

Univerzita Palackého v Olomouci
Filozofická fakulta
Katedra psychologie

BOLEST U DĚTÍ V PALIATIVNÍ PÉČI

PAIN IN CHILDREN IN PALLIATIVE CARE



Magisterská diplomová práce

Autor: **Ing. Bc. Bc. Monika Kolková**

Vedoucí práce: PhDr. Olga Pechová, PhD.

Olomouc

2023

Velké poděkování patří všem lidem, kteří jsou mi každodenní inspirací v mém životě. Jsou to přátelé a moji kolegové, kteří jsou mi oporou. Odborníci, kteří mě vedou a učí v práci, ale také v životě. Velké poděkování patří PhDr. Olze Pechové, PhD., za její vedení diplomové práce. Největší poděkování bych ráda věnovala mému tátovi za to, jakým byl nesmírně dobrým člověkem a jakého člověka vychoval ze mě.

Místopřísežně prohlašuji, že jsem magisterskou diplomovou práci na téma: „Bolest u dětí v paliativní péči“ vypracovala samostatně pod odborným dohledem vedoucího diplomové práce a uvedla jsem všechny použité podklady a literaturu.

V Olomouci dne 26.11.2023

Podpis

OBSAH

Číslo	Kapitola	Strana
	OBSAH	3
	ÚVOD	5
	TEORETICKÁ ČÁST	6
1	Dětská paliativní péče	7
	1.1 Definice dětské paliativní péče	7
	1.2 Specifikace dětské paliativní péče	8
	1.3 Časná dětská paliativní péče.....	9
	1.4 Koncepce dětské paliativní péče v ČR.....	10
	1.5 Multidisciplinární péče.....	12
2	Bolest	13
	2.1 Definice bolesti a její druhy.....	13
	2.2 Typy bolesti	16
	2.3 Psychosociální model bolesti.....	18
3	Dítě a bolest	21
	3.1 Identifikace dítěte a rodiny s paliativními potřebami	21
	3.2 Trajektorie nemoci	22
	3.3 Topologie dětské bolesti.....	28
	3.4 Hodnocení dětské bolesti.....	30
	3.5 Multidimenzionální metody diagnostiky bolesti	33
4	Porozumění bolesti dětmi	35
	4.1 Vývojové hledisko porozumění bolesti dětmi	35
	4.2 Vliv rodičů na vnímání bolesti dítěte	37
	4.3 Edukace dítěte a rodiče o bolesti	39
	4.4 Pain Neuroscience Education	40
5	Přístupy a strategie zvládnání bolesti	45
	5.1 Psychologické přístupy k léčbě bolesti	45
	5.2 Kognitivně-behaviorální terapie bolesti	46
	5.3 Dětské strategie zvládnání bolesti.....	47
	5.4 Výzkumy a současné přístupy v ČR	48
	5.5 Zahraniční přístupy ke zvládnání bolesti	49
	VÝZKUMNÁ ČÁST	51
6	Výzkumný problém, cíle práce, výzkumné otázky	52
	6.1 Výzkumné otázky	53
7	Typ výzkumu a použité metody	54
	7.1 Typ výzkumu	54

7.2	Metody sběru dat.....	55
7.3	Metodologie analýzy dat	57
7.4	Výzkumný soubor	58
7.5	Etické hledisko a ochrana soukromí	59
7.6	Reflexe výzkumníka.....	61
8	Výsledky analýzy.....	62
8.1	Edukace o bolesti u dětí a jejich rodičů.....	62
8.1.1	Edukace dítěte.....	65
8.1.2	Přístup odborníků.....	66
8.1.3	Výsledné schéma témat	67
8.2.	Vnímání bolesti u dětí rodiči	68
8.3.	Porozumění bolesti dětmi	72
8.4.	Vnímání potřeb rodičů a dětí pro porozumění bolesti	74
8.5.	Hodnocení bolesti u dětí.....	76
8.6.	Zvládání bolesti u dětí	78
8.7.	Interpretace souvislostí mezi tématy	79
9	DISKUZE.....	83
9.1	Limity práce tematické analýzy	87
9.2	Přínos práce a témata pro další zkoumání	88
10	ZÁVĚR.....	90
11	SOUHRN.....	92
	LITERATURA.....	95
	PŘÍLOHY.....	104

ÚVOD

Dětská paliativní péče zažívá v posledních letech značný rozvoj. Vznikají týmy dětské paliativní péče, hospice a další služby, které mají za cíl zkvalitnit život dětským pacientům a jejich rodinám. V rámci nemocnice FN Brno, kde pracuji jako krizový intervent a zdravotně-sociální pracovník ve vedoucí funkci Centra provázení a také jako člen dětského paliativního týmu se velmi často setkávám s dětmi v paliativní péči. Vidět a být přítomna u rozvoje dříve opomíjeného oboru je pro mě velkou inspirací.

Bolest v paliativní péči je jedním z nejčastějších symptomů, které je potřeba řešit. Z toho důvodů vznikají také stále nové výzkumy a odborné články zabývající se touto problematikou. I když se může zdát, že téma dětské bolesti v paliativní péči je dostatečně prozkoumáno, můžeme najít několik výzkumů (Mareš, 2021; Isidora et al., 2022), které poukazují na potřebu jít více do hloubky a zaměřit se nejen na hodnocení bolesti, ale také porozumění bolesti u dětí a rodičů.

V rámci literární rešerše vyplývá, že v zahraničí se můžeme setkat s novými přístupy, které se zaměřují na edukaci dítěte a rodiče pomocí metod a nástrojů „pain neuroscience education.“ Mezi tyto metody a nástroje patří edukační materiály, videa, interaktivní pomůcky a videa, která pomáhají porozumět bolesti a jejímu zvládnutí. Tyto metody mají za cíl prohloubit porozumění bolesti u dětských pacientů a jejich rodičů.

V diplomové práci se zaměřujeme na oblast porozumění dětské bolesti rodiči a dětskými pacienty. Cílem diplomové práce je zmapovat, jak se pracuje s porozuměním bolesti dětmi a jejich rodiči, jaké jsou způsoby edukace s porozuměním bolesti a jaký vliv mají na vnímání bolesti u dětí.

Teoretická část práce nabízí vhled do dětské paliativní péče, definice bolesti včetně zaměření na bolest v dětské paliativní péči při různých typech onemocnění. Závěrečná část teoretické části je věnována zvládnutím bolesti včetně metod „pain neuroscience education“ a současným výzkumům v zahraničí a české republice.

Výzkumná část byla zpracována formou kvalitativního výzkumu a snaží se zachytit důležitá témata související s porozuměním bolesti u dětí. Pro tento typ výzkumu byla zvolena tematická analýza. Z výsledků tematické analýzy vyplývá, že téma porozumění bolesti dětmi a jejich rodiči je oblast, která si zaslouží bližší prozkoumání.

TEORETICKÁ ČÁST

1 DĚTSKÁ PALIATIVNÍ PÉČE

Kapitola dětské paliativní péče se zaměřuje na definici a specifikaci paliativní péče dětí a adolescentů. První část kapitoly pojednává o paliativní péči, další části se věnují včasnosti zahájení paliativní péče, specifikaci paliativní péče u dětí a současnému rozvoji dětské paliativní péče v České republice.

1.1 Definice dětské paliativní péče

V současné době je možné zaznamenat rozvoj oboru paliativní péče, včetně dětské paliativní péče. Slovo paliativní je odvozeno z latinského slova „pallium“, které v překladu znamená „plášť“, v anglickém překladu slovo znamená mírnění nebo tišení. Paliativní péče je poskytována tam, kde nelze využít léčbu kurativní (Bužgová & Sikorová, 2019). Zákon č. 372/2011 Sb. Definuje paliativní péči, jejíž hlavním účelem je zmírnění utrpení a zachování kvality života pacienta, který trpí nevléčitelným onemocněním (Zákony pro lidi, 2023). Kupka (2014) zmiňuje obtížnou definici paliativní medicíny. Pro laickou veřejnost může být paliativní medicína vnímána pouze v rámci terminálního hlediska onemocnění, kdy pacientovi zbývají pouze týdny nebo dny života. Paliativní péče je využívána tam, kde nelze léčit kurativní léčbou a je zaměřena na kvalitu života. Délka života je u těchto pacientů omezena. Paliativní péče využívá bio-psycho-sociálně-spirituální přístup zaměřený na člověka. WHO definuje paliativní péči jako přístup, který usiluje o zlepšení kvality života pacientů, jež čelí problémům spojených s život ohrožujícím onemocněním. Paliativní péče využívá multidisciplinární přístup pro včasné předcházení utrpení a mírnění strádání nemocných a jejich rodin. Paliativní péče by měla být zaměřena na pacienta, jeho potřeby, měla by vést k mírnění symptomů, neměla by urychlovat smrt a měla by být bezpečná. Pro paliativní péči je velmi důležité správné zahájení a využití všech možností v rámci komplexního přístupu k pacientovi (Knapová, 2019).

Paliativní péče je obor, který se v posledních letech odborně rozvíjí. Paliativní péči rozumíme aktivní péči, která je poskytovaná lidem, kteří trpí závažnou, život ohrožující nemocí v pokročilém nebo konečném stádiu. Hlavním cílem paliativní péče je udržení, co nejvyšší kvality života v rámci léčby symptomů spojených s nevléčitelným onemocněním (Sláma & Kabelka, 2022). Weberová a Lokaj uvádí, že: „*paliativní péče v dětském věku je poskytována napříč věkovým spektrem, od novorozenců až po mladé dospívající. V užším slova smyslu se zaměřuje na život omezující i život ohrožující onemocnění.*“ (Sláma &

Kabelka, 2022, s. 287). Dětská paliativní péče byla poprvé definována WHO v roce 1998, jako aktivní komplexní péče o somatickou, psychickou a spirituální dimenzi nemocného dítěte (Justin, 2017).

Z výše uvedených informací můžeme definovat paliativní péči jako komplexní přístup k pacientovi, jehož **onemocnění není vyléčitelné a zároveň je život ohrožující**. Je vhodné správné načasování zahájení paliativní péče pro včasné zmapování symptomů a nastavení možností pro mírnění a předcházení utrpení. Délka paliativní péče není v současné době nijak definována a může být v rozsahu několika let i několika dní. V rámci dalších kapitol se proto bude paliativní péče zaměřovat na specifikaci dětské paliativní péče, časový rozsah a rozdělení paliativní péče a multidisciplinární přístup k pacientovi a rodině.

1.2 Specifikace dětské paliativní péče

ICPCN (2021) zdůrazňuje rozdíly mezi dětskou a dospělou paliativní péčí, které by měly být zohledněny při poskytování služeb. Hlavním rozdílem je **rozdílná příčina smrti u dětí než u dospělých**. Mnoho vzácných nemocí se objevuje v dětském věku a mají vliv na délku nemoci, která může být v rámci dnů či let. Paliativní péče se může překlenout až do rané dospělosti a může tak trvat mnoho let. Děti se i během svého onemocnění nadále vyvíjí fyzicky, emocionálně, sociálně a kognitivně, což má vliv nejen na lékařské, ale také na sociální potřeby. Vyvíjí se také jejich vnímání a chápání nemoci a smrti jako takové. Paliativní péče se týká celé rodiny, velký dopad má na blízké vztahy nejen pacientů, ale i sourozenců, rodičů, prarodičů. Organizace služeb dětské paliativní péče je rozdílná na rozdíl od služeb paliativní péče pro dospělé.

Instituce Pallium ve své zprávě Stav dětské paliativní péče v České republice 2020 zmiňuje zásadní rozdíly mezi dospělou a dětskou paliativní péčí. U dětí v paliativní péči tvoří onkologické diagnózy zhruba 20 % na rozdíl od dospělých, kde se jedná o 75-80 % všech paliativních případů. Paliativní péči vyžadují zejména dvě skupiny dětí, a to ty s život limitujícím onemocněním a dále děti s život ohrožujícím onemocněním, kde je vysoká pravděpodobnost předčasného úmrtí (Pallium, 2020).

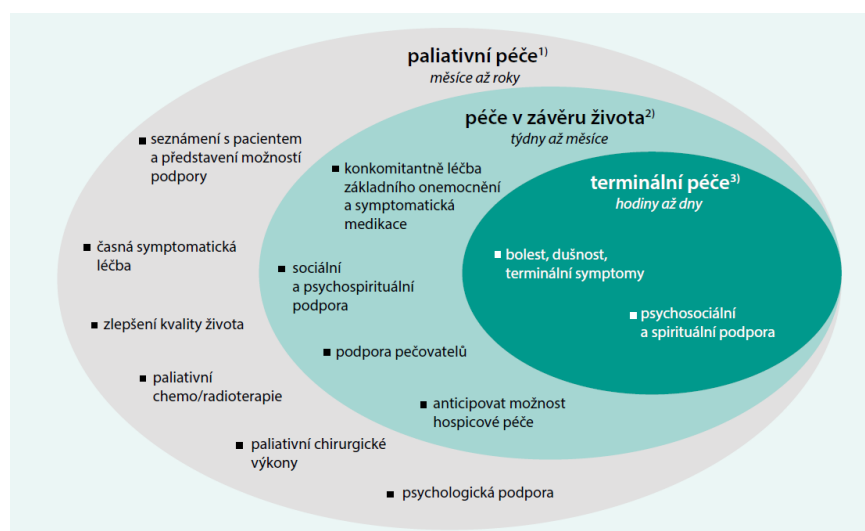
V dětské paliativní péči pro život limitující onemocnění jsou doporučovány tři stupně přístupu. První stupeň je paliativní přístup, tedy implementace základních principů paliativní péče. Druhý stupeň je obecná paliativní péče, kdy ošetřující zdravotníci poskytují v rámci svých odborností paliativní péči, v které jsou proškolení a mají s ní zkušenosti. Třetí stupeň je specializovaná paliativní péče, kterou poskytuje tým odborníků speciálně vzdělaných

v paliativní péči. Intenzita a dynamika nemoci v této fázi již převyšuje možnosti obecné paliativní péče. Do specializované paliativní péče řadíme lůžkové a mobilní hospice, denní stacionáře paliativní péče, konziliární paliativní týmy v nemocnici (Bužgová & Sikorová, 2019).

1.3 Časná dětská paliativní péče

Paliativní péče znamená zmírnění obtíží, zachování maximální možné kvality života a komplexní péči o biopsychosociální potřeby. Paliativní péče je často mylně interpretována jako terminální paliativní péče. **Včasná paliativní péče by měla začínat již od sdělení nevléčitelné diagnózy** a měla by mít za hlavní úkol **se pomocí zorientovat v trajektorii onemocnění a včasné dostat veškerou podpůrnou službu a pomoc**. Včasná paliativní péče vede také k podpoře při vyrovnávání se s diagnózou, zvýšení kvality u rozhodování při výběru alternativ léčby, tak aby odpovídaly preferencím rodiny a podporovali realistická očekávání od výsledků léčby. Důležitou úlohou je zde také anticipovat další vývoj takovým způsobem, aby se na něj mohla rodina připravit (Kopecký, Rusinová, Kouba, & Macová, 2019). Také organizace Česká asociace pro vzácná onemocnění velmi často zmiňuje mylné chápání paliativní péče v jejím úzkém pojetí, které je chápáno jako terminální. **Včasná paliativní péče je zaměřena na zvyšování kvality života pacienta a jeho rodiny v případě života limitující nebo ohrožující nemoci** (ČAVO, 2023).

Obrázek 1 Včasná paliativní péče



Zdroj: (Kopecký, Rusinová, Kouba, & Macová, 2019)

Na obrázku č. 1. lze vidět jednotlivá stádia paliativní péče. Časná paliativní péče je znázorněna šedou barvou. Důležitou částí je včasná podpora rodiny a pacienta, pomoc porozumět informacím a psychosociální opora.

Časná neboli obecná paliativní péče se zaměřuje na základní tři oblasti. První oblastí je zaměření na management bolesti a dalších symptomů spojených s onemocněním. Druhá oblast se zaměřuje na management úzkosti a deprese. Velmi důležitou částí je také základní diskuse o prognóze, cílech terapie a utrpení. (Sochor, Otakar, & Martin, 2015).

Včasná paliativní péče začíná být vnímána jako prevence a léčba všech symptomů, které ovlivňují kvalitu pacientova života a jeho utrpení po celou dobu života s nevyлéčitelným onemocněním (Sochor, Otakar, & Martin, 2015).

FN Motol zřídila jako historicky v ČR první paliativní tým pro dětské pacienty a jejich rodiny. Disponuje multidisciplinárním týmem, který pečuje o děti s vrozenými vývojovými vadami, chromozomálními abnormalitami a kongenitálními malformacemi, neurologickým onemocněním a onkologickým onemocněním. Tým poskytuje včasnou paliativní péči pro dětské pacienty a jejich rodiny, kterou nazývá podpůrnou péčí. Právě změna názvosloví je velmi často kladně hodnocena rodinou i dětskými pacienty samotnými (FN Motol, 2023).

V rámci Dětské nemocnice FN Brno je zřízen konziliární tým podpůrný a paliativní, jehož hlavní náplní je včasná identifikace pacienta pro paliativní péči, včasné zmapování potřeb pacienta a jeho rodiny a vytvoření plánu péče ve spolupráci s ostatními odborníky, rodiči a případně také ve spolupráci s dětským pacientem (FN Brno, 2023).

1.4 Koncepce dětské paliativní péče v ČR

Koncepce paliativní péče o děti a dospívající se závažnou, život limitující a ohrožující diagnózou a jejich rodiny byla vypracována v roce 2022 jako podklad jak: „*dítě a rodinu s paliativními potřebami identifikovat, jak nastavit plán péče a jak zajistit péči v domácím prostředí, péči v závěru života i pozůstalostní péči.*“ (Krejčí et al., 2022).

Koncept paliativní péče je směřován pro odborníky, kteří pečují o dlouhodobě nemocné děti s život ohrožujícím nebo život omezujícím onemocněním. Jedná se o komplexní vhlad do problematiky dětské paliativní péče, který pojmenovává systémové nástroje pro lepší implementaci paliativní péče do zdravotního systému v ČR (Pallium, 2022).

System péče je rozdělen do tří oblastí, viz obrázek č. 6. První cíl je zaměřen na včasnou identifikaci dítěte s paliativními potřebami, vytvoření plánu péče a navázání na následné služby. První krok je klíčový a v praxi je mu třeba věnovat dostatečnou pozornost. Důležité je si v rámci zdravotních služeb uvědomit, jaké dítě spadá do paliativní péče, jak jej identifikovat a jaký může být tým okolo rodiny s dítětem s paliativními potřebami. Důležitou součástí je zde vzdělávání lékařů zejména v oblasti obecné paliativní péče. Právě ošetřující lékaři jsou klíčoví pro včasnou identifikaci. Mylně může docházet k interpretaci, že dítě s paliativními potřebami je dítě v terminální fázi života (Pallium, 2022).

Zajištění péče v domácím prostředí je druhý průřezový cíl konceptu. Hlavní cíle jsou zde návazná a dostupná síť podpůrných služeb, přidělení konkrétního klíčového pracovníka pro koordinaci adekvátní podpůrné sítě, dispozice respitních a odlehčovacích služeb a možnost využít asistence odborníka na specializovanou paliativní péči. Mezi podpůrné služby patří ambulance paliativní medicíny, ambulance pro rizikové novorozence a rizikové těhotenství, agentury domácí péče, domácí fyzioterapie, psychologická podpora, sociální služby, duchovní podpora a podpora vzdělávání (Krejčí et al., 2022).

Třetí krok si klade za cíl posílení specializované paliativní péče v domácím prostředí. V ČR je také tato oblast zatím nedostatečná. Hlavní cíle jsou, aby dítě mohlo zemřít na základě preferencí rodiny buď doma nebo v zařízení, dostupnost mobilní specializované paliativní péče po celé ČR, dostupná služba lůžkového dětského hospice a podpora rodiny v období truchlení (Pallium, 2022).

V současné době ovšem v České republice chybí dostatek terénních odlehčovacích služeb a mobilních hospiců, které mohou pečovat o vážně nemocné děti. Velmi často se tak rodiny dostávají do situace, kdy nemají dostatečnou pomoc v místě bydliště. Studie profesorky Lorny Fraser z roku 2019 udává, že celkem 13 280 dětí v české republice by potřebovalo paliativní péči. Z toho pouze 11 % dětí umírá v domácím prostředí (Bužgová & Sikorová, 2019).

Obrázek 2 Cíle dětské paliativní péče



Zdroj: (Krejčí, Benešová, & Exnerová, 2022, str. 10)

1.5 Multidisciplinární péče

Dětská paliativní péče se skládá z mnoha odborníků, kteří vzájemně spolupracují v rámci svých dovedností a znalostí. Tým okolo dítěte tvoří **paliativní lékař, ošetřující lékař, psycholog, sociální pracovník a fyzioterapeut**. Součástí multidisciplinárního týmu jsou také rodiny a okolí pacienta a navazující organizace (NINR NIH, 2015).

V rámci koncepce dětské paliativní péče je také zmiňována důležitost **klíčového pracovníka pro rodinu**. Klíčového pracovníka deklaruje také Charta práv dítěte s život limitujícím onemocněním. Hlavním úkolem klíčového pracovníka je koordinovat, spojit a spravovat adekvátní podpůrnou síť. Dále také v rámci koncepce dětské paliativní péče je velmi důležitý pracovník **herní specialista**, který není zatím v ČR z legislativního pohledu běžnou součástí zdravotních zařízení. Hlavní úlohou herního specialisty je podílet se na eliminaci negativních dopadů nemoci, terapie pomocí hry, naplňování volného času dětí a vytvářet prostor, kde dítě může volně reflektovat a zkoumat svoji situaci a komunikovat o ní (Krejčí et al., 2022).

Paliativní péče vyžaduje týmový přístup, který propojuje jednotlivé odborníky. Členové týmu musí být kvalifikovaní, mít odpovídající vzdělání a také schopnost pracovat v týmu. Multidisciplinární tým se skládá z lékaře, zdravotní sestry, sociálního pracovníka, psychologa a psychoterapeuta, duchovního, fyzioterapeuta, pečovatele, nutričního terapeuta či klinického farmaceuta nebo ergoterapeuta (Kalvach, 2019).

2 BOLEST

Kapitola o bolesti je věnována bližšímu vhladu do problematiky bolesti, druhům bolesti a typům bolesti, s kterými se můžeme setkat. Ač se může zdát, že bolest je z odborné stránky dostatečně prozkoumána, stále se objevují nové informace, metody diagnostiky a hodnocení bolesti, včetně léčby bolesti. V rámci této kapitoly je část věnována také psychosociálnímu modelu bolesti.

2.1 Definice bolesti a její druhy

Mezinárodní asociace pro studium bolesti (1979) definuje bolest jako: „*nepříjemný smyslový a citový prožitek spojený se skutečným nebo hrozícím poškozením tkání a je popisována termíny takového poškození.*“ Pracovní skupina IASP revidovala definici bolesti tak, aby lépe prezentovala variabilitu a složitost bolesti: *Bolest je nepříjemná smyslová a emocionální zkušenost spojená se skutečným nebo potenciálním poškozením tkáně nebo podobná té, která je se skutečným nebo potencionálním poškozením tkáně spojena* (Kozák, 2020). Tato nová definice má zejména šest klíčových poznámek:

- Bolest je osobní zkušeností, kterou ovlivňují v různé míře biologické, psychologické a sociální faktory.
- Bolest a nocicepce nejsou stejné pojmy. Bolest nelze odvozovat pouze z aktivity senzoričkých neuronů.
- Jedinci se učí pojmu bolesti v rámci svých životních zkušeností.
- Je nutné respektovat sdělení jedince o prožívání jeho bolesti.
- Bolest má primárně adaptivní roli, ovšem může mít nepříznivé dopady na funkční, sociální a psychologickou část života jedince.
- Slovní popis je pouze z jedním vyjádření bolesti, neschopnost komunikace neznamena, že jedinec nepocit'uje bolest (Kozák, 2020).

Mareš (2021) v přehledové studii novinek o problematice dětské bolesti shrnuje klíčové faktory k nové definici. Bolest je individuální zkušenost, jež je ovlivněna biopsychosociálními faktory. Je důležité rozlišovat bolest a nocicepci. Jedná se o dva rozdílné vjemy, bolest nelze vyvodit pouze z aktivity senzoričkých neuronů. Bolest je ovlivněna životní zkušeností, je důležité vždy respektovat charakterizaci bolesti jedincem. Bolest má i negativní biopsychosociální dopad na člověka.

Bolest můžeme také popsat jako zcela subjektivní pocit, který prožívají dospělí i děti (Kalvach, 2022). Subjektivnost bolesti má vliv také na rodiče a zdravotníky. V rámci subjektivního vnímání můžeme v našich očích chápat bolest dítěte jako zanedbatelnou. Vnímaná bolest může být pro dítě velká na rozdíl od matky, která by stejnou situaci vyhodnotila jako bolest malou (Sedlářová, 2008). Bariérou v tzv. managementu bolesti u pediatrických pacientů jsou také zastaralé nebo nedostatečné znalosti a dovednosti při hodnocení bolesti, nedostatečné znalosti fyziologických a behaviorálních známek chování, přehlížení bolesti spojené s chronickými stavy, nedostatečné pochopení důsledků neléčené bolesti u kojenců či velmi malých dětí, přehnané obavy z léčení opiáty u dětí, minimální porozumění a zapojení nefarmakologických intervencí pro zmírnění bolesti, nedostatečný multidisciplinární přístup a nedostatečné informace k edukaci bolesti u dětských pacientů (Vše o léčbě bolesti, 2006).

Bolest má celkem čtyři základní komponenty, kterými jsou senzorio-diskriminační komponenta, afektivní (emocionální) komponenta, vegetativní (autonomní) komponenta je spojena s autonomním nervovým systémem, který ovlivňuje tlak, teplotu, pocení, tachykardii nebo změny tonu gastrointestinálního traktu a motorická komponenta, která je založena na principu stresové reakce, která je založena na reakci boj/útěk/zamrznutí (Hakl, 2019).

Základní druhy bolesti podle patofyziologického mechanismu můžeme rozdělit na **nociceptivní, neuropatickou a nociplastickou**. **Nocicepce** znamená vjem bolesti. *„Nocicepce je výsledkem stimulace nociceptorů – speciálních receptorů, které jsou citlivé na poranění a jsou umístěny v kůži nebo ve stěnách vnitřních orgánů. Poranění může být fyzikální nebo chemické* (Vše o léčbě bolesti, 2006, s.12). Nociceptory vysílají na základě nervových impulzů zprávu přes míchu do mozku. Během tohoto procesu se aktivují mimovolní reakce, kterými jsou zvýšení krevního tlaku, tachykardie, zrychlené dýchání a flexe postižené části těla. Fáze nocicepce jsou transdukce, transmise, percepce a modulace (Vše o léčbě bolesti, 2006). Neuropatická bolest nemá podmínku přímé poškození periferních tkání. Hlavními charakteristikami neuropatické bolesti jsou změny cití, chronifikace, spontánní nebo neškodný podnět vyvolávající bolest (Rokyta, Kršiak, & Kozák, 2012).

Neuropatická bolest prokazuje, že je postižen somatosenzorický systém. Neuropatická bolest se vyskytuje u diabetiků, karpálního tunelu, neuroinfekcí, onemocnění míchy, jako pozdní následek ischemické CMP, roztroušené sklerózy a dále také například v rámci

vzácných onemocnění. Pro diagnostiku neuropatické bolesti je vhodné využít standardizované dotazníky, jakým je například PainDetect (ProLékaře, 2019). **Neuropatická bolest u dětí** může být závažná, trvalá a zejména obtížně zvládnutelná a rozpoznatelná. Dětsí pacienti mohou pociťovat hyperalgezi (zvýšená bolest, než je očekávané), alodynii (bolest na podnět, který by neměl vyvolávat nepříjemné pocity – voda, vzduch apod.). Neuropatická bolest vyžaduje relevantní neurologické onemocnění nebo lézi na neuroanatomické bázi na rozdíl od bolesti nociplastické. Komise Lancet Child Adolescent Health Commission vyzývá odborníky, aby se zaměřili na 4 transformační cíle při bolesti u dětí: zaměřte se na bolest, zviditelněte bolest, pochopte bolest a zlepšete bolest. V zahraničí se nyní využívá pediatrická modifikovaná verze Total Neuropathy Scale, která byla ověřena u pacientů ve věku 5-18 let (Suellen, 2020).

