transplantační jednotce ve Fakultní nemocnici Brno - Klinika dětské onkologie (dále KDO) při zachování bezpečnosti pro pacienty a návštěvníky. Směrnice je platná pro zaměstnance a osoby vstupující do těchto prostor se souhlasem lékaře. Na transplantační jednotce je bariérová ošetrovatelská technika, což je komplex ošetrovatelských postupů spojených se specifickými materiálními a prostorovými předpoklady k zabránění přenosu nákaz ve zdravotnických zařízeních. Využívá se jednorázových pomůcek nebo pomůcek vyčleněných pro jednoho pacienta po celou dobu hospitalizace na daném oddělení. Zaměstnanci jsou povinni si mýt a dezinfikovat ruce (podle MP/A/14999/15001 Hygienická příprava rukou) a používat vyčleněné osobní ochranné pracovní pomůcky při vstupu k pacientovi (příloha

### **Hygienické aspekty a režimy na transplantační jednotce**

Onkologičtí pacienti jsou z epidemiologického hlediska vzhledem k získané imunodeficienci vysoce vnímaví k celé řadě podmíněně patogenních mikrobiálních

původců. Hygienicko-protiepidemiologický režim na KDO - transplantační jednotce je odlišný podle druhu terapeutického zákroku u pacienta. Má několik stupňů:

1. stupeň - pacient k intenzivní kombinované chemoterapii nebo z jiného důvodu, nesplňuje kritéria pro vyšší stupeň
2. stupeň - pacient k autologní transplantaci, hemoblastózy, febrilní neutropenie vysokého rizika
3. stupeň - alogenní transplantace
4. stupeň - pacient kolonizovaný rezistentními kmeny ESBL, MRSA (příloha 1).

Léčba onkologických pacientů je dlouhodobá záležitost, dítě musí v nemocnici strávit řadu měsíců a musí se do nemocnice často vracet nebo alespoň navštěvovat ambulanci. Léčba navíc zasahuje do celého organismu, nelze proto přesně stanovit, nakolik je například psychický stav pro uzdravení důležitý. Přítomnost rodiče u nemocného dítěte je pro jeho psychiku velmi důležitá. Když se dítě ocitne v nemocnici samo, zažívá často velké trápení, je vystaveno fyzické bolesti. To prohlubuje jeho nedůvěru k prostředí, ve kterém se ocitlo. Dítě se v nemocnici sice stýká se zdravotními sestrami, které jsou školené, aby uměly pečovat o nemocné děti, ale nikdo nezná dítě tak, jako jeho rodič.

## **2. CÍLE PRÁCE A HYPOTÉZY**

### **2.1 Cíle práce**

Cíl 1: Zjistit specifika v ošetřování dětí na transplantační jednotce.

Cíl 2: Na základě získaných poznatků navrhnout postupy, které by vedly ke zkvalitnění péče o děti na transplantační jednotce.

### **2.2 Výzkumné otázky**

1. Jaké jsou odlišnosti v práci sester na transplantační jednotce a na standardním oddělení?
2. Jak na pacienty působí pobyt na transplantační jednotce?
3. Jak na pacienty působí pobyt na standardním oddělení?
4. Jak vnímají pobyt na transplantační jednotce rodiče dětí?
5. Jak vnímají pobyt na standardním oddělení rodiče dětí?

### **3. METODIKA**

#### **3.1 Metodika práce**

Pro získání potřebných informací byl použit kvalitativní výzkum. Ke sběru dat byla použita metoda polostandardizovaného rozhovoru a pozorování. Rozhovory se uskutečnily na standardním oddělení a na transplantační jednotce Kliniky dětské onkologie v Brně. S dětmi byly vedeny rozhovory na pokoji za přítomnosti rodiče, pouze jeden rozhovor probíhal s dítětem o samotě, ale za souhlasu matky. Rozhovory probíhaly o samotě na pokoji pro rodiče, který mají k dispozici na transplantační jednotce, nebo na pokoji s dítětem na standardním oddělení. Rozhovory byly zpracovány zvlášť s dětmi a zvlášť s matkami. Rozhovor byl po souhlasu rodičů zaznamenáván na diktafon k ulehčení přenosu odpovědí rodičů i dětí do písemné formy.

#### **3.2 Charakteristika výzkumného souboru**

Výzkumný soubor tvořilo deset dětí ve věku 6 - 10 let a jejich rodiče, kteří byli spolu s dětmi hospitalizováni na standardním oddělení nebo na transplantační jednotce Kliniky dětské onkologie při Fakultní nemocnici Bohunice v Brně. Rozhovorů se účastnilo šest dívek a čtyři chlapci. Respondenti byli vybíráni podle toho, zda již byli hospitalizováni na standardním oddělení i na transplantační jednotce, aby bylo možné srovnat, jak na ně jednotlivá oddělení a hospitalizace zde působila. Děti si povídaly ochotně a i rodiče se po počátečních rozpacích do rozhovoru zapojili velmi ochotně. Informace byly sbírány v březnu a v dubnu roku 2008.



## 4. VÝSLEDKY VÝZKUMU

### Rozhovor 1:

#### Rozhovor s dítětem (Jan A., nar. 1999, dg. Ependymom)

Honzík je nyní hospitalizován na standardním oddělení, 4. den hospitalizace při konání rozhovoru. Jezdí na radioterapii.

Honzík byl už hospitalizován i na transplantační jednotce po operaci, kdy mu byl odstraněn z hlavy tumor.

Při rozhovoru s Honzíkem jsem zjistila, že se mu na standardním oddělení líbí. Hlavně to, že má možnost kontaktu s ostatními dětmi. Chodí za ním vychovatelka, učitelka, dobrovolníci z dobrovolnického spolku Motýlek. To mu právě chybělo na jednotce. Přiznává ale, že když tam byl, tak mu to vše vlastně ani tak nechybělo, byl totiž po operaci, kdy měl zavedenou „tu hadičku“ (zevní komorovou drenáž), a tak měl pohyb mimo lůžko značně omezený. Taky mu nebylo moc dobře, měl bolesti a tak byl rád, že má chvíli klid a že je na pokoji sám a může klidně odpočívat.

Velmi kladně při našem rozhovoru hodnotil personál jednotky. Vzpomíná rád na příjemné sestřičky, které si s ním často povídaly, když ho něco trápilo. Vždy se mu snažily pomoci. Byly hodně usměvavé a „vždy v dobré náladě, hodně jsem se s nimi zasmál, byla s nimi sranda.“

Ted', když leží na standardním oddělení, má možnost neomezených návštěv. Chodí za ním příbuzní, kamarádi. Na jednotce mu vadí, že tam mají děti omezené návštěvy. Mohou tam jen dva lidi k lůžku a děti do 15 let mají vstup zakázaný úplně.

S ošetřujícím personálem na standardu je spokojený. Sestry jsou milé, ale ve srovnání se sestrami na jednotce prý „nic moc, dole (na jednotce) byly lepší.“ Co se terapeutických nebo diagnostických výkonů týče, vše se mu snaží v rámci svých kompetencí vysvětlit. Nikdy se nestalo, že by jel na nějaké vyšetření nebo k nějakému výkonu a nevěděl, co se bude dít a co tento zákrok obnáší. Na otázku, jestli se něčeho

bojí, odpovídá, že ne. Ale pokud se vyskytne něco, čeho by se mohl bát, svěří se nejčastěji matce.

Na režim na jednotce i na standardu si zvykl rychle. Prý mají obě oddělení nějaké výhody, které by nejraději spojil a vytvořil jedno dokonalé oddělení. Z jednotky by vzal sestřičky, pokoj s celým vybavením a dal to na standard, kde má možnost použití herny, kontaktu s ostatními dětmi a učitelkami. „To bych se už vůbec nenudil a bavilo by mě to tady.“ Dle jeho slov mu žádné omezení na jednotce nijak zvlášť nevadilo. Uvědomoval si, že je to potřeba a přizpůsobil se. Hodně mu pomáhalo, že s ním mohla být po celý den na pokoji jeho matka. Když jsem se ptala, co by na jednotlivých odděleních změnil nebo přidal, pokud by mohl, ihned odpověděl, že jídlo. To mu prý vůbec nechutnalo a často je matka odnášela netknuté. I když měl možnost výběru individuálního jídelníčku, tak vybraná jídla mu stejně nechutnala.

Ve volném čase na oddělení si hraje na pokoji s matkou nebo s dobrovolníky. Ráno přichází paní učitelka, takže se něco učí, poté přijde vychovatelka nebo někdo z výtvarné dílny a on něco vyrábí nebo si hraje. Také sleduje televizi nebo video, které má na pokoji. Na otázku, co tady postrádá ze svého domova nebo něco svého, odpověděl hned, že polštář. Je na něj zvyklý a zapomněl si ho s sebou přivést. Jinak nic. Má tady vše, co potřebuje.

### **Rozhovor s matkou:**

Matka je hospitalizovaná s dítětem. Přespává na ubytovně, kterou provozuje nadační fond Krtek, takže ubytování má matka zadarmo. S Honzíkem je na pokoji od rána do večera než jde Honza spát. Myslí si, že Honza snáší hospitalizaci dobře. Nepozoruje na něm žádné známky stresu, změny chování, strach nebo nervozitu. Chápu oba, že hospitalizace je nutná a tak jim nezbyvá „než prostě zatnout zuby a vydržet až do konce.“ Lépe se dle matky cítí Honza na standardu. Vše je dáno onou možností nějakého vyžití a hry na oddělení. Ale na jednotce se Honzovi zase líbilo více, hlavně co se sestřiček týče. Cítil se tam více opečováván a se sestřičkami se, i vzhledem k situaci, často zasmál.

Vzhledem k tomu, že už byli hospitalizováni na obou odděleních, může matka srovnávat. Jednotka na ni působila dobře svým vybavením a novotou. Cítila se jistě, když viděla všechny ty přístroje, že je Honza stále pod kontrolou. Zároveň ale cítila stísněný pocit, když si uvědomila, na jakém oddělení leží. Když přišla poprvé, vyděsilo ji, že bude Honza ležet na transplantační jednotce. Hned ji napadlo, že o transplantaci nikdo nemluvil, a tak se trochu lekla. Hned při příjmu k nim ale přišel lékař a ten jim vše vysvětlil a uvedl vše na pravou míru. Uklidnila se a na oddělení si zvykla. Moc jí prý pomohl ošetřující personál. Hlavně sestřičky, které byly výborné a pomohly jí, se se vším rychleji vyrovnat.

Trochu jí ale vadila některá omezení a postupy na jednotce. Hlavně nutné převlékání při opouštění oddělení. Také jí vadilo neustálé „pípání a alarmování pump“. Chápe ale, že je to nutné a nezbytné. Celodenní pobyt s Honzou na odděleních snáší dobře. Lépe ovšem na standartu. Na jednotce měla pocit „uzavření a odstřižení od okolního světa. Cítila jsem se někdy sama, ale vždycky tam byl někdo, s kým jsem si mohla promluvit, ať už sestry, manžel, psycholog nebo ostatní matky. To mi moc pomáhalo to tam vydržet a nesložit se.“ Na standartu se cítí lépe hlavně proto, že vidí, že je dobře synovi a necítí se tak omezovaná.

Co se týče vyplnění volného času Honzíka, myslí si, že na standartu je to řešeno výborně. Má pořád co dělat, nenudí se. Líbí se jí hlavně a moc to oceňuje, že dochází za dětmi dobrovolníci a snaží se je nějak zabavit a rozptýlit. Matka ví, že si Honza nemůže hrát stále jen s ní a možnost vystřídání vítá.

Co se týče personálu, nemůže si stěžovat. Je o všem vždy dopředu a dostatečně a srozumitelně informována. Věří lékařům jako profesionálům. Cítí, že ji berou jako partnera, může říct svůj názor a diskutovat. Má většinou dobré zkušenosti a jako každý jiný člověk má své oblíbence mezi lékaři, se kterými jedná raději než s ostatními. Celkově je matka s průběhem hospitalizace spokojena a lépe hodnotí transplantační jednotku. Ale i na standartu se cítí dobře.

## **Rozhovor 2:**

### **Rozhovor s dítětem** (Zuzana L., nar. 2000, dg Hodgkin lymfom)

Hospitalizována 14. den (do 12. dne na standardním oddělení, poté přeložena na JIP 7). Zuzanka má čerstvě diagnostikovaný Hodgkinův lymfom. Má stále teploty, febrilie 38 - 39 °C, je stále velmi unavená. Povídaly jsme si na pokoji, byla sama. Matka byla zrovna pryč, ale měla jsem svolení k povídání se Zuzankou i bez její přítomnosti.

Zuzka se dle jejích slov cítí dobře, jen je unavená, nic ji nebolí. Na standardním oddělení se jí líbilo. Ale protože byla stále napojena na infúzi, musela stále ležet na pokoji a tak si oddělení ani moc neprohlédla. Nyní leží na jednotce, byla přeložena pro přetrvávající nevládnutelné febrilie a změnu antibiotik na injekční formu. Na jednotce se jí moc nelíbí. „Jsem pořád zavřená na pokoji, je mi smutno. Jsem hodně sama.“ Matka není hospitalizována s ní, musí se starat doma o mladšího syna a nemocnou prababičku. Takže za Zuzkou jezdí jen občas na návštěvy. Zuzka je hodně tichá a dost často je smutná. Na hraní ani náladu nemá. Líbí se jí ale to, že má na pokoji televizi, kde může sledovat oblíbené pohádky, protože, když je jí smutno, tak si pustí pohádku a cítí se lépe. K dispozici má i DVD přehrávač, filmy si může půjčit na oddělení, čehož, pokud je jí trochu lépe, ráda využívá.

Na jednotce sice má možnost návštěv dle zvyklostí oddělení, ale moc návštěv nemá. Chodí za ní občas teta a jednou za dva až tři dny matka. Otec s rodinou nebydlí, nemá o něm žádné zprávy. „Já ho moc neznám, on s námi není. Už dlouho. My jsme s maminkou samy.“ Co se týče sester a ostatního personálu, tak je Zuzka spokojená. Sestry jsou na ni hodné a někdy si s ní i sednou na pokoji a popovídají si s ní. „Nejlepší je to, když se mnou jede některá sestřička na vyšetření, to se pak nebojím a ještě si můžeme povídat.“ Bojí se totiž vyšetření, jezdí na ně nerada a vždy vyžaduje přítomnost buď někoho z personálu, nebo matky. Taký vyžaduje držení za ruku při napichování kanyly, nemá totiž ještě centrální katétr a tak je potřeba ji někdy opakovaně napichovat

žilu. „Už se bojím, když se ráno otevrou dveře a sestřička mi jde dělat odběry. To se pak modlím, ať ta flexila funguje, ať to potom nebolí.“

Když má nějaký problém nebo se něčeho bojí, tak se zeptá sestřiček. Má k dispozici signalizační zařízení a dle potřeby může zavolat. „Ten zvoneček je fajn, když něco potřebuju, tak si zazvoním a vždycky přijde nějaká sestřička. Jen v noci moc zvonit nemůžu, to se potom některé sestřičky zlobí, že nespím.“ Taky si povídá s mámou, ale protože ta tady teď moc není, tak si už zvykla na to, že musí hodně věcí řešit se sestřičkami. Dle jejích slov jí maminka hodně chybí, ale snaží se to vždy nějak překonat, ví, že maminka musí být doma s mladším bratrem. „Maminka se musí starat o brášku a o babičku, ona je moc nemocná a není, kdo by se o ni staral. Mamince občas pomůže strejda, ale ten se o babičku nepostará a tak musí maminka. Chtěla bych být raději doma.“

Režim na oddělení snáší Zuzka poměrně dobře. Na standardním oddělení jí to ani nepřišlo, celý den jen ležela na posteli a občas ji odvezli na nějaké vyšetření. Sestřičky na ni moc čas neměly a tak byla hodně sama. „Tady je to trochu lepší, vidím na chodbu a sestřičky tady mají více času si se mnou povídat.“ Když jsem se zeptala na omezení, která jsou nutná a jestli jí vadí, odpověděla, že ani neví. „Stejně pořád jen ležím na pokoji a tak ani nevím, jestli tady nějaká jsou.“

Ve volném čase v nemocnici hlavně sleduje televizi, čte si a hraje si, pokud je jí ovšem trochu lépe nebo pokud nemá teplotu. Chodí do druhé třídy, a tak se trochu učí s paní učitelkou. „Ale sem chodí paní učitelka méně než tam. A ještě tam chodila paní vychovatelka ze školky a ta mi vždycky donesla nějakou hračku nebo si se mnou zahrála nějakou hru. Třeba Člověče, nezlob se.“ Když nemá žádné návštěvy, tak se tady trochu nudí, snaží se nějak zabavit, hodně sleduje televizi a taky hodně spí. Hračky s sebou žádné nemá, na jednotce je jich jen málo a moc ji nebaví. Hodně se upnula na sestřičky a často vyžaduje jejich přítomnost na pokoji, když je jí smutno. Postrádá v nemocnici své oblíbené hračky. „Chybí mi tady plyšák Míša a panenka Terka. Já si je zapoměla a nevěděly jsme s mamkou, že tady zůstanu tak dlouho. Mamka by mi ale stejně nedovolila si je s sebou vzít.“

## **Rozhovor s matkou**

Rozhovor s matkou trval jen chvíli, když zrovna přijela za Zuzkou na návštěvu. Zuzka je nemocná asi 3 týdny, několik dní ležela i na infekčním oddělení, protože nevěděli, co Zuzce je. Nyní je Zuzka na jednotce, má diagnostikovaný několik dní Hodgkinův lymfom a čeká na zahájení léčby. Nyní má antibiotika nitrožilně, stále trvají febrilní teploty.

Dle matky snáší Zuzka pobyt špatně, ví, že je hodně smutná, že tam matka s ní není. „Já vím, že je jí hodně smutno, ale bohužel, manžel mě opustil a máme velké hospodářství, o které se musím starat, a Zuzčina babička je už velmi stará a musím se o ni starat.“ Matka neví, kde se Zuzka cítí lépe, jestli na jednotce nebo na standardu. „Zuzka je teď hodně unavená a je jí vlastně jedno, kde leží. Nechce tady být a s tím se nedá nic dělat. Snad si brzy zvykne.“ Na matku působí obě oddělení dobře, co se týče materiálního zabezpečení a vybavení. „Je to tam všechno nové a vypadá to moc hezky.“ Neví ale, jak by snášela celodenní pobyt se Zuzkou. „Je mi těch dětí moc líto a Zuzky ještě víc. Doma jen brečím a nevím, jak bych to tady zvládla. Stačí těch několik hodin, co tady strávím se Zuzkou.“ Co se týče materiálního zabezpečení rodičů a dětí, tak je matka spokojená. „Myslím, že je to tady dobrý, je tady všechno, co potřebujeme. DVD přehrávač nemáme ani doma. Zuzka tady má všechno, co potřebuje.“ Žádná omezení během hospitalizace Zuzka nemá. Ve volném čase, když je zrovna matka přítomna, tak se snaží se Zuzkou hrát nebo jí čte, také si hodně povídají. „Na televizi se moc nekoukáme, když jsem tam, tak se snažíme ten čas využít jinak.“ Zuzka žádné bolesti nemá, jen snad když je nutné přepíchnout flexilu, to vyžaduje držení za ruku a pláče. Potom se ale uklidní. Snaží se být statečná. Žádná analgetika neužívá. Matka si myslí, že personál se o Zuzku stará dobře a kdyby nějaké bolesti měla, tak jim plně důvěřuje, že se o dítě postarají. Matka je dle jejích slov se vším seznámena, o léčbě má přehled. „Pan doktor se mnou včera mluvil, o diagnóze vím. Ukázal mi i protokol, podle kterého se bude Zuzka léčit.“ Co se týče ošetřujícího personálu, tak je matka spokojena. „Když tu jsem za Zuzkou, tak si nikdy nestěžovala, sestřičky jsou na ni hodné a povídají si s ní.“ Matka by chtěla být s dítětem hospitalizována, ale vzhledem k rodinným

poměru to nejde. „Chtěla bych tady být se Zuzkou a pomáhat jí to překonat, budu se snažit to nějak vyřešit doma. Léčba bude dlouhá a těžká a já v tom nechci Zuzku nechat samotnou.“

### **Rozhovor 3:**

#### **Rozhovor s dítětem** (Lucie H., nar. 2001, dg neuroblastom)

Lucinka je hospitalizována na transplantační jednotce pro 3. blok chemoterapie, dnes je hospitalizována 3. den. Svou první hospitalizaci do uzavření diagnózy si prožila na standardním oddělení. Jinak bývá nyní hospitalizována na jednotce pro podávání chemoterapie.

Nyní se necítí příliš dobře, při chemoterapii vždy zvrací, bolí ji břicho. Do nemocnice se jí nikdy nechce, když přijde čas na další blok. „Nechci, aby mě bylo zase špatně a zvracela jsem. Jsem pak hrozně unavená a bolí mě břicho.“ Je hospitalizována spolu s matkou, se kterou mají pěkný vztah. Lucka je jedináček, působí až trochu rozmazleně. Matka jí v době nemoci hodně ulevuje a „podporuje v nemoci“. Lucka je velmi citlivá, vystrašená. Na jednotce se jí dle jejích slov nelíbí. „Chtěla bych být raději doma, aspoň, že tady mám vlastní pokoj a televizi s DVD přehrávačem.“ Matka jí každý den nosí nové pohádky a tak hodně často sleduje televizi. Nelíbí se jí, že musí ráno tak brzy vstávat kvůli odběrům, které jsou mezi 5<sup>00</sup>-5<sup>30</sup>. Lucka poté ještě vždy ale usne. Je vždycky ale rozmrzelá, že ji sestry ruší ve spánku.

Při srovnání jednotky a standardu oceňuje, že na standardním oddělení měla možnost chodit do herny, hrát si s ostatními dětmi. „Moc jsem ale stejně nechodila, raději jsem si hrála s maminkou nebo tam chodila maminka se mnou.“ Také se jí líbilo, že za ní mohly chodit paní učitelky a vychovatelky, kde se cítí líp, ale říct neumí. Kouká na matku a usmívá se. Návštěvy má povolené, často ji navštěvují ostatní členové rodiny. Matka přespává na ubytovně pro rodiče, takže může být s Luckou celý den na pokoji. To je pro Lucku moc důležité. „Mám maminku moc ráda a chci, aby tady byla pořád se mnou.“ Lucka je na matku dost fixovaná a při veškerých činnostech vyžaduje její přítomnost a držení za ruku. Zpočátku bylo pro Lucku velmi těžké si na oddělení zvyknout, stejně tak bylo pro sestry těžké si zvyknout na Lucku a naučit se s ní jednat, aby spolupracovala a každá činnost se odehrávala bez zbytečných slz a hysterických výlevů. Byla velmi negativistická, plačtivá, nespoupracovala. Postupně si ale s matkou



zvykly, nyní už Lucinka dobře spolupracuje, snaží se vyhovět. Je vždy nutné s ní nejprve promluvit, vysvětlit jí vše, než se začne něco kolem ní dít nebo se jede na nějaké vyšetření. Poté se vždy uklidní a může se pokračovat. Hodně se vpytává a je dost zvědavá. „Líbí se mi, když přijde nějaká sestřička a povídá si se mnou, na všechno se vpytám a chci, aby tam se mnou zůstala si hrát.“

Co se týče režimu na oddělení, zvykala si pomalu. „Ty ranní odběry jsou hrozný, nešlo by to trochu posunout, ať se můžu v klidu vyspat?“ Taky se jí nelíbí, když musí být hygiena prováděna na lůžku. Pokud to jen jde a její stav to dovoluje, chodí Lucka do sprchy. Má svou žínku a ručník a chce se umývat jen s matkou.

Na nutné vizity a vyšetřování lékaři si už zvykla. „Ale ze začátku mě to vadilo, bála jsem se, co se bude se mnou dělat, nevěděla jsem, kdo to je.“ Při vizitě nyní spolupracuje, nepláče. Matka jí ze začátku, než si Lucka zvykla, slibovala, že když bude celý den hodná, tak dostane potom nějakou odměnu. Lucka si na to zvykla a vyžaduje to i teď. „Mamka mi každý den donese nějakou dobrotu. Přece si to zasloužím, když jsem nemocná a byla jsem hodná.“ Omezení pohybu po oddělení a samostatný pokoj jí nevadí. Je raději sama s matkou. „Hrát si s jinými dětmi můžu doma, ale až budu úplně zdravá, to říkal pan doktor.“

„Kdybych mohla, zrušila bych ranní vstávání, píchání jehlami, výtěry z krku a z nosu. To je fakt hrůza. A taky bych zrušila tu vodu, co mi kape a je mi z ní pak tak zle.“ Na oddělení by naopak chtěla barevnější pokoje, více hraček na pokoji, a aby s ní mohla být maminka i v noci. „Já totiž doma spím s tatškou a s mamkou.“ Někdy je v noci neklidná a pláče, že je jí smutno a chce maminku. Zvlášť, když jí není dobře a zvrací.

Ve volném čase v nemocnici si hraje s maminkou, hrají pexeso, karty, maluje si. Při chemoterapii je jí ale většinou špatně a tak hodně odpočívá a povídá si s maminkou, nebo jí čte matka pohádky. Nechce se jí moc učit, a když přijde paní učitelka, tak se někdy vymlouvá, že jí není dobře. Je trochu líná a využívá toho, že je v nemocnici.

„Přece se tady nebudu učit, když jsem doma nemocná, tak se taky nemusím učit.“ Ráda si ale hraje s paní z výtvarné dílny.

Na otázku, co postrádá ze svého domova, odpověděla: „Tátu a úplně všechno.“ Chtěla by být doma ve svém pokojíčku. Hrát si s panenkami a chodit ven s kamarádkami. „Ze všeho nejvíc si ale přeju být konečně zdravá, maminka mi potom koupí pejska. Už se na to moc těším. Teď ho mít nemůžu.“

### **Rozhovor s matkou**

„Lucka měla asi před dvěma měsíci přetrvávající teploty, bolely ji nožky, léčila se na ortopedii, to bylo ale bez efektu. Později se nám k tomu přidalo ještě bolení břicha, tak nás přijali na dětské oddělení v místě bydliště. Tam nám udělali ještě ultrazvuk břicha a CT plic, mediastina a břicha. No a tam nám našli ten nádor na nadledvině. Je to tedy asi 2 měsíce, co jezdíme na chemoterapie a po nemocnicích. Teď jsme tady na 3. blok chemoterapie.“

Lucčina matka se mnou chtěla mluvit o samotě. Nechtěla před Luckou rozebírat ty nepříjemné věci a nechce, aby Lucka zbytečně slyšela slova jako rakovina a nádor. Seděly jsme spolu v pokoji pro rodiče na oddělení. Před Luckou se matka snaží být klidná a usměvavá. Chce jí pomoci, a tak na sobě nedává znát, co opravdu cítí a jak ji to všechno vyčerpává. Při rozhovoru se mnou se uvolnila a naplno mluvila o svých pocitech, a jak to tady obě snáší. Myslí si, že Lucka je na tom dobře, pokud je s ní na pokoji. „Uvědomuju si, že je na mě Lucka dost fixovaná, asi je to špatně, ale když ona je tak nemocná, copak jí to můžu vyčítat?“ Nejvíc si to matka uvědomuje, když ráno přijde z ubytovny a Lucka si hned mezi dveřmi stěžuje, že jí bylo v noci smutno a kolikrát v noci zvracela a co jí všechno bolelo. „Potom je mi vždycky hrozně líto, že spolu nemůžeme být i v noci.“ Jinak si matka myslí, že si Lucka zvykla na oddělení a celou situaci poměrně rychle a dobře. Vše, co souvisí s léčbou, vždycky nějak přečkají, jen ty nevolnosti a bolesti břicha je pořád dokola trápí. Lucka potom úplně odmítá jíst, hubne a cokoli sní, to potom vyzvrací nebo nejí vůbec. „Když máme jet do nemocnice na další chemoterapii, tak to se Lucka doma vždycky rozpláče, že už nikam

nechce a že už chce být raději doma a zdravá. Vždycky se mě ptá, proč je nemocná a proč tam musíme pořád jezdit. To se potom rozpláču a přemýšlím, jestli to všechno má vůbec smysl a jestli do té nemocnice odjet.“ Když nakonec přijedou a hospitalizace je nutná, chce být matka s Luckou hospitalizována na jednotce. Matka se zde cítí lépe. „Je tady větší klid, máme pokoj samy pro sebe a můžeme si tady spolu hrát v klidu.“ Podle matky se i Lucka cítí lépe na jednotce, nemá prý ráda, když je s ní na pokoji cizí dítě. Ještě se hodně bojí a je fixovaná na matku. Ostatní děti teď příliš nechce, už se ale těší, až bude zdravá, aby mohla chodit ven s kamarádkami.

Co se týče standardního oddělení, působí na ni příliš zmateně a zběsile. „Je tam pořád hodně lidí, pořád se jezdí odněkud někam a pořád někdo chodí. Nemáme tam klid a soukromí. Z chodby je totiž vidět na pokoj, kdokoli jde po chodbě, tak vidí na pokoj.“ To matce hodně vadilo. Zvyknout si na režim na standardním oddělení nebyl podle ní problém. Žádná významná a velká omezení tam nebyla. „Musely jsme se jen hlásit sestřám, když jsme někam šly a podobně, ale jinak jsme měly poměrně volnost.“ Dělal jí trochu problémy zvyknout si na chod oddělení na jednotce. Několikrát dezinfekce rukou než dojdete na pokoj, omezení návštěv, převlékání ve filtru pro rodiče a návštěvy. Postupně si ale zvykla. „Nic jiného mi také nezbyvalo.“ Také ji překvapilo, že návštěvy mohou na pokoj jen ve speciálních pláštích a s návleky na obuv a že nemohou na oddělení děti do 15 let.

Celodenní pobyt s Luckou snáší matka dobře. Musí ale přiznat, že když má Lucka „svůj den“, kdy je protivná, nic nechce, není jí dobře apod., tak je někdy ráda, že odejde na ubytovnu a že si může chvíli odpočinout. Má pak výčitky svědomí, že od ní odchází, ale sama na sobě cítí, že potřebuje trochu odpočinku. „Jinak bych se asi složila. Někdy mám pocit, že už ty síly nemám kde brát. Když před vámi leží vaše vlastní dítě, zvrací, všechno ho bolí a vy mu nemůžete pomoci, tak to je ten nejhorší pocit na světě.“

Materiální zabezpečení se jí zdá na obou odděleních dostatečné. Nic jí nechybí. Jen snad na standardu není žádná místnost jen pro rodiče, kde by si mohli spolu posedět, popovídat, když jejich děti spí nebo jsou na nějakém vyšetření. „Proto jsme raději tady dole na jednotce. Tady mám pocit, že máme všechno, co potřebujeme.“

Když jsme se bavily o rušivých elementech, tak okamžitě odpověděla, že pípání pump. „Přes den si to ani moc neuvědomujeme, ale Lucka si někdy ráno stěžuje, že ji to v noci pořád budilo. Když je jí špatně, tak nemá moc tvrdý spánek a všechno ji hned vzbudí.“

Lucka nemá žádná zvláštní omezení po dobu hospitalizace. Jen v době léčby musí dodržovat určitá omezení ve stravě. Nesmí jogurty s živými kulturami v době neutropenie, neloupané ovoce a vše, co by mohlo způsobit alergické reakce. To ale Lucke nevadí, všechna omezení dodržuje.

