

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH VĚD

Ústav ošetrovatelství

Dominika Bartošková

Bolest u dětí v paliativní péči

Bakalářská práce

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

Olomouc 2022

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

Olomouc 29. 4. 2022

----- podpis

Mé poděkování patří mé vedoucí bakalářské práce Mgr. Lence Šturekové, Ph.D. za vstřícný přístup, empatii, ochotu a za veškeré rady, které mi po celou dobu psaní bakalářské práce věnovala. Ráda bych také samozřejmě poděkovala i celé své rodině za podporu, kterou mi po celou dobu studie dávala.

ANOTACE

Typ závěrečné práce: Bakalářská práce

Téma práce: Paliativní péče u dětí

Název práce v ČJ: Bolest u dětí v paliativní péči

Název práce v AJ: Pain in children in palliative care

Datum zadání: 30.11.2021

Datum odevzdání: 29.4.2022

Vysoká škola, fakulta, ústav: Univerzita Palackého v Olomouci Fakulta zdravotnických věd,
Ústav Ošetřovatelství

Autor práce: Bartošková Dominika

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

Oponent práce:

Abstrakt v ČJ:

Cílem této přehledové bakalářské práce bylo sumarizovat aktuální dohledané publikované poznatky o bolesti u dětí v paliativní péči. Relevantní dokumenty pro tvorbu teoretických východisek byly dohledány v elektronických vědeckých databázích Google Scholar, ProQuest, Pubmed, Research Gate, Science Direct. Práce je zpracována do dvou hlavních dílčích cílů. Prvním cílem bylo sumarizovat aktuální dohledané publikované poznatky o bolesti z pohledu dětí v paliativní péči a její hodnocení. Děti popisují bolest jako velmi nepříjemný a omezující příznak. Bolest navozuje nepříjemný stav, kterému jsou děti v paliativní péči vystavovány velmi často. Samotná bolest je zcela subjektivní pocit, který však může ovlivnit nejen dítě, ale i rodiče a další rodinné příslušníky. Pro vhodné tišení bolesti u dětí, jsou využívány různé hodnotící nástroje, které značně napomáhají k tišení a řešení bolesti. K hodnocení bolesti u dětí v paliativní péči existuje několik měřících nástrojů, např. FLACC, FPS, PPP či VAS. Druhým cílem bylo sumarizovat aktuální dohledané publikované poznatky o vnímání bolesti u dětí z pohledu rodičů v paliativní péči. Samotný pohled na dítě, které trpí velkou bolestí, je pro rodiče nepříjemný a zdrcující zážitek. Rodiče se tímto také dostávají do samotného prožívání bolesti, a tím dochází k narušení jejich

psychické pohody. Rodiče se ve většině případů potýkají s emocionálními odchylkami, např. se smutkem, frustrací či depresemi. Dohledané poznatky zmíněné v této bakalářské práci mohou pomoci zdravotnickým pracovníkům lépe porozumět, jak vnímají bolest právě děti a jejich rodiče v paliativní péči. Mohou také pomoci najít řešení, jak zvládat zátěžové situace při péči o dítě s bolestí nebo jejich rodiči právě v paliativní péči.

Abstrakt v AJ:

The aim of this bachelor thesis was to summarize the current published evidence on pain in children in palliative care. Appropriate documents for the theoretical background were searched in the electronic scientific databases Google Scholar, ProQuest, PubMed, Research Gate, Science Direct. Two main objectives of the thesis are as follows. The first aim was to summarize the current published evidence on pain from the perspective of children in palliative care and its assessment. Children describe pain as a very unpleasant and limiting symptom. Pain induces an unpleasant condition that children in palliative care are exposed to very often. Pain itself is a completely subjective feeling, but it can affect not only the child but also parents and other family members. For the appropriate management of pain in children, various tools which greatly assist in pain management are used. Several measurement tools are available to assess pain in children in palliative care, such as FLACC, FPS, VAS or PPP. The second aim was to summarize the current published findings on pain perception in children from the perspective of parents in palliative care. The sight of a child in great pain is an unpleasant and overwhelming experience for the parents. This also puts the parents in the very experience of pain and thus disrupts their psychological well-being. In most cases, parents are dealing with emotional disturbances such as sadness, frustration, or depression. The findings discussed in this thesis can help health professionals to better understand how children and their parents in palliative care perceive pain. They can also help to find solutions to manage stressful situations when caring for a child suffering from pain or their parents specifically in the palliative care.

Klíčová slova v ČJ: bolest, dětská paliativní péče, zkušenosti rodičů, děti, příznaky, hodnocení bolesti

Klíčová slova v AJ: pain, pediatric palliative care, parents experineces, children, symptoms, pain management

Rozsah: 30 stran / 0 příloh

Obsah

Úvod	7
1 Popis řešeršní činnosti	8
2 Bolest u dětí v paliativní péči	11
2.1 Hodnocení bolesti u dětí v paliativní péči.....	14
3 Bolesti u dětí v paliativní péči z pohledu rodičů	18
3.1 Význam a limitace dohledaných poznatků	24
Závěr	26
Referenční seznam.....	27
Seznam zkratk.....	30

Úvod

Bolest je nejčastějším příznakem, se kterým se setkáváme v paliativní péči u dětí. Je velmi podstatným signálem, který by neměl přetrvávat příliš dlouho a neměl by přesáhnout hranici snesitelnosti daného pacienta. Samotné posouzení a pravidelné hodnocení bolesti a dalších příznaků je velmi podstatné pro kvalitní poskytování paliativní péče. Neléčená bolest a utrpení u dítěte, které má život ohrožující nebo limitující onemocnění, obvykle ovlivňuje i kvalitu života, kterou prožívá jak dítě, tak i jeho rodina. Znalost určitých příčin bolesti a způsobů následného hodnocení u dětí v paliativní péči umožňuje její předcházení a časnou efektivní kontrolu (Bužgová et al., 2019, s. 147). Bolest u dětí, které podstupují paliativní péči, obvykle souvisí s nemocí samotnou, lékařskými zásahy a bolestí související se samotnou léčbou (Downing et al., 2015, s. 25). Děti, které se potýkají s chronickým nebo život ohrožujícím onemocněním, čelí velmi mimořádným fyzickým a psychickým problémům. Dětská paliativní péče se snaží optimalizovat a zlepšit samotnou kvalitu života dětí žijících s tak vážným onemocněním, a také podporovat rodinu (Sourkes, 2018, s. 53).

Diagnóza ať už život ohrožujícího nebo život limitujícího onemocnění dítěte podstatně ovlivňuje rodinu, kdy ji dostává do značné nejistoty a do obav z toho, co bude dále následovat. Rodiče a další rodinní členové se musí nějakým způsobem s touto pravdou vyrovnat. Nejen se samotnou diagnózou dítěte, ale také se skutečností, že onemocnění může život dítěte i předčasně ukončit. V dětské paliativní péči se častěji setkáváme s velmi vzácnými onemocněními, u nichž lze těžce předpovídat samotný průběh, délku přežití dítěte, symptomy nebo komplikace, které mohou v budoucnosti nastat (Bužgová et al., 2019, s. 425). Z pohledu rodičů je bolest v paliativní péči vnímána, jako jeden z nejčastějších, a zároveň nejhorších příznaků, který se objevuje u dětí, které trpí vážným či život ohrožujícím onemocněním (Downing et al., 2015, s. 25). Rodiče dětí s velmi vážným onemocněním, které pociťují bolest, jsou vystaveni velké řadě emocionálních potřeb, které vznikají z jejich pocitů, emočního přehlčení a značného stresu, kterému jsou vystaveni každý den (Koch, Jones, 2018, s. 85). Samotné rodičovství u dítěte, které trpí limitujícím či život ohrožujícím onemocněním, a zároveň dostává dětskou paliativní péči, si vybírá neuvěřitelnou daň na zdraví a psychické pohodě rodičů. Rodiče velmi často pociťují obrovskou míru psychického utrpení, úzkosti a hluboké deprese (Boyden et al., 2022, s. 271-282).

V souvislosti s výše uvedenou problematikou je možné si položit následující otázky: Jaké jsou aktuální dohledané publikované poznatky o bolesti dětí v paliativní péči? Cílem této

bakalářské práce bylo dohledat a sumarizovat aktuální dohledané publikované poznatky o vnímání bolesti z pohledu dětí a jejich rodičů v paliativní péči. Cíle bakalářské práce byly dále specifikovány ve dvou dílčích cílech:

- I. Sumarizovat aktuální dohledané publikované poznatky o bolesti z pohledu dětí v paliativní péči a její hodnocení.
- II. Sumarizovat aktuální dohledané publikované poznatky o vnímání bolesti u dětí z pohledu rodičů v paliativní péči.