Nociplastická bolest je třetí základní typ bolesti, lze ji definovat jako: *„bolest, která vzniká změnou nocicepce, a to i bez jasného důkazu skutečného nebo hrozícího poškození tkáně, které způsobuje aktivaci periferních nociceptorů, nebo i bez důkazu onemocnění nebo lézi somatosenzorického nervového systému způsobujícího bolest (Kozák, 2020).“*

Patofyziologie bolesti je stále zkoumanou oblastí, zejména z hlediska chronické bolesti. V roce 1990 byla vyslovena Ronaldem Melzackem teorie neuromatrix. Tato teorie poukazuje na důležitou roli CNS při vnímání a modulaci bolestivých vjemů. Ronald Melzac je hlavním kritikem přetrvávajících názorů na dominující periferní příčiny vzniku a vývoje chronické bolesti. **Neuromatrixová teorie** bolesti chápe bolest jako vícerozměrnou geneticky determinovanou neuronovou síť, kterou determinují kognitivní, afektivní a stresové procesy. Interakce bolesti poté vychází z integrace těchto procesů. Percepční komponenta zahrnuje sluchové, zrakové a viscerální podněty. Faktory bolesti jsou dále podmiňovány úzkostí, pozorností, kulturou, předchozí zkušeností, učením se a osobnostními rysy (Yamamotová & Papežová, 2010).

Teorie specificity je založena na přenosu informací z receptorů bolesti v kůži do centra bolesti v mozku, důkazem je odtažení těla od podnětu působícího bolest. Pozornost je zde věnována podnětu, který způsobuje mechanický typ bolesti (Hakl, 2019).

Vrátková teorie bolesti definuje tzv. vrátkový systém, který je umístěny v míše, jež pouští nebo tlumí přenos informací o bolesti. Systém řídí nervové vzruchy, které přicházejí z mozku. Vnímání bolesti může být ovlivněno i psychologickými aspekty. Vrátková teorie byla ovšem samotnými autory vyvrácena (Hakl, 2019).

Bolest je „reflektivní proces“, který vždy nemusí být výsledkem nociceptivního vnímání, ať již z externího nebo interního zdroje. Pokud náš mozek na základě somatické příčiny bolest vyhodnotí, může člověk začít uvažovat nad lokalizací bolesti, intenzitě bolesti, smyslových a emocionálních rysech. Gilam et. al. (2020, s.20) uvádí, že: *inherentní a komplexní vztah mezi bolestí a emocemi jasně vyžaduje další teoretické, empirické a klinické zkoumání.* Vztah emocí a bolesti dosud není zcela probádanou oblastí. Emoce souvisí se schopností porozumět bolesti (Gilam et al., 2020).

2.2 Typy bolesti

Bolest u dětí můžeme rozdělit do několika kategorií. První kategorie zahrnuje akutní stavy, jež jsou dobře zvládnutelné v rámci ambulantní složky, například menší traumata. Druhá kategorie je bolest, která potřebuje akutní ošetření a sekundární péči. Poslední třetí kategorií je dlouhodobá bolest, která provází onkologická, revmatologická a jiná onemocnění (Schönbauerová et al., 2021).

Akutní bolest je nenadálá, spojena s náhlým tělesným problémem. Akutní bolest aktivuje sympatickou část autonomního nervového systému. Jedná se o sensoricky nepříjemný pocit, který je spojený s emoční nepohodou a změnami vegetativního systému. Většinou je ji možné lokalizovat. Trvá krátkou dobu. V porovnání s chronickou bolestí je akutní bolest dobře ovlivnitelná a je vhodné ji měřit dle současných hodnotících nástrojů pro intenzitu bolesti, jelikož potřebujeme informace získat rychle. Akutní bolest může být prolongovaná tedy bolest, která je z důvodu poškození tkáně nebo zánětu, jakým je operace nebo zlomenina. Akutní bolest může být také rekurentní, což je krátká bolestivá epizoda, která se vrací v různě dlouhých intervalech (Vše o léčbě bolesti, 2006).

Rekurentní bolest má kolísavou intenzitu, kdy se střídají období bolestivá a bezbolestná. Jedná se o krátké ataky, které nemají jasného původce a spouštěčem může být i stres. Velmi často jsou rekurentní bolesti doprovázené dalšími příznaky, jako je nauzea a bolesti hlavy. Tento typ bolesti můžeme označit jako funkční charakter bolesti (Rokyta, Kršiak, & Kozák, 2012).

Chronická bolest je chápána jako bolest v jedné nebo více anatomických oblastech, která přetrvává nebo se vrací po dobu delší než tři měsíce a je spojena s výrazným emočním stresem nebo funkčním postižením (Koechlin, Locher, & Prchal, 2020). Chronická bolest může být náročnější pro popis pacientem, dále ovlivňuje pacientovo kognitivní zpracování pocitů bolesti. Velmi často ovlivňuje chronická bolest i další aspekty života jedince, jako je

sociální oblast, psychická oblast a případně i spirituální. Léčba chronické bolesti je mnohem náročnější než léčba akutní bolesti a je potřeba chronickou bolest léčit komplexně (Rokyta, Kršiak, & Kozák, 2012).

Chronická bolest je individuální vzhledem k danému jedinci, stejně jako léčba. **Koncept HICP (chronická bolest s velkým dopadem)** byl navržen pro pacienty, kteří se potýkají s chronickou bolestí, která má velký dopad na omezení v práci, škole, společenském životě, psychice nebo osobní péči. V rámci chronické bolesti je třeba se zaměřit i na odlišení pacientů s chronickou bolestí a s HICP (Şentürk, et al., 2023). V současné době nejsou dostatečné studie, které by zkoumaly HICP u dospívajících nebo u mladších dětí. Na základě tohoto zjištění byl proveden výzkum, který se zaměřil na prevalenci chronické bolesti a HIPC u dětí a dospívajících (8 - 18let) s ohledem na jejich demografické, fyzické, psychologické a školní funkce. Z výzkumu vyplývá, že chronickou bolestí trpí čím dál více dětí a HIPC se vyskytuje ve větší míře, než se očekávalo a to 5 % od očekávaného 1 % u dětí s chronickou bolestí. Také ženské pohlaví a vyšší věk je u pacientů s HICP jedním z faktorů (Miró et al., 2022).

Chronická bolest je také velmi náročná a vyčerpávající pro lidský organismus. Způsobuje přetížení organismu a může také měnit některé jeho funkce (Baštecká, 2003). Dále narušuje hormonální a imunitní procesy v těle (Rubin, 2005).

Nenádorová bolest může být spojena s mnoha onemocněními, se kterými se potýkáme i v dětském věku. Může se jednat o fibromyalgický syndrom, bolest při pásovém oparu, bolesti bederní páteře, migrenózní bolesti hlavy, myofasciální bolestivý syndrom, periferní neuropatie, fantomová bolest končetin, reflexní sympatický dystrofie – komplexní regionální bolestivý syndrom, revmatoidní artritida, srpkovitá anémie, a mnoho dalších (Vše o léčbě bolesti, 2006).

Nádorová bolest u onkologických onemocnění má různé druhy. Některé typy rakoviny mohou vyvolat větší bolesti než jiné. Velmi bolestivými onkologickými onemocněními jsou ta, která postihují tkáň a orgány. Krevní zhoubná onemocnění bývají méně bolestivá. Onkologicky nemocní pacienti mohou také vnímat **přenesenou bolest** v určitých částech těla, které jsou od příčiny bolesti vzdálené. Například místo výskytu nádoru je břicho, ale bolest je často udávaná v ramenech, tříslech a zádech (Rokyta, Kršiak, & Kozák, 2012).

2.3 Psychosociální model bolesti

Psychosociální model bolesti se zabývá širšími souvislostmi vnímání a prožívání bolesti. V rámci psychosociálního modelu bolesti je potřeba znát psychologické metody učení se bolesti (Mareš, 1997).

Prožitek bolesti a nocicepce jsou si podobné, avšak nejsou identické a je potřeba znát jejich vymezení. Nocicepce je fyziologická reakce organismu na určité podněty, prožitek je založený na psychologické komponentě. Právě prožitek bolesti je ovlivněn mnoha faktory, jakými jsou kultura, náboženství, předchozí zkušenosti s bolestí, kognitivní a emocionální faktory. Bolest lze interpretovat z hlediska **senzoricko-diskriminativního aspektu**, kdy nervové procesy zapříčiní možnost lokalizovat bolest s její intenzitou a časem. A **motivačně-afektivní aspekt**, který znamená emoční reakci na bolest, čímž vzniká osobní a jedinečný zážitek z bolesti. Těmto dvěma aspektům je nadřazen kognitivní a hodnotící aspekt, který ovlivňuje interpretaci a obavy bolesti. Kognitivní aspekt zahrnuje úzkost, strach, očekávání a další (Vše o léčbě bolesti, 2006).

Operačně podmiňovací model říká, že na základě reakce na podnět dochází k jeho zpevnění buď pozitivním upevněním, negativním upevněním nebo vyhýbavým učením. Pozitivní upevňování se objevuje, když chování vyvolá pozitivní následky nebo odměnu. Výsledkem je motivace chování opakovat. Například pokud dítě zůstane doma v důsledku bolesti (Mareš, 1997). Negativní upevňování se objeví v případě pozitivního dopadu po ukončení chování. Vyhýbavé učení se objevuje v případě, kdy se člověku pomůže vyhnout negativním následkům. Velmi dobrý příklad je rehabilitace, kdy pacienti pochopí, že bolestivé cvičení může nakonec vést k úlevě od bolesti a bolesti se nevyhýbají (Vše o léčbě bolesti, 2006). Mareš (1997, s. 72) uvádí, že: „*Jakmile je určité chování zpevněno, stává se pro dítě do budoucna instrumentem k dosažení odměny, uspokojení, získání výhod či vyhnutí se nepříjemnostem.*“

Respondentně podmiňovací model říká, že časté spojování nociceptivního podnětu s neutrálním podnětem vede k vyvolání reakce na bolest. Příkladem může být dítě, které dochází na fyzioterapie, které jsou bolestivé. Dítě pak může reagovat již na prostředí, pach, nebo jen dotek. Tento proces se nazývá generalizace podnětů, to vede k anticipatorní úzkosti, jež má dopad na fyziologické a biochemické změny (Vše o léčbě bolesti, 2006).

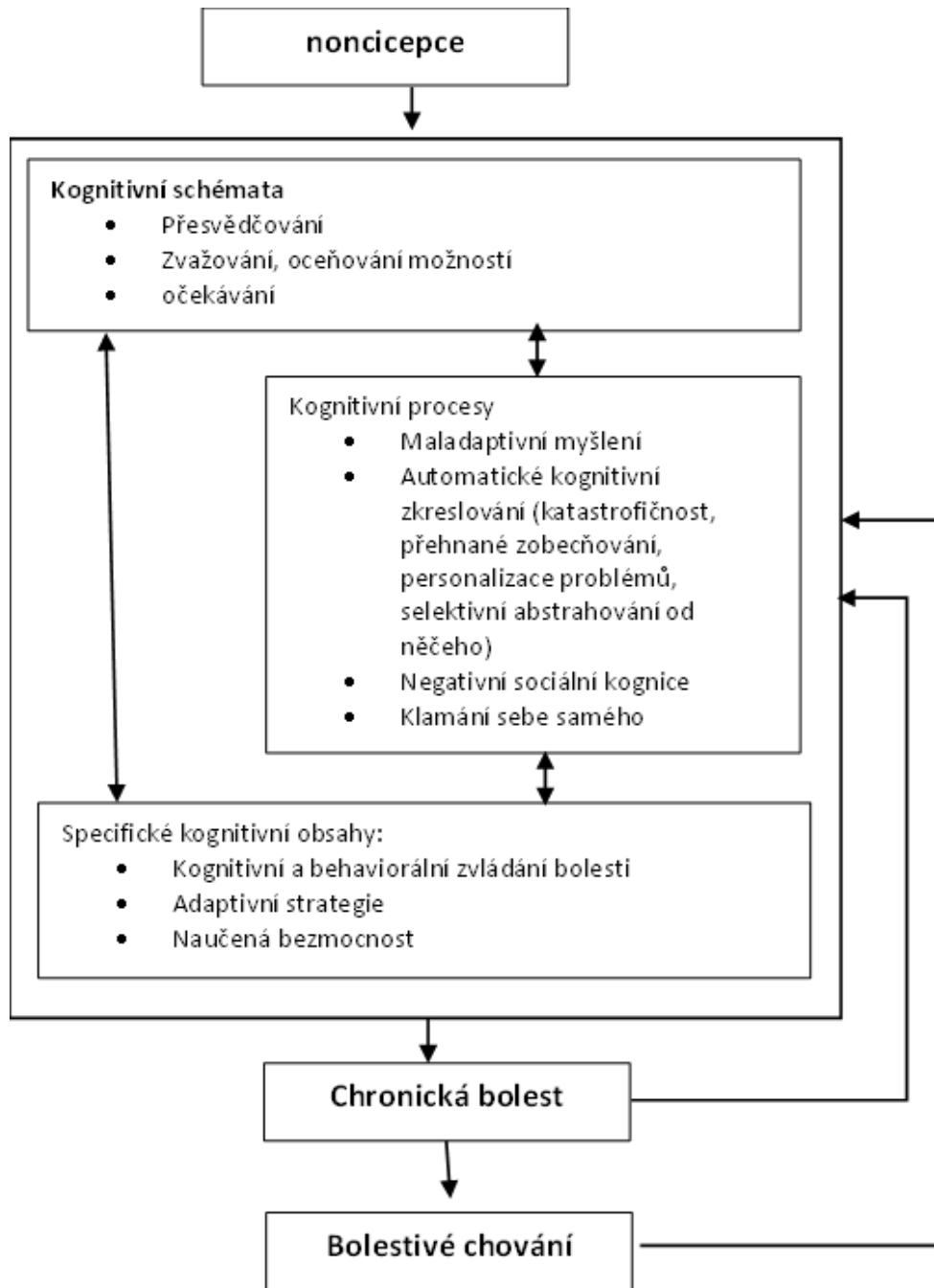
Model sociálního učení definuje schopnost získat bolestivé chování pozorováním a nápodobou. Děti získávají nové chování právě tímto způsobem. Dítě si osvojí nápodobou od nejbližších (často rodičů) postup, jak se vyrovnat s bolestí (Mareš, 1997).

Kognitivně-behaviorální model využívá kromě klasického podmiňování, operantního podmiňování, sociálního učení také mnohé kognitivní faktory – například očekávání. Kognitivně behaviorální model vychází z pěti přesvědčení:

1. Aktivní zpracování.
2. Reciproční ovlivnění myšlení, fyziologie a chování.
3. Reciproční ovlivnění chování a prostředí.
4. Schopnost změnit maladaptivní reakce.
5. Bludný kruh: myšlenky-emoce-tělesné reakce-chování (Ronenová, 2000).

Model kognitivních proměnných jako mediátoru vnímání a reagování na bolest zahrnuje celkem tři složky: kognitivní schéma, kognitivní obsah, kognitivní proces. V rámci zvládnání bolesti může dítě využít kognitivní a behaviorální modely, nebo kognitivní procesy, které vedou k vytvoření bludného kruhu s dopady maladaptivního myšlení nebo kognitivního zkreslování. Na obrázku níže můžeme vidět různé maladaptivní chování, kterým je například katastrofizace bolesti jako přehnané myšlenky a obavy z bolesti, které nejsou založeny na faktech s vysokou pravděpodobností. Dále také naučená bezmocnost (Ronenová, 2000).

Obrázek 3 Model kognitivních proměnných jako mediátoru pro vnímání a reagování na bolest



Zdroj: (Mareš, 1997, str. 76)

3 DÍTĚ A BOLEST

Bolest u dětí v paliativní péči je jeden z hlavních symptomů, které je potřeba včasné rozpoznat a zaměřit se na její mírnění. Právě včasná identifikace dítěte v paliativní péči vede i k správnému managementu bolesti. Jak bylo zmíněno v kapitole jedna, dětská paliativní péče má svá specifika, jedním z nich je zahájení včasné paliativní péče podle skupiny onemocnění. Také různorodost onemocnění spadajících do paliativní péče vede k různým symptomům, včetně rozlišené bolesti. V této kapitole jsou proto blíže uvedeny skupiny nemocí dětské paliativní péče, včasná identifikace dítěte s paliativními potřebami a bolesti, s kterými se setkáváme u jednotlivých diagnóz.

3.1 Identifikace dítěte a rodiny s paliativními potřebami

Identifikace dítěte a rodiny s paliativními potřebami je klíčové pro první fázi paliativní péče. Identifikovat dítě s ohledem na jeho diagnózu, nebo jeho potřeby lze pomocí standardizovaných nástrojů, například PapaScale (Krejčí et al., 2022, s.5).

PapaScale je nástroj pro usnadnění včasného zavedení paliativní péče v trajektorii onemocnění těžce nemocného dítěte. Nástroj je validní a je cenným přístupem k včasné identifikaci dětského paliativního pacienta. Nástroj obsahuje 5 relevantních oblastí pro identifikaci dítěte s paliativními potřebami, a to: „1) *trajektorie onemocnění a dopad na každodenní aktivity dítěte*; 2) *očekávaný výsledek léčby zaměřené na onemocnění a zátěž léčby*; 3) *symptomová a problémová zátěž*; 4) *preferenze pacienta, rodičů nebo zdravotnického pracovníka*; a 5) *předpokládaná délka života*“ (Bergstraesser et al., 2013).

Trajektorie onemocnění se hodnotí z pohledu průběhu nemoci a vlivu na každodenní aktivity dítěte s porovnáním se zdravotním stavem za poslední 4 týdny. Také se v rámci trajektorie onemocnění hodnotí nárůst počtu hospitalizací za poslední 3 měsíce. **Očekávaný výsledek cílené léčby základního onemocnění a zátěž léčby se hodnotí na základě vyléčení**, prodloužení života s dobrou kvalitou bez progresu, bez očekávání na vliv zastavení progresu nebo vyléčení, ovšem zlepšuje kvalitu života či z hlediska, že léčba nepomůže zpomalit ani zlepšit onemocnění a nezlepší kvalitu života. Z tohoto hlediska se řeší také míra zátěže léčby pro pacienta. **Symptomová zátěž** se zaměřuje na intenzitu symptomů a možnosti jejich tlumení. V rámci paliativní péče je právě velmi důležitá symptomatická léčba, která pomáhá pacientům žít kvalitnější život. **Předpokládaná délka života** se hodnotí na několik let, několik měsíců nebo několik týdnů či dnů. V rámci otázky

paliativní péče se klade také otázka, zda bychom byli překvapeni, že dítě zemře v průběhu šesti měsíců. Tuto otázku je třeba klást ve chvíli, kdy je nutné zavést paliativní péči při onemocněních výrazně limitujících délku života (orgánové selhání apod.) (Bužgová & Sikorová, 2019).

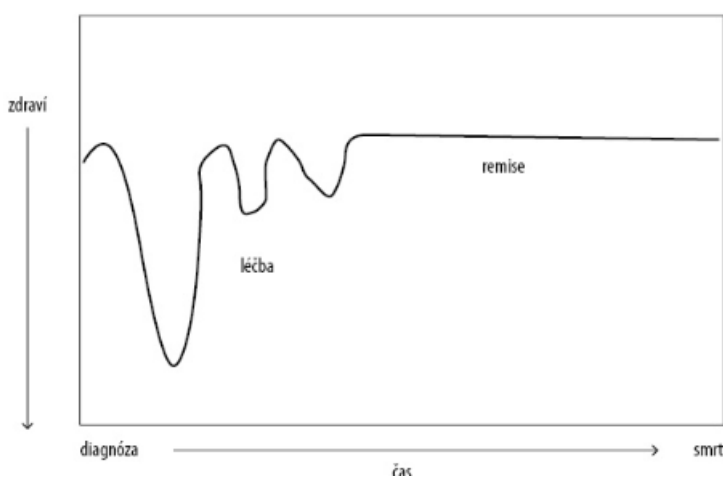
K identifikaci pacienta nejčastěji dochází ve fakultních nemocnicích či centrech s vysoce specializovanou péčí, jedná se o tzv. pracoviště terciárního typu. První fáze identifikace dítěte a rodiny s paliativními potřebami je spojená s vytvořením plánu péče, propojením s návaznými službami, zmapováním vzdělávacích potřeb dítěte a schopností rodiny se podílet na vzdělávání dítěte (Krejčí et al., 2022).

3.2 Trajektorie nemoci

Děti s paliativními potřebami mají různorodá onemocnění, která vedou k omezení délky života. Ovšem toto onemocnění může velmi často přecházet také do dospělého věku. Trajektorii nemoci je poté možné rozdělit do pěti skupin podle ohrožení života (Rozsival, Exnerová, & Kosíková, 2023).

Onemocnění první skupiny jsou život ohrožující stavy, kde může selhat kurativní léčba a je potřeba navázat paliativní péči. Například: onkologická onemocnění, orgánová selhání (Ješina & Zeman, 2011).

Obrázek 4 Trajektorie nemoci skupina I



Zdroj: (Bužgová & Sikorová, 2019)

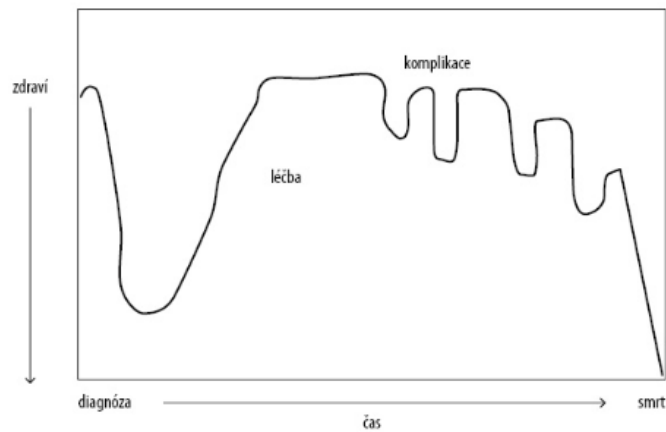
Do první skupiny dětské paliativní péče podle ICPCN patří děti s diagnózami, jež jejich život ohrožují. V rámci tohoto onemocnění je možná kurativní léčba, ovšem není jistota úspěšnosti léčby. Je důležité mít nastavenou souběžně s kurativní léčbou i případnou paliativní péči, aby byla zajištěna kontinuita v návaznosti na léčbu pacienta. V první skupině je zřejmé kolísání zdravotního stavu. V případě remise není třeba dále indikovat paliativní léčbu (Sikorová & Bužgová, 2019). Do první skupiny spadají například onemocnění, která jsou uvedeny níže.

Onkologická onemocnění mají druhé místo nejčastějších příčin úmrtí u dětí. Ročně je onkologické onemocnění diagnostikováno 350 dětem a mladistvým do 19 let. Nejčastější typy onkologického onemocnění do 15 let jsou: lymfoblastická leukémie (25 % všech nádorů), nádory mozku (22 % všech nádorů), neuroblastom. Od 15 do 19 let jsou nejčastější maligní lymfomy (25 %), germinální nádory (13 %) a nádory mozku. Dále se jedná o nádory měkkých tkání a nádory ledvin (Lebl, 2014). Lokalizace zhoubného nádoru určuje typ bolesti, nejčastější jsou kostní bolesti. Méně časté jsou bolesti spojené s kompresí tumorů do centrálního nebo periferního nervového systému. **Bolest spojená s diagnostickými procedurami** zahrnuje bolest z odběru krve, kostní dřeně a lumbální punkcí. Zde je velmi dobré umět zvládnout akutní bolest dítěte. **Bolest související s léčbou** můžeme odvodit z typu léčebného protokolu, jedná se o chirurgické zákroky, neuropatie, kožní nekrózy, ale velmi často také prolongované bolesti hlavy a gastritida (Mareš, 1997).

Závažné projevy orgánového selhání – selhání ledvin, srdce a jater jsou velmi komplexní oblastí, která se zabývá léčbou bolesti. Dětské pacienti se zde setkávají s velkou šíří různých bolestí. **Viscerální bolest může často přecházet do somatické bolesti a v závislosti na délce pacient prožívá akutní, chronickou nebo rekurentní bolest** (Mareš, 1997). Somatická bolest může být hluboká nebo povrchová, která je buď rychlá nebo pomalá. Dětské pacienti jsou v případě orgánového selhání napojeni na přístroje a umístěni na oddělení ARO nebo JIP. Velmi často je také nutná chirurgická operace. V současné době také existují studie, které dokazují, že pacienti, kteří přežili kritické onemocnění, pociťují přetrvávající bolest. Bolest u dospělé populace byla dle výzkumů až u 77 % lidí 3 měsíce po hospitalizaci na JIP a u 36 % lidí i po dvou letech od hospitalizace na JIP (Mäkinen et al., 2020).

Onemocnění druhé skupiny jsou taková, kdy lze nevyhnutelně očekávat kratší délku života i přes období intenzivní léčby. Například: Cystická fibróza (Beneš & Zeman, 2011).

Obrázek 5 Trajektorie nemoci skupina II



Zdroj: (Bužgová & Sikorová, 2019)

Do této skupiny patří diagnózy, u nichž je smrt nevyhnutelná. Okamžiku smrti ovšem předchází dlouhá období intenzivní léčby, která má za cíl prodloužit život. Vývoj technologií, diagnostických a terapeutických postupů, často vede k prodloužení života a onemocnění přesahuje až do dospělého věku (Lucie Sikorová & Radka Bužgová, 2019).

Cystická fibróza je velmi často spojená s bolestí, která má dopad na všechny aspekty života jedince. Děti musí celoživotně dodržovat přísný léčebný režim. Velmi časté komplikace u cystické fibrózy jsou polypy z důvodů paranazálních dutin, bronchiektázie, atelaktázy, pneumotorax, hemoptýza a komplikace zažívacího traktu. Může se objevit také porucha endokrinní funkce. Cystická fibróza je spojená s bolestmi břicha, které mohou mít nejrůznější příčiny jako roztažení střevních kliček, ucpání střeva, svalové bolesti, či jiné komplikace. Bolesti břicha není vhodné podceňovat (Klub cystické fibrózy, 2023).

Adolescenti často pociťují epizodickou bolest, cítí podporu od okolí pro zvládnutí bolesti, avšak pociťují sociální a emoční dopady. Dospělí jedinci necítí dostatečnou podporu pro zvládnutí bolesti od odborníků (Allgood et al., 2018).

Duchennova musklární dystrofie je vzácné nervosvalové onemocnění, které je charakterizováno slabostí proximální končetiny, opožděnou rychlostí růstu v dětském věku, kardiomyopatie, ortopedické komplikace. Zhruba od věku 12nácti let jsou pacienti odkázáni na invalidní vozík. Kolem dospívání se objevují velmi často také dýchací potíže. Dožití s Duchennovou chorobou je kolem 30.věku života. Pacienti se velmi často potýkají s chronickou bolestí, adolescenti často popisují epizodické bolesti v rámci 2-7 dnů zejména

v dolní části zad a kyčlí. Chronická bolest je zde velmi často multifaktoriální vzhledem k těžkým kontrakturám, nadměrnému svalovému zatížení a zlomeninám. Objevuje se nociceptivní, zánětlivá a neuropatická bolest (Tucker-Bartley et al., 2021).

Doporučené léčebné postupy u DMD by měli být komplexní a kontinuálně na sebe navazující. Velmi důležitá je farmaceutická a chirurgická léčba, fyzioterapie a rehabilitace a psychosociální intervence.

