

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH VĚD

Ústav ošetrovatelství

Eva Květoňová

Ošetrovatelská péče u dětí s tumorem mozku

Bakalářská práce

Vedoucí práce: Mgr. Irena Příbylová

Olomouc 2023

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

Olomouc 4. 5. 2023

.....

Podpis

Děkuji své vedoucí práce Mgr. Ireně Příbylové, MBA za vedení, připomínky a pevné nervy při samotném zpracování práce.

ANOTACE

Typ závěrečné práce: Bakalářská práce

Téma práce: Ošetrovatelská péče o dětského onkologického pacienta

Název práce v ČJ: Ošetrovatelská péče u dětí s tumorem mozku

Název práce v AJ: Nursing care of children with brain tumor

Datum zadání: 27. 11. 2022

Datum odevzdání: 4. 5. 2023

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

Autor práce: Eva Květoňová

Vedoucí práce: Mgr. Irena Příbylová

Oponent práce:

Abstrakt v ČJ:

Cílem přehledové práce byla sumarizace dohledaných dat na téma ošetrovatelská péče u dětí s tumorem mozku. Relevantní zdroje byly vyhledány elektronických databázích PubMed a Science Direct. Bakalářská práce se dělí na dvě části, jejichž cílem je sumarizovat informace ohledně zadaného tématu. Prvním cílem byla sumarizace dohledaných dat ohledně nádorového onemocnění mozku u dětí, které se následně věnovala první část práce, kde jsou shrnuty informace týkající se tumorů mozku, jejich příznaků, diagnostiky a léčby. Druhá část, která navazovala na druhý cíl, a to sumarizovat dohledané informace o ošetrovatelské péči o dítě s tumorem mozku z pohledu sestry je pak zcela zaměřena na ošetrovatelskou péči o takové dítě. Nachází se zde jak komunikovat s takovým pacientem, jak pečovat o jeho jednotlivé potřeby, paliativní péče a smrt. Tato práce může být použita jako přehledová k tématu ošetrovatelská péče o dítě s mozkovým nádorem.

Abstrakt v AJ:

The objective of this thesis was to summarize the data found on the subject of nursing care for children with brain tumors. The electronic databases which were used for relevant sources were PubMed and Science Direct. The bachelor's thesis is divided into two parts, which objective was to summarize information about the given topic. The first goal was to summarize the data found regarding brain tumors in children, which was subsequently devoted to the first part of the work, which summarizes information regarding brain tumors, their symptoms, diagnosis and treatment. The second part, which followed the second goal was to summarize the found information about the nursing care of a child with a brain tumor from the perspective

of a nurse, which then would be completely focused on the nursing care of such child. This part contains how to communicate with such a patient, how to take care of his individual needs, palliative care and death. This work can be used as an overview on the topic of nursing care for a child with a brain tumor.

Klíčová slova v ČJ: ošetrovatelské péče, dítě, mozkový nádor, rodič, dětská sestra, komunikace

Klíčová slova v AJ: nursing care, child, brain tumor, parent, child nurse, communication

Rozsah: 45 stran/ 1 příloha

Obsah

Úvod.....	7
1 Popis rešeršní činnosti.....	8
2 Tumory mozku u dětí.....	11
2.1 Epidemiologie	11
2.1.1 Astrocytom	12
2.1.2 Medulloblastom	12
2.1.3 Gliomy mozkového kmene.....	12
2. 2 Příznaky nádorového onemocnění mozku	13
2.2.1 Bolest hlavy	13
2.2.2 Neprospívání, nauzea, zvracení a málo energie.....	14
2.2.3 Změny chování.....	15
2.2.4 Hydrocefalus a zvýšený intrakraniální tlak	15
2.2.5 Poruchy zraku	16
2.2.6 Změny motoriky a záchvaty	17
2.3 Diagnostika	18
2.4 Léčba.....	19
2.4.1 Vedlejší účinky léčby	20
3 Ošetrovatelská péče.....	22
VÝZNAM A LIMITACE DOHLEDANÝCH POZNATKŮ	36
ZÁVĚR	37
REFERENČNÍ SEZNAM.....	38
SEZNAM ZKRATEK.....	44
SEZNAM PŘÍLOH.....	45

Úvod

Onkologická diagnóza symbolizuje pro každého něco špatného. Každý člověk má právě z toho druhu onemocnění strach a děsí ho, co bude dál, či jestli má vůbec šanci tuto nemoc přežít. V případě dítěte tomu není jinak, ačkoli dítě kolikrát nemusí plně chápat význam svého onemocnění. Spousta lidí si řekne, jak to není fér, že dítě stále ze života moc nemělo, ale rakovina si nevybírá. O to větším strašákem bývá zjištění diagnózy tumoru mozku. Mozek je velmi rozmanité místo, které ovládá celou osobnost od dýchání, až po chování. V některých místech mozku samotného se operovat dá v jiných zase nikoli. A ačkoli jsou děti velmi flexibilními bytostmi, i u nich se stane, že tuto nemoc neporazí.

Také dětská sestra je velkou součástí celého tohoto procesu. Její péče se specificky zaměřuje na dítě a jeho rodinu, pro které představuje podporu a oporu ať už na začátku, kdy se pacient cítí bezmocně, zaskočeně a vyděšeně při procesu přijímání diagnózy dle Kübler-Rossové, ale i po celou dobu jeho péče. (Petlachová 2011, s110–111)

V práci byly stanoveny dva cíle:

- I. sumarizovat dohledaná data o nádorovém onemocnění mozku
- II. sumarizovat dohledané informace o ošetrovatelské péči o dítě s tumorem mozku z pohledu sestry

Před zahájením tvorby bakalářské práce byly prostudovány následující publikace:

KRAHULÍK, David a Eva BRICHTOVÁ. Dětská neurochirurgie. Praha: Grada Publishing, 2021. ISBN 978-80-271-2527-2.

STOŽICKÝ, František a Josef SÝKORA. Základy dětského lékařství. Vydání druhé. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum, 2015. ISBN 978-80-246-2997-1.

Macartney G, VanDenKerkhof E, Harrison MB, Stacey D. Symptom experience and quality of life in pediatric brain tumor survivors: a cross-sectional study. *J Pain Symptom Manage*. 2014 Nov;48(5):957-67. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2013.12.243. Epub 2014 Apr 4. PMID: 24704799.

1 Popis rešeršní činnosti

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

VYHLEDÁVACÍ KRITÉRIA

Klíčová slova v ČJ: ošetrovatelská péče, dítě, tumor mozku, rodič, dětská sestra, komunikace

Klíčová slova v AJ: nursing care, children, brain tumor, parent, child nurse, communication

Jazyk: český, anglický

Období: 2012-2023

Další kritéria: recenzovaná periodika, plné texty



DATABÁZE

Pubmed, Science Direkt, Google Scholar



Nalezeno 365 článků



VYŘAZUJÍCÍ KRITÉRIA

- duplicitní články
- články nesplňující kritéria
- články neodpovídající tématu

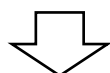


SUMARIZACE POUŽITÝCH DATABÁZÍ A DOHLEDANÝCH DOKUMENTŮ

Pubmed – 14

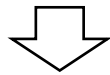
Science Direct – 5

Google Scholar – 16



SUMARIZACE DOHLEDANÝCH PERIODIK A DOKUMENTŮ

American Association of Neuroscience Nurses	1
Cancer	1
European Journal of Epilepsy	1
Frontiers in Psychology	1
Children-Basel	1
International Journal of Environmental Research and Public Health	1
International Ophthalmology Clinics	1
Jama Oncology	1
Journal of clinical nursing	1
Journal of Pain and Symptom Management	2
Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine	1
Klinische Monatsblätter für Augenheilkunde	1
LymphoSign Journal	1
Neuro-Oncology Practice	1
Neurologie pro praxi	1
New England Journal of Medicine	1
Oncology/Hematology	1
Onkologie	2
Pediatrics	2
Pediatrie pro praxi	2
Psychooncology	1
StatPearls	1
The Lancet	1
UpToDate MediLib	1



Pro tvorbu teoretických východisek bylo použito 28 článků, 7 knih a 4 webové stránky.

Z těchto zdrojů bylo použito 6 se starším datem vydání (2 knihy–2010, 1 kniha–2005, 3 články–2011) z důvodu limitace dohledaných informací k tématu

2 Tumory mozku u dětí

Onkologické onemocnění u dětí je zdravotní stav, kterému se každý rodič chce za každou cenu vyvarovat. Nejraději by v takovém případě vzal samotnou diagnózu na sebe. To ale není možné. A i když bychom v takových chvílích chtěli myslet na to pozitivní, jen málokdy si přiřadíme tento zdravotní stav k něčemu dobrému. Onemocnění je spojeno s velkými obavami i strachem a zároveň vzbuzuje v lidech velký respekt už jen proto, že je nejčastěji spojováno se složitou léčbou, bolestí, trápením a smrtí. Specificky při tumorech mozku představují velkou obavu nejen léčebné postupy, rehabilitace, či smrt dítěte, rodiče se kolikrát více bojí toho, že jejich potomek přežije a bude mít nemalé následky.

2.1 Epidemiologie

Tumory mozku u dětí spadají pod kategorii „nádory centrálního nervového systému“ a jsou jedním z nejčastějších onkologickým onemocnění u dětí, hned po leukémii. Dle profesora Adama 2010 největší nárůst, přibližně 1/3 z těchto nádorů, sledujeme ve věku od 0–5 let života dítěte a okolo 3/4 před 10 rokem., kdy vznik a příčina těchto nádorů většinou nebývá známa. (Adam 2010, s. 349)

Lokalizace dětských mozkových nádorů se dle Roppera et al. (2022, s. 1922–1931) liší s věkem. Supratentoriální (7/8 mozku nad tentorium cerebelli) tumory jsou častější u dětí ve věku do 3 let, zatímco infratentoriální (1/8 mozku pod tentorium cerebelli obsahující mozkový kmen, mozeček a IV. komoru mozku) tumory jsou častější u dětí ve věku 4 až 10 let. Po 10. roku života již opět převažují tumory supratentoriální. (Ropper et al. 2022, s. 1922–1931)

Samotné nádory bývají rozličné, a to ať už svým tvarem, velikostí, nebo umístěním. Dle Světové zdravotnické organizace (dále jen WHO) jsou rozděleny na benigní, tedy nezhoubné (WHO grade 1 a 2), či s častějším výskytem maligní, tedy zhoubné nádory (WHO grade 3 a 4). Okolo 55 % nádorů centrálního nervového systému (dále jen CNS) se vyskytuje v jámě lební (infratentoriálně). Dle Krahulík et al. (2021, s. 168) jsou hlavními dvěma skupinami nádorů u dětí nízko stupňové gliomy a embryonální nádory centrálního nervového systému. Nejčastějšími z těchto skupin dle výskytu jsou:

- Astrocytom
- Medulloblastom
- Gliomy mozkového kmene

(Adam 2010, s. 349–355)

2.1.1 Astrocytom

Astrocytomy jsou nádory mozku, které vznikají z astrocytů, tj. speciálního typu buněk podpůrné tkáně mozku. Jsou považovány za nejčastější nádory mozku u dětí (mohou být jak maligní, tak benigní a vyskytovat se v různých oblastech mozku), které mohou být buď nízkostupňové (low-grade 1 a 2), nebo vysokostupňové (high-grade 3 a 4). Takzvané low-grade astrocytomy (tvoří přibližně 30–40 % všech primárních nádorů CNS a k tomu navíc 20–35 % ze všech nádorů zadní jámy lební u dětí) jsou častější, než high-grade (které tvoří 8–10 % z primárních nádorů CNS). Symptomy astrocytomů se mohou lišit v závislosti na velikosti a umístění samotného tumoru. Avšak nejčastějšími příznaky jsou: bolest hlavy, závratě, změny vědomí, sluchu nebo zraku, změněná motorika, chování, či například ztráta paměti. (Pavelka et al. 2011, s. 57)