Před samotnou tvorbou bakalářské práce byly důkladně prostudovány následující publikace:

BOYDENPHD, MPH, RN, Jackelyn Y., Douglas L. HILL PHD, Russell T. NYE PHD, et al., 2022. Pediatric Palliative Care Parents' Distress, Financial Difficulty, and Child Symptoms. *Journal of Pain and Symptom Management* [online]. **63**(2), 271-282 [cit. 2022-04-01]. ISSN 08853924. Dostupné z: doi:10.1016/j.jpainsymman.2021.08.004

BUŽGOVÁ, PH.D., doc. PhDr. Radka, doc. PhDr. Lucie SIKOROVÁ, PH.D, Mgr. et Mgr. Hana BENEŠOVÁ, et al., 2019. *Dětská paliativní péče* [online]. U Průhonu 22, Praha 7: Grada Publishing [cit. 2022-03-24]. ISBN 978-80-271-2689-7. Dostupné z: <https://www.bookport.cz/e-kniha/detska-paliativni-pece-786156/>

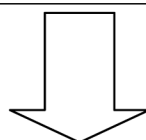
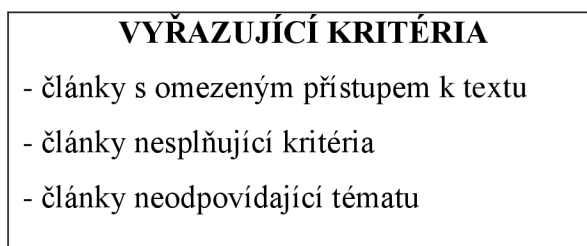
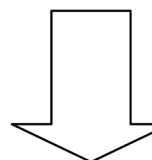
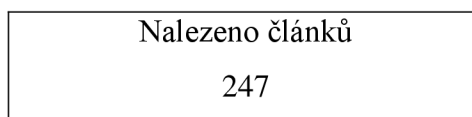
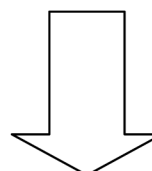
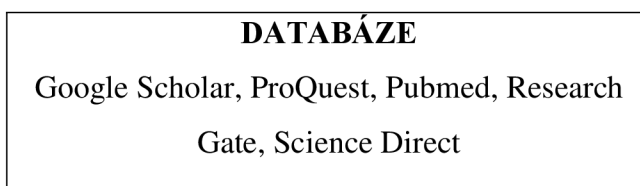
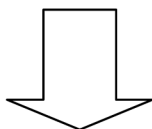
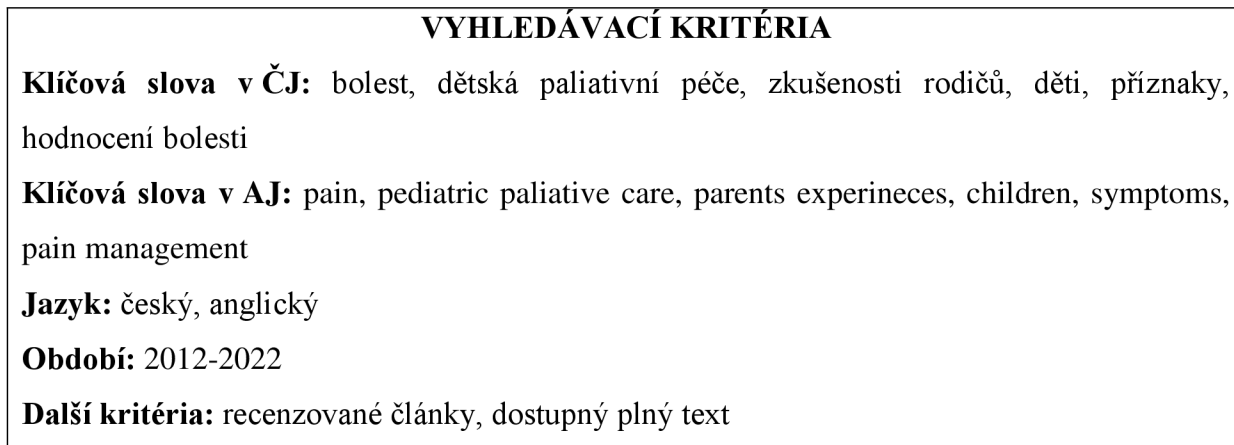
DOWNING, Julia, Hanneke BRITS, Lulu MATHEWS a Stefan J FRIEDRICHSDORF, 2015. Pediatric pain management care in palliative care. *Future Medicine* [online]. **5**(1), 25 [cit. 2021-09-15]. ISSN 1758-1869. Dostupné z: doi:10.2217/pmt.14.45

KOCH, Kendra D. a Barbara L. JONES, 2018. Supporting Parent Caregivers of Children with Life-Limiting Illness. *MDPI* [online]. **5**(7), 85 [cit. 2022-03-05]. ISSN 2227-9067. Dostupné z: doi:10.3390/children5070085

SOURKES, Barbara M., 2018. Children's Experience of Symptoms: Narratives through Words and Images. PMC US National Library of Medicine National Institutes of Health Search database [online]. **5**(4), 53 [cit. 2021-08-31]. ISSN 2227-9067. Dostupné z: doi:10.3390/children5040053

1 Popis rešeršní činnosti

V následujícím textu je podrobně popsána rešeršní činnost, podle které byly dohledány validní zdroje pro tvorbu této bakalářské práce.



SUMARIZACE POUŽITÝCH DATABÁZÍ A DOHLEDANÝCH DOKUMENTŮ

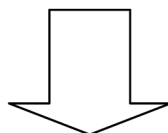
Google Scholar – 2 články

Proquest – 1 článek

Pubmed – 6 článků

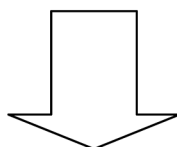
Research Gate – 1 článek

Science Direct – 2 články



SUMARIZACE DOHLEDANÝCH PERIODIK A DOKUMENTŮ

Journal of school of nursing of São Paulo	1 článek
Journal of Pain and Symptom Management	2 články
World Journal of Clinical Pediatrics	1 článek
Supportive Care in Cancer	1 článek
Future Medicine	1 článek
Pediatric pro praxi	1 článek
SAGE Journals: Palliative Medicine	1 článek
MDPI	1 článek
Indian Journal of Palliative Care	1 článek
US National Library of Medicine National Institutes of Health Search diabase	1 článek
Pediatric Annals	1 článek



Pro tvorbu teoretických východisek bylo použito 12 odborných článků, 1 kniha a 2 webové stránky.

2 Bolest u dětí v paliativní péči

Bolest je posuzována jako osobní zkušenost člověka, která je v různé míře ovlivněna jak biologickými, psychologickými, tak i sociálními faktory. Dle Mezinárodní asociace pro studium bolesti (The International Association for the Study of Pain, dále jen IASP) je bolest definována jako: „*Nepříjemný smyslový a emocionální zážitek spojený se skutečným nebo potenciálním poškozením tkáně organismu.*“ (IASP, 2021, s. neuvedeno). O bolesti můžeme také říct, že se jedná o tzv. vícerozměrný jev, který působí jak na naše smyslové, fyziologické, kognitivní, afektivní, behaviorální tak i na duchovní části osobnosti. Bolest je také naprosto subjektivní pocit, který prožívají jak děti, tak i dospělí lidé (WHO, 2012, s. neuvedeno). Vzhledem k tomu, že bolest je nejčastějším příznakem v dětské paliativní péči, budeme se tímto tématem dále zabývat. Bolest, kterou prožívají děti v paliativní péči z velké části, obvykle souvisí se samotnou nemocí, lékařskými zákroky či s bolestmi, které souvisejí s léčbou onemocnění. Může také dojít i k náhodné bolesti tzv. komorbiditě (současná přítomnost více nemocí), které dítě může prožívat (Downing et al., 2015. s. 25).

Mnoho dětí a dospívajících, kteří trpí vážným chronickým onemocněním nebo se nacházejí v konečné fázi života, prožívají bolest prakticky denně. Většinou se potýkají s další řadou příznaků daného onemocnění, jako jsou: únava, dušnost, anorexie, nevolnost, zvracení, nespavost, úzkost, zoufalství, frustrace a mnohé další. S ohledem na zvýšení frekvence chronických onemocnění ve všech věkových skupinách, je nutné pro dětské sestry a ostatní zdravotnické pracovníky, aby pochopili zkušenosti a prožívání bolesti u dětí a dospívajících. Dětem, které trpí bolestí, je dostáváno paliativní péče, která umožňuje adekvátně jednat při hodnocení, zvládnutí a zmírňování bolesti. V dnešní době existují mnohé výzkumné studie týkající se kvality života dětí s bolestí v paliativní péči. Avšak neexistuje takové množství studií, které by analyzovaly zkušenost z pohledu dětí a dospívajících v paliativní péči, které se týká zvládnutí bolesti v jejich každodenním životě. Z tohoto důvodu se autoři Borghi et al. (2014, s. 68) rozhodli realizovat výzkumnou studii s cílem porozumět tomu, jak děti a dospívající v paliativní péči zvládají bolest v jejich každodenním životě a jak popisují jeho intenzitu a kvalitu. Hlavním cílem této výzkumné studie je pochopení prožívání dětí a dospívajících v paliativní péči, jejich každodenní zvládnutí bolesti, a také jak popisují intenzitu, kvalitu a lokalizaci bolesti.