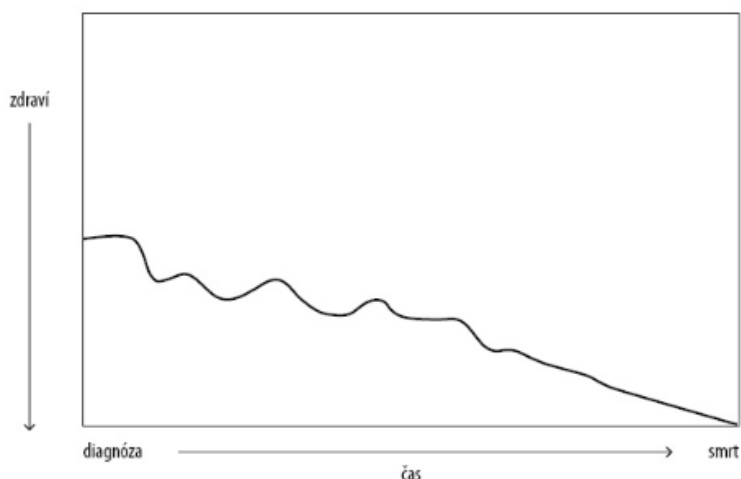
Epidermolysis Bullosa je různorodé a nevyzpytatelné onemocnění. Existuje několik forem typu onemocnění, kdy pacienti mohou mít mírné příznaky až po vážnější příznaky, které zkracují délku života. Předčasné úmrtí jsou spojené se spinocelulárním karcinomem, sepsí nebo vyčerpáním organismu. EB Simplex tvoří 50 % nemocných v ČR, jde o mírnější průběh onemocnění. Puchýře se vykytují na dlaních a ploskách nohou. Dochází zde k poranění jícnu a potížemi s polykáním. Také jsou postiženy zuby a nehty nemocných. EB simplex může být lokalizovaná nebo generalizovaná. Dystrofická forma je jednou z nejzávažnějších typů onemocnění. Rány a puchýře se tvoří i při lásky plném dotyku. Pacientům způsobují bolesti také švy na oblečení. Ve vážných případech dystrofické formy dochází k srůstům prstů, jizvení kůže, ztrátě funkčnosti ruky. Pacienti jsou velmi často omezení v běžném životě, je pro ně bolestivé a zraňující odemykání dveří, otevírání láhve, příprava jídla. Poškozené jsou také sliznice, vzhledem k poškození jícnu jsou velmi často nuceni jíst mixovanou a tekutou stravu. Pacientům hrozí osteoporóza, vypadávání vlasů, zubů a potíže s nehty (EB Centrum, 2023).

Junkční forma je velmi těžký typ onemocnění, které je způsobeno mutací genu pro laminin 5. Pacient má již při narození velkoplošné a špatně se hojící eroze. Postižené děti umírají během prvních let života zejména z důvodů sepsí. Velká část až 40 % dětí zemře do 1 roku svého života (Goldschneider et al., 2014).

U pacientů je doporučen komplexní biopsychosociální přístup pro zvládnutí bolesti. Důležité je kombinovat farmakologické, fyzikální a psychologické terapie. Pacienti s EB se od narození potýkají s každodenní bolestí. Proto musí být léčba bolesti nastavena individuálně a pravidelně. Dále musí být sledována a vyhodnocována. Psychologická terapie má velký význam u pacientů s EB. Pomáhá měnit intenzitu bolesti, snižuje úzkost a zlepšuje zvládnutí bolesti. Prvky psychologické terapie jsou kognitivně-behaviorální přístup, biofeedback a relaxační techniky (Goldschneider et al., 2014).

Onemocnění třetí skupiny jsou progresivní stavy bez možnosti kurativní léčby. Výhradně paliativní léčba v rámci i několika let. Například: Mukopolysacharidóza, svalová dystrofie I. Typ.

Obrázek 6 Trajektorie nemoci skupina III



Zdroj: (Bužgová & Sikorová, 2019)

Do této skupiny patří diagnózy, u nichž je předčasné úmrtí nevyhnutelné. Léčba je výhradně paliativní a může trvat i mnoho let. Paliativní léčba v této skupině diagnóz může trvat i několik let (Rozsíval, Exnerová, & Kosíková, 2023).

Battenova nemoc je genetické onemocnění, jež ovlivňuje nervový systém dítěte. První příznaky se objevují mezi 5-10 rokem života dítěte, jedná se o potíže se zrakem a případně dochází ke změnám osobnosti a chování. U pacientů s tímto onemocněním tělo nedokáže vyloučit látky a odpad z buněk a vzniká nadměrná aglomerace bílkovin a lipidů. Symptomy onemocnění jsou progresivní ztráta zraku, jež vede k úplné slepotě kolem 10. roku života. Křečovitě záchvaty, které mohou být ohniskové nebo generalizované. Dítě začíná mít kognitivní potíže, dochází ke změnám osobnosti a chování a může nastat také psychotická epizoda. Velmi časté jsou také psychomotorické problémy, jakými jsou nevolnost, kontrakce svalů, pocit pálení, necitlivosti, hypotonie nebo hypertonie a paralýza končetin. Děti se stávají závislé na pomoci rodičů (Vokurka et al., 2005).

Mukopolysacharidóza je dědičné metabolické onemocnění látkové výměny. Příznaky se podle typu onemocnění objevují od prvního roku života. Dítě má opožděný psychomotorický vývoj, je inkontinentní a dochází k úbytku rozumových schopností. Existuje několik typů onemocnění. MPS I a II: jsou charakteristické tvarovými změnami

v obličeji, hrudníku a v oblasti zad. Malý vzrůst, větší obvod hlavy a zvětšený jazyk. Zástava psychomotorického vývoje až regresu. Výrazný kognitivní deficit.

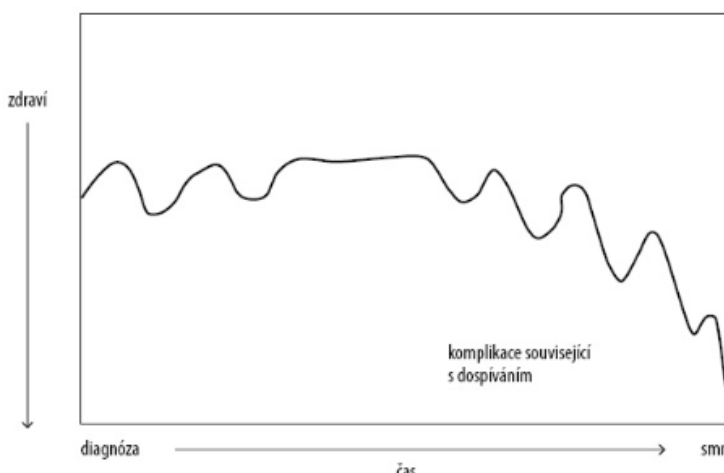
MPS III je výrazné postižení nervového systému, chybí zde tvarové změny jako u MPS I a II. První příznaky se objevují mezi 2-6 rokem života zejména změnou chování, kde je výrazná hyperaktivita a porucha pozornosti. Objevují se poruchy spánku. Rozumový vývoj je limitován. Řečový projev je výrazně horší (Beneš & Zeman, 2011).

MPS IV je charakterizováno nízkým vzrůstem, progredující kostní změny (Šance dětem, 2023). **Intelekt zde bývá nepostižen.** Závažné komplikace jsou těžká forma atlanto-okcipitální instability, progredující svalová slabost. Důležitá neurofyziologická vyšetření a vyšetření krční páteře (Beneš & Zeman, 2011).

Spadají sem také ostatní závažná metabolická onemocnění.

Onemocnění čtvrté skupiny jsou nevratné progredující onemocnění působící těžké postižení vedoucí k náchylnosti zdravotních komplikací. Například: těžká mozková obrna, vícenásobná postižení: poranění CNS. (ICPCN, 2021)

Obrázek 7 Trajektorie nemoci skupina IV



Zdroj: (Bužgová & Sikorová, 2019)

Do této skupiny se řadí nevratné, avšak neprogredující stavy, které způsobují těžké postižení, jež má za následek vyšší náchylnost ke zdravotním komplikacím či pravděpodobnosti předčasného úmrtí (Lucie Sikorová & Radka Bužgová, 2019). Velmi často sem patří pacienti s těžkou neurologickou disabilitou. Při tomto stavu nedochází k progresi onemocnění, ale lze očekávat nepredikovatelné komplikace s možností úmrtí. Velmi častými neurologickými symptomy jsou záchvaty, agitovanost, spasticita a bolest (Kraus, 2010).

Těžká dětská mozková obrna – včasná paliativní péče u těžké dětské mozkové obrny je velmi důležitá. K dětské mozkové obrně se řadí značné zdravotní problémy, kterými jsou vysoká kazivost zubů, nervozita, deprese a poruchy spánku, spasticita a sní spojené deformace na svalech a kostech, řídnutí kostí, poruchy polykání a sání, potíže s výživou a velmi časté život ohrožující infekce dýchacího systému. Velmi častou bolestivou komplikací je jícnový reflux, který způsobuje bolest za hrudní kostí. Dále jsou také časté infekce spojené s vylučováním. Právě bolest je velmi častým příznakem, kdy je dítěti potřeba pomáhat hodnotit a zvládat bolest. Velmi často je u pacientů hodnocení bolesti komplikováno komunikačními nebo kognitivními problémy. Doporučená metodika pro hodnocení bolesti je r-FLACC vzhledem k jejímu snadnému použití. Bolesti u dětských pacientů jsou často nociceptivní jako spasticita apod; viscerální – zácpa, žaludeční vřed; neuropatické a procedurální bolesti. Vzhledem k nemožnosti kurativní léčby je vhodné včasné zapojení paliativní péče s koordinátorem paliativní péče, který pomáhá rodině porozumět informacím a navázat je na následné služby (Cantero, Medinilla, Martínez, & Gutiérrez, 2021).

Vícenásobná postižení – poranění mozku, míchy apod. Postižení mozku a míchy s sebou přináší řadu komplikací. U poranění mozku záleží nejen na rozsahu poškození, ale také na lokalizaci. Velmi často se k poraněním mozku může přiřadit posttraumatická epilepsie, poranění kraniálních nervů nervus olfactorius, nervus opticus a nervus oculomotorius. Také se může přidružit chronická traumatická encefalopatie. Vícenásobná postižení jsou širokým tématem a zahrnují veškeré složky bolesti a přístupu dle typu poranění (Smrčka, Švestková, & Navrátil, 2019).

Pátá skupina život limitujících a život ohrožujících onemocnění byla přidána do standardů dětské paliativní péče GO-PPACs. Pátá skupina se týká nenarozených dětí, které mají onemocnění, které je život limitující. Tyto děti mohou zemřít před porodem, při porodu nebo umírají v hodin až dnů po porodu. Dále sem také spadají novorozenci, kterým se dostalo náležité intenzivní péče, ale přetrvává u nich nevléčitelné onemocnění (Rozsival, Exnerová, & Kosíková, 2023).

3.3 Topologie dětské bolesti

Topologií dětské bolesti se zaměřuje na několik oblastí, pomocí nichž je důležité nahlížet na bolest. V rámci topologie bolesti je důležité se zabývat nejen intenzitou bolesti, ale také lokalizací, kvalitou bolesti, časovým průběhem bolesti, ovlivnitelností bolesti a reakcí pacienta na bolest, a to zejména u novorozenců nebo u dětí, které nemohou komunikovat.

Mareš (2021) se zabývá v dvoudílné přehledové studii novinkám o zkoumání dětské bolesti v pěti tématech: 1. nová definice bolesti z roku 2020, 2. dětské představy o bolesti, 3. okruhy problémů účinné edukace bolesti pediatrem, 4. dětské představy o bolesti u sebe, druhých lidí a ve světě, 5. dětské názory na bolest. Mareš tak shrnuje současnou problematiku diagnostiky bolesti u dětí. Pro hodnocení bolesti je potřeba znát jednotlivé topologie bolesti, které jsou uvedené níže.

Intenzita dětské bolesti je jedním z nejdůležitějších údajů pro sledování bolesti (Mareš, 1997). Sebehodnocení je při stanovení intenzity bolesti jedním z nejcennějších údajů. Intenzita bolesti říká „Jak moc to bolí.“ Intenzitu bolesti můžeme sledovat pomocí výše zmíněných nástrojů. Od tří let lze využít obličejovou škálu bolesti, žetony, analogovou škálu nebo numerické hodnocení. U dětí s chronickou bolestí je nutné stanovovat intenzitu bolesti, opakovaně určit bazální míru bolesti a definovat cílovou přijatelnou hodnotu bolesti. Sledujeme také kolísání intenzity bolesti (Sedlářová, et al., 2008).

Lokalizace dětské bolesti je dalším důležitým prvkem pro správné léčení bolesti. Lokalizaci lze zjistit například dotazníkem nebo pomocí metody Pain Chart neboli mapou bolesti. Výzkumy ukázaly, že mapa bolesti uzpůsobená dětské populaci je dobrým podnětným materiálem pro děti od 7 let. Děti zde mohou zakreslit místo či místa, kde cítí bolest. Druhou variantou pro lokalizaci dětské bolesti může být volná kresba, která si ovšem žádá více času a je vhodná pro děti od věku 10 let. Děti ve volné kresbě často bolestivé části těla kreslí větší a využívají odlišné barvy (Plevová, Slowik, Kulhánková, Buchwaldková, & Tydlačková, 2012). V rámci kapitoly 2.1. chronická bolest je také zmíněno, že některé nádorové bolesti mohou být přenesené.

Kvalita bolesti je velmi často zejména v prostředí ČR opomíjený faktor. Kvalita bolesti je přitom komplexní a složitý abstraktní pojem, který má několik složek. Porozumění kvalitě bolesti u dětí je obtížnější a náročnější kvůli kognitivnímu vývoji, zkušenosti bolesti a emocionálnímu stavu. Pro zjištění kvality bolesti je potřeba výstižná slovní zásoba. Dimenze kvality jsou afektivní, hodnotící, smyslové a časové (Khin Hla et al., 2014)

Smyslová kvalita bolesti je popis vnímání bolesti na základě smyslů: bodání, tepání, řezání. Vychází z viz výše velmi často i zkušenosti s bolestí, abychom jí dokázali popsat. **Afektivní rozměr bolesti** je tvořený nepříjemnými pocity a emocemi v souvislosti s bolestí a možnými budoucími komplikacemi. Velmi často může být vyjádřen slovy děsivé a strašné. **Hodnotící rozměr bolesti** se zaměřuje na to, zda je bolest kontrolovatelná, můžeme se setkat s popisem

nepohodlí, omezení apod. **Časový úsek kvality** bolesti označuje její délku. Bolest může být neustávající, krátká, vypnutá a zapnutá (Mareš, 1997).

Zjišťování kvality bolesti lze na základě dvou postupů: **Psychometrickými nástroji**, které jsou uvedeny v kapitole níže nebo na základě **klinického přístupu** jakým je rozhovor, dětské deníky bolesti a analýza dětských výtvorů (Mareš, 1997).

Senzorická kvalita bolesti může být: pulzující, šlehající/ vystřelující, píchavá/ šroubující, řezavá/ kousavá/ šírající, škrťící/ útisková/ svírající, trhavá, pálivá, tupá, mdlá nebo jiná. Afektivní stránka může být napětí/ úzkostná, nervová/ dusivá/ odporná, otravná, strachem naplněná/ děsivá/ hrozivá, trestající / krutá / smrtící a jiná afektivní (Janáčková, 2007).

Časový průběh bolesti má důležitou úlohu v diagnostice a má zejména tři klíčové podoby. První je informace pro zdravotnický personál, kdy časový průběh bolesti podává informaci, kdy to nejvíce bolí, jak dlouho to bolí a jak se mění bolest v čase. Neexistuje univerzální odpověď, jak často zjišťovat bolest v čase u dětí. Velmi často záleží na diagnostice a symptomech. Časový průběh bolesti je nyní velmi často sledován u bolestí akutních, rekurentních a procedurálních. Druhý aspekt sledování časového průběhu bolesti je dětské chápání času a dětské označování výskytu jevů v čase. Děti od školního věku jsou schopny začít sledovat čas a změnu bolesti v průběhu času. Třetí aspekt je způsob vyjádření změn v čase. Velmi často je využíván graf pro sledování intenzity bolesti v čase (Mareš, 1997).

Ovlivnitelnost bolesti zjišťuje, za jakých okolností se bolest zmenšuje nebo zvětšuje. Chronická bolest na rozdíl od akutní není tak snadno ovlivnitelná a **velmi často si žádá sledování a včasnou edukaci pro zjišťování ovlivnitelnosti**. Často je obzvláště komplikovaná neuropatická bolest (Kozák, Kozák, & Vrba, 2019).

Reakce nemocného na bolest můžeme rozlišit u akutní bolesti podle behaviorální odezvy a vnitřního prožívání této bolesti. U chronických bolestí můžeme sledovat širokou škálu negativních emocionálních reakcí, dále ovlivňuje emocionální oblast a má vliv na prožitek a chování, které mohou být adaptivní a maladaptivní. U chronické bolesti se můžeme setkat s regresí, úzkostí, depresí, hněvem a sklíčeností. Významný vliv u dětí mají nejen reakce jich samotných na bolest, ale také reakce jejich okolí, zejména pak rodičů (Janáčková, 2007).

3.4 Hodnocení dětské bolesti

Hodnocení bolesti má velmi významnou roli u dětských pacientů v paliativní péči. Účinné léčení bolesti lze uskutečnit při náležitém hodnocení a kvantifikaci. Kvantifikovat

bolest přitom může jen ten, kdo ji prožívá na základě historické zkušenosti. Hodnocení bolesti u dětí je ošidné, jelikož děti mohou pod pojmem bolest vyjadřovat také nevolnost či nepříjemné pocity, proto je důležité vytvořit důvěrnou atmosféru s rodiči a dítětem (Amery, 2017).

Amery (2017) také zmiňuje, že pro hodnocení bolesti u dítěte je důležité dodržovat tři hlavní body:

- **Ptát se dítěte** – dítě musí být schopno odpovědět a hodnotitel musí být schopen rozumět. Pro děti mladší sedmi let může být velmi náročné stanovit časový rámec bolesti, kvalitu bolesti nebo její lokalizaci.
- **Ptát se rodiny/pečujících** – doptávat se rodiny a pečujících, dítě může bolest tajit, může se snažit bolest překonávat. Je vhodné rodinu podporovat v založení deníku bolesti.
- **Používat a hodnotit vlastním úsudkem** – nejméně vhodný způsob.

Bolest se doporučuje velmi často posuzovat také podle pravidla PQRST, kde:

- P – „Provokes“ – Co bolest vyvolává? Co jí zlepší nebo zhorší? Co pomáhá zmírnit bolest?
- Q – „Quality“ – Jaká je kvalita bolesti? Jaké příznaky doprovázejí bolest?
- R – „Radiatest“ – Kde to bolí? Jak se bolest šíří? Kam bolest pokračuje?
- S – „Severity“ – Jaká je intenzita bolesti? Jak moc to bolí nyní, jak moc to bolí v klidu? Jak moc to bolí při aktivitě?
- T – „Time“ – Jak často to bolí? Jak dlouho to bolí? Kdy se bolest objevuje – ráno nebo večer? (Bužgová & Sikorová, 2019).

V současné době se používají pro hodnocení dětské bolesti nástroje sebesouzení u dětí starších šesti let: Vizuální analogová škála – VAS, FLACC – „obličej“, „nohy“, „aktivita“ „pláč“, revidovaná obličejová škála a barevná analogová škála (Dušičková, Toumová, & Tóthová, 2019).

Z výzkumu také vyplývá, že **v České republice se nejčastěji pracuje s metodikami VAS, FPS-R a FLACC**, které z velké části sledují pouze jednu dimenzi bolesti, a to intenzitu. Na rozdíl od toho **se v zahraničí využívají škály, které sledují více než jednu dimenzi bolesti**. Z článku vyplývá, že je potřeba inovovat měřicí nástroje tak, aby odpovídaly schopnostem a možnostem dětských pacientů (Dušičková, Toumová, & Tóthová, 2019).

Mareš (2021) upozorňuje, že bolest je multidimenzionální děj a zmiňuje sedm dimenzí bolesti: topologie bolesti, intenzita bolesti, kvalita bolesti, časový průběh bolesti, ovlivnitelnost bolesti, příčina bolesti z pohledu dítěte, strategie zvládnání bolesti dítětem. **V praxi se ovšem hodnocení bolesti zaměřuje pouze na jediný parametr**, a to intenzitu bolesti. Důvody tohoto zaměření Mareš zmiňuje ve své přehledové studii na základě výzkumu Jaaniste et al. (2019):

- Akutní bolest je časově omezená a pro její zvládnutí je potřeba rychlé rozhodování.
- Chybná představa, že sensorická bolest je klíčovou a nejvíce obtěžující.
- Chybná představa, že sensorická dimenze je primární na rozdíl od afektivní a kognitivní dimenze. Dle této chybné představy afektivní a kognitivní dimenze přichází po sensorické dimenzi.
- Zdravotníci jsou lépe připraveni k tlumení sensorické dimenze bolesti. Ostatní dimenze bolesti nemapují.
- V USA existuje kampaň „pátá životní funkce organismu“, kdy jsou sestry vyškoleny pouze pro zaznamenávání intenzity bolesti pacienta. Mnoho zdravotníků poté může chybně dedukovat, že pro zvládnání bolesti stačí mapování pouze intenzity bolesti.
- Zdravotníkům chybí nástroje pro zaznamenávání multidimenzionální bolesti, zejména v pediatrii.
- Chybí vymezení afektivní bolesti.
- Zdravotníci mohou přehlížet na současné nástroje pro hodnocení bolesti jako na metodicky nedotažené či je mohou vnímat jako administrativně a časově složité.
- Mnoho zdravotníků si myslí, že děti nejsou dostatečně kognitivně schopné porozumět a ohodnotit svoji bolest (Mareš, 2021).

Mareš (2021) na základě současných zjištění uvádí, že zaměření pouze na jednu dimenzi bolesti je chybné. Odkazuje také na doporučení Společné komise pro akreditaci zdravotnických zařízení a programů zdravotní péče, které klade za důležité rozlišovat mezi screeningem bolesti a posouzením bolesti. Hlavní rozdíl je, že posouzení bolesti je komplexní a zjišťuje veškeré dimenze bolesti.

Lékaři a zdravotníci se musí při hodnocení bolesti spoléhat na pozorování a vlastní úsudek, jelikož bolest je subjektivní zážitek. Nemožnost poznat vnímání bolesti daným jedincem vyvolává otázku, jak lze tedy integrovat tuto inherentní subjektivitu do hodnocení bolesti. Současné modely hodnocení bolesti často selhávají, jelikož se zaměřují pouze na jeden aspekt bolesti, a to na numerické hodnocení. Byl vytvořen nový nástroj MAP, který

klasifikuje bolest do tří složek: prožívání bolesti, vyjádření bolesti a míru bolesti. Prožitek bolesti je chápán jako smyslový a emocionální prožitek. Výraz bolesti je široká sbírka kvalitativních slov a chování, které sdělují bolest. Metoda MAP se snaží přinést rámec pro stanovení priorit a integraci těchto několika forem (Wideman, et al., 2019).

3.5 Multidimenzionální metody diagnostiky bolesti

Bolest je kontextualizovaný, multidimenzionální konstrukt, který v sobě spojuje nejen sensorické aspekty, ale také emocionální. Bolest je naučený proces, který je formován v průběhu života a vliv na něj mají biologické, psychologické a sociokulturní faktory (Gilam, Gross, Wager, Keefe, & Mackey, 2020). Z toho důvodu jsou multidimenzionální dotazníky pro hodnocení bolesti propojeny se sensorickým a emočním prožíváním.

Adolescent Pediatric Tool (APPT) je multidimenzionální nástroj pro sebehodnocení intenzity, lokalizace a kvality rozměrů bolesti. Nástroj je k dispozici v anglickém a španělském jazyce a byl vytvořen na základě McGillova dotazníku pro dospělé. Četné výzkumné studie dokazují platnost konstruktů u různých bolestivých stavů onkologických onemocnění, srpkovité anémie, ortopedického a traumatického poranění a alergie. Na rozdíl od čteně využívaných numerických škál neměří pouze jednu dimenzi bolesti jako je intenzita. Díky schopnosti měřit více dimenzí, je vhodná jako podklad pro rozlišení mezi nociceptivní a neuropatickou bolestí. Jedná se o jeden z mála nástrojů, které mohou posunout vědu o dětské bolesti směrem k použití multimodálních intervencí u dětí a dospívajících (Jacob et al., 2014). Nástroj APPT byl také testován v portugalské kultuře, kde prokázal kulturní citlivost a doporučení pro využívání tohoto nástroje (Madi & Badr, 2019). APPT je také spolehlivým nástrojem pro měření bolesti u dospívajících pacientů od 8 do 17 let.

PROMIS – pediatrické hodnocení pro sledování zdraví, vlastní hlášení mohou podávat děti ve věku 8-17 let. Pro děti ve věku 1-5 let je možné využít Early Childhood Parent-Report. PROMIS sleduje fyzické, mentální a sociální zdraví (PROMIS Health Organization, 2023).

Concept of Pain Inventory (COPI) je nástroj pro posouzení konceptu bolesti u dětí ve věku 8-12 let. Jedná se o první nástroj, který hodnotí koncept bolesti směrem k managementu bolesti. COPI je nástroj, který hodnotí bolest v rámci současného přístupu neurovědního vzdělávání bolesti u dětí. Položky v inventáři jsou například: smutek může zvětšit bolest, rozptýlení může zmenšit bolest, zájmová činnost může snížit bolest, bolest je

varováním, že tělo potřebuje chránit, pociťování bolesti po dlouhou dobu může způsobit, že mozek bude citlivější na podněty; vědět o bolesti, může pomoci snížit bolest; můžeme být zranění a necítit bolest; mozek může bolest zlepšit nebo zhoršit nebo například bolest se může pohybem zmírnit (Apaydin Cirik et al., 2022).

Klíčovým účelem COPI je lépe zacílit na edukaci bolesti. Díky vyplněnému inventáři může pomoci zdravotníkům lépe vnímat, jak dítě rozumí své bolesti. Poté jej můžeme cíleně edukovat včetně psychoedukace (HQ, 2022).

V zahraničí můžeme najít mnoho dalších multidimenzionálních metod pro diagnostiku bolesti (Burke & Moore, 2014; Gilchrist & Tanner, 2012; Simons et al., 2011; Parkerson et al., 2013).

Obrázek 8 Adolescent pediatric pain tool (APPT)

A

CODE _____
DATE _____

ADOLESCENT PEDIATRIC PAIN TOOL (APPT)

INSTRUCTIONS:

1. Color in the areas on these drawings to show where you have pain. Make the marks as big or small as the place where the pain is.

1. Pain location

Right Left Left Right

2. Place a straight, up and down mark on this line to show how much pain you have.

No Pain Little Pain Medium Pain Large Pain Worst Possible Pain

2. Pain intensity

3. Point to or circle as many of these words that describe your pain.

annoying
bad
horrible
miserable
terrible
uncomfortable

aching
hurting
like an ache
like a hurt
sore

beating
hitting
pounding
punching
throbbing

biting
cutting
like a pin
like a sharp knife
pin like
sharp
stabbing

blistering
burning
hot

cramping
crushing
like a pinch
pinching
pressure

itching
like a scratch
like a sting
scratching
stinging

shocking
shooting
splitting

numb
stiff
swollen
tight

awful
deadly
dying
killing

crying
frightening
screaming
terrifying

dizzy
sickening
suffocating

never goes away
uncontrollable

always comes and goes
comes on all of
a sudden
constant
continuous
forever

off and on
once in a while
sneaks up
sometimes
steady

If you like, you may add other words:

For office use only:

BSA: _____
IS: _____
#5 (1-5) _____
#6 (1-6) _____
#7 (1-7) _____
#8 (1-8) _____
#9 (1-9) _____
#10 (1-10) _____
Total: _____

3. Pain descriptors

B

0 2 4 6 8 10

Zdroj: (Treadwell, Harmatz, Burton, & Mitchell, 2017)

4 POROZUMĚNÍ BOLESTI DĚTMI

Děti se stále kognitivně, emocionálně a sociálně vyvíjí. S tímto vývoje také souvisí porozumění bolesti. Schopnost dítěte porozumět bolesti má několik faktorů, a nejen vývoj dítěte, ale také vliv rodičů nebo přístup odborníků k dítěti. Velkým faktorem jsou také životní zkušenosti dítěte. V následující kapitole budou blíže popsány faktory související s porozuměním bolesti dětmi.

4.1 Vývojové hledisko porozumění bolesti dětmi

Novorozenci a kojenci v senozomotorickém stádiu vnímají bolest a reagují na ní z důvodů vyvinutého nervového a endokrinního systému. Novorozenci a kojenci jsou velmi napojení na rodiče a reagují na jejich úzkost a nejistotu. Důležité je si uvědomit, že i nejmenší děti si na bolest pamatují, i když nevědomě (Kalousová, Rousková, Pachmannová, & Stýblová, 2008). **Batolata** již využívají první slůvka pro bolest typu: „au“ a „bebi“. Také si začínají uvědomovat sami sebe a prochází obdobím vzdoru. Velmi důležitá je pro ně přítomnost blízkého člověka (Sedlářová et al., 2008). Při hodnocení bolesti se využívá State Behavioral Scale, Neonatal Pain Agitation and Sedation Scale a Neonatal Withdrawal Inventory (Fendrychová, 2014).