2.1.2 Medulloblastom

Dle Mahapatry a Amsbaugha (2023), je medulloblastom nejčastějším zhoubným tumorem mozku u dětí. Je to nádor, kategorizovaný jako embryonální neuroepitelialní nádor, který vychází z buněk v zadní části mozku a obvykle se vyskytuje u dětí ve věku od tří do osmi let a tvoří okolo 20 % z celkového počtu nádorů zadní mozku u dětí, kdy mortalita představuje přibližně 15 %. Může způsobit mnoho různých příznaků (bolesti hlavy, zvracení, narušení rovnováhy a koordinace a další) Léčba zahrnuje kombinaci chirurgického odstranění, radioterapie a chemoterapie. Studie také uvádí, že průměrné přežití pěti let je mezi 50 % až 90 % a nejvyšší výskyt medulloblastomů u dětí je ve věku 4–9 let (výskyt 44 %), dále u adolescentů 10–16 let (výskyt 23 %) a dále u kojenců/batolat 0–3 roky (s výskytem okolo 23 %). (Mahapatra, Amsbaugh 2023)

2.1.3 Gliomy mozkového kmene

Tento typ nádorů tvoří 10–20 % ze všech intrakraniálních nádorů dětského věku. Tyto tumory vycházejí z mozkové tkáně a mohou být buď nízkého stupně malignity nebo vysokého stupně malignity. Dělí se na difuzní (asi 80 % všech tumorů mozkového kmene u dětí, jsou inoperabilní a průměr přežití je okolo 6–ti měsíců) a nedifuzní (vzhledem k prognóze je obecně lepší diagnózou, než difuzní). Velmi často vzhledem k jeho umístění bývají inoperabilní. (Pavelka, Zitterbart 2011, s. 57)

2. 2 Příznaky nádorového onemocnění mozku

U nádorových onemocnění mozku, mohou být příznaky poukazující na samotný nádor různorodé. U pacienta záleží nejen na umístění nádoru v mozku, ale také jednotlivé příznaky mohou být u každého jedince odlišné. Od nespecifických neboli biopsychosocialních příznaků (neprospívání, únava, nechutenství, bledost, změny chování, či spánku, zhoršený prospěch ve škole, nebo například subfebrilie až febrilie), po specifické (bolesti hlavy a zvracení – nejčastěji ranní [mohou být taktéž příznakem nitrolební hypertenze, endokrinní onemocnění, či abnormální hormonální regulace], poruchy zraku, diplopie, křeče, poruchy hlavových nervů, ztráta vědomí, makrocefalie). Vzhledem k tomu, že u dětí většinou není hned první myšlenkou nádorové onemocnění, liší se i samotný pohled zdravotníka na jednotlivé příznaky. U dětí novorozeneckého věku až po ten po školní, jsou častější příznaky nespecifické, a naopak u dětí starších tohoto věku zase ty specifické. (Kepák, et al. 2005, s. 76–80)

Dle Fernandez (2017), nejčastější klinický obraz supratentoriálních nádorů je: zvýšený intrakraniální tlak s blíže nespecifikovanými příznaky (47 %), křeče (38 %), edém papily (21 %), fokální neurologické příznaky (17 %), bolesti hlavy (11 %), hemiplegie (10 %), nauzea a zvracení (8 %) a makrocefalie (6 %). Ropper (2022, s.1922–1931) zase uvádí, že symptomy supratentoriálních hemisférických tumorů se mohou projevovat fokálními známkami hemiparézy, hemisenzorickými deficity, poruchami zorného pole nebo jazykovými dysfunkcemi. Nejčastějším klinickým obrazem infratentoriálních tumorů je nauzea a zvracení (75 %), bolest hlavy (67 %), abnormální chůze se zhoršenou koordinací (60 %) a edém papily (34 %). U tumorů mozkového kmene jsou pak nejčastějšími klinickými symptomy abnormální chůze a zhoršená koordinace (78 %), obrny hlavových nervů (52 %), pyramidální příznaky (33 %) a bolesti hlavy (23 %). (Fernandez et al. 2017)

Mezi další příznaky, dle National Institutes of Health (2023), mohou patřit například endokrinní poruchy nebo abnormální regulace hormonů, potíže s polykáním, ochrnutí obličeje s poklesem víček, oslabený čich, či narušený spánek a jeho vzorce. (National Institutes of Health 2023)

2.2.1 Bolest hlavy

Dle National Institutes of Health (2023) je bolest hlavy tím nejčastějším příznakem tumoru mozku. Bývá velice proměnným symptomem a s časem se může, jak zlepšit, tak i zhoršit. Kromě samotné intenzity bolesti se taktéž může měnit i její pravidelnost, kdy mohou

bolesti hlavy probíhat častěji, konstantně, či se v nepravidelných intervalech opakovat. (National Institutes of Health 2023)

Výskyt bolestí hlavy se zvyšuje s věkem jedince. V přeneseném významu to tedy znamená, že specificky u dětí by neměl být tento zdravotní stav tak častým problémem. Pokud si ale děti stěžují na bolest hlavy a ta trvá delší časový interval, při které bolest neustupuje, či je často se vyskytující komplikací každodenního života, jsou obvykle přivedeny do zdravotnického zařízení jejich rodiči, či pečovateli. Důvodem návštěvy lékaře může být taktéž vysoká absence ve škole zapříčiněná bolestmi hlavy, samotná častost výskytu u jejich potomka, nebo obavy ze špatné diagnózy, jako je například nádor na mozku, či jiné závažné onemocnění. Při návštěvě zdravotnického zařízení jsou prvními kroky při hodnocení důkladná anamnéza s fyzikálním a neurologickým vyšetřením. A jelikož u dětí nebývá první myšlenkou nádorové onemocnění mozku, či jiná špatná diagnóza, tak až po vyloučení všech jiných možností, jako je například migréna, pomýšlíme na onkologickou diagnózu. (Bonthius 2022)

Bolesti hlavy lze dělit na primární (ty, u kterých je bolest hlavy způsobena samotným zdravotním stavem) a sekundární (ty, u kterých je bolest hlavy příznakem nějakého onemocnění). Primární a sekundární bolesti hlavy se zároveň vzájemně nevylučují; pacienti s primární poruchou hlavy mohou mít primární bolest hlavy zhoršenou o sekundární etiologii. Nejčastějšími primárními bolestmi hlavy u dětí jsou migrény a tenzní bolesti hlavy. Sekundární bolesti hlavy se obvykle vyvíjejí v závislosti na daném onemocnění (například meningitida, nebo tumor mozku) a obvykle úspěšně vymizí při adekvátní léčbě nemoci. (Bonthius 2022)

2.2.2 Neprospívání, nauzea, zvracení a málo energie

Nutriční stav dětí s onkologickou diagnózou je vysoce relevantním faktorem. Už jen z toho důvodu, protože dobrý nutriční stav umožňuje dítěti mnohem lépe zvládat intenzivní režimy následnou onkologickou léčbu. U tumorů mozku je potom mimo ostatní příznaky typická nauzea a ranní zvracení, což může také nemálo přispět k neprospívání dítěte. Samotná podvýživa má potom za následek kromě komplikací i vyšší míru relapsů a nižší míru přežití. Malnutrice je definována následovně: „Stav výživy, ve kterém nedostatek energie, bílkovin a dalších živin způsobuje měřitelné nepříznivé účinky na formu a funkci tkáň/těla a klinický výsledek“. Pro prevenci, či adekvátní léčbu podvýživy u dětí léčených pro onkologické onemocnění, je důležité určit samotný rozsah podvýživy a faktory, které k ní přispívají. Přestože se od 70. let 20. století objevují publikace o malnutrici u dětských onkologických pacientů, chybí přesné pochopení její prevalence nebo rizikových pacientů. K neprospívání

pacienta může taktéž přispívat i nechutenství, které má za následek nedostatek energie. Tudíž příjem energie nedosahuje energetické potřeby, které tělo vyžaduje. To se přesně děje při onkologické diagnóze. Ať už zvýšení potřeby energie, snížení příjmu energie, či kombinací obou možností. Mimo jiné je dalším relevantním faktorem, který může přispívat k podvýživě u dětských pacientů s rakovinou zánět. Cytokiny uvolňované nádorem mohou změnit metabolismus proteinů, lipidů a sacharidů, což vede ke ztrátě hmotnosti. Tento proces je často popisován jako kachexie. Ta je definována takto: „Komplexní metabolický syndrom spojený se základním onemocněním a charakterizovaný ztrátou svalů, buď se ztrátou tukové hmoty, nebo bez ní“. (Brinksma 2012, s. 249–275)

Málo energie může být u těchto dětí způsobeno nejen úbytky na váze a jinými symptomy, ale například také nedostatkem spánku. Problémy se spánkem u dětí, lze vysvětlit různými způsoby. Mozkový nádor, způsobuje určité poškození mozku, které může mít za následky mimo jiné i problémy se spánkem. Poškození může být neurologické, či způsobené nádorem, nebo vzniklým hydrocefalem. Dalšími zdravotními stavy ovlivňujícími spánek, mohou být včetně základních dýchacích problémů (např. spánková apnoe), také únava, bolest, stres, endokrinopatie nebo obezita, které mohou také v nemalé míře přispívat k dysfunkci spánku u této populace dětí. (Macartney 2014, s. 957–967)

2.2.3 Změny chování

Tumory mozku, nejčastěji ty zadní jámy lebeční, zasahují v místech jako jsou mozeček, či mozkový kmen. Mozeček se podílí na mnoha komplexních aspektech lidského chování. Při narušení této části mozku se mohou objevovat například i samotné změny v chování a emoční labilita. Po chirurgické resekci těchto nádorů se u přibližně čtvrtiny dětí rozvinou další zhoršující a stresující symptomy, jako je například mutismus (oněmění), ataxie/hypotonie (diskoordinace, slabost, či nešikovnost určitých svalů), nebo emoční labilita. Kromě problémů s řečí jsou charakteristickým znakem těchto tumorů již zmíněné změny v chování, včetně regrese osobnosti, až apatie. Výrazným rysem také může být shledáno rychlé kolísání emočních projevů které se dá představit jako emoční změna, například z neutěšitelného pláče a rozrušení, až po chichotání a snadnou rozptýlenost. (Lanier 2017, s. 551–559)

2.2.4 Hydrocefalus a zvýšený intrakraniální tlak

Dle Kulubya et al. (2022), jsou hydrocefalus a zvýšený intrakraniální tlak způsobeny, pokud nádor blokuje průtok cerebrospinální tekutiny, která omývá mozek a míchu. Právě to

může způsobit bolesti hlavy, nevolnost a zvracení. U pacientů se supratentoriálními tumory (mezi které spadají i nádory zadní jámy lební tvořící téměř polovinu všech dětských mozkových nádorů), se obvykle objevují záchvaty nebo známky zvýšeného intrakraniálního tlaku poměrně často.

Dle doktora Vacka (2021, s. 148) je hydrocefalus nejčastějším onemocněním nervového systému u dětí od narození do puberty, které můžeme chirurgicky léčit. Je to vážné onemocnění, které má vliv nejen na samotný vývoj dítěte, ale může taktéž do nemalé míry negativně ovlivnit i kvalitu jeho života. Dle věku dítěte Vacek (2021, s. 150) připisuje i různé klinické příznaky. U těch nejmenších (novorozenci a kojenci) připisuje jako první zvětšování obvodu hlavy a vyklenutou velkou fontanelu. Jestli má dítě vyklenutou fontanelu můžeme vidět tehdy, pokud je dítě klidné a napolohujeme jej do vertikální polohy. Tato poloha dítěti s tímto problémem nevyhovuje a bývá velmi podrážděné. Jako pozdější projev můžeme shledat syndrom zapadajícího slunce, což je dle Vacka, obrna pohledu vzhůru s deviací bulbů kaudálně. U dětí staršího a batolecího věku najdeme již stejné příznaky, jako u dospělých jedinců.