Ke splnění navržených cílů studie autorky Borghi et al. (2014, s. 68) byla vytvořena na základě tématicko-metodické strategie tzv. „oral history“, jejímž východiskem je vnímání minulosti jako něčeho, co pokračuje do současnosti. Výzkumný soubor tvořili děti a dospívající ve věku od 6 do 17 let, kteří souhlasili s účastí v rozhovoru. Dotazované děti doprovázela zodpovědná dospělá osoba (rodič). Všichni účastníci rozhovorů měli chronická onemocnění, současně s nemožností vyléčení a byla u nich zahájena paliativní péče. Děti měly možnost výběru kódových jmen dětských postav, kdy byly dětem nabídnuty přezdívky, které měly zaručit soukromí a anonymitu. Celkově bylo do výzkumného souboru zařazeno šest respondentů (dětí) od sedmi do sedmnácti let. Kódová jména, věk a nemoci účinkujících dětí zněla: Barney, 6 let, epidermolysis bullosa (nemoc motýlích křídel), Valeria, věk 6, epidermolysis bullosa, Jay, 13 let, epidermolysis bullosa, Pucca, věk 13 let, osteogenesis imperfecta (Lobsteinův syndrom), Sininho, 17 let, xeroderma pigmentosum (vzácná autosomálně recesivně dědičná choroba, která má za následek neschopnost opravit DNA poškozenou ultrafialovým UV zářením) a Dica, věk 17, lidská T-buňkalymfotropní virus (HTLV – dědičná spastická paraparéza). Se souhlasem odpovědných dospělých osob (rodičů), byla setkání naplánována s dětmi a dospívajícími na den jejich návštěv na klinice v různých časech. Jako metoda sběru dat byl použit polostrukturovaný rozhovor, který obsahoval jak určitou, tak i náhodnou sadu otázek. Určité otázky z polostrukturovaného rozhovoru zněly takto: Můžeš mi říct, jaký je tvůj každodenní život doma? Kdo ti pomáhá? Můžeš mi říct, jaký je tvůj každodenní život ve škole? Můžeš mi říct, jak tě to bolí? Můžeš mi říct, kdy cítíš největší bolest? Můžeš mi říct, co děláš pro zmírnění bolesti? Kdo ti pomáhá s bolestí? Jednotlivé rozhovory byly digitálně nahrávány a zpracovány ve třech fázích podle určité metodiky, která se skládá ze tří fází. První fází je přepis (přepsání rozhovoru včetně chyb, opakování a intonace řeči), dále textualizace (začlenění otázek v odpovědích spolupracovníka) a v neposlední řadě transkripcie (vytvoření finálního textu rozhovoru). Následující témata byla analyzována pomocí tzv. Piagetovy teorie, která se zabývá těmito kategoriemi: popis bolesti, hledání života, který je blíže běžnému životu, navzdory bolesti a nemoci pomocí různých alternativ zvládnutí bolesti a zvládnutí žití s narušeným sebeobrazem.

Výsledkem výzkumné studie bylo, že bolest je považována za subjektivní zážitek u všech jednotlivých dětí. Hlavním způsobem pro vyjádření bolesti u dětí je zejména mluvené slovo. Již od 18 měsíce věku, děti mají svá jasná slova k popisu bolesti, kdy místo slova „bolest“ využívají např. slova „modřina“. Kognitivní vývoj dětí od tří do čtyř let věku stačí k tomu, aby bylo dítě schopné hlásit intenzitu bolesti, kdy využívá slov „hodně“ a nebo „málo“.

Šestileté děti v této výzkumné studii, jako Barney, který popisuje bolest během převazování ran jako silný, velmi bolestivý prožitek, který bolí a táhne. Děti ve věku devíti let, jako je Valéria, jsou už ve fázi, kdy vysvětlení bolesti je na jasnější a specifičtější úrovni. Děti v této fázi jsou schopny klasifikovat, specifikovat, třídít a organizovat informace. Pocity bolesti, které Valéria popisuje, jsou výsledkem lézí (traumat, ran) na stehnech a pažích. Nejintenzivnější bolesti Valéria pociťuje zejména odpoledne, protože tráví velmi dlouhou dobu sezením ve škole, kdy její rány velmi trpí. Proto Valéria popisuje své zkušenosti s bolestí jako silnou, bodavou a pichlavou bolest, a zároveň i bolest, kvůli které se cítí otrávená (Borghi, 2014, s. 69-70). V neposlední řadě teenageři Jay, Pucca, Sininho a Dica použili širší a mnohem abstraktnější způsob popisu bolesti. Popsali svou bolest ve všech možných způsobech, např. uvedli, že bolest byla pro ně velmi silná, hřejivá, trhavá, pulzující či bodavá. Uvádí také, že je bolest doslova „lisovala“. S ohledem na perspektivu dětí a dospívajících v paliativní péči, která se týká každodenního zvládání bolesti, můžeme zdůraznit následující relevantní aspekty. Skutečnost toho, že děti a dospívající v této výzkumné studii jsou schopni vyjádřit jejich bolesti, podstatně ovlivňuje to, jak by měly dětské sestry zmírňovat a hodnotit bolest dítěte. Dětské sestry by měly chápat a vědět, že děti školního věku sdělují bolest konkrétně, jako Barney a Valérie. Tyto děti rozumí pojmům a jsou obecně podrobně popsat intenzitu, lokalizaci a kvalitu jejich bolesti. Děti zvládaly bolest denně, a i tak mohly v rámci možností navštěvovat školu, hrát si a do určité míry provozovat i sporty. Vedení rozhovoru s dítětem a dospívajícím člověkem je náročné, protože je nutné použít efektivní přístup, tak aby se rozvíjel vztah založený na vzájemné důvěře (Borghi et al., 2014, s. 70-72).

Odborný článek autorky Sourkes (2018, s. 53) popisuje určitý přehled zkušeností dětí s fyzickými, ale i psychickými symptomy, které vyjadřují pomocí mluvených slov a kreslených obrázků. Samotné pochopení dětského prožívání příznaků onemocnění z jejich pohledu je podstatnou částí při navrhování a poskytování vhodného zvládání symptomů. V tomto odborném článku jsou zahrnuty také příklady od sourozenců nemocných dětí. Přestože fyzické aspekty nemoci prožívá zejména pouze pacient, odráží se to však i na sourozencích, kteří se mohou stát zdrojem velkého utrpení, zejména proto, že často dostávají do nepovšimnutí.

Autorka Sourkes (2018, s. 53) ve svém odborném článku uvádí, že „bolest“ je jako prožitek, který může mít mnoho významů, ať už od fyzických až po ty psychologické, avšak nejčastěji jde kombinaci obou. V tomto odborném článku jsou popsány příklady ostré fyzické

bolesti, dále snášení bolesti během života z pohledu sourozenců a bolesti spojené se smrtí. Jako první popisovalo dítě svou nesnesitelnou bolest. Jednalo se o velmi barevný a zároveň děsivý obrázek, který v pozadí měl černé čáry. Obrázek znázorňoval situaci, kdy došlo k zakopnutí někoho o infuzi dítěte, která se následně do jeho ruky zalomila a zřítla se na dítě. Obrázek vyjadřoval extrémní bolest a s ní spojenou úzkost a zranitelnost. V dolní části obrázku bylo evidentní, že převládá značný chaos, kdy namalovaná ruka měla značit bolest nemocného dítěte. Druhou popisovanou částí je odpověď na otázku: „Jaký nejděsivější pocit, myšlenka nebo zkušenost, kterou jste zažili od doby, kdy vaše sestra onemocněla? Zdravý sourozenec nakreslil jeho odpověď: „Snít o mé sestře v bolesti...“ Nakreslil se jako drobnou, hnědou postavu v malé posteli, která právě sní o své sestře v jasně oranžové barvě, která díky své bolesti křičí „au“. Jeho obrázek svědčí o velmi silném dopadu na sourozence, když jsou svědky pacientova utrpení. I když jsou ušetřeni fyzické bolesti z nemoci, tak nejsou chráněni před velkým pocitem strachu a nepředstavitelnou bezmocností vůči bolesti dítěte. V poslední části tohoto článku se snažil teenager s terminálním onemocněním ledvin ukázat svou absolutní závislost na hemodialýze. Stěžoval si na mnoho úrovní nepohodlí, ať už od narušení jeho života způsobeného daným rozvrhem dialýzy až po narůstající bolest spojenou se samotnou léčbou. Svůj obrázek nazval „MA machine“ („MŮJ stroj“). Jedna jeho ruka je doslova zapojena do stroje, avšak druhá ruka je v gestu „palec nahoru“. Jeho výraz tváře na obrázku je nejednoznačný, kdy je popsán jako hrůzostrašný. Poslední částí bylo poukázáno na to, že u některých dětí je zkušenost s bolestí přímo spojena se strachem ze smrti. K tomu dochází zejména u dětí, jejichž prognóza onemocnění je dobrá, a i přestože je smrt značnou hrozbou, není v žádném případě jistým výsledkem. Dítě nakreslilo obrázek, který znázorňoval obraz lebky se zkříženými hnáty, jak se usmívá nad jehlou pro aspiraci kostní dřeně. V dalším obrázku, který jednoznačně spojuje bolest s myšlenkou smrti, dítě prohlásilo: „Když v nemocnici jen ležím v posteli a mám bolesti, myslím na tohle.“ Dítě nakreslilo obrázek, který znázorňoval kresbu postele, kde dítě leží a přemýšlí nad smrtí, v myšlence se objevuje náhrobek, kde je napsáno R.I.P. (Rest In Peace) neboli odpočívej v pokoji.