Ve volném čase se snaží matka Lucku nějak zaměstnávat. Učí se s ní, Lucku to ale moc nebaví. Nejraději by si jen hrála nebo poslouchala pohádky. Matka si myslí, že zaměstnávání dětí je na standardním oddělení dostatečné, na jednotce vidí trochu mezery. „Když bych tady s Luckou nebyla, tak nevím, jak by se Lucka za celý den zabavila.“ Uvítala by větší možnost využití učitelek a vychovatelek na jednotce. Také jí chybí dobrovolníci v nemocnici, o kterých už slyšela, ale ještě se s nimi nesetkala.

Lucka má občas bolesti břicha při kapání chemoterapie. „Vždycky, když si já nebo Lucka řekneme o analgetika nebo řekneme sestřám, že má Lucka nějaké bolesti, vždy se snaží jí od bolestí nějak ulevit. Buď různými obklady, nebo rovnou informují lékaře. Lucka nikdy po dobu léčby netrpěla zbytečnými bolestmi. Analgoterapie byla vždy dostatečná.“

Co se týče personálu, nemůže si prý matka stěžovat. Chvíli ležela s Luckou i na chirurgii, ale to se prý vůbec nedá srovnat. „Sestřičky na onkologii jsou ty nejlepší, které jsme zatím potkali.“ Co se týče sester na standardu, viděla, že jsou některé sestry nervózní a zdálo se jí, že je ta práce moc nebaví. Uznává, že mají hodně práce a celkově jim nemůže nic vytknout. Na jednotce jsou sestry většinou velmi milé a snaží se ve všem vyhovět. „Nikdy jsem s nimi neměla žádný konflikt ani nějaký problém. Naopak, vždy si s nimi hezky popovídám, jsou víc na pokoji u pacientů než sestry na standardu, a tak jsme s nimi více v kontaktu. Před odchodem na ubytovnu si s nimi vždy ještě

chvíli povídám a probíráme celý den a vůbec všechno.“ Velmi kladně také hodnotí i manuální zručnost a odbornost sester. Má z nich profesionální dojem.

S lékaři spolupracuje bez problémů. Důvěřuje jim. Může s nimi o všem mluvit, když něčemu nerozumí, nebojí se zeptat a ví, že se jí budou snažit na vše odpovědět. O průběhu a prognóze léčby je informovaná. Moc se jí líbí, že má možnost mluvit při různých konziliích i s odborníky z jiných oborů. „Ze všeho nejvíc se mi ale líbí možnost konzultace s psychologem. Toho využívám a cítím, že mi to moc pomáhá.“ Celkově je s průběhem hospitalizace spokojena, lépe se cítí na transplantační jednotce.

## **Rozhovor 4:**

### **Rozhovor s dítětem (Zita S., nar. 1998, dg leukémie)**

Zita je hospitalizována pro podání 5. bloku chemoterapie. Nyní je hospitalizovaná 5. den. Je s ní přijata i matka. Zita se cítí dle jejích slov dobře. „Jsem už zvyklá, vždycky mi je špatně jen asi první dva tři dny a pak už je to trochu lepší.“ Je hospitalizovaná na oddělení 7, transplantační jednotce.

Na Zitu působí oddělení dobře, líbí se jí tady a myslí si, že je to tady moc pěkné. „Nejvíc se mi líbí zařízení pokoje, mám vlastní televizi a DVD, taky je dobře, že mám na pokoji vlastní sprchu a záchod.“ Nelíbí se jí hlavně jídlo, to jí nechutná. I když má většinou možnost výběru individuální stravy, tak stejně vybraná jídla moc nejí. „Já se na to vždycky těším, ale pak mě to zklame, vypadá to vždycky jinak, než čekám. Tak mi raději mamka někdy něco uvaří a donese.“ Výhodou na standardu podle Zity byla herna a možnost většího kontaktu s ostatními dětmi. Tady na jednotce se jí zase ale líbí, že když jí není dobře, tak může být na pokoji sama a má klid. Taky si uvědomuje, že se jí líbí, že tady má větší soukromí.

Návštěvy má povolené a mohou chodit jen dle provozního řádu oddělení. Zita ale bydlí daleko od Brna, a tak za ní chodí návštěvy jen o víkendech, občas přes týden. Je ráda, že s ní může být v nemocnici přijata mamka. „Je s ní sranda a vždycky mi pomůže, aby mi bylo líp, a rozveselí mě.“ Taky chválí sestřičky. „Na standardu i tady na jednotce jsou sestry super. Vždycky si s nimi můžu povídat, když tady není mamka. Jsou hodné a všechno mi vždycky vysvětlí. Když mám strach, tak si se mnou povídají nebo se mě snaží rozptýlit nějakou hrou. Jsou fajn.“ Když má jet Zita na nějaké vyšetření, vždy o všem ví předem a je na vše připravena. Je ráda, že s ní může jezdit i mamka. „Když jedu třeba na sál, na dřeň nebo tak, tak se mnou může jet mamka až ke dveřím sálu a já se pak tak nebojím, sestra je se mnou ještě na předsáli a povídá si se mnou, než přijdu na řadu.“ Ještě se prý nestalo, aby jela Zita na nějaké vyšetření nebo aby jí dělali nějaký zákrok a ona nevěděla, o co jde. Vždy jsou s matkou o všem poučeny a je jim vše vysvětleno.

Na otázku, jestli má Zita z něčeho strach, odpověděla, že se bojí, jak to všechno dopadne a jestli se vyléčí. „Jinak jsem si už asi na všechno zvykla. Hlavně ať už je to za mnou a já jsem v pořádku.“ Hrozně jí pomáhá, že si o tom může povídat s mamkou. S tatškou si o tom moc nepovídá, on je hodně v práci a moc o nemoci nemluví. Režim na oddělení jí moc nevádí. Ví, že je to potřeba. Jen si musela zvyknout na tu izolaci od ostatních, a že je na pokoji celý den sama. Večer ale, když je to možné, ji sestry odpojí od infúze a ona se může projít po oddělení, po chodbě. „To si pak vždycky popovídáme s mamkou se sestřičkami a někdy i s pány doktory. Je to fajn. Takové malé rozptýlení z celého dne.“ Rozdíly mezi jednotkou a standardem vidí hlavně v těch omezeních. Ví ale, že jsou tady na jednotce moc nemocné děti a tak musí být omezení přísnější. Nejvíce jí vadí omezení pohybu, a že nemůže chodit za ostatními dětmi na pokoje. Chtěla by si občas s některými dětmi povídat a je jí někdy smutno, když je matka pryč a ona je na pokoji sama. Taky cítí, že jí chybí kamarádi. Když chodí na chemoterapii, tak to není tak zlé. To je v nemocnici jen asi 5 až 6 dní. Ale když přijde s febrilní neutropenií, tak to je horší. „To mám horečky, není mi dobře a musím být pořád v posteli. Někdy jsem v nemocnici i 14 dní. To se mi pak stýská po kamarádkách. Ještěže tady mají ty notebooky s internetem. Hodně používám chat nebo ICQ a povídám si se spolužáky.“ Kdyby mohla něco zlepšit, byl by to interiér pokojů a hezčí výzdoba. Pokoje jsou sice vymalovány dožluta, ale to jí přijde málo. Chtěla by sytější barvy a více obrázků. Taky by chtěla, aby sestry nosily hezčí uniformy. „V tom zeleným vypadají divně a není to hezký. Taky někdy nemůžu poznat, kdo je doktor a kdo je sestra, nosí totiž úplně ty stejné uniformy.“

Když se v nemocnici nudí, tak je hodně na počítači a kouká na internet nebo chatuje s kamarády. Tím tráví nejvíce času. Taky se s ní chodí učit paní učitelka. Ve škole má teď individuální plán a tak se hodně učí sama a s mamkou. V nemocnici si dělá nějaké úkoly, spolužáci jí vždycky napíší, co zrovna dělají a ona se učí s paní učitelkou nebo s mamkou. Učí se každý den. „Omlouvá mě jen to, když mám teplotu nebo mi je hodně špatně. Ale mně to nevádí, mě učení baví.“ Je ráda, že se může učit i v nemocnici, aspoň prý nebude muset opakovat ročník a až se uzdraví, tak bude moci pokračovat s kamarády. Taky se jí líbí, že tam občas dochází paní z výtvarné dílny

a ona s ní pak vyrábí různé předměty nebo malují na hedvábí a podobně. Na otázku, co postrádá tady v nemocnici, odpověděla, že vlastně asi nic. „Všechno, co potřebuji, mám s sebou nebo mi to tady půjčí. Hlavně ten notebook, to je super, že to tady je.“

### **Rozhovor s matkou**

S matkou, která je hospitalizována se Zitou, jsem si povídala v místnosti pro rodiče, o samotě. Zita už je nemocná asi 4 měsíce, matka se dle jejích slov cítí už hodně unavená a vyčerpaná. Zita hospitalizaci snáší dle matky poměrně dobře. Nemyslí si, že by byla na matku nějak zvlášť fixovaná, ani nevyžaduje nijak zvlášť její přítomnost. Ví, že je Zita ráda, že je s ní v nemocnici, ale někdy je toho na maku už hodně. Podle matky se Zita cítí lépe na jednotce. „Přeci jen tady máme více soukromí a Zita si tady může v klidu odpočinout nebo se prospat a nikdo ji neruší.“ Pokud by měla matka srovnat obě oddělení, vyšlo by jí jako lepší a pro ně příjemnější oddělení transplantační jednotky. Všechno je to dáno tím větším soukromím. Ale nemůže říct, že by se jim na standardu vyloženě nelíbilo, jen když mají jet do nemocnice, tak jsou rády, že budou ležet na jednotce. Na chod oddělení si už zvykly, jezdí sem už delší dobu a tak už jim pobyt tady nedělá potíže. Zpočátku to ale bylo horší. Zita byla hodně nemocná, nebylo jí moc dobře a matka nevěděla, co se s ní bude dít. Vůbec neměla o leukémii informace a nedokázala si představit, co to onemocnění obnáší. „Jen jsem si dokola pořád opakovala, že má rakovinu a že je to hrozné. Ptala jsem se sama sebe a doktorů, proč se to stalo zrovna nám. Musela jsem se obrátit na pomoc psychologa, úplně jsem se složila a nevěděla jsem, jak mám Zitě pomoci.“ Hodně ji ze začátku obtěžovalo neustálé upozorňování sestřiček na dezinfekci rukou, na omezení návštěv, na převlékání při opouštění oddělení. „To mi hodně vadilo, měla jsem nemocné dítě a musela jsem myslet na to, že si mám převléknout tričko, když jdu na oběd.“ Celodenní pobyt se Zitou v nemocnici snáší matka dle jejích slov už dobře. „Zpočátku bylo těžké si zvyknout, že má vaše dítě rakovinu, ale postupem času se s tou skutečností naučíte žít a vše přizpůsobíte tomu, aby jí bylo líp a aby se uzdravila. Bylo to velmi těžké, chtělo se mi pořád brečet, ale to nemůžete. Nevěděla jsem, jak bych to své dceři vysvětlila. Nikomu bych to nepřála. Ale teď už jsme si na pravidelné kontroly a vše, co souvisí s léčbou,



zvykly. Že jsem se Zitou celý den v nemocnici je sice velmi vysilující a náročné na psychiku, ale zároveň je to to nejlepší, co pro svou dceru mohu udělat. Jak jinak jí já mohu pomoci, než že budu s ní, když jí bude zle a když mě bude potřebovat?“ Co se týče materiálního zabezpečení a vybavenosti jednotlivých oddělení, tak je matka vcelku spokojená. Jen na standardním oddělení jí chyběla nějaká podobná místnost pro rodiče, jako je na jednotce, kde by si mohli spolu sednout a popovídat si. Jinak je velmi spokojená. „Hlavně na jednotce, všechno je tak nové a moderní. Když vidím, jak jsou tady všichni profesionální a mluvím s ostatními rodiči o jejich zkušenostech s pobytem tady, tak jsem klidnější. Vím, že je má dcera v dobrých rukou a že tady má vše, co potřebuje.“

Pokud se týká rušivých podnětů nebo věcí, které jim na odděleních vadí, tak to je hlavně to neustálé pípání pump. Zitu to ruší, hlavně v noci, to si potom stěžuje matce, že se málo vyspala. Na jednotce jim taky vadí, že je hodně slyšet z chodby na pokoje a sestry jsou někdy až příliš hlučné. Omezení, která vyplývají z pobytu na jednotce, Zita dle matčiných slov snáší dobře. Jen jí trochu vadí, že nemá ten kontakt s ostatními. Matka si uvědomuje, že je Zita v letech, kdy by chtěla chodit ven s kamarádkami a myslet úplně na jiné věci, než je braní léků a omezování se v jídle a v kontaktu s ostatními dětmi. „Doufám ale, že už bude brzy se vším konec a Zita zase bude moci žít jako ostatní děti.“ Zita si ve volném čase hodně mailuje s kamarády nebo je na chatu a povídá si se spolužáky. Taky se učí s matkou. Má individuální studijní plán a tak se snaží s matkou učit, pokud je jí dobře. „Víte, Zita se chce hlásit na gymnázium, baví ji jazyky a čeština. Tak hodně pracuje a snaží se být dobrá v tom, co dělá. Nemoc nám teď trochu kazí plány, ale my se nedáme a ještě jí ukážeme.“

Zita teď žádné velké bolesti nemá. Jen mírně ji pobolívá břicho, to vždycky při kapání chemoterapie. Má snížený příjem stravy, nechutenství a nauzeu. „Když jí kape chemoterapie, tak jí je vždycky špatně. Moc dobře to nesnáší, ale nic ji zvlášť moc nebolí. A pokud ji náhodou něco zabolí, tak to vždycky řekneme sestře nebo lékaři při vizitě a ona potom dostane něco od bolesti. Zbytečnou bolestí nikdy netrpěla. Vždycky se postarali o to, aby bolest rychle ustoupila.“ Matka si myslí, že řešení a léčba bolesti je

dostatečná. Personál je vždy vstřícný a snaží se Zitě ulevit a pomoci. „Jen s některými sestrami je jednání trochu složitější, jsou neochotné a mám z nich pocit, že je ta práce moc nebaví. Ale to jsou jen výjimky, na každém oddělení se taková najde. Ale jako celek jsou sestry na onkologii ty nejlepší, jaké jsme kdy kde poznali.“

S léčebnými protokoly je matka náležitě seznámena a s postupem léčby souhlasí. „S lékaři o všem diskutujeme, a když se objeví nějaký problém nebo komplikace v léčbě, tak mi vše dobře a srozumitelně vysvětlí. Jsem velice ráda, že mi říkají pravdu a nelžou mi o stavu mé dcery. Pokud by se mělo stát to, že by se Zita nemohla vyléčit, chtěla bych o tom vědět. To jsem lékařům řekla a doufám, že se to tak i stane.“ Ošetřujícímu personálu matka důvěřuje. „Ale asi jako každý jiný rodič hledám informace i jinde. Snažím se hledat lidi s podobným problémem na internetu a povídáme si o našich pocitech a problémech. Taky si vyměňujeme názory, jak co zabírá na zvracení a jak si kdo pomáhá od bolesti bez léků a tak podobně. Taky jsme hledali alternativní léčbu u různých léčitelů, ale nakonec jsme si řekli, že to stejně k ničemu nebude a rozhodli jsme se, že budeme plně důvěřovat lékařům a odborníkům.“ Celkově hodnotí matka ošetřující personál kladně. Má pocit, že se sestry většinou Zitě věnují dostatečně. „No, a když ne, tak jsem tam stejně od toho já, abych Zitu nějak zaměstnala nebo ji přivedla na jiné myšlenky“

## **Rozhovor 5:**

### **Rozhovor s dítětem** (Libor P., nar. 1999, dg. meduloblastom)

Libor je přijat s matkou na transplantační jednotce po operaci mozku, odstranění tumoru. Má zevní komorovou drenáž, chystá se k zahájení chemoterapeutické léčby. Libor je hospitalizován už 8 dní. Jeho první hospitalizace proběhla na standardu. Po operaci byl přeložen na jednotku. Nyní se cítí dle jeho slov už trochu lépe. Na oddělení se mu docela líbí. „Ale raději bych byl doma, tady být nechci.“ Líbí se mu hlavně to, že má na pokoji televizi a DVD přehrávač. „Sice mě teď dost bolela hlava a nebylo mi moc dobře, tak jsem se na televizi koukal jen málo, ale teď je mi už trochu líp a tak mi mamka donesla nějaká DVD a budu koukat na pohádky a na filmy.“ Nelíbí se mu hodně věcí, hlavně nechce být vůbec v nemocnici, nelíbí se mu, že musí mít na hlavě „tu věc“, taky se mu nelíbí, že je sám na pokoji a že si nemůže hrát s ostatními dětmi v herně, kterou mají na standardu. „Tady se mi líbí jen ta televize. Jinak bych byl raději na standardu. Tam to bylo lepší. Mohl jsem si zajít i do kantýny s mamkou nebo se projít po chodbě když se mi zachtělo. Tady musím jen ležet.“ Taky se mu nelíbí strava, vůbec mu v nemocnici nechutná. „Ještěže je tady se mnou mamka, ta mi vždycky koupí, co mi chutná“ Taky se mu nelíbí, že se musí ráno tak brzy budít kvůli odběrům krve, nelíbí se mu taky, že je pořád napojený na ty hadičky k monitoru a k pumpám. „Vždycky se do toho hrozně zamotám a pak z toho nemůžu ven a tlačí mě to, když spím.“ Možnost návštěv má, je s ním hospitalizovaná matka a každý den po práci za ním chodí jeho otec. Taky za ním často chodí jeho starší sestry, ale ty ho mohou jen pozdravit přes okno nebo si s ním povídat přes vysílačky, které jsou k dispozici na oddělení. Hodně mu chybí jeho kamarádi. Před nemocí hrál fotbal a jeho spoluhráči mu hodně chybí. „Moc bych chtěl, aby za mnou mohli všichni na návštěvu. Skoro každý den jsem s nimi hrál a teď musím být tady a nevím, co se mnou bude.“

Se sestrami je spokojený. „Jsou tady hodné sestřičky, vždycky mi rády pomohou a dobře se s nimi povídá. Ale raději si povídám s mamkou. Jedna sestřička tady je taková divná, moc si se mnou nepovídá a v noci mě nutí jít brzo spát a vypíná mi televizi. A když jsem jednou v noci plakal, tak za mnou ani nepřišla i když jsem na ni

zvonic.“ Sestřičky si s ním většinou povídají, ví, že mají hodně práce, a tak na něj nemají vždycky čas. „Ale někdy, když je mamka pryč, tak bych si chtěl povídat, protože se někdy na pokoji sám bojím a to mě potom mrzí, když sestřička nemůže přijít. Je mi potom smutno po mamce, protože se mnou nemůže být i v noci.“ Při terapeutických výkonech a vyšetřeních je s ním většinou matka, a tak přítomnost sester moc nevnímá. Chce ale vždy předem vše vysvětlit, nejlépe ukázat co a jak bude probíhat. „Třeba před operací jsem se bál, mamka mi ale říkala, že tam pojede se mnou a že to nebudu cítit, že mě uspí a že nic neucítím a budu spát. Taky tam jela se mnou a byla tam zase, když jsem se probudil. To bylo dobře. Sestřičky mi musely před operací oholit hlavu. Ale to mi nevadilo, stejně jsem měl vlasy krátký a tak to nebylo tak hrozný. Říkaly, že to brzo doroste. Budu muset nosit čepici.“ Na otázku, jestli má z něčeho strach, odpověděl, že se bojí, že to bude bolet a má strach z chemoterapie. „Mamka říkala, že mi po ní bude špatně, ale že to musí být, aby mi bylo dobře. Taky se bojím, že nebudu moct hrát potom fotbal. Moc mě to bavilo, tak doufám, že mě vezmou kluci mezi sebe a budu s nimi moct zase hrát.“ Libor se snaží při různých vyšetřeních nebo zákrocích být statečný, chce, aby s ním byla matka, ale snaží se vydržet. Po operaci byl moc statečný a všechny pokyny pro zabránění porušení komorové drenáže se snažil plnit. Hodně spal, byl unavený. Když měl z něčeho strach, tak to hned řekl sestřičkám nebo matce. Taky s lékaři dobře komunikoval. Takže, když něco potřeboval, věděl, že může zazvonit a někdo přijde nebo si hodně povídal s matkou. Na standardním oddělení to bylo podobné. Ale nebyl tam moc dlouho a tak si se sestřičkami nevytvořil takový vztah.

Režim na oddělení snáší těžko. Byl zvyklý na hodně pohybu, pořád prý někde běhal a teď musí ležet celý den na posteli. „To mě strašně nebaví, nevím, co mám celý den dělat. S tou věcí na hlavě se nemůžu ani pořádně pohnout a tak se tady dost nudím.“ Z omezení, která jsou na oddělení, mu vadí hlavně omezení návštěv, má hodně kamarádů a tak je mu smutno, že je teď nemůže vídat. Taky se mu stýská po babičce, kterou už dlouho neviděl. „Kdybych mohl, tak tohle bych zrušil. Je mi smutno a stýská se mi. Tak jsem rád, že máme aspoň mobil a hodně si s babičkou voláme. Ještě bych chtěl trochu vyzdobit pokoje, je to tady smutné a v noci se tady trochu bojím.“

V nemocnici se snaží zabavit různě. Vzhledem k jeho stavu je ale dost omezen ve výběru činností. Tak se mu matka snaží hodně číst, poslouchají hudbu a taky se učí. Má možnost používat notebook s internetem a tak je v kontaktu se svými kamarády. Taky sleduje DVD, která mu matka přinesla. Někdy je ale rychle unavený a tak taky hodně spí. „Chtěl bych tady mít svůj play station, abych mohl hrát hry, ale mamka říkala, že mě to bude zbytečně unavovat, tak jsem si ho nevzal. Tak až mi bude líp, tak si ho nechám přivést. Taky mi chybí můj oblíbený polštářek, jsem zvyklý, že ho mám u sebe, když usínám.“

### **Rozhovor s matkou**

S matkou jsem si povídala na pokoji, Libor byl zrovna na vyšetření. „Před několika týdny si začal stěžovat na bolesti hlavy, ráno zvracel a byl velmi unavený. Myslela jsem si, že se mu nechce do školy nebo že je to jen nějaká viróza. Pak začal ale taky špatně vidět. Viděl rozmazaně. Tak jsme skončili na dětském oddělení, kde nám udělali CT hlavy a objevili tam ten nádor. Naplánovali operaci a už to bylo. Všechno šlo hrozně rychle. Za pár dní ležel na onkologii, měl oholenou hlavu a měl odoperovaný nádor na mozkou před sebou neskutečně těžkou a dlouhou léčbu.“

Matka je evidentně ještě stále v šoku. S celou situací se jen velmi těžko vyrovnává. Libor je jedináček a matka je na něj hodně upnutá a má ochranné sklony. Chce Liborovi co nejvíce pomáhat a chránit ho od různých starostí a bolestí. Myslí si, že Libor celou situaci zvládá lépe než ona. „Libor neví, co má za nemoc, jen jsme mu řekli, že má v hlavě takovou bouličku, kvůli které je mu tak zle a tak se musí vyndat, aby mu bylo lépe. Nechceme zatím, aby věděl, že má rakovinu. Postupně mu to řekneme, ale ještě ne.“ Dle matky je Libor zatím poměrně v dobré náladě, hospitalizaci toleruje, ale chce hrozně moc domů. V nemocnici být nechce. Lépe se Libor dle matky cítil na standardu. Je to velmi živé dítě a tam měl možnost si hrát v herně a byly tam i ostatní děti, se kterými si mohl hrát nebo si s nimi povídat. „On má Libor hodně rád společnost ostatních dětí. Je to takový třídní šašek. Na standardu měl prostě víc vyžití. Ale vím, že nynější stav mu pobyt tam neumožňuje a možná je lépe, že je tady, aspoň bude mít klid a nebude ho nic rozrušovat a může v klidu odpočívat.“ Na matku dle

jejích slov působí obě oddělení velmi depresivně. „Když tam vidím ty děti s holými hlavičkami, jak je jim zle a ty jejich matky nad nimi stojí a nemohou jim pomoci, tak to je mi z toho potom hodně smutno. Všichni se tady snaží, abychom se cítili dobře, ale to prostě nejde. Stále si na to nemohu zvyknout. Pobyt na onkologii je to nejhorší, co nás mohlo potkat. Cítím se hrozně bezmocná a v koncích.“

Co se týče režimu, tak si matka zatím ještě zvyká. Není s ní problém, vše se snaží dodržovat, ale je vidět, jak je nervózní ze všech těch omezení a nařízení. Hodně se ptá na smysl všech těch postupů a hodně s personálem diskutuje. Je vidět, že si zatím na vše zvyká. „Hodně mi vadí, že nemohu být se synem na pokoji stále, i v noci. Vím, že se někdy v noci bojí, to i doma a tak bych s ním ráda byla. Aspoň než si tady zvykne. Klidně bych spala i na židli, ale prostě to nejde. Bohužel.“ Velké problémy dělalo matce naučit se s Liborem pracovat, když má zavedenou zevní komorovou drenáž. „Bojím se, že mu to vytrhnu nebo za to zatáhnu a jeho to bude bolet nebo bude kvůli mně muset na další operaci, kdybych to vytáhla.“ Taky si nemohla zvyknout na to, že bude muset Libor být chvíli upoutaný na lůžko. „Je to tak živé dítě, že nevím, jak ho zabavím, aby to nějak vydržel.“ Celodenní pobyt je pro matku vyčerpávající. Je velmi nervózní a unavená. Špatně spí, musela využít pomoc psychologa. „Jsem moc ráda, že jsem mohla mluvit s psychologem. Sama bych to asi nezvládla. Manžel je z toho také špatný, ale s ním o tom nemohu mluvit. On tady s námi celý den není a nemůže pochopit, co prožívám.“ Matka je ubytována na ubytovně pro rodiče. Na pokoji je s ostatními matkami a tam se mluví jen o nemoci dětí a to ji hodně unavuje. „Mám strach z toho, co nás čeká.“ Co se týče materiálního vybavení, tak to matka hodnotí pozitivně a kladně. „Jsem ráda, že je tady tolik moderního vybavení a že je Libor napojený stále na monitor. Jsem tak klidnější a vím, že pokud by se něco dělo, tak se o tom personál včas dozví a bude moci dobře a rychle zasáhnout. Mám větší pocit klidu a jistoty.“ Matka by si přála jen pohodlnější židli. „Když tam celý den sedím a večer odcházím na ubytovnu, tak mám úplně rozbolavělá záda. Pohodlnější židle nebo křesla by byla fajn.“ Jinak nemá žádné připomínky a je spokojená. Matka nemá pocit, že by je něco nějak zvlášť rušilo, jen někdy má pocit, že je na oddělení hrozný shon a hluk. Na standardu prý byl také zmatek. Pořád tam někdo chodil, zvonil, děti jezdily na vyšetření a zpátky. „Bylo

hrozné sledovat, jak ty děti jezdí na sál a vrací se po té narkóze. Unavené, plačící a neklidné. Nebo naopak ještě utlumené a spavé.“

Libor má omezení pohybu vzhledem ke stavu. Toto omezení je pro matku velmi stresující. Snaží se proto Libora nějak zaměstnat. Je to ale velmi těžké. „Libor je zvyklý na aktivní odpočinek. Když byl zdravý, tak doma moc nepobyl a hned utíkal ven. Tady je velmi těžké vymyslet mu nějakou činnost. Hodně se mu snažím číst. Taky se učíme, spíš opakuje. Ale nechci ho do ničeho nutit. Vím, že je nemocný, a tak chci, aby hlavně odpočíval. Taky mu nebylo ještě donedávna moc dobře a tak spíš spal a koukal na televizi.“ Nyní si Libor na bolesti nestěžuje, má nastavenou kontinuální analgoterapii. „Liborovi kape Tramal a tak je to v pohodě. Když ho ale něco bolí, tak mohu říct sestře, anebo lékaři a oni to vyřeší. Libor bolestí netrpí. To jsem ráda. Nedokážu si představit, že by ještě trpěl bolestí. Už tak je velmi unavený a už si toho vytrpěl dost. Taky nás toho ještě hodně čeká. Jsem ráda, že tady na bolest reagují okamžitě a nečekají, jestli to náhodou nepřejde.“ Na sestry si matka nemůže stěžovat. Zatím neměla problémy. „Některé sestry jsou lepší a některé horší. Mě je to ale jedno. Hlavně, že se starají o Libora a že on s nimi dobře vychází a nemá z nich strach. Ony se vždycky snaží si s ním o všem promluvit a na všechno ho připravit. Hodně na něj mluví i při různých vyšetřeních a on pak ani někdy neví, co se děje a je tak zaměstnán rozhovorem se sestrou, že ani neví, že už je po všem.“ Sestry na standardu hodnotí matka také kladně. Když přišli poprvé na standard, tak se jich ujala jedna moc hodná sestra a hodně jim pomohla se se situací aspoň trochu vyrovnat. Hodně jim také pomohli lékaři. Byli všichni milí, při sdělování diagnózy byli ohleduplní a dali matce dostatek času na reakce a dotazy. „Seděli jsme tam s manželem a koukali na toho doktora. Vůbec jsem to nemohla pochopit a nebyla jsem schopná ze začátku reagovat. Jen jsem plakala. Ale oni si s námi povídali a ještě několikrát jsem s nimi mohla o všem mluvit. Kdykoli potřebuju, mám možnost se na lékaře obrátit. Sestra se mi je snaží sehnat a oni jsou vždy ochotně k dispozici.“ Ošetřujícímu personálu plně důvěřuje. Žádné alternativní řešení hledat nechce. Nevěří tomu. S léčebným protokolem a s plánem léčby je seznámena a se vším souhlasí. „Jen doufám, že bude vše v pořádku. Je to takový pocit nejistoty. Aspoň, že to Libor zatím tak dobře zvládá. Jen se bojím toho, až mu budeme

muset říct, co mu doopravdy je. Ale snad nám tady všichni pomohou k tomu, aby vše dobře dopadlo.“



## **Rozhovor 6:**

### **Rozhovor s dítětem** (Dominik K., nar. 2000, dg. leukémie)

Dominik je unavený, ale na bolesti si nestěžuje. Je přijat na jednotce pro podání 1. bloku chemoterapie. Na oddělení se mu nelíbí, je plačtivý a nechce být v nemocnici. Je hospitalizován společně s matkou 3. den. Necítí se moc dobře. Na jednotce se mu zatím zalíbila televize na pokoji a možnost sledovat DVD. Jinak nic zvláštního nepozoruje. „Ještě jsem se tady moc nerozkoukal, ale není to tady špatný. Radši bych byl ale doma.“ Když srovná standardní oddělení, kde ležel před podáním chemoterapie a do stanovení konečné diagnózy, tak zmiňuje hlavně hernu a možnost kontaktu s ostatními dětmi. „Tam to bylo lepší, mohl jsem chodit po chodbě a povídat si s ostatními dětmi a učitelkami v herně nebo na pokoji. Tady musím pořád jen ležet v posteli a nikdo ke mně nesmí.“ To, že za ním mohly docházet paní učitelky a paní vychovatelky zmiňuje v dalším rozhovoru ještě několikrát. Moc rád si hraje a na jednotce se nudí. Návštěvy má omezené dle hygienicko-epidemiologického řádu transplantační jednotky. Je s ním hospitalizována matka a na návštěvu chodí každý den večer otec.