V dětském věku dělíme hydrocefálii dle vzniku na vrozenou (kdy jednou z příčin je například zúžení až ucpaní Sylviova kanálku), nebo získanou (která je následkem mozkového tumoru, infekce, či traumatického poranění). Hydrocefalus Vacek (2021, s. 148) popisuje jako „rozšíření mozkových komor se zvýšením intrakraniálního tlaku.“ Tedy jeho důvodem vzniku je nerovnováha mezi produkcí a vstřebáváním samotného mozkomíšního moku. V případě, kdy je nádor příčinou hydrocefalu a tlačí, či blokuje cesty mozkomíšního moku, nazýváme tento zdravotní stav jako obstrukční hydrocefalus. (Krahulík et al. 2021, s. 148–162)

Možnosti léčby hydrocefalu dle Kahla et al. (2016, s. 788–99) zahrnují shunt (který má za úkol odvádět CSF) a endoskopické přístupy, které by měly být přizpůsobeny dítěti. Dlouhodobý výsledek u dětí, které podstoupily léčbu hydrocefalu, se liší. Některé jsou úspěšné a jiné nikoli. (Kahle et al. 2016, s. 788–99)

2.2.5 Poruchy zraku

V případě, že nádor tlačí, či zasahuje do optických drah nebo přímo optických nervů, může dětský pacient vykazovat klinické projevy poruch zraku jako jsou například snížená ostrost, poruchy zorného pole, nystagmus (dle Struppa et al. 2021 je nystagmus definován jako rytmické, nejčastěji mimovolní pohyby očí, kdy normálně sestává z pomalého (patologického) driftu očí, po kterém následuje rychlý centrální kompenzační pohyb zpět do primární polohy,

tyto pohyby mohou snížit vidění, ovlivnit vnímání hloubky, rovnováhu a koordinaci), či exoftalmus. (Krahulík et al. 2021, s. 187)

Peragallo (2018) uvádí, že u dospělých, kteří přežili dětský nádor na mozku, bylo zjištěno zvýšené riziko katarakty ve srovnání s jejich nepostiženými sourozenci. Stejně tak bylo zvýšené i riziko slepoty na jedno nebo obě oči, či diplopie. Uvádí také mezi symptomy nádorů mozku ovlivňující zrak například strabismus, neuropatie zrakového nervu, nebo částečnou až úplnou ztrátu zraku. (Peragallo 2018, s. 83–95)

2.2.6 Změny motoriky a záchvaty

Motorické deficity, včetně jednostranné nebo oboustranné slabosti, plegie, ataxie, spasticita a ztráty komplexního provádění pohybu, nedostatečné koordinace nebo postupné ztráty citlivosti, či pohybu v paži, nebo noze, se mohou objevit během jakéhokoli onemocnění mozkového nádoru. Dále k nim spadají například i problémy s rovnováhou, včetně závratí, problémy s chůzí, či ztráta rovnováhy. Tyto deficity předurčuje především umístění nádoru a později také účinky léčby a samotné léky. Motorická dysfunkce je taktéž spojována s významným zhoršením kvality života. Intervence u těchto problémů by měly být zaměřeny především na prevenci a zlepšení motorických funkcí v průběhu onemocnění, aby byla zachována kvalita života. Později jsou tyto deficity, zejména třeba poruchy chůze, významným prvkem přispívajícím symptomatologické zátěži na konci života. Jsou také jedním z nejčastějších důvodů pro zahájení hospicové péče. (Amidei 2015, s. 179–184)

Dle Monje (2011) jsou záchvaty častým příznakem u dětí s mozkovými nádory, a to jak v době projevu nemoci, tak i jako dlouhodobý následek. Dle Roppera (2022, s. 1922–1931) jsou záchvaty jedním z nejběžnějších příznaků dětských mozkových nádorů, kdy se s nimi můžeme setkat přibližně ve 13 % případů. Po bolestech hlavy jsou záchvaty druhým nejčastějším příznakem supratentoriálních mozkových nádorů v dětství. Nádory mozku jsou však neobvyklou příčinou nově vzniklých záchvatů u dětí a vyskytují se pouze v 1–3 % případů. U dětských mozkových nádorů (spíše nízkého stupně) projevujících se záchvaty je ale pravděpodobnější, že jsou hemisférické než střední a častěji postihují mozkovou kůru. Záchvatové poruchy mohou být zapříčiněny epileptickými ložisky, která vznikla důsledkem původního nádoru. Příznakem tumoru, a to poměrně klíčovým, mohou být i takové záchvaty, které propukají až později v dospívání, nemají jasné příčiny a jsou bez předchozích projevů. Ačkoli infratentoriální nádory jsou méně často spojeny se záchvaty ve srovnání se supratentoriálními, záchvaty mají tendenci se objevovat po zapříčinění takzvaným „mass

effectem“ (také jinak masovým efektem, což je účinek rostoucí hmoty, například samotného tumoru, který vede k sekundárním patologickým účinkům zapříčiněným vytlačováním nebo tlačení na okolní tkáň). Například se tedy objevují s hydrocefálií, nebo metastázami. (Fernandez et al. 2017)

Děti s nádorem na mozku mají dle Ledetové et al. (2014) vyšší výskyt záchvatů, než mají dospělí jedinci s touto diagnózou. Taktéž to, že má dítě záchvaty ještě nemusí znamenat, že má nádor na mozku. Tato diagnóza se totiž ve spojení se záchvaty dle Ledetové (2014) stane pravdou pouze v 1–3 %. Záchvaty mohou být počátečním nebo přítomným příznakem nebo se mohou objevit později v průběhu onemocnění nebo léčby. Záchvaty také závisí na histologickém typu nádoru. Například u astrocytomu nízkého stupně má 75 % pacientů záchvaty. Sestry by si měly být vědomy potenciálního rizika a individuálních rizikových faktorů pro záchvaty u dětských pacientů s mozkovými nádory a poskytovat tak odpovídající péči o záchvaty. (Ledet et al. 2014, s. 20–21)

2.3 Diagnostika

Pokud existuje podezření na základě příznaků nebo výsledku screeningového testu, je právě na lékaři zjistit, zda je příčinou právě onkologická diagnóza. Ačkoli neexistuje vyloženě jediný test, který by dokázal jednoznačně diagnostikovat tuto nemoc, lékař by napřed měl odebrat osobní a rodinnou anamnézu a následně provést fyzickou prohlídku. V té se hodnotí pohybové a smyslové dovednosti, sluch, řeč, reflexy, zrak, koordinace, rovnováha, duševní stav a změny nálady nebo chování. Dále lékař může objednat laboratorní, zobrazovací, či jiné testy a rozhodnout o následujícím postupu. Poté zašle pacienta za odborníkem, který následně přebírá péči o nemocné dítě. Jakmile je při diagnostických a zobrazovacích vyšetřeních nalezen nádor, často se doporučuje chirurgický zákrok k získání tkáň pro biopsii nebo odstranění. Biopsie se provádí za účelem zjištění typu nádoru, a to v případech, kdy je možné ji provést. (National Institutes of Health 2023)

„Vyšetřovací postupy při podezření na nádorové onemocnění jsou analogické postupům v pediatrii. S ohledem a biologické vlastnosti dětských nádorů je nutná maximální rychlost, cílenost a šetrnost v diagnostice, která vyžaduje v současné době kombinaci imunohistochemických a molekulárních metod. Důležitý je proto správný odběr nádorové tkáň k histologickému vyšetření, které hraje významnou roli také v určení stupně malignity (grading). Kromě laboratorních metod hrají významnou úlohu v diagnostice nádorových onemocnění dětí také zobrazovací metody, zejména ultrazvuk, nativní rentgenový snímek,

výpočetní tomografie (dále jen CT), pozitronová emisní tomografie (dále jen PET-CT), magnetická rezonance (dále jen MR) a scintigrafie. Ty jsou také podkladem pro určení stádia nemoci (staging).“ (Stožický 2015, s. 335)

Petlachová (2011) uvádí, že po tom, co se dětský pacient dostaví s podezřením na onkologické onemocnění, vyšetří jej náležitě lékař, který si vezme svoji potřebnou anamnézu a sestra si mezitím vyplní tu sesterskou. Poté se postupně začne s testováním. Dítě projde různými vyšetřeními, mezi které spadají laboratorní vyšetření „(biochemie, hematologie, genetika, cytogenetika, histologie, cytologie, morfologie, molekulární genetika...)“ a zobrazovací metody „(rentgenové vyšetření, počítačová tomografie, magnetická rezonance, radionuklidová diagnostika, pozitronová emisní tomografie, sonografie, ...)“. (Petlachová 2011, s.110–111)

2.4 Léčba

Při léčbě mozkových nádorů u dětí, se zohledňuje spousta faktorů. Mezi ně spadá například to, o jaký typ nádoru se jedná, také o to, v jakém místě se tumor nachází. Mimo to zohledňujeme i věk dítěte, nebo jiné faktory. První volbou bývá léčba chirurgická, pokud je možná. U mozkových nádorů je mimo jiné velmi důležitou součástí samotná radioterapie. V dnešní době jde i ve specifických případech pro tento typ léčby posunout věková hranice k indikaci. Dle typu a agresivity nádoru, stejně tak nároků léčby na pacienta, onkolog indikuje lékařský postup. Radioterapie bývá u této diagnózy klasickou volbou, kvůli omezení léčby chemoterapie. Účinnost chemoterapie je u mozkových nádorů někdy až diskutabilní. Je tomu tak z toho důvodu, jelikož určitá cytostatika mají omezenou pronikavost přes hematoencefalické bariéry, a tudíž jejich účinnost by nebyla dostačující. Jsou zde ale i diagnózy mozkových nádorů, u kterých je chemoterapie účinnou léčbou. Jedná se například o embrionální nádory, či high-grade gliomy. (Adam 2010, s.358–359)

Dle Stožického (2015) u dětských nádorů mozku je velmi důležitým druhem léčby (pokud je možná) chirurgická resekce tumoru. Dále uvádí léčbu chemoterapií a radioterapií. Preferuje ovšem variantu chirurgickou z naprosto jasného důvodu lepšího výsledku než poměrně omezená léčba radioterapií a chemoterapií. Tomu tak samozřejmě není v případech inoperabilních nádorů (například většina tumorů v oblasti mozkového kmene), kdy nejlepší možností léčby shledává samotnou chemoterapii s radioterapií. (Stožický 2015, s. 336–338)

2.4.1 Vedlejší účinky léčby

Léčba chemoterapií není úplně bez negativ. Jelikož cytostatika neumí rozeznat nádorovou buňku od té zdravé, tak se při její léčbě setkáme se spoustu nežádoucích účinků. Mezi ně dle Cimbálníkové (2018, s. 42–46) spadají účinky jako jsou například útlum krvetvorby (nebo-li myelosuprese je stav, kdy se sníží počet leukocytů, trombocytů a erytrocytů), poškození tkání a orgánů (poškození může zasáhnout například části těla jako jsou srdce, ledviny, nervový systém, či plíce a z tohoto důvodu se setkáme také s pojmem toxicita cytostatické léčby), neutropenie (snížená obranyschopnost proti infekcím, může vést až ke smrti dítěte), únava, bolest, dechové potíže, nevolnost, zvracení, nechut', mukozitida (poškození sliznic trávicího ústrojí), či alopecie (vypadávání vlasů, řas, chlupů i obočí). (Cimbálníková 2018, s. 42–46)

Například samotné infekce představují nemalou výzvu pro imunokompromitované pacienty. A zrovna děti jsou jimi zvláště zranitelné. Při čemž víme, že chemoterapeutické látky jsou dobře známé jako jedna z hlavních příčin imunodeficiency. Samotné důsledky těchto infekcí se pak liší v závislosti na několika faktorech, a to ať už včetně povahy a závažnosti imunitních deficitů, nebo virulence příslušných organismů. V tomto ohledu může několik faktorů působit odděleně nebo společně a měnit imunitní systém hostitele, čímž se zvyšuje riziko infekce. Každopádně infekce jsou nemalou příčinou morbidit a mortality u imunokompromitovaných dětí. (Upton 2016, s. 87–98)