2.1 Hodnocení bolesti u dětí v paliativní péči

Pro mladší děti nebo děti, které ještě nemají tak dobře vyvinutou verbální komunikaci, se často spoléháme na hodnocení bolesti od pečovatele dítěte, tedy od rodičů (Tressia, 2012, s. 329-334). Abychom pomohli komplexně zvládnout bolest, je velmi důležité ji nejprve přesně posoudit, pomocí důkladné anamnézy a vyšetření. Následná léčba by měla být sledována, vyhodnocena a v případě potřeby i upravena. Posouzení bolesti by mělo zahrnovat

informace od dítěte, rodiče, pečovatelé či od zdravotníka (dětské sestry). Samotné posouzení bolesti by se mělo skládat z podrobné anamnézy bolesti, fyzického vyšetření, diagnostiky příčiny a měření intenzity bolesti pomocí měřicího nástroje vhodného pro věk dítěte (Downing et al., 2015, s. 25). Kompletní anamnéza bolesti však zahrnuje zejména lokalizaci bolesti, a pak až posuzujeme kvalitu, zmírňující faktory, nástup bolesti, související příznaky, časové rozpětí, dopad na každodenní život a reakce na léčbu. Je důležité si uvědomit, že bolest u dětí je velmi složitá zkušenost, která je ovlivněna nejen fyzickými faktory, ale také i psychologickými, sociálními, duchovními faktory a životního prostředím. Hodnocení bolesti je důležité pro probíhající léčbu dítěte, protože hlavním cílem je řešení a tišení bolesti. Je také velmi důležité si uvědomit, že v souvislosti s léčbou dítěte by měly být použity vhodné měřicí nástroje pro hodnocení bolesti, následné přehodnocení a přezkoumání dalších faktorů ovlivňujících bolest (Tressia, 2012, s. 329-334).

Existuje několik měřicích nástrojů pro hodnocení bolesti u dětí v paliativní péči, jak pro verbální, tak i neverbální komunikaci s dítětem. Mezi nástroje vhodné k hodnocení a měření bolesti u dětí v paliativní péči, které velmi špatně nebo vůbec nekomunikují, patří zejména Faces, Legs, Activity, Cry, Consolability Scale (dále jen FLACC), Paediatric Pain Profile (dále jen PPP) a mnohé další hodnotící nástroje (Bužgová et al., 2019, s. 166). Autorka Tressia (2012, s. 329-334) ve svém odborném článku uvádí, že mezi běžně užívané měřicí nástroje neverbální bolesti patří např. škála bolesti pro kojence, neboli infant FLACC. Tato zkratka definuje pět oblastí, které jsou jednotlivě u dítěte posuzovány. Mezi hodnotící oblasti této škály patří: obličej (hodnotí se výraz obličeje, grimasy), nohy (aktivita nohou, nepokoj, tenze), aktivita (zda je dítě aktivní, či neaktivní), pláč (vzlykání, pláč a nařikání) a v neposlední řadě schopnost uspokojení např. po nakrmení, obejmutí či pochování v náručí (Tressia, 2012, s. 329-334). Tento hodnotící nástroj je vhodné používat zejména pro kojence a děti, které se nejsou schopny komunikovat verbálně (Dušičková, Toumová, Tóthová, 2019, s. 262-263). Další možností hodnocení bolesti je pomocí měřicího nástroje Face Pain Scale (dále jen FPS). Měřicí nástroj FPS je vhodný zejména pro děti školního věku (Tressia, 2012, s. 329-334). Tento měřicí nástroj se využívá u určitých výrazů obličeje (vizuálních obrazů), které představují úroveň bolesti u dětí. Na levé straně stupnice je tvář, která je bez bolesti a směrem doprava se obličej upravuje a formuje podle intenzity bolesti. Měřicí nástroj obsahuje dohromady 6 tváří, pod kterými se nachází 10 bodová stupnice, kdy číslo nula nám značí, že je dítě bez bolesti, a naopak číslo deset značí nesnesitelnou bolest. Dětská sestra pomocí tohoto měřicího nástroje sama neurčuje bolest dítěte, ale dítě si vybírá tvář podle

vlastního pocitu bolesti (Dušičková, Toumová, Tóthová, 2019, s. 262). Dalším měřicím nástrojem Vizuelní Analogová Škála (dále jen VAS) je sestaven z čísel 1 až 10, které hodnotí určitou intenzitu bolesti dítěte (Tressia, 2012, s. 329-334). Jedná se o linku, která je dlouhá přesně 100 mm s jedním koncem označeným bez bolesti a druhým koncem, kde je bolest nejhorší (nepředstavitelná bolest). Využití měřicího nástroje VAS je většinou z důvodu její jednoduchosti, srozumitelnosti, možnosti opakovaného měření a také jejího rychlého vyhodnocení (Dušičková, Toumová, Tóthová, 2019, s. 262).

Dalším zajímavým poznatkem hodnocení bolesti je výzkumná studie autorů Chan et al. (2021, s. 30-43), která měla za cíl identifikovat nástroje hodnocení bolesti, které jsou v současnosti nejvíce používány v pediatrické paliativní péči. Tato studie zkoumala zejména jejich psychometrické vlastnosti a proveditelnost a doporučení pro klinickou praxi. Samotný design výzkumné studie byl systematický přehled literatury, který se zabýval hodnocením psychometrických vlastností měřicích nástrojů pro hodnocení bolesti původního recenzovaného výzkumu publikovaného od vzniku zdrojů dat do dubna 2021. Metodika studie spočívala v systematickém přehledu a narativní (vyprávěcí) syntéze recenzovaných studií publikovaných v plném znění a také v anglickém jazyce od vzniku příslušných elektronických databází (ProQuest, Web of Science Core, Medline přes Ovid, EMBASE, a CINAHL, až do dubna 2021).

Do recenze bylo celkově zařazeno celkem 34 článků. Při vyvažování jednotlivých aspektů proveditelnosti a psychometrických vlastností bylo zjištěno, že je Face Pain Scale – Revised (dále jen FPS-R) doporučeným měřením sebehodnocení dítěte, zatímco Pediatric Pain Profile (dále jen PPP) a FLACC jsou doporučenými měřicími nástroji pro pozorování dítěte. FPS-R neboli revidovaná stupnice bolesti ve tvářích, je měřicí nástroj, který se skládá ze šesti motivů tváří, uspořádaných v horizontálně v řadě, s neutrálním tváří vlevo (hodnocení 0) a tváří s maximální bolestí vpravo (hodnocení 10). Tento měřicí nástroj byl ověřen na respondentech ve věku od 5 do 17 let, kteří byli přijati do nemocnice s onkologickým onemocněním. Byly zkoumány jak brazilské, tak i katalánské verze měřicího nástroje FPS-R. Další měřicím nástrojem je tzv. Pediatric Pain Profile (dále jen PPP), který hodnotí bolest pomocí stupnice s 20 položkami, kdy každá položka je hodnocena na čtyřbodové škále jako „vůbec ne“ až „velmi mnoho“ v určitém časovém období. Tento měřicí nástroj je validován u dětí ve věku od 1 až do 18 let s neurologickým a kognitivním postižením. V brazilské verzi PPP byla validace obsahu provedena se zdravotníky a primárními pečovateli. PPP má velmi dobrou validitu kritéria při použití numerické hodnotící stupnice jako zlatého standardu.

Poslední měřicí nástroj FLACC se zabývá zejména intenzitou bolesti pomocí pěti kategorií (obličej, nohy, aktivita, útěcha a pláč), z nichž každá kategorie je hodnocena od bodu 0 do 2, aby bylo odvozeno celkové skóre od 0 do 10. Celkové skóre se pohybuje od 0 do 60. Deskriptory pro každou položku tohoto měřicího nástroje jsou považovány za ukazatele chování u dětí při bolesti. Samotné deskriptory spojené s každou úrovní FLACC (při skóre 0, 1 nebo 2), které představují konzistentní eskalaci se zvyšující se intenzitou bolesti. Naopak Revidovaná škála (dále jen FLACC-R) je měřicím nástrojem pro pozorování bolesti založený na stupnici FLACC, která je upravená tak, aby zahrnovala další bolestivé chování, které se často vyskytuje u dětí, které jsou omezeny v neverbální komunikaci nebo trpí kognitivní poruchou. Zahrnuje další položky hlášené rodiči související se specifickým chováním dítěte v každé jednotlivé kategorii. Ačkoli žádná studie v tomto přehledu nezahrnovala FLACC R. Autoři této výzkumné studie ji doporučují pro děti, které nemají verbální komunikaci nebo, které trpí kognitivní poruchou (Chan et al., 2021, s. 30-43).