S ošetřujícím personálem je spokojený. „Sestřičky jsou hodné, líbí se mi, když si se mnou povídají nebo když si odpoledne, když mají chvíli čas, spolu na pokoji hrajeme. Třeba karty nebo stavíme lego.“ Při terapeutických či diagnostických výkonech je velmi neklidný, nespolupracuje a pláče. I přes snahu sester i lékařů o zklidnění, na něj nic nezabírá. Matka se snaží ho zklidnit, ale je většinou i přesto neklidný. Sestry se ho snaží uklidnit hrou, maňásky nebo povídáním, ale nic nepomáhá. „Mě to všechno moc bolí a mám strach, že když se mi něco bude dělat, tak to bude zase bolet ještě víc. Nechcu to.“ Dle jeho slov se bojí injekcí a pana doktora. „Bojím se píchání, a když přijde pan doktor. Ale pak se bát přestanu, protože on mi někdy nic neudělá a jen se na mě kouká. A je se mnou vždycky mamka, tak je to dobrý.“ Když ho něco trápí, tak se svěruje mamince, nikdy ne sestřím nebo lékařům. Matka se to potom snaží se sestrami vyřešit. Režim na oddělení snáší poměrně dobře, když nejsou v plánu žádná vyšetření nebo něco podobného. Chemoterapie bude podána teprve první dávka,

a tak ještě nevíme, jak bude Dominik reagovat a jak ji bude snášet. Vadí mu, že musí být stále na pokoji, chtěl by běhat po chodbě. Neuvědomuje si, jaká rizika pro něj s touto chorobou vznikají. Nechce se umývat ve sprše, chce se jen opláchnout na posteli, nechce spolupracovat při vizitě, odmítá si nechat změřit krevní tlak a teplotu. Je velmi negativistický a špatně spolupracuje. „Nechci nic dělat, já chci jít domů s maminkou a s tatínkem. Nechci tady být, nic mi není. Chci jít za bráchou.“ V noci se občas stane, že pláče, že chce maminku. Ještě si nezvykl, že je na pokoji v noci sám. Je zvyklý usínat s matkou v posteli. Nechce si nechat vysvětlit, že maminka spí doma a že zase ráno přijde. Ráno je potom unavený a nevyspaný. „V noci je mi smutno, chci u sebe maminku. Proč tady se mnou nemůže být?“

Když jsem se ho zeptala, co by chtěl zrušit nebo změnit na některém oddělení, tak říkal, že by chtěl na oddělení velkou hernu, kde by si mohly hrát všechny děti, chtěl by moc hraček a počítač se hrami. „Počítač by byl super. Hrály bysme si na něm s ostatníma dětma, to by se mi líbilo.“ Kdyby mohl něco zrušit, tak by to byly ty samostatné pokoje a že s ním nemůže být maminka i v noci. Na standardu by nic nerušil ani neměnil. „Snad jen ty hračky, těch by tam mohlo být víc a mohly by tam častěji chodit ty slavný osobnosti. Mně se nejvíc líbili ti američtí piloti.“ Taky si stěžuje na jídlo, nechutná mu. „Maminka mi musí občas přinést něco dobrýho, nic mi tady nechutná.“

Ve volném čase na standardním oddělení prý byl hodně v herně s ostatními dětmi nebo si hrál s paní učitelkou. Taky hodně sledoval televizi. „Na standardu to bylo mnohem lepší. Mohl jsem si hrát a procházet se po chodbě, když jsem chtěl. Taky jsem si hodně četl, máma mi kupuje časopisy nebo mi čte pohádky.“ Na standardním oddělení se mu líbilo také to, že mohl využívat možnost kontaktu s dobrovolníky nebo se sestrami žákyněmi. „Ty si se mnou povídaly a hrály si se mnou, taky se mnou jezdily na vyšetření.“ Co se týče činností na jednotce, tak se tam Dominik nudí. Hodně spí, sleduje televizi nebo DVD. Matka se ho snaží zaměstnat, ale on je velmi negativistický. Jediné, co ho trochu baví je lego, které staví s matkou nebo se sestrami. „Stavíme velký

lodě a pak je ukazuju mamce nebo tatkoví. Jinak tady nic moc dělat nejde.“ Na otázku, co svého tady v nemocnici postrádá, odpověděl, že všechno.

### **Rozhovor s matkou**

S matkou jsem si povídala na pokoji pro rodiče, Dominik zrovna spal a tak jsme měly na rozhovor dostatek času. Dominikovi bude 8 let, hospitalizovaný je 3. den pro podání 1. bloku chemoterapie. Asi před měsícem měl Dominik opakované teploty, které nereagovaly na žádné léky, byl hodně unavený a často spal. Dělal se mu také často modřiny. Byli u lékaře a ten jim udělal krevní odběry a v krevním obraze bylo podezření na leukémii. „No a pak nás poslali sem na dětskou onkologii a tady už se to potvrdilo. A začal ten hrozný kolotoč, je to jako špatný sen.“ První hospitalizace proběhla na standardním oddělení. Probíhala různá vyšetření, kostní dřev a podobně. Na standardním oddělení byli hospitalizováni 16 dní. Dominik snášel pobyt na standardním oddělení dle matky velmi dobře. Bylo mu sice špatně, ale když si mohl jít hrát do herny nebo si povídal s ostatními dětmi, tak mu bylo dobře. „Na standardu se mu líbilo, tam to nebylo tak moc jako v nemocnici a on si to všechno neuvědomoval. Věděl, že je v nemocnici, ale nepřemýšlel o tom.“ Matka se mu snaží vysvětlit, proč musí být v nemocnici, o nemoci ale Dominik neví, diagnózu nezná. „Myslím si, že by to stejně nepochopil, je ještě hodně dětský. Až se začne vyptávat, tak mu to možná řeknu, teď ještě ale ne. Sama jsem se s tím ještě nedokázala moc vyrovnat.“ Na jednotce snáší dle matky Dominik hospitalizaci hůř, musí být zavřený na pokoji, snaží se ho nějak rozptýlit, ale je hodně negativistický. „Tady na jednotce je to všechno těžší, Dominikovi je tady často smutno. Je to tady takové odcizené.“ Když jsme mluvily o tom, jak na matku obě oddělení působí, tak zdůraznila, že hlavně na standardu se cítili více v klidu. Méně si uvědomovala tu definitivní diagnózu, nebylo to tam tak markantní. Ale na jednotce to na ni působí velmi depresivně, když vidí ty nemocné děti s holými hlavičkami. „Je vidět, že jsou velmi nemocné, je mi jich tak líto. Působí to tady na mě velmi stísněně. Snad si na to časem zvyknu.“ Ale na druhou stranu zase matka oceňuje na jednotce profesionální přístup personálu, hlavně sester. „Ty mi moc pomáhají, jsem s nimi v kontaktu skoro celý den a jsou opravdu super.“ Na režim na jednotlivých

odděleních si matka zvyká pomalu. Na standardu to bylo mnohem lehčí, už vzhledem k výše uvedeným skutečnostem. Ale na jednotce si zvyká velmi pomalu. „Hlavně na tu neustálou přítomnost té nemoci je tak těžké si zvyknout. Všechny ty děti vypadají tak nemocně a matky nemluví o ničem jiném, než o nemoci a o tom, jak probíhá léčba a tak.“ Taky si prý nemůže zvyknout na ten řád, převlékání při opuštění oddělení, neustálá dezinfekce, od které už má na rukou alergii. „Tohle mi dělá problémy, někdy zapomínám, co a jak mám dělat. Musím taky pořád myslet nato, co může Dominik dělat a co ne.“

Celodenní pobyt v nemocnici s Dominikem je pro matku velmi vyčerpávající, ale je ráda, že s ním může být. „Vím, že by to tady beze mě nezvládal. Bylo by velmi těžké s ním pracovat. Je velmi paličatý, a když si řekne, že něco dělat nebude, tak je s ním těžké pořízení.“ Matka mluví o tom, že když odchází večer domů, tak je velmi unavená, ale na druhou stranu je ráda, že může aspoň takhle Dominikovi pomáhat. „Ta bezmoc, když ho tam vidíte na posteli, jak je mu špatně a vy mu nemůžete pomoci. To je pro matku snad ten nejhorší pocit.“ Na materiální vybavení si matka nestěžuje, má pocit, že má vše, co potřebuje. Jen na standardu jí chyběla místnost pro rodiče, kde by se mohli sejít a chvíli si popovídat, když děti například spí nebo jsou na nějakém vyšetření. Na jednotce by ještě vybavila pokoje pohodlnějšími křesly pro rodiče. Také je jich podle ní málo. „Když přijde ke každému dítěti návštěva, tak je těch křesel někdy málo. Nebo jsou rozbitá a nejsou k užití. Jinak si myslím, že je tady o rodiče dostatečně postaráno. Výborná je hlavně ta ubytovna pro rodiče, kteří nejsou místní. To oceňuji.“ Pokud jde o rušivé elementy, tak vzpomíná hlavně na pumpy, které hodně pískají, někdy se kvůli nim Dominik prý budí ze spaní. Jinak má pocit, že je nic neruší. „Sestry se snaží vše dělat tak, aby nás nerušily, když třeba Dominik spí a vůbec se chovají velmi mile a ohleduplně. Nic jiného než ty pumpy nás na oddělení neruší.“ Jen snad na standardu se jí zdálo, že je tam moc lidí, neustále tam někdo chodil a bylo tam prý dost rušno.

Dominik má teď během hospitalizace hlavně klid na lůžku, dostává někdy krevní transfúze a je ještě pořád dost unavený. Jinak žádná omezení nemá. Jen ta, která

vyplývají z hygienicko-epidemiologického řádu oddělení. Ve volném čase Dominik hodně odpočívá. Matka mu čte, hrají společenské hry, „Někdy hrajeme karty, někdy Člověče, nezlob se. Taky sleduje televizi a někdy si půjčíme film na DVD od sestřiček a koukáme spolu. Celkově se ale Dominik spíše nudí. Nejráději spí a kouká na televizi.“ Nyní Dominik žádné velké bolesti nemá. Když ale nějaké jsou, tak mohou říct sestře nebo lékaři. Co se týče sester a dalšího personálu, tak je matka spokojená. Na standardu jí moc pomohly, byla prý z toho všeho velmi nešťastná a na dně. Sestry tam jí ale hodně pomohly. Také jí pomohlo, že si může popovídat s lékařem kdykoli potřebuje, což je hlavně na jednotce. „Kdykoli tady potřebuju s lékařem mluvit, tak mi ho sestra sežene a já s ním proberu vše, co mě trápí.“ Sestry na jednotce jsou podle ní také moc hodné, je překvapena, že zrovna na onkologii je tolik mladých sester, které se chovají tak mile a vstřícně. „Vždycky jsem si myslela, že na onkologii pracují jen staré sestry, které už mají děti, ale tohle mě mile překvapilo. Sestry jsou tu výborné. Moc mi pomáhají.“ Také velmi oceňuje, že jí byla nabídnuta možnost konzultací s psychologem. „Když mi sdělili diagnózu, byla jsem jak opařená, ale byli výborní a nechali mi prostor k dotazům a vše mi vysvětlili. Také mám možnost kdykoli s nimi cokoli konzultovat.“ Personálu důvěřuje jako profesionálům, kteří už mají s onkologií bohaté zkušenosti. „Žádné alternativy nehledáme, plně lékařům důvěřujeme. Mohu s nimi spolupracovat.“ Dle matky se personál Dominikovi věnuje dostatečně, vždycky když Dominik něco potřebuje, může zazvonit na signalizační zařízení, které má k dispozici, a sestry vždy přijdou a snaží se mu vyhovět. Na standardu to bylo trochu horší. „Vím, že tam mají sestry hodně práce, dětí je tam mnohem víc než tady a sestry toho prostě mají někdy až dost. Na standardu jsme tak moc se sestrami v kontaktu nebyli. Vždycky jsem si musela zajít k nim k pultu, pokud jsem něco potřebovala. Na pokoji se moc nezdržovaly.“ Ale s péčí je matka maximálně spokojena. Chválí, že se sestry snaží Dominika vždycky nějak rozptýlit před různými vyšetřeními nebo zákroky. „Vždycky mu vše vysvětlí, ale ono to moc nepomáhá. I tak oceňuji, že mají tu snahu a hlavně ještě pořád trpělivost.“

## **Rozhovor 7:**

### **Rozhovor s dítětem** (Karolína P., nar. 2000, dg. meduloblastom)

Karolínka se nyní necítí moc dobře, bolí ji pusinka, je hospitalizována na transplantační jednotce, 7. den pro febrilní neutropenii. Na oddělení je poprvé, předtím vždy ležela na standardu nebo na JIP 31. Na oddělení se jí zatím docela líbí. „Je to tady hezký, ale doma mám pokojíček a ten je mnohem hezčí.“ Líbí se jí hlavně to, že se může nerušeně koukat na pohádky, maminka jí vždycky donese nějaké nové a pak se spolu koukají. Nelíbí se jí, že maminka musí večer odcházet na ubytovnu. „Večer je mi pak vždycky smutno, někdy i brečím. Chci, aby tady byla maminka se mnou pořád.“ Při srovnávání obou oddělení vyzdvihne hernu na standardu, kde se jí moc líbilo. „Chodila jsem si tam hrát s kamarádkou z pokoje, když nám bylo dobře. Jmenovala se Anička, a když tam nebyly naše mamky, tak jsme si spolu povídaly.“ Na jednotce se jí nelíbí, že je pořád zavřená na pokoji a že s ní není maminka pořád, když jí není dobře. Možnost návštěv má, chodí za ní její tatínek a někdy přijde i babička. Musí se ale vystřídat u lůžka, aby jich nebylo na pokoji u Káji více než dva. Se sestřičkami je spokojená, jsou na ni prý milé a hodně si s ní povídají. I na standardu se jí sestřičky líbily. Vždycky jí všechno vysvětlí, ale na standardu se někdy stalo, že nevěděla, na jaké vyšetření jede a to se potom bála. „Ale bylo dobrý, že se mnou jezdila mamka, to se pak dalo nějak zvládnout, když jsem ji držela za ruku.“ Když se něčeho Kája bojí, tak si o tom povídá s mamkou a doma i s taťkou. Je jí líto, že tady taťka není, je zvyklá s ním hodně o všem mluvit. „Bojím se, že mě bude pořád bolet pusa a že si nebudu moct vzít od babičky naši kočku Peggy, kterou teď mít u sebe nemůžu a tak je u babičky.“

Se sestřičkami si dle jejích slov moc o svých starostech nepovídá, jen s některými, které má oblíbené. Některé sestry ráda nemá a s těmi si povídat o svých problémech nechce. Většinu sester má Kája ráda. „Je s nima sranda, vždycky mě uklidňují a říkají, že se nemusím bát, že budou se mnou a pomůžou mi, abych to nějak zvládla.“ Režim na oddělení snáší těžko. Je jí moc líto, že za ní nemůže chodit na návštěvu její bratr. „Romča má rýmu a je malej, tak sem nesmí.“ Co se týče omezení na

jednotce, tak ty Kája snáší s nelibostí. Chtěla by raději na standard, kde by si mohla hrát a být s ostatními dětmi v herně. Má tam teď hospitalizovanou kamarádku a je jí smutno, že ji nemůže navštívit. Tak kdyby mohla, tak by ty dvě oddělení nejraději spojila, nechala by pro každé dítě jeden pokoj, kde by byla televize a DVD přehrávač a děti by se mohly navštěvovat dle chuti. „I když mě teď ještě trochu bolí pusa a kape mi něco na bolest, tak bych raději byla nahoře s Aničkou. Je mi tady smutno, ještěže je tady se mnou máma.“ Taky se jí nelíbí odběry. I když má zavedený centrální žilní katétr a odběry by měly být komfortní a bez problémů, tak to Kája nesnáší moc dobře. Někdy se stane, že jí katétr nevrací a to pak musí cvičit s rukou a musí se různě polohovat, aby se katétr nějak zprovoznil. „Někdy mě zlobí katétr a musím cvičit, aby vracel krev, a to mě hrozně nebaví a někdy to bolí.“ Ve volném čase v nemocnici na jednotce Kája hlavně hraje s matkou různé společenské hry nebo kouká na televizi. Když jí to stav dovolí a je jí líp, tak si s mamkou vystříhují nebo čtou pohádky. Když jí je špatně nebo jí něco bolí, tak hodně spí a odpočívá. Postrádá tady hlavně svého brášku a tátu. Hodně se jí po nich stýská a chtěla by je vidět častěji. „Taky mi chybí Peggy a můj oblíbený polštářek, na kterém usínám doma.“

### **Rozhovor s matkou**

Kája je 8 let, hospitalizovaná je 7. den s febrilní neutropenií. Diagnóza byla stanovena před třemi měsíci. Kája je na jednotce hospitalizována poprvé. „Je to tady všechno pro mě nové. Ještě si zvykám.“ Co se týče pobytu na jednotce, tak jej Kája snáší dle matky poměrně dobře. „Nejhorší je vždycky ten první den, kdy musíme do nemocnice a Kája si musí zvyknout na nový režim a že není doma.“ Jelikož jsou na jednotce poprvé, tak matka nechce moc srovnávat jednotlivá oddělení. „Líbí se nám, že zde máme soukromí, a to hlavně ve chvílích, kdy je Kája špatně.“ Jinak ale matce chybí větší kontakt s ostatními matkami. Na standardním oddělení měli větší možnost pohybu a Kája se mohla skamarádit a využít hernu, taky tam chodí víc dobrovolníků. Obě oddělení na matku působí profesionálně a dobře. Je to markantnější na jednotce, jelikož zde mají sestry na pacienty více času a mohou s nimi více komunikovat. „Stále se nás ptají, jestli něco nepotřebujeme a jestli je už Kája lépe a tak. Jde vidět, že mají

o tu práci zájem a že je to baví.“ Matka si na režim na jednotlivých odděleních poměrně dobře zvykla a už jí nedělají větší problém. Ale zpočátku měla velký strach, že musí na transplantační jednotku. Něco už slyšela od ostatních matek a nevěděla vůbec, do čeho jde. „Byla jsem hrozně vystrašená, představovala jsem si, že se snad budu muset celá polévat dezinfekcí. Ty americké filmy člověka úplně popletou.“ Pokud jde o nějaké režimové opatření, které dělá matce stále problémy, tak je to nutnost se převlékat při opouštění oddělení. „Hrozně to zdržuje, když si jdu třeba jen koupit kávu.“ Celodenní pobyt s Kájou je pro matku velmi únavný a stresující. Je ale zase ráda, že má tu možnost být s ní během hospitalizace, když jí není dobře. „Je to velmi únavné, když Káji není dobře a já jen sedím a koukám na ni, na druhou stranu, když jí je dobře, tak se snažím ji zase trochu rozptýlit a vymýšlíme různé vystřihovánky nebo malujeme a tak.“ Z materiálního hlediska matce na jednotce nic nechybí. Na standardu by snad jen udělala nějaké místo pro rodiče, kde by se mohli setkávat, něco podobného, co mají na jednotce. „Taky snad lepší křesla, tyhle, co jsou tady, jsou velmi nepohodlná.“ Vzhledem k tomu, že jsou na jednotce na pokoji sami, za zavřenými dveřmi, tak tam dle matky není tolik rušivých elementů jako na standardu, kde bylo opravdu všechno slyšet. Kája má nyní omezení návštěv vzhledem k neutropenii. „Nemůže za ní bráška, který je nachlazený.“ Taky v době neutropenie nesmí jíst čerstvou neloupanou zeleninu a ovoce, jogurty s živou kulturou apod. Tato omezení snáší Kája poněkud hůř. Ovoce má ráda a tak jí ho matka aspoň oloupe a trochu si každý den dá. „Jenže ji stejně bolí pusa a nemá na nic chuť, tak to jsou jen takové kousky.“

Když je Karolínce dobře a nic ji nebolí, tak se jí snaží nějak zaměstnat matka, vymýšlí různé vystřihování, omalovánky, čtou si nebo se dívají na pohádky. „Na standardu plní tuhle funkci herna, rodič nemusí pro dítě tolik vymýšlet a bavit ho. Taky tam chodí paní učitelky, které se s dětmi v herně učí a dávají jim úkoly. Chodí tam i více dobrovolníků.“ Když přijde Kája do nemocnice s febrilní neutropenií, tak ji většinou dle matky začne po několika dnech bolet pusa, odmítá jídlo a někdy i zvrací. Personál se hned ale snaží Káje od bolesti ulevit. „Hned nám nasadí Tramal, nejdříve jen bolusově, ale potom je někdy zapotřebí i kontinuální kapání. Kája nikdy netrpěla bolestmi bez medikace. Sestry se ihned ptají, jestli je to lepší nebo jestli ještě něco



bolí.“ Dle jejích slov je personál v tomto dostatečně profesionální a ochotný. Co se týče přístupu personálu, zejména sester, je matka spokojena. To platí pro obě oddělení. „Myslím, že sestry tady i na standardu jsou super. Jsou velmi milé, ochotné a otevřené. Moc dobře působí na rodiče. Mně konkrétně povídání s nimi vždy velmi zvedne náladu.“

S průběhem léčby a plánem dál je matka seznámena. Každý den ráno při vizitě si s ní lékař o všem promluví, seznámí je s výsledky, a pokud je to potřeba, tak je seznámí i s vyšetřeními, která se budou ten den konat. „O tom, co Káji je a co nás všechno čeká, nám řekl lékař hned na začátku, po tom, co nám oznámili Kájínu diagnózu. Já se hodně ptám, ještě nikdy jsem se ale nesetkala s tím, že by někdo nechtěl něco říct, nebo že by se zatajovaly informace.“ Ošetřujícímu personálu matka důvěřuje, až na menší výjimky, hlavně v řadách sester, kde si moc jistá není. „Ale to jsou skutečně jen výjimky, všude se najde nějaký slabší článek.“ Dříve než nastoupili léčbu, se matka u své kamarádky lékařky ptala, zda by nebylo lepší, aby nastoupily raději o Prahy. „Myslela jsem si, že když je to Praha, tak to tam musí být to nej nej. Jsem ale ráda, že jsem zůstala tady. Jsou tady opravdoví odborníci a profesionálové.“ Matka má pocit, že může s personálem spolupracovat a cítí se jako rovnocenný partner týmu. Ať už jde o jednání s lékaři nebo se sestrami. „Sestřičky mě do hodně věcí zasvětily a tak jim pomáhám s hygienou Káji, převlékám jí postel a vůbec se o ni většinu dne starám já. Sestry si dělají jen tu svou odbornou práci a já se starám o Káju. Jsem ráda, že jim i Káje můžu aspoň takhle trochu pomoci.“ Matka také hodně spolupracuje se sestrami, když má jít Kája na nějaké vyšetření nebo je potřeba jí vzít krev ze žíly apod. Matka se jí snaží uklidnit a nějak odvést pozornost. Je opravdu cenným pomocníkem. Matka je s péčí sester spokojena, myslí si, že se dítěti věnují dostatečně.

## **Rozhovor 8:**

### **Rozhovor s dítětem** (Michaela R., nar. 2000, dg. Ewingův sarkom)

Míša se nyní cítí dobře, žádné bolesti nemá. Je hospitalizována na oddělení transplantační jednotky pro převod kmenových buněk, kde se jí líbí, ale chybí jí tam herna. Když byla na standardu, tak ji hodně využívala, když jí bylo dobře. Teď na jednotce je to horší. „Ještěže je tady se mnou mamka, která se mi věnuje a hraje si se mnou. Taky za mnou někdy zajde paní učitelka.“ Na otázku, co se Míše na oddělení líbí, odpověděla, že hlavně to, že má svůj pokoj s televizí a DVD přehrávačem. „Taky se mi líbí, že je tady z okna vidět ven do areálu nemocnice. To na standardu nešlo.“ O negativních věcech zatím nemluví. Když jsem ji požádala, aby srovnala obě oddělení, tak opět zmínila, že je jí líto, že tady není herna a že se nemůže navštěvovat s ostatními dětmi na pokoji, což bylo na standardu možné. „Zase si ale můžeme tady půjčit vysílačky a povídat si z pokoje na pokoj nebo s návštěvami přes okno.“ Také vyzdvihla, že je ráda, že má televizi sama pro sebe a že se může sama rozhodnout, na co se chce koukat a neohlížet se na druhé. „To bylo na standardu blbý, musela jsem koukat na pohádky pro malé děti.“ Možnost návštěv zatím Míša má. Ale až dojde k převodu buněk, tak to bude omezenější. „Je výhoda, že je oddělení v přízemí a tak může návštěva k oknu a povídáme si přes ty vysílačky. Je to docela vzrůšo.“ S ošetřujícím personálem je spokojena. Sestřičky si chválí. „Jsou moc fajn, když mají čas, tak si se mnou povídají, to aspoň není potom taková nuda, je s nima sranda. No, a když nemusím být napojená na infúzi, tak chodím za nima na chodbu a někdy jim i s něčím pomáhám.“

Co se týče seznámení Míši s terapeutickými a ošetřovatelskými postupy nebo výkony, tak má Míša pocit, že ví všechno. „Vždycky mi všechno vysvětlí, ale já už stejně všechno znám, třeba cétéčko, magnet nebo o katetru.“ Míša má teď hlavně strach z toho, aby se jí nevrátila ta nemoc. Doufá, že jí převod buněk pomůže se s nemocí vypořádat a že bude moci konečně chodit s kamarádkami ven. „To je nejhorší, že nemůžu být s děckama venku a že s nima nechodím do školy.“ Když se něčeho Míša bojí, tak o tom mluví hlavně s matkou. „Mamce řeknu všechno, mám ji ráda.“ Taky se baví se sestrami. Je hodně zvědavá, a když je u ní sestra, která provádí nějaký výkon

nebo jede na nějaké vyšetření, tak se Míša hodně ptá. O všem chce vědět a ptá se na postupy, a proč se to dělá zrovna tak, jak se to dělá. Ráda si se sestrami o všem povídá. Režim na oddělení snáší dobře. Dle matky je už skoro nemocniční dítě. „Když jsem doma, tak si hraju na nemocnici. Mám připravený věci, které s sebou vozím jen do nemocnice a s těma si vždycky hraju, jako že jsem tady.“ O rozdílech mezi jednotkou a standardem už Míša mluvila, je to hlavně v té možnosti pohybu po oddělení a v kontaktu s ostatními pacienty, které je možné na standardu. Taky jí trochu vadí některá nutná omezení, která jsou na jednotce, jako omezení návštěv, malý kontakt s ostatními dětmi. Jinak si na chod oddělení nestěžuje. Velkým pozitivem je pro ni hlavně samostatný pokoj s televizí. Kdyby mohla něco změnit nebo zrušit na odděleních, tak by chtěla, aby s ní mohla matka zůstat na pokoji i v noci. „Chtěla bych, aby i u takhle velkých dětí, jako jsem já, mohla mamka spát se mnou na pokoji a nemusela večer na ubytovnu.“

Volný čas si na oddělení krátí hlavně společně s matkou. „Hrajeme různé společenské hry s mamkou, nebo hraju na počítači.“ Míša hojně využívá možnost půjčení notebooku na oddělení a připojení na internet. „Hodně jsem na chatu a povídám si se spolužáky nebo kamarádkami.“ Pokud by tady mohla mít s sebou něco svého z domu, tak by tady chtěla mít svého psa. „Chtěla bych tady mít svého pejska Beníka. Teď musí být u babičky. Nemůžu ho mít doma, tak se na něj moc těším.“

### **Rozhovor s matkou**

S matkou jsem si povídala na pokoji, kde byla i Míša. Míša je hospitalizována 5. den na transplantační jednotce. Diagnóza Ewingův sarkom byla stanovena před 4 měsíci. Míša prodělala 4 bloky chemoterapie a operaci. Nyní je přijata pro podání vysokodávkované chemoterapie a následně převod kmenových buněk. Poté ještě čeká Míšu radioterapie. Byli hospitalizováni většinou na standardním oddělení nebo na klasické jednotce intenzivní péče onkologického oddělení. Na jednotce byli hospitalizováni asi dvakrát. „Jednou jsme tady byli pro podání chemoterapie a jednou jsme tady leželi asi 13 dní pro nezvládnutou febrilní neutropenii.“ Podle matky již snáší Míša pobyt v nemocnici dobře. Ale ze začátku si nemohla zvyknout na to, že tráví

hodně času v nemocnici. „Ale teď už se i docela těší na sestřičky a na kamarády, které si tady udělala.“ Matka je ráda, že může být hospitalizována společně s Míšou, hodně jim to oběma pomáhá. Míša je dle matky na ni dost fixovaná, je totiž jedináček. „Taky jí dělá problém adaptovat se na nové prostředí a na nové sestřičky. Ale potom, když se rozkouká, tak už je jí dobře a to potom i laškuje se sestřičkami a s lékaři.“ Na otázku, kde se podle matky cítí Míša lépe, odpovídá, že to záleží na věku a charakteru dítěte. „Větší děti asi dají přednost jednotce, protože zde mají svůj pokoj, dokonce s WC a sprchou. Menší děti zase asi ocení standard, kde můžou, pokud jim to stav dovolí, si jít hrát do herny. Míša se ale cítí lépe na jednotce. Hlavně kvůli tomu samostatnému pokoji.“ Obě oddělení mají dle matky svá plus a mínus. Na obou odděleních jsou podle matky hodné sestřičky a lékaři. Na ni to působí víc přátelštěji na jednotce. Myslí si, že je to tím, že je tam méně pacientů, i přes to, že jsou více nemocní, tak je větší komunikace sestra – rodič a lékař – rodič. Na režim na odděleních si zvykla poměrně rychle. Nedělalo jí to velké problémy. Jen ale přece jenom má problémy s neustálým převlékáním při opuštění oddělení. „To mě ještě trochu rozčiluje. Jen při odchodu na krátkou kávu a musím se převlékat. To je trochu obtěžující.“ Celodenní hospitalizace s Míšou je pro matku velmi vyčerpávající, hlavně po psychické stránce. Je to podle ní, jako když chodí do práce. „Ráno přijdu za Míšou, uděláme hygienu, poslechneme si pana doktora a jeho plány v léčbě, potom proběhnou nezbytná vyšetření a konzilia.“ Matka se snaží být Míše stále na blízku a nějak ji zabavit a odvést pozornost od skutečnosti, že jsou na onkologii a čeká je náročná transplantace kmenových buněk s nejasným výsledkem. Míša má dle matky ráda společenské hry a tak je s matkou, pokud jí to zdravotní stav dovolí, často hraje. „Večer, když opouštím její pokoj a jdu na ubytovnu, jsem velmi unavená, ale zároveň šťastná, že jsem mohla být Míše na blízku a pomohla jsem jí překonat další den v nemocnici.“ Na materiální zabezpečení si matka nestěžuje, myslí si, že je o ně i o děti dostatečně postaráno. Jen na standardu jí chyběla místnost pro rodiče a trochu modernější vybavení pro sestry. Pumpy byly staré a sestry někdy musely vyměnit několik pump, než našly některou, která nealarmuje. Míša má nyní omezení vyplývající z režimu pro autologně transplantované pacienty. Má zvýšenou hygienu dutiny ústní, omezené návštěvy, musí nosit ústenku při opuštění

pokoje a při pohybu po chodbě. Vyrovnává se s nimi poměrně dobře. „Ona je už na omezení zvyklá.“ Co se týče zaměstnávání dítěte, tak s Míšou pracuje hlavně matka. Hrají různé společenské hry, pexeso, Člověče, nezlob se. Taky za Míšou přijde paní učitelka a dává jí domácí úkoly, aby Míša neměla mezery v probrané látce.