Děti ve věku od 2 do 7 let. Dítě se učí používat jazyk, jsou používány představy a slova pro reprezentaci objektů, je schopno rozeznávat a třídit dle jednoho rysu a myšlení je egocentrické. **Předškolní děti** již vyjadřují bolest slovy a mohou věřit, že bolest je trestem. Magické myšlení ovlivňuje míchání skutečnosti a fantazie. Není vyvinuto příčinné myšlení ani pojem o čase. Mají vysokou potřebu autonomie, kontroly a možnosti rozhodnout se (Sedlářová et al., 2008).

U dětí ve věku od 7 do 11 let dochází k ústupu symboliky. Dítě je schopno přijímat i jiné úhly pohledu nežli jen vlastní. Děti v tomto věku dokážou posoudit svou bolest a popsat ji s větší přesností, ovšem odpovědi mohou být ovlivněny mnoha faktory: osobnost, rodinná anamnéza bolesti, etnokulturní a socio-rodinné zázemí a další. Kognitivní operace jsou spojeny s akcí, ovšem abstrakce jsou omezené (Guillouf, 2014). Dítě vysvětluje bolest buď s z hlediska kontaminace, kdy vnímá bolest a nemoc jako vnějšího nepřítel, který je špatný a může mu ublížit. Čím více se dítě blíží věku 12 let, tím více si uvědomuje internalizaci, kdy se bolest odehrává v těle, ale její příčina je pro dítě stále vnímána jako vnější a není vždy explicitní. Porozumění fungování mezi orgány a vnitřními funkcemi je pro dítě složité. Dítě

je již ovšem schopno chápat určitý vliv terapeutických výkonů na zmírnění nemoci a bolesti (Guillouf, 2014). Děti v tomto věku velmi často chápou nemoc a bolest jako vinu a stud, dále pociťují úzkost, osamělost a někdy mohou pociťovat i touhu zemřít. Důležité je děti v této věkové skupině uklidnit. **Děti potřebují správné vysvětlení jejich nemoci, bolesti a léčby. Vhodné jsou nákresy, které jim pomohou lépe bolesti porozumět** (Guillouf, 2014).

Adolescenti již mají skutečné uvažování a jsou schopni vytvářet hypotézy. Jsou schopni introspekce a dokážou popsat své myšlenky a emoce. Již si uvědomují, že jejich postoj a psychika mají vliv na zdraví a nemoc a s tím souvisejících fyziologických a psychopatologických mechanismů. Výrazné specifikum pro mapování bolesti je zejména období osvojování si identity, hodnot a rozvoj životní perspektivy. Velkou důležitost zde mají také vrstevníci. Dospívající proto mohou mít problémy mluvit o bolesti, případně pro ně může být náročnější zapojení rodinných příslušníků. U dospívajících je důležité z nich vytvořit aktivního partnera, v rámci léčby bolesti (Guillouf, 2014).

Dospívající již mají abstraktní myšlení, potřebují pocit důstojnosti a kontroly. Mohou mít občas dojem, že lépe rozumí léčbě nežli odborníci, jsou schopni se zapojovat do rozhodování a podílet se na přístupu v léčbě (Sedlářová et al., 2008).

Výzkum Eilam & Mattatia (2014) poukazuje, že děti ve věku 5-6 let rozumí bolesti z důvodů špatného chování, nemoci nebo situaci. Děti také vnímají svoji bolest egocentricky, intenzitu bolesti vnímají tak, že úder bolí víc než bolest hlavy, jelikož na bolest hlavy existují léky. Reakce na bolest u dětí je křik, pláč, hledání pomoci u dospělých a utišení.

Pate et. al. (2019) se zaměřil na australské děti ve věku 8-12 let. Klinický soubor tvořily děti s chronickou perzistující bolestí, kontrolním soubor zdravé děti bez bolesti. Výzkum sestával z hloubkového rozhovoru se zakreslováním bolesti a volnou kresbou. Děti uváděly, že jejich názor na bolest je ovlivněn školou, médii a rodinou. Děti, které měly zkušenost s bolestí, vypovídali nejen o fyzické bolesti, ale i dopadech na psychické a sociální oblasti jejich života. Sdělení bolesti se u dětí velmi lišilo.

Výzkum Ebrahimpoera at al. (2019) se zabývá bolestí z pohledu dětí pomocí využití konceptuální analýzy. Z jejich výzkumu vyplynulo, že zdroj, příčina bolesti je na základě osobní zkušenosti vnější, vnitřní a psychický. Nejhůře definovanou je poté pro děti psychická příčina bolesti. Bolest, jako tělesné poškození. Bolest, jako negativní zkušenost,

která se týká psychických a emočních pocitů dítěte. Úzkost, zima, pocit utrpení, cukání, závrať apod. Bolest, jako příčina obav a starostí, u mladších dětí je bolest vnímána i jako trest. Starší děti mají snahu porozumět příčině bolesti. Důsledky bolesti u dětí dokazují, že děti si vytvářejí laické pojetí bolesti, hledají způsoby, jak zvládat bolest a vrátit se do normálního života. V případě chronické bolesti potřebují edukační podporu od svého okolí rodičů a zdravotníků (Ebrahimpour et al., 2019).

Mareš (2021) zmiňuje diagnostický screeningový dotazník **COPI – Concept of Pain Inventory**, který byl ověřen u dětí ve věku 8-12 let. **Zmiňuje také důležitost a vhodnost ověření tohoto dotazníku v českém prostředí.**

4.2 Vliv rodičů na vnímání bolesti dítěte

Mareš (2021) ve své druhé části přehledové studie důležitost zdůrazňuje vlivu rodičů na hodnocení a zvládání chronické bolesti u dětí.

Ve studii Khin Hla el al. (2014) bylo dokázáno, že děti, které mohou ohodnotit svoji bolest, ji hodnotí stejně jako rodiče, avšak hodnocení dětské bolesti sestrami je nižší. U dětí, které nemohly ohodnotit svoji bolest, bylo hodnocení sestrami či nestrannými pozorovateli výrazně nižší nežli hodnocení rodiči. Výsledky výzkumu ukazují **důležitost zapojení rodiče do hodnocení bolesti dítěte, zejména ve chvíli, kdy dítě není schopno mluvit.**

Studie Mariyany, Allendidekanie a Nuhaenie (2018) se zaměřila na dimenzi dětské bolesti, kde bylo zjištěno, že rodiče nevěděli o bolesti dítěte, dokud na ní dítě samo neupozornilo. Rodiče dále měli velký problém rozlišovat, jakou bolest dítě prožívá. Psychické reakce matek, souvisí s reakcemi dětí na bolest. Rodiče se snaží skrýt svoje pocity strachu, smutku či úzkosti. Rodiče při bolesti dítěte prožívali reakce spojené s emočními poruchami boj/útěk/zamrznutí.

Zapojení rodičů do multidisciplinární intervence u dětské chronické bolesti popisuje již studie z roku 2010, kde bylo dokázáno významně méně návštěv u lékařů, snížení somatických příznaků, méně funkčních omezení a snížení bolesti u dětských pacientů. Součástí multidisciplinární intervence byla lékařské doporučení, fyzikální terapie a psychologická léčba s biofeedbackem (Simons et al., 2010).

V roce 2021 byl v českém prostředí také realizován výzkum zabývající se účastí rodičů v hodnocení bolesti u dětí předškolního a mladšího školního věku. Z tohoto výzkumu vyplývá, že **je důležité zapojení rodičů** a již u mladších dětí je vhodné využít

multidimenzionální dotazník APPT. Při zapojení rodičů je ovšem **třeba vždy ověřit jejich schopnosti**, jelikož ne každý rodič může být přínosným prvkem (Schönbauerová, Machová, Hellerová, Tóthová, & Berková, 2021).

Vzdělávací program „pain neuroscience education“ u dětí PNE4Kids, byl zkoumán také ve vztahu rodič a dítě s bolestí. Zde na základě dotazníků, Neuropsychology of Pain Questionnaire a Fear of Pain Questionnaire_Parent Proxy Report, Pain Catastrophizing Scale, bylo dokázáno, že edukace vedla ke snížení strachu z bolesti (Bacardit Pintó et al., 2021). Katastrofické představy dětí o jejich vlastní bolesti souvisí se špatným porozuměním bolesti u dětí. Zároveň katastrofizující představy rodičů o bolesti dítěte vedou k nižším možnostem zvládnání bolesti (Higgins et al., 2020).

Maladaptivní rodičovské reakce, včetně katastrofizujících představ mají dopad na dětskou chronickou bolest nebo úzkost (Hlubková, & Sikorová, 2015). Vliv na bolest může být shora dolů (somatizace rodičů, symptomy úzkosti rodičů) nebo zdola nahoru (bolest u dítěte, symptomy úzkosti u dítěte). Úzkost rodičů by měla být v rámci multidisciplinární péče kolem dítěte také aktivně sledována a řešena (Wallrath et al., 2020). Rodičovské kognitivně-afektivní a behaviorální reakce mají vliv na chronifikaci bolesti dítěte. Proto při chronické bolesti dítěte je důležité pracovat také s rodiči. Zároveň dle výzkumu neexistuje rozdíl v chování matek a otců v chování při bolesti dítěte (Wallrath et al., 2022). Mnoho dalších studií dokazuje nutnost zaměřit se na reakce rodičů na bolest dítěte. Právě rodičovský trénink v léčbě bolesti je nesmírně důležitý. Výzkumy u onkologických pacientů dokazují, že rodiče neměli spolehlivý přístup k dobře zavedeným psychologickým metodám, které mohou vést ke zmírnění bolesti a strachu u dítěte (Uhl et al., 2020).

Mareš (2021) shrnuje výzkum o přehledu vlivu rodiče na dětskou procedurální bolest.

Na základě tohoto výzkumu se můžeme dle výzkumníků setkat se 3 typy rodičů:

1. Rodiče nezažívají u výkonu psychologický distres: dokážou usměrňovat emoce dítěte, učí dítě zvládat náročné situace, nezvyšují distres.
2. Rodiče u výkonu zažívají distres, zvyšují úzkost u sebe i dítěte, neusměrňují dětské emoce, vyhýbají se výkonu, nechťejí být u výkonu. Mohou dokonce vyvolávat u dítěte strach zveličováním výkonu, vyprávěním o svých nepříjemných zážitcích apod.
3. Rodiče hyperprotektivní zažili sami posttraumatickou stresovou poruchu. Dítě přehnaně litují, utěšují přehnaně, fixují nepříjemný zážitek z výkonu.

4.3 Edukace dítěte a rodiče o bolesti

Edukace je proces, jehož základem je získávání vědomostí, zkušeností, dovedností a návyků. Pochází ze slova „educatio“, neboli vychovávání (Juřeníková, 2010).

V rámci zdravotnického prostředí můžeme rozdělit edukaci na **primární**, kdy se jedná o prevenci. Jsou zde edukováni zdraví jedinci, kdy je kladen důraz na podporu zdraví, osobní odpovědnosti a zdravotního stavu. **Sekundární edukace** je zaměřena na nemocné osoby a jejich rodinné příslušníky. Obsahem sdělení jsou informace o nemoci, patofyziologických změnách, metodě léčby a osvojení ošetrovatelských postupů. Cílem sekundární edukace je zabránit rozvoji nemoci a dalších komplikací. **Terciální edukace** se zaměřuje na pacienty v pokročilém stádiu onemocnění, které přináší řadu zdravotních, psychických a sociálních obtíží (Bastl, 1997).

V rámci edukace je potřeba mít stanovený edukační cíl, motivovat pacienta a jeho rodinu, dodržovat didaktické zásady, mít připravené didaktické pomůcky, zaznamenat edukaci a zpětně s odstupem času edukaci hodnotit. Didaktickými zásadami zde rozumíme – komplexní rozvoj osobnosti, zásada vědeckosti, individuální přístup, přiměřenost, uvědomělost, aktivita, názornost a soustavnost (Bastl, 1997). Dle Kuberové (2010) je důležité v první řadě také posoudit postoj edukovaných, schopnost přijímat informace a spolupracovat. V druhé fázi diagnostiky je potřeba získat informace, jak pacient a jeho rodina rozumí současné diagnóze, jaké problémy a potřeby potřebuje pacient vyřešit. Edukátor se zde snaží porozumět problémům pacienta a jeho rodiny (Kuberová, 2010).

Edukant je člověk, na kterého je uplatňován proces učení. Každý edukant je jedinečný pro svoji individuální osobnost, afektivní a fyzické vlastnosti a dále také pro systém v kterém se nachází (Svěráková, 2012). Edukatorem je osoba, která poskytuje edukační aktivity, ve zdravotnictví to je často lékař, všeobecná sestra, porodní asistentka nebo fyzioterapeut. Edukační prostředí je poté místo, kde probíhá edukace. Prostředí může být ovlivněno různými ergonomickými podmínkami, které mohou mít vliv na vnímání a zpracování přijímaných informací (Juřeníková, 2010).

Taktilní manipulace má také vliv na porozumění kvalitativní složce bolesti pro verbální hodnocení. Taktilní manipulace využívá pomůcek, které mohou navodit smyslové vnímání pro lepší popis vjemu bolesti. Například studenou bolest můžeme lépe specifikovat ponořením ruky do studené vody, tlak můžeme naznačit stisknutím ruky, lechtání můžeme využít pírkem. V rámci výzkumu s 60 pacienty ve věku od 4 do 18 let bylo doloženo, že děti,

kteře mají senzoričký původ deskriptorů bolesti, lépe dokázaly popsat kvalitativní stránku bolesti z hlediska minulých percepčních zkušeností. Tyto minulé percepční zkušenosti nemusely ani vycházet nutně z bolesti, lze je označit za prototypické. Tyto percepční zkušenosti jako tahání, klepání, drcení, stlačování, brnění a mačkání jsou specifické smyslové a motorické zážitky, které se nemění z hlediska základní struktury kontextu. V rámci výzkumu bylo potvrzeno, že **děti od 4 let jsou schopny v rámci edukace rozpoznávat analogii mezi výlučně hmatovým zážitkem a jejich vnímáním bolesti** (Jacquet, Michelutti, & Wood, 2011).

Edukační materiály v rámci bolesti jsou stále na začátku rozvoje, stejně jako výzkum edukace bolesti pro rodiče a děti (Ickmans et al., 2022). V současné době je mnoho edukačních materiálů a pomůcek pro dospělé. Edukační materiály a pomůcky jsou zatím využívány zejména v zahraničí, jejich vývoj je ovšem stále na začátku. Edukační pomůcky jsou uvedeny v kapitole 4.

Edukace rodičů dětských pacientů je zásadní, aby věděli, jak postupovat v péči o dítě s bolestí. Základem efektivní komunikace a edukace je podávání analgetik dítěti, vyhodnocení úrovně bolesti dítěte, řešení nejčastějších problémů a situací spojených s péčí (Schönbauerová, Machová, Hellerová, Tóthová, & Berková, 2021).

4.4 Pain Neuroscience Education

„**Pain Neuroscience Education**“, je **strategie edukace pacientů pro přehodnocení způsobu vnímání jejich bolesti**. Hlavním cílem je změnit koncepční chápání bolesti (Harrison et al., 2019). V následujícím textu je užitá zkratka PNE.

PNE se stává **z edukačních sezení pro pacienty, pomáhá popsat a porozumět neurobiologii, neurofyziologii a psychoneurologii bolesti**. Chronická bolest je zde vnímána nikoliv jako nezdravá nebo dysfunkční bolest tkání, ale jako centrální senzibilizace, kdy je centrální senzibilizace zvýšenou citlivostí nociceptorů v centrálním nervovém systému (Watson et al., 2019). U komplexnějších a přetrvávajících bolestivých stavů odborníci učí pacienty také o periferní a centrální senzibilizaci, facilitaci a inhibici, neuroplasticitě, imunitním a endokrinním změnám (Harrison, et al., 2019).

PNE se také využívá k řešení emocionálně afektivní modulace nociceptivního vstupu, jako součást léčby chronické bolesti. Pacientům pomáhá porozumět a přehodnotit

své chápání původu bolesti a měnit tak negativní přesvědčení a nesprávné kognice bolesti (Moseley, 2003).

Bolest je bio-psycho-sociálně-spirituální proces, který vyžaduje intervence zaměřené základní neurofyziologii bolesti. To znamená, že je důležité poučit pacienty o tom, co je bolest, jak vzniká, co je chronická bolest a jaké úskalí s sebou přináší. Důležité je také pacienty poučit o roli myšlenek, pocitů, chování a dalších faktorů při vzniku a přetrvávání bolesti. Toto základní porozumění je klíčovým faktorem pro zvýšení pravděpodobnosti, že bude následovat vhodná kognitivní a behaviorální reakce (Louw, Zimmey, & Puentedura, 2016). Pas a kolektiv (2018, s. 249) uvádí, že: „*dosud žádná studie nezkoumala účinnost neuropsychologické edukace bolesti u dětí s chronickou bolestí.*“ Dále Pas (2018) uvádí zjištění, že u dětí s chronickou bolestí může být přítomna centrální senzibilizace, sekundární hyperalgie a odlišné kortikální nociceptivní zpracování.

Existuje poměrně dostatečné množství odborných článků, které se zabývají edukací bolesti u dospělých jedinců. Tyto studie pomáhají jedincům porozumět jejich bolesti, fyziologii bolesti a pomáhají tak změnit jejich maladaptivní přesvědčení a chování (Flor, 2012). Studie u dospělých jedinců dokazují, že terapeutická neurologická edukace může krátkodobě až střednědobě snížit prožitek bolesti, katastrofální bolesti a kineziofobie (Watson et al., 2019).

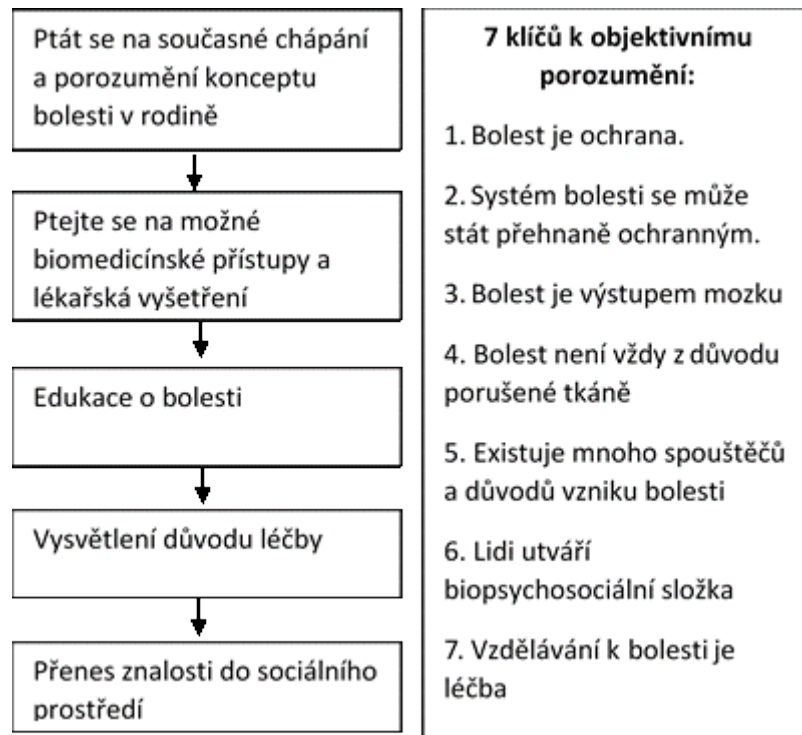
V současné době je velká část odborných vzdělávacích programů pro dětskou bolest zaměřená na zvládání bolesti, nežli na **vysvětlování neurovědy v oblasti vědy a podpory porozumění bolesti dětmi** (Hanna, Victoria, Heathcote, & Simons, 2016). Děti mohou mít o své bolesti katastrofické či nevhodné představy, které mají za následek zvýšení funkčního postižení. Tyto negativní myšlenky vznikající na základě nedostatečné psychoneurologické edukace o bolesti mohou vést k začarovanému kruhu bolesti (Vervoot, Exxleseton, Goubert, Buysse, & Crombez, 2010). Rešerše o roli edukace o bolesti při léčbě dětské chronické bolesti se zaměřila na 64 studií, z nichž bylo 57 publikováno po roce 2000. Výsledek rešerše odhalil, že vysvětlování bolesti dětem má vliv na výslednou vnímanou bolest. Edukace o bolesti je považována za nezbytný první krok v léčbě bolesti u dětí. Edukace pomáhá vytvořit důvěru mezi dětskými pacienty, jejich rodiči a zdravotníky. Přehled literatury dokazuje důležitost implementace edukace o bolesti při léčbě chronické bolesti u dětí. K vyhodnocení role a dopadu edukace o bolesti u dětí s chronickou bolestí je důležitý další výzkum (Dib, Rached, Fiani, & Torbey, 2021).

Důležitou součástí je také edukace v oblasti psychologické oblasti bolesti, která poskytne dítěti a jeho rodině možnost zjistit více o akutní a chronické bolesti. Dále také poskytne informace a představu o tom, jak mohou psychologické intervence pomoci zvládat bolest. Je součástí pain neuroscience education. Psychologické intervence se zaměřují na již zmíněné regulaci psychického vnímání, relaxační techniky, identifikaci a řešení negativních kognitivních procesů, akceptační a hodnotově založené cvičení, behaviorální terapii a práci s rodinou (Harrison et al., 2019).

Pomoc s porozuměním bolesti je důležitou složkou PNE. V rámci pediatrické populace je důležitá také práce s rodiči a podpora při vysvětlení systému bolesti. Pro lepší porozumění topologie dětské bolesti, hodnocení bolesti a snižování bolesti je potřeba s dětmi pracovat, aby byly také schopny porozumět bolesti a podíleli se aktivně na jejím snižování. Z toho důvodů PNE zahrnují materiály, jakými jsou: jednoduché obrázky, příklady, brožury, metafory, nákresy, pracovní sešit s úkoly a dotazníky (Physio-Pedia, 2023). Důležité je si uvědomit, že i každá lékařská specializace má svou vlastní diagnózu bolesti, pacienti často zaměňují akutní bolest s chronickou a v případě nedostatku informací mají potíže s porozuměním, jak je možné, že existuje i jiná než nociceptivní bolest. Edukace o bolesti by se měla také proto stát prvním a nejdůležitějším krokem při léčbě chronické bolesti. Edukace o bolesti může být součástí multidisciplinární léčby, může ale také být jednorázovou intervencí (Koechlin, Locher, & Prchal, 2020).

Základním pilířem pro komplexní léčbu bolesti je komunikace a navázání vztahu mezi pacientem, jeho rodinou a zdravotníky. Důležité je vytvoření důvěrného prostředí a empatického přístupu k pacientovi a rodině. Dalším léčebným narativem je vysoká sugestibilita u dětí v rámci jejich představivosti a fantazie. Při komunikaci s dětským pacientem lze využít silnou metaforu, edukační knížku či pracovní list pro možnost porozumění a vlastního vysvětlení bolesti. Dalším důležitým faktorem pro navázání správné komunikace je i velký vliv rodičů na chování a zvládání bolesti u dětí. Rodiče i navzdory svým dobrým úmyslům mohou ochrannými reakcemi podporovat zvýšení bolesti nebo zvýšení katastrofické představy bolesti (Koechlin, Locher, & Prchal, 2020).

Obrázek 9 Pět kroků pro PNE



Zdroj: (Koechlin, Locher, & Prchal, 2020)

Diagnostická nejistota je dojem pacienta nebo jeho rodičů, že nemají jasné informace o zdravotním problému či jsou informace chybné. Diagnostická nejistota poté vede k úzkosti a potížemi vyrovnat se s bolestí. Z výzkumu vyplývá, že polovině rodičů a dětí se nedostalo vysvětlení diagnózy, podstatná menšina, která uvedla, že byla seznámena s diagnózou, i přesto nerozumí příčinám bolesti. Z výzkumu vyplývá, že chyběla edukační část etiologie bolesti, tedy samostatná diagnóza nestačí k potlačení obav a vede k přesvědčení, že bolest způsobuje něco nevysvětlitelného. Z výzkumu jasně vyplývá, že dětské pacienti i rodiče by potřebovali více prostoru pro edukaci porozumění bolesti. Tato nedostatečná edukace poté může ovlivnit i u rodičů větší interferenci a intenzitu bolesti dětí a nižší kvalitu života související se zdravím. Diagnostická nejistota u dospívajících je poté spojena s vyšším katastrofickým myšlením o bolesti. Diagnostickou nejistotu zažívá téměř jedna třetina mladých lidí s chronickou bolestí (Neville, et al. 2020).

PNE je velmi důležitá u rodičů dětí, aby porozuměli bolesti a biopsychosociálnímu modelu bolesti, včetně psychoedukace. Tento cíl je primárně důležitý pro nenarušování terapeutických sezení o bolesti (Koechlin, Locher, & Prchal, 2020).

Z lékařského pohledu, jsou děti od 12 let dostatečně kompetentní pro rozhodování. U dětí mladších je vždy potřeba aktivní zapojení rodiče. Celkově jsou posuzovány faktory schopnosti vyjádření volby dítětem, schopnost porozumět informacím, uvažovat a hodnotit závažnost situace (Koechlin, Locher, & Prchal, 2020).

5 PŘÍSTUPY A STRATEGIE ZVLÁDÁNÍ BOLESTI

Je subjektivním vjemem, který je vytvořený na základě životní zkušenosti v rámci historie jedince. V kapitolách výše jsme se zaměřili na bolest u dětí, hodnocení dětské bolesti a nefarmakologické nástroje pro snižování bolesti u dětí v paliativní péči. V této části práce se zaměříme na výzkumy v rámci komplexní práce s porozuměním a snižováním bolesti u dětí.

5.1 Psychologické přístupy k léčbě bolesti

Mezi nefarmakologické přístupy k léčbě bolesti můžeme zařadit ty metody, u nichž převládají psychologické aspekty. Důležité je zde porozumění bolesti jako bio-psycho-sociálnímu modelu. Pro většinu rodičů jsou tyto metody sympatické, děti opět díky těmto metodám získávají zážitek, díky kterému nabývají **pocitu kontroly nad bolestí** (Rokyta, Kršiak, & Kozák, 2012). Dítě potřebuje pohodlné, bezpečné prostředí, potřebu afilace a potřebu uznání. Zajištění těchto potřeb vede u dětí k snížení strachu a úzkosti. Vytvoření vhodného prostředí vyžaduje nejen změny v koncepci zdravotnického zařízení, ale také v chování zdravotníků, rodičů a dalších zainteresovaných osob. Dítěti také velmi pomáhá pravidelný denní řád (Melgosa, Posse, 2003).

Svalová relaxace je vhodná u dětí ve věku 7-11 let, ovšem lze ji využít v jakémkoliv věku dítěte od dvou let. Využívá se hlavně u chronické a rekurentní bolesti. Hlavním principem je cílenou relaxací uvolnit a snížit distres způsobený svalovým napětím. Mechanismus je opět podpora pro pocit kontroly nad bolestí (Ronenová, 2000). **Operantní podmiňování** se využívá pro odstranění maladaptivního chování a jeho nahrazení maladaptivním chováním. Je velmi vhodné pro děti ve věku 2-11 let. Důležité je zmapovat všechny faktory provázející bolestivé chování dítěte. Důležitá je důsledná a dlouhodobá spolupráce zdravotníků a rodičů. **Modelování** vychází z observačního učení a učení nápodobou. Hlavním cílem je redukce úzkosti a strachu pomocí poznání situací, které dítě nezná, nebo které pro dítě byly nepříjemné. Pro modelování se využívá živý vzor (člověk), zobrazený model (videozáznam, kresba apod.) nebo dětská fantazie (Ronenová, 2000). **Snížení citlivosti** funguje na „protipodmiňování“ strachu a bolesti pomocí systematické desenzibilizace. Využívá se zejména při výrazných obavách dítěte. Je velmi náročná na trpělivost a čas. Pro tuto metodu je potřeba vyškolený personál (Rokyta, Kršiak, & Kozák, 2012).