Osobní doporučení autorů výzkumné studie, je takové, že upřednostňují nástroje, které byly ověřeny s vysokou korelací (vzájemnými vztahy) mezi rodičem a vlastní zprávou. Doporučují, tak všechny měřicí nástroje hodnocení bolesti, které prokázaly dostatečnou obsahovou validitu u kojenců, dětí a mladých lidí s život limitujícími stavy, kde výsledky skutečně odrážejí intenzitu bolesti u pacientů. Díky této výzkumné studii je jedná o první systematický přehled, který se řídil danou metodologií, aby shrnul a kriticky zhodnotil existující literaturu týkající se spolehlivosti, validity, citlivosti a proveditelnosti měřicích nástrojů hodnocení bolesti v pediatrické paliativní péči. Také se jedná o první přehled měřicích nástrojů pro hodnocení bolesti, které se v současnosti používají v pediatrické paliativní péči, spolu s vyšetřením jejich psychometrických vlastností a proveditelnosti, které nám zároveň umožňují vydávat doporučení pro klinickou praxi. V závěru výzkumné studie se autoři shodli na názoru, že pro vyvážení aspektů proveditelnosti a psychometrických vlastností je nejvíce vhodné využívat hodnotící škálu FPS-R. Měřicí nástroje FLACC, FLACC-R a PPP jsou doporučovány zejména jako nástroje k pozorování dětí v příslušných věkových skupinách (Chan et al., 2021, s. 30-43).

3 Bolesti u dětí v paliativní péči z pohledu rodičů

Samotná rodičovská pohoda je úzce spojena s potřebami a utrpením nemocného dítěte. Samotní rodiče uvádějí, že být svědky fyzického utrpení a bolesti u svých dětí je pro ně extrémně znepokojivé a velmi těžké. Zvládání bolesti a fyzického utrpení u dítěte je jedinečný způsob, jak uspokojit okamžité potřeby dítěte a jeho rodiče. Zmírnění symptomů fyzické tísně a bolesti u dítěte může mít další výhodu, a to ve snížení psychické tísně u dítěte a naopak (Koch, Jones, 2018, s. 85). Musíme vzít však v úvahu skutečnost, že rodiče, kteří mají dítě, které trpí bolestí, sami těž trpí. Prožívá-li jejich dítě nebo se dostává do životně důležitého nebezpečí (onemocnění vážnou nemocí či úmrtí), je vlastní život rodičů podstatně ovlivněn. Je známo, že umírající děti často cítí velkou bolest, která jejich blízkým a rodičům způsobuje značné utrpení a dokonce se cítí provinile. Pro rodiče by bylo velkou pomocí vědět, že jejich děti mohou odejít v klidu a bez bolesti. Není až tak neobvyklé, že děti, které trpí vážnými příznaky, se k ošetrovatelským pracovníkům chovají častěji mnohem přirozeněji a klidněji než ke svým vlastním rodičům. Často tato skutečnost může rodiče zamrzet. Možných důvodů může být celá řada, např. může dítě vycítit nervozitu a bolest, která naplňuje rodiče, což zase může podstatně ovlivnit a způsobovat bolest dítěti apod. Pro nemocné děti, které se setkávají s velkou koncentrací profesionálních pečovatелů, se časem můžou stát i velmi důležitou součástí jejich života. Obvykle péči o těžce nemocné dítě vykonávají zejména rodiče a odborníci společně, kdy musí spolupracovat, tak aby pro nemocné dítě fungovali co nejlépe. Rodiče se tak nevyhnutelně stávají součástí pečujícího týmu. Práce na dobrém vztahu k rodičům je nezbytnou součástí paliativní péče o děti k prevenci bolesti a ke zlepšení kvality jejich života. Cokoli zmírní jejich bolest a strach, pomůže i dítěti. Rodiče jsou tedy v dětské paliativní péči zároveň tzv. „léky“, pacienti a součástí týmu (Classen, 2012, s. 13-19).

Výzkumná studie autorek Mariyany, Allenidekanie a Nurhaenie (2018, s. 156–161) měla za cíl zjistit, jaké jsou zkušenosti rodičů se zvládáním bolesti u svých vlastních dětí během paliativní péče po samotné diagnostice nádorového onemocnění. Tato kvalitativní výzkumná studie posuzovala rodiče, kteří byli zapojeni do zvládání bolesti u dětí s onkologickým onemocněním, které podstupovaly paliativní péči. Výzkum probíhal v Rachel House Foundation v Západní Jakartě a Taufan Jakarta Community, kdy samotné informace byly sbírány v na místě, na kterém se dohodl účastník a výzkumník. Data této výzkumné studie byla sbírána pomocí polostrukturovaného rozhovoru, který byl zaznamenán pomocí hlasového záznamníku, a následně doslovně přepsán a analyzován autory studie. Během rozhovoru byly zaznamenávány i poznámky a neverbální odpovědi. Každý rozhovor trval

přibližně 45–60 minut. Dotazovaným byla navíc zaslána témata přepisů, aby se zajistila validita výsledků výzkumné studie. Rozhovory byly vykonávány za pomoci odborného supervizora. Celkově bylo uskutečněno 8 rozhovorů. Výzkumní soubor byl tvořen z mužů i žen (1 muž a 7 žen), kteří byli dotazováni po dobu 2 měsíců. Účastníci (rodiče) se pohybovali ve věku od 32 do 50 let, průměrný věk byl 42 let. Všichni účastníci měli zkušenosti s léčbou bolesti u dětí s onkologickým onemocněním. Na základě analýzy rozhovorů bylo stanoveno osm hlavních témat. Mezi tyto témata patří dimenze bolesti, kterou zažívají zejména děti podstupující paliativní péči, dále fyzické a psychické reakce rodičů, emoční reakce rodičů, bariéry, se kterými se rodiče setkávají při péči o své dítě doma, intervence rodičů ke snížení bolesti jejich dítěte, snaha rodičů odvrátit své dítě od bolesti, povzbuzení, když dítě prožívá bolest a v neposlední řadě je téma úsilí a modlitby rodičů, aby se jejich dítě cítilo dobře.

V následujícím textu budou podrobněji popsány výsledky jednotlivých kategorií výsledků výzkumné studie. Prvním stanoveným tématem bylo **dimenze dětské bolesti**, kdy se zjistilo, že během paliativní péče rodiče nemohli vědět o bolesti, kterou pociťovalo jejich dítě, pokud na to samo dítě nepoukázalo nebo se o tom nezmínilo. Pokud si dítě občas stěžovalo na bolest nebo nějakým způsobem neupozornilo na své prožívání bolesti, rodič dítěte měl velký problém rozlišovat, jakou bolest dítě pociťuje. Druhé téma, tedy **fyzické a psychické reakce rodičů** mělo za výsledek, to že samotné onkologické onemocnění a s ním spojené léky mají emocionální dopad jak na děti, tak i na rodinu, která je touto nemocí ovlivněna. Reakce dětí na prožívání bolesti měla značný vliv na jejich na psychické prožívání rodičů. Tato výzkumná studie potvrzuje, že psychologické reakce matek podstatně souvisejí s vlastními reakcemi dětí na bolest. Bylo zjištěno, že pokud rodič vidí své dítě ve stavu, kdy prožívají bolest, snaží se skrýt pocity smutku, strachu, deprese, zmatku, úzkosti či paniky. Třetí probírané téma této výzkumné studie bylo **emocionální reakce rodičů**, které popisuje, že rodiče trpěli emočními poruchami, které se projevovaly určitými reakcemi (boj, úder či šok). Někteří účastníci se se svými dětmi neustále hádali, když např. dítě nechťelo brát léky, i když bylo nemocné. Také se snažily spolupracovat s ostatními členy rodiny, avšak zpanikařili, když viděli své dítě v bolestech. **Bariéry či různé překážky** (jak v péči, tak i v nákladech), se kterými se rodiče setkávají také při domácím managementu bolesti u dítěte, je čtvrté probírané téma výzkumné studie. Toto téma deklarovalo o tom, že děti trpěly neustálými bolestmi, i když jejich rodiče používali různé strategie k řešení. Jedna respondentka výzkumné studie však uvedla, že její dítě nepřestalo křičet, i když matka