Časový interval propuknutí těchto účinků je u spousty z nich individuální. Záleží také na typu chemoterapie či stavu pacienta. Například s nevolností a zvracením se můžeme setkat již při podávání cytostatik, nebo naopak až po jejich podání v rozmezí několika hodin až dní. Není to jen situační účinek během podávání chemoterapeutických látek, ale většinou přetrvává i několik dnů až týdnů. U alopecie je to o něco jiná. Rozdílem zde je například to, že při podávání těchto látek nemá okamžitý nástup. Vlasy i chlupy začnou dítěti vypadávat přibližně až za 2–3 týdny po začátku léčby. Poté trvá až do samotného ukončení léčby, kdy vlasy začnou dorůstat nejdříve tak po 1–2 měsících. To, jak dlouho tyto vedlejší účinky budou trvat je ale čistě individuální. Některým pacientům spontánně skončí po ukončení léčby, jiné příznak naopak trvají déle, než se vytratí. Někdy pak i v rámci měsíců, až let. Je tedy více než zřejmé, že tyto vedlejší účinky budou dítěti zhoršovat samotnou kvalitu života. (Cimbálníková 2018, s. 42–46)

Dle Ledetové (2014) by sestry měly využívat své odborné znalosti o potenciálních symptomech a vedlejších účincích onkologické léčby u dětských pacientů, poskytovat průběžně

hodnocení jejich aktuálního stavu a následně aplikovat tyto znalosti v jejich následné péči. O tyto poznatky by se taktéž měly podělit se zbytkem zdravotnického týmu pečujícího o dané dítě, aby taktéž mohly těmto změnám přizpůsobit svoji péči. Sestry by měly poučit pacienty i jejich rodinné příslušníky o známých vedlejších účincích léčby a jejich symptomech a asistovat jim při zvládnání symptomů. (Ledet et al. 2014, s. 18–21)

3 Ošetrovatelská péče

Součástí ošetrovatelské péče je tzv. ošetrovatelský proces. Kudlová (2016) uvádí, že „od roku 2004 je metoda ošetrovatelského procesu zakotvena ve věstníku MZ ČR, částka 9, 2004, a ve vyhlášce MZ ČR č. 55/2011 Sb., ve znění pozdějších předpisů, kterou se stanoví činnosti zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků: Ošetrovatelský proces je hlavní pracovní metoda ošetrovatelského personálu. Jeho cílem je prevence, odstranění nebo zmírnění problémů v oblasti individuálních potřeb pacientů/klientů. Je to racionální metoda poskytování a řízení ošetrovatelské péče. Představuje sérii plánovaných činností a myšlenkových algoritmů, které profesionálové v ošetrovatelství používají... Podle tohoto legislativního rámce má proces pět fází: 1) zhodnocení stavu individuálních potřeb klienta (rodiny nebo komunity); 2) stanovení ošetrovatelských problémů (ošetrovatelských diagnóz); 3) plánování ošetrovatelské péče; 4) realizace plánu ošetrovatelské péče; 5) vyhodnocování efektivity ošetrovatelské péče.“ (Kudlová 2016, s. 17)

Role sestry

Dle Petlachové (2011) je ošetrovatelská péče o dítě s onkologickou diagnózou důležitá a specifická již od samého začátku, kdy dětská onkologická sestra hraje hlavní podpůrnou roli pro dítě (i jeho rodinu) s diagnózou rakoviny už v počátečních reakcích bezmoci, úzkosti, viny, popírání a vzteku. Pro dítě takto velká změna je něčím neznámým a děsivým. A nejen proto je tu sestra, která se tu nachází jak pro rodiče, tak hlavně pro dítě samotné. Informace dítěti vysvětlí, tak aby vše pochopilo s ohledem na jeho věk, intelekt, či zdravotní stav. Petlachová taktéž uvádí příklad pro vysvětlování různých zdravotnických úkonů dítěti. Tím příkladem, který se nachází na Klinice dětské onkologie ve Fakultní nemocnici Brno, je používání fotoalba, kde jsou fotografie medvídka při různých diagnostických vyšetřeních viz Obrázek č. 1. (Petlachová 2011, s. 110–111)

Při diagnostikování této nemoci se jak děti, tak jejich rodina musí vyrovnat s touto diagnózou. Měl by jim k tomu samozřejmě být poskytnut prostor. Sestra bývá skrze zdravotnickou péči o dítě poměrně často přítomna v tomto časovém úseku smířování se s diagnózou. Proto jak uvádí Vorlíček (2012, s. 433–434) je poměrně dobrý nápad znát fáze psychické odezvy na závažné zdravotní stavy dle Kübler-Rossové, případně dle Horowitz. Těchto fází je 6. Šok, popírání, agrese, smlouvání, deprese a nakonec smíření. V každém z těchto momentů by sestra měla mít k nim odpovídající přístup. Při prvotním šoku by pacienta

neměla zahlcovat zbytečnými informacemi (které si v tomto stavu stejně není ani schopen zapamatovat), naopak by jej měla vyslechnout a podpořit. V druhé fázi popírání, kdy pacient odmítá svoji diagnózu je důležité poukazovat na fakta a výsledky testů, a nadále pacienta podporovat. Ve fázi agrese by měla být sestra především trpělivá a empatická, jednat klidně a s rozvahou. Při smlouvání by sestra pak opětovně měla pacienta a jeho rodinu vyslechnout, podpořit, či vyjádřit soucit. U následující deprese, která je jednou z nejnáročnějších fází by si sestra měla najít způsob, jakým bude s pacientem moci komunikovat. Taktéž by si měla všimnout psychického rozpoložení pacienta a jeho blízkých a případně mu nabídnout odbornou pomoc. Každopádně je pro komunikaci v tomto stádiu velmi důležitá empatie a podpora ze strany zdravotníků. Poslední fází je potom smíření, u kterého jde již s pacientem a jeho rodiči komunikovat o mnoho lépe. V tento moment jsou již připraveni bavit se o zdravotním stavu a následné léčbě a taktéž vynakládají snahu informace získávat. Někdy jsou ale jednotlivé fáze pro zdravotníka velice těžké rozpoznat, a to nejen proto, že nemusí jít chronologicky za sebou a nemají vždy stejného trvání, ale i proto, že někdy i určité fáze mohou zcela chybět, nebo se naopak objevit víckrát. (Vorlíček 2012, s. 433–434)

Aby se necítili děti a rodiny sami na takovou diagnózu, může je sestra odkázat na nadace a neziskové organizace, které se zabývají onkologickými pacienty. V Brně se například nachází Nadační fond dětské onkologie Krtek, či v Olomouci se můžeme setkat s Olomouckou neziskovou organizací Šance Olomouc. (Nadační fond Krtek 2023, nezisková organizace Šance)

Příjem pacienta ze strany sestry

V případě akutní péče, při prvotním přijetí dítěte k onkologické péči, s nově diagnostikovaným mozkovým nádorem, by měla sestra dle Ledetové et al. (2014, s.18–21) jako první provést hodnocení aktuálního stavu pacienta, za účelem sledování jakýchkoli pozdějších akutních změn. V případě, kdy je pacientem novorozenec, či kojeneček, je při hodnocení stavu pacienta taktéž důležité zkontrolovat i fontanelu jako součást neurologického vyšetření pro známky zvýšeného intrakraniálního tlaku (dále jen ICP). Fontanela je dle Ledetové oknem do mozku pro takto malé děti, kdy vyboulení, či palpce fontanely může pomoci odhalit zvýšený ICP. V případě, že dítě ale není v ohrožení života, tak by sestra měla odebrat ošetřovatelskou anamnézu, psychosociální posouzení, hodnocení dítěte, neurologické vyšetření vhodné věku dítěte (vyšetření motoriky, sensoriky a mozečku) pro naplánování další péče. Součástí psychosociálního posouzení pacienta a jeho rodiny by mělo být mimo jiné posouzení strachu

a úzkosti, jak pacient a jeho rodina rozumí následné léčbě, či aktuální psychický stav. V případě, že je něco potřeba dovysvětlit a je to v kompetencích sestry, může se o edukaci postarat i sama. (Ledet et al. 2014, s. 18–19)

Komunikace sestry s dítětem a jeho rodinou

Dle Ledetové et al. (2014, s. 19) by sestry měly komunikovat s dítětem i zákonnými zástupci otevřeně a poctivě používat termíny a metody vhodné pro každého jedince individuálně, s přihlédnutím k úrovni vzdělání, kulturnímu zázemí a dovednostem zvládání situací. Důvěra dítěte ve zdravotnický personál během diagnózy a samotné hospitalizace je důležitým aspektem, který podporuje pozitivní nemocniční zkušenost pro rodiny a pomáhá jak dítěti, tak rodičům se s aktuální situací lépe vyrovnat. Sestry by měly umožnit pacientům a rodinným příslušníkům klást otázky dle jejich potřeb a poskytovat odpovědi odpovídající znalostem a roli sestry. Taktéž by měly poskytnout pacientům, či rodinám možnost zapisování si sdělených, aby se v tématu více orientovali a případně se mohli například napsat otázky k tématu. Sestry by měly být schopny rozlišit cíle léčby při interakci s pacientem a rodinou a vhodně komunikovat a formulovat intervence. Taktéž by si měly najít efektivní cestu ke komunikaci s pacienty a jejich rodinami, udržovat jejich naději, ale zároveň jim nenabízet falešná očekávání a naděje. Tudiž by sestry jako zdravotnický personál měly poskytovat jasné a přesné informace, které nebude nijak neromantizovat. Také by sestry dle Ledetové měly posoudit znalosti pacienta a rodiny týkající se zdravotního pojištění a případně je odkázat na vhodné zdroje, či poskytnout vhodná doporučení a intervence. Stejně tak by měli posoudit, jak rodina a pacient chápou aktuální diagnózu. (Ledet et al. 2014, s. 18–41)

Holistický proces péče u lůžka musí mimo jiné zahrnovat i koncept přítomnosti sestry. Většina výzkumů o přítomnosti sestry je ale založena na zkušenostech samotných sester a výzkum zkušeností pacientů je minimální. Kvalitativní studie od Mohammadipour et al. (2017, s. 4313–4324) se zaměřila na toto téma z pohledu pacientů a výsledkem bylo extrahování pěti hlavních kategorií a jedné hlavní nadkategorie. Tuto nadkategorii pojmenovali „spoluvytvářená interakce“, což vysvětlili tak, že chování založené na úkolech může koexistovat se sociálně-emocionálním chováním a že se pacienti a sestry mohou navzájem doplňovat při vytváření významů a volbě cesty k uzdravení. Význam a povaha ošetrovatelské přítomnosti z pohledu pacientů se odrážely dle Mohammadipoura v následných pěti hlavních, vzájemně propojených kategoriích: věnování pozornosti (kam spadá: touha sestry komunikovat s pacienty, oční kontakt, aktivní poslouchání, atd.), vztah zaměřený na úkol/pacienta (přijetí

jedinečnosti pacienta, soustředěnost na pacienta, vzájemnost, atd.), komplexní účast (humanistické sdílení, profesionální sdílení, mentálně-emocionální sdílení, duchovně-etické sdílení, atd.), vhodný výstup zdravotníka (etika, schopnost reagovat), objasnění významů (vysvětlení nejasností, poskytování informací). (Mohammadipour et al. 2017, s. 4313–4324)

Komunikace s dítětem, jako s pacientem je dle Plevové (2010, s. 11) velmi specifická. Pro komunikaci s dětskými pacienty je totiž velmi důležité brát v úvahu jejich individualitu. Sestra, která se stará o dítě, by měla být schopna využít natolik efektivní způsob vyjadřování, aby si zajistila pacientovu spolupráci. Je tedy nezbytné mít znalosti ohledně vývojových období dítěte a jejich specifik, aby sestra byla schopna předpovídat, jaký bude průběh komunikace. Samotná interakce mezi dítětem a sestrou je ovlivněna mnoha faktory, jako je například věk dítěte a jeho schopnost komunikovat, zdravotní stav, povaha a druh nemoci, či síla symptomů. Psychické a mentální rozpoložení dítěte, či vnímání situace v danou chvíli je také velmi důležité brát v potaz. Tyto faktory může sestra často ovlivnit a je čistě jen na ní, jestli tak učiní. Velký důraz by také měla klást na vnímání dítěte. Naslouchat mu, sledovat jej a případně se doptat, když má pocit, že se něco děje. Během samotného poskytování péče by měla sestra neustále zlepšovat svoji schopnost komunikovat s pacientem, a to nejen proto, že se poměrně pravidelně bude setkávat se situací, kdy bude pro dítě jednou z nejbližších osob, ke které si vytvoří pouto a které bude věřit. Proto se musí sestra snažit naplnit očekávání dítěte v tomto směru. Zásadním pravidlem v této komunikaci s pacientem je mu nikdy nelhat. Je to z toho důvodu, aby se dítě cítilo ve společnosti sestry natolik bezpečně, že jí svěří i informace, které by normálnímu člověku, ke kterému nemá bližší vztah neřeklo. To může být velmi přínosné i v samotné péči, protože jakmile by pacient určité informace zatajoval, mohla by se od toho odrážet i efektivita samotné péče. (Plevová, Slowik 2010, s. 63–64)