Míša momentálně nemá žádné bolesti, ale když je měla, například v době neutropenie, tak jim personál vždy hodně pomáhal a sestry se snažily jim poradit jak a čím co ošetřovat. „Myslím, že v tomto směru je personál dostatečně zkušený a profesionální. Vždy nám dokázali poradit a chovali se velmi profesionálně.“ S přístupem personálu je matka, jak už bylo řečeno, spokojena. Někteří lékaři a sestry se umí podle ní dobře vcítit do problémů pacientů a rodičů a umějí být dobrými posluchači. „Umějí naslouchat našim problémům a nářkům, vždyť někdy stačí si s někým jen popovídat a třeba i o něčem úplně jiném, o úplně běžných věcech.“ O léčbě jsou dostatečně informováni a vždy je jim vše včas a s předstihem vysvětleno. „Personálu důvěřuji, protože myslím, že tomu tady opravdu rozumí a vědí, co mají dělat a moc jim fandím.“ Cítí se jako partner ošetřujícího personálu. Sestry mají vždy dobrou náladu. „Umějí to přenášet na ostatní, jsou fajn. Tady jsem se od nich naučila radovat se i z úplné maličkosti. Myslím, že toto povolání nemůže dělat někdo, kdo nemá rád děti.“ Sestry s Míšou mluví před každým výkonem a manipulací. Snaží se jí vše vysvětlit, jak to dlouho potrvá a podobně. „Všimla jsem si, že když třeba sestra napichuje žílu, tak se snaží mluvit na Míšu a nějak ji rozptýlit, aby nevníkala tu maličkou bolest.“

## **Rozhovor 9:**

### **Rozhovor s dítětem** (Simona P., nar. 2001, dg. neuroblastom)

Simonka leží na standardním oddělení, cítí se dobře. Na bolesti si nestěžuje. Na oddělení se jí líbí, ale už by chtěla být doma. „Mám už jen přešetření, ještě zítra jedu na magnet a potom už bych mohla domů.“ Na oddělení se jí líbí, že je tam herna a že se může setkávat s ostatními dětmi. Nemusí mít totiž žádnou infúzi a tak si může kdykoli odejít z pokoje a zajít si do herny nebo k nějakému jinému dítěti na pokoj. Nelíbí se jí, že na ni sestřičky nemají moc času, když si chce s nimi povídat a taky, že s ní nespí maminka v nemocnici. „To je mi někdy potom večer smutno, ale mamka ráno přijde a pak je to už lepší.“ Na jednotce ležela v době, kdy dostávala chemoterapii, nebo když měla těžkou a rizikovou febrilní neutropenii. Ale na oddělení se jí nelíbilo. Byla tam pořád zavřená na pokoji a nemohla si chodit, kam chtěla. „Měla jsem nějaký nález ve stolici, když mi dělali výtěry a nesměla jsem pak chodit z pokoje a museli ke mně chodit v plášti a rukavicích.“ Nelíbilo se jí to, že na ni sahají sestry v rukavicích. Tak byla ráda, když s ní byla matka a pomáhala jí při hygieně, když jí nebylo dobře. Také se jí nelíbilo, že za ní nesměly návštěvy. „Na standard za mnou mohly chodit, ale dolů ne. Tam jsme byly jen s mamkou a skoro nikdo k nám nesměl.“ Teď když leží na standardu, tak za ní návštěvy mohou. Chodí ji navštěvovat rodina. S ošetřujícím personálem na standardu je spokojena. „Sestřičky jsou hodné, když něco potřebuju, tak si mohu říct a taky si se mnou někdy hrají, když mají čas. Ale to moc často není, ony hodně pracují.“ Taky má oblíbeného pana doktora, a když jí přijde udělat vizitu, tak si s ním moc ráda povídá. Ostatních lékařů se nebojí. „Už se nebojím, všechny je už znám.“ Když jí přijde sestra něco dělat na pokoj nebo je potřeba odjet na nějaké vyšetření, tak si s ní vždy povídá a vše jí vysvětlí. „Sestřičky mi vždycky o všem řeknou, když mi třeba píchají injekci, tak to bolí, ale už vím, že to za chvíli přestane a že je to potřeba. Tak se snažím vydržet.“ Stěžuje si ale na jednu sestřičku na jednotce, když jí šla brát krev přímo ze žíly, tak Simonu ani neupozornila a neřekla jí, co se bude dít. „Potom mě to hodně bolelo a ona se mě ani nesnažila utěšit, prý to musím vydržet, že už jsem velká.“ Simona už je na udržovací terapii a nyní je hospitalizována kvůli

přešetření po léčbě, na otázku čeho se bojí, odpověděla, že se bojí, aby se jí ta nemoc nevrátila a aby byla všechna vyšetření v pořádku. Když má z něčeho obavy, tak si o tom povídá s matkou nebo s otcem. „Víc ale s mamkou, jsme spolu pořád v nemocnici a tak si povídáme.“ Hodně se prý bála ze začátku, když ještě moc o nemoci nevěděla a když měli jet do nemocnice třeba na chemoterapii, tak se bála, protože nevěděla, co ji čeká a do nemocnice nechtěla. Teď už je to lepší. „Vím, že už by to mělo skončit a tak se těším.“ Režim na standardním oddělení snáší dobře. Je ráda, že může ležet tam. Líbí se jí, že může do herny, že tam chodí paní učitelky a hrají si s ní. Na jednotce se jí nelíbilo a na režim si zvykala těžko. Nechtěla ležet na posteli, chtěla chodit po oddělení a navštěvovat ostatní pacienty. Chyběly jí hračky a kontakt s dětmi. Vzhledem k tomu, že měla izolaci kvůli kolonizaci rezistentními bakteriemi, tak měla režim velmi přísný. Z pokoje nesměla bez pláště, měla omezené návštěvy a vůbec se nesměla stýkat s ostatními pacienty. Při manipulaci s ní musel personál používat rukavice a plášť, což se Simoně nelíbilo. Ale na druhou stranu byla ráda, že má pro sebe televizi a DVD přehrávač. „To bylo jediný, co se mi tam líbilo. Jinak je to lepší na standardu.“ Kdyby mohla, tak by na standardu ještě zvětšila hernu, chtěla by víc hraček. „Děti, kterým je dobře, když mají třeba přešetření a nemusí kapat, tak se tady nudí.“ Taky by chtěla, aby mohly na obou odděleních spát matky s dětmi. V nemocnici si nejraději hraje v herně, taky se ráda učí s paní učitelkou, někdy za ní chodí na standard i paní z výtvarné dílny a pak spolu něco vyrábějí. Taky hodně kouká na televizi. „Ale to hlavně na transplantačce, tam byla nuda, tak jsem koukala na pohádky nebo si hrála na počítači.“ Postrádá v nemocnici rodinu, svůj pokojíček a svoji postel. „Taky mám oblíbeného plyšáka, se kterým usínám a teď ho s sebou nemám. Nechci ho brát do nemocnice.“

### **Rozhovor s matkou**

Simonce bude sedm let. Je hospitalizovaná 3. dnem na standardním oddělení pro přešetření po léčbě. Simonka je bez potíží, na bolesti si nestěžuje. Diagnóza byla stanovena před 6 měsíci. Simonka prodělala chemoterapii, operaci a radioterapii a nyní je na udržovací léčbě. S matkou jsem si povídala na pokoji na standardním oddělení.

Byla přítomna ještě jedna matka s dítětem, takže soukromí nebylo zajištěno. Rozhovor probíhal ale se souhlasem matky. Na transplantační jednotce už byli několikrát hospitalizováni. Matka ale nebyla s průběhem hospitalizace spokojena a na oddělení se jí nelíbilo. Na standardu je spokojenější, ale stále hledá nějaké problémy, které je obtěžují. „Dole na jednotce jsme byly asi třikrát. Musely jsme, protože na JIP 31 nebylo místo a na standard nás dát nemohly. Na jednotce se mi vůbec nelíbí.“ Simonka snáší podle matky hospitalizaci poměrně dobře, pokud je na standardu. Když jsou hospitalizováni na jednotce, tak je podle matky dítě nespokojené, nudí se a necítí se tam dobře. Jinak je matka ráda, že může být se Simonou celý den v nemocnici. „Je na mě zvyklá a nevím, co by si tady beze mě počala.“ Podle matky se dítě cítí lépe na standardu, je zvyklé na pohyb a na kamarády a tak mu více vyhovuje volnější režim zde. „Tady se může víc realizovat, v herně si hraje na počítači a učí se, může za ostatními dětmi a je tady taková volnější. Na jednotce byla jako vězeň, ještě když měla tu izolaci, to bylo hrozné.“ Jednotlivá oddělení na matku působí úplně rozdílnými dojmy. Jednotka je pro ni skoro jako vězení. Velmi ji obtěžovalo neustálé převlékání a dezinfekce rukou. Také jí na jednotce vadilo, že musela chodit po chodbě v plášti a převlékat se i do kuchyňky, vzhledem k pozitivnímu mikrobiologickému nálezu u Simony. „Tam jsem se pořád jen převlékala a umývala, bylo to hrozné, sestry mě pořád kontrolovaly a hlídaly, jestli jsem správně oblečená, jestli mám umyté ruce, jestli správně provádím dezinfekci.“ Zato standard si matka chválí. „Mohla jsem si odejít, kdy jsem chtěla. Jen jsem se nahlásila sestře, že jdu pryč, nikdo mě nehlídal, kdy a kam chodím. Holka si stejně teď pořád jen hraje nebo kouká na televizi.“ Celodenní pobyt s dítětem je pro matku velmi unavující a stresující. Na standardu to bylo dle ní vždy příjemnější, na jednotce bylo většinou Simoně špatně, když měla neutropenii nebo jí něco bolelo. „To potom jen spala, dostávala něco proti bolesti a hodně po tom spala. Tak jsem nevěděla, co tam mám dělat, když jsem nemohla pořádně z pokoje na chodbu.“ Matka ale říká, že je vlastně ráda, že tady může být s dítětem. Ví, že je hodně nemocná a že má často bolesti nebo jí není dobře a tak jí chce aspoň nějak pomoci, když bude s ní. Co se týče materiálního vybavení, tak je matka spokojená. Na standardu by snad uvítala nějaké posezení nebo koutek pro rodiče, kde by si mohla vypít kávu apod.



Na jednotce si na nic nestěžovala. Rušivé elementy byly podle matky hlavně na jednotce, hodně tam pípaly pumpky a sestry pořád byly na pokoji a ptaly se, jestli něco nepotřebují. „Hodně se nás ptaly, snažily se Simonce vždycky nějak pomoci nebo jí ulevit od bolesti.“ Nyní Simonka žádná zvláštní omezení nemá. Ale když měla pozitivní nález v kultivaci, tak měla izolaci. Musela být hospitalizována na jednotce, kde lze předejít šíření nákazy a kde je možné, vzhledem k samostatným pokojům, zajistit izolaci dítěte a jeho doprovodu. „Měly jsme pokoj s koupelnou a záchodem, já jsem musela při pohybu po chodbě nosit speciální plášť, neustále si dezinfikovat ruce. Simonka musela být pořád na pokoji. Při manipulaci s ní si braly sestry rukavice a to Simonce vadilo.“ Jinak se ale s omezeními, která byla nezbytná, vyrovnávala poměrně dobře. Velmi jí hlavně vadilo, že nemůže na chodbu a že si nemůže hrát s ostatními dětmi. „Připadala si úplně odstrčená.“ Nyní dítě žádné bolesti nemá, když je mívala při neutropenii, nebo při podávání chemoterapie, byla jí ihned nasazená dostatečná analgoterapie. „S tím jsme nikdy problémy neměly, Simona vždycky něco na bolest dostala. V tomhle mě ošetřující personál mile překvapil, že ji nenechali trpět a hned jí dali aspoň malou dávku třeba Tramalalu nebo něčeho podobného.“ Personál hodnotí matka vcelku kladně. Nikdy prý žádný problém neměla. Některé sestry jsou podle ní až příliš horlivé a snaživé. Je spokojenější se sestrami na standardu. S lékaři žádné problémy neměla. Když potřebuje, tak jí vše řeknou. O léčbě je informována, doufá, že už bude brzo po všem. Ošetřujícímu personálu matka důvěřuje. Zpočátku prý ale měla trochu obavy, neporozuměla si ze začátku s lékařem, který je přijímal, měla rozdílné informace od několika lékařů a nevěděla, co je správné. „Tak jsem byla trochu zmatená a nevěděla jsem, jestli nemáme jet raději do Prahy. Ze začátku toho na mě bylo prostě moc a ještě doktoři nevěděli, co mi který říká. Byla jsem opravdu zmatená a ze začátku dost naštvaná.“ Postupně si ale matka s lékaři vše vyjasnila a začala jim důvěřovat. Velmi dobře na ni zapůsobil přednosta kliniky, který jí nakonec vše vysvětlil a uklidnil ji. Matka hodně spolupracovala se sestrami, co se týče péče o Simonku. Zapojovala se aktivně do hygieny a převlékání lůžka, asistovala při některých výkonech. Při všech prý sestry na dítě mluvily a snažily se Simonce vše vysvětlit, aby se nebála. Má pocit, že se dítěti sestry věnují dostatečně. „Někdy snad až příliš.“

## **Rozhovor 10:**

### **Rozhovor s dítětem** (Petr V., nar. 1998, dg. leukémie)

Petr je hospitalizovaný na transplantační jednotce s febrilní neutropenií. Nyní si stěžuje na bolest dutiny ústní při polykání, odmítá jídlo. „Je mi blbě. Bolí mě pusa a břicho.“ Na oddělení je už zvyklý, nemůže říct, že by se mu tam líbilo, ale zvykl si, že tady musí být. „Nemocný jsem už 4 měsíce a většinou ležím tady nebo na JIP 31. Na standardu jsem byl ze začátku. Tady je to docela v pohodě.“ Oceňuje hlavně to, že má vlastní pokoj a že má klid, když mu není dobře. Nelíbilo se mu, když ležel na standardu a nebylo mu dobře a musel být na pokoji s dalším dítětem. „Rušily mě jeho návštěvy, a když jsem chtěl třeba spát nebo si v klidu číst, tak on chtěl třeba koukat na televizi.“ Taky je rád, že tady má možnost půjčit si notebook a mít ho u sebe na pokoji. Hodně kouká na internet a povídá si s přáteli. „Je to super, notebook využívám hodně. Taky na něm hraju hry.“ Pěť a si na jednotce na nic nestěžuje. Na standardu se mu líbilo, že tam zase mohl, když mu bylo dobře mluvit s ostatními dětmi a navštěvovat je na pokoji. „To se mi líbilo, když jsem chtěl, tak jsem chodil navštěvovat kamarády, ale jen když mi bylo dobře. Rychle se totiž unavím a tak jsem stejně nejvíc času trávil v posteli na pokoji.“ Výhodou je podle něj na standardu určitě ta herna, že mají děti volnější režim a že se mohou navštěvovat na pokoji a taky že za nimi chodí paní učitelky, dobrovolníci a zdravotničtí klauni. „Některé děti jsou určitě rády, že nemusí být celý den zavřené na pokoji a že si mohou jít hrát s ostatními do herny.“ Nevýhody na standardu pro něj žádné nebyly, snad jen to, že nebyl na pokoji sám. „Ale to se dá vydržet, taky to byla někdy docela sranda.“ Výhody na jednotce jsou pro něj jasné, je to hlavně samostatný pokoj, kde má klid sám pro sebe a také ten již zmiňovaný internet a notebook.

Také je rád, že je na jednotce o poznání méně pacientů, protože potom mají sestřičky více času na něj. „Když je mamka pryč a já jsem tu sám, tak si s nimi hodně povídám, někdy si ke mně sednou, a když mají čas, tak povídáme nebo hraje nějaké hry.“ Se sestrami je na obou odděleních spokojený, má k nim důvěru a nebojí se jich na cokoli zeptat. „Za tu dobu jsem je už všechny poznal a mám i některé oblíbené.

Je s nimi někdy docela sranda.“ Při terapeutických výkonech je Petr velmi statečný, hodně věcí už zná a tak už ani nevyžaduje jejich vysvětlování. „Když mám třeba při neutropenii teplotu, tak už čekám, jestli mi budou brát krev nebo ne. Je to pořád stejný.“ Ze začátku, když ho přijali na standardní oddělení a on věděl, že leží na onkologii, tak byl trochu vystrašený a nevěděl, co se děje. „Ze školy jsem věděl, co to je onkologie, a tak jsem se bál. Ale všechno mi vysvětlili, mamka mi vysvětlila, co mi je a co se bude dít.“ To se potom hodně bál, při různých vyšetřeních a před některými zákroky byl velmi vystrašený a vyžadoval přítomnost matky. Později si ale na koloběh hospitalizace, chemoterapie, febrilní neutropenie zvykl. Pět'a se dle jeho slov bojí, že bude už pořád tak hodně unavený jako je teď. „Hned se unavím, pořád jen odpočívám, a když je mi dobře a chtěl bych jít třeba ven za klukama, tak nemůžu, abych nebyl nemocný.“

Režim na odděleních snáší už poměrně dobře. Je rád, že je s ním v nemocnici mamka. Otec za ním dochází každý den a několik hodin s ním zůstává na pokoji. „Jsem rád, že sem taťka chodí. Když jsem byl zdravý, tak jsme spolu chodili na hřiště zakopat si nebo na ryby. To mě hodně baví, tak mi táta nosí rybářský časopisy a povídáme si. Taky spolu koukáme v televizi na fotbal.“ Z omezení, která jsou na jednotce nutná, Pět'ovi vadí hlavně omezení návštěv a že nemůže z pokoje, když se mu zachce. Nyní mu ale stejně není dobře a tak jen leží v posteli a hodně odpočívá. O ostatní děti teď ani nemá zájem a je rád, že je sám na pokoji s matkou. Kdyby mohl, tak by na jednotce zrušil ranní odběry, které mu vadí, většinou už pak neusne a někdy je potom přes den unavený. Taky by chtěl, aby sestry nosily trochu veselejší uniformy a aby byly pokoje vymalovány trochu veselejšími a sytějšími barvami. „Sestry jsou všechny stejné a ta zelená je taková smutná. Nemocnice v těch filmech v televizi jsou takový veselejší a sestry tam nosí taky barevnější a veselejší oblečení.“

Když má v nemocnici dlouhou chvíli a jeho zdravotní stav mu to dovolí, tak se snaží číst. „Čtu Harryho Pottera, je to super a baví mě to.“ Taky hodně hraje na počítači, sleduje televizi nebo si hraje s matkou. Měl by se také učit, ale když je v nemocnici, tak se mu nikdy moc nechce. Jen udělá úkoly od paní učitelky, která za ním někdy přijde, ale víc se mu nechce. Nyní je ale vzhledem ke zdravotnímu stavu hodně unavený, má

nasazená kontinuální analgetika a parenterální výživu a tak se mu nic moc dělat nechce. „Jen teď pořád spím nebo koukám na televizi. Mamka mi taky čte Harryho, abych to měl už přečtený.“ V nemocnici nic nepostrádá, svůj oblíbený polštář má s sebou a knihu taky.

### **Rozhovor s matkou**

„Pěťa je nemocný už 4 měsíce, má akutní myeloidní leukémii a teď má febrilní neutropenii po 5. bloku chemoterapie. Ležíme tady už 9. den. Teploty už naštěstí nemá, ale ještě pořád ho bolí pusa a nechce moc jíst.“ Na standardním oddělení byli hospitalizováni dvakrát. Jednou na začátku před stanovením diagnózy a pak ještě jednou, když šel Pěťa na kostní dřeň. Dle matky si Petr uvědomuje, že je nutné, aby byl v nemocnici a tak si na hospitalizaci už zvykl. Ze začátku to bylo prý horší, Pěťa doma plakal, že do nemocnice nechce a že si chce raději hrát venku s ostatními dětmi nebo jít raději s tátou na ryby. „Ty začátky byly vážně hrozný. Nevěděla jsem, jak mu to mám vysvětlit, že je to nutné.“ Nyní už si Pěťa zvykl a v nemocnici se nebojí a hospitalizaci snáší dobře. Petr se dle matky cítí lépe na jednotce. Je pro něj lepší, že je na pokoji sám a že má klid, když mu není dobře. „Na standardu nebo na JIP 31 byl Petr na pokoji většinou s někým a když chtěl odpočívat, tak ho ostatní rušili. Myslím, že to vadilo některým dalším dětem, ale co se dá dělat. Místa je málo a nemocných dětí je tolik.“ Jednotlivá oddělení na matku působí dobře a profesionálně. Většinou jsou všichni milí a snaží se pomoci a vyhovět jejich požadavkům. „Přeci jenom na mě ale lépe působil standard. Ale hlavně proto, že tam nejsou ty děti tak moc nemocné, vlastně jsou nemocné, ale není to tak vidět. Kdežto na jednotce, tam jen leží na posteli, napojeny na monitor a všude tolik hadiček. Na to jsem si musela dlouho zvykat.“ Na režim na oddělení si zvykla rychle, nedělalo jí to větší problémy. Snad jen to neustálé převlékání její i návštěv do plášťů a návleků. „To jsem si nemohla pořád zvyknout, že musím pořád měnit oblečení, když jdu třeba na kávu nebo na oběd. Ale chápu, že je to potřeba a tak se musím snažit.“

Celodenní pobyt s Petrem snáší matka dobře. Je zvyklá, má doma ještě jedno malé dítě, tříletého syna a tak je na záprah zvyklá. S Petrem je to ovšem něco jiného.

„Když mu není dobře, tak to snáším velmi špatně. Vím, jaké je to živé a neposedné dítě a když ho potom vidím ležet v té posteli, jak nejí, má celou pusku velmi bolavou a nechce se mu vůbec nic dělat, tak to je potom pohled z nejhorších. Když se na něj musíte koukat celý den, jak trpí.“ Matka odchází pozdě večer na ubytovnu a přichází už po páté hodině ráno opět na oddělení. Na materiální zabezpečení si matka nestěžuje. „Myslím, že na to, že jsme v nemocnici, je o nás postaráno až nadstandardně. Je to tady moc hezké a máme k dispozici kuchyňku, kde si můžeme udělat a vypít kávu nebo popovídat s ostatními rodiči.“ Omezení má teď Petr hlavně v pohybu po oddělení a vzhledem k neutropenii i v jídle. Pěťa ale jídlo stejně odmítá. Ve volném čase se matka snaží Petra nějak zabavit, vzhledem k jeho zdravotnímu stavu je to ale dost těžké. Když je mu ale dobře, tak mu matka čte, koukají se na televizi nebo je s ním jeho otec. Také za Petrem dochází občas paní učitelka, aby mu dala nějaké úkoly. „Učení ho ale hrozně nebaví, hlavně tady v nemocnici.“

Petr má nyní bolesti hlavně dutiny ústní, má těžkou mukositudu a odmítá jíst. Má nauzeu, někdy ještě zvrací. Pro přetrvávající bolesti dutiny ústní má nasazenou kontinuální analgoterapii. „Teď kape Pěťovi Tramal, ale už se bude pomalu snižovat a snad i vysazovat. Bolesti už mírně ustupují a já se snažím, aby Petr něco snědl.“ Co se týče spolupráce s personálem ohledně tlumení bolesti, je matka spokojená. Na standardu i na jednotce je v tomto personál velmi ochotný, a když si řeknou o nějaká analgetika, tak vždy přijde doktor a něco Pěťovi naordinuje. Myslím, že personál se o něj v tomhle stará dobře.“ Personál hodnotí matka vcelku kladně. „Všude se ale najde někdo, kdo vám nesedne a s kým se vám nepracuje dobře. To je i tady. Některé sestry jsou lepší a jiné horší.“ S léčbou je matka seznámena od samého začátku. S lékaři mluví každý den při vizitě a je pravidelně informována o změnách a aktuálním stavu jejího syna. „Lékařům věřím, nic jiného mi ani nezbyvá. Co mám dělat jiného. Doufám, že Petrovi pomohou a vyléčí ho.“ Matka spolupracuje s ošetřujícím personálem, cítí se být rovnocenným partnerem jak v péči, tak v léčbě. „Chtěla bych říct, že moc děkuji všem sestrám na onkologii, jsou výborné a s těmi dětmi to vážně umí a jednají s nimi velmi pěkně. Jde vidět, že je ta práce baví a že jí rozumí.“ Při terapeutických výkonech se sestry vždy snaží matce i Pěťovi vše vysvětlit nebo volají lékaře, pokud je to potřeba.

## 5. DISKUZE

V mé bakalářské práci jsme se snažili zjistit, jak působí na hospitalizované děti a jejich hospitalizovaný doprovod pobyt na transplantační jednotce a na standardním oddělení. Snažili jsme se hledat nějaké rozdíly, pozitiva, negativa, výhody, nevýhody, a na základě toho potom splnit cíle naší práce. Výzkumný soubor tvořily děti ve věku 6 - 10 let a jejich hospitalizovaný doprovod, v devíti případech byla s dítětem hospitalizovaná matka, v jednom případě bylo dítě hospitalizováno samo a matka za ním dojížděla. Výzkum probíhal na transplantační jednotce a standardním oddělení Kliniky dětské onkologie v Brně. Metodou výzkumu byl polostrukturovaný rozhovor a pozorování. Rozhovory byly vedeny zvlášť s dětmi a zvlášť s jejich doprovodem. Zaměřili jsme se na několik oblastí, a to osobní data, srovnání transplantační jednotky a standardního oddělení, možnost vyplnění volného času a zaměstnání dětí na jednotlivých odděleních a v poslední oblasti na spokojenost rodičů a dětí s personálem jednotlivých oddělení. Rozhovoru se zúčastnilo deset dětí, šest dívek a čtyři chlapci a deset maminek. Nejdříve budou zpracovány rozhovory vedené s rodiči a poté rozhovory s dětmi.

První oblastí mého výzkumu bylo, jak si matky myslí, že jejich dítě snáší pobyt v nemocnici. Většina matek se shodla na tom, že dobře. V rozhovoru číslo jedna, pět, šest a devět se cítí dítě dle matky lépe na standardním oddělení. Je to hlavně díky možnosti využití herny pro děti, většímu kontaktu s ostatními dětskými pacienty a díky přítomnosti učitelek, vychovatelek a dobrovolníků. Děti z rozhovorů tři, čtyři, osm a deset se dle matek cítí lépe na transplantační jednotce. Hlavně díky samostatným pokojům, většímu klidu a soukromí. V rozhovoru číslo dvě, neuměla matka říct, kde se její dítě cítí lépe a v rozhovoru číslo sedm nechtěla matka obě oddělení porovnávat kvůli krátkému pobytu na jednotce. Pobyt zde ale dítě, dle matky, snáší dobře. Několik matek se zmínilo i o tom že dítě snáší pobyt lépe díky jejich přítomnosti. Souhlasím s Kouteckým (11), který o této problematice pojednává ve své publikaci Nádorová onemocnění dětí a mladistvých, že k překonání komunikační bariéry a omezení strachu a nejistoty je velmi důležité, pokud je to možné, přijmout do nemocnice spolu s dítětem

i jednoho z rodičů. Také Fendrychová (5) se zmiňuje o pozitivním vlivu hospitalizace rodiče na dítě. Pomáhá mírnit nežádoucí vlivy působící na hospitalizované dítě, usnadňuje adaptaci dítěte na cizí prostředí a umožňuje naplňovat jeho potřeby. Domnívám se, že doprovod působí pozitivně, hlavně na takovém oddělení, jakým je onkologie a zejména transplantační jednotka. Rodiče bývají velmi cennými partnery a pomocníky v péči o dítě.

Další oblastí výzkumu bylo srovnání obou oddělení. Matky měly velmi podobné názory a připomínky. V rozhovoru číslo jedna na matku působí transplantační jednotka dobře, je dobře vybavená, má tam pocit jistoty, ale na druhou stranu také pocit velké stísněnosti. Velmi ocenila personál, který jí na začátku moc pomohl. V rozhovoru číslo dvě hodnotí matka kladně obě oddělení, a to zejména materiální vybavení a zabezpečení. Myslím, že na některé matky může transplantační jednotka působit dojmem větší jistoty, když vidí všechny ty monitory a přístroje. Což mi také potvrzuje matka v rozhovoru číslo pět, která je ráda, že je její dítě neustále napojeno na monitor, protože pak má pocit větší jistoty, že pokud by se něco dělo, tak se o tom sestry včas dozví. Matce v rozhovoru číslo tři, se nelíbil zmatek a malé soukromí na standardním oddělení. Naopak matka v rozhovoru číslo šest cítila na standardu větší klid, necítila tam tak moc přítomnost nemoci, nemyslela tak na to. Někteří rodiče nechtěli zpočátku onemocnění přijmout, nepřipouštěli si to. O tom se zmiňuje i Křivohlavý (15), který popisuje fáze zvládání nemoci podle Elizabeth Kübler-Rossové. Všichni nemocní i jejich rodinní příslušníci těmito fázemi projdou. Někteří projdou stadia všechna, někteří ulpí na jednom z nich. Je s nimi potom velmi těžké jednání, pokud jsou např. ve fázi odmítání nemoci nebo agrese a vzdoru. Ze zkušenosti mohu říct, že je velmi těžké spolupracovat s matkou, která nemoc svého dítěte odmítá, popírá. Nechce slyšet žádné informace a na každý argument pro léčbu má svůj argument proti léčbě. Celkově tedy matky kladně hodnotily standardní oddělení kvůli herně a větší možnosti pohybu dětí, větší volnosti režimu. Na druhou stranu ale matky v rozhovoru čtyři a sedm ocenily transplantační jednotku kvůli samostatným pokojům a většímu soukromí pro dítě. Matka v rozhovoru číslo devět si na jednotce připadala příliš omezená v pohybu

a odstřižená, vzhledem k izolaci dítěte pro kolonizaci rezistentními bakteriálními kmeny. Chtěla větší kontakt s ostatními matkami.