Terapie hrou je metoda, která využívá dětské představy a tvořivosti. Terapie hrou je pro dítě možnost sebevyjádření a možnosti dát snadněji najevo pocity. Terapie hrou má také klinicko-didaktickou metodu, kdy pomocí vedení herního specialisty pomáhá filtrovat negativní emoce a hledat strategie zvládnání (Valenta, 2008). **Odvádění pozornosti** je velmi často využívanou metodou, kognitivní procesy mohou zeslabit nervové impulzy, které evokují bolestivé podněty. Využívá se při akutní, chronické a rekurentní bolesti. **Imaginativní techniky** je postup, kdy si dítě pomocí imaginace vyvolává vnitřní obrazy, představy a zážitky. Většinou se imaginace vyvolává na požádání. Vhodné pro všechny děti. Mechanismus působení je na principu kontrastu a na principu transformování, kdy se manipuluje s kontextem jisté události. Využívá se při všech typech bolesti (Rokyta, Kršiak, & Kozák, 2012).

5.2 Kognitivně-behaviorální terapie bolesti

Kognitivně-behaviorální terapie (KBT) je v rámci výzkumů velmi často doporučována pro zvládnání chronické bolesti. KBT se zaměřuje na změnu neúčinných vzorců kognitivních funkcí, chování a emoční regulaci. Hlavním cílem je rozvoj podpůrných copingových strategií pacientů pro zvládnání bolesti (Eccleston, et al., 2012). Raudenská (2012, s. 485) ve své práci shrnuje přínosy KBT: *„Pacienti se učí základním dovednostem jak bolest a s ní související psychosociální problémy zvládnout. Efektivita KBT je prokázána ve všech modalitách bolesti (somatické, emoční, kognitivní i behaviorální). Proto by KBT měla být součástí léčby.“*

Přímé pozitivní posílení bolestivého chování je pozorování chování a přímých pozitivních důsledků na udržování bolestivého chování (bolí mě hlava - nemusím do školy; Raudenská, 2012).

Nepřímé pozitivní posílení bolestivého chování je vyhýbavé chování, které posiluje bolest a invaliditu. Pacient například snižuje intenzitu aktivity, aby se vyhnul bolesti, přitom toto chování naopak vede ke zvyšování bolesti. Jedná se o maladaptivní vzorec vyhýbavého chování. Důležité je pacienta motivovat, aby se pacient časově choval kontingentně a zároveň vytvářet plány pro dosažitelné cíle. Úspěchy je důležité odměňovat (Eccleston, Morely, & Williams, 2002).

Pozitivní posílení požadovaného chování je zaměření se u pacientů s chronickou bolestí na pozitivní ohodnocení požadovaného chování. Důležité je se zaměřit na adaptivní chování, oceňování nejen tělesného, ale i emočního stavu. **Tělesná kondice** je jedna z forem

sebeposílení, která pomáhá pacientovi získávat pocit somatické funkčnosti. Může být také formou rehabilitace. **Kognitivní přerámování** vede pacienty k hledání a objevování automatických povah negativních, katastrofických a sebedegradujících vzorců myšlení. U pacientů probíhá kognitivní restrukturalizace, kdy si uvědomují vliv myšlenek na emoce a opačně. Zároveň s kognitivní restrukturalizací se provádí výuka komunikačních dovedností, identifikace problémů a jejich řešení. Další částí je zvládání stresu a nácvik relaxace (Raudenská, 2012).

Edukace a posílení je důležité pro pochopení bolesti, jejímu porozumění a možnosti ji tak ovlivnit. Edukace výrazně snižuje emoční a hodnotící složku bolesti (Strong & Unruh, 2003).

Výzkumy kognitivně behaviorální terapie ukazují, že by měla být součástí standardní péče o děti a dospívající s chronickou bolestí ke zlepšení zvládání bolesti a invalidity (Fisher, et al., 2018). Fisher a kolektiv (2018) zároveň ve svém výzkumu zjistili, že terapie neměla žádný pozitivní účinek na úzkost nebo depresi. Moseley (2003) ve svém výzkumu mapoval bariéry, které brání porozumět pacientům a zdravotníkům jejich bolesti. Výsledky ukazují na důležitost nejen zaměření se na práci s bolestí, ale také na podpoře pacienta porozumět neurofyzilogii bolesti. Také další studie dokazují vliv edukace v rámci biopsychosociální povahy nemoci na kognitivní změny (Burns, Newman, Alan, Kil, Morais, & Thorn, 2020).

5.3 Dětské strategie zvládání bolesti

Dětské strategie zvládání bolesti lze charakterizovat jako kognitivní a behaviorální odpovědi, které pacienti vyjadřují při snaze snížit bolest. Jedná se o mechanismus, nikoliv o výsledek. Dětské strategie mohou být **adaptivní, ale také maladaptivní**. Lze předpokládat, že strategie zvládání bolesti je klíčovou proměnnou pro vnímání, chování a funkčního stavu dítěte (Mareš, 1997).

Strategie zvládání chronické bolesti u dětí může být: Sebe přesvědčování a sebeinstruování, hledání sociální opory, snaha být sám, aktivní přesouvání pozornosti, řešení problému vlastní aktivitou. Strategie pro zvládání nemocí jsou podle Lazaruse a Folkmanové (1984) buď zaměřené na problém, anebo zaměřené na emoce. Při strategii zaměřené na emoce jedinec reguluje emoční reakce ve stresových situacích, snaží se vyhýbat negativním myšlenkám, či měnit názor. Strategie zaměřené na řešení problému jsou definovány vyhledáváním informací, vyhledáváním opory u druhých lidí.

V rámci strategií bolesti se může také podílet katastrofizace bolesti. **Katastrofizující bolest** je negativní myšlení a přesvědčení, že **prožívaná bolest vyústí v nejhorší možný výsledek**. Jedná se o multidimenzionální konstrukt, který zahrnuje **přemítání o bolesti, bezmocnost a pesimismus**. Při přemítání o bolesti dochází k tendenci zvyšování hodnoty ohrožení nebo závažnosti bolesti v budoucnu. Bezmocnost je poté hluboký pocit osobní neúčinnosti v kontextu bolesti. Pesimismus je chápán zde zejména jako neschopnost odvrátit strach související s bolestí nebo odvrátit pozornost od bolesti. Velmi často souvisí zejména s rozvojem a udržováním chronické bolesti, vede také k negativním afektivním stavům spojených s psychickými negativními jevy, jakými je deprese, úzkost, interference bolesti (Cankaya, 2023). Vysoká míra katastrofizace dále může vést k snaze hledání opory v blízkých lidech, kdy ovšem vysoká míra závislosti může vést z dlouhodobého hlediska k udržování bolesti, ale také k náročnějším interpersonálním vztahům. V rámci práce s katastrofickou bolestí se využívají prvky kognitivně-behaviorální terapie kombinované s fyzikální terapií (Bishop, 2016).

5.4 Výzkumy a současné přístupy v ČR

V rámci studia odborné literatury zabývající se pojetím dětské bolesti nebyly nalezeny žádné odborné publikace. Nejnovější publikace, která shrnuje tuto problematiku, je studie *Novinky v problematice dětské bolesti první a druhá část* publikována v roce 2021 prof. PhDr. Jiří Marešem, CSc. v tiskovině *Pediatric pro praxi*.

Při vypracovávání teoretické části byly použity vyhledávače odborných publikací jako je Google Scholar, Theses, Ebsco, Science Direct. Klíčová slova při vyhledávání byly: děti, bolest, rodiče, edukace bolesti, management bolesti dětí, terapie bolesti, psychosomatika dětí, psychosociální bolest dětí, pediatrie bolest, edukace bolest pediatrie.

Bolest v ČR velmi často hodnotíme na základě dostupných nástrojů, kterými jsou často observační škály měřící míru (intenzitu) bolesti či subjektivní hodnocení bolesti, taktéž pro stanovení intenzity bolesti PCT-Metoda pokerových žetonů, Oucher-bolítoměr, Faces Scale, CAS – Cloured Analogue Scale, VAS-Visual Analogue Scale vizuální analogové škály, případně z hlediska kvalitativního hodnocení bolesti se využívá diagnostika dětské kresby. Topologie bolesti ovšem zahrnuje mnohem více oblastí, kterými jsou kvalita, lokalizace, čas, ovlivnitelnost. Pro management bolesti a možnosti multidisciplinární péče zvládnutí bolesti i pomocí nefarmakologických prostředků je potřeba porozumět chápání bolesti dítětem, rodičem a jejich reakcí na bolest. Jak mnohé výzkumy dokazují, neznalost

mechanismu bolesti může vést k maladaptivnímu chování v rámci psychosociálního zvládnání bolesti, a to nejen ze strany dítěte, ale také rodiče (Mareš, 2021).

Během vyhledávání nebyly nalezeny žádné odborné články věnující se blíže problematice porozumění bolesti dětmi a rodiči.

5.5 Zahraniční přístupy ke zvládnání bolesti

V roce 2014 byla v Portugalsku provedena kvalitativní studie u dětí a dospívajících v paliativní péči s cílem poznat zkušenosti se zvládnáním bolesti v každodenním životě. Kvalitativní výzkum se na základě polostrukturovaných rozhovorů zaměřoval na orální historii v tématech: popis bolesti, hledání normálního života navzdory bolesti, použití alternativních metod pro kontrolu a zvládnání bolesti a život s fyzickým handicapem. Výzkumníci využili jako teoretický rámec Piagetovu teorii kognitivního vývoje. Výsledky výzkumu ukazují, že děti ve věku devíti let popisovaly bolest v konkrétnější podobě, byly schopny klasifikovat, konkretizovat, třídít a organizovat fakta. Dívka Valérie byla schopna popsat hodnotící dimenzi bolesti, smyslovou dimenzi a emoční dimenzi (silná, ostrá a otrávený pocit). Mladiství již popisovali bolest abstraktnější způsoby. Výzkumníci zdůrazňují, že děti od 7 let jsou schopny rozumět bolesti a popsat bolest. Děti mají ovšem tendenci chápat léčbu bolesti jako dobrou/špatnou, líbí/nelíbí. Z výsledků výzkumu vyplývá, že by se měly rozvíjet další odborné výzkumy pro porozumění bolesti dětmi a podpoře při jejich zvládnání (Borghini et al., 2014).

Ross (1984) se ve svém výzkumu zabývá pohledem dítěte školního věku na dětskou bolest. Do výzkumu byly zařazeny děti ve věku 5 až 12 let, které měly zkušenost s hospitalizací a přítomnosti bolestivého chronického stavu. Z výzkumu vyplynulo, že děti byly schopné mluvit efektivně o své bolesti, ovšem znalost o chápání bolesti byla na nízké úrovni.

Výzkum Reise a kolektivu (2022) se zabývá **vývojem a ověřením komiksu o vzdělávání dětí v neurovědě ohledně bolesti**. Za důležité oblasti pro vývoj komiksu byly definovány: důležitost bolesti jako častý problém v pediatrii, nedostatek zdrojů pro výchovu k bolesti pro malé děti, možnost komiksu jako konceptu pro seznámení s bolestí a možnosti výchovy k bolesti jako přispění ke změně maladaptivního přesvědčení a chování dětí.

Studie (Beach, Madhury, & Peter, 2022) zaměřující se na zvládnání bolesti hlavy pomocí metod PNE u dětí ve věku 12-18 let dokazuje, že na základě interaktivních porozumění

pomocí 3D modelu může dojít k lepšímu porozumění a zvládnání bolesti. Účastníci také vyjádřili přání, pokračovat v metodě PNE pro zvládnání bolesti.

V rámci výzkumu PNE u dětí je prvním interaktivním materiálem metoda **PNE4KIDS**, u níž výzkum ukazuje zlepšení znalostí o bolesti, lepší zvládnání přesvědčení o bolesti, snížení strachu z fyzické aktivity, menší intenzitu bolesti, kterou si děti pamatují z dřívějších zkušeností a porozumění užívání léků (Pas, Nijs, & Ickmans, 2018).

Obrázek 10 interaktivní model PNE4KID



Zdroj: (Pas, Nijs, & Ickmans, 2018)

Významný je také výzkum, který se zabýval porovnáním vlivu sledování kresleného filmu a informativního videa o odběru krve na bolest a strach u dětí. Výzkumníci se zaměřili na oblasti bolesti a strachu u dětí. Výzkumu se účastnilo celkem 477 dětí rozdělených do 3 skupin. Ze studie vyplývá, že nebyly významné rozdíly ve věku, pohlaví nebo historii odběrů u dětí. Nebyl zjištěn ani rozdíl hodnot mezi skupinami před odběrem. Významný rozdíl byl ovšem zjištěn mezi skupinami, které sledovaly informativní video nebo pohádku a kontrolní skupinou. Tyto skupiny měly výrazně nižší hodnotu bolesti než kontrolní skupina, zároveň skupina dětí, která sledovala informativní video, měla nejnižší hodnoty bolesti. Výsledky strachu potvrdily také, že děti, jež sledovaly pohádku nebo informativní video, měly nižší míru strachu (Düzkaya et al., 2021).

Klíčovými faktory pro chronickou bolest u dětí je komplexní léčebný přístup zahrnující multidisciplinární a interdisciplinární léčbu založenou na behaviorální medicíně. Zvýšení výzkumů vlivu PNE v pediatrické populaci. Zapojení rodičů do zvládnání bolesti u dítěte jako unikátních jednotek. Rozvoj inovativních intervenčních materiálů jako jsou mobilní aplikace, virtuální realita, edukační materiály. Komplexní léčba založená na současném chápání bolesti z hlediska neurovědy (Harrison, et al., 2019)

VÝZKUMNÁ ČÁST

6 VÝZKUMNÝ PROBLÉM, CÍLE PRÁCE, VÝZKUMNÉ OTÁZKY

Výzkumná část práce je zaměřena na porozumění bolesti dětskými pacienty v paliativní péči. **Paliativní péči zde rozumíme takové onemocnění, které je život omezující i život ohrožující.** Spadají sem pacienti, kteří jsou dle ICPCN rozděleni do čtyř skupin, dle mezinárodních standardů Global Overview dětské paliativní péče přibyla pátá skupina (Rozsival, Exnerová, & Kosíková, 2023). Jedná se nejen o onkologicky nemocné pacienty, ale také například o pacienty s vrozeným metabolickým onemocněním, neurologickým postižením nebo například pacienti se vzácným onemocněním limitujícím délku života. Právě pacienti v paliativní péči velmi často trpí chronickou bolestí. V současné době chybí dostatek výzkumů a odborných publikací zaměřujících se na PNE pro dětské pacienty a jejich rodiče (Robins et al., 2016). Přitom z výzkumů v zahraničí (Boerner et al., 2016; Schechter, Coakley, & Nurko, 2021; Suellen, 2020; Pas et al., 2018) je patrné, že manipulace s informacemi a kontextem moduluje a má vliv na očekávání bolesti a emoční reakci na bolest (Boerner et al., 2016). Důležitost PNE v pediatrii, je zdůrazněna v mnoha studiích (Robins et al., 2016; Abram et al., 2014; Burns, Hale, Riley, Bujoreanu, & Coakley, 2023), které dokazují možnost práce s iracionálním přesvědčením o bolesti a následném napravování maladaptivních schémat u dětských pacientů (Robins et al., 2016).

Výzkumný problém byl vybrán na základě studií literatury, odborných článků v zahraničí a v ČR. V českých odborných publikacích (Dušičková, Toumová, & Tóthová, 2019; Sedlářová et al., 2008; Kalousová, Rousková, Pachmannová, & Stýblová, 2008), kde je velmi dobře popsáno, jak pracovat s dětským pacientem pro snížení bolesti při odběru krve, edukace pacienta před zákrokem nebo možnost hodnocení bolesti u dětských pacientů pomocí například metody VAS, FACE SCALE apod. Ovšem stále postrádáme odborné články, které by zkoumaly, jak děti rozumí bolesti, jak správně děti edukovat o bolesti, jaké metody a nástroje využít při intervenci bolesti či jak edukovat a pracovat s rodiči dítěte s chronickou bolestí. Při prostudování literatury a konzultaci s odborníky v paliativní péči se domnívám, že **nejméně propracovaná a prozkoumaná je část porozumění bolesti dětskými pacienty a jejich rodiči pomocí nástrojů a metod PNE.** Dále také na základě literární rešerše se domnívám, že možnost porozumět lépe bolesti, mechanismu bolesti a maladaptivnímu chování udržující bolest může vést nejen k snížení bolesti, ale také k přesnějšímu hodnocení bolesti.

Výzkumný problém má deskriptivní charakter a zabývá se otázkou: „*Jak se pracuje s porozuměním bolesti dětmi a jejich rodiči při chronické bolesti?*“ V návaznosti na výzkumný problém si klademe za **výzkumný cíl prozkoumat a popsat způsoby práce s porozuměním bolesti a jejich vliv na vnímání bolesti u dětí.**

V rámci cílů výzkumu bychom rádi nabídli aktuální nabízené možnosti práce s porozuměním bolesti pomocí metod „pain neuroscience education“, které jsou využívány v zahraničí. Důležitým prvkem výzkumu je získání informací a hlubší pohled do současného přístupu pro práci s bolestí u dětí.

6.1 Výzkumné otázky

Na základě výzkumného problému byly definovány výzkumné otázky, které jsou důležité pro dosažení cílů výzkumu.

VO₁: Jakou formou probíhala edukace o bolesti u dětí a jejich rodičů?

VO₂: Jak rodiče vnímají a rozumí bolesti u dětí?

VO₃: Jaké faktory se podílí na porozumění bolesti dětmi?

VO₄: Jaké vnímají rodiče a děti potřeby pro porozumění bolesti?

VO₅: Jaké faktory popisu bolesti se podílí na hodnocení bolesti u dětí?

VO₆: Jaké faktory souvisí se zvládnutím bolesti u dětí?

7 TYP VÝZKUMU A POUŽITÉ METODY

V této kapitole je popsána metodologie a nástroje, které byly zvoleny k výzkumu. Při vytváření metodologie výzkumu byla využita literární rešerše a diskuse s odborníky ohledně možnosti zvolení nejvhodnějšího typu kvalitativního výzkumu. Velmi důležité bylo vhodně ohraničit výzkumný problém a posoudit vhodnost zvolených metod pro jednotlivé případy (Miovský, 2006). Kvalitativní analýza může působit jako přímočarý a nekomplikovaný proces, avšak zapotřebí je jen výborná znalost metodologických principů, ale také praktických dovedností (Čermák, Řiháček, Hytych, & kolektiv, 2013).

Následující kapitoly se tak věnují výzkumnému přístupu od popisu tvorby, zpracování a analýze výzkumných dat až po realizaci výzkumu. Nechybí také charakteristiky výzkumného souboru a etické aspekty výzkumu.

7.1 Typ výzkumu

Pro výzkumnou část práce byl zvolen kvalitativní výzkum zejména z důvodů možnosti získání detailnějších informací, které by v současné části výzkumu kvantitativní výzkum nezachytil. Výzkum se zde zaměřuje na porozumění a orientaci v tématu s cílem pochopit vzájemné souvislosti. Typ výzkumu byl zvolen také na základě studia odborných literárních zdrojů a odborných výzkumů ze zahraničí.

Kvalitativní výzkum je proces, který se snaží najít porozumění skrze různé metodologické postupy zkoumání daného sociálního, lidského nebo psychologického problému. Výzkumník provádí výzkum v přirozených podmínkách, analyzuje různé druhy textů, dokumentů, zachycuje názory účastníků výzkumu a vytváří tak komplexní a holistický obraz (Hendl, 2005).

Mnoho autorů, kteří se věnují kvalitativnímu výzkumu, poukazují na nejednotnost správného definování. Kvalitativní výzkum můžeme lépe definovat na základě různých hledisek. Kvalitativní výzkum byl zvolen podle Švaříčka a Šed'ové (2007), kdy bylo potřeba získat detailní a kompletní informace o zkoumaném jevu pomocí hloubkového rozhovoru, využití metod usuzování a možností definovat analýzu dat podle vyhledávání sémantických vztahů mezi daty a deskriptivními kategoriemi a spojovat je tak do logických celků.

Mezi výhody kvalitativního výzkumu je zejména podrobný popis a vhled do zkoumané problematiky na úroveň jedince, skupiny nebo fenoménu. Daný fenomén je zkoumán

v přirozeném prostředí. Tento typ výzkumu nám umožňuje studovat procesy a navrhovat teorie. Velmi dobře reaguje na lokální příčinné souvislosti a má možnost pochopit problém do hloubky. Za hlavní výhodu můžeme vidět komplexnost, kdy nelze separovat dílčí elementy z kontextu (Disman, 2020).

Nevýhody kvalitativního výzkumu je obtížnější zobecnění na populaci. Testování teorií a hypotéz je obtížnější. Sběr dat a výsledky dat mohou být ovlivněny výzkumníkem a jeho osobními preferencemi. Výzkumník se v kvalitativním výzkumu vzdává části své objektivnosti a jednoduchosti, jakožto přesvědčení, že zkoumané jevy je možné separovat a udržet v konstantní podobě nezávisle na jejich vazbách a interakcích s různými kontexty. Vzdáváme se reprezentativnosti, nelze testovat velké skupiny části populace. Výzkumník se také při tomto typu výzkumu vzdává validity (Disman, 2020).

7.2 Metody sběru dat

Metody sběru dat jsou jednotlivé specifické postupy, na základě, nichž výzkumník poznává určité jevy. Cílem metod sběru dat je tak rozkrýt a reprezentovat to, jak lidé interpretují a vytvářejí sociální realitu (Švaříček & Šed'ová, 2007). Pro výzkum byly zvoleny metody rozhovoru, pozorování a rozboru dokumentů.

Textové dokumenty mají specifičnost zejména v tom, že existují nezávisle na výzkumné činnosti badatele. Textové dokumenty nevznikají jako rozhovor při výzkumu, ale jedná se o již zpracované dokumenty, které vznikly před výzkumem. Na rozdíl od rozhovoru nejsou data sbírána, ale spíše shromažďována. Výzkumník nemůže zasáhnout do podoby textových dat, či je nějak ovlivnit z hlediska jejich charakteru či obsahu. Je zde omezena možnost zkreslení (Miovský, 2006).

Rozhovor je nejčastější metodou pro získávání dat v kvalitativním výzkumu. Rozhovor je velmi často kombinován s metodou pozorování. V rámci diplomové práce byl zvolen **polostrukturovaný rozhovor**, při němž výzkumník sestaví určité schéma rozhovoru, které zahrnuje okruhy otázek, jejichž pořadí se ovšem dá během rozhovoru libovolně měnit. Dále může být polostrukturovaný rozhovor doplněn otázkami, které umožní hlouběji proniknout do zkoumané problematiky. U rozhovoru je vhodné použít parafrázování tzv. „Inquiry“, kdy tazatel ověřuje, zda respondent správně porozuměl otázce. (Miovský, 2006). V případě diplomové práce byly rozhovory, se souhlasem rodiče a dítěte, nahrávány na mobilní zařízení a poté uloženy do počítače. Rozhovory byly realizovány s ohledem na potřeby rodiny ve čtyřech případech v přirozeném prostředí dítěte a ve dvou

případech proběhly rozhovory v místnosti pracovny v Brně, která je přívětivá pro děti i rodiče. Všechny rozhovory probíhaly pouze za účasti oslovených respondentů. Velmi důležitou složkou pro přípravu rozhovoru bylo sestavení otázek na základě odborných znalostí získaných z praxe a z literární rešerše.

Rozhovor byl rozložen do několika částí. První část rozhovoru vždy probíhala první s dítětem, aby nebylo ovlivněno rodiči. Rodiči, zde byli poučeni, že je vhodné nezasahovat a nedoplňovat dítě, pokud dítě samo o to nepožádá rodiče. Rozhovory s dítětem i s rodiči měly stejné okruhy, kdy na začátku každého rozhovoru s dítětem bylo seznámení, motivační rozhovor, co je cílem našeho rozhovoru, co by se rádo dozvědělo. Rozhovor byl s dítětem pojat formou zájmového rozhovoru s motivačními prvky. Okruhy rozhovoru byly následující:

- Výzkumný okruh: Rodič: Diagnóza, typ bolesti a hodnocení bolesti.
- Výzkumný okruh 2:
 - Dítě: subjektivní prožívání bolesti dítětem, subjektivní prožívání bolesti dítěte z pohledu rodiče: 8 polostrukturovaných otázek pro dítě, 8 polostrukturovaných otázek pro rodiče, inspirovaných podle modifikace dle Mareše (1997, str. 99-100).
 - Rodič: subjektivní prožívání bolesti dítětem, subjektivní prožívání bolesti dítěte z pohledu rodiče: 8 polostrukturovaných otázek pro dítě, 8 polostrukturovaných otázek pro rodiče, inspirovaných podle modifikace dle Mareše (1997, str. 99-100).
- Výzkumný okruh 3:
 - Dítě: edukace a popis obrázků.
 - Rodič: Edukace.

Druhá část rozhovoru se zaměřovala pouze na rozhovor s rodičem, kde již nebyla účast dítěte. Důvodem bylo, aby rodič mohl otevřeně mluvit. Zároveň, aby nedocházelo k ovlivňování dítěte. Okruhy: Diagnóza, typ bolesti a hodnocení bolesti. Edukace zaměřené na rodiče byly bez účasti dětí.

Na závěr byli respondenti dotázáni, zda se chtějí vrátit k některé otázce, případně zda by rádi doplnili nějaké další informace. V závěru byl respondentům věnován dostatek času pro uzavření tématu. Hlavním klíčovým faktorem pro uzavírání tématu bylo u dětí namalování případně napsání, co jim pomáhá na bolest. Rodiče měli možnost dostat

informační materiál ohledně zvládnání bolesti pomocí KBT terapie. Čtyři rodiče měli zájem o zaslání materiálů k současným výzkumům PNE v zahraničí a tři rodiče aktivně chtěli zpracovat na závěr bludný kruh bolesti.

Data byla zpracovávána od října 2022 do února 2023, včetně prepisů. Další zpracování dat probíhalo v říjnu a listopadu 2023. Celkem bylo realizováno 6 rozhovorů, Plné znění informovaného souhlasu a struktura rozhovorů jsou dohledatelné v přílohách.

7.3 Metodologie analýzy dat

Fixace dat probíhala přepsáním do písemné formy z audiozáznamu pomocí přístupu **tematické analýzy**, podle Virginia Brauna a Victorie Clarke. Hlavním cílem bylo zachycení důležitých témat skrytých v datech z rozhovorů, které zahrnují myšlenky, náměty, společná vlákna, významy a vzorce. Během analýzy dat byl využit šestistupňový proces, který je doporučen autory tematické analýzy (Braun & Clarke, 2021).

V prvním kroku proběhlo seznámení se všemi shromážděnými podklady. Probíhalo znovu přehrávání nahrávek rozhovorů, jejich prepis a důkladné přečtení. Během daného procesu byly zvýrazňovány pasáže, které bylo potřeba více prozkoumat. Prepis dat probíhal také pomocí odlišení výpovědí rodičů a dětí. Dále byly přidávány vedle textu i poznámky neverbální komunikace dětí a jejich rodičů.

Druhým krokem bylo vytváření kódů na základě shrnutí frekventovaných témat, redukci nepotřebného obsahu a analytickému generování kódů.

Třetí krok bylo vytvoření témat na základě identifikovatelných kódů. Kódové svazky neboli témata byla společně utříděna podle jejich společných vzorců, které bylo možné rozpoznat z obdržných dat. Pro vytváření témat bylo využito lepících papírků a magnetické tabule. Byl využit také program Atlas.ti.

Ve čtvrtém kroku byla témata znovu zkoumána směrem k výzkumným otázkám. Tento krok zabral více času, neboť bylo potřeba vytvářet organizační koncept. Tento krok byl jedním z nejnáročnější z důvodů nutnosti udržet si nadhled a odstup.

Pátý krok byl již pojmenování témat a kontrola, zda pojmenování jsou odpovídající vzhledem k výzkumným otázkám a získaným datům.

V závěrečném šestém kroku docházelo k finální podobě ve formě zápisu. Po tomto kroku došlo ke zpracování výsledků práce včetně editace.

Tematická analýza má za hlavní cíl poznání dané problematiky. Již během prvního kódování docházelo k definování prvních témat. Ta byla vytvářena hledáním centrálních myšlenek, které se objevovaly v kódech a úryvcích. Procesy kódování a další práce s tématy se vzájemně doplňovaly, splývaly nebo rozvíjely.