Sisk et al. (2020) identifikovali 8 odlišných funkcí komunikace s rodiči dětí v dětské onkologii, ze kterých 6 z nich obsahuje podobnosti s předchozími poznatky z onkologie dospělých. Mezi těchto 6 funkcí dle Epsteina (2017) v projektu od National Cancer Institute, Epstein a Street zmiňují: budování vztahů, výměna informací, umožnění rodinného sebeřízení, rozhodování, zvládání nejistoty a reagování na emoce. Zbylé 2 funkce, které se u dětských pacientů vyskytují navíc, jsou poskytování validace a podpora naděje. Podpora naděje se projevovala jako potřeba zdůrazňování pozitiv, vyhýbání se falešné naději, demonstrování úmyslu léčit se a přeměrování se k naději, která kolikrát přesahuje i samotné přežití. Validace se zase projevila jako jakési posilování přesvědčení o „dobrém rodičovství“, posílení postavení rodičů jako partnerů a obhájců, či potvrzení obav. Budování vztahů bylo identifikováno v této

kvalitativní studii jako průkaz klinické způsobilosti, spolehlivosti, péče a zájmu, obhajování, vytváření solidarity a udržování otevřené a uklidňující neverbální komunikace. Zdravotníci prokázali klinickou způsobilost a spolehlivost tím, že řešili zdravotní problémy rychle a důkladně, zůstávali k dispozici rodičům. Vyzařovalo z nich sebevědomí, hájili rodinu a jednali v nejlepším zájmu dítěte. V momentě provedení nějaké chyby v péči, či nepřesné komunikaci, uvádějí rodiče negativní dopad na tento vztah. Stejně tak ale vyjadřovali důležitost uznání dané chyby. Klinické týmy také prokázaly kompetence bezproblémovou komunikací v rámci svého týmu a s ostatními specialisty. Zdravotníci taktéž prokázali starost a péči nejvíce tím, že projeví empatii, soucit, laskavost k dítěti a rodině, či vytvoření „pozitivní atmosféry“. Zdravotníci mohou tento model využít k lepšímu pochopení a naplnění komunikačních potřeb rodičů. (Sisk et al. 2020, s.1–10)

Při komunikaci s dítětem a jeho rodiči, kolikrát sestra musí dle Plevové (2010, s. 63) vynaložit spoustu „*trpělivosti, důslednosti, upřímnosti, lidskosti, schopnosti naslouchat, profesionálního vystupování i empatie.*“ (Plevová, Slowik 2010, s. 63)

Potřeby

Onkologická diagnóza má u dětí významný vliv na jejich potřeby, preference, a také i na plnění těchto potřeb. Cílem průzkumu Filové (2017) bylo zjistit, jaké jsou jednotlivé potřeby dětí s onkologickým onemocněním a jak jsou tyto potřeby naplňovány a také vnímány jejich rodiči. Provedená studie zahrnovala sběr informací od 50 dětí a 70 rodičů, v onkologické péči různých zdravotnických zařízení Olomouckého kraje, a také rodin, které byly spojené s nadačním fondem Šance onkoláčkům. Výzkum byl proveden pomocí nestandardizovaného dotazníku, který zahrnoval biopsychosocio-spirituální potřeby. Rodiče a děti měli různé preference a vnímání těchto potřeb. Mezi potřeby, které děti považovaly za nejdůležitější spadaly: absence bolesti, nevolnosti a zvracení, dostávat pravdivé informace o tom, jak na tom zdravotně jsou, být dostatečně edukován ohledně problematiky jejich onemocnění a léčby a srovnat se s tím, jak je vnímají ostatní lidé. Mezi nejdůležitější vnímané potřeby rodičů, které by svým potomkům přáli, spadaly zase tyto potřeby: pociťovat, že život je smysluplný, dostávat pravdivé informace o tom, jak na tom jsou, srovnat se se svojí diagnózou, pozitivně nahlížet na život, absence bolesti a dostávat péči od milých zdravotníků. Výsledky této studie ovšem ukázaly, že při identifikaci a naplňování těchto potřeb dětí s onkologickou diagnózou existují určité nedostatky, a to ve všech oblastech. Tyto výsledky by ale do budoucna mohly vést ke

zlepšení péče o děti s onkologickým onemocněním v oblasti plnění jejich potřeb. (Filová, Sikorová 2017, s. 67–70)

Rodiče pociťují během léčby velkou míru nejistoty, která ovlivňuje kvalitu života rodičů a v horším případě i zdraví jejich dětí. Pro sestru je klíčové, mimo potřeby dítěte, porozumět i ošetrovatelským potřebám rodičů v každé jednotlivé fázi léčby tak, aby dítě co nejméně na tyto změny trpělo. Studie Parka et al. (2021) zkoumala míru nejistoty a ošetrovatelské potřeby rodičů podle aktuální fáze léčby, ve které se jejich děti nachází. Zjištěním bylo, že míry nejistoty rodičů dětských onkologických pacientů vykazovaly statisticky významné rozdíly v závislosti na fázi léčby. Nejistota rodičů byla statisticky vyšší ve fázi zahájení léčby a během léčby než ve fázi po proběhlé léčbě. Ve všech třech z těchto vyjmenovaných skupin měly ošetrovatelské potřeby, kterých uspokojení hledali v péči sester. Mezi ně spadaly kontrol infekce, stravy, denních aktivit a prognózy. Tím, že v závislosti na fázi, ve které se momentálně pacient s rodiči nachází, se mění i potřeby a míra nejistoty, poukazuje na důležitost role sestry. Právě ona se totiž bude s těmito pacienty pravidelně setkávat a starat se o jejich ošetrovatelskou péči. Měla by tedy být schopna být zde pro rodiče i jejich potomky ve chvílích nejistoty a rozpoznat alespoň některé z jejich potřeb, které se budou snažit uspokojit. (Park et al. 2021)

Nesmí být opomenuta ani Maslowova pyramida potřeb, o kterou se opíral i Chen et al. (2021) při svém bádání po potřebách onkologických pacientů. Uvádí, že je zajisté potřeba udržovat jakousi rovnováhu v uspokojování potřeb, jinak mohou pacienti velmi strádat a jejich zdraví by na tom mohlo ještě více utrpět. Podle různých standardů lze potřeby rozdělit do různých kategorií. Mezi nimi se také nachází Maslowova hierarchie potřeb (Maslow, 1943), která je reprezentativní teorií a má velký přínos nejen pro vzdělávání a výuku, ale plnění potřeb samotných pacientů a náležitou péči o ně. Maslowova hierarchie potřeb rozděluje lidské potřeby do pěti kategorií od spodku pyramidy dle důležitosti:

- Fyziologické potřeby (přežití): Snaží se získat základní životní potřeby, jako je jídlo, voda, vzduch, spánek pohyb a sex. Jsou nejdůležitější a nejsilnější skupinou z lidských potřeb. Jejich splnění je základem pro uspokojení potřeb vyšších.
- Potřeby bezpečí a jistoty: Hledá bezpečí prostřednictvím pořádku a zákona. Vyhledává důvěru, spolehlivost a stabilitu.
- Potřeby sounáležitosti a lásky: Chce milovat a být milován, mít pocit sounáležitosti a toho, že někam patří.

- Potřeby uznání a sebeúcty: Hledá úctu sám k sobě vykazuje touhu po uznání, úspěchu a autonomii.
- Seberealizace: Hledá naplnění osobního potenciálu.

Jednoduše řečeno, pokud jsou alespoň relativně uspokojeny potřeby určité úrovně, rozvine se snaha o uspokojení vyšší úrovně, což se následně stane hnací silou chování a už jen proto se sestra snaží v péči o onkologického pacienta napomáhat uspokojení těchto potřeb.

Spánek je další důležitou potřebou a velmi důležitým aspektem léčby. Onkologičtí pacienti s tumorem mozku tráví v posteli spoustu času. Graefová et al. (2018) ve své studii zaměřené na spánek a náladu během hospitalizace pro silně dávkovanou chemoterapii zjistila, že průměrná délka nočního spánku klesla hluboko pod doporučení pro optimální zdraví u dětí (9 až 12 hodin) a dospívajících (8 až 10 hodin) a že spánek byl vysoce trhaný. Poukazuje také na to, že různé faktory během hospitalizace mohou ovlivnit samotnou kvalitu spánku. Faktory rozděluje na vnějších (např. hluk ze vstupu/odchodu z místnosti pro monitorování pacienta nebo infuzních pump) a vnitřních (např. účinky chemoterapie a léků, fyzické nepohodlí, vlivy onemocnění CNS). Pacienti uvedli, že také výkyvy nálady byly často spojeny s kratší dobou spánku. Uvádí taky že délka nočního spaní a spánková latence nepředpovídali denní nálady. (Graef 2018, s. 1847-1853)

Péče o žilní vstupy

V dětské onkologii je nedílnou součástí péče o žilní vstupy. Z počátku sice může stačit i jednoduchý periferní vstup do žilního řečiště, ale později jsou již nároky na léčbu natolik vysoké, že se musí kvůli nadměrné potřebě podávání léků, tekutin, či samotných cytostatik zvažovat nějaký dlouhodobější vstup. Při periferním vstupu by se totiž později objevovalo riziko přetěžování a následné zvažování samotných žil. Pro děti je i mnohem přívětivější variantou používat například centrální venózní katetr (dále jen CVK), už jen z toho důvodu, že se tím vyhnou častému zajišťování periferních žilních vstupů. Tato varianta je ale pouze krátkodobým řešením, protože CVK je používáno pouze v rozmezí 4–6 týdnů. V případě dlouhodobější léčby, která je typická pro nádorové onemocnění mozku, je vhodnější volbou venózní port, nebo například periferně inzerovaný centrální katetr (dále jen PICC). (Vorlíček et al. 2012, s. 113–159)

Maňásek (2015, 292–296) u nádorového onemocnění mozku vyzdvihuje PICC, jako volbu dlouhodobého žilního vstupu. Je ideální volbou při trvání léčby delší než 6 měsíců, tudíž je ideální volbou při léčbě tumorů mozku. (Maňásek 2015, s. 292–296)