Všechny matky si při otázkách na režim a jak se s ním vyrovnaly, stěžovaly na neustálé převlékání při opouštění oddělení a na neustálou dezinfekci rukou. Připadalo jim to obtěžující a zdržovalo je to. Připadalo jim nesmyslné, že je sestry kontrolují, jestli se přezouvají a převlékají při opouštění oddělení, když ony mají tak moc nemocné dítě. Je to pochopitelné, z vlastní zkušenosti vím, že jsou matky na začátku léčby problémové, nebo se nechtějí z různých důvodů přizpůsobit režimu. Jsou v šoku a chtějí okamžitě pomoci dítěti a ne řešit přezutí a převlékání. Nakonec si ale uvědomí, že je to potřeba vzhledem ke zdravotnímu stavu hospitalizovaných dětí a přizpůsobí se a režim přijmou a dodržují.

Dalším dotazem jsem zjišťovala, jak matky snáší celodenní pobyt s dítětem v nemocnici. Devět matek je s dítětem hospitalizováno a jedna matka za dítětem dojíždí. Matky v rozhovorech jedna, tři, čtyři a deset snáší pobyt poměrně dobře. V rozhovoru číslo jedna, se cítila matka lépe na standardu, na jednotce měla pocit velké izolace, stejně jako matka v rozhovoru číslo devět. Matky v rozhovorech číslo tři, čtyři, pět, šest, sedm, osm a devět mluví o velkém stresu, jsou unavené a celodenní pobyt je pro ně velmi vysilující. Zároveň jsou ale rády, že mají možnost být s dítětem hospitalizovány, že mu mohou aspoň takto pomoci. Fendrychová (5) píše, že od doprovodu očekává, že bude dítěti psychickou oporou a že se aktivně ujme některých ošetrovatelských úkonů, jako je mytí, oblékání, krmení, vysazování na nočník. Dítě je mnohem klidnější, když se o něj stará známá tvář. Souhlasím s tím, že jsou rodiče dítěti oporou, ale zároveň je to pro rodiče velmi vysilující být dítěti neustále k dispozici. Někdy mají sami problémy se s nastalou situací nějak srovnat a adaptovat se na nemoc. Matka v rozhovoru číslo pět říká: „Manžel je z toho taky špatný, ale s ním o tom nemohu mluvit. On tady s námi celý den není a nemůže pochopit, co prožívám.“ Matka má v tomto rozhovoru pocit, že vše leží jen na ni, jen ona je celý den s dítětem a je svědkem všech událostí, dobrých, ale většinou spíše špatných, které se dítěti dějí. Otce v této chvíli matka, možná spíše nevědomě, odsouvá na vedlejší kolej. Toto potvrzuje i Koutecký (13), kdy poukazuje na



to, že role rodičů se během onemocnění a léčby často rozdělují. Matka bývá opatrovnice, je zainteresována do problémů dítěte a vytváří si užší vztah k ošetřujícímu personálu. Otec zůstává živitel, je odsunut na periferii a vzdaluje se tak mnohdy problémům svého dítěte. Je proto potřeba si těchto okolností všimnout a otce do dění náležitým způsobem zapojit a tím zmenšit vznikající odstup rodičů a možné manželské problémy. Rodiče cítí velkou zradu, zlost a bezmoc, že nemohou pomoci svému nemocnému dítěti. Matkám, ale i ostatním rodinným příslušníkům, je k dispozici psycholog na oddělení, se kterým mohou o všem mluvit. Souhlasím s Vymětalem (29), který ve své publikaci říká, že je výhodné, podává-li se nepříznivá zpráva, jako např. závažná diagnóza, v týmu, neboť pediatr, psycholog a sociální pracovník mohou lépe poradit a zodpovědět otázky rodičů. Severová (21) se také zmiňuje o tom, jak je péče o nemocného značně vyčerpávající, a to fyzicky i psychicky. Což potvrzují i matky v rozhovorech.

K tomu, aby byl jejich pobyt ještě o něco příjemnější, některým matkám chyběl na standardním oddělení pokoj pro rodiče, nějaká denní místnost, kde by mohly chvíli posedět, vypít kávu a popovídat si. Na transplantační jednotce všem matkám chyběla pohodlnější křesla. Po celém dnu sezení na židlích, trpěly matky bolestmi zad. Jinak byly matky s materiálním vybavením a zázemím pro rodiče spokojeny. Matka v rozhovoru číslo deset mluví až o nadstandardním vybavení.

Další zkoumanou oblastí bylo využívání volného času a zaměstnávání dětí v nemocnici. Všechny matky se shodly na tom, že co se týče využití volného času, tak je jednoznačně lepší standardní oddělení. Líbila se jim hlavně herna, možnost většího kontaktu s ostatními dětmi a samozřejmě, že dochází za dětmi učitelky, vychovatelky a dobrovolníci. Toto matky velmi oceňovaly a vítaly to jako velkou pomoc v zaměstnávání dětí. Matka v rozhovoru číslo jedna podotýká, že jí to velmi pomáhalo, uvědomovala si, že se dítě nemůže celý den zabavit jen s ní a že potřebuje trochu změnu. Na jednotce matky starších dětí oceňovaly, že mají možnost půjčit si notebook s připojením na internet. V rozhovorech číslo tři, šest a devět se dítě na jednotce dle matky nudí. Možnost vyžití tam pro děti není tak velká jako na standardním oddělení,

vše je ale dáno hygienicko - epidemiologickým řádem oddělení. Zdravotní personál se zde ale snaží dle možností děti zabavit nebo jim poskytnout prostředky a možnost ke hře, jako se o tom mluví v Chartě práv hospitalizovaných dětí (16).

Poslední zkoumanou oblastí byla spokojenost rodičů s ošetřujícím personálem, a to jak se sestrami, tak i s lékaři. Všechny matky jsou, až na drobné výjimky, spokojeny s poskytovanou péčí. Při srovnání sester na standardu a transplantační jednotce, vyšly dle matek lépe sestry na jednotce. Jsou více komunikativní, přátelštější, tráví s pacienty více času a dobře na některé rodiče působí i psychologicky. Matka v rozhovoru číslo tři upozornila na fakt, že některé sestry na standardním oddělení jsou unavené, nervózní a není z nich už cítit ta chuť a radost z práce. Vorlíček (29) píše o negativních psychosociálních jevech v povolání sestry. Na onkologickém pracovišti doprovází sestru mnoho negativních situací a jevů, jako je nepřetržitě řešení stresových situací, trvalá blízkost smrti, osobní nenaplněnost z výsledků své práce, smutek, únava, depresivní nálady. Všechny tyto rizikové faktory mohou u sestry dříve nebo později vést k syndromu vyhoření. Dle mého názoru pak rodič, který je v kontaktu s takovou sestrou, nemůže být s poskytovanou péčí spokojen. Matka v rozhovoru číslo šest na druhou stranu ale oceňuje, jak jí sestry na standardním oddělení pomohly na začátku léčby jejího dítěte. Byly jí velkou oporou, popovídaly si s ní a vyslechly ji. To jí velmi pomohlo. Zmiňuje se o tom i Koutecký (11), který říká, že pochopení a důvěra přivádí rodiče ke spolupráci s lékařem a sestrou, což je velmi důležité. Devět matek z deseti bylo spokojeno s tím, jak jim byla sdělena diagnóza a následně i s celým průběhem léčby. Jen matka v rozhovoru číslo devět byla zpočátku nespokojena, s lékaři si neporozuměla a vznikly poté zbytečné konflikty a nedorozumění, které se časem ale vysvětlily. Matka začala lékařům důvěřovat, je nyní dostatečně informována a cítí se být partnerem v péči o její dítě.

Některé matky se také zmínily o tom, že na začátku přemýšlely o využití léčitele nebo jiné alternativní formy léčby. Matka v rozhovoru číslo čtyři hledala na internetu a přemýšlela o léčiteli, nakonec se ale rozhodla důvěřovat odborníkům. Před různými léčiteli a šarlatány varuje i Koutecký (11). Dle jeho názoru nemá cenu vyhledávat

ve svém okolí rádce a rady, které vyvolají spíš zmatek v mysli, nejistotu a oslabují vzájemnou důvěru rodič - lékař. Na druhou stranu je ale tato snaha přirozenou fází procesu vyrovnávání se s nemocí podle Elizabeth Kübler-Rossové, jak ji popisuje Severová (21).

Velmi důležitá byla pro matky i možnost dalších a opakovaných rozhovorů s lékařem a dalšími odborníky z různých oborů. V rozhovoru číslo pět byla matka při sdělení diagnózy s manželem, ale vůbec nemohli vstřebat podávané informace. Pomohlo jim, že jim dal lékař možnost dalších rozhovorů a kdykoli potřebuje, je jí lékař k dispozici. Souhlasím s Vymětalem (30), který ve své knize předkládá hlavní zásady při sdělování extrémně nepříznivé zprávy. Zdůrazňuje hlavně to, že příjemce zprávy musí mít dojem, že se na lékaře může absolutně a ve všem spolehnout. Také nutnost domluvit si další rozhovor a setkání, pokud to situace vyžaduje, tak i kontinuální psychologickou péči. Nutnost kontinuální psychologické péče dokládá i fakt, že se matky v rozhovorech jedna, tři, čtyři, pět a šest zmínily, že jim velmi pomohlo, že měly možnost mluvit s psychologem, ať už po sdělení diagnózy či v průběhu léčby.

Z rozhovorů s matkami jsem si stanovila tyto hypotézy:

*H1: Matky mají větší pocit soukromí na transplantační jednotce.*

*H2: Matky po sdělení onkologické diagnózy dítěte využívají možnost konzultací s psychologem.*

Nyní bych ráda zpracovala rozhovory vedené s dětmi. Osm dětí bylo hospitalizováno na transplantační jednotce, dvě děti byly hospitalizovány na standardním oddělení. Všechny děti už byly hospitalizované na obou odděleních. S dětmi jsem vedla rozhovor na pokoji za přítomnosti matek, pouze při rozhovoru číslo dvě nebyla matka přítomna.

První oblastí zkoumání byla spokojenost s oddělením, jak se jim na jednotlivých odděleních líbí a co. Dětem v rozhovorech číslo dva, tři, pět, šest a devět se na jednotce nelíbilo. Hlavně proto, že musely trávit celý den jen na pokoji, měly omezené návštěvy

a bylo jim smutno. Hodně jim chyběl kontakt s ostatními dětmi, chtěly si hrát v herně, ale musely být na samostatném pokoji s omezenými návštěvami. Jenže děti školního věku kontakt s vrstevníky potřebují, Vágnerová (26) tuto potřebu považuje za jednu z nejvýznamnějších potřeb školního věku. Vrstevnická skupina je podle ní místem sdílení určité životní zkušenosti a společného řešení problémů. Dětská skupina napomáhá i rozvoji poznávacích procesů. Na druhou stranu děti v rozhovorech číslo jedna, sedm, osm a deset jsou na transplantační jednotce spokojeny. A to hlavně kvůli samostatným pokojům, což je zajímavé, jelikož děti mladšího školního věku, které by měly být spokojenější ve skupině svých vrstevníků, tak v nemocnici raději tráví pobyt na jednotce, kde mají jednolůžkové pokoje a nemají kolem sebe ostatní děti. Líbilo se to hlavně těm starším, které mají rády klid, a to zejména pokud jim není zrovna dobře. Všechny děti shodně ocenily televizi a DVD přehrávač na pokoji a notebooky s internetem. To se dalo očekávat, jelikož podle mě dnes většina dětí tráví převážnou část dne před televizí nebo u počítače.

Co se týče standardního oddělení, tak všechny děti kladně ocenily hernu a možnost většího kontaktu s ostatními dětmi. Také se jim líbil volnější režim na oddělení, což oceňovaly hlavně v době, kdy jim bylo dobře a měly chuť si hrát nebo si povídat s ostatními. Také přítomnost učitelek, vychovatelek a dobrovolníků děti velmi ocenily. Domnívám se, že dobrovolníci a zdravotníci klauni jsou pro děti velmi cenným zdrojem rozptýlení a zábavy. Je to pro děti někdo nový, není to sestra, kterou vidí skoro každý den, ani rodič, ale někdo jiný, kdo jim může nabídnout zábavu trochu jinak a nově. Velmi vhodná a účinná se pomoc dobrovolníků ukázala být zejména na oddělení chronicky nemocných a dlouhodobě hospitalizovaných dětí, jak o tom píše ve své knize Fendrychová (5).

Dále mě zajímalo, jak jsou děti spokojeny s ošetřujícím personálem, zejména se sestrami. Ve všech deseti rozhovorech byly děti se sestrami spokojeny. Oceňují hlavně to, že si s nimi sestřičky povídají, že si s nimi hrají. Některé děti si všimly, že na ně nemají sestry na standardu tolik času jako sestry na jednotce. Je to dáno poměrem sester a pacientů na obou odděleních, ale ani na jednotce nemá sestra vždy čas si s dítětem hrát

a povídat si. Také mě zajímalo, jestli sestry s dětmi dostatečně komunikují a jestli dětem vše vysvětlí tak, aby se děti nebály. Pouze ve dvou případech se stalo, že by sestra dítěti něco nevysvětlila nebo dítě na nějaké vyšetření či zákrok nedostatečně připravila. Děti se potom bály, nevěděly, co se bude dít, a nespolupracovaly. Ostatní děti jsou dle svého názoru vždy o všem poučeny. Přiznávají ale, že to ne vždy pomůže a že se i přes snahu sester někdy vyšetření nebo zákroků bojí. O nutnosti přípravy dětského pacienta na operaci či jiný lékařský zákrok se zmiňuje ve své knize Křivohlavý (15). Domnívám se, že jen dobře připravené a poučené dítě je schopno dobře spolupracovat nejen s lékařem, ale i se sestrou. K tomu je ale potřeba i příprava rodičů a spolupráce s nimi, neboť i oni jsou nedílnou součástí péče o nemocné dítě.

Na tento problém navazuje další oblast mého výzkumu, a to strach hospitalizovaných dětí. Ptala jsem se jich, jestli se něčeho bojí a pokud ano, tak čeho a s kým si o tom povídají. Dítě v rozhovoru číslo jedna nyní z ničeho strach nemá, a pokud ano, tak si o tom povídá s matkou. Dítě v rozhovoru číslo dvě, má strach při vyšetřeních a některých ošetrovatelských výkonech, jako např. při napichování flexil. Je v nemocnici krátce a ještě není se všemi výkony dostatečně seznámeno. V rozhovoru číslo tři je dítě dost fixované na matku a vyžaduje její přítomnost při všech výkonech. Je potřeba na ně hodně mluvit a vše mu vysvětlit, poté se většinou uklidní a může se s ním spolupracovat. V rozhovoru číslo čtyři, se dítě bojí hlavně toho, jak to všechno dopadne a jestli se vyléčí. Hodně mu pomáhá povídat si o tom s matkou nebo se sestrami. V rozhovoru číslo pět se dítě bojí hlavně bolesti a chemoterapie. Mluvilo o tom s matkou. Dítě v rozhovoru číslo šest má strach z bolesti, výkonů, injekcí. Sestry se ho snaží uklidnit maňásky, hrou a povídáním, ale nic nepomáhá. Vyžaduje přítomnost matky. Také dítě v rozhovoru číslo sedm se bojí bolesti. Dítě v rozhovoru číslo osm má strach hlavně z toho, aby mu pomohla transplantace a aby se mu potom ta nemoc nevrátila. Mluví o svých pocitech hlavně s matkou. Dítě v rozhovoru číslo devět bylo na přešetření a tak se nejvíc bojí toho, že se mu nemoc vrátí a jestli budou všechna vyšetření v pořádku. Dítě v posledním rozhovoru se bojí hlavně toho, aby nebylo pořád tak unavené. Z odpovědí dětí je patrné, že čeho se nejvíc bojí, je bolest a s tím související různé ošetrovatelské výkony a vyšetření. Myslím si, že u některých dětí je

kvalita a úspěch výkonu nebo vyšetření přímo úměrná jejich strachu. Proto by měly být děti na všechna vyšetření náležitě připraveny a to jak od sester, tak od rodičů a lékařů. K tomu je možné využít např. herní specialisty. Myslím si, že na takovém oddělení, jako je dětská onkologie, by měl být standardem člověk, který zná problematiku zdravotnickou, ale i psychologii dítěte, a který by měl být schopen nemocničním prostředím celou rodinu provázet, vysvětlit jim, na jaké vyšetření dítě jde a co s ním budou dělat. Měla by to být zkrátka taková spojka mezi rodiči a zdravotníky.

Další oblastí výzkumu bylo zjištění, jak děti tolerují omezení na jednotce. Většinou dětem nevadí. Vědí, že je to potřeba a že pobyt na jednotce je jen na přechodnou dobu. Vadilo jim hlavně, že musí být celý den na pokoji samy jen s rodiči a že mají omezené návštěvy a pohyb po chodbě. Některé děti se cítily hodně samy, když s nimi nebyla matka a sestry na ně neměly čas. Souhlasím se Severovou (22), že i chronicky nemocné dítě vyžaduje, aby mělo častý kontakt s vrstevníky, což mu umožňuje rozvoj nových sociálních dovedností, sebepojetí.

Na otázku, jaké rozdíly vidí děti mezi transplantační jednotkou a standardním oddělením, odpovídaly všechny stejně, že je to hlavně v tom omezení pohybu a kontaktu s ostatními dětmi. Dále mě zajímalo, jaká vylepšení by děti udělaly, aby se na transplantační jednotce cítily ještě lépe, kdyby mohly změnit cokoli. Děti v rozhovorech číslo tři, šest, osm a devět by chtěly, aby s nimi mohla být matka na oddělení i v noci. Děti v rozhovorech tři, sedm a deset by zrušily ranní buzení na odběry. Děti v rozhovorech číslo tři, čtyři, pět a deset by chtěly barevnější pokoje, více výzdoby na pokojích. Dítě v rozhovoru číslo sedm by spojilo obě oddělení dohromady, každé dítě by mělo vlastní pokoj, počítač, televizi a DVD přehrávač a mohly by se neomezeně navštěvovat. Dítě v rozhovoru číslo devět by zvětšilo hernu a všude by bylo více hraček. Některé děti by také chtěly barevnější uniformy pro sestry, což by sestry určitě uvítaly. Dětem se zelené nebo bílé uniformy sester nelíbí. Chtěly by, aby sestry chodily v barevných a veselých uniformách. Z odpovědí dětí vyplynulo, že jejich hospitalizace není omezena pouze na určitý pokoj a pobyt v něm až do propuštění.

Chtěly by oddělení vylepšit, aby se zde cítily lépe. Myslím si, že upravené a stimulující oddělení působí na děti kladně a děti jsou v nemocnici spokojenější.

Poslední oblastí výzkumu bylo využívání volného času dětmi, což jsem už zpracovala v předchozí části Diskuze věnované matkám. Celkově odpovídaly děti dost podobně. Hodně si hrají s rodiči, sledují televizi nebo DVD. Některé děti dle mého názoru až příliš. Ale ony se prý nudí a nemají se na oddělení jak jinak zabavit. Děti na standardu jsou ve výhodě oproti dětem na transplantační jednotce, jelikož mají hernu, více využívají přítomnost učitelek, vychovatelek a dobrovolníků. Pro děti na standardu je i více projektů a chodí tam i více návštěv a známých osobností. Na jednotce se děti hodně baví u počítače nebo na internetu. Možnost půjčení notebooku s internetem si velice chválí. Obecně lze ale po rozhovorech s dětmi ohledně volného času a zaměstnávání dětí v nemocnici říct, že je pro ně výhodnější a vhodnější pobyt na standardu, kde mohou využít hernu, která dětem na jednotce velmi chybí.

Z rozhovorů s dětmi jsem si stanovila tyto hypotézy:

*H1: Děti hospitalizované na transplantační jednotce nemají uspokojenu potřebu kontaktu s ostatními dětmi.*

*H2: Sestry výrazně ovlivňují adaptaci dítěte na nové prostředí v nemocnici.*

Cílem mé práce bylo zjistit, jaká jsou specifika péče na transplantační jednotce. Některé standardní postupy péče na transplantační jednotce Kliniky dětské onkologie jsou v příloze číslo 2, 3. Já bych se zde ráda zmínila o některých významných a specifických postupech. Na jednotce jsou hospitalizovány děti ve věku 0 - 19 let, většinou je s nimi jejich matka nebo někdo jiný z rodiny, což na děti působí dobře, protože nejsou celý den samy. Chtěla bych zmínit hlavně specifika péče o děti přijaté k alogenní transplantaci. Mají uzavřený sterilní režim, omezení návštěv a kontakt s ostatními. Ze začátku, do přihojení štěpu a obnovení krvetvorby, jsou stále na pokoji. Má k nim přístup jen jejich přijatý doprovod a ošetřující personál, kvůli zamezení přenosu infekce. Z pokoje děti nevychází, pokud to nevyžaduje nějaká naléhavá situace nebo komplikace stavu.

Celý proces transplantace začíná podáním vysokodávkované chemoterapie, někdy v kombinaci s celotělovým ozářením. To s sebou nese určité specifické postupy péče. Co se týče hygieny po celotělovém ozářením, je potřeba zvýšeně pečovat o kůži. Kůže po radioterapii může zčervenat, je sušší a může se olupovat. Ke zmírnění nebo předcházení kožní reakce nepoužíváme při sprchování mýdlo, kůži ručníkem netřeme, ale jen lehce osušíme, nepoužívají se parfémové deodoranty, parfémované krémy a zasypy na oblasti léčené zářením. Suchou či zarudlou kůži zjemňujeme krémem, nikdy kůži nenatíráme před ozařováním.

Podávání vysokodávkované chemoterapie s sebou nese určitá rizika pro pacienta. Nejen, že má nauzeu, zvrací, padají mu vlasy a cítí se velmi unavený, ale hlavně má utlumenou krevetvorbu, takže imunita je velmi malá nebo žádná, je tudíž zvýšené riziko vzniku infekce. Může být ohrožen jak mikroby ze zevního prostředí, tj. ze vzduchu, z předmětů nebo z rukou jiných osob, ale i mikroby, které nosí ve svém těle, na kůži, v ústech či ve střevě. Proto musí být pacient izolován na samostatném pokoji, osoby vstupující do jeho pokoje si oblékají ochranný plášť, nosí ústní roušku a ochranné rukavice při manipulaci s pacientem. Naprosto nutná je denní pečlivá hygiena, používá se dezinfekční mýdlo, sterilní povlečení a oblečení, sterilní ručníky. Ústa si dle potřeby nemocný vyplachuje dezinfekčními roztoky několikrát denně. Nezbytná je důkladná dezinfekce a to nejen pokoje nemocného, ale hlavně dezinfekce rukou doprovodu a personálu. Následkem chemoterapie nebo radioterapie může být nevolnost, zvracení, bolesti břicha nebo dutiny ústní. Příjemce může mít problémy s polykáním a příjmem potravy, musí tak být vyživován pomocí žaludeční sondy nebo prostřednictvím centrálního žilního katétru. Velmi často je potřeba intenzivní léčba bolesti (např. Morfinem), což může způsobovat útlum pacienta.

Ochranný režim trvá několik týdnů až měsíců a je nejpřísnější první týdny po transplantaci, kdy je bílých krvinek nejméně. Postupně s obnovováním krevetvorby se opatření zmírňují.

Ze všech těchto skutečností vyplývají ty nejdůležitější specifika péče na transplantační jednotce. Je to hlavně péče o pacienty, kteří jsou několik týdnů izolovaní



od okolí a své rodiny. Sestra by měla mít alespoň základní psychologické znalosti, aby dokázala s těmito pacienty pracovat a úspěšně je provést celým procesem transplantace. Děti hospitalizované na transplantační jednotce jsou různého věku, z toho vyplývají rozdíly v prožívání nemoci a potřebách dětí. Sestra by měla vědět, jak se děti v jednotlivých fázích vývoje s nemocí vyrovnávají, měla by znát potřeby, které mají v jednotlivých vývojových obdobích, poznat je a adekvátně na ně reagovat.

Dalším specifikem práce s imunosuprimovanými pacienty je, že si sestra musí uvědomit, že nedodržením hygienicko - epidemiologického řádu nebo dezinfekčního programu může výrazně ohrozit stav pacienta. Musí dbát hlavně na důkladnou dezinfekci svých rukou. Také je potřeba několikrát denně provádět důkladný úklid a dezinfekci povrchů na pokoji pacienta. Doprovod musí chodit v oblečení vyhrazeném jen pro pobyt na pokoji jednotky nebo ve speciálním jednorázovém oblečení, které mu poskytne personál jednotky.

Velmi důležitým specifikem práce na transplantační jednotce je pro sestru práce s infekčním nebo radioaktivním materiálem a odpadem. Sestra pracuje nejen s cytostatiky, ale i s biologickým materiálem pacienta. Proto musí dodržovat zásady práce s prádlem, s biologickým odpadem a s cytostatiky. Pacienti také jezdí na radionuklidová vyšetření, kde se podává radioaktivní kontrastní látka, takže sestra musí dodržovat i zásady práce s radioaktivním odpadem.

Obecně je práce sestry na transplantační jednotce velmi zodpovědná a náročná. Vyžaduje neustálou sebekontrolu sestry, jestli postupuje dle standardů a neohrožuje svým jednáním pacienta. Je to velmi fyzicky, ale hlavně psychicky náročné. Ale na druhou stranu je velkým oceněním a odměnou pro sestru každý jeden úspěšně transplantovaný a vyléčený dětský pacient. To je ta největší odměna jakou si můžeme jako sestry přát.

Dalším mým cílem bylo na základě rozhovorů s dětmi a matkami zjistit, co jim na jednotce nejvíce nevyhovuje, co jim chybí a co by chtěly změnit. Z rozhovorů s dětmi vyplynulo, že jim nejvíce vadí omezení pohybu a že nemají dostatečné vyžití

a možnost hry. Tohle všechno je fakt, který vyplývá z hygienicko – epidemiologického řádu oddělení nebo z aktuálního stavu nemocných dětí. My jako sestry si uvědomujeme, že děti by chtěly větší volnost, možnost pohybu po oddělení a hry. Možným zlepšením by mohla být lepší spolupráce s učitelkami a vychovatelkami ze Základní školy při Dětské nemocnici. Chodí na naše oddělení málo a některým dětem to chybí. Také bych ráda, abychom více využívali dobrovolníků z Dobrovolnického centra Motýlek, kteří do Dětské nemocnice dochází. Na transplantační jednotku ale příliš často nechodí, přitom by zde určitě našli uplatnění. Mohli by zabavit mladší děti, hrát s nimi nějaké hry, povídat si s nimi, číst jim apod. Myslím, že by je ocenily určitě i ty starší a dospívající děti. Mnohdy jsou celý den jen s matkou a chtěly by si popovídat s nějakým vrstevníkem. Vidíme to jako sestry, když jsme na pokoji u dětí. Chtějí si povídat, chtějí vědět, co je nového, a jsou vděčné za každý kontakt. Co se týče absence herny na jednotce, je tohle bohužel problém neřešitelný, vzhledem k uspořádání a účelu jednotky. Hygienicko – epidemiologický řád bohužel společné prostory pro děti nedovoluje. Děti si musí hrát jen na pokoji.

Další co by děti chtěly změnit, je interiér pokojů, zdá se jim velmi smutný a strohý. Myslím, že na tom by se dalo určitě také něco změnit. Opět by ale vše muselo podléhat hygienicko – epidemiologickému řádu. Výmalba by mohla být sytějšími a veselejšími barvami, každý pokoj např. v jiné barvě. Výzdoba na stěnách by musela být v omyvatelných obalech. Děti by chtěly více obrázků a barev. S tím souvisí i další požadavek dětí na změnu. Jsou to sesterské uniformy. Zelené nevzhledné uniformy se dětem nelíbí, působí smutně. Sestry by mohly nosit barevné uniformy, které by ale byly odlišeny od uniforem lékařských a nižšího personálu. Děti, ale i rodiče mají někdy zmatek v tom, rozeznat lékaře od sestry a tu od uklízečky.

Matky si stěžovaly minimálně. Hlavně jim chyběla na standardním oddělení místnost pro rodiče, jaká je na transplantační jednotce. Určitě by jim pomohlo, kdyby si měly kde sednout a v klidu si vypít kávu nebo si popovídat s ostatními rodiči. Také jim nevyhovovaly židle, které jsou pro matky na pokojích na transplantační jednotce. Stěžovaly si, že jsou příliš tvrdé a nevyhovující k celodennímu sezení. Tento nedostatek

byl už sdělen staniční sestře transplantační jednotky a nová pohodlnější křesla jsou už objednána.

Na základě mého výzkumu mohu konstatovat, že matky i děti jsou na obou odděleních v podstatě spokojeny. Určitě je co zlepšovat, transplantační jednotka je oddělení poměrně nové, ještě stále probíhá zdokonalování a zlepšování všech postupů a určitě se snažíme i o co nejlepší a nejpohodlnější podmínky pro děti i rodiče. Všichni si uvědomujeme, jak je pobyt na takovémto oddělení velmi fyzicky ale hlavně psychicky náročný a tak každé naše snažení a činnost vedeme k tomu, aby byli rodiče i děti maximálně spokojeni. Jelikož jejich spokojenost vede k důvěře v personál a to dále k lepší spolupráci mezi zdravotníky, nemocným dítětem a rodinou vůbec.

Na závěr mé práce bych chtěla říct, že i když je práce na transplantačním oddělení velmi náročná a mohlo by se zdát, že sestry nemohou mít dostatek uspokojení a radosti z práce na takovém oddělení, tak za sebe, ale i některé své kolegyně mohu říct, že to není pravda. Práce s těmito dětmi, které jsou mnohdy ve velmi špatném fyzickém stavu, s jejich rodiči, kteří jsou často psychicky úplně na dně a nevědí, jak se s celou situací vyrovnat, mi přináší velké uspokojení a radost. Člověk zde může navázat velmi pěkné vztahy s rodiči a jejich dětmi, když s nimi od začátku prožívá jejich bolest a trápení a snaží se jim pomáhat, aby se radovaly i z těch nejmenších úspěchů a radostí. Když nám rodič, kterému právě umírá dítě, řekne, že i přes to všechno, co se stalo, je rád, že nás mohl poznat a že na nás nikdy nezapomene, tak je to ta nejkrásnější odměna, kterou za svou práci můžeme dostat.