vyzkoušela mnohé metody k tomu, aby dítě bolest zvládlo. Mezi další faktory, které matkám v tomto případě nevyhovovaly, byla absence sester, které poskytovaly domácí péči, dále špatné zvládání bolesti dítěte v domácím prostředí, potíže s financemi a dopravou a také situace, kdy dítě trpělo tak, že muselo být převezeno do nemocnice. Páté téma se zabývalo **intervencemi rodičů ke snížení bolesti u jejich dítěte**. Rodiče se snažili snížit bolest dítěte, jak farmakologickými, tak i nefarmakologickými způsoby. Zjistilo se, že častěji byly podávány léky, jako je např. morfin, aby se zmírnily bolesti dítěte, v souladu s radou pediatrické sestry a následně lékaře. Nefarmakologické terapie zahrnovaly alternativní léky, jako je např. eukalyptový olej, masáže a různé obklady. Další téma se zaměřovalo na **snahu rodičů o to, aby odvrátily své děti od bolesti**. Samotným výsledkem tohoto tématu bylo, že se rodiče snažili vyvinout velkou řadu úsilí k tomu, aby jejich dítě bolest necítilo, např. sledováním televize nebo čtením pohádek. Respondenti také uvedli, že se jejich dítě cítilo lépe při sledování vtipných a veselých dětských televizních pořadů nebo YouTube. Někteří respondenti výzkumné studie se také snažili povzbuzovat své dítě ke konverzaci, vtipkování nebo k zábavě. Předposlední téma výzkumné studie se zabývalo **podporou**, kterou rodiče v této výzkumné studii poskytli svým dětem, když právě trpěly bolestí (povzbuzení, motivace a podpora). Děti se cítily dobře po boku své matky, kdy její přítomnost byla uváděna jako tzv. lék. Když jejich dítě něco bolelo, matky se jim snažily dodat sílu tím, že je povzbudily k boji s bolestí. Matky se také vždy snažily být silné, i když byly vedle svého dítěte, které v daný moment pociťovalo bolest. V neposlední řadě je zde poslední probírané téma této výzkumné studie, které se zabývá **snahou a modlitbami rodičů k potěšení svého dítěte**. V tomto tématu bylo popsáno, že se rodiče snažily dělat věci, aby potěšily své dítě, protože věděly, že mají s různými léčbami a léky obtíže. Ačkoli se rodiče také cítili ve značné depresi, že jejich dítě nemá mnoho času v životě a je unavené, stále se je snažily potěšit tím, že udělaly vše, co děti chtěly. Tato výzkumná studie ukazuje, že rodiče, kteří se vyrovnávají s bolestí svého dítěte, se spoléhali zejména na podporu rodiny, zdravotnické pracovníky a veškeré informace o samotném vedení. Dále také odhalila, že všichni účastníci mají zkušenosti s léčbou bolesti u dětí s onkologickým onemocněním, které následně podstoupili paliativní péči. Péče o děti v paliativní péči je pro rodiče obrovskou výzvou. Matky by v tomto případě měly být schopné a kvalifikované ve zvládání dětské bolesti (Mariyana, Allenidekania, Nurhaeni, 2018, s. 156–161).

Další výzkumná studie autorů Geest et al. (2014, s. 1043-1053), která pojednává o zkušenostech rodičů s pediatrickou paliativní péčí, kdy jedním z probíraných témat je

i samotné prožívání bolesti jejich dětí z pohledu rodičů. Hlavními cíly této výzkumné studie jsou prozkoumat vnímání rodičů a interakce se zdravotníky, tedy komunikace, kontinuita péče a zapojení rodičů, zvládnání symptomů během pediatrické paliativní péče a zjistit vliv na dlouhodobý smutek u rodičů, kteří ztratili dítě kvůli onkologickému onemocnění.

Metodika této výzkumné studie spočívala v náboru rodičů, kteří přišli o své dítě (ve věku od 0 do 18 let) v důsledku onkologického onemocnění mezi lednem roku 2000 a prosincem roku 2004. Celkem bylo do této studie zařazeno 123 rodičů (párů) ze 135 dětí (tedy 91 %). Zbýlých dvanáct rodičů onkologicky nemocných dětí nebylo osloveno, aby se této studii začlenili. V pěti případech bylo na základě klinického úsudku lékaře považováno za příliš zatěžující situaci, aby se rodiče této studii zúčastnili. Dvě děti náhle zemřely v diagnostické fázi dětského onkologického onemocnění a dvě děti následně utrpěly náhlou toxickou smrt během samotné léčby. Rodiče dvou předčasně narozených dětí nebyli též osloveni, protože obě děti měly problémy velké problémy s více orgány najednou a následně velmi krátce po narození zemřely. Pro účely této studie byli matky a otcové požádáni, aby samostatně vyplnili dva dotazníky. Prvním dotazníkem byl tzv. Inventory of Traumatic Grief (dále jen ITG), neboli dotazník, který měří rodičovský smutek. Druhý dotazník se skládal z otázek, které byly komplexního charakteru a byly záměrně vyvinuté pro tento typ výzkumné studie. Sloužil zejména k prozkoumání vnímání rodičů v interakci se zdravotníky na přítomnost a závažnost symptomů jejich dítěte během paliativní péče. ITG dotazník, který nám měří míru zármutku rodičů, se skládá z 29 položek, jakou jsou např. „Nemohu přijmout jeho/její smrt“. Ty jsou dále hodnoceny na tzv. Likertově pětibodové stupnici od nikdy až po vždy. Vysoké skóre na ITG dotazníku značí větší přítomnost smutku u rodičů. Spolehlivost samotného ITG dotazníku je velmi dobrá. Abychom prozkoumali počet rodičů s klinicky relevantním smutkem, byly úrovně smutku dichotomizovány (rozdvojeny) na základě poskytnutého hraničního skóre pro traumatický smutek (tedy celkové skóre smutku > 90). Pět rodičů zapomnělo vyplnit některé otázky. Ve dvou případech se stalo, že rodiče zapomněli vyplnit více než čtyři otázky. Tito rodiče však nemohli být zahrnuti do lineárních regresních analýz. V posledních třech případech byly chybějící hodnoty vypočteny pomocí středního skóre ostatních rodičů pro tuto otázku (Geest et al., 2014, s. 1043-1053).

Jako součást větší studie byl navržen druhý dotazník s hlavním cílem shromáždit informace o zkušenostech rodičů během pediatrické paliativní péče. Tento dotazník byl vytvořen na základě rozsáhlého studia literatury, klinických zkušeností a pilotní studie, v níž byly dotazovány tři pozůstalé matky. Rodiče onkologicky nemocných dětí hodnotili míru

souhlasu s výroky o aspektech péče na tzv. Likertově pětibodové stupnici v rozmezí od jedné (nesouhlasím) do pěti (souhlasím). Kromě tohoto byli rodiče požádáni, aby následně ohodnotili závažnost a úroveň kontroly fyzických a psychických symptomů dítěte během paliativní péče též pomocí pětibodové Likertovy stupnici, kdy v rozsahu od jednoho (příznak není přítomen) do pěti (velké utrpení). Zaznamenávali se symptomy jako např. bolest, dušnost, únava, ztráta chuti k jídlu, úzkost, úzkost být sám, úzkost z budoucnosti, smutek a hněv. Když rodiče uvedli, že zde byl přítomen aspoň jeden z výše uvedených symptomů, byli dále požádáni, aby ohodnotili, do jaké míry byl symptom zvládnut zdravotnickými pracovníky opět na pětibodové Likertově stupnici v rozmezí od jedné, tedy symptom zcela zvládnutý až pět, tedy příznak zcela nezvládnut (Geest et al., 2014, s. 1043-1053).

Výsledkem této výzkumné studie bylo, že celkově 246 otců a matek, kteří obdrželi 2 dotazníky, avšak dotazníky vyplnilo jen 89 rodičů 57 zemřelých dětí. U 32 dětí dotazníky vrátili oba rodiče. Na konci této výzkumné studie nebyly nalezeny žádné významné rozdíly mezi dětmi rodičů, kteří vyplnili dotazník, ve srovnání s dětmi, jejichž rodiče nereagovali na pohlaví, diagnózu, věk v době úmrtí a místo úmrtí. Celkem 78 rodičů (88 %) uvedlo, že jejich dítě trpělo alespoň jedním fyzickým příznakem a 61 rodičů (69 %) uvedlo, že jejich dítě trpělo alespoň jedním psychickým příznakem. Nejčastěji uváděnými fyzickými a psychickými příznaky jejich dítěte během paliativní péči byly únava (75%) a také bolest (74%). Dále bylo také zjištěno, že nekontrolovaná bolest a další zjištěné aspekty např. dušnost, úzkost být sám, úzkost z budoucnosti či hněv byly spojeny s vyššími hladinami dlouhodobého rodičovského smutku. Mnohorozměrné modely kombinující samotnou interakci se zdravotníky a zvládnání symptomů ukázaly, že tyto aspekty mají významný vliv na dlouhodobý rodičovský smutek. Kromě toho, jsme v této studii dozvěděli, že nikoli závažnost bolesti dítěte, ale míra kontroly bolesti se ukázala být spojena s vyšší úrovní dlouhodobého rodičovského smutku. Podstata nekontrolované bolesti může být důsledkem bezmoci vidět své vlastní dítě v bolesti, a důležitost kontroly bolesti během paliativní péče. Je zřejmé, že tato výzkumná studie zdůrazňuje potřebu dalšího zlepšování léčby bolesti během paliativní péče, a to nejen pro dobro dítěte, ale také pro dlouhodobé psychické fungování samotných rodičů (Geest et al., 2014, s. 1043-1053).