Cimbálníková (2018, s.45–46) zase poukazuje na výhody používání CVK, a to ať už z pohledu pohybu pacienta, kdy jim CVK umožňuje lépe se pohybovat než některé žilní přístupy, tak na vyšší komfort pacienta. Délka použití je až jeden rok. Upozorňuje taky na to, že u dětí často nebývá jednoduchá edukace ohledně těchto vstupů a o to je důležitější dávat na dítě větší pozor. Tomu je tak i při rizika vzniku infekce, kterému se každý pacient chce vyvarovat. K prevenci tohoto rizika spadá například dezinfekce rukou před manipulací s CVK, použití sterilních rukavic a ústenky. K dezinfekci jednotlivých lumen Cimbálníková (2018) doporučuje použití dezinfekcí na bázi chlorhexidinu a vyvarovat se používání stříkačky menšího objemu než 10 mililitrů (dále jen ml). V případě malého objemu vzniká riziko ruptury kanyly. Než sestra aplikuje, co je potřeba, dezinfikuje vstup (dezinfekci nechá působit alespoň 15 vteřin, kdy se těchto částí nijak nedotýka). Než může sestra použít CVK, musí napřed odsát heparinovou zátku, poté provést kontrolu návratu krve, propláchnout katetr objemem 10–20 ml fyziologického roztoku (dále jen FR). Poté může aplikovat léky. Po jejich skončení, sestra opětovně propláchně CVK za pomoci FR a následně aplikuje cca 3 ml heparinové zátky. Vše pak sestra následně zapíše do ošetrovatelské dokumentace. Cimbálníková uvádí, že: *„Nejčastěji se používá heparin v poměru 100 IU/l (International unit per liter, nebo také mezinárodní jednotka na litr, dále jen IU/l) ml fyziologického roztoku. Proplachy heparinovou zátkou se u hospitalizovaných pacientů provádí pravidelně dle zvyklostí oddělení, dále při propuštění a pokud se nebude katetr používat v následujících 24 hodinách. Při každé manipulaci s katetrem sestra hodnotí okolí vstupu, sleduje známky infekce a výskyt komplikací, jako je bolestivost v místě zavedení, zarudnutí okolí katetru nebo horečka bez zjevných příčin. Sestra vždy sleduje funkčnost a průchodnost kanyly, při neprůchodnosti se nedoporučuje postupovat násilím, sestra se jí snaží odtáhnout a informuje lékaře, hrozí zde riziko embolizace. Konce lumen katetru sestra kryje sterilním uzávěrem, u dětí je vhodné CVK uložit do sterilní látkové kapsy, která zabraňuje tahu za katetr. Manipulaci s katetrem omezujeme na minimum, abychom snížili riziko vniknutí infekce.“* Převazy CVK se provádějí pravidelně, nebo poté dle potřeby (například když je krytí znečištěné, nebo se odlepuje). V případě komplikací, kterých by si sestra všimla, jako je například horečka, nebo zarudnutí v oblasti vstupu či v okolí, okamžitě to konzultuje s lékařem. Při samotném převazu se pak postupuje sterilně. Sestra dbá mimo jiné i na čistotu okolí vpichu i samotné kanyly. Jako krytí Cimbálníková uvádí krytí gázové (vhodná

výměna po 2 dnech) nebo transparentní (zde možnost výměny i po 7 dnech). „*Bezjehlové adaptéry měníme jedenkrát za 1–7 dnů, infuzní sety s bezjehlovými adaptéry je nutné měnit po 96 hodinách, sety pro podání lipidových roztoků se doporučuje měnit do 24 hodin, u krevních derivátů a transfuzních přípravků ihned po použití, u dětí s febrilní neutropenií se výměna infuzních setů provádí denně. Obyčejné sety, spojovací hadičky, rampy a kohouty se vyměňují po 24 hodinách.*“ Sestra o CVK vede pečlivě záznamy v ošetrovatelské dokumentaci. Tam vždy zapíše datum a čas, kdy byl katetr zaveden, typ katetru, kdy, případně proč byl převazován, kde mimo jiné zapíše i datum a typ krytí. Každý pacient by u sebe měl mít průkaz nositele centrálního venózního katetru. (Cimbálníková, Brabcová 2018, s. 42–46)

V případě nějakého problému s těmito vstupy, se objeví určité ukazatele, které by zdravotníka měly upozornit na vznikající, nebo již vzniklý problém. Taktéž tento stav může být zhodnocen škálou klasifikace tíže tromboflebitis (podle Madonna), který hodnotí stav místa vpichu, či zavedení katetru. Hodnotí se stupni 0-4, a to dle kritérií každého stupně:

- Stupeň 0 není bolest ani reakce v okolí
- Stupeň 1 pouze bolest, ne reakce v okolí
- Stupeň 2 bolest a zarudnutí
- Stupeň 3 bolest, zarudnutí, otok anebo bolestivý pruh ve směru žíly
- Stupeň 4 hnis, otok, zarudnutí a bolestivý pruh ve směru žíly

(Cetlová et al. 2012, s. 31)

Soběstačnost

Soběstačnost dítěte záleží nejen na jeho věku, mentálním, či fyzickým možnostem, ale také na tom, jak dítě omezí jeho onemocnění. Také existuje i škála, kterou dokáže sestra zhodnotit úroveň soběstačnosti dítěte. Tato škála se používá v ošetrovatelské dokumentaci za účelem informování ostatních zdravotnických pracovníků o úrovni soběstačnosti pacienta, psaní záznamů, či srovnávání s minulými záznamy. Slouží k tomu hodnotící škála nazývaná Barthelův test základních všedních dovedností (ADL – activity daily living). Ta hodnotí 10 kategorií (najedení/napítí, oblékání, koupání, osobní hygiena, kontinence moči, kontinence stolice, použití toalety, přesun lůžko-židle, chůze po rovině, chůze po schodech) a na základě výsledných bodů sečtených z uděleného bodového skóre se dá zjistit stupeň závislosti pacienta na cizí pomoci. Maximální počet bodů, kterých může pacient dosáhnout je 100. (Cetlová et al. 2012, s. 8)

Výživa

Dle Vorlíčka et al. (2012, s 412–432) je výživa velmi důležitým aspektem při onkologické léčbě. Pacient se může setkat s podvýživou, která může být zapříčiněna mnoha způsoby souvisejícími s nemocí. Pokud je možné, pro pacienta je nejpřínosnější, aby si potravu přijímal sám (případně mu nutriční terapeut může vytvořit dietu). V momentě, kdy tato možnost není dostačující například z důvodu, že pacient nemá apetit, nedostane do sebe jídlo, či ho odmítá, jsou tu různé varianty, jak pacientovi živiny obstarat. Těmito způsoby jsou: enterální a parenterální výživa. Pro pacienta je výhodnější výživa enterální, už jenom z důvodu zachování funkcí trávicího traktu. Její součástí může být například doporučení sippingu, kdy pacient popíjí po malých dávkách výživově a energeticky vydatné přípravky enterální klinické výživy. Vedlejší účinky sippingu, ačkoli se často neobjevují jsou, průjem, žaludeční nevolnost, či nadýmání. Další variantou je pacientovi výživu poskytnout pomocí enterální sondy. Ta bývá u těchto dětí nejčastěji nazogastrická. Enterální sondy jsou jakási dopomoc, kdy je doplněn, či zcela zajištěn přísun všech potřebných živin pacientovi i přes to, že by na to sám nestačil. Způsob podání pak může být kontinuální (neustálý), intermitentní (kdy je nemocnému předepsáno, jakou dávku má přes sondu dostat) a bolusový (jednorázové dávky většinou podávané přes stříkačku do sondy). (Vorlíček et al. 2012, s. 412–432)

Při hodnocení stavu výživy může sestra použít například tabulky Body mass index (dále jen BMI), či škálu nazývanou základní nutriční screening. BMI dítěte si sestra vypočítá za použití vzorce $BMI = \text{tělesná váha (v kilogramech)} / \text{tělesná výška na druhou (v metrech)}$ a následně výsledek spolu s věkem pacienta porovná v tabulkách BMI, ze kterých zjistí, jak na tom pacient váhově je, oproti jeho vrstevníkům. Základní nutriční screening hodnotí 2 kategorie („Zhubl nemocný, aniž by se o to pokoušel (za poslední 3 měsíce)?“ a „Jí v současné době nemocný méně nebo trpí nechutenstvím, zvracením, průjmy?“). Na základě odpovědí sestra screening vyhodnotí a zjistí stav pacienta (v případě 3 a více bodů je potřeba vše konzultovat s lékařem a nutričním terapeutem). (Cetlová et al. 2012, s. 28)

Vyprazdňování

V ošetrovatelské péči je důležité mít pojem o vyprazdňování pacienta. Tyto informace můžeme vyčíst z ošetrovatelské dokumentace, v případě, že je pacient přijatý na oddělení. Pokud tomu tak není, může se sestra doptat buď rodičů, či dítěte na tuto informaci. Důležité je, aby pacientovo vyprazdňování probíhalo nejlépe v pravidelných intervalech. Dále pak sestra

může hodnotit v případě moči její zbarvení, hustotu, či zápach. V případě stolice, se zde mimo jiné nachází i škála pro zhodnocení jejího typu (Bristolská škála typů stolice). Typů je 7:

- Typ 1 oddělené, tvrdé hrudky (bobky), podobné ořechu (obtížná pasáž)
- Typ 2 tvar jitrnice s naznačeným hrudkováním
- Typ 3 tvar jitrnice s rýhami na povrchu
- Typ 4 tvar jitrnice či hada, vyhlazená na povrchu a poddajná
- Typ 5 hladké hrudky, jasně oddělené okraje (snadná pasáž)
- Typ 6 kypré částečky s členitými okraji, kašovitá stolice
- Typ 7 vodnatá, bez pevných kousků, úplně tekutá stolice

(Cetlová et al. 2012, s. 15)

3.9 Psychický stav

Onkologická diagnóza vytváří na dítě i jeho okolí obrovský tlak. Dítě často vypadne z kolektivu a jeho život se vydá naprosto odlišným směrem než u jeho vrstevníků. Malé děti nechápou, proč nemohou dělat věci jako ostatní zdravé děti v jejich okolí a starší děti se těchto možností zase nechtějí vzdávat. Tato nemoc vynakládá velký tlak na každé dítě, nehledě na věk, zázemí, či cokoli jiného. Každý jedinec se s tímto vyrovnává jinak a po svém. Jsou zde ale metody, se kterými zdravotník může alespoň okrajově zjistit psychický stav těchto pacientů. Jednou možností je využít stupnici hodnocení psychického zdraví a další možností je Test kognitivních funkcí (MMSE-mini mental state exam). U stupnice hodnocení psychického zdraví se hodnotí odpovědi na 15 otázek, které mají ve výsledku odhalit případnou poruchu (při skóre 6 a více poukazuje na poruchu psychického zdraví). V případě MMSE je test založen na hodnocení sestry v jednotlivých úkonech konaných pacientem. Ty jsou rozděleny do pěti kategorií, z nichž každá obsahuje určité úkoly. Těmito oblastmi jsou orientace, paměť, pozornost a počítání, krátkodobá paměť a řeč, komunikace a konstruktivní schopnosti. Po ukončení testu a vyhodnocení testu sestrou zjistíme dle hodnocení případnou kognitivní poruchu (24–30 bodů norma, 21–23 lehká kognitivní porucha, 11–20 středně těžká kognitivní porucha, 0–10 těžká kognitivní porucha). (Cetlová et al. 2012, s. 51, 57)

Nemalým psychickým problémem je pro děti také vypadávání vlasů během léčby (ačkoli Cimbálníková 2018 uvádí, že ne všechny druhy cytostatik způsobují vypadávání). Nejčastěji se objevuje okolo 2–3 týdne od zahájení léčby. Je na sestře doporučit pacientovi ostříhání vlasů a být mu oporou při této těžké změně. Taktéž mu může nabídnout poukaz na

paruku a poukázat na to, že na paruku i některé pojišťovny sami přispívají. (Cimbálníková, Brabcová, 2018, s. 42–46)

Bolest

Bolest je aspektem, se kterým se pacient s onkologickým onemocněním mozku bude pravidelně setkávat. Ať už pacient, či jeho rodina, obě skupiny by byli nejradši, kdyby žádnou bolest pociťovat nemusel. Jelikož je tato možnost ale poměrně nereálná, musí se sestra nějakým způsobem dozvědět, co, kde, jak moc a jakým způsobem pacienta bolí. Na to si kolikrát vystačí se slovním vyjádřením pacienta ohledně pociťování bolesti, které sestra později zapíše do dokumentace, ale existují i škály přímo tomuto uzpůsobené. Jsou jimi: vizuální numerická a analogová škála (VAS), obličejová škála (face pain scale), mapa bolesti, či pro ty nejmenší sledování projevů bolesti u dítěte-skórování bolesti (modifikace Sparhotta). Se škálou VAS se zdravotník setká poměrně často. Při zaznamenávání bolesti, musí sestra pacientovi vysvětlit jakým způsobem má hodnotit jeho bolest (od nuly-žádná bolest do deseti-maximální bolest). Poté z informací poskytnutých pacientem zaznamená intenzitu bolesti do dokumentace (při bolesti nad 3 by měla proběhnout konzultace s lékařem). V případě obličejové škály sestra opět dle výrazu obličejů vysvětlí pacientovi, jak určit míru své bolesti, kterou následně zaznamená (při skóre vyšší než 2 by měla proběhnout konzultace s lékařem). U mapy bolesti sestra na základě informací od pacienta zaznačí, v jaké oblasti/oblastech na těle pociťuje bolest, její druh (akutní/chronická) a intenzitu. Poslední škálou je sledování projevů bolesti dítěte, kdy sestra musí sama vysledovat příznaky bolesti (výraz ve tváři, pohyby a barvu) a zhodnotit je. Následně vše zapíše do dokumentace. Volbu hodnotící škály se snažíme přizpůsobit věku a stavu pacienta. (Cetlová et al. 2012, s. 18, 37, 40, 48)