## 6. ZÁVĚR

Nádorová onemocnění patří v posledních desetiletích neodmyslitelně k životu. V průběhu životního období onemocní některým z mnoha rozdílných druhů nádorů každý třetí občan našeho státu. Každý čtvrtý v důsledku nádorového onemocnění zemře. Asi 1% všech nádorových onemocnění jsou nádorová onemocnění dětského věku. Někdy selže veškerá léčba a je potřeba přistoupit k transplantaci kostní dřeně nebo kmenových buněk. K tomu slouží transplantační jednotka, kde dítě musí po různě dlouhou dobu zůstat stále na pokoji, omezený přístup k němu má nejen personál oddělení, ale hlavně návštěvy jsou po dobu ohrožení pacienta infekcí minimalizovány či zcela vyloučeny.

Téma mé bakalářské práce bylo „Ošetřování dětí na transplantační jednotce“. Byly stanoveny dva cíle, a to zjistit specifika péče na transplantační jednotce a na základě získaných poznatků stanovit postupy nebo opatření, které by vedly ke zkvalitnění péče o děti na transplantační jednotce. Cíle výzkumu byly splněny a na základě výsledků vyplynuly tyto hypotézy:

H1: Matky mají větší pocit soukromí na transplantační jednotce.

H2: Matky po sdělení onkologické diagnózy dítěte využívají možnost konzultací s psychologem.

H3: Děti hospitalizované na transplantační jednotce nemají uspokojenou potřebu kontaktu s ostatními dětmi.

H4: Sestry výrazně ovlivňují adaptaci dítěte na nové prostředí v nemocnici.

Na začátku výzkumu jsem předpokládala, že děti hospitalizované na transplantační jednotce budou snášet pobyt zde hůř než na standardním oddělení. Tento můj předpoklad se nepotvrdil, z rozhovorů s dětmi ani s rodiči není zcela jasné a definitivní, kde se děti cítí lépe. Myslím, že na tom má podíl i kvalita ošetrovatelského personálu na transplantační jednotce, který dle matek, ale i dětí, velkou měrou přispívá

ke kladnému hodnocení transplantační jednotky, a dále kvalitní zázemí pro děti i pro rodiče, které jim pobyt zde aspoň trochu ulehčuje.

Výsledek výzkumu je důležitý pro zamyšlení se nad problémem náročné hospitalizace na onkologickém oddělení, ošetřování dětí onkologicky nemocných a hlavně spolupráce personálu s rodinou nemocných. Chtěla bych, aby má práce pomohla sestřám, aby si uvědomily, co pro děti, ale i rodiče onkologická diagnóza znamená a že sestry jsou velkou a důležitou součástí komplexní péče o onkologicky nemocné i o jejich rodiny.

## 7. SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY:

- 1) Autor neuveden, *Psychologie v paliativní péči-učební text*. [online]. Dostupné z: <[[http://is.muni.cz/el/1423/jaro2005/psy202/Psychologie\\_v\\_paliativni\\_peci-IS.pdf?fakulta=1423;obdobi=2963;kod=psy202;lang=en](http://is.muni.cz/el/1423/jaro2005/psy202/Psychologie_v_paliativni_peci-IS.pdf?fakulta=1423;obdobi=2963;kod=psy202;lang=en)]>. [cit. 14. 2. 2008]
- 2) BARTOŇKOVÁ, H. et al. *Manuál prevence a časně detekce nádorových onemocnění*. 1. vyd. Brno: Masarykův onkologický ústav, 2002. 94 s. ISBN 80-238-9513-3.
- 3) BEŇA, F. et al. *Onkologická rizika*. 1. vyd. Brno: Masarykův onkologický ústav, 2001. 96 s. ISBN 80-238-7620-1.
- 4) COOK, P. *Supporting sick children and their families*. London: Bailliere tindall, 2000. 269 s. ISBN 07020 22071.
- 5) FENDRYCHOVÁ, J., KLIMOVIČ, M. et al. *Péče o kriticky nemocné dítě*. 1. vyd. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2005. 414 s. ISBN 80-7013-427-5.
- 6) FN BRNO, Klinika dětské onkologie, autor neuveden, [online]. Dostupné z : <[<http://www.detskaonkologie.cz/pages/autologni.html>]>. [cit. 14.2.2008].
- 7) HRUBÁ, M., FORETOVÁ, L., VORLÍČKOVÁ, H. *Role sestry v prevenci a včasné diagnostice nádorových onemocnění*. 1. vyd. Brno: Masarykův onkologický ústav, 2001. 77 s. ISBN 80-238-7618-X.

- 8) JAVŮRKOVÁ, A. *Jak děti prožívají nemoc*. [online]. Poslední autorizace 3. 11. 2001. Dostupné z: <[<http://www.rodina.cz/clanek2220.htm>]>. [cit. 24. 2. 2008].
- 9) KAVAN, P., KOUTECKÝ, J., STARÝ, J. *Transplantace kostní dřeně*. 1. vyd. Praha: Makropulos, 1998. 79 s. ISBN 80-86003-17-5.
- 10) KOMÁREK, L. et al. *Prevence nádorových onemocnění v primární péči*. 3. vyd. Praha: Státní zdravotní ústav, 2000. 39 s. ISBN 80-7071-155-8.
- 11) KOUTECKÝ, J. et al. *Nádorová onemocnění dětí a mladistvých*. 1 vyd. Praha: Karolinum, 1997. 220 s. ISBN 80-7184-246-X.
- 12) KOUTECKÝ, J., CHÁŇOVÁ, M. *Děti s nádorovým onemocněním I*. 1. vyd. Praha: Triton, 2003. 215 s. ISBN 80-7254-332-6.
- 13) KOUTECKÝ, J., KABÍČKOVÁ, E., STARÝ, J. *Dětská onkologie pro praxi*. 1.vyd. Praha: Triton, 2002. 179 s. ISBN 80-7254-288-5.
- 14) KREITLER, S., ARUSH, M. *Psychosocial aspects of pediatric oncology*. Chichester: Wiley, 2004. 456 s. ISBN 0-471-49939-0.
- 15) KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. 1. vyd. Praha: Grada, 2002. 198 s. ISBN 80-247-0179-0.

- 16) MAREK, J., *Transplantace kostní dřeně*. [online]. Poslední autorizace 4.5.2004  
Dostupné z: <<http://www.ordinace.cz/clanek/transplantace-kostni-drene/?increase=1>>. [cit. 14.2.2008].
- 17) MPSV, *Práva hospitalizovaných dětí*. [online]. Poslední aktualizace 27. 4. 2005.  
Dostupné z: <<http://www.mpsv.cz/cs/839>>. [cit. 14. 2. 2008].
- 18) MRZENA, B. *Nádorová onemocnění dětského věku*. 1. vyd. Praha: Liga proti rakovině, 2006. 20 s. ISBN neuvedeno.
- 19) NEZU, A. M. et al. *Pomoc pacientům při zvládnutí rakoviny*. Přel. T. Kohoutek, M. Uhrová. 1. vyd. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2004. 311 s. ISBN 80-7364-000-7.
- 20) *Průvodce pro rodiče pacientů Kliniky dětské onkologie FN Brno*, Brno: Point CZ, 2008, 142 s. ISBN neuvedeno.
- 21) SEDLÁČEK, P. *Transplantační jednotka kmenových buněk krvetvorby, Manuál pro lékaře*. Praha: FN Motol a 2. LF UK. 94 s. Revize 28. 4. 06'. Materiál FN Motol.
- 22) SEVEROVÁ, J. *Vybrané problémy zdravotnické psychologie*. [online]. Brno, 2006, 98 s. Dostupné z: <[http://is.muni.cz/el/1411/podzim2006/VSLP7X1/um/Vybrane\\_problemy\\_zdravotnicke\\_psychologie.pdf?fakulta=1411;obdobi=3504;kod=VSLP7X1;lang=cs](http://is.muni.cz/el/1411/podzim2006/VSLP7X1/um/Vybrane_problemy_zdravotnicke_psychologie.pdf?fakulta=1411;obdobi=3504;kod=VSLP7X1;lang=cs)>. [cit. 14. 2. 2008].



- 23) SKALA, E. *Výživa u onkologicky nemocných a ohrožených*. Praha: Liga proti rakovině, 2001. 36 s. ISBN neuvedeno.
- 24) ŠVOJGROVÁ, M., KOZA, V., HAMPLOVÁ, A. *Transplantace kostní dřeně, Průvodce Vaší léčbou*. 1. vyd. Plzeň: F.S. Publishing, 2006. 127 s. ISBN 80-903560-2-8.
- 25) TSCHUSCHKE, V. *Psychoonkologie*. Přel. L. Simonová. 1. vyd. Praha: Portál, 2004. 215 s. ISBN 80-7178-826-0.
- 26) VÁGNEROVÁ, M. *Vývojová psychologie I., Dětství a dospívání*. 1 vyd. Praha: Karolínium, 2005. 467 s. ISBN 80-246-0956-8.
- 27) VAŇÁSEK, J. et al. *Transplantace kostní drěně*. 1. vyd. Praha: Galén, 1996. 191 s. ISBN 80-85824-35-3.
- 28) VOKURKA, S. et al. *Ošetrovatelské problémy a základy hemoterapie*. 1. vyd. Praha: Galén, 2005. 140 s. ISBN 80-7262-299-4.
- 29) VORLÍČEK, J., ABRAHÁMOVÁ, J., VORLÍČKOVÁ, H. et al. *Klinická onkologie pro sestry*. 1. vyd. Praha: Grada, 2006. 328 s. ISBN 80-247-1716-6.
- 30) VYMĚTAL, J. *Lékařská psychologie*. 3. vyd. Praha: Portál, 2003. 397 s. ISBN 80-7178-740-X.

31) VYMĚTAL, J. *Úzkost a strach u dětí*. 1. vyd. Praha: Portál, 2004. 181 s.  
ISBN 80-7178-830-0.

32) ZACHAROVÁ, E., HERMANOVÁ, M., ŠRÁMKOVÁ, J. *Zdravotnická  
psychologie*. 1. vyd. Praha: Grada, 2007. 229 s. ISBN 978-80-247-2068-5.

## **8. KLÍČOVÁ SLOVA**

Alogenní a autologní transplantace

Dítě

Kostní dřeň

Nádor

Onkologie

Psychologie

Sestra

Transplantační jednotka

## **9. PŘÍLOHY**

Příloha 1: Hygienicko – epidemiologický řád Transplantační jednotky Kliniky dětské onkologie FN Brno.

Příloha 2: Standardní ošetřovatelský postup odběru kostní dřeně pro autologní transplantaci buněk.

Příloha 3: Standardní ošetřovatelský postup přípravy dětského pacienta k separaci kmenových buněk.

Příloha 4: Seznam otázek pro rozhovor s dětmi.

Příloha 5: Seznam otázek pro rozhovor s matkami.

Příloha 6: Hygienická příprava rukou

## **Příloha 1: Hygienicko – epidemiologický řád transplantační jednotky**

### **1. Účel**

Tato směrnice stanovuje obecné zásady provozní a osobní hygieny a preventivní hygienicko – epidemiologické režimy ošetrovatelské a léčebné péče o pacienty na transplantační jednotce ve Fakultní nemocnici Brno – KDO při zachování bezpečnosti pro pacienty a návštěvníky a pracovní pohody pro zaměstnance FN Brno.

### **2. Oblast platnosti**

Tato směrnice je platná pro zaměstnance transplantační jednotky a osoby vstupující do těchto prostor se souhlasem lékaře.

### **3. Pojmy**

**Bariérová ošetrovací technika** – je komplex ošetrovacích postupů spojených se specifickými materiálními a prostorovými předpoklady k zabránění přenosu nález ve zdravotnických zařízeních. Využívá přednostně jednorázových pomůcek, nebo pomůcek vyčleněných pro jednoho pacienta/klienta po celou dobu hospitalizace na daném oddělení. Pro zaměstnance platí povinnost mytí a dezinfekce rukou a používání vyčleněných osobních ochranných pracovních pomůcek při vstupu k pacientovi/klientovi.

**Biologický materiál** – exkřety a jiné tělní tekutiny, části lidských tkání a orgánů

**Biologičtí činitelé** – jsou všechny mikroorganismy, buněčné kultury a endoparaziti, kteří mohou vyvolat infekční onemocnění a alergické a toxické projevy.

**Datum expirace sterilních zdravotnických prostředků** - stanoví a písemně označí výrobce /příp. uživatel v místě užití / na obalu zdravotnického materiálu v souladu s platnou legislativou a je posledním datem použití vysterilizovaného materiálu **v závislosti na druhu obalu** /kontejner, papír, dvojitý sterilizační obal aj./ **a podmínkách uložení** / materiál volně ložený, chráněný/ v neporušeném sterilizačním obalu **v místě užití** - dle tab.č.2

**Datum spotřeby zdravotnických prostředků** - stanoví producent / komerční výrobce/ a je posledním datem garance kvality a použitelnosti vysterilizovaného materiálu klientem při dodržení podmínek uvedených na obalu producentem např.: způsob uložení vysterilizovaného materiálu, teplota uložení apod.

**Dekontaminace** – postupy odstraňující kontaminaci, tj. znečištění prostředí, předmětů, použitých pomůcek, potřeb, odpadů apod. organickými látkami a biologickými činiteli vykazujícími infekciozitu, radioaktivitu apod.

**Dezinfekce** - je soubor opatření ke zneškodňování mikroorganismů pomocí fyzikálních, chemických nebo kombinovaných postupů, které mají přerušit cestu nákazy od zdroje ke vnímavé fyzické osobě.

**Dvoustupňová dezinfekce** – první stupeň je dezinfekce přístroje ihned po použití přípravkem s virucidním účinkem, pak následuje mechanická očista a poté se provádí druhý stupeň dezinfekce.

**Expozice** – je vystavení organismu působení faktoru prostředí nebo účinku látky.

**HEPA filtr**– High Efficiency Particulate Air Filter – pro vysoce účinnou filtraci částic přiváděného vzduchu do kontrolovaného pásma. Dále slouží k filtraci vzduchu odváděného z prostředí s vysoce nakažlivou nákazou přenášenou vzdušnou cestou event. jinou nebezpečnou vzdušnou škodlivinou.

**Infekčním onemocněním** se rozumí příznakové i bezpříznakové onemocnění vyvolané původcem infekce nebo jeho toxinem, které vzniká v důsledku přenosu tohoto původce nebo jeho toxinu z nakažené fyzické osoby, zvířete nebo neživého substrátu na vnímavou osobu.

**Izolace pacienta (zdroje nákazy)** – protiepidemické opatření omezující kontakt fyzické osoby, která onemocněla infekční nemocí nebo jeví příznaky tohoto onemocnění, od ostatních fyzických osob po dobu infekčnosti nemoci. Způsob a stupeň izolace závisí na způsobu přenosu a epidemiologické závažnosti infekční choroby.

**Karanténními opatřeními** jsou karanténa, lékařský dohled a zvýšený zdravotnický dozor.

**Karanténa** - oddělení zdravé fyzické osoby, která byla během inkubační doby ve styku s infekčním onemocněním nebo pobývala v ohnisku nákazy od ostatních fyzických osob a lékařské vyšetřování takové fyzické osoby s cílem zabránit přenosu infekčního onemocnění v období, kdy by se toto onemocnění mohlo šířit,

**Mikroorganismus** – mikrobiologický objekt buněčný nebo nebuněčný, schopný replikace nebo přenosu genetického materiálu.

**Nozokomiální (nemocniční) nákaza** – nákaza endogenního nebo exogenního původu, která vznikla v příčinné souvislosti s pobytem a výkony prováděnými ve zdravotnickém zařízení, včetně takto vzniklých nákaz, které se projeví až po přeložení nebo propuštění pacienta v příslušné inkubační době.

**Odpad komunální** – odpad neznečištěný škodlivinami, tj. odpad z kuchyní a kantýn, oleje a tuky, odmašťovací přípravky, drobné plastové předměty, sklo, papír a lepenka, plechovky, kancelářský odpad a textilní odpad (např. poškozené ložní prádlo).

**Specifický odpad ze zdravotnických zařízení** – jde o odpad zařazený dle vyhlášky č. 381/2001 Sb., Katalog odpadů, ve znění pozdějších předpisů do podskupiny 1801 – Odpady z porodnické péče, z diagnostiky, z léčení nebo prevence nemocí lidí.

**Sterilizace** je proces, který vede k usmrcování všech mikroorganismů schopných rozmnožování včetně spór, k nezvratné inaktivaci virů a usmrcení zdravotně nebezpečných červů a jejich vajíček.

**Sterilizační obal primární (jednotkový)** – ČSN EN 868-1/3.8: utěsněný nebo uzavřený systém obalu, který vytváří mikrobiální bariéru uzavírající zdravotnický prostředek.

**Sterilizační obal sekundární** – ČSN EN 868-1/3.11: obal obsahující jeden nebo více zdravotnických prostředků, z nichž každý je zabalen ve svém primárním obalu.

**Surveillance** – systematické sledování faktorů a okolností na různých úrovních (lokální, mezinárodní), které ovlivňují nebo mohou ovlivnit výskyt určitého onemocnění a využití získaných poznatků ke snížení incidence nemoci.

**Vyšší stupeň dezinfekce** - jsou postupy, které zaručují usmrcení bakterií, virů, mikroskopických hub a některých bakteriálních spór. Nezaručují však usmrcení ostatních mikroorganismů (např. vysoce rezistentních spór) a vývojových stádií zdravotně nebezpečných červů a jejich vajíček.

#### **4. Hygienicko - epidemiologický řád**

##### **4.1. Charakteristika zdravotnického zařízení**

Identifikační údaje:

#### **FAKULTNÍ NEMOCNICE BRNO**

Klinika dětské onkologie

Jednotka intenzivní péče 7 – transplantační jednotka, NS 6432

Přednosta: Prof. MUDr. Jaroslav Štěrba, Ph.D.

Primářka : MUDr. Viera Bajčiová, CSc.

Vrchní sestra : Martina Petlachová

KDO-TJ zajišťuje komplexní péči dětem po transplantaci kostní dřeně a krvetvorných buněk a o pacient s hlubokou neutropenií při hemato-onkologických onemocněních

z regionu Moravy a Slezska. Organizační struktura KDO viz OŘ KDO. Zásady provozu viz PŘ KDO.

#### **4.2. Hygienické aspekty a režimy**

Onkologický pacient je z epidemiologického hlediska vzhledem k získané imunodeficienci vysoce vnímavý k celé řadě podmíněně patogenních mikrobiálních původců. Pracoviště vzhledem k charakteru péče o dětské onkologické pacienty vyžaduje specializované podmínky.

#### **Hygienicko- protiepidemický režim na KDO-TJ je odlišný podle druhu terapeutického zákroku u pacienta:**

Stupeň 1. - pacient přicházející k intenzivní kombinované chemoterapii nebo z jiného důvodu, nespĺňuje kriteria vyššího stupně

Stupeň 2. - pacient k autologní transplantaci,

Stupeň 3. - pacient k alogenní transplantaci

Stupeň 4. - pacient kolonizovaný

#### **Hygienický režim stupeň 1**

**- pacient přicházející k intenzivní kombinované chemoterapii (viz výše).**

**Pacient** – vstupuje na oddělení přes filtr pro rodiče a děti. Po odložení civilního oblečení se osprchuje a oblékne do pyžama (nevyžaduje se nemocniční prádlo). Ručník pro každý den čistý. Výměna ložního prádla probíhá podle potřeby min. 1 x denně.

Pacient se zdržuje na pokoji, k osobní hygieně využívá sprchu i toaletu ve filtru nebo ve vlastní hygienické buňce.

**Doprovod** – ošetřující lékař rozhoduje o způsobu pobytu doprovodu pacienta včetně nepřetržitého

/ Z prostorových důvodů nepřetržitý doprovod pouze u dětí do 4 let v batolecí posteli/.

Při vstupu prochází doprovázející osoba hygienickým filtrem; civilní oděv a obuv odkládá do uzamykatelných skříní ve vstupním filtru. Pro pobyt na oddělení má vyčleněný denně čistý oděv / kalhoty, halenu / a vlastní čistou omyvatelnou obuv určenou pouze pro oddělení. Doprovod nenosí šperky a hodinky na ruku; je poučen o hygieně rukou. HDR provádí před vstupem na pokoj i výstupem z pokoje.



Na kávu a malé občerstvení využívá místnost pro rodiče. Doprovod je ubytován na ubytovně rodičů na KDIN; strava zajištěna v nemocniční jídelně.

**Personál** - – k pacientovi přistupuje po umytí a dezinfekci rukou (v souladu s MP/A/149999/15001 Hygienická příprava rukou).

## **Hygienický režim stupeň 2**

### **- pacient k autologní transplantaci, hemoblastózy a febrilní neutropenie vysokého rizika**

**Pacient** – vstupuje na oddělení přes filtr pro rodiče a děti. Po odložení civilního oblečení se osprchuje a oblékne do pyžama (nevyžaduje se nemocniční prádlo). Pyžamo a ručník musí mít však pro každý den čistý. Výměna ložního prádla probíhá podle potřeby min. 1 x denně.

Pacient se zdržuje výhradně na pokoji. Osobní hygiena probíhá v hygienické buňce příslušného pokoje nebo na lůžku. V ojedinělých případech ve vstupním filtru po předchozí dezinfekci hygienického zařízení.

Počet osobních věcí na pokoji je omezen; před vložením na pokoj jsou dezinfikovány (otřením nebo postřikem dezinfekčním roztokem).

Hygienické pomůcky jako podložní mísy, močové láhve, nočníky jsou individualizovány. Denně očista v desinfektoru sanitárních pomůcek /zajistí oš. personál/.

**Doprovod** – ošetřující lékař rozhoduje o způsobu pobytu doprovodu pacienta včetně nepřetržitosti. / Z prostorových důvodů nepřetržitý doprovod pouze u dětí do 4 let v batolecí posteli/.

Při vstupu prochází doprovázející osoba hygienickým filtrem; civilní oděv a obuv odkládá do uzamykatelných skříní ve vstupním filtru. Pro pobyt na oddělení má vyčleněný čistý oděv / kalhoty, halenu / a vlastní čistou omyvatelnou obuv určenou pouze pro oddělení. Doprovod nenosí šperky a hodinky na ruku; je poučen o hygieně rukou. HDR provádí před vstupem na pokoj i výstupem z pokoje.

Na kávu a malé občerstvení využívá místnost pro rodiče. Doprovod je ubytován na ubytovně rodičů na KDIN, strava zajištěna v nemocniční jídelně.

**Personál** – k pacientovi přistupuje po umytí a dezinfekci rukou (v souladu s MP/A/149999/15001 Hygienická příprava rukou).

### **Hygienický režim stupeň 3**

#### **- pacient k alogenní transplantaci**

Pacient je hospitalizován na izolačním pokoji je bez přívodu vody a bez hygienického zařízení.

**Pacient** – vstupuje na oddělení přes hygienický filtr pro rodiče a děti. Po odložení civilního oblečení se osprchuje a oblékne do pyžama. Výměna pyžam, ručníků a ložního prádla probíhá podle potřeby min. 1 x denně. Další možností je dostatečné množství bavlněných triček, pyžama s možností individuálního praní na odd. – zajistí personál. Pračka se sušičkou, 90°C, des.prací prášek, desinfekce povrchu pračky po vložení prádla, vyprané a vysušené prádlo vyjmout v rukavicích a odnést pacientovi.

Pacient se zdržuje výhradně na pokoji. Osobní hygiena, celková koupel probíhá na lůžku pacienta, viz SOP – Hygiena pacienta při alogenní transplantaci.

Počet osobních věcí na pokoji je přísně omezen; před vložení na pokoj jsou dezinfikované (otřením nebo postřikem dezinfekčním roztokem se širokospektrým účinkem).

Hygienické pomůcky jako podložní mísy, močové lahve, nočníky jsou individualizovány - na box připraveny po 2- 3ks nové nebo sterilní, dále denně očista v desinfektoru sanitárních pomůcek- zajistí oš. personál.

**Doprovod** – ošetřující lékař rozhoduje o způsobu pobytu doprovodu pacienta, zajistí předtransplantační vyš. doprovodu.

Při vstupu prochází doprovázející osoba hygienickým filtrem; civilní oděv a obuv odkládá do uzamykatelných skříní ve vstupním filtru. Pro pobyt na oddělení má vyčleněný denně čistý nemocniční oděv / kalhoty, halenu / a vlastní čistou omyvatelnou obuv určenou pouze pro oddělení. Doprovod nenosí šperky a hodinky na ruku; je poučen o hygieně rukou-viz příloha. Viz vnitřní metodický pokyn KDO „Správné oblékání a hygiena rukou“.

Na kávu a malé občerstvení využívá místnost pro rodiče (ne v obuvi a oděvu určeném pro pobyt na oddělení / even. plášť/.

Doprovod je ubytován na ubytovně rodičů na KDIN; strava zajištěna v nemocniční jídelně.

**Personál** - k pacientovi přistupuje po umytí a dezinfekci rukou (v souladu s MP/A/149999/15001 Hygienická příprava rukou); Při manipulaci s pacientem použije

ochranné rukavice při bezprostředním kontaktu s pacientem, při manipulaci s CVK použije navíc i ústenku.

#### **Hygienický režim stupeň 4**

##### **- pacient kolonizovaný rezistentními kmeny / ESBL,MRSA,.../**

**Pacient** - vstupuje na oddělení přes hygienický filtr pro rodiče a děti. Po odložení civilního oblečení se osprchuje a oblékne do nemocničního pyžama. Výměna pyžam, ručníků a ložního prádla probíhá podle potřeby min. 1 x denně. Je vhodné využít pokoje s hygienickou buňkou = minimalizace přenosu rez. kmenů - využít i jako filtr. Pokud využije sprchu ve filtru je nutná následná desinfekce – zajistí oš. personál. Pacient se zdržuje výhradně na pokoji.

Hygienické pomůcky jako podložní mísy, močové láhve, nočníky jsou individualizovány. Denně očista v dezinfektoru sanitárních pomůcek – zajistí oš, personál.

MŠ, ZŠ – individualizovat pomůcky i hračky – desinfekce /zajistí oš.personál ve spolupráci s učitelkami/.

**Doprovod** – ošetřující lékař rozhoduje o způsobu pobytu doprovodu pacienta včetně nepřetržitého.

Při vstupu prochází doprovázející osoba hygienickým filtrem; civilní oděv a obuv odkládá do uzamykatelných skříní ve vstupním filtru. Pro pobyt na **pokoji** má vyčleněný nemocniční denně čistý oděv / kalhoty, halenu / a vlastní čistou omyvatelnou=obuv určenou pouze pro oddělení.Při pobytu na **oddělení**. použije ochranný plášť, mimo odd. se převléká do jiného civil. oděvu. Doprovod nenosí šperky a hodinky na ruku; je poučen o hygieně rukou. Při bilanci tekutin je nápomocen pouze v pokoji s hyg. buňkou, jinak zajistí oš. personál.

Je **důkladně** poučen o hygieně rukou. HDR provádí před vstupem na pokoj i po výstupu z pokoje.

Na kávu a malé občerstvení využívá místnost pro rodiče (ne v obuvi a oděvu určeném pro pobyt na pokoji. Doprovod je ubytován na ubytovně rodičů na KDIN; strava zajištěna v nemocniční jídelně.

**Personál** – k pacientovi přistupuje po umytí a dezinfekci rukou (v souladu s MP/A/149999/15001 Hygienická příprava rukou); Při manipulaci s pacientem použije ochranné rukavice a vyčleněný plášť na pokoji při bezprostředním kontaktu

s pacientem, při manipulaci s CVK použije navíc i ústenku. HDR po kontaktu s pacientem.

**Poznámka:** Event. změnu v režimu č. 4 může dle typu kolonizace ve spolupráci s OHE určit ošetřující lékař.

**Konzilia, RHB, údržba apod.**

- před vstupem na oddělení projdou vstupním filtrem = převléknou se do oděvu vyčleněného pro oddělení / plášť nebo kalhoty a halena/, použijí návleky nebo galoše a provedou MMR a HDR Dále se řídí příslušným režimem 1-4 .

**4.3. Personální zabezpečení**

Zaměstnanci jsou při zajišťování diagnosticko-terapeuticko-ošetrovatelských postupů u pacientů vystaveni vedle biologických činitelů i jiným rizikovým faktorům. Prevence poškození jejich zdraví vhodnými ochrannými bariérami, periodickou edukací a výcvikem je základní povinnost každého zaměstnance KDO a vedení KDO.

Zaměstnanci KDO-TJ vykonávají dle kategorizace rizikové práce a podrobují se podle rozhodnutí KHS JmK každoročně periodické preventivní prohlídce.

Pracoviště dětské medicíny - Oddělení dětské onkologie

Označení práce	Název práce	Faktory pracovních podmínek -kategorie	Výsledná kategorie práce
081	lékař oddělení	Práce s cytostatiky - kategorie faktoru - 3	3
082	lékař-JIP	Biologické činitele - kategorie faktoru - 3	3
		Virus hepatitidy B - kategorie faktoru - 3	
		Práce s cytostatiky - kategorie faktoru - 3	
083	SZP oddělení	Práce s cytostatiky - kategorie faktoru - 3	3
		Psychická zátěž - kategorie faktoru - 2	
084	SZP-JIP	Biologické činitele - kategorie faktoru - 3	3
		Virus hepatitidy B - kategorie faktoru - 3	
		Psychická zátěž - kategorie faktoru - 2	
		Práce s cytostatiky - kategorie faktoru - 3	

#### **4.3.1.** Opatření na ochranu zdraví zaměstnance

Závodní lékařská péče je zaměstnancům FN Brno poskytována závodním lékařem v areálu PDM.