7.4 Výzkumný soubor

Výzkumný soubor tvoří celkem 6 dětí a 6 rodičů dětí. Věková struktura dětí je ve věku 8-12 let, věková struktura rodičů je ve věku 35–41 let.

Respondenti byli vybíráni na základě několik metod. První metodou byl záměrný výběr, kdy byly osloveny jednotlivé patientské organizace a osloveny s nabídkou možnosti zveřejnění žádosti o výzkum, zde se uplatnila kombinace s další metodou sněhové koule. V tomto případě jsou respondenti vybíráni na základě určitých vlastností nebo stavů (Miovský, 2006).

Hlavními kritérii pro výběr respondentů byly tyto parametry:

- Pacienti spadající do kategorie dětské paliativní péče, dle skupiny 1-4.
- Pacienti, kteří jsou v trajektorii včasné paliativní péče.
- Pacienti ve věku 7-12 let.
- Pacienti, kteří jsou schopni komunikovat a jejich kognitivní vývoj je přiměřený úrovni vývoje dle jejich věku.
- Pacienti, jež trpí nebo se setkali s chronickou bolestí.

V rámci záměrného výběru byla tato metoda ještě doplněna o metodu sněhové koule, kdy první respondenti výzkumu oslovili další respondenty z řad svých známých.

Výběr respondentů probíhal napříč Českou republikou, cíleno bylo poté na respondenty z oblasti vzdálené dojezdem do 4 hodin jízdy autem pro možnost získání dat při osobním setkání.

Při vyhledávání respondentů byli rodiče v rámci letáku informováni o kritériích, mezi kterými bylo onemocnění spadající do paliativní péče. V letáku je uvedeno, že paliativní péči je zde myšlena včasná paliativní péče, která je zaměřená na včasnou léčbu symptomů

a zvyšování kvality pacientova života. Nikoliv se nejedná o paliativní péči v rámci terminální péče. Dále v letáku byly uvedeny základní informace o výzkumu, časová náročnost výzkumu, důraz na anonymitu a výstupy pro účastníky. Nechybělo také představení výzkumníka, a představení výzkumu.

Tabulka 1: Seznam respondentů

Označení respondenta	Typ	Pohlaví	Věk	Typ onemocnění
O1	Pacient	muž	9	Onkologické
RO1	Rodič	žena	38	
O2	Pacient	žena	10	Onkologické
RO2	Rodič	žena	35	
N3	Pacient	muž	8	Nervosvalové onemocnění
RN3	Rodič	žena	41	
K4	Pacient	žena	10	Vzácné kožní onemocnění
RK4	Rodič	žena	41	
J5	Pacient	žena	11	Vícenásobné poškození CNS
RJ5	Rodič	žena	36	
N6	Pacient	muž	11	Nervosvalové onemocnění
RN6	Rodič	žena	47	

Kódování respondentů proběhlo na základě následujícího postupu:

- Dítě: Počáteční písmeno nemoci, pořadové číslo
- Rodič: Písmeno R (jako Rodič), Kód dítěte

Na základě daného kódování je možné se lépe orientovat v textu. Z kódů je patrné, jaké příklady rozhovorů patří, jakému typu onemocnění dle dítěte nebo rodiče.

7.5 Etické hledisko a ochrana soukromí

Etické hledisko a ochrana soukromí byla dodržována po celou dobu výzkumu. V první fázi byly rodiny osloveny pomocí letáku, který předali patientské organizace prostřednictvím svých sociálních sítí, emailů či rodičovských setkání. V letáku pro výzkum

bylo již uvedeno, že veškeré údaje budou anonymizovány, dále zde byl uveden postup výzkumu a oblasti, na které budou dotazováni. V letáku bylo uvedeno, že se jedná o děti v rámci paliativní péče, kdy ale paliativní péči rozumíme včasnou, tedy podpůrnou léčbu symptomů jako je bolest. Byla zde také možnost kontaktování pomocí emailu pro zjištění více informací. Účast respondentů byla dobrovolná, s dobrovolností museli souhlasit nejen rodiče respondentů, ale také dětští respondenti.

Účastníci byli seznámeni ústně s hlavní náplní výzkumu a s jeho cílem pouze pro výzkumné účely magisterské práce a případně pro možnost zpracování odborného výstupu pro organizaci Pallium. Účastníci podepsali informovaný souhlas, včetně souhlasu s nahráváním rozhovoru. Veškeré údaje o účastnících byly anonymizovány. Byl pouze zachován věk, pohlaví a typ onemocnění. Během výzkumu mohli respondenti kdykoliv požádat o ukončení, případně měli možnost neodpovídat na určité otázky, v těchto důvodech účastníci nemuseli podávat vysvětlení. Děti byly edukovány o možnosti volby „stopky“ kdykoliv během výzkumu. Děti měly také možnost kdykoliv odstoupit od výzkumu.

V případě potřeby psychologické péče byly vždy i zmapovány možnosti dostupnosti včasné psychologické pomoci. Autorka výzkumu také absolvovala komplexní výcvik v krizové intervenci, pracuje pět let na pozici krizového intervenanta a zdravotně-sociálního pracovníka pro rodiče dětí s vážným či vzácným onemocněním ve FN Brno, dále se aktivně rozvíjí v odborných kurzech ICPCN Dětská paliativní péče, perinatální paliativní péče, kurzu komunikace s dětmi, práce s traumatizovaným klientem a je nyní ve 4.ročníku kognitivně-behaviorální terapie, pod vedením prof. MUDr. Ján Praško, Csc. Veškeré postupy byly průběžně konzultovány také s odborníky v rámci dětské paliativní péče.

Polostrukturovaný rozhovor zaměřující se na bolest byl zpracován podle doporučení odebrání anamnézy o bolesti od dítěte a jeho rodičů (Mareš 1997, převzato z Acute Pain, 1992, s.15). Jedná se o typ rozhovoru, který by měl být běžně odebíráán dětmi a rodiči od zdravotníků. Zároveň v průběhu rozhovorů bylo sledováno psychické rozpoložení respondentů a byl umožněn prostor pro případnou reflexi. S rodiči respondentů bylo také telefonováno vždy s odstupem času několika dní pro reflexi a případně možnosti doplnění informací.

Všichni respondenti byli informováni o dobrovolnosti účasti ve výzkumu. Anonymizace dat byla zajištěna pomocí přidělením kódu pro každého respondenta. Všichni

respondenti souhlasili s pořízením audiozáznamů a formě jeho zpracování. Nahrávky a další záznamy rozhovorů budou smazány po dokončení výzkumu.

7.6 Reflexe výzkumníka

Téma paliativní péče je mi velmi blízké a setkávám se s ním téměř denně ve své práci ve FN Brno na pozici vedoucího pracovníka Centra provázení. V rámci své práce zajišťuji rodinám vážně nemocných dětí včasnou krizovou intervenci, psychosociální pomoc a zdravotně-sociální péči. Ve své práci se setkávám nejen s náhlými úmrtími dětí, ale také s dětmi, které potřebují včasnou paliativní péči. Dále poskytuji péči rodinám dětí s vzácným nebo vážným onemocněním. Jsem velmi vděčná, že mohu být na začátku rozvoje tématu dětské paliativní péče v České republice. V rámci své práce, kde působím již více, než pět let se průběžně věnuji kontinuálnímu vzdělávání v oblasti dětská paliativní péče, perinatální paliativní péče, péče o pozůstalé, komunikace s dětmi. Účastním se také pasivně i aktivně konferencím věnující se této oblasti. Právě bolest je jedním s velmi častých symptomů, které je potřeba řešit. Bolest je velmi subjektivní prožitek, který je mnohdy náročně popsateľný. K tématu bolesti mě dovedla také osobní zkušenost s mojí vlastní osobou a zkušenost s mými blízkými, kteří byli v terminální paliativní péči. Při péči o blízké bylo pro mě důležité rozumět tomu, jakou bolest cítí, jak velká je, jak mohu tuto bolest tišit. Práce s bolestí není pouze o podání farmak, ale také o psychické péči, práci s tělem, sociální opoře. Když udeří bolest, kterou člověk nezná, není schopen jí popsat, se často ocitá v bludném kruhu. Naslouchání, porozumění a zmapování bolesti je proto prvním krokem k nastavování dobré kvality života pacientů v paliativní péči.

8 VÝSLEDKY ANALÝZY

V této kapitole budou podrobně popsány výsledky tematické analýzy, které byly shromážděny. Výsledky jsou systematicky řazeny podle výzkumných otázek, pro možnost prostudování odpovědí a zkušeností našich respondentů, kteří se zapojili do výzkumu. V rámci tematické analýzy jsou odhaleny témata, která stojí za pozornost.

8.1 Edukace o bolesti u dětí a jejich rodičů

První výzkumná otázka otvírá vhléd do současného postupu edukace dětí a rodičů o bolesti. Cílem bylo v rámci výzkumné otázky zjistit, jak vypadá edukace o bolesti a jaké okolnosti mají vliv na edukaci rodičů a dětí o bolesti.

Edukace rodiče

Témata spadající do edukací rodiče se zaměřují na témata diagnózy, informací o bolesti a zaměřené edukace. Při výzkumu vyplynulo, že rodiče dětí s vrozeným onemocněním shodně odpovídali, že bylo pro ně náročnější odhalení bolesti u dítěte, jelikož jí trpí od narození. Také přístup k akutní a průlomové bolesti je mnohem více propracovaný. Rodiče neměli edukační materiály o bolesti, velkou část informací obdržely ústně od lékařů. Pouze v případě ozařování byla dostupná brožurka. Rodiče shodně uvedli, že by uvítali edukační materiály zaměřující se již na primární edukaci o bolesti. Tedy nejen o tom, co je bolest, proč vzniká bolest a jaké druhy bolesti jsou, ale také jak bolest lze zvládat.

Tabulka 2 Edukace rodiče

Téma	Podtéma
Diagnóza	Typ onemocnění
	Postup léčby
Informace o bolesti	Materiály
	Míra informací
	Znalosti
Edukace	Všeobecná edukace
	Zaměřená edukace
	Typ edukace

Diagnóza je důležitý první krok při edukaci rodičů ohledně bolesti, jakou může jejich dítě zažívat. V rámci výzkumu vyplynulo, že rodiče potřebovali více informací vzhledem k nemoci jejich dítěte. Rodiče, kteří měli dítě se **získaným onemocněním**, popisovali schopnost rychleji rozpoznat, že jejich dítě trpí bolestí. U rodičů dětí **s vrozeným onemocněním** docházelo k náročnějšímu záchytu bolesti u jejich dítěte. Z pohledu rodičů se jedná o to, že dítě bolest vnímá od narození a neví, co je život bez bolesti. RK4: „*Už když se poprvé nadechla, cítila bolest, myslím, že cítí bolest a ani o ni neříká, asi je to pro ni normální.*“ RK6: „*Já si neuvědomovala, že se něco děje, až obvodní lékařka mě na to upozornila, na to že se něco děje. Až pak jsem se zeptala, jestli má bolesti.*“ V tomhle případě si rodiče často kladli otázku, zda mohli něco poznat dříve, jak mohli u svého dítěte včas odhalit, že ho něco bolí. **Edukace ohledně bolesti probíhala vždy na základě aktuálních symptomů spojených s onemocněním. Celkem pět rodičů z šesti uvedlo, že edukace bolesti s onemocněním byla sekundární, tedy zaměřená až ve chvíli, kdy se bolest objevila.**

Podíváme-li se blíže na dané podtéma diagnózy je zřejmé, že typ onemocnění způsobuje různé druhy bolesti. Některé druhy bolesti ve výzkumu souviseli s patologií nemoci, jiné druhy bolesti byly spojené se zákroky a ošetřováním.

Léčba je dalším z faktorů, který má u rodičů vliv na bolest. **Probíhající léčba** je spojena dle rodičů s hodně výkony, které jsou pro dítě bolestivé. **Udržovací léčba** dává rodičům více prostoru pro možnost zajet svůj systém, rodiče se více soustředí na dlouhodobou bolest u dítěte. RO1: „*Při akutní léčbě jsme řešili, co bolí teď hned, první bylo snížit úlevu od bolesti. Teď řešíme bolest zad, kyčle a dalších bolestí po léčbě, ale není to tak šílené jako předtím.*“ **Edukace byla velmi dobře zvládnutá zejména u zákroků, které mají průlomovou bolest, jako je odběr krve, výměna katetru, výměna obvazu.**

Informace o bolesti se často zaměřovaly na danou bolest, z velké části byly tyto informace podávány ústně, **v jednom případě formou brožurky**. Ústní předání informací bylo pro rodiče i děti hůře zapamatovatelné, představitelné a pochopitelné. RN3: „*Víte, on pan doktor řekl, že to patří k té nemoci a proč, asi proto, že nějak ty svaly nepracují. Asi myslím.*“ Využití brožurky pro předání bolesti bylo v případě ozařování. RO2: „*Měli jsme napsané, co se může dít, jak to ošetřit, a tak. Jde vidět, že pan radiolog je opravdu specialista.*“ Pro rodiče bylo úlevné a méně stresující, když věděli, jakou bolest může dítě pociťovat. **Míru informací** považovali účastníci v některých oblastech za **nedostatečnou**. Zejména v oblasti dlouhodobé bolesti, kdy nemají informace o tom, co je bolest, jak mluvit s dítětem

o bolesti nebo jak bolest sledovat. Příklad výpovědi respondenta RJ5: „*Vím, že měla bolesti, protože dlouho ležela, ale nevím, proč jsou ty bolesti, jak to funguje. Taky se jí často točila hlava, když se učila sedat.*“ Respondent RO1: „*...řekne, bolí 6, ale, co já vím, jaká to je bolest. Nevím, zda se bolesti někdy zbaví.*“

Informace rodiče uváděli zaměřené na bolest, která se pojila s diagnózou nebo léčbou. Rodiče dostávali informace, které se týkali bolesti s výkonem či operací. Dále byli informováni o tom, jak bolest tlumit.

Znalosti o bolesti byly získané u rodičů z hlediska znalostí ze základní a střední školy, vlastní zkušenosti a zkušenosti získané od okolí a zdravotníků. Rodiče popisují znalosti jako **útržkovité**. Útržkovité znalosti od odborníků jsou získávány na kontrolách, vyšetřeních, rehabilitaci, při hospitalizaci či při přípravě na zákrok. Útržkovité znalosti vedli k možnosti přípravy na danou situaci, ovšem v případě nedostatečného času vedli také u respondentů k nejistotě.

Komplexní znalosti o bolesti nebyli u rodičů, byly zevrubné, vedli k vlastním představám, které se neodrážely s porozuměním bolesti. RN6: „*Bolest, no, je to hlavně asi tělo, jako, že něco nefunguje.*“ Znalosti dále rodiče vyhledávali pomocí komunikace s ostatními rodiči pacientů, vyhledávání na internetu nebo vlastním úsudkem.

Zaměřené vzdělávání na bolest rodiče popisovali při výkonu, zákroku či fyzioterapii. **Zaměřená vzdělávání** na bolest rodičům pomáhalo porozumět tomu, jakou dítě ucítí bolest, jak můžou od bolesti ulevit. Zaměřená edukace rodiči je uváděna spíše na příčinu a intenzitu bolesti a její mírnění. R02: „*Ozařování popálí kůži, kde se ozařovalo. . . Máme mazat krémem.*“ RN6 „*. . . když je pětka a víc dáváme ibalgin.*“ Od dětí vyplynulo, že byly edukovány před výkonem zdravotní sestrou, co je čeká. Dále skrze rodiče se dozvídali, jaké situace spojené s bolestí je čekají, a jak danou situaci zvládnout.

Všeobecné vzdělávání bolesti nebylo u žádného rodiče, nedostatek komplexního porozumění všeobecným mechanismům bolesti vedl u rodičů k nejistotě a bezmoci. Rodiče vnímali, že psychika může ovlivnit bolest, nedokázali si představit jak. RO1: „*Ne, nikdo nám nikdy neříkal, co je bolest. . . Cítím se občas taková bezmocná.*“ RN3, „*Mě nikdy nenapadlo si hledat, co je bolest. Myslela jsem, že jen jedna.*“

Materiály pro hodnocení vzdělávání byly pouze v jednom případě ohledně ozařování, dále žádné materiály neměly rodiny k dispozici. Rodiče popisovaly nedostatek materiálů za normální, materiály by byly pro rodiny jistější. RO2: „*Brožurka pro ozařování je super,*

kdyby něco bylo jako na bolest, to by bylo dobře.“ RN6: „Možná by to pomohlo dřív odhalit, aspoň mě, nebo vědět, co a jak.“

Typ edukace se zabývá včasností zahájení edukace u respondentů. Dimenze edukace byly rozděleny dle včasnosti zahájení. Nejčastějším typem edukace byla **sekundární**, kdy odborníci předávali rodičům informace, jak současnou bolest zvládnout. Nejčastěji se jednalo o informování bolesti, která může být způsobena výkonem nebo léčbou. Rodiče také dostávali většinou informace o příčinách způsobené bolesti. Mezi příčiny se řadilo poškození tkáně, vliv léků a snížený pohyb. **Sekundární edukace** pomohla rodičům pochopit, jaké bolesti se mohou pojít s daným výkonem, ošetřením anebo léčbou. Sekundární edukace, byla zaměřena, jak předcházet vzniku bolesti u již vzniklého onemocnění. **Terciální edukace** byla u pacientů zahájena v případě výskytu bolesti, kdy odborníci edukovali rodiče a děti, jak mohou s bolestí pracovat dle její intenzity. **Primární edukace** v rámci výzkumu chyběla, v rámci podpory při porozumění bolesti byly využívány znalosti, které rodiče a děti sami získaly v průběhu vzdělání a zkušenosti.

8.1.1 Edukace dítěte

Edukace dítěte je pouze na základě komunikace s rodiči nebo odborníky. Edukace probíhala ústní formou. V našem výzkumu bylo zjištěno, že děti neměly k dispozici materiály ohledně bolesti.

Tabulka 3 Edukace dítěte

Téma	Podtéma
Znalosti a informace	Komunikace
	Informace
Metody	Práce s dítětem

Děti získávají informace o bolesti zejména na základě komunikace, pomocí ústního předání. **Rodiče jsou pro děti důležití z hlediska podpory při zpracování vlastní zkušenosti, přenosu rodičovské zkušenosti a rozvoji informací o situacích s bolestí.** Děti uváděly, že v případě potřeby se obrací na rodiče pro získání informací, sdílení bolesti, hledání útěchy. Děti také uváděly, že je pro ně důležitý kontakt se zdravotním personálem, tedy odborníky. Děti potřebují odborníkům věřit, aby znalosti předávané dětem byly

důvěryhodné. J5: „Teta mi, řekne, proč cvičíme, že to bude třeba bolest a jak a proč.“ N3: „Sestřička mi vysvětlila, že mi po léku bude zle, ale že to přejde. Ona je hodná.“

Informace u dětí byly základní. Rozuměli bolesti jako jevu, který je nutnou součástí, nutným zlem. O bolesti byli informováni základním způsobem, kdy se jich rodiče a odborníci doptávají, jak to bolí. Rozsáhlejší způsob edukace byl při přípravě na zákrok, situaci. **Děti nerozuměly tomu, proč je něco bolí dlouhodobě.**

Metody u dětí byly v našem výzkumu zejména ústní formou, podpořenou představou, metaforou a imaginací. Psané materiály měly u jednoho dítěte lepší porozumění v oblasti imaginace zákroku a bolesti v případě ozařování a magnetické rezonance. Dítě, které se setkalo s brožurkami zaměřujícími se na situaci, která je čeká, popisovalo lepší podporu pro zvládnutí situace. Jednalo se o **brožurku magnetické rezonance, ozařování**. V rámci ozařování bylo využito také **edukační video**, kde se děti mohly připravit na situaci. V jiných případech **děti neměly k dispozici žádný materiál ani brožurku zaměřenou na bolest a její zvládnutí.**

8.1.2 Přístup odborníků

Přístup odborníků k edukaci byl zaměřen zejména na oblast způsobu edukace. Rodiče vnímají velkou vytíženost lékařů. Shodně všichni rodiče vypovídali vysoký zájem lékařů a snahu zaměření se na zvládnutí bolesti.

Tabulka 4 Přístup odborníků

Téma	Podtéma
Odborníci	Čas a prostor
	Odbornost
	Způsob komunikace

Edukace ze stran odborníků byla **zaměřená zejména na bolest akutní**. Dlouhodobá bolest se sleduje pomocí hodnotících škál. Při komunikaci s odborníky rodiče uváděly zejména onkology, neurology, fyzioterapeuty a anesteziology. Edukace probíhala vždy spíše útržkovitě na základě toho, jak vnímají bolest rodiče a dítě. Odborníci se dle rodičů vždy doptávají na aktuální potíže a kvalitu života dětského pacienta. **Rodiče popisují snahu lékařů pomoci porozumět bolesti, jak dětem, tak rodičům.**

Pracovní zaměření pracovníků mělo z pohledu rodičů vliv na sledování bolesti dítěte. Specialisté na daný obor se vždy dle rodičů doptávali dítěte na bolest. Rodiče zde uváděli důvěru k lékařům. Často se u rodičů objevovala nejistota, zda bolest ve spolupráci se svým dítětem popisují dobře. Odborníci byli poté rodiči definováni jako zdravotní sestry, praktičtí lékaři a ostatní pracovníci, kteří sledovali bolest, dle doporučených metod. RO2: „*Sestra se zeptala, jestli něco bolí a jak moc. Potom dala léky. Ale nevím, jak to bolelo.*“ RN3: „*Pan doktor se ptá, jak to bolí, pomáhám většinou já. Lovím z paměti.*“ Rodiče zde uváděli, že bolest sdělují, snaží se spolu s dítětem přijít na to, jak to bolí. Faktory, které se pojí s mapováním bolesti u odborníků a specialistů je **vytíženost**. Rodiče vnímají specialisty jako vytížené, kdy není dostatek času zaměřením se na bolest. RJ5: „*Doktor se vždy zeptá, co nás trápí. Vidím, že ale nemá čas a začínáme řešit ty akutní věci, jako třeba zas močová infekce, bolest zad se řekne, že se musí cvičit.*“ RK4: „*Nechci lékaře zatěžovat, vidím, kolik toho mají.*“ Při vysoké vytíženosti rodiče popisovali stres, nejistotu, snahu dobře popsat bolest. RO2: „*Někdy je to takový šrumec, že nevím, zda jsme to řekli dobře panu doktorovi, vid’.*“

Nízká vytíženost byla poté spojena s možností více se doptávat, menším stresem pro rodiče i dítě. Lepšímu vnitřnímu pocitu. RJ5: „*K nám domů chodí teď studentka fyzioterapie, dělá to jako přivýdělek, ale má na nás čas. Vždy vysvětlí, doptá se, myslím, že ona ví asi nejvíc o tom, co naši dceru trápí za bolest.*“

Kontinuita v léčbě bolesti byla z pohledu rodičů navázaná z přechodu z nemocnice do rehabilitačního ústavu, v případě ambulantní léčby bolesti byla **kontinuita léčby bolesti narušená**. Rodiče zde uváděli nejistotu, zda opravdu bolest souvisí s diagnózou či s důvody, které odborníci uvádějí. RO1: „*Mně se to nezdálo, že by to byla ještě bolest po zákroku.*“ RO2: „*Říkali, že je normální, že je nesvůj, ale já tušila, že to není spojené s tou léčbou.*“

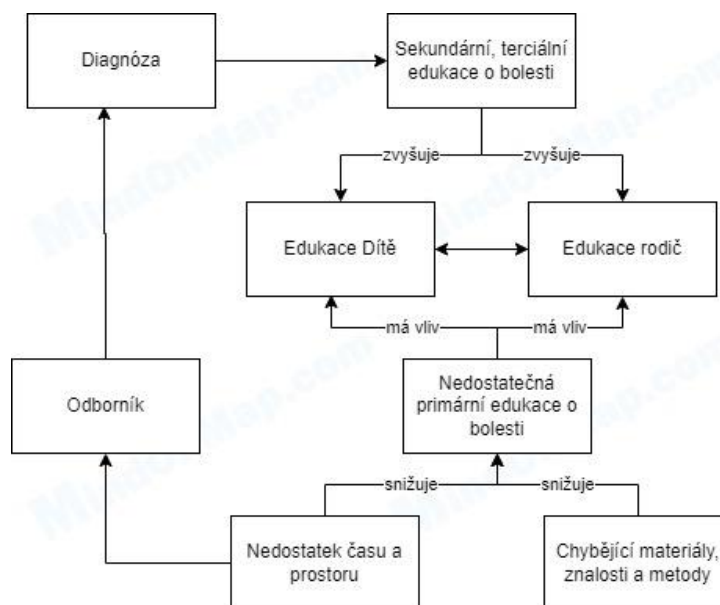
8.1.3 Výsledné schéma témat

VO1: Jakou formou probíhala edukace o bolesti u dětí a jejich rodičů?

Níže je uvedeno výsledné schéma jednotlivých témat. Zmíněná potřeba primární edukace se objevovala u rodičů i dětí. Zároveň na potřeby edukace navazovaly materiály a nedostatek času, které snižují edukační možnosti, jak pro primární, tak i pro sekundární a terciální edukaci. Odborníci vstupují do edukačního procesu při stanovení diagnózy a navazují na sekundární a terciální edukaci o bolesti. Pro rodiče a dítě má na edukaci vliv komunikace navzájem mezi sebou, komunikace s odborníky. Chybějící podklady ohledně

edukace bolesti mají vliv na snížení porozumění. Nedostatečná primární edukace o bolesti vede u rodičů k obavám.

Schéma 1 Edukace



8.2. Vnímání bolesti u dětí rodiči

Tematická analýza zpracována na vnímání a porozumění bolesti rodiči se zaměřovala nejen na vlastní schopnost popsat bolest, ale také na schopnost rozpoznat bolest u dítěte.