Bolest může být tlumena farmakologickým a nefarmakologickým způsobem. Ten farmakologický obstarává z velké většiny lékař předepsáním analgetik, či opiátu, ale o tu nefarmakologickou variantu tlumení bolesti se sestra může pokusit sama. Ruano (2022) se ve své studii zaměřila na psychologické a nefarmakologické varianty tlumení bolesti u onkologických pacientů. Ve studii zjistila, že nefarmakologická terapie je účinným prvkem u snižování bolesti pacientů s rakovinou. Poukazuje také na přínosy tohoto přístupu a jako úspěšné způsoby léčby bolesti uvádí například kognitivní terapii, řízené zobrazování a progresivní svalovou relaxaci se zaměřením na emoce a symptomy, či muzikoterapii. Většina z technik, které zmiňuje fungují na kognitivním základu. U těchto způsobů léčby nelze plně zaručit zavedení účinné nefarmakologické léčby bolesti, je zde totiž spousta ovlivňujících

faktorů, které mohou ovlivnit účinnost poskytovaných technik (věk, typ nádoru, zdravotní stav pacienta atd.) (Ruano et al. 2022, s. 505–520)

Paliativní péče

Ačkoli je u dětí vidina uzdravení vyšší než u dospělých jedinců, i zde se zdravotník setkává s případy, kterým nedokáže více pomoci. Tyto děti pak využívají paliativní péče. Ta je poskytována dětem v pokročilých a terminálních stádiích nevléčitelných onemocnění a WHO definuje jako „*aktivní komplexní péči o pacienty, jejichž onemocnění neodpovídá na kurativní léčbu. Zásadní důležitost má léčba bolesti a ostatních tělesných symptomů, stejně jako mírnění psychických, sociálních a duchovních problémů. Cílem paliativní péče je dosažení co nejlepší kvality života pro pacienty a jejich rodiny*“. Dítě obdrží péči multidisciplinárního týmu, který se bude starat problémy způsobené nádorem jako jsou bolest, zvracení, infekce, či strach z umírání a smrti. Dítě i v této péči může obdržet léčbu chemoterapeutiky, či radioterapií, ale jejím cílem již je pouhé prodloužení života dítěte či zmírnění některých projevů způsobených tumorem. Vyplývá z toho tedy, že zdravotník se chce postarat jak o tělo dítěte, tak i o jeho duši a třeba i jen malinko mu to vše ulehčit. Sestra by taktéž měla být připravena, že se jí pacient může zeptat na velmi filozofické otázky typu jaký je vůbec smysl žít, co bude po tom až umřu, nebo bude to bolet až budu umírat. Na dané otázky by měli být připraveni a odvětit alespoň jednoduchou odpověď, či uznat pacientovi, že neznají odpověď na takovou složitou otázku. Neměli by ale žádným způsobem zpochybňovat, či zlehčovat tíži situace. Je vícero možností, kde pacient může tuto péči obdržet. Těmito místy mohou být lůžkový hospic, denní hospicový stacionář, či nemocnice. Každé místo má své výhody i nevýhody, ale pro pacienta bude vždy nejpříjemnější být ve svém domově obklopen svými blízkými, se kterými se bude cítit dobře. (Vorlíček et al. 2012, s. 218–236)

Smrt

Když se mluví o životě a smrti dětí, zvláštní pozornost si zaslouží smrt dětí s nádory na mozku. National Cancer Institute uvádí procento přežití pěti a více let přibližně okolo 75 %. Z čehož vyplývá, že okolo 25 % dětí do této doby zemře (tumory mozku byla hlavní příčinou úmrtí dětí na rakovinu ve Spojených státech v letech 2016–2020). Poslední dny života těchto dětí sice mohou být pro kolemjdoucího obzvláště drsné, ale pro rodiny jsou to poslední okamžiky s jejich potomkem, kdy s ním mohou být pohromadě. Dle Wenderové (2012) se se smrtí rodina vyrovnává dlouho. Tento časový údaj není nijak omezený, tudíž doba truchlení je

zcela individuální, stejně tak jako samotná intenzita smutku a truchlení. Sestra by měla po smrti dítěte pomoci jak sourozencům, tak rodičům zemřelého dítěte přiznat si, že jejich potomek/bratr/sestra již nejsou mezi námi. Měla by jim také doporučit poskytnutí odborné pomoci. V případě umístění dítěte ve zdravotnickém zařízení by sestra měla být empatická a nechat rodině prostor se s dítětem řádně rozloučit. (Wender 2012, s. 1164–1169)

VÝZNAM A LIMITACE DOHLEDANÝCH POZNATKŮ

Tato přehledová bakalářská práce zabývající se tématem ošetrovatelská péče u dětí s tumorem mozku může být přínosem pro žáky středních zdravotnických škol, studenty ošetrovatelských oborů, jejich absolventů, či dětských onkologických sester zabývajících se touto tematikou. Dětské sestry by mohly využít informace v této přehledové práci k ucelení vědomostí a znalostí v onkologické péči nebo i v oblastech praktických dovedností. Přínosem z teoretické části se dají považovat sumarizované informace k této problematice obsahující nejčastější tumory mozku, etiologii, nejčastější symptomy tohoto onemocnění, diagnostiku, či léčbu a její nejčastější vedlejší účinky. V druhé, ošetrovatelské části, můžeme jako přínosné informace brát například to, jaká je role sestry v péči o dítě, jak s takovým pacientem a jeho rodinou komunikovat, co jsou jejich potřeby, základní informace týkající se soběstačnosti, výživy, či psychického stavu. Taktéž se zde ošetrovatel může dozvědět informace k péči o žilní vstupy, nefarmakologický přístup tlumení bolesti, základy paliativní péče nebo úmrtí tohoto pacienta ve vztahu k rodině.

Jako limitaci práce můžeme vnímat chybějící výzkumnou část, zapříčiněnou tím, že tato práce je pouze přehledová. Stejně tak jistě v ní také nebudou obsaženy všechny potřebné informace k tomu, aby se ten, kdo jí přečte stal expertem na tuto problematiku.

ZÁVĚR

Ošetrovatelská péče o dítě s tumorem mozku je velmi specifická již od samotného obdržení diagnózy. Děti jakéhokoli věku jsou citlivá stvoření, která stále spoléhají na ochranu svých rodičů. Tato diagnóza je ale něco, čemu nemohou ani jejich rodiče zabránit. Na léčbu ale nejsou sami. S dětmi jsou u toho jak jejich rodiče, tak lékaři a jiný zdravotnický personál, ale hlavně sestry, které s nimi stráví nejvíce času. Vytvoří si mezi sebou pouta, kdy se velmi často stává, že pacient sestře věří více jak lékaři. Naštěstí díky pevné spolupráci sester s jinými zdravotníky a lékaři, dostává se dětem té nejlepší péče.

Práce zahrnuje ve své první části informace o nejčastějších mozkových nádorech vyskytujících se u dětí, včetně jejich symptomů. Pro sestru je důležité, aby měla alespoň základní pojem o mozkových tumorech a také znala tyto jednotlivé příznaky v praxi. Stejně tak by měla mít pojem o diagnostice a léčbě tohoto onemocnění a o vedlejších účincích i symptomech spojených s ní. Tyto požadavky byly vymezeny v prvním cíli této práce, a tudíž byl cíl splněn.

Druhá část se zabývala více teorií ošetrovatelské péče, kdy si dávala za cíl sumarizaci informací týkajících se samotné ošetrovatelské péče o dítě s tumorem mozku z pohledu sestry. Tato část obsahuje mimo jiné i roli sestry v blízkosti takového pacienta, kdy dle dohledaných dat vykazuje její přítomnost pozitivní vliv jak na dítě, tak na jeho rodiče. Sestra by měla být empatická a také záchytným bodem pro dítě a jeho rodinu ve chvílích paniky a beznaděje. Měla by umět komunikovat na úrovni a svůj projev přizpůsobit tomu s kým mluví, a to ať už z ohled na věk či inteligenci jedince. Také by měla být schopna zhodnotit základní ošetrovatelské odvětví týkající se výživy, vylučování, soběstačnosti, či psychiky dítěte. Vědět, co je to paliativní péče a že je častou součástí péče o dítě s takovou diagnózou, stejně tak jako jí je i smrt. Tyto informace obsažené v práci splňují druhý zadaný cíl práce.

Pro rozvoj této práce je například možnost výzkumné části. Práce by se dala rozšířit a více rozebrat jednotlivé problematiky ošetrovatelské péče. Potenciálně by práce mohla být dále přínosná například ke srovnání péče o tyto pacienty v ČR a mimo ni, nebo za pomoci výzkumu by mohly být zjištěny preferované přístupy sester na základě jejich odborných zkušeností ve srovnání s psanou teorií v ošetrovatelské péči o pacienty s nádorem na mozku.

REFERENČNÍ SEZNAM

ADAM, Zdeněk, Marta KREJČÍ a Jiří VORLÍČEK. *Speciální onkologie: příznaky, diagnostika a léčba maligních chorob*. Praha: Galén, c2010. ISBN 978-80-7262648-9.

AMIDEI C, Kushner DS. Clinical implications of motor deficits related to brain tumors[†]. *Neurooncol Pract*. 2015 Dec;2(4):179–184. doi: 10.1093/nop/npv017. Epub 2015 Jun 23. PMID: 31386054; PMCID: PMC6664611.

BONTHIUS, MD, PHD, Daniel J a Andrew D HERSHEY, MD, PHD, FAAN, FAHS. Headache in children: Approach to evaluation and general management strategies. In: *Medilib* [online]. Tehran: MediLib, 2022, 19 September 2022 [cit. 2023-04-19]. Dostupné z: <https://www.medilib.ir/uptodate/show/2842>

Brain and Spinal Cord Tumors. In: *National Institut of Neurological Disorders and Stroke* [online]. National Institutes of Health (NIH) 9000 Rockville Pike, Bethesda, MD, 20892: National Institutes of Health (NIH), February 07, 2023 [cit. 2023-03-19]. Dostupné z: <https://www.ninds.nih.gov/health-information/disorders/brain-and-spinal-cord-tumors?search-term=Brain%20and%20Spinal%20Cord%20Tumors%20in%20Children>

BRINKSMA, Aeltsje, Gea HUIZINGA, Esther SULKERS, Willem KAMPS, Petrie ROODBOL a Wim TISSING. Malnutrition in childhood cancer patients: A review on its prevalence and possible causes. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*[online]. 2012, 2012, 2(83), 249–275 [cit. 2023-04-23]. ISSN 1040-8428. Dostupné z: doi:doi.org/10.1016/j.critrevonc.2011.12.003

CETLOVÁ, Lada, Lenka DRAHOŠOVÁ a Irena TOČÍKOVÁ. *Hodnotící a měřící škály pro nelékařské profese* [online]. Jihlava: Vysoká škola polytechnická Jihlava, 2012 [cit. 2023-04-27]. ISBN 978-80-87035-45-0. Dostupné z: <https://docplayer.cz/storage/24/3736013/1682630195/TyyzTS04hLSZaW6bdNnlFw/3736013.pdf#page7>

CIMBÁLNÍKOVÁ, Eva, Iva BRABCOVÁ. Úloha dětské sestry v ošetrovatelské péči o dítě během chemoterapie. *Onkologie* [online]. 2018, 12(1), 42-46 [cit. 2023-04-25]. ISSN 18024475. <https://www.onkologiecs.cz/pdfs/xon/2018/01/10.pdf>

EPSTEIN, Ronald M, Pauol R, DUBERSTEIN, Joshua J, FENTON, Kevin, FISCELLA, Michael, HOERGER, Daniel J, TANCREDI, Guibo, XING, Robert, GRAMLING, Supriya, MOHILE, Peter, FRANKS, Paul, KAESBERG, Sandy, PLUMB, Camille S, CIPRI, Richard L, STREET Jr, Cleveland G, SHIELDS, Anthony L, BACK, Phyllis, BUTOW, Adam, WALCZAK, Martin, TATTERSALL, Alison, VENUTI, Peter, SULLIVAN, Mark, ROBINSON, Beth, HOH, Linda, LEWIS, Richard L, KRAVITZ. Effect of a Patient-Centered Communication Intervention on Oncologist-Patient Communication, Quality of Life, and Health Care Utilization in Advanced Cancer: The VOICE Randomized Clinical Trial. *JAMA Oncol.* 2017 Jan 1;3(1):92-100. doi: 10.1001/jamaoncol.2016.4373. PMID: 27612178; PMCID: PMC5832439.