Uchazeč je povinen evidovat se před uzavřením pracovní smlouvy ve FN Brno u určeného závodního lékaře FN Brno a podrobit vstupní lékařské prohlídce. U zaměstnanců KDO se lékař závodní preventivní péče řídí minimální náplní prohlídky, stanovenou rozhodnutím KHS JmK. Posuzuje zdravotní způsobilost zájemce, vhodnost jeho pracovního zařazení, zkontroluje zvláštní očkování (podle vyhlášky č. 537/2006 Sb. o očkování proti infekčním nemocem). Vyjádří se k možnosti práce zaměstnance v nočních směnách. U ZL může být zaměstnanec i registrován

Pro výkon rizikových prací následující minimální náplně a termíny lékařských preventivních prohlídek osob, které vykonávají rizikové práce takto:

#### **Práce s cytostatiky:**

<b>označení práce</b>	081, 083.
<b>název práce</b>	lékař oddělení, SZP oddělení.
<b>minimální náplně a lhůty lékařských preventivních prohlídek</b>	
<b>vstupní</b>	Práce s cytostatiky: základní vyšetření. Stanovení počtu chromozomálních aberací. Pokud pracovník předloží výsledek stanovení počtu chromozomálních aberací, s nálezem vyhovujícím pro práci s cytostatiky, který není starší šesti měsíců, není nutné opětovné stanovení při vstupní prohlídce.
<b>periodické</b>	Práce s cytostatiky: základní vyšetření, stanovení počtu chromozomálních aberací. Lhůta: 1x ročně.
<b>výstupní</b>	Práce s cytostatiky: vyšetření v rozsahu periodické prohlídky.

### **Práce s cytostatiky a s expozicí biologickým činitelům a virové hepatitidě B:**

<b>označení práce</b>	082, 084.
<b>název práce</b>	lékař oddělení, SZP - JIP.
<b>minimální náplně a lhůty lékařských preventivních prohlídek</b>	
<b>vstupní</b>	Práce s cytostatiky: základní vyšetření. Stanovení počtu chromozomálních aberací. Pokud pracovník předloží výsledek stanovení počtu chromozomálních aberací, s nálezem vyhovujícím pro práci s cytostatiky, který není starší šesti měsíců, není nutné opětovné stanovení při vstupní prohlídce. Expozice biologickým činitelům: základní vyšetření, sedimentace erytrocytů, hodnoty alaninaminotransferázy (ALT) a aspartátaminotransferázy (AST). Expozice VH-B: základní vyšetření, celkové protilátky anti-HBc. Kontrola proočkování proti VH-B ve smyslu ustanovení § 11 vyhlášky 439/2000 Sb., o očkování proti infekčním nemocem, ve znění pozdějších předpisů.
<b>periodické</b>	Práce s cytostatiky: základní vyšetření, stanovení počtu chromozomálních aberací. Lhůta: 1x ročně. Expozice biologickým činitelům: v rozsahu vstupní prohlídky. Lhůta: 1x ročně. Expozice VH-B: základní vyšetření. Lhůta: 1x ročně.
<b>výstupní</b>	Práce s cytostatiky: vyšetření v rozsahu periodické prohlídky. Expozice biologickým činitelům: v rozsahu vstupní prohlídky. Expozice VH-B: základní vyšetření, celkové protilátky anti-HBc, protilátky anti-HBs.

Za evidenci a dodržování předepsaných intervalů preventivních prohlídek odpovídá vedoucí zaměstnanec útvaru/vrchní sestra, primář/. Každoročně v měsíci únoru předkládá vedoucí pracovník /vrchní sestra/ závodnímu lékaři aktualizovanou tabulku. Originál dokladu je uložen u vedoucího zaměstnance/ vrchní sestry/.  
Je-li zaměstnanec přeřazen na jinou činnost (i v rámci oddělení) spojenou se změnou druhu a míry rizika, je vedoucí zaměstnanec povinen informovat OHE a ZL.

#### **4.3.2. Vybavení a zabezpečení zaměstnanců**

Povinností zaměstnanců KDO-TJ je používat čisté předepsané osobní ochranné pracovní prostředky a pomůcky a dodržovat bezpečnostní a provozní ustanovení ve FN Brno v osobním zájmu o ochranu vlastního i veřejného zdraví a spolupracovat při vytváření zdravých pracovních podmínek a pracovní pohody.

V případě ohrožení zdraví, úrazu nebo jiného poškození zdraví je zaměstnanec povinen postupovat podle směrnice Řešení pracovních úrazů ve FN Brno.

Při bezprostřední péči o nemocného musí zaměstnanci vždy dodržovat tyto **hygienické požadavky**:

- ❖ Civilní oděv a obuv si zaměstnanci ukládají ve filtru pro personál v rámci oddělení a to v uzamykatelných skříních. Na každou směnu použijí čistý pracovní oděv –

zelené kalhoty a halenu. Mimo oddělení se nesmí v tomto oděvu pohybovat. Pokud doprovází pacienta na vyšetření v rámci FN použijí ochranný plášť. Personál má vyčleněnou obuv pro pohyb na oddělení /za filtrem/ a pro pohyb mimo oddělení /před filtrem/.

- ❖ K vyšetřování a léčení mohou zdravotničtí pracovníci přistupovat až po **omytí a desinfekci rukou (bez šperků, hodinek a umělých nehtů na rukou), ve specifikovaných režimech i s použitím dalších ochranných prostředků a pomůcek.**
- ❖ **Dezinfekci rukou** musí provést vždy po zdravotnických výkonech u fyzických osob, po manipulaci s biologickým materiálem a použitým prádlem a vždy před každým parenterálním výkonem a vždy při uplatňování bariérového ošetrovacího režimu k zabránění vzniku a šíření NN.
- ❖ K utírání rukou se musí používat jednorázový materiál, který je uložen v krytých zásobnicích (viz MP/A/14999/15001 Hygienická příprava rukou).
- ❖ Ochrannou masku a sterilní rukavice musí používat u všech tzv. malých chirurgických výkonů – při kterých je porušována nebo již porušena integrita kůže, zdravotnickými prostředky provedena komunikace s tělesnými dutinami, případně nefyziologický vstup do organismu; ochranné pomůcky musí být individualizovány pro každou osobu a je nutno je odkládat ihned po výkonu.

#### **4.4. Prostorové a technické zabezpečení provozu**

KDO-transplantační jednotka je umístěna v budově „B“, 1. podzemní podlaží. Jedná se o pracoviště intenzivní péče disponující šesti jednolůžkovými pokoji včetně zázemí – viz příloha č. 1

KDO-TJ je vybavena 6 jednolůžkovými boxy (pokoji) umožňující reverzní izolaci pacientů po transplantaci kostní dřeně.

Stavební řešení transplantační jednotky vychází z projektové dokumentace předem hygienicky posouzené a schválené KHS Jmk v Brně.

Vzduchotechnické zařízení pro transplantační jednotku zabezpečuje dodržení požadovaných mikroklimatických podmínek v prostoru transplantační jednotky, dodržení předepsané čistoty vzduchu v prostoru transplantační jednotky a dodržení přetlaku TJ vůči okolí i potřebných tlakových gradientů mezi jednotlivými místnostmi TJ.

Prostory jsou zabezpečeny pomocí čtyř VZT jednotek s 30 % podílem čerstvého vzduchu. Jednotka 1 dodává vzduch do společných prostor. Jednotky 2,3 a 4 jsou určeny k zabezpečení prostředí v jednolůžkových pokojích. Čisté nádstavce s HEPA filtry jsou uloženy ve stropech. Údržba VZT jednotek je ve správě HTS – velínu klimatizace. Postupují v souladu s doporučením výrobce a celonemocniční směrnici S/A/14999/15003 Směrnice pro provozování klimatizačních zařízení FN Brno.

Klimatizací je zajištěna třístupňová filtrace přiváděného vzduchu s pozitivním tlakovým gradientem. Na oddělení je nutné z těchto důvodů uzavírat všechny dveře. TJ je vybavena zařízením signalizujícím otevřené dveře, centrála je umístěna na pracovně sester a dále světelnou signalizací u každých dveří.

Stěny oddělení jsou opatřeny antibakteriální, omyvatelnou malbou. V rámci sanitárního úklidu či v případě znečištění biologickým materiálem lze použít běžné detergenty a širokospektré dezinfekční roztoky.

Stropní podhledy jsou omyvatelné za použití běžných detergentů a dezinfekčních přípravků.

#### **4.5. Výuka**

Zdravotní péče ve FN Brno je provázána s výukou studentů lékařské fakulty, středních a vyšších zdravotnických škol, NCO NZO a dalších institutů včetně společných vědecko-výzkumných projektů na klinikách a odděleních.

Spolupráce se všemi institucemi se řídí vzájemnými smlouvami.

Studenti mají vyčleněné šatny pro odkládání osobních věcí do zamykatelných skříněk na PDM v suterénu v pavilonu D. Pro pobyt na KDO-TJ procházejí vstupním filtrem – galoše nebo návleky, ochranný plášť nebo halenu a kalhoty použijí pouze pro jednotku.

Studenti musí být seznámeni s hygienickým režimem na TJ a budou vyloučení z expozice cytostatikům.

Odpovídá: přednosta kliniky a vrchní sestra.

#### **4.6. Péče o pacienty/klienty**

Při širokém spektru úkonů kolem pacienta/klienta je důležitým principem **zásada důsledného rozlišení a oddělení:**

**A) čistých činností a vstupů** směrem k perspektivnímu užití u pacienta.

**B) manipulace s použitými (potenciálně kontaminovanými) nástroji a předměty a výstupy** od pacienta/klienta **čili zabránění křížení čistých a nečistých provozů.**

Vše, co bylo použito u pacienta, musí být co nejrychleji a bez zbytečné manipulace odstraněno z okolí pacienta, dekontaminováno eventuelně bezpečně likvidováno.



#### **4.6.1.**Příjem pacienta k hospitalizaci

**Pacient:** příjem pacienta probíhá v ambulanci KDO, kde přijímací lékař odebere epidemiologickou anamnézu pacienta a provede záznam do dokumentace – přijímá pouze pacienta, u kterého nejsou známky infekčního onemocnění. V případě podezření na infekční onemocnění zajistí neprodleně izolaci na samostatném pokoji KDO nebo na KDIN. Při zjištění epidemiologicky závažného onemocnění s pravděpodobností ohrožení ostatních pacientů KDO (např. varicely) identifikuje kontakty nemocného s ostatními pacienty a zajišťuje ve spolupráci s OHE přiměřená preventivní opatření (např. karanténu, specifickou imunizaci, event. profylaktické podání antivirotik, antibiotik).

Na oddělení se pacienti umísťují podle zdravotního stavu a způsobu nebo rozsahu zásad diferencované zdravotní péče s respektováním epidemiologické anamnézy event. s okamžitým zajištěním bariérové ošetrovací techniky – viz režimy výše. Na TJ vstupují přes hygienický filtr – osobní hygiena ve sprše, převlečení do pyžama. Poté příjem na pokoj.

**Oděv a obuv pacienta** předá ošetřující sestra nebo jiný pověřený zaměstnanec, rodičům (průvodci, zákonnému zástupci).

Nelze ve skříních v pokojích ukládat oděv a obuv pacientů a doprovodu. Pacient je vybaven ústavním prádlem, ložním i osobním - dále viz režimy.

**Doprovod:** pediatričtí pacienti jsou přijímáni současně se svým zákonným zástupcem, popřípadě s osobou určenou zákonným zástupcem, nebo pěstounem. Jako doprovod nemocného k hospitalizaci může být přijata jen zdravá osoba/ chřipková onemocnění, karantény infekčních onemocnění, herpetické infekce, mykózy/. Specifické požadavky platí pro doprovod pacienta s autologní a alogenní transplantací, kdy musí prodělat v předstihu plánovaná vstupní vyšetření podle indikace ošetřujícího lékaře.

Doprovod je ubytován na vyčleněných pokojích na ubytovně FN a Nadačního fondu KDO Krtek na KDIN. Na TJ vstupuje přes filtr – viz režim výše.

**4.6.2.**Ošetřování a péče o pomůcky a zdravotnické prostředky (ZP) určené pro diagnostiko-terapeuticko-ošetrovatelské postupy u pacientů/klientů

**Přehled zdravotnických prostředků používaných na KDO-TJ:**

#### 4.6.2.1. Nástroje a pomůcky k parenterálním výkonům

Zdravotní prostředek	Způsob očisty	skladování
Jehly, kanyly, CVK,a další pomůcky k parenterálním výkonům, močové katétry, vaky na infúze,krytí CVK, převazový materiál, pomůcky k lumbální punkci, pomůcky k aspiraci kostní dřeně,	Jednorázové sterilní pomůcky	V uzavřené skříni nebo v regálu ve skladu, expirace viz příloha uložení sterilního materiálu.

#### **Původ a označování sterilního zdravotnického materiálu**

**Jednorázový** komerčně dodávaný sterilní zdravotnický materiál (ze skladu SZM).  
Jednorázový

materiál je výrobcem označen na obalu datem spotřeby při dodržení definovaných podmínek balení a uchovávání. Odpovídá a označí uživatel.

Ústí centrálních venózních katétrů jsou chráněny bezjehlovými adaptéry a kryty sterilním alobalem, který je uložen ve sterilizačních kontejnerech nebo jednorázových sterilizačních obalech.

Na KDO JIP 7 – transplantační jednotka se nepoužívají prostředky k opakovanému parenterálnímu užití, používají pouze se jednorázové zdravotnické prostředky.

#### **Manipulace se sterilním zdravotnickým materiálem**

Postupy při manipulaci se sterilním zdravotnickým materiálem musí v maximální možné míře zajistit nejkratší cestu materiálu z obalu k parenterálnímu užití u pacienta/klienta bez rizika kontaminace tohoto materiálu. Naplnění tohoto požadavku je dosahováno:

- ❖ bezpodávkovým systémem,
- ❖ jednorázovým použitím vysterilizovaných pinzet a podávek nebo sterilních rukavic.

#### **Příprava i. v. léků a infúzí –**

je zabezpečena v biohazard boxu třídy II. A, který je umístěn na pracovišti sester.

#### **Manipulace s cytostatiky**

Cytostatika se připravují v ÚL FN Brno, při podávání cytostatik použije oš. personál ochranné rukavice určené pro práci s cytostatiky

#### 4.6.2.2. Zdravotnické prostředky pro zevní kontakt s kůží a sliznicí s neporušenou integritou

Všechny pomůcky pro osobní hygienu, dále dudlíky-šidítka, teploměry, mísy a další pomůcky používané zevně (pokud nelze zvolit pomůcky pro jednorázové použití) jsou individualizovány. Pomůcky jsou průběžně podle potřeby udržované čisté a pouze po ukončení hospitalizace dekontaminované, dále bezpečně mechanicky očištěné a dezinfikované. Na oddělení je k dispozici dezinfektor sanitárních zdravotnických prostředků.

Při volbě postupu dezinfekce se vychází ze znalostí cest a mechanismů přenosu infekce a z možnosti ovlivnění účinnosti dezinfekce faktory vnějšího prostředí a odolnosti mikroorganismů.

Používají se dezinfekční přípravky uvedené v Dezinfekčním programu FN Brno MP/A/14999/15002.

Zdravotní prostředek	Způsob očisty	skladování
Podložní mísy, močové lahve, nočníky,	Desinfektor sanitárních zdravotnických prostředků	V čistící místnosti
Podložní mísy, močové lahve, nočníky,	Desinfektor zdravotních sterilizace v CS	Ve skladu sterilních prostředků
Holící pomůcky	jednorázové	V uzavřené skříni nebo regálu
Pinzety, toulec, nůžky	Dekontaminace, mechanická očista, centrální sterilizace	V uzavřené skříni nebo regálu
Alobal ke krytí CVK	Z role alobalu nastříhány čtverce 4x4 cm, uloženy do sterilizačního kontejneru nebo kazety, Po použití jsou likvidovány jako běžný komunální odpad.	Sterilizační kontejnery, kazety, sterilizační obal-papír folie,
Látkové kapsičky ke krytí konců CVK	Vyprané v pračce, usušené v sušičce, vyžehlené, předané na CS.	Vysterilizované v obalu papírové folie,
Teploměry, emitní misky,	Dekontaminace, mechanická	Uložení na sucho v původních obalech, pomůcka

---

tácky apod.

očista, dezinfekce

individualizována.

---

### Přístrojové vybavení

<b>přístroj</b>	<b>očista</b>
Monitor vitálních funkcí	Povrchová dezinfekce 2 x týdně a před nástupem nového pacienta a po propuštění pacienta
Infúzní technika	Povrchová dezinfekce 2 x týdně a před nástupem nového pacienta a po propuštění pacienta
Odsavačky centrálního vakua	Povrchová dezinfekce 2 x týdně a před nástupem nového pacienta a po propuštění pacienta
Redukční ventily O 2	Povrchová dezinfekce 2 x týdně a před nástupem nového pacienta a po propuštění pacienta
Odsavačka Medela Basic	Vaky a kanyly jsou jednorázové pomůcky, lahev –dekontaminace, mechanická očista, dezinfekce- po použití .
Nebulizátor	Lahev – dekontaminace, mechanická očista, dezinfekce a sterilizace, hadice - na jedno použití, celkově - povrchová dezinfekce
Pulzní oxymetry	Povrchová dezinfekce, čidla jednorázová nebo mechanická očista a dezinfekce.
Lůžko pacienta při dlouhodobém pobytu	Povrchová dezinfekce 1xtýdně, dále po ukončení hospitalizace.
Biohazard box třídy II. A.	Denně desinfekce

### **Péče o lůžko**

Použité lůžko, matrace i lůžkoviny je třeba považovat za potenciálně kontaminované a všechny součásti musí být bezpečně ošetřené před použitím u dalšího pacienta a to ručně přímo v místě užití. Mechanická očista a dezinfekce konstrukce lůžka a omyvatelných matrací se provádí vyčleněnými mycími pomůckami, viz Dezinfekční program FN Brno MP/A/14999/15002, matrace jsou omyvatelné.

Výměna lůžkovin musí být provedena 1 x denně a dále vždy při znečištění, po propuštění, překlada, operačním výkonu.

### **Péče o osobní a ložní prádlo**

Výměna ložního prádla a osobního prádla se provádí dle potřeby nejméně však 1 x denně a po propuštění nebo přeložení pacienta.

Použité potenciálně kontaminované prádlo třídí zaměstnanci hned přímo u lůžka na oddělení bez zbytečného roztřepávání a víření a nepočítají. Personál manipulující s použitým prádlem používá ochranný oděv, rukavice a ústní masku a dodržuje zásady osobní hygieny; po skončení práce provede hygienickou dezinfekci rukou. Prádlo odkládá zaměstnanec do čistých igelitových pytlů. Počítání je možné v čistící místnosti na oddělení. NZP ukládá naplněné pytle na určené sběrné místo /filtr za čistící místností/ a zaměstnanci vnitroustavní dopravy (VÚD) je odváží v uzavřených kontejnerech suterénem do příjmové části prádelny. SOP FN Brno 02/004 – „Manipulace s nemocničním prádlem“.

Pro manipulaci s prádlem je nepřijatelné využívat pomoci pacientů a jejich doprovodu.

Čisté prádlo je transportováno v uzavřených transportních kontejnerech, eventuálně je chráněno čistým igelitovým obalem.

**Na odděleních** ukládá sanitárka čisté prádlo do vyčleněných uzavřených skříní nebo regálů v uzavřených skladech čistého prádla. Úklid a dezinfekce se provádí dle harmonogramu 1 x týdně.

### **4.7. Stravování pacientů/klientů**

Druh léčebné diety a způsob stravování pacienta určuje ošetřující lékař zápisem do chorobopisu pacienta. Ošetřující lékař sleduje výsledky diety a hmotnostní křivku pacienta.

Přístroje a nádobí jsou používány společně, umývány v běžných detergentech, opláchnuty a nechány oschnout.

Přístroje po použití desinfikovány, poté opláchnuty a ponechány oschnout. V případě režimu č. 3 jsou přístroje i nádoby vyčleněny a desinfikovány denně a strava je podávána na sterilním nádobí. Zajištěno v harmonogramu sanitárky a pracovnice úklidu, odpovídá staniční sestra. Dále jsou pacienti i doprovod poučeni o nedoporučených potravinách v době febrilní neutropenie, autologní a alogenní transplantaci.

Za bezpečnou přípravu léčebné výživy a její celkovou úroveň odpovídá vedoucí Stravovacího provozu FN Brno. Úzce spolupracuje s nemocničním dietologem a vedoucím zaměstnancem dietních sester OLV.

Připravená strava v individualizovaných menuobalech pro jednu porci je předána zaměstnanci dopravy FN Brno.

Na útvaru přebírá stravu pověřený zaměstnanec a další manipulace probíhá v souladu se SOP R/D/000999/05/002. Strava se vydává na oddělení prokládacím okýnkem – filtrem.

Strava se podává zpravidla 5x- 6x denně v době stanovené provozním řádem KDO.

Teplý pokrm musí mít v době jeho podání pacientovi ke konzumaci teplotu nejméně + 63 st. C a musí být vydán do 4 hod od dohotovení v SP / oběd zpravidla do 14. hod /. Studené pokrmy a nápoje musí být neprodleně po dodání na oddělení uloženy ve vyčleněné chladničce v kuchyňce. Pokud je dodána strava chlazená, uloží se neprodleně do chladničky dle pokynů výrobce s předepsanou teplotou 8 - 10 ° C, ohřeje se těsně před podáním a řídíme se dobou spotřeby uvedenou na obalu.

Pečivo je transportováno v ochranném obalu, personál používá při manipulaci s pečivem igelitové rukavice.

Za bezpečnost manipulace se stravou pacientů odpovídá staniční sestra.

Pacientům je podávána strava u lůžka.

Na TJ je k dispozici dostatek čaje pro pacienty.

Zbytky jídel nesmí zůstat na pokojích ani na odděleních; jsou ukládány bez další manipulace zpět do transportních nádob a odváženy neprodleně z oddělení.

### **Hygienický režim v čajových kuchyňkách.**

Použité nádoby je umýváno ručně. Při ručním mytí je použit detergent s následným oplachem pod tekoucí vodou. Umyté nádoby se nechá okapat, nesmí se utírat. 1x týdně jsou desinfikovány nádoby a přístroje, poté opláchnuty a ponechány oschnout. V případě

režimu č. 3 jsou přístroje desinfikovány denně a vyčleněny pouze pro jednotlivého pacienta. Zajištěno v harmonogramu pracovníce úklidu, odpovídá staniční sestra.

Houbičky na mytí nádobí je třeba po použití naložit do dezinfekčního přípravku v souladu s MP/A/14999/15002 Dezinfekční program FN Brno. Před použitím musí být propláchnuty vodou. Pracovní plochy je třeba udržovat v čistotě, dekontaminace se provádí 3 x denně po každém výdeji.

Pacientům je vstup do kuchyněk zakázán.

#### Strava pro kojence

a) umělá výživa je připravována v mléčných kuchyňkách a transportovaná k dětem za podmínek stanovených v PEŘ mléčné kuchyně PRM S/A/7680/02001 a PDM S/A/0032/02001.

Na oddělení musí být vyčleněná lednice pro uchovávání zchlazené mléčné stravy při + 4°C.

Ohřev se provádí v lahvičkách bezprostředně před krmením do teploty + 37°C rovnoměrně v celém objemu stravy bez použití mikrovlnného ohřevu. Odpovídá: stanovený zaměstnanec útvaru.

b) odstříkané mateřské mléko je podáváno odděleně hospitalizovaným novorozencům. Matka je poučena o hygienických zásadách při odstříkávání do sterilních lahví, které obdrží na oddělení.

Čerstvé mateřské mléko bez pasterace (pouze matka pro vlastní dítě) musí být skladováno při teplotě +4°C a spotřebováno do 24 hodin.

#### **4.8. Čistota a pořádek**

Za čistotu a pořádek odpovídají vedoucí zaměstnanci útvarů - staniční sestra, vedoucí lékař. Úklid provádí ve FN Brno smluvní firma Olman. Staniční sestra je odpovědná za zaškolení pracovníka úklidu dle specifiky oddělení – ochranný oděv, pomůcky individualizovány pro každý pokoj, filtr a zázemí. Pro pracovníky úklidu je vypracován podrobný harmonogram - odpovídá staniční sestra.

Používají se vyčleněné pomůcky, které musí být po skončení práce očištěné, desinfikovány, vymáchané a vysušené.

Úklid podle harmonogramu se provádí na vlhko s použitím běžných detergentů a desinfekčních přípravků s virucidním účinkem.

Na úklidu povrchů a bezprostředního okolí pacienta se podílí PZP, NZP dle harmonogramu, který je uložen na TJ.

Podlahy, dotyková místa, umyvadla, hygienická zázemí a ostatní plochy podle smlouvy uklízí dodavatelskou formou úklidová firma. Frekvence 3x denně, způsob úklidu včetně dezinfekčních postupů se řídí harmonogramem a MP/A/14999/15002 Dezinfekční program FN Brno.

Staniční sestra se písemně vyjadřuje v týdenních intervalech k plnění harmonogramu a kvalitě provedeného úklidu.

KDO-TJ má vyčleněné dvě úklidové místnosti a podle účelu použití označené vlastní úklidové pomůcky.

### **Sanitární úklid:**

Zahrnuje mechanickou očistu a dezinfekci omyvatelných částí stěn (stěny jsou kryty antibakteriální omyvatelnou malbou), podlah, stropů, dveří a povrchů veškerého nábytku, zařízení, přístrojů a pomůcek, a to bez přítomnosti pacientů. Je prováděn minimálně 1x ročně na celém oddělení.

### **Dezinfekce:**

- k dezinfekci jsou používány přípravky registrované MZ ČR, které jsou schválené podle

zákona č. 120/2002 Sb. o podmínkách uvádění biocidů na trh nebo jako zdravotnické prostředky podle NV č. 336/2004 Sb.

- dezinfekci provádí pověřený a zaškolený pracovník, který dodržuje zásady ochrany zdraví a bezpečnosti práce a používá ochranné pomůcky a je poučen o zásadách první pomoci

Při kontaminaci prostor, ploch nebo předmětů biologickým materiálem (krev, zvratky, stolice apod.) provede SZP nebo PZP okamžitou dekontaminaci potřísněného místa překrytím mulem nebo papírovou vatou namočenou v dezinfekčním roztoku s virucidním účinkem nebo zasypaním absorpčními granulemi. Po uplynutí výrobcem stanovené expoziční doby provede SZP, PZP očistu buničitou vatou. Dokončení a konečný úklid zajistí pracovnice úklidové firmy.

### **4.9. Manipulace s odpady**

Nakládání s odpadem ve FN Brno se řídí Provozně-epidemiologickým řádem odpadového hospodářství FN Brno S/A/14999/15004.

Veškerý odpad je shromažďován a skladován utříděný podle druhů.



Třídění odpadů probíhá přímo v místě vzniku. Je třeba oddělit a na vnější sběrné nádobě či konstrukci na viditelném místě pro každého uživatele zřetelně označit nápisem:

### **1. INFEKČNÍ ODPAD**

Obsahuje všechny materiály a předměty znečištěné biologickým materiálem pacientů s výjimkou ostrých předmětů.

Vnější sběrná nádoba musí být pevná a uzavíratelná a krycí víko s nožním ovládáním. Při znečištění provádí mytí nádoby **zdravotnický zaměstnanec** v čistící místnosti.

*Pracovnice úklidové firmy* obdrží od **zdravotnického zaměstnance**:

- černý PE pytel tloušťky 0,2 mm, kterým vyloží sběrnou nádobu
- samolepící červený identifikační štítek s černým nápisem a grafickým symbolem pro

„BIOLOGICKÉ RIZIKO“:

Po naplnění *pracovník úklidové firmy* pytel pevně uzavře, označí červeným identifikačním štítkem, doplní datum a převezde na stanovené sběrné místo.

Pytle musí být odstraňovány z oddělení denně (po ukončení pracovní směny, u nepřetržitých provozů 1 x 24 hodin).

### **2. OSTRÝ INFEKČNÍ ODPAD**

Obsahuje všechny ostré předměty – včetně vyprázdněných ampulí (i nekontaminovaných).

Sběrné nádoby musí být pevnostěnné, nepropíchnutelné, uzavíratelných a spalitelné.

Na použité injekční jehly se nesmí nikdy nasazovat krytka (po sejmutí z jehly se ihned odkládá do komunálního odpadu)! Použité jehly je možné oddělit od stříkačky pouze ve speciální pomůcce, která eliminuje riziko, pro které je zákaz ručního oddělování důvodný (riziko poranění a kontaminace pracovníka infekčním agens). V ostatních případech je nutné vkládat použitou jehlu i se stříkačkou do pevné nepropíchnutelné nádoby v celku bez ručního oddělování. Odpad je odstraňován denně, nádoby se nezalévají žádným roztokem.

Po naplnění **zdravotnický zaměstnanec** nádobu pevně uzavře, a uloží do pytle s infekčním odpadem.

### **3. SMĚSNÝ KOMUNÁLNÍ ODPAD**

Do nádob se ukládají použité předměty a materiály, které nebyly v kontaktu s biologickým materiálem pacientů (odstraňované obaly ze zdravotnických prostředků

před jejich znečištěním a kontaminací biologickým materiálem), odpady z administrativy a odpady podobné odpadu z domácností.

Na vnější sběrné nádoby nejsou kladeny žádné specifické požadavky.

Po naplnění *pracovník úklidové firmy* pytel pevně uzavře, označí bílým identifikačním štítkem, doplní datum a převeze na stanovené sběrné místo.

Pytle musí být odstraňovány z oddělení denně (po ukončení pracovní směny, u nepřetržitých provozů 1 x 24 hodin).

#### **4. SKLO**

Vyčleněné sběrné obaly jsou určeny pro vyprázdňené skleněné infúzní láhve a jiné skleněné nerozbité předměty. Nesmí obsahovat vyprázdňené ampule od léků; tyto a event. další ostrý skleněný odpad je třeba vytržít do nádob na „Ostrý infekční odpad“ (viz 2.).

*Pracovník úklidové firmy* převeze obal po naplnění na stanovené sběrné místo.

#### **5. NEPOUŽITELNÁ CYTOSTATIKA**

Označení: 180108\* – Cytostatika

Obal, barva: původní obaly

Shromažďování: 1x denně odvoz vnitroustavní dopravou z místa vzniku

Skladování: - PDM - sklad chemického odpadu - budova G - odd. odpadového hospodářství.

Předání k využití, zneškodnění spaláním ve spalovně NO: dodavatelská firma

Rovněž odpad kontaminovaný cytostatiky se musí výhradně spalovat.

#### **4.10. Návštěvy u pacientů/klientů**

O návštěvách u pacientů rozhoduje ošetřující lékař, při vstupu používají ochranný oděv, jednorázové návleky a ochranný plášť event. jiné osobní ochranné pomůcky podle pokynů lékaře. Důležité je důkladné omytí rukou ve vstupním filtru a HDR před vstupem na pokoj. Návštěvy na TJ jsou omezeny, doba návštěv je denně mezi 15 – 17 hodinou, u transplantovaných pacientů jsou návštěvy zakázány. Je nutné respektovat pokyny zdravotnického personálu.

V celém areálu FN Brno je zákaz kouření.

#### **4.11. Surveillance a evidence nemocničních nákaz**

Surveillance a evidence nemocničních nákaz je vedena Oddělením hygieny a epidemiologie na základě:

- ❖ hlášení ošetřujících lékařů na základě jejich vyslovení diagnózy NN,
- ❖ mikrobiologických nálezů OKM FN Brno,
- ❖ hlášení mimonemocničních laboratoří a zařízení,
- ❖ hlášení různých KHS,
- ❖ propouštěcích zpráv v AMIS, vyplněných ošetřujícím lékařem.