Tabulka 5 Vnímání bolesti u dětí rodiči

Téma	Podtéma
Vlastní zkušenosti	Poznaná bolest
	Bolest bez zkušenosti
Dítě	Znát své dítě
	Komunikace
	Reakce dítěte
	Emoce dítěte
Bolest	Popis bolesti
	Topologie bolesti

Rodiče vnímají bolest u dítěte v rámci vlastní zkušenosti, tedy dle vlastního prožitku bolesti. Vlastní prožitek zkušenosti pomáhá rodičům se lépe vcítit do bolesti dítěte,

pochopit bolest dítěte a pomoc dítěti bolesti zvládnout. Za vlastní prožitky bolesti rodiče velmi často popisují odebrání krve, bolest hlavy, bolest břicha. Nepoznaná bolest u rodičů vede k větší frustraci a zvýšení strachu o dítě. V rámci spojení s diagnózou rodiče popsali, že se s velkou částí bolestí, jaké má jejich dítě, osobně nesetkalo. Nepoznaná vlastní zkušenost u rodičů vede často k zvýšení obav a nejistoty. RK4: „*Když si představím, že mě bolí kůže při chřipce, tohle musí být stokrát horší. Nedovedu si to představit.*“. RO2: „*Nikdy jsem neměla rakovinu, nevím, jak bolí ozařování. Četla jsem, že nádorová bolest je úplně jiná, pro mě nepředstavitelná.*“ RJ5: „*Snažím se pochopit, jak jí to bolí, ale já nikdy tohle nezažila.*“

Všichni rodiče shodně uváděli, že má pro vnímání bolesti u jejich dítěte zásadní roli, že **své dítě znají**. Velkou roli zde hrálo, jak rodičům věřili zdravotníci, kteří s dítětem spolupracovali, při zjišťování bolesti. Vnímání jejich dítěte poté záleželo na tom, jaká byla dána rodičům důvěra ze strany odborníků a blízkých lidí. **Důvěra** se projevovala v oblasti rodičovské a odborné. Navzájem mezi rodiči docházelo v důvěře u tří rodin, k důvěře mezi zdravotníky u dvou rodin. Důvěra jak mezi rodiči, tak i mezi odborníky je založena na víře v intuici rodiče, nebagatelizování a snaze porozumět. RO2: „*Muž si občas myslí, že to přeháním, ale poznám, když jí něco bolí. On je jiný.*“ Nedůvěra poté byla rodiči popisována zejména v oblasti komunikace se zdravotníky, která měla za následek pochybování, nejistotu a beznaděj. R01: „*Pořád jsem říkala, že ho to bolí, že je něco špatně. Že to jako matka poznám. Museli si myslet, že jsem hysterka.*“ RJ5 „*Prý je normální, že jí bolí některé věci, ale já se pak už neptala, nemělo smysl.*“ RO2 „*Zkusíme na to přijít sami, ať nevypadám, že jsem přecitlivělá matka.*“

Rodiče vnímali také bolest u dítěte pomocí slov a tónu. Děti používají slova, které popisují nejen míru intenzity, ale také jejich bolest. Slova jsou většinou zabarvená emočně, velmi často je to spojeno se slovy: „*Bolí, pálí, au, je mi zle, není mi dobře, já nic nechci.*“ Rodiče dále popisovali, že poznají už bolest podle tónu komunikace jejich dítěte. Tón rodiče popisovali jako vyšší, delší, mumlavý, „*kňourací*“ či šeptavý. RO2: „*Ptám se jí na jídlo a už slyším: hmeee neee, hmm eee pryč. To poznám, že se něco děje.*“

Reakce dítěte jsou poté dalším faktorem, který rodičům pomáhá vnímat bolest u jejich dítěte. Reakce jsou buď viditelné a lze je popsat jako bolestivé. Dítě je podrážděné, pláče, křičí, neklidné. Tyto projevy jsou pro rodiče jasně znatelné. Rodičům přináší jasný signál, že něco není v pořádku. Rodiče popsali také reakce na bolest v rámci stažení se do sebe, dítě nereaguje, nemá zájem o aktivity, nenavazuje komunikaci. Rodiče, jejichž dítě

reagovalo stažením, měli více katastrofických představ o bolesti. RJ6 „*O nic neřekne, když ho něco bolí, poznám to hlavně tak, že nemá už zájem ani o Tik Tok.*“ RK4 „*Vidím, že jí něco je, nemaluje si třeba. Ona se stáhne do sebe.*“ RJ6: „*Nevím, co dělat, občas jsem taková zoufalá asi.*“ RK4: „*Přemýšlím, ptám se jí, tím víc se stahuje, mám strach, že to bude horší.*“

Dalším faktorem pro vnímání bolestí u rodičů jsou emoce dítěte. **Negativní emoce** jsou spojeny se smutkem, pláčem, strachem, nezlobením. Negativní emoce se pojí se zvýšenými obavami rodičů a strachem. Dále taky se pojí se změnou vnímání bolesti. Negativní emoce dítěte vedou rodiče automaticky k zvýšené pozornosti, že je bolest vysoká. „*Když vidím, že je plačtivá, je mi jasné, že bude zle.*“ „*Nemá někdy sílu ani zlobit, to je už špatně.*“ Negativní emoce rodiče vnímají jako snadno poznatelné, ale hůře identifikovatelné. „*Vidím, že je stáhnutý, smutný, ale když se zeptám, nedokáže mi to úplně říct.*“ Dva rodiče uvedli, že se svými dětmi o emocích nemluví. „*Chápu, že je naštvaný, ale musí nějak fungovat.*“

Pozitivní emoce rodiče popisují jako zdravé zlobení, smích, radost, spokojenost, normální chování. Při pozitivních emocích rodiče popisují navození vnitřního uklidnění. RO1: „*Jak jsem viděla, že poprvé zlobil bráchu, věděla jsem, že to bude dobrý.*“ „*Chce si číst, chce malovat, usmívá se. To se pak i já usmívám.*“

Popis bolesti souvisel s vnímáním bolesti. Popis bolesti je založen na zkušenosti prožitku, díky němu můžeme lépe **popsat**, jak to bolí. Rodiče byli schopni popsát bolest v rámci zkušenosti a znalosti slovníku. **Nepopsatelnou bolest** rodiče považovali, za tu, kdy sami nevědí, jak by ji popsali: RJ5 „*Sama nevím, jak bych bolest hlavy popsala, asi tupá.*“ RN3 „*Hledám slova, jak bych to popsala.*“ RN6: „*My měli jen čísla, nevím, jakým způsobem se dá popsát bolest, asi silná, slabá?*“ Ve výpovědi rodičů se můžeme setkat s nedostatečným porozuměním vlastnímu popisu bolesti. Většinou rodiče uváděli důvod: **neznám dostatečná slova, nevím, k čemu to přirovnat**. Rodiče dále uváděli, že nedostatečná schopnost popisu souvisí s tím, že **nikdo s nimi nemluvil o tom, co je bolest a jaká může být**.

Čas je dalším faktorem, který spadal do porozumění bolesti. U rodičů dětí O1, N3, O2 bylo zřejmé, že děti nejsou schopny přesně určit časový horizont bolesti. **Dlouhodobá bolest rodiči** byla rodiči náročněji popisována. Identifikace chronické bolesti byla náročná z pohledu neuvědomění si, co do této kategorie spadá, identifikaci chronické bolesti, vnímání chronické bolesti jako součásti diagnózy, neznalost rekurentní bolesti.

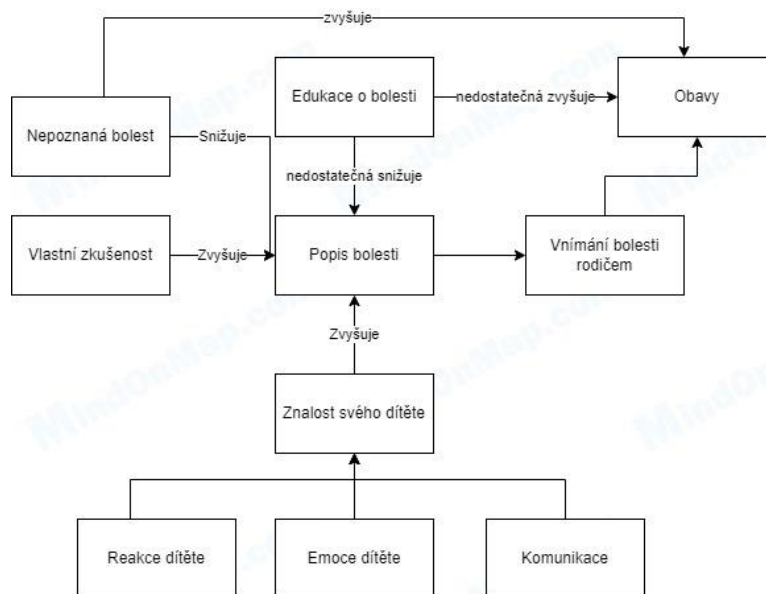
RN3, „Chronická bolest u naší diagnózy . . . nevím, co přesně by to bylo.“ „Asi jsou to bolesti těla, ale to je asi u tohoto onemocnění normální.“ RK4, „Vidíte, pro moji dceru je asi i běžný život chronická bolest.“ RO1: „Rekurentní, jsem nikdy neslyšela. Nevím, co to je.“

Intenzita bolesti byla pro rodiče jasným faktorem, jak mají reagovat dle edukace. „Víme, že když to moc bolí, což u nás je 6 a víc, dáme léky.“ Rodičům dává možnost rychlé kontroly sledování bolesti. „Cílem je jít aspoň na tři, jak řekne tři, je to v pohodě.“ Zároveň Intenzita bolesti nedává rodičům informaci o typu bolesti. Nekompletní informace o intenzitě vede k nejistotě a obavám. RK4, „Řekne osm, ale vím já, jak ho to bolí?“ RJ6, „Moje šestka není jeho šestka, že.“

VO₂: Jak rodiče vnímají a rozumí bolesti u dětí?

Schéma níže znázorňuje jednotlivá témata a jejich propojenost v rámci vnímání a porozumění bolesti u dětí jejich rodiči. Rodiče shodně uváděly, že si nejsou jistí, zda správně popisují a rozumí bolesti jejich dítěte. Na porozumění bolesti se podílí znalost svého dítěte a zejména vlastní zkušenost s bolestí. Největší obavou pro rodiče byla nepoznaná bolest, kdy sami neznají, jak dané onemocnění nebo zákrok bolí. Shodně zde opět navazuje, že chybějící primární edukace má vliv na popis bolesti, což vedlo u všech rodičů k obavám. Rodiče rozuměli bolesti skrze intenzitu, která jim pomáhá rychle se rozhodovat a porozumět bolesti jejich dítěte.

Schéma 2 Vnímání bolesti rodičem



8.3. Porozumění bolesti dětmi

Výzkum přinesl hlubší porozumění bolesti dětmi. Děti vnímají bolest na základě vlastní zkušenosti, která nemusí vždy souviset se zážitkem bolesti. Takovým typem je zkušenost s taktilními vjemy. Děti lépe popisovaly bolest v případě možnosti zažít vjem, které popisují tlak, teplo, chlad apod. Získaná zkušenost je dalším významným prvkem, kdy děti pouze pozorováním sledovaly chování blízkých nebo ostatních pacientů. Děti rozuměly a popisovaly bolest skrze emoce.

Tabulka 6 Porozumění bolesti dětmi

Téma	Podtéma
Zkušenost	Vlastní
	Získaná
	Taktilní
Znalost	Biologie
	Emoce
	Příčina

Vlastní zkušenost pomáhá dítěti lépe porozumět a popsat bolest. Děti popisovaly bolest na základě zkušenosti, kterou zažily pomocí **metafor a imaginací**. Také je spojena nejen s **představou, ale také s emočním zabarvením**. Vlastní zkušenost je propojená se schopností popisovat míru intenzity bolesti. U dětí maladaptivní, když se projevila s negativními emocemi, které souvisí s emočním popisem bolesti. J5: „*No ta bolest mě trápí.*“ Děti také na základě vlastní zkušenosti popisovaly psychické faktory. N3: „*Bolí to, ale vydržím, mámě to ani neříkám.*“ O1: „*Tunel hučí jak vlak, zkusil jsem jednou, vid' mamí. Matka: No zkusil a nešlo to, tak jsme zvolili nakonec přispání. Já spím.*“ (MRi – onkologická diagnóza).

Získaná zkušenost je na základě pozorování a rozhovoru blízkých lidí nebo okolí. Významnou je získaná zkušenost od rodičů, kdy dítě nepoznanou bolest si představuje na základě možnosti komunikace s rodičem. Získanou zkušenost dítě dostává, také od odborníků v míře informací při přípravě na zákrok či léčbu. Získaná zkušenost pozorováním byla u dětí při sledování rodičů nebo spolupacientů. Na základě získané zkušenosti děti odhadovaly, jak velká bolest může být. Získaná zkušenost souvisela s emočním nábojem,

obavy a strachy. O1: „Deset je asi kluk, co byl se mnou na pokoji, brečel, zvracel, nechtěl ani tablet.“ Získaná zkušenost se skrze psychické faktory propojuje na reakce na bolest.

Taktilní zkušenost u dětí souvisela, jak s vlastní, tak i se získanou zkušeností. Děti byly schopny popsat bolest v rámci sensorické zkušenosti, kterou již zažily: teplé, studené, pálí. Získaná taktilní bolest byla na základě možnosti zážitku. Sensorické zážitky u dětí byly vždy nebolestivé. Rodiče uvedli, že je nenapadlo, jakými způsoby se dá bolest popsat. RN6: „Vidíte, já ani nevěděla, jak to popsat.“ „Doktor se ptal, jak to bolí, jestli svíravě, ale jak mám malému vysvětlit, co je svíravá.“

Příklad práce: Výzkumník: „Vidím, že nevíš, co je to tepající bolest, chceš si to k něčemu přirovnat? N6: Zážitek: Nahmatání pulzu na ruce, přiložení dítěte prst na puls. N3: Hodiny, ťuk, ťuk, ťuk. Bubínek – bubnování.“

Taktilní zkušenost tak můžeme také vnímat jako podkategorii vlastní a získané zkušenosti. V našem kódování je ovšem kategorií z důvodů její důležitosti.

Děti ve výzkumu rozuměly bolesti těla na základě znalostí z prvního stupně základní školy, znalostí od rodičů a vlastní dedukce. Skrze školu děti rozuměly pojetí člověk, mozek, tělo. Ostatní získané znalosti dětem pomáhaly pochopit vliv těla na bolest. O1: „No jízva je na těle a asi mozek to ví, a tak to bolí.“ N3: „Po cvičení mě fakt bolí nohy, protože svaly pracují.“

Děti v případě komunikace o bolesti využívaly metafory a imaginace. Pro možnost představy somatické bolesti pomáhaly taktilní zkušenosti a zážitky, které nevyvolávají bolest. Důležitým prvkem při rozboru tématu podpory pro porozumění bolesti byla také práce s emocemi u dětí. Tedy sociálně-emocionální učení má významnou roli při porozumění bolesti u dětí.

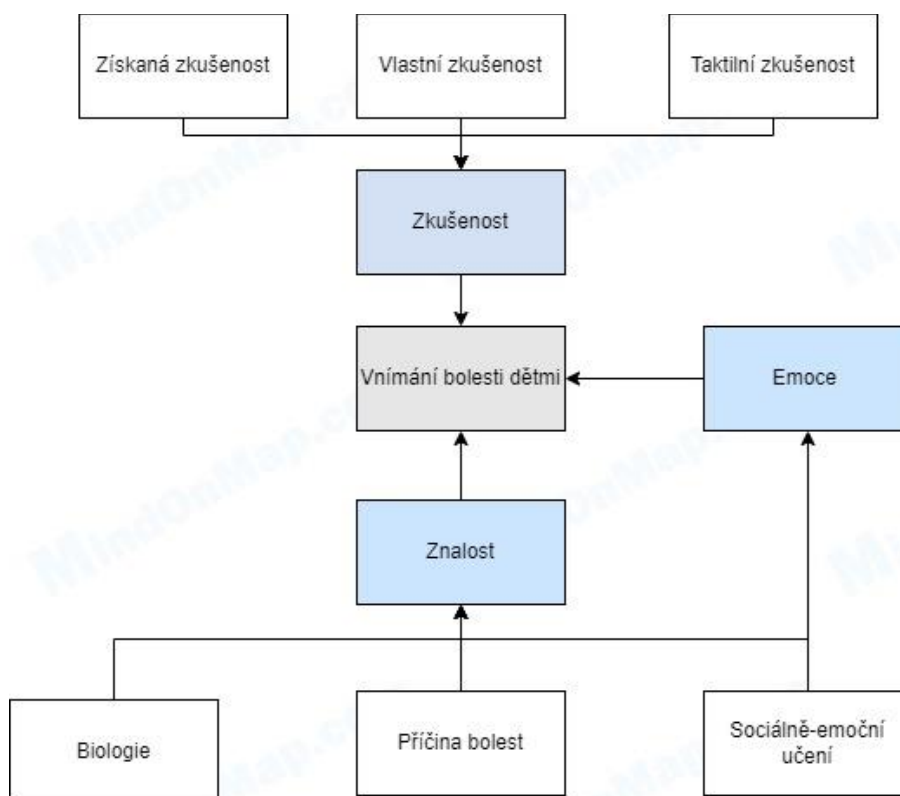
Emoce děti chápaly jako dopad bolesti. Emoce dle nich souvisí s prožíváním bolesti, tím, co bolest dělá a jak omezuje člověka. Emoce popisovaly děti v souvislosti s bolestí jako negativní, se schopností zvládnout jako pozitivní. K4: „Když někdy převaz bolí, tak jsem smutná, pláču. J5: „Myslím, že to bolí moc, paní je smutná.“ O2: „Kluk pláče, tak to musí moc bolet.“ Emoce jsou u dětí spojeny s pochopením intenzity bolesti, čím větší se projevovala negativní emoce, tím více děti popisovaly bolest jako silnější. Při dotazování, co jsou emoce, děti uváděli, že je to, jak se cítím. Rozpoznaly pozitivní a negativní emoce. Dokázaly popsat, co jim pomáhá, aby byly emoce zvládnutelnější. Z výzkumu vyplývá, že znalost emocí je důležitá pro popis a vnímání bolesti.

K4: „Kdybych nebyla nemocná, tak bolest nemám.“ O1: „Jizva mě bolí, protože mě operovali.“

VO₃: Jaké faktory se podílí na porozumění bolesti dětmi?

U všech dětí se shodně podílelo na porozumění bolesti vlastní zkušenosti, získané zkušenosti a taktilní zkušenosti. Dále sem vstupují emoce, které mají vliv na vnímání bolesti. Znalosti jsou dalším důležitým faktorem, v našem výzkumu jsme zmapovaly, že se jedná o znalosti z oblasti biologie, příčiny bolesti a zejména schopnost sociálně-emočního učení.

Schéma 3 Vnímání bolesti dětmi



8.4. Vnímání potřeb rodičů a dětí pro porozumění bolesti

V rámci této výzkumné otázky se objevily témata spojené s potřebou edukačních podkladů a znalosti přístupu ke zvládnání bolesti u dětí. Témata výzkumné otázky VO₄ jsou podobná jako témata s výzkumnou otázkou VO₁. V rámci této výzkumné otázky se nám vynořuje více témat zaměřených na zpracování informací dětmi a rodiči a potřebami pro snižování bolesti.

Tabulka 7 Vnímání potřeb rodičů a dětí

Téma	Podtéma
Edukační podklady	Primární edukace
	Materiály
	Metafory, imaginace
	Zážitek - zkušenost
Zvládání bolesti	Farmakologické
	Psychické

Potřeby pro porozumění bolesti se vyskytují již ve výše zmíněných podkapitolách. Rodiče shodně uváděli, že **by uvítali primární edukaci o bolesti ještě, než dítě začne zažívat bolest**. Z výzkumu vyplynulo, že se jedná o témata, co je bolest, jak popsat bolest, jaké jsou druhy bolesti a jak zvládat bolesti. Rodiče shodně uváděli, že sami neznají, jak by některou bolest popsaly. Bolest je pro ně hůře popsatelná. Primární edukaci o bolesti by čtyři rodiče uvítali jako běžnou součást rozvoje dítěte. RN6: „Bylo vy fajn třeba už ve škole to zařadit na prvním stupni.“ RK4: *V obchodě vidím hodně knížky pro děti o strachu a hněvu a jak to zvládat, ale tohle téma mi tam chybí.* RO1: *Mala dostala „Onkopanenu“, aby se na ní mohla vyřádit, rozpitvat ji. Viděla jsem, že jí to pomohlo, možná i něco takového by se mi líbilo.*“

Myšlenky respondentů se opakovaně vracely k chybějícím znalostem o bolesti, subjektivnímu prožitku bolesti a neznalosti, jak s dětmi mluvit o bolesti. RJ5: *„Občas mi dochází nervy, nevím, jestli to fakt bolí, nebo se jí nechce. Nikdo mi neřekne, jak s ní o tomhle mluvit.“*

Celkově z výzkumu vyplynulo, že respondenti neměli žádné materiály ohledně zvládání bolesti u dětí případně edukace dětí o bolesti. Mezi materiály, které by uvítali, uváděli zejména **brožurky a knihy**.

U dětí se během popisu bolesti velmi často objevovaly potřeby **imaginace a fantazie**. Bolest často byly schopni popsat na základě **metafor**. Bolest byla přirovnávána k určitým **zážitkům nebo zkušenostem**. Zkušenosti u dětí byly s již zažitou bolestí. Děti při pozorování obrázku dívky držící se za břicho popisovaly ve všech případech bolest břicha. Dvě děti zmínili, jako když jsem snědla moc jídla, jedno dítě jako když mi je zle po

kapačkách, jedno dítě přirovnalo bolest ke zkušenosti s kolotočem a jedno dítě k bolesti, kterou má po rohlíku. **Zážitek** se objevil zejména při vzpomínání a popisu na bolest. J5: „*Táhne mě to, stejně jako bych byla po tréninku v atletice. . . ,takové táhnutí.*“ O1: „*To se mi stalo i na kole. (...).*“ Všechny děti uváděly při komunikaci o bolesti fantazijní uvažování a metafory pro lepší popis. Fantazie se objevovala například u popisu obrázku nebo u hledání řešení zvládnání bolesti.

Během výzkumu bylo také analyzováno, co dětem pomáhá zvládat bolest.

Při komunikaci s rodiči a dětmi bylo zjištěno, že mají mechanismy na zvládnání bolesti. Celkem dva rodiče se domnívali, že bolest je zvládnutelná pouze za použití léků. Čtyři rodiče vnímali také další vlivy na zvládnání bolesti jako přítomnost rodiče, příprava a kontrola. **Ve shodě bylo všech šest rodin, že jim nebyla zatím nabídnuta psychologická péče pro zvládnutí bolesti.** Zároveň také uváděli, že vnímají vliv psychického faktoru, ovšem neví, jak s dítětem pracovat pro snížení bolesti.

VO4: Jaké vnímají rodiče a děti potřeby pro porozumění bolesti?

8.5. Hodnocení bolesti u dětí

Hodnocení bolesti vynořilo témata v oblasti dimenze sledování bolesti a širšímu pohledu na sledování bolesti rodiči a odborníky. V rámci této oblasti se také vyskytly témata emocí, která se pojí s hodnocením bolesti, z témat je také zřejmé, že hodnocení bolesti souvisí se schopností popisu bolesti rodiči a jejich dětmi.

VO5: Jaké faktory se podílí na hodnocení bolesti u dětí?

Tabulka 8 Hodnocení bolesti u dětí

Téma	Podtéma
Hodnocení bolesti	Sledování
	Dimenze
Emoce	Afektivní
	Hodnotící
Vnímání bolesti rodičem	x

Hodnocení bolesti bylo u 5 rodin z šesti pouze pozorováním, popisem při odebrání anamnézy u lékaře a záznamem sester při hospitalizaci. V jednom případě bylo hodnocení

bolesti zaznamenáváno do sešitu a do mobilu. Zaznamenávání do mobilu a do sešitu bylo na základě doporučení lékaře a fyzioterapeutky. Ve většině případů nebylo sledování hodnocení bolesti zaznamenáno. Nesledovaná bolest byla rodiči popisována, jako hůře vybavitelná v posledních měsících zpětně. RN6: „*Musím lovit v paměti, to už přesně nevím, jaké bylo před měsícem.*“ RO2: „*To už je tak dávno, že ani nevím.*“

Dimenze bolesti byly sledování intenzity bolesti. Pouze jedna rodina sledovala ostatní dimenze bolesti, ovšem pouze je zaznamenávala do mobilu na základě doporučení fyzioterapeutky, neměli k dispozici multidimenzionální dotazník hodnocení bolesti. RJ5: „*My si to píšeme sem, (ukázka poznámek v mobilu). Když něco se nedaří nebo je bolest ťuknu to do kalendáře.*“ Možnost zapisování vedla k lepšímu přehledu a dále k lepšímu popisu u lékaře. RJ5: „*Aspoň si pro doktora rychle nachystám odpovědi, co dceru trápí.*“ Rodiny, které nesledovaly ostatní dimenze, měly subjektivně zhoršené vnímání a následné popisování bolesti. Dále uváděly, že by uvítaly možnost seznámení se jinými prvky hodnocení. RN6: „*Asi by to bylo zdouhavý, ale asi lepší než jen ta šestka, aspoň pro mě, možná i pro něj.*“ RO1: „*Moc to tak vidět v komplexnosti.*“ RO2: „*Nevím, ani že je nějaký multidimenzionální dotazník, bylo by to fajn, jen asi zátěž no pro lékaře.*“

Afektivní emoce se objevovaly velmi často u dětí při popisu bolesti. Děti používají slova a popis emocí, které znají. K4: „*No moc to bolí*“ O2: „*Je to fakt silný, rychlý a pak dobrý.*“ Afektivní emoce souvisí se znalostmi dítěte o emocích a jejich popisu, zkušeností a intenzitou bolesti. Děti ve věku od 7 let byly schopné popisovat afektivní emoce, které znaly. Mezi afektivními emocemi se často objevoval smutek, strach, vztek. Afektivní emoce byly spojeny s představami či vlastní zkušeností.

Hodnotící emoce se objevují nejčastěji při snaze popsat bolest, a jaký vliv má na dítě. J5: „*Jako to je trojka. Ale mě to fakt otravuje.*“ „*No devět mě to otravuje.*“ „*Občas jsem unavená z té bolesti, chci spát.*“ (míra bolesti) byla tři. Hodnotící emoce, tak souvisí s hodnocením bolesti, popisu bolesti a znalosti sociálně-emočního faktoru. Míra hodnotící emoce nesouvisela v našem výzkumu s mírou intenzity bolesti. Děti byly schopné při rozhovoru definovat míru emoce a míru bolesti. Děti často popisovaly faktory, které nesouvisí s bolestí, ale souvisí s hodnocením situace jako nepříjemné. Například magnetická rezonance, zaměřování na ozařování. V našem výzkumu vyplynulo, že je potřeba při hodnocení situace, kde jsou emoce, se také zaměřit na psychický faktor a bolestivý faktor.

8.6. Zvládání bolesti u dětí

Zvládání bolesti přináší důležitá témata, která se pojí s psychickými faktory a potřebou podpory. Psychické faktory a potřeba podpory jako témata zde vystupují nejen v oblasti rodičů, ale také dětí.

VO₆: Jaké faktory souvisí se zvládáním bolesti u dětí?

Tabulka 9: Zvládání bolesti u dětí

Téma	Podtéma
Psychické faktory	Obavy
	Kontrola
	Přesvědčení
Podpora	Příprava

Obavy se vykytovaly ve spojení s popisem bolesti, vnímáním bolesti rodiče a u dětí při dotazech na to, co jim pomáhá zvládnout bolest. Obavy jsou tedy spojené s nejistotou, strachem a úzkostí. Obavy v našem výzkumu také byly v souvislosti se vzděláváním a znalostmi, kterými disponovali rodiče a děti. Míra znalostí a informací ovlivňovala rodiče a děti o představách bolesti, o možnostech jejího zvládání. Rodiče dále uváděli obavy při hodnocení bolesti dítětem, kdy nerozuměli přesně tomu, co dané číslo opravdu znamená za bolest. Hodnocení bolesti tlumilo obavy rodičů ve chvíli, kdy věděli, jak na danou bolest reagovat, například podáním léků.

Kontrola byla velmi důležitým faktorem u dětí, kontrola zahrnovala možnost připravit se na bolest, mít informaci o situaci, mít blízkého při sobě. Kontrola souvisí v našem výzkumu s mírou informací, která je dítěti poskytnuta. Také souvisí s mírou informací, jaká je poskytnuta rodiči. Bez kontroly pociťovaly děti situaci, na kterou se nemohly připravit, pociťovaly zvýšený strach. Na situaci bez kontroly měly vliv získané zkušenosti pozorováním a nedostatečná znalost.

Přesvědčení u dětí bylo zejména v oblasti poznání bolesti z hlediska zkušenosti. Projevovalo se schopností zvládnout bolest, možnost snížit bolest. Přesvědčení koresponduje s kontrolou a vnímáním bolesti dítěte a jeho rodiče. Negativní přesvědčení se projevovalo u dětí a rodičů, které trpěly vrozenou diagnózou. Negativní přesvědčení bylo

v oblasti, že bolest je součástí života a nemusí být lepší. Další forma přesvědčení u rodičů i u dětí plynula z toho, že bolest je nezbytnou součástí nemoci.

Zvládání bolesti bylo popsáno rodiči u dětí jako **adaptivní při zvládání bolesti, na kterou se mohli připravit nebo kterou znali**. Mezi adaptivní způsoby chování patřilo zvládnutí situace pomocí **přípravy na bolest, možnost projevit emoce, zdravá podpora rodiče**. Mezi adaptivní chování rodičů patřila komunikace s dítětem o bolesti, podpora dítěte při zvládnutí situace, spolupráce s odborníky.

Adaptivní chování děti uváděly možnost kontroly, příprava na situaci, přítomnost blízkého, zkušenost a pocit naslouchání od zdravotníků a rodičů. O1: „*Vím, že to zkusím, a když to nejde zkusíme něco dalšího. Nezlobí se.*“ N3: „*Tablet, s tím to dám.*“ J6: „*Mamka mi kreslí obrázky, takové vtipné. To pak uteče.*“ V adaptivním chování děti hledaly možnosti, jak danou bolest zvládnout. Zároveň spolupracovaly s rodiči.