Rodiče velice často uvádějí zvládnání bolesti jako aspekt dětské paliativní péče, který je pro ně ten nejdůležitější a nejpodstatnější (Koch, Jones, 2018, s. 85). Výzkumná studie autorů Das et al. (2019, s. 303-308) se zabývala tím, jaká je preference místa péče (terminální péče v nemocničním zařízení a domácí terminální péče) na konci života u dětských onkologických

pacientů z pohledu rodičů. Dalším cílem bylo také porozumět potřebám a výčtkám během péče na konci života mezi poskytovateli péče (rodiči), což bylo i hlavními cíly této výzkumné studie. Jednalo se o observační kvalitativní výzkumnou studii, která se týkala rodičů s dětmi, které trpěly nevléčitelným maligním onemocněním a následně zemřely v letech 2016–2018. Rodiče těchto dětí byli dotazováni pomocí předem vytvořeného otevřeného dotazníku. Byly v něm zaznamenány a analyzovány obavy během poslední fáze života dítěte, nejvíce znepokojující symptomy u dítěte, volba plánu péče na konci života, lítost pečovatелů (rodičů) a důvody pro takové volby. Tato výzkumná studie byla provedena na oddělení dětské onkologie, Cancer Research Institute, Dehradu v Indii. Jak již bylo zmíněno, studovaná populace zahrnovala dětské onkologické pacienty označené jako relabující (zhoršení stavu onemocnění) či refrakterní (dočasné vymizení nebo snížení vnímavosti na odpovědi organismu na podnět). Rodiny zemřelých dětí byly poté telefonicky kontaktovány a požádány o rozhovor pro výzkumné účely. Rozhovor se skládal ze šesti strukturovaných částí v předem vytvořeném dotazníku, který vytvořili odborníci v tomto oboru, za použití samostatné zpětné vazby získané z otevřené diskuse s deseti rodinami, které přišly o své děti v důsledku progresivního terminálního onkologického onemocnění, a také z některých článků dříve publikovaných studií. Rozhovory byly vedeny buď osobně, nebo telefonickou formou. Jednalo se o otevřený rozhovor v jazyce člena rodiny, tedy hindština. Rodiny měly možnost vyjádřit své názory mimo specifikované otázky, pokud to sami chtěli. Respondent (rodič) měl k dispozici pokyny, aby sám porozuměl otázkám. Kdykoli byla dána odpověď rodiče rozšířenější, byl rodič následně požádán, aby shrnul svou odpověď do bodů. Odpověď byla dále zaznamenána a prodiskutována s rodiči ke konečnému schválení. Byly také zkoumány nemocniční záznamy dětských pacientů, aby se zaznamenalo načasování prohlášení o nevléčitelnosti ošetřujícím týmem, možnosti diskuse o paliativní péči, nabízené možnosti léčby a souhlas s volbou nebo odmítnutím péče v takové situaci.

Jedním z výsledků této výzkumné studie bylo, že z 26 rodin jich celkem 9 fyzicky přišlo, zatímco 17 rodičů se rozhodlo pro telefonický rozhovor. Průměrná doba strávená telefonickým rozhovorem byla asi 48 minut a při osobním rozhovoru asi 75 minut času. Všechny parametry dotazníku zodpověděly všechny rodiny, žádný z rodičů se nerozhodl opustit rozhovor mezitím. Matka byla v rozhovorech respondentem pouze z 31 %, zatímco otec byl hlavním respondentem v ostatních rozhovorech. Dalším výsledkem výzkumné studie bylo, že po prohlášení nevléčitelnosti onemocnění dítěte se 30 % rodin rozhodlo pro alternativní chemoterapii, zatímco 20 % se rozhodlo pro záchranný režim, tedy chemoterapii

s vírou ve zlepšení a vyléčení. Pouze 30 % rodin zvolilo pro své dítě terminální péči v nemocničním zařízení. Důvody pro jejich volbu byly velké náklady na péči, vzdálenost od domova, větší počet dětí v rodině, o které se musí starat, tlak příbuzných a strach z přetrvávajících symptomů onkologického onemocnění. Žádná z rodin nekonzultovala s dítětem jeho výběr ohledně místa plánu terminální péče. Celkem 12 rodin (46 %) zpětně svého výběru plánu terminální péče litovalo. Tato lítost byla častější u rodin, které si zvolily nemocnici jako místo terminální péče. Celkově bylo dotazováno 26 rodin. Celkem 18 rodin (69 %) se rozhodlo pro domácí terminální péči, dalších 8 rodin (31 %) se rozhodlo pro terminální péči v nemocnici. Litování volby bylo zaznamenáno u 62,5 % rodin ve skupině terminální nemocniční péče, kdy hlavním důvodem bylo oddělení od domácího prostředí. Dále 38,89 % rodin ve skupině s domácí terminální péčí litovalo nedostatečného přístupu ke zdravotnickému personálu a k lékům proti bolesti. Nejhorším příznakem, který rodina zaznamenala v posledních měsících života u svých dětí, byla bolest, kterou doprovázely značné dýchací potíže. Během posledních měsíců života dítěte byla bolest popsána jako nejobtížnější symptom pro rodiče (84,62 %). Bylo také zjištěno, že bolest byla významně více pozorovaným symptomem ve skupině dětských pacientů s domácí terminální paliativní péčí (Das et al., 2019, s. 303-308).

3.1 Význam a limitace dohledaných poznatků

Bakalářská práce se zabývá bolestí u dětí v paliativní péči a prožíváním bolesti z pohledu jejich rodičů. Tato bakalářská práce může být vhodným přínosem pro studenty a absolventy ošetrovatelských oborů, sestry pracující na dětských, onkologických oddělení a pracovištích hospicové či paliativní péče u dětí. Dětské sestry by mohly z této bakalářské práce použít informace, které by dále využily zejména pro poskytování kvalitní paliativní péče, emocionální podpory, projevení empatie při zvládání bolesti a při pomoci lépe pochopit prožívání bolesti u dětských pacientů a jejich rodičů. Bakalářská práce také popisuje samotné prožívání, projevy a pocity při bolesti, které mohou pomoci k pochopení a vcítění se do situace, kdy dítě či rodič prožívají bolest. K vytvoření bakalářské práce byly využity výzkumné studie, které se zaměřovaly jak na prožívání bolesti v paliativní péči u dětí, hodnocení bolesti, tak i na prožívání bolesti u dětí z pohledu jejich rodičů.

V této bakalářské práci nebyla použita žádná česká výzkumná studie, vzhledem k zvolenému tématu bylo více informací využito zejména ze zahraničních studií. Výzkumné studie použité v této bakalářské práci mají mnohé a různé limitace. Možnými limitujícími faktory těchto výzkumných studií jsou např. nízké počty spolupracovníků, respondentů, ale

také i to, že výzkumné studie byly analyzovány např. i u více věkových skupin současně. Podstatnou limitací výzkumných studií je také podstatný nedostatek informací dostupný z existující literatury, která se zabývá právě těmito tématy. V dnešní době jsou takové informace velmi postrádány. Další limitací je, že samotné výzkumné studie byly prováděny v procesu tzv. bracketingu, neboli zpracováním zkušeností jednotlivých respondentů, kdy byly následně vytvořeny úvahy, které byly dále upraveny do podoby rozhovoru za pomoci různých otevřených otázek. Jednalo se tedy o velmi složité procesy zpracování informací, které vyžadovaly velké úsilí výzkumníků výzkumných studií. Další limitací jsou např. i vytvořené dotazníky, kdy samotný výsledek odpovědi mohl podstatně zkreslit zjištění autorů již ze dvou důvodů. Prvním důvodem je, že rodiče, kteří jsou vážně zasaženi a zdrceni ze stavu nemocného dítěte, mohou mít pravděpodobnost účasti výrazně menší, což by mohlo velmi ovlivnit úroveň zármutku rodičů. Druhým důvodem je, že rodiče, kteří jsou opět vážně zarmouceni ze stavu svého dítěte, mohou s větší pravděpodobností hlásit to, že jejich dítě trpělo příznaky, jako je např. úzkost. Dále mezi jistá omezení může např. patřit i vnímání paliativní péče ze strany rodičů, které by mohlo být ovlivněno jejich pamětí nebo jejich vlastní psychickou pohodou v posledních letech života. Další možnou limitací výzkumných studií je i pravděpodobnost toho, že výzkumné studie mohou obsahovat určitou zaujatost rodičů onkologicky nemocných dětí. Jelikož rodiny, které se nerozhodly podstoupit rozhovor, mohou být i mnohem více rozrušené a mohly zažít stresující terminální období daného onemocnění. I samotný design výzkumných studií, který je většinou tzv. retrospektivní (ohlížející se do minulosti), může sebou nést určitá omezení a nepřesnosti. Poslední podstatnou limitací výzkumných studií je samotné vnímání stresu nemocného dítěte ze strany rodičů, které nemusí být vždy přesné, což může vést k samotnému zkreslení výsledku či nepřesnému výsledku výzkumných studií.

Pro vytvoření budoucích odborných prací bych doporučila více informací a výzkumných studií v českém jazyce, které zde velmi postrádám. Chybí mi také více výzkumných studií a odborných článků, které se zabývají právě těmito tématy, jako je prožívání bolesti z pohledů dětí a rodičů v paliativní péči. Vzhledem k tomu, že v dnešní době se s takovou tematikou, čím dál více setkáváme, měla by být i více zaznamenávána a dále prozkoumána.

Závěr

Bolest patří k nečastějším příznakům v dětské paliativní péči, která je považována za velmi subjektivní a nepříjemný zážitek či prožitek. Bolest určitým způsobem ovlivňuje jak dítě, tak i rodiče, kteří se na prožívání bolesti podstatně podílejí. Cílem této bakalářské práce bylo sumarizovat aktuální dohledané publikované poznatky o bolesti u dětí v paliativní péči, a také z pohledu jejich rodičů.