Na požádání předkládá OHE podklady KHS JmK v Brně. Na KHS JmK v Brně také hlásí telefonicky a následně písemně hromadný výskyt NN a infekční komplikace, které vedly k těžkému poškození zdraví nebo k úmrtí.

V epidemiologicky významných situacích zajišťuje OHE konziliární formou realizaci adekvátních represivních protiepidemických opatření v místě ohniska v souladu s platnou legislativou a metodickými pokyny hlavního hygienika ČR.

#### **Mikrobiologická surveillance na TJ**

- kontroly mikrobiologické kvality prostředí dle potřeby, minimálně 6 x ročně.
- aeroskopické vyšetření ovzduší dle potřeby, minimálně **1 x ročně**

#### **4.12. Vodní hospodářství a odpadní vody FN Brno**

**Pitná voda** je dodávána veřejným vodovodem města Brna, který je ve správě společnosti Brněnské vodovody a kanalizace, a.s. Brno, Hybešova 11. Dodávaná voda je směs z Březovského vrtu (podpovrchová voda) a z Vírské přehrady (povrchová voda) v přibližném poměru 95%:5%. Aktuální poměr závisí na výši odběru a průtoku. Vyhovuje požadavkům na pitnou vodu podle Vyhl. č. 376/2000 Sb. Dodržování mikrobiologických, fyzikálních a chemických ukazatelů sleduje a garantuje dodavatel pitné vody.

**Teplá voda** je připravována z pitné vody ohříváním párou v jednotlivých výměňkových stanicích v areálech FN Brno a rozvodem s cirkulací dodávaná do výstupních vodovodních kohoutů.

Kvalita pitné vody je pravidelně (4x ročně) monitorována a vyšetřována v akreditované laboratoři BVaK včetně monitoringu výskytu legionel (2 x ročně) v souladu s Metodickým návodem č. 1/2000 Věst. MZ ČR.

### **Údržba koncových ramen vodovodních kohoutů a sprchových růžic**

Dle harmonogramu PZP 1x týdně pravidelná mechanická očista a dezinfekce vnitřní plochy výtokových trubek kohoutů s cílem odstranit event. povlaky biofilmu. Sprchové růžice jsou s bakteriálním filtrem proti legionele, výměna 1 x měsíčně, odpovídá staniční sestra.

### **Údržba odpadů umyvadel, sprchových koutů apod.**

Pravidelné ošetření odpadů - 1x týdně dezinfekčním prostředkem v tabletové podobě a to v době, kdy je umyvadlo nejméně frekventované. Provádí úklidová firma.

Přívodní výstupy vzduchotechniky – mechanickou očistu provádí úklidová firma 1 x měsíčně.

## **4.13. Kvalita parametrů vnitřního prostředí**

### **Prostředí pro onkologické pacienty**

Onkologický pacient je z epidemiologického hlediska vzhledem k získané imunodeficienci vysoce vnímavý k celé řadě mikrobiálních původců včetně původně podmíněných patogenů. Preventivní opatření jsou postavena na minimalizaci rizika kontaktu pacienta s mikroorganismy v okolním prostředí. Požadavky na intenzitu preventivních opatření se odvíjí od stádia nemoci a imunosupresivních následků terapeuticko - ošetrovatelských postupů.

Nejvyšší nároky musí splňovat boxy pro reverzní izolaci pacientů po transplantaci kostní dřeně na aseptické jednotce. Klimatizací je zajištěna třístupňová filtrace přiváděného vzduchu s pozitivním tlakovým gradientem.

Provozní činnost včetně periodického ošetřování a údržby vzduchotechnických zařízení se řídí Směrnicí pro provozování klimatizačních zařízení FN Brno S/A/14999/15003.

Nová vzduchotechnická zařízení uvádějí do provozu a na požadované parametry regulují pracovníci dodavatele technologie; výměna filtrů probíhá podle výsledků monitorování tlakové zátěže filtrů, je zajištěno signalizací – odpovídá HTS.

Vzduchotechnika pro čisté prostory je provozována **nepřetržitě** (mimo plánované odstávky, po kterých se musí čisté prostory uvádět do provozu podle přesně vypracovaného provozního předpisu útvaru). Odpovídá: vedoucí zaměstnanec Ego

Monitoring kvality mikroklimatických parametrů je součástí kontrolních auditů prováděných zaměstnanci OHE. Na KDO-TJ se provádí aeroskopické vyšetření min. 1x ročně - odpovídá staniční sestra.

## **Příloha 2: Standardní ošetřovatelský postup pro autologní transplantaci buněk**

### DEFINICE SOP

Kostní dřeň je krve tvorná tkáň, ve které se tvoří všechny typy buněčných krve tvorných elementů. Odběr slouží k zajištění dostatečného množství transplantátu elementů kostní dřeně.

### CÍL

- zajištění dostatečně buněčného štěpu pro transplantaci.
- nekomplikovaný průběh.

### K VÝKONU JE OPRÁVNĚN (kompetence personálu)

- Lékař
- NLZP
- Instrumentářka na COS

### POMŮCKY (přístroje)

- sternální aspirační jehly (6-8 ks.)
- sterilní odběrový vak
- desinfekce
- 20 ml stříkačky
- Peány
- sterilní krycí folie Operfilm
- váha
- Heparin + Fr.
- 10 ml stříkačky, 5 ml stříkačky, růžové jehly
- kalkulačka
- vak ACDA 750 ml
- sterilní zátky
- štítky pacienta
- žádanky na CD 34+, spec. Ko+diff, externí „K“
- průvodka k autologní kostní dřeni
- převozový box
- 20% Albumin 50 ml

### OŠETŘOVATELSKÝ POSTUP

#### a) Povinnosti před výkonem

- den před odběrem voláme na Tkáňovou banku a informujeme o odběru (kl.3129)
- ráno v den odběru voláme na separátor IHOK FN Bohunice o přidělení čísla vaku

- seznámíme pacienta s výkonem
- připravíme pomůcky do transportního boxu (pouze vak a sterilní roušku) a do košíku s sebou na sál (odběrový vak, krytí operfilm, Heparin, Fr., kalkulačka, peán, 10 ml stříkačky, růžové jehly, sterilní špuntíky), a provedeme kontrolu funkčnosti váhy
- provedeme ranní celkovou hygienu
- připravíme pacienta, veškerou dokumentaci a štítky na sál
- aplikujeme premedikaci dle ordinace anesteziologa
- zajistíme odvoz pacienta na sál

#### b) Povinnosti při vlastním výkonu

- pacient leží na břiše (odběr se provádí z obou lopat kostí kyčelních)
- lékaři, odběrová sestra a sestra instrumentářka se umyjí a obléknou do sterilních plášťů jako k operaci
- instrumentářka připraví sterilní stůl : rouška, tampony, miska s desinfekcí, peány, odběrové aspirační jehly, 20 ml stříkačky (6 ks), miska s roztokem Heparinu a Fr. (množství určí lékař : 6ml Heparinu +12 ml Fr. nebo 4 ml Heparinu +8 ml Fr.), spojovací hadička k vaku který je položen na váze po celou dobu odběru
- lékaři se sálovou sestrou odesinfikují a zarouškují místo odběru, poté přiloží krytí operfilm
- druhá sestra z oddělení zváží prázdný vak a poté kontroluje množství odebrané KD a průběžně informuje lékaře o množství. Po celou dobu odběru je vak položen na váze.
- během celého výkonu sálová sestra průběžně proplachuje stříkačky připraveným roztokem, odběrová sestra aplikuje KD do vaku
- po ukončení odběru se zbytek roztoku aplikuje do vaku, který se poté důkladně promíchá
- množství odebrané KD určuje lékař podle hmotnosti pacienta

#### c) Povinnosti po výkonu

- kryjeme místo vpichu sterilními tampony
- uložíme vak do transportního boxu, po příchodu na oddělení vak znovu zvážíme a řádně doplníme potřebné údaje do průvodky
- zajistíme spojovací hadičku vaku peány na dvou místech
- v co nejkratší době zajistíme transport vaku na Tkáňovou banku ve FN Bohunice (zajišťuje doprava p. Čechová, kl. 3300 – informovat den dopředu)
- po příjezdu na oddělení napojí ošetřující sestra pacienta na monitor a průběžně kontroluje FF a krvácení z míst vpichů. Sleduje a plní potřeby pacienta, informuje lékaře o stavu.

#### d) Provedení záznamu do dokumentace

- zapíšeme FF do dokumentace pacienta

- zhodnotíme celkový stav pacienta

### KOMPLIKACE

- zalomení odběrové jehly v kosti
- krvácení z míst vpichů
- komplikace spojené s anestesí

### ZVLÁŠTNÍ UPOZORNĚNÍ

1. s vakem pracovat přísně asepticky

2. pomůcky, které musíme zaslat spolu s vakem na tkáňovou banku v přepravním boxu: řádně vyplněná průvodka, štítky pacienta, vak ACDA 750ml, 20% Albumin 50 ml, žádanky Ko + diff , CD 34+, externí „K“.

3. podání autotransfuze z vaku po zpracování KD.

### **Příloha 3: Standardní ošetřovatelský postup příprav dětského pacienta na separaci kmenových buněk**

#### **DEFINICE SOP:**

**Separace** = přímý odběr hematopoetických progenitorových buněk pomocí separátoru

**Krvetvorné buňky** = primitivní buňky vyskytující se především v kostní dřeni. Jsou schopné rozmnožování a diferenciací do jednotlivých krevních řad a jsou tedy schopny obnovit funkci kostní dřene po její aplázii při použití vysokodávkované chemoterapie nebo chemoradioterapie. Při použití chemoterapie nebo růstových faktorů krvetvorby se ve zvýšené míře uvolňují do periferní krve.

#### **CÍL**

- Stanovit odpovědnost *NLZP*
- Sjednotit postup
- zajistit plynulý průběh separace

#### **K VÝKONU JE OPRÁVNĚN**

- *NLZP*

#### **POMŮCKY**

- přístroje dle stavu pacienta ( monitor, pumpa, injektomat, tonometr, fonendoskop)
- léky dle ordinace
- dokumentace, štítky pacienta (*alespoň 2 sady*), žádanka o separaci, příkaz k transportu pacienta k výkonu a zpět, vytištěný výsledek ranního krevního obrazu pacienta
- *zkontrolovat podepsané informované souhlasy (souhlas se separací, s poskytnutím informací o odběru, se zavedením femorálního katetru, informace o separaci)*
- u dětí s hmotností pod 15kg 200ml de leukotizované, ozářené erymasy pro předplnění separátoru (*dle předchozí domluvy s lékařem separačního centra*), 50ml 20% Albuminu – na vyžádání tkáňové banky

#### **OŠETŘOVATELSKÝ POSTUP**

##### **a) Povinnosti před výkonem**

- provedeme kontrolu průchodnosti CVK
- odběr a transport vzorku periferní krve pacienta *na flowcytometrickou laboratoř PDM*



- příprava pacienta: seznámení s průběhem separace (trvání 4-5 hod.)
- vybavení pokoje se separátorem (TV, video, radiomagnetofon)
- možnost konzumace potravin v průběhu separace
- způsob vyprazdňování (nočník, močová láhev, podložní mísa)
- doprovod pacienta při převozu k separaci *dle návodu na KDO ISO*

#### **b) Povinnosti při vlastním výkonu**

- umýt a desinfikovat ruce
- uložit pacienta na lůžko
- seznámit pacienta s průběhem separace (sestra na separátoru)
- asistence při napojení pacienta na separátor
- sledování FF v průběhu separace
- příprava a aplikace léků dle ordinace
- uspokojování potřeb pacienta
- spolupráce se sestrou a lékařem na separátoru

#### **c) Povinnosti po výkonu**

- umýt a desinfikovat ruce
- asistovat při uzavření CVK
- úklid pomůcek
- zajištění převozu pacienta ze separace

#### **d) Provedení záznamu do dokumentace**

- po dobu trvání separace hodnotit klinický stav
- zapisovat hodnoty FF
- zapisovat event. komplikace při separaci
- zázpis provede po skončení separace i sestra ze separátoru

#### **KOMPLIKACE**

- neprůchodnost CVK
- nespolečná spolupráce s pacientem
- změny FF (hypotenze, tachykardie, bradykardie)
- krvácivé projevy
- hypokalcémie
- nauzea, event. zvracení

#### **Příloha 4: Soubor otázek pro rozhovory s dětmi**

1. Jak se cítíš?
2. Jak se ti na oddělení líbí?
3. Pokud ano, co?
4. Pokud ne, co?
5. Můžeš srovnat TJ a STR, výhody, nevýhody?
6. Máš možnost návštěv?
7. Jsi spokojený s ošetřujícím personálem?
8. Povídají si s tebou sestřičky, když jsou na pokoji, při terapeutických či ošetrovatelských výkonech?
9. Bojíš se něčeho?
10. Pokud ano, komu to řekneš?
11. Když tě něco trápí nebo něco nevíš, nebojíš se zeptat sestřiček?
12. Jak snášíš režim na oddělení?
13. Vidíš nějaké rozdíly na TJ a STR?
14. Vadí ti některá nutná omezení a postupy na TJ (omezení návštěv, pohybu po oddělení, zvýšená hygiena, samostatné pokoje, malý kontakt s ostatními pacienty)?
15. Kdybys mohl, co bys na TJ zrušil nebo změnil, přidal?
16. Co děláš ve volném čase v nemocnici, jak si krátíš dlouhou chvíli?
17. Postrádáš tady něco svého?

## **Příloha 5: Soubor otázek pro rozhovory s rodiči (matkami)**

1. Věk dítěte?
2. Jak dlouho trvá hospitalizace?
3. Jak dlouho je to od stanovení diagnózy?
4. Proč je dítě nyní hospitalizováno?
5. Byli už hospitalizováni na Transplantační jednotce (dále TJ)/standardním oddělení (dále STR)?
6. Jak si myslíte, že dítě snáší pobyt v nemocnici?
7. Kde se podle Vás cítí dítě lépe, na TJ nebo na STR? Proč?
8. Jak na Vás jednotlivá oddělení působí?
9. Zvykla jste si na režim na jednotlivých odděleních?
10. Dělal Vám něco větší problémy? Co? Proč?
11. Jak snášíte celodenní pobyt nebo hospitalizaci s dítětem?
12. Je zde něco, co Vám chybí, co postrádáte z materiálního hlediska?
13. Je na oddělení něco, co ruší Vás nebo Vaše dítě? Co?
14. Má dítě při hospitalizaci nějaká zvláštní omezení? Jaká? Jak se s tím vyrovnává?
15. Jak je dítě zaměstnáváno, co dělá ve volném čase?
16. Má Vaše dítě bolesti? Reaguje na ně personál dostatečně a adekvátně?
17. Jste spokojena s přístupem personálu (sester, lékařů)?
18. Máte přehled o léčbě, průběhu léčby, chystaných výkonech, vyšetřeních?
19. Důvěřujete ošetřujícímu personálu?
20. Cítíte se jako partner ošetřujícího personálu ve vztahu k péči o dítě?
21. Myslíte si, že se ošetřující personál, zejména sestry, dostatečně věnují Vašemu dítěti?
22. Mluví sestra na dítě při ošetřovatelských či terapeutických výkonech, snaží se je uklidnit, vysvětlit mu situaci?

## **Příloha 6: Hygienická příprava rukou**

### **1. Účel**

Tento metodický pokyn stanovuje zásady osobní hygieny, péče o ruce a jejich bezpečnou přípravu ke zdravotnickým úkonům v rámci ošetrovatelské a léčebné péče o klienty ve Fakultní nemocnici Brno při zachování bezpečnosti pro zaměstnance FN Brno.

### **2. Oblast platnosti**

Tento metodický pokyn je závazný pro všechny zaměstnance FN Brno, studenty LF, SZŠ a stážisty ve FN Brno.

### **3. Pojmy a zkratky**

#### **3.1. Pojmy**

**Mechanické mytí rukou** - mechanické odstranění nečistoty a částečně přenosné mikroflóry z pokožky rukou.

**Hygienická dezinfekce rukou** - odstranění ulpívající přenosné mikroflóry z kůže rukou vtíráním alkoholových dezinfekčních přípravků do suchých rukou do zaschnutí.

**Chirurgická dezinfekce rukou** - usmrcení přenosné i fixní mikroflóry z kůže rukou s cílem zabránit kontaminaci operačního pole v případě poškození rukavic.

**Hygienické mytí rukou** - snížení množství přenosné mikroflóry z kůže rukou antimikrobiálně působícími přípravky s mycí složkou. Je účinnější než mechanické mytí rukou, ale méně účinné než hygienická dezinfekce rukou.

## **4. Hygienická příprava rukou jako pracovního nástroje ve zdravotní péči**

### **4.1. Mechanické mytí rukou (MMR)**

#### **4.1.1. Definice**

Mechanické odstranění nečistoty a částečně přenosné mikroflóry z pokožky rukou (zásadně bez šperků a hodinek, nehty krátce střižené bez poškozeného laku, bez umělých nehtů) za použití teplé vody a přednostně tekutého mýdla bez antiseptických přísad. Po oplachu rukou tekoucí vodou následuje osušení přednostně jednorázovým ručníkem.

#### **4.1.1.1. MMR jako součást osobní hygieny**

Mytí rukou přibližně 30 s vždy:

- \* když jsou ruce viditelně znečištěné,
- \* po ošetřovacím úkonu u pacienta jako součást osobní hygieny,
- \* po sejmutí rukavic,
- \* před manipulací s jídlem,
- \* po použití toalety.

#### **4.1.1.2. MMR před chirurgickou dezinfekcí rukou**

Jedná se o odstranění nečistot a částečně i přenosné kožní mikroflóry z rukou osob před následnou chirurgickou dezinfekcí rukou.

#### **4.1.2. Pomůcky pro MMR před chirurgickou dezinfekcí rukou (struktura)**

- \* mýdlo bez dezinfekční přísady (přednostně tekuté z dávkovačů s pažním ovládním),
- \* tekoucí teplá pitná voda z vodovodní baterie bez ručního ovládním,
- \* sterilní kartáček na nehty,
- \* jednorázové ručníky/roušky.

#### **4.1.3. Postup MMR před chirurgickou dezinfekcí rukou (proces)**

Mytí rukou včetně předloktí (směrem od špiček prstů k předloktí) tekoucí teplou vodou za použití mýdla bez dezinfekční látky 1-3 min. V případě potřeby se použije kartáček na lůžka nehtů.

Technika mytí rukou zahrnuje následující pohyby (viz **Chyba! Nenalezen zdroj odkazů.** Standardní postup pro mytí a dezinfekci rukou):

- pět tahů dozadu a dopředu dlaněmi k sobě,
- pravou dlaní přes levý hřbet,
- levou dlaní přes pravý hřbet,
- s propletenými prsty,
- sevřít hřbetní strany prstů do protilehlé dlaně,
- otáčením mnout pravý palec v sevření levé dlaně,
- otáčením mnout levý palec sevřený v pravé dlani,
- otáčením mnout sevřené špičky prstů pravé ruky v dlani levé ruky,
- otáčením mnout sevřené špičky prstů levé ruky v dlani pravé ruky,
- závěrečný oplach tekoucí vodou,
- osušení rukou přednostně ručníkem k jednorázovému použití.

Každý pohyb je třeba opakovat pětkrát.

## **4.2. Hygienická dezinfekce rukou (HDR) - dekontaminace rukou**

### **4.2.1.** Definice

Odstanění ulpívající přenosné mikroflóry z kůže rukou vtíráním alkoholových dezinfekčních přípravků (3 ml) do suchých rukou do zaschnutí – ruce se vodou neoplachují.

**Provádí se** po úkonech, při kterých dochází k mikrobiální kontaminaci rukou, například po styku s pacientem s infekčním onemocněním, po práci s biologickým materiálem, kontaminovanými předměty, použitým prádlem apod. Následuje mechanické mytí rukou.

### **4.2.2.** Pomůcky pro hygienickou dezinfekci rukou (struktura)

- \* alkoholový dezinfekční přípravek,
- \* regenerační krém.

### **4.2.3.** Postup pro hygienickou dezinfekci rukou (proces)

- \* vtírání alkoholových dezinfekčních přípravků v množství cca 3 ml do suchých rukou po dobu 30 – 60 vteřin – po celou dobu musí zůstat ruce vlhké. Ruce se vodou neoplachují.
- \* po dezinfekci ošetření rukou regeneračním krémem.

## **4.3. Chirurgická dezinfekce rukou (CHDR)**

### **4.3.1.** Definice

Usmrcení přenosné i fixní mikroflóry na kůži rukou s cílem zabránit kontaminaci operačního pole v případě poškození rukavic.

**Provádí se:**

- \* před zahájením operačního programu,
- \* při rizikovém znečištění rukou (např. při současném porušení celistvosti rukavic a kontaminaci biologickým materiálem),
- \* mezi jednotlivými operacemi.

Po skončení operačního programu se ruce omyjí teplou vodou a mýdlem, osuší se a ošetří regeneračním krémem.

### **4.3.2.** Pomůcky pro CHDR (struktura)

- \* tekutý alkoholový dezinfekční přípravek (rychle nastupující účinek, široká účinnost, dlouhodobý účinek min 3 hod),
- \* dávkovač bez ručního ovládání,
- \* regenerační krém po skončení operačního programu.

### **4.3.3.** Postup při CHDR (proces)

Alkoholový dezinfekční přípravek doporučený k chirurgické dezinfekci rukou (podle ČSN EN 12791) se ve výrobce doporučeném množství (obvykle 2 x 5 ml nebo 10 ml po dávkách) vtírá do pokožky rukou (směrem od špiček prstů k předloktí) po stanovenou dobu (obvykle 3 nebo 5 minut). Ruce by měly být vlhké po celou doporučenou dobu působení. Ruce se neoplachují ani neutírají. Mezi jednotlivými operacemi se postup opakuje.

## **4.4. Hygienické mytí rukou (HMR) – scrub**

### **4.4.1.** Definice

Snížení množství přenosné mikroflóry na kůži rukou antimikrobiálně působícími přípravky s mycí složkou.

Je účinnější než mechanické mytí rukou (MMR), ale méně účinné než hygienická dezinfekce rukou (HDR – viz dále).

#### **Provádí se:**

- \* při přípravě pokrmů,
- \* při výdeji pokrmů,
- \* při ošetřování infekčních pacientů,
- \* pro zdravotníky pracující v terénu.

Není vhodné pro rutinní používání ve zdravotnictví – riziko vzniku alergií !

### **4.4.2.** Pomůcky pro HMR (struktura)

- \* tekutý mycí přípravek z dávkovačů,
- \* kartáčky na rýhy kolem nehtů event. špičky prstů pro případ potřeby,
- \* tekoucí teplá voda,
- \* ručníky přednostně jednorázové,
- \* regenerační krém.

### **4.4.3.** Postup pro HMR (proces)

- \* ruce zvlhčit vodou,
- \* nanést mycí přípravek, dobře rozetřít na rukou,
- \* napěnit s malým množstvím vody,
- \* mnout po dobu cca 1-3 min,
- \* ošetřit ruce regeneračním krémem.

## **4.5. Přípravky k dezinfekci rukou**

### **Musí být:**

- zaregistrované jako biocidní nebo léčivý přípravek
- účinné

- šetrné
- dobře aplikovatelné
- dostupné
- ekonomické

#### **4.5.1.** Mýdla, obsahující pouze tenzidy

Nemají dezinfekční účinek, protože nesnižují v požadované míře počty bakterií a virů při mytí rukou.

#### **4.5.2.** Alkoholové dezinfekční přípravky tekuté a gely

##### **Výhody:**

- \* dodávka v originálním balení,
- \* dávkování pomocí dávkovačů (dávkovací zařízení je nutné udržovat v čistotě, při každé výměně náplně je řádně omýt a vymýt, dezinfikovat, případně sterilizovat),
- \* neředí se,
- \* možnost okamžitého použití,
- \* rychlý účinek,
- \* obsahují zvlhčovací složky, která zabraňuje vysoušení pokožky.

## **4.6. Používání rukavic**

### **4.6.1.** Definice

Rukavice jsou osobní ochrannou pracovní pomůckou. Zajišťují protektivní mechanickou bariéru, která:

- \* snižuje riziko přenosu mikroflóry od pacienta na personál i obráceně od personálu na pacienta,
- \* částečně chrání pokožku rukou před agresivními účinky dezinfekčních prostředků a jiných škodlivin.

### **4.6.2.** Pomůcky – druhy, typy používaných rukavic (struktura)

- \* pryžové latexové (obsahující z 95 % čistý přírodní latex), vysterilizované nebo nesterilizované,
- \* vinylové (event. kopolymerové, neoprénové aj. u alergií na latex), vysterilizované nebo nesterilizované,
- \* polyetylenové,
- \* bavlněné,
- \* antiradiační rukavice z pryže s příměsí olovnatých solí,
- \* gumové pracovní rukavice.

Některé typy rukavic mají vnitřek pokryt vrstvičkou pudru z absorpčního kukuřičného škrobu nebo speciálně vícevrstevně potažen syntetickým latexem pro snadné navlékání.



#### **4.6.3.** Postup pro používání rukavic (proces)

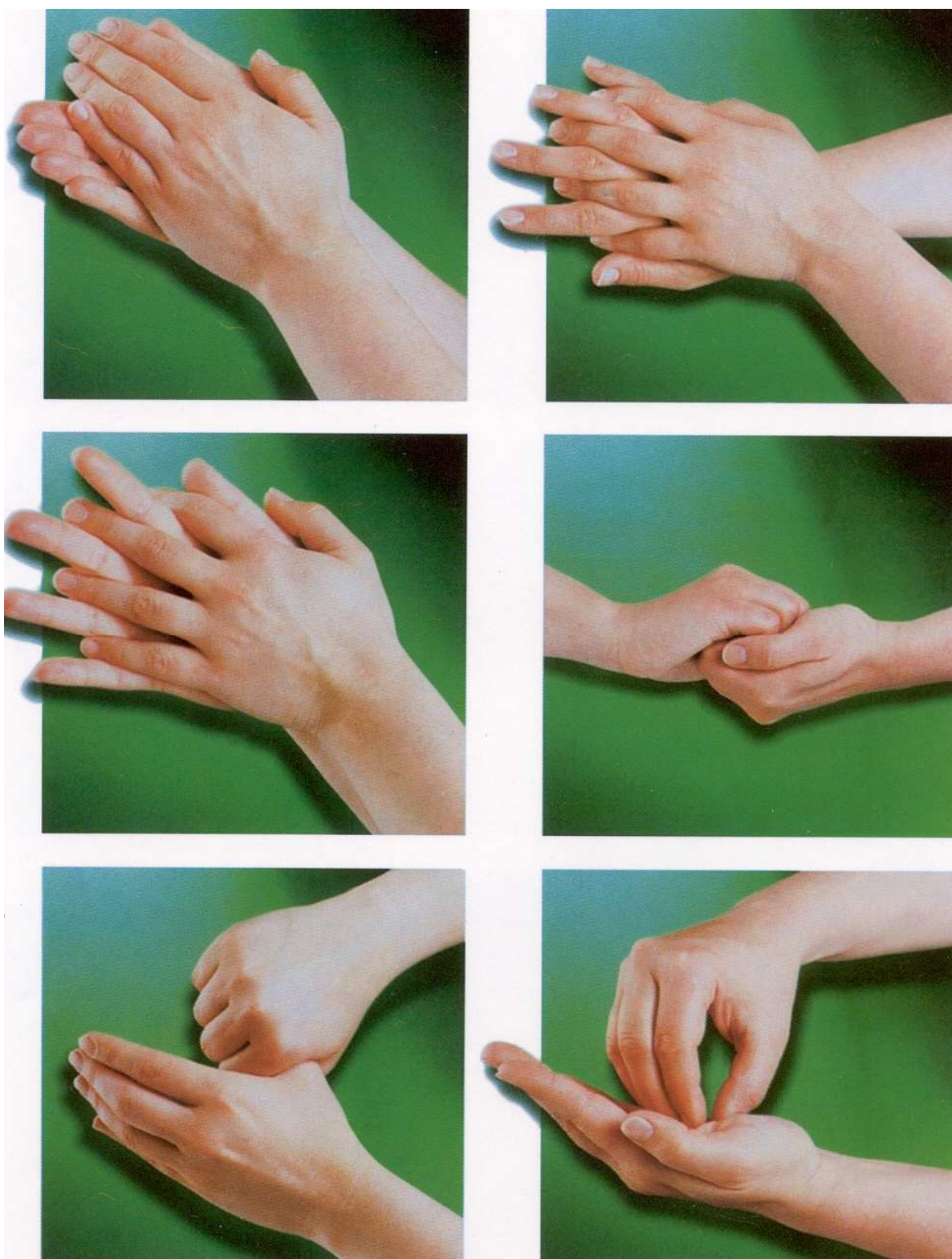
- \* K úkonům s rizikem nebo plánovaným parenterálním vstupem do organismu lze používat pouze jednorázové sterilní rukavice a při manipulaci dodržovat aseptické postupy. Po sejmutí rukavic je třeba ruce umýt, v případě protržení rukavic během výkonu je nutné provést hygienickou dezinfekci rukou.
  
- \* K vyšetřování fyziologicky nesterilních dutin (k úkonům bez rizika narušení celistvosti sliznic) lze používat komerčně vyráběné jednorázové nevysterilizované rukavice.  
Při manipulaci je nutné respektovat bezpečný způsob vytažení rukavice určeným otvorem z originálního uchovávacího obalu bez doteku a event. kontaminace povrchu zbývajících rukavic. Po sejmutí rukavic je třeba ruce umýt, v případě protržení rukavic během výkonu je nutné provést hygienickou dezinfekci rukou.
  
- \* Při manipulaci s biologickým materiálem pacientů, úklidu a práci s jinými škodlivinami musí ochranné rukavice cíleně chránit proti používané škodlivině. U rukavic pro opakované používání (např. gumové pracovní rukavice) musí po použití následovat jejich bezpečné ošetření (event. dekontaminace při znečištění biologickým materiálem) včetně osušení. Poškozené rukavice se nesmí používat.

Použité rukavice je třeba třídit a likvidovat jako specifický zdravotnický odpad ze zdravotnických zařízení – viz Hygienicko-epidemiologický řád FN Brno.

### **5. Odpovědnosti**

Každý zaměstnanec FN Brno je povinen vybrat si způsob přípravy rukou podle druhu vykonané nebo zamýšlené činnosti a podle svého pracovního zařazení.

Každý vedoucí zaměstnanec kontroluje dodržování tohoto metodického pokynu u svých podřízených.



**Příloha 1: Standardní postup pro mytí a dezinfekci rukou**