FERNÁNDEZ, Iván Sánchez a Tobias LODDENKEMPER. Seizures caused by brain tumors in children: Seizure. *European Journal of Epilepsy*. Elsevier, 2017, 2017, **25th Anniversary Issue**(44), 98–107. ISSN 1059-1311. Dostupné z: doi:doi.org/10.1016/j.seizure.2016.11.028.

FILOVÁ, Mgr. Andrea a PhDr. Lucie SIKOROVÁ, PH.D. Potřeby onkologicky nemocných dětí z perspektivy dětí a rodičů. *Pediatric pro praxi* [online]. Solen, 2017, 2017, **18**(1), 67–70 [cit. 2023-04-26]. Dostupné z: <https://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2017/01/14.pdf>

GRAEF, Danielle M., Valerie CRABTREE, Deo Kumar, SRIVASTAVA, Chenghong, Li, Michele, PRITCHARD, Pamela S., HINDS, Belinda N., MANDRELL. Sleep and mood during hospitalization for high-dose chemotherapy and hematopoietic rescue in pediatric medulloblastoma. *Psychooncology*. 2018 Jul;27(7):1847-1853. doi: 10.1002/pon.4737. Epub 2018 May 16. PMID: 29663636; PMCID: PMC6392447.

How Cancer Is Diagnosed. In: *National Cancer Institute at the National Institutes of Health* [online]. National Institutes of Health (NIH) in Bethesda, MD: U.S. Government Publishing Office, 2023 [cit. 2023-04-25]. Dostupné z: <https://www.cancer.gov/about-cancer/diagnosis-staging/diagnosis>

CHEN, Yao, Fangyan, LIN, Bo, WANG, Yung-Lung, TANG, Jun, LI, Lin, XIONG. The Development and Validation of the Psychological Needs of Cancer Patients Scale. *Front Psychol.* 2021 Jun 3;12:658989. doi: 10.3389/fpsyg.2021.658989. PMID: 34149546; PMCID: PMC8209331.

KAHLE MD, Kristopher T., Abhaya V, KULKARNI MD, David D, LIMBRICK Jr MD, Dr Benjamin C, WARF MD. Hydrocephalus in children. *Lancet.* 2016 Feb 20;387(10020):788-99. doi: 10.1016/S0140-6736(15)60694-8. Epub 2015 Aug 6. PMID: 26256071. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0140673615606948>

KRAHULÍK, David a Eva BRICHTOVÁ. *Dětská neurochirurgie* [online]. Praha: Grada Publishing, 2021. ISBN 978-80-271-2527-2.

KEPÁK, MuDr. Tomáš, doc. MUDr. Jaroslav ŠTĚRBA, PHD., Věra KADLECOVÁ a Petra. KDY POMÝŠLET NA NÁDOROVÉ ONEMOCNĚNÍ U DĚTÍ. *Pediatric pro praxi* [online]. 2005, 2005, (2), 76–80 [cit. 2022-11-20]. Dostupné z: <https://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2005/02/06.pdf#page40>

KUDLOVÁ PHD., PhDr. Pavla. *OŠETŘOVATELSKÝ PROCES A JEHO DOKUMENTACE* [online]. Zlín: Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně Fakulta humanitních studií, 2016 [cit. 2023-04-27]. ISBN ISBN 978–80–7454–600–6. Dostupné z: https://digilib.k.utb.cz/bitstream/handle/10563/36770/Osetrovatelsky_proces_a_dokumentace.pdf?sequence=1&isAllowed=y#page16

KULUBYA, Edwin S, Matthew J, KERCHER, H Westley, PHILLIPS, Reuben, ANTONY, Michael S B, EDWARDS. Advances in the Treatment of Pediatric Brain Tumors. *Children* (Basel). 2022 Dec 27;10(1):62. doi: 10.3390/children10010062. PMID: 36670613; PMCID: PMC9856380.

LANIER MD, Jane C. a Annah N. ABRAMS MD. Posterior fossa syndrome: Review of the behavioral and emotional aspects in pediatric cancer patients. *Cancer* [online]. 2017, 15. 2. 2017, 4(123), 551–559 [cit. 2023-04-23]. Dostupné z: [doi:doi.org/10.1002/cncr.30238](https://doi.org/10.1002/cncr.30238)

LEDET, Davonna, Kentlee KENTLEE, Hillary N. BESS, Cathy CARTWRIGHT, Ambré POWNALL, Iva SCROGGINS a Deborah J. SHIERS. Care of the Pediatric Patient with a Brain Tumor: AANN Clinical Practice Guideline Series. In: *American Association of Neuroscience Nurses* [online]. 8735 W. Higgins Road, Suite 300 Chicago, IL 60631: American Association of Neuroscience Nurses, 2014, 2014 [cit. 2023-04-26]. Dostupné z: https://aann.org/uploads/Publications/CPGs/AANN13_PBT_e.pdf

MACARTNEY, PhD, Gail, Elizabeth, VANDENKERKHOF, DrPH, Margaret B, HARRISON, PhD, Dawn STACEY, PhD. Symptom experience and quality of life in pediatric brain tumor survivors: a cross-sectional study. *J Pain Symptom Manage.* 2014 Nov;48(5):957–67. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2013.12.243. Epub 2014 Apr 4. PMID: 24704799.

MAHAPATRA, Sidharth, Mark J. AMSBAUGH. Medulloblastoma. 2023 Feb 6. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2023 Jan–. [cit. 2023-04-26]. PMID: 28613723.

MOHAMMADIPOUR PHD, Fatemeh, Foroozan ATASHZADEH-SHOORIDEH PHD, Soroor PARVIZY PHD a Meimanat HOSSEINI PHD. An explanatory study on the concept of nursing presence from the perspective of patients admitted to hospitals. *Journal of clinical nursing: The International Voice of Nursing research, Theory and Practice* [online]. 2017, 8 Ferbruary 2017, **26**(23–24), 4313-4324 [cit. 2023-04-26]. Dostupné z: doi:<https://doi.org/10.1111/jocn.13758>

MONJE, Michelle, Paul Graham, FISHER. Neurological complications following treatment of children with brain tumors. *J Pediatr Rehabil Med.* 2011;4(1):31–6. doi: 10.3233/PRM-2011-0150. PMID: 21757808; PMCID: PMC3612581.

Nadační fond dětské onkologie Krtek [online]. Brno: Nadační fond dětské onkologie Krtek, Copyright © 2023 [cit. 2023-04-28]. Dostupné z: <https://krtek-nf.cz/>

PARK, Mijeong, Eunyoung E, SUH, Soo-Young, YU. Uncertainty and Nursing Needs of Parents with Pediatric Cancer Patients in Different Treatment Phases: A Cross-Sectional Study.

Int J Environ Res Public Health. 2021 Apr 16;18(8):4253. doi: 10.3390/ijerph18084253. PMID: 33923797; PMCID: PMC8072720.

PAVELKA, MUDr. Zdeněk a MUDr. Karel ZITTERBART. Nádory centrálního nervového systému u dětí. *Neurologie pro praxi* [online]. 2011, 2011, **12**(1), 52–58 [cit. 2023-01-18]. Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2011/01/14.pdf>

PERAGALLO, Jasnon H. Effects of Brain Tumors on Vision in Children. *Int Ophthalmol Clin*. 2018 Fall;58(4):83–95. doi: 10.1097/IIO.0000000000000237. PMID: 30239365; PMCID: PMC6152840.

PLEVOVÁ, Ilona a Regina SLOWIK. *Komunikace s dětským pacientem* [online]. Praha: Grada Publishing, 2010 [cit. 2023-04-13]. ISBN 978-80-247-7303-2.

ROPPER, Allan H. a Alan R. COHEN. Brain Tumors in Children. *New England Journal of Medicine* [online]. 2022, **386**(20), 1922–1931 [cit. 2023-04-25]. ISSN 0028-4793. Dostupné z: doi:10.1056/NEJMra2116344

PETLACHOVÁ, Martina. Dětská onkologie z pohledu ošetřující sestry. *Onkologie* [online]. Solen, 2011, 2011, **5**(2), 110–111 [cit. 2023-04-25]. Dostupné z: <https://www.onkologiecs.cz/pdfs/xon/2011/02/17.pdf>

RUANO, Alejandra, Francisco GARCÍA-TORRES, Mario GÁLVEZ-LARA a Juan A. MORIANA. Psychological and Non-Pharmacologic Treatments for Pain in Cancer Patients: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of Pain and Symptom Management* [online]. 2022, May 2022, **63**(5), e505-e520 [cit. 2023-04-28]. ISSN ISSN 0885-3924. Dostupné z: doi:<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.12.021>.

SISK, Bryan A., Annie FRIEDRICH, Lindsay, BLAZIN, Justin N., BAKER, Jennifer W., MACK, James, DUBOIS. Communication in pediatric oncology: a qualitative study. *Pediatrics* [online]. 2020, **146**(3): 1–11 [cit. 2023-04-25]. <https://doi.org/10.1542/peds.2020-1193>

STOŽICKÝ, František a Josef SÝKORA. *Základy dětského lékařství*. Vydání druhé. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum, 2015. ISBN 978-80-246-2997-1.

STRUPP, Michael Leo, Dominik, STRAUMANN, Christoph, HELMCHEN. Nystagmus: Diagnosis, Topographic Anatomical Localization and Therapy. *Klin Monbl Augenheilkd*. 2021 Nov;238(11):1186–1195. English, German. doi: 10.1055/a-1525-0030. Epub 2021 Nov 16. PMID: 34784642.

Šance Olomouc [online]. Olomouc: Šance Olomouc, Copyright © 2022 [cit. 2023-04-28]. Dostupné z: <https://sanceolomouc.cz/>

UPTON, Allen D. 2016. Management of infections in the immunocompromised child: General principles. *LymphoSign Journal*. 3(3): 87-98 [cit. 2023-04-25]. <https://doi.org/10.14785/lymphosign-2016-0007>

VORLÍČEK, Jiří, Jitka ABRAHÁMOVÁ a Hilda VORLÍČKOVÁ. *Klinická onkologie pro sestry*. 2., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2012. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3742-3.

WENDER, Esther, COMMITTEE ON PSYCHOSOCIAL ASPECTS OF CHILD AND FAMILY HEALTH. Supporting the family after the death of a child. *Pediatrics*. 2012 Dec;130(6):1164-9. doi: 10.1542/peds.2012-2772. Epub 2012 Nov 26. PMID: 23184104.

SEZNAM ZKRATEK

ABC	dýchací cesty, dýchání, oběh
ADL	každodenní aktivita
atd.	a tak dále
BMI	body mass index
CNS	centrální nervový systém
CSF	mozkomíšni mok
CT	výpočetní tomografie
CVK	centrální venózní katetr
č.	číslo
et al.	a další
FR	fyziologický roztok
ICP	nitrolební tlak
IU	mezinárodní jednotka
l	litr
ml	mililitr
MMSE	test kognitivních funkcí
MR.	magnetická rezonance
např.	například
PET-CT	pozitronová emisní tomografie
PICC	periferně inzerovaný centrální katetr
s.	strana
tj.	také jinak
VAS	vizuální analogová škála
WHO	světová zdravotnická organizace

SEZNAM PŘÍLOH



Obrázek 1 Fotoalbum – medvídek na CT vyšetření