Prvním hlavním cílem této bakalářské práce bylo předložit aktuální dohledané publikované poznatky o bolesti z pohledu dětí v paliativní péči a její hodnocení. Samotné vnímání bolesti u dětí je velmi složitý a zcela subjektivní prožitek, které každé dítě vnímá jinak a také ho jinak popisuje. Děti často popisují bolest jako pocit, který je jim nepříjemný, bolestivý a omezující. V paliativní péči je bolest záležitostí, se kterou se dítě potýká téměř každý den i několikrát za den. Je velmi důležité porozumět vnímání dětské bolesti, tak abychom byly schopni jim dále pomoci k řešení a tišení dané bolesti. Důležitou součástí jsou hodnotící nástroje (např. FLACC, FPS, VAS či PPP), které nám významně pomáhají k hodnocení a následnému řešení bolesti u dětí v paliativní péči. Cíl byl splněn. Druhým hlavním cílem bylo předložit aktuální dohledané publikované poznatky o prožívání bolesti u dětí z pohledu rodičů v paliativní péči. V tomto případě rodiče velice těžce zvládají pohled na jejich dítě, které trpí bolestmi. Dostávají se do situací, ve kterých jsou přirozeně vystavováni velkému přívalu emocí, smutku, frustraci či depresi. Jsou to nepříjemné momenty, které podstatně ovlivňují jak rodiče, tak i celou rodinu. Je také velmi důležité si uvědomit, že rodiče, kteří vidí své vlastní dítě trpět, trpí také. Z velké části samotné prožívání bolesti z pohledu rodičů může mít podstatný vliv i na samotné prožívání bolesti u dítěte, kdy se negativní emoce mohou přenést na dítě. Cíl byl splněn.

Dohledané informace, které jsou zmíněné v této bakalářské práci, mohou pomoci zdravotnickým pracovníkům lépe porozumět, jak vnímají bolest právě děti a jejich rodiče v paliativní péči. Povědomí o tom, jak mohou děti a jejich rodiče prožívat danou bolest, může podstatně ovlivnit poskytování paliativní péče a samotný přístup k dítěti a rodině. Výsledky z výzkumných studií mohou být dále využity pro další psaní odborných prací dětských sester či dalších zdravotnických pracovníků. Zmíněné informace v bakalářské práci by mohly být publikovány v odborných periodikách, které by zvýšily povědomí o prožívání bolesti u dětí a jejich rodičů v paliativní péči.

Referenční seznam

BORGHI, Camila Amaral, Lisabelle Mariano ROSSATO, Elaine Buchhorn Cintra DAMIÃO, Danila Maria Batista GUEDES, Ellen Maria REIMBERG DA SILVA, Silvia Maria DE MACEDO BARBOSA a Rita Tiziana POLASTRINI, 2014. Living with pain: the experience of children and adolescents in palliative care. *Revista da Escola de Enfermagem da USP: Journal of school of nursing of São Paulo* [online]. **48**, 68-72 [cit. 2022-02-15]. ISSN 0080-6234. Dostupné z: doi:10.1590/S0080-623420140000600010

BOYDENPHD, MPH, RN, Jackelyn Y., Douglas L. HILL PHD, Russell T. NYE PHD, et al., 2022. Pediatric Palliative Care Parents' Distress, Financial Difficulty, and Child Symptoms. *Journal of Pain and Symptom Management* [online]. **63**(2), 271-282 [cit. 2022-04-01]. ISSN 08853924. Dostupné z: doi:10.1016/j.jpainsymman.2021.08.004

BUŽGOVÁ, PH.D., doc. PhDr. Radka, doc. PhDr. Lucie SIKOROVÁ, PH.D, Mgr. et Mgr. Hana BENEŠOVÁ, et al., 2019. *Dětská paliativní péče* [online]. U Průhonu 22, Praha 7: Grada Publishing [cit. 2022-03-24]. ISBN 978-80-271-2689-7. Dostupné z: <https://www.bookport.cz/e-kniha/detska-paliativni-pece-786156/>

CLASSEN, Carl Friedrich, 2012. Pediatric palliative care - The role of the patient's family. *WJCP: World Journal of Clinical Pediatrics* [online]. 2012, **1**(3), 13-19 [cit. 2022-03-05]. ISSN 2219-2808. Dostupné z: doi:10.5409/wjcp.v1.i3.13

DAS, Kunal, Tanvi KHANNA, Anshika ARORA a Nitika AGRAWAL, 2019. Parents' acceptance and regret about end of life care for children who died due to malignancy. *Supportive Care in Cancer* [online]. **28**(1), 303-308 [cit. 2022-03-17]. ISSN 0941-4355. Dostupné z: doi:10.1007/s00520-019-04806-0

DOWNING, Julia, Hanneke BRITS, Lulu MATHEWS a Stefan J FRIEDRICHSDORF, 2015. Pediatric pain management care in palliative care. *Future Medicine* [online]. **5**(1), 25 [cit. 2021-09-15]. ISSN 1758-1869. Dostupné z: doi:10.2217/pmt.14.45

DUŠIČKOVÁ, Mgr. Tereza, Mgr. Kristýna TOUMOVÁ a prof. PhDr. Valérie TÓTHOVÁ, PH.D., 2019. Porovnání nástrojů sloužících k hodnocení bolesti v předškolním a mladším školním věku v České republice a zahraničí. *Pediatric pro praxi* [online]. **20**(4), 262, 263 [cit. 2022-02-17]. ISSN 12130494. Dostupné z: doi:10.36290/ped.2019.053

GEEST BSC, Ivana MM van der, Anne-Sophie E. DARLINGTON PHD, Isabelle C. STRENG MSC, Erna MC MICHIELS MD, PHD, Rob PIETERS MD, PHD a Marry M. van den HEUVEL-EIBRINK MD, PHD, 2014. Parents' Experiences of Pediatric Palliative Care and the Impact on Long-Term Parental Grief. *JPSM - Journal of Pain and Symptom Management* [online]. **47**(6), 1043-1053 [cit. 2022-03-16]. ISSN 08853924. Dostupné z: doi:10.1016/j.jpainsymman.2013.07.007

CHAN, Adrienne YL, Mengqin GE, Emily HARROP, et al., 2021. Pain assessment tools in paediatric palliative care: A systematic review of psychometric properties and recommendations for clinical practice. *SAGE Journals: Palliative Medicine* [online]. **36**(1), 30–43 [cit. 2022-02-21]. ISSN 0269-2163. Dostupné z: doi:10.1177/02692163211049309

KOCH, Kendra D. a Barbara L. JONES, 2018. Supporting Parent Caregivers of Children with Life-Limiting Illness. *MDPI* [online]. **5**(7), 85 [cit. 2022-03-05]. ISSN 2227-9067. Dostupné z: doi:10.3390/children5070085

MARIYANA, Rina, Dr. Allenidekania ALLENIDEKANIA a Nani NURHAENI, 2018. Parents Voice in Managing the Pain of Children with Cancer during Palliative care. *IJPC Indian Journal of Palliative Care* [online]. **24**(2), 156–161 [cit. 2021-06-30]. ISSN 0973-1075. Dostupné z: doi:10.4103/IJPC.IJPC_198_17

PAIN, 2021. *IASP: International Association For The Study Of Pain* [online]. 1510 H Street NW, Suite 600 Washington, DC 20005-1020 USA: IASP [cit. 2021-08-30]. Dostupné z: <https://www.iasp-pain.org/publications/pain/>

SOURKES, Barbara M., 2018. Children's Experience of Symptoms: Narratives through Words and Images. PMC US National Library of Medicine National Institutes of Health Search database [online]. **5**(4), 53 [cit. 2021-08-31]. ISSN 2227-9067. Dostupné z: doi:10.3390/children5040053

TRESSIA M, MD., Shaw, 2012. Pediatric Palliative Pain and Symptom Management. *Pediatric Annals* [online]. **41**(8), 329-334 [cit. 2022-02-17]. ISSN 0090-4481. Dostupné z: doi:10.3928/00904481-20120727-13

WHO, 2012. Guidelines on the Pharmacological Treatment of Persisting Pain in Children with Medical Illnesses. *WHO: World Health Organization* [online]. Geneva, Switzerland: WHO [cit. 2022-04-21]. Dostupné z: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/44540>

Seznam zkratk

apod.	a podobně
atd.	a tak dále
CINAHL	Cumulative Index of Nursing and Allied Health Literature
DNA	deoxyribonucleic acid
EMBASE	Excerpta Medica Database
FLACC	Faces, Legs, Activity, Cry, Consolability Scale
FLACC-R	Faces, Legs, Activity, Cry, Consolability Revised Scale
FPS	Face Pain Scale
FPS-R	Face Pain Scale Revised Scale
HTLV	Human T-lymphotropic virus
IASP	International Association for the Study of Pain
ITG	Inventory of Traumatic Grief
např.	například
PPP	Pediatric Pain Profile Scale
R.I.P.	Rest In Peace
tzv.	takzvaný
UV záření	ultrafialové záření
VAS	Visual Analogue Scale
WHO	World Health Organization