Děti uváděly maladaptivní reakce na bolest pláč, chybění podpory blízkého, uzavření se do sebe. Uzavření se do sebe mělo například také důvod přílišné kontroly rodiče. N6: „*Já chci hrát hru, to je vše.*“ O1: „*Mamka se furt na něco ptá.*“ J5: „*Cvičit mě tak unavuje někdy, bolí to, pláču a pak už necvičíme.*“ Jedním z důvodů byla také neznalost, jak s rodičem o dané situaci mluvit. N6: „*Nevím, co mamka s tím udělá, prostě řekne, že se musím snažit. Tak cvičím a mlčím.*“ Dalšími maladaptivními reakcemi bylo dle dětí, když neměly možnost výběru, byly tlačeny, nerozuměly tomu, proč musí vykonávat něco, kdy mají bolest. N3: „*Nemám rád tělocvik, jako necvičím jak ostatní, ale bolí*

Maladaptivní chování dítěte se dle rodičů projevovalo křikem, vyhýbáním se bolesti, odmítáním zapojení se, stáhnutím se do sebe. Maladaptivní chování rodičů poté v našem výzkumu byl ostych při doptávání, přílišná kontrola a zaměření na dítě. N6: „*Musím ho pořád kontrolovat. Zás byl divný, on nic neřekne.*“ Maladaptivní chování se u rodičů projevovalo také obavami dotázat se odborníků na bolest z důvodů možnosti změny postoje zdravotníka k rodiči nebo z důvodů studu.

8.7. Interpretace souvislostí mezi tématy

Analýza výsledků tematické analýzy přinesla podklady ohledně propojenosti jednotlivých témat. Témata byly redukovány do situačního grafu, který je znázorněn výše. V rámci tematické analýzy bylo zmapováno, že na popisu bolesti dítětem se podílí

vyplývalo, že bolest je edukována orálně, informace o bolesti jsou získávány také na základě komunikace, případně hodnocení intenzity bolesti. Primární edukaci o bolesti rodiče považovali za důležitou, dle jejich názoru se podílí na lepším porozumění bolesti jejich vlastní i jejich dítěte. Rodiče také uváděli, že je nenapadlo, že by mohla existovat edukace o všeobecné bolesti. V současné době rodiče čerpají znalosti a informace získané ze školy, internetu, zdravotníků při léčbě či vyšetřeních. Nedostatečné znalosti vedou k negativním psychickým faktorům u rodičů.

Hodnocení bolesti odborníky bylo formou měření intenzity bolesti podle škál měřících intenzitu bolesti - FLACC. Hodnocení bolesti z oblasti kvalitativního porozumění bylo formou dotazování rodičů a dětí na danou bolest v rámci odběru anamnézy. Děti jsou schopny určit intenzitu bolesti na základě vlastní subjektivní vnímané bolesti. Hodnocení intenzity bolesti je pro rodiče jasným signálem pro reakci na bolest, ovšem má dopad na psychické faktory. Rodiče dle indikátoru intenzity bolesti nejsou schopni porozumět celkové bolesti dítěte. Nikdo z rodičů a dětí se nesetkal s multidimenzionálním dotazníkem pro hodnocení bolesti. Dle výzkumů rozsah hodnocení bolesti souvisí s rozsahem popisu bolesti dle dimenzí.

Rodiče vnímají bolest na základě zkušeností, znalostí a poznání vlastního dítěte. Významnou roli zde hraje včasná edukace a podpora rodičů z hlediska porozumění bolesti jako takové, dále podpora rodičů z pohledu práce s dítětem s bolestí. Vzdělávání rodičů se ukázalo jako prvotním primárním krokem při edukaci bolesti.

U dětí se podílí faktory zkušeností, znalostí a emocí. Zkušenosti jsou získané vlastním poznáním nebo získaným poznáním formou pozorování a rozhovoru. V rámci zkušenosti je důležitá taktilní zkušenost, která může být získána i nebolestivým podnětem. Znalosti jsou u dětí na základě poznatků získaných ve škole či při komunikaci s rodiči nebo odborníky. Emoce hrají důležitou roli při vnímání bolesti z hlediska prožívání emoce a popisu emoce jako prožitku bolesti. V rámci vnímání bolesti je důležitá také sociálně-emoční znalost. Vstupujícím faktorem do vnímání bolesti dětí je vnímání bolesti rodičů.

Na podpoře porozumění bolesti dětmi se podílí komunikace se zdravotníky a primárně vnímání rodičů bolesti dítěte. Základním prvkem je zde edukace rodičů a dítěte, která vede lepšímu porozumění nejen faktoru bolesti, ale zvládnutím bolesti. Ve výzkumném souboru byly tyto znalosti získány buď na úrovni vzdělání základní nebo střední školy,

případně či komunikaci se zdravotníky. Z výzkumu vyplynulo, že rodiče ani děti nejsou primárně edukováni v porozumění všeobecné bolesti.

V současné době jsou využívány edukační postupy pro dotazování dětí a jejich rodičů na bolest při odebírání anamnézy. Dále je využívána edukace směrem k hodnocení intenzity bolesti a následnému tlumení bolesti. Výzkum zjistil, že v ČR nejsou edukační pomůcky zaměřené dle pain neuroscience education pro děti a jejich rodiče. Na rozdíl od zahraničí, kde tyto výzkumy probíhají. Rodiče shodně uváděli, že neví, jak se svými dětmi pracovat ohledně porozumění bolesti. Na základě výzkumu bylo zjištěno, že děti se učí porozumět bolesti na základě fantazie, metafor, imaginací a přirovnání.

V rámci výzkumu je zřejmé, že jednotlivá témata jsou vzájemně provázané a vytváří mezi sebou souvislosti.

9 DISKUZE

Výzkum se zaměřil na faktory, které vedou k porozumění bolesti dítěte a rodiči v souvislosti s edukací o bolesti. Ve výzkumu bylo zjištěno, že vnímání bolesti u dětí je na základě tří faktorů: **zkušenosti, znalostí a emocí**. Veškeré tyto tři faktory jsou získány na základě vlastního poznání nebo získaného poznání formou vzdělání, rozhovoru či pozorování. Mareš (2021, s. 174) uvádí: „*Bolest a nocipience jsou dva rozdílné jevy. Na bolest nelze usuzovat jenom z aktivity senzoričkových údajů. Bolest je vždy osobní zkušenost, která je různou měrou ovlivněna biologickými, psychologickými a sociálními faktory.*“ Náš výzkum potvrdil, že právě zkušenost je velmi důležitá pro vnímání bolesti u dětí. Právě poznání zkušenosti dětí je klíčovou pro zjištění vnímání jejich bolesti. Toto dokládá také Carter (2004), který definuje, že porozumění bolesti skrze vyprávění dětí o jejich zkušenosti je jedním z důležitých aspektů léčby bolesti. Další složkou vnímání bolesti jsou emoce. Děti popisovaly bolest skrze emoční prožívání bolesti. Zároveň ve výzkumu bylo zjištěno, že nikdo s rodiči nebo dětmi nemapoval emocionální složku bolesti. Emoce spadají do topologie bolesti a podílí se na popisu z pohledu afektivní a hodnotící dimenze. Toto zjištění je ve shodě s odborným článkem (Gilam, Gross, Wager, Keefe, & Mackey, 2020), který shrnuje vztah mezi bolestí a emocemi. I přesto, že je bolest definována jako smyslový a emocionální zážitek, je tradičně zkoumána a klinicky léčena odděleně od emocí (Gilam, Gross, Wager, Keefe, & Mackey, 2020). V rámci našeho výzkumu bylo zjištěno, že práce s emocemi u bolesti je primárně na základě hodnocení intenzity bolesti.

Děti v našem výzkumu uváděly příklady bolesti, které souvisely s léčbou nebo nemocí. Děti byly schopné uvést příklady nejen vlastní zkušenosti, ale také odpozorované zkušenosti od spolupacientů. V našem výzkumu nebyla kontrolní skupina zdravých dětí, avšak současné poznatky jsou shodné s Pate et al. (2019), který uvádí výraznou schopnost verbální charakteristiky bolesti.

V rámci výzkumu pět z šesti respondentů uvedlo, že hodnocení bolesti probíhalo na základě měření intenzity bolesti a na základě anamnestického hodnocení při vyšetření. U žádného respondenta nebyl využit multidimenzionální dotazník hodnocení bolesti. Také Dušičková, Toumová & Tóthová (2019, s. 263) uvádějí že: „*Závěrem lze říci, že v zahraničí je častěji využíváno propojení více než jednoho druhu škály, zatímco v České republice se nejčastěji pracuje s VAS, FPS-R či FLACC. Současná praxe potřebuje inovovat měřicí nástroje tak, aby odpovídaly schopnostem a možnostem našich dětských pacientů.*“ Dále

také Mareš (2021) se ve svém přehledu zmiňuje, že v ČR se využívá v praxi pouze jediný parametr, kterým je intenzita bolesti. Hodnocení intenzity bolesti je velmi důležité při zvládnutí akutní bolesti, u chronické a rekurentní bolesti je na základě výzkumů vhodné uvažovat o multidimenzionálním dotazníku.

Hodnocení bolesti je zároveň provázáno na edukaci o bolesti, dále edukační intervence. V rámci edukace o bolesti je zaměření na porozumění bolesti. Na základě rozsahu hodnocení bolesti, probíhá také rozsah edukace. V našem výzkumu bylo hodnocení odborníky z pohledu rodičů pouze útržkovité. Rozuměli hodnocení bolesti z pohledu snižování bolesti pomocí léků nebo pomůcek. Pate et al. (2018) provedli mezinárodní průzkum na dětskou bolest mezi pediatrickými odborníky. Průzkumu se zúčastnilo celkem 49 pediatrů. Výsledky zdůrazňují edukační intervenci jako důležitou při možnosti začít hodnotit bolest u dětí. Edukační intervence přitom má být zaměřena na zjištění, jak dítě rozumí bolesti, jaké využívá slova pro popis bolesti, v této návaznosti je potřeba dítěti vysvětlit bolest a využívat také vzdělávání v oblasti neurovědy. Z našeho výzkumu vyplynulo, že žádný z rodičů ani z dětí nebyl edukačně intervenován ohledně porozumění bolesti. Multidimenzionální dotazník APPT byl využit také ve výzkumu, který zjišťoval hodnocení bolesti u dětí předškolního a školního věku. Dotazník využívá hodnocení kvality bolesti. Zde byli rodiče požádáni pomoci jejich dětem popsat bolest. (Schönbauerová, Machová, Hellerová, Tóthová, & Berková, 2021). V našem výzkumu jsme zjistili, že rodiče také měli potíže s popsáním bolesti. Dále jsme zjistili, že rodiče jsou důležitým prostředníkem při zjištění bolesti od dítěte.

V našem výzkumu jsme dospěli k názoru, že edukace rodičů a dětí byla zaměřená na bolest, kterou dítě prožívalo, dle toho, jak ji byli rodiče a dítě schopni popsat. Rozsah edukace o bolesti byl vždy orální formou v rámci časových možností lékaře. Rodiče uváděli, že vnímají časovou tíseň a tlak odborníků na prostor pro edukaci. Vzhledem k onemocnění byla u rodičů vždy částečně dostupná sekundární a terciální edukace, jež se zaměřuje na informace o nemoci, patofyziologických změnách, metodě léčby a ošetřování, včetně tišení bolesti. Je zaměřená na jedince až v přítomnosti objevení nemoci. V našem výzkumu byla pouze jedna rodina, u které bylo zjišťováno, jak pacient a rodina rozumí bolesti, skrze fyzioterapeutku. U všech rodin bylo řešeno, jaké akutní problémy má dítě, a jaké potřeby je nyní nutné u dítěte vyřešit. V našem výzkumu jsme zjistili, že rodiče také měli potíže s popsáním bolesti. Jak uvádí Khin a kol. (2014) pro schopnost popisu je potřeba výstižná

slovní zásoba. Z výzkumu lze usuzovat tedy, že edukace rodičů a dětí je důležitá i skrze slovní zásobu pro porozumění bolesti.

Ve výzkumu byly děti ve věku 7-12 let schopny popsat bolest z pohledu smyslové a emoční intenzity. Stejně zjištění uvádí také Borghi et al. (2014) ve svém výzkumu, kde výzkumníci zdůrazňují, že děti od 7 let jsou schopny popsat bolest. Také zdůrazňuje, že je potřeba vyvíjet nové metody pro porozumění bolesti u dětí a podpoře jejich zvládnání. Koehlin, Locher & Prchal (2020) uvádí, že u dětí pod 12 let je vždy potřeba aktivní zapojení rodiče. U dětí se poté sleduje schopnost vyjádření volby, schopnost porozumění informacím a uvažování a hodnocení situace. V našem výzkumu také vyplynula důležitost včasné edukace rodičů u dětí ve věku 7-12 let.

Při komunikaci s dítětem na otázku, co jej bolí, uvádělo bolest dle aktuální situace v přítomném čase. Z výzkumu vyplynulo, že bylo potřeba otázku definovat dle určitého časového úseku. Tedy za poslední týden, případně dle milníku, kterým mohou být například Vánoce apod. Dětské chápání času a dětské označování výskytů v průběhu času zmiňuje také Mareš (1997).

Stejně jako Bárotvá (2022) ve své bakalářské studii shrnula výsledky studie Mariyany, Allendideke a Nuhaenie (2018), jsme zjistili, že rodiče nevěděli o bolesti dítěte, dokud dítě na ni samo neupozornilo. Dále také v našem výzkumu rodiče uváděli, že v případě, že jejich dítě má vrozené onemocnění je pro ně náročnější rozpoznat bolest. V našem výzkumu jsme se zabývali také reakcemi rodičů na bolest dítěte. Rodiče se snaží v rámci na bolest poskytnout svému dítěti intervenci, potlačit vlastní emoce a podat léky dle doporučení lékaře na základě intenzity bolesti dítěte.

Jak je výše zmíněno, zapojení rodičů do vnímání bolesti dítěte je významnou složkou porozumění bolesti dítěte. Stejně tak výzkum Schönbauerové, Machové, Hellerové, Tóthové a Berkové (2011) zjistil, že pro hodnocení bolesti u dětí předškolního a mladšího školního věku je důležité zapojení rodičů. Ovšem zdůrazňují potřebu ověřit schopnosti rodiče. V naší části výzkumu se to shoduje s vyjádřením, že je potřeba první edukovat rodiče a vyhodnotit jejich porozumění bolesti včetně katastrofizace.

Rodiče mají výrazný vliv nejen na to, jak dítě rozumí bolesti, ale také jak zvládá svoji bolest. V našem výzkumu rodiče často vykazovali obavy a nejistotu z hlediska nedostatečného porozumění bolesti u jejich dítěte. V našem výzkumu nikdo s rodiči nekomunikoval ohledně psychologické intervence zvládnání nemoci. Přitom jak Uhl et al.

(2020) uvádějí nutnost zaměřit se na reakce rodičů na bolest dítěte. Stejně i jako jejich výzkum doložil, že rodiče neměli spolehlivý přístup k dobře zavedeným metodám, které mohou vést ke zmírnění strachu a bolesti u dítěte.

Na základě zjištěných dat jsme zjistili, že **edukace u dětí a jejich rodičů je klíčovou pro vnímání a následné porozumění bolesti**. Děti pro porozumění bolesti potřebují edukační materiály a přístup, který využívá metafor, imaginace, fantazie a představ. Edukační materiály musí být také interaktivní a využívat písemnou, obrázkovou a či zážitkovou metodu. V zahraničí jsou již první začátky vývoje neurovědního vzdělávání pro děti ve formě komiksu (Reis a kol., 2022), vývojem interaktivního 3D modelu PNE4KIDS (Pas, Nijs, & Ickmans, 2018), knih o bolesti pro rodiče (Zelter & Schlank, 2005), sada nástrojů pro hodnocení chronické bolesti (HollandBloorview, 2023), knihy o bolesti pro děti (Pate et al., 2019). Na základě neurovědního porozumění bolesti jsou využívány nové nástroje pro sledování bolesti, jakými je například mobilní aplikace ICPCN Pain Assessment Tool, vhodná pro děti od 3 let (ICPCN, 2022), nebo mobilní aplikace Color me Healthy (Linder, et al., 2022)

Děti v našem výzkumu měly často o bolesti negativní představy. Bolest u dětí v našem výzkumu byla způsobená nemocí, úrazem nebo situací a byla trestem či nutným zlem. Nevhodné představy o bolesti mají za následek zvýšení funkčního postižení a vedou k začarovanému kruhu bolesti (Vervoot, Exxleseton, Goubert, Buysse & Crombez, 2010).

V našem výzkumu dle rodičů nebyl dostatek prostoru a času od odborníků pro dostatečnou edukaci o bolesti. Rodiče cítili časový tlak odborníků. Právě dostatek prostoru pomáhá vytvořit vhodný vztah mezi pacientem, rodinou a zdravotníky (Koechlin, Locher, & Prchal, 2020). Nedostatek času vedl u rodičů k nejistotě a obavám. Také Neville et al. (2020) uvádí nutnost dostatku prostoru a času pro edukaci porozumění bolesti. Nedostatečné porozumění bolesti může vést k diagnostické nejistotě. Diagnostickou nejistotu zažívá přibližně jedna třetina mladých lidí s chronickou bolestí.

Současný přístup v zahraničí si klade za cíl vytvořit interaktivní pomůcky a vzdělávací literaturu v rámci pain neuroscience education. Pomůcky jsou velmi důležitým prvkem pro správnou edukaci a porozumění bolesti (Physio-Pedia, 2023). Dle našeho výzkumu je potřeba ještě doplnit edukační prvky o metodiku práce s dítětem, interaktivní přístup pomocí i taktilních zážitků, využití prvků sociálně-emočního učení a zejména provázání edukativních prvků na hodnocení bolesti dítětem.

9.1 Limity práce tematické analýzy

Pro výzkum byla využita metoda tematické analýzy, která umožňuje zachytit důležitá témata, která se skrývají v datech rozhovorů. Silnou stránkou této analýzy je schopnost přenesení na povrch skrytých znaků textu a čtení mezi řádky. V našem textu je zejména využíván symbolismus. Právě symbolismus je také slabou stránkou, neboť se jedná vždy o domněnky výzkumníka. Právě získaná data nemohou být mezi sebou rovnocenně porovnány. Závěry výzkumu přinesly poznatek o potřebě více prohloubit metody a nástroje pro porozumění bolesti dětmi a jejich rodiči. Tato práce tedy pouze přinesla tuto informaci, ovšem limitním je pouze okrajové zmapování těchto edukačních potřeb.

Dalším limitem práce byla zejména finanční a časová náročnost, která si žádala nejen získávání dat, ale také zpracování. Do budoucna je potřeba více zmapovat finanční a časové potřeby v případě prohlubování odborného tématu bolesti u dětí.

Limity práce jsou v několika oblastech, zejména v nesourodosti diagnóz u pacientů. Prvotní myšlenka byla zmapovat jednotlivý edukační přístup dle různých diagnóz pro možnost získání většího pohledu na edukační přístup napříč diagnózami. Po výzkumu by bylo vhodnější navýšení počtu pacientů dle vybraných diagnóz. Případně je vhodnější do budoucna uvažovat o smíšeném designu využívající dotazníkové šetření zaměřené na rodiče dětí.

Pro výzkum bylo získáno celkem 6 dětí v paliativní péči, kdy rozhovor byl uskutečněn i s jejich rodiči, ve všech případech se jednalo o rozhovor s matkou dítěte. Celkem bylo tedy 12 respondentů. I přesto je celkový počet respondentů nízký a nelze tedy uvedené poznatky zobecnit. Pro budoucí výzkum je tedy vhodné vybrat několik skupin dětí s podobným onemocněním a rozšířit zkoumaný soubor v každé z nich minimálně na 10 dětí.

Během rozhovorů bylo zjištěno, že bolest se liší, také podle zkušenosti s léčbou, nejistotou diagnózy a typem bolesti pro danou diagnózu. Limit práce byl také, že se komunikovalo pouze s jedním rodičem. Celkový počet oslovených respondentů byl nízký, nelze tedy uvedené poznatky zobecnit. Respondenti byli osloveni napříč celou Českou republikou a navštěvovali odlišná zdravotnická zařízení, z nichž některá nedisponují dětským paliativním týmem.

Limit práce byl také výběr respondentů, kdy analýze výsledků výzkumu vyplynulo, že téměř všichni měřili bolest pouze v rámci intenzity bolesti. V případě dalšího výzkumu

je potřeba vybrat respondenty, kteří mají zkušenost s měřením bolesti pomocí multidimenzionálních dotazníků.

9.2 Přínos práce a témata pro další zkoumání

Téma výzkumu vzniklo na základě komunikace s odborníky, kteří se zabývají bolestí u pediatrických pacientů a dále také na základě zkušenosti s prací s rodinami dětských pacientů v paliativní péči. Oslovené rodiny projevily zájem o získání výsledků výzkumu, stejně jako odborníci zabývající se touto problematikou. Také projevily zájem o informace, zda se bude rozvíjet výzkum v oblasti pain neuroscience education v České republice bude pokračovat.

Vzhledem k současnému rozvoji dětské paliativní péče a vzrůstu chronické bolesti i u dětí nezařazených do paliativní péče, lze považovat toto téma za přínosné a aktuální. Také vzhledem k shrnutí článku Mareš (2021) se dá předpokládat, že bolest u dětí je stále oblast, která si žádá více odborné pozornosti.

Práci je možné považovat za přínosnou také z důvodů, že během zpracování literární rešerše bylo získáno **velmi málo českých odborných článků zabývajících se porozuměním bolesti u dětí, edukaci bolesti u dětí**. Také **nebyly dohledány žádné** edukační materiály pro rodiče a děti, které by popisovaly bolest z pohledu metod a nástrojů **pain neuroscience education**.

V rámci dalšího výzkumu by bylo velmi zajímavé **zaměřit se na využívání multidimenzionálních metod bolesti u dětí s chronickou bolestí** a analýze důvodů pro využívání jednodimenzionálních metod. Zde lze spatřovat na základě literatury a výzkumu, že multidimenzionální metody jsou časově náročnější, ovšem z hlediska informací u neakutní bolesti přínosnější. V rámci výzkumu je možné se zaměřit také na edukaci o topologii bolesti a vlivu na změnu hodnocení bolesti.

Při získávání dat pomocí rozhovorů, pozorování a studia dokumentů bylo zjištěno, že **jednotlivé hodnotící nástroje na sebe nenavazují**. Doporučuji se proto také zaměřit na výzkum v oblasti logické návaznosti mapování jednotlivých topologií dětské bolesti.

Na tuto práci bych ráda navázala výzkumem pro specifikaci metod **pain neuroscience education na dětskou populaci České republiky**. Vytvoření edukačních materiálů, které dle zjištěného výzkumu budou zaměřeny nejen na znalosti patofyziologie bolesti, ale také na interaktivní oblast pro práci se zkušenostmi dětí a rodičů. Důležitým

prvkem pro edukační materiály je dle výzkumu i **práce s emocemi a zabudování technik pro emočně-sociální učení**. Výstupem edukačního materiálu by měla být „karta bolesti“ dítěte, která pomůže odborníkům lépe porozumět vnímání bolesti daného dítěte. Rodiče i děti projeví zájem o edukační materiály o bolesti, které by byly vhodnou formou pro děti i rodiče.

Práci by bylo vhodné rozšířit také o výzkumy u zdravé populace dětí, dále se zaměřit na překlad a ověření dotazníku COPI.

Z výzkumů v zahraničí je zřejmé, že sledování a hodnocení bolesti se posouvá také do digitální podoby. Využití aplikací, které jsou schopné, aby je dítě obsluhovalo samo, považuji za velmi pokrokové. Zde je důležité se zaměřit na výzkum propojený také s kyberpsychologií, kde budou využity prvky HCI (uživatelsky příznivého prostředí).

Dalším přínosem pro výzkum je také mapování vnímání a porozumění bolesti z pohledu odborníků, kterými jsou lékaři, zdravotní sestry, psychologové a fyzioterapeuti. Pohled odborníků je velmi důležitým pro pochopení možnosti změny přístupu při stanovování farmakologické a nefarmakologické léčby.

Přínos práce spatřuji také v literární rešerši současných odborných výzkumů a přístupů k porozumění bolesti dětmi v zahraničí. V rámci zpracování literární rešerše nebyla nalezena žádná odborná česká studie zaměřující se na vzdělávání bolesti u dětí s prvky pain neuroscience education. V rámci výsledků studie se domnívám, že by bylo přínosné rozvíjet více výzkumů a odborných článků na téma porozumění bolesti dětmi a využití nástrojů a metod pain neuroscience education v českém prostředí.

10 ZÁVĚR

Výzkumným cílem bylo získání komplexního pohledu na současné postupy s porozuměním bolesti dětskými pacienty. Výzkum se zaměřil na aktuální přístupy v rámci porozumění bolesti dětmi a jejich rodiči se zaměřením na edukaci o bolesti. Ve výzkumu se pracovalo jak s rodičem, tak i s dítětem, aby bylo zjištěno, jaké faktory se podílí na porozumění bolesti dětmi a jejich rodiči. Důležitým prvkem ve výzkumu bylo také zaměření na hodnocení bolesti. Výzkum přinesl následující zjištění.

Vnímání bolesti dítěte je složeno z faktorů: zkušenosti, znalosti a emoce. V rámci zkušeností se jedná o vlastní zkušenosti získané v průběhu života, které můžou, ale také nemusí souviset s bolestí. Nesouvisejícími zkušenostmi s bolestí je tak například taktilní zkušenost, která má vliv na popis bolesti. Získané zkušenosti jsou na základě komunikace a pozorování rodičů, odborníků nebo ostatních pacientů. Znalosti dítěte jsou takové, které získalo na základní škole nebo od dalších osob formou pozorování nebo komunikace. Emoce se podílí u dítěte nejen na prožívání bolesti, ale také na schopnosti popisu bolesti. Dle výzkumu je potřeba zařadit také práci s porozuměním emocí do edukace o bolesti.

Vnímání bolestí rodičů je založeno také na znalosti, zkušenosti a emocích, dále jsou zde stěžejní faktory znalost svého dítěte a jeho reakcí. Vnímání rodičů má významný vliv na vnímání bolesti dítěte a na celkové porozumění bolesti u dětí. Vnímání bolesti u dětí se lišilo v případech získané a vrozené diagnózy, kdy u dětí s vrozenou diagnózou se rodičům hůře rozpoznávala bolest u jejich dětí.

Porozumění bolesti se odráží v popisu bolesti, psychických faktorech a reakcích na bolest. Edukace je důležitým prvkem pro porozumění bolesti u dětí a jejich rodičů. Respondenti ve výzkumu byli edukováni na základě sekundární a terciální edukace bolesti zaměřené na již prožívanou bolest. Z výzkumu bylo zjištěno, že rodičům i dětem chybí primární edukace bolesti, která by byla zaměřena na patofyziologii bolesti, biopsychosociální faktory a psychoedukaci včetně základů sociálně-emočního učení.

Porozumění bolesti se pojí také s hodnocením bolesti, které je propojeno s vnímáním bolesti dítětem a rodiči, významná část respondentů definovala bolest na základě jedné dimenze, a to míry intenzity bolesti. Ostatní dimenze bolesti byly sledovány skrze anamnestické údaje při ústním rozhovoru. Hodnocení bolesti se podílí na potřebě porozumět

dimenzím bolesti pro sledování bolesti. U kvalitativní dimenze je poté důležitá znalost slov, zkušeností a sociálně-emočního učení.

Respondenti byli vždy edukováni na bolest odborníky, kdy ovšem pociťovali nedostatečnou časovou kapacitu odborníků. Dále rodiče dětí uváděli, že ve valné části nebyly žádné edukační materiály pro porozumění bolesti u dětí. Z výzkumu vyplynulo, že rodiče i děti by měly zájem o edukaci s prvky pain neuroscience education.

Z výzkumné části práce vyplynulo, že edukace je důležitá pro vnímání bolesti dítětem a rodičem. Edukace by přitom měla být včas zajištěna, ještě před zahájením léčby nebo onemocnění. Edukace by se měla zaměřovat na podporu v popisu bolesti, patofyziologii bolesti, sociálně-emočnímu učení. Přístupy v edukaci by měly využívat interaktivní přístup a mít vypracovány materiály pro edukaci.

V České republice doposud chybí odborné vědecké články zabývající se porozuměním bolesti, neurovědní edukací a edukací v oblasti psychologie bolesti. Dle literární rešerše a vlastního výzkumu jsou nejčastěji využívané nástroje hodnotící bolesti jednodimenzionální.

11 SOUHRN

Teoretická část práce je základním vhladem do problematiky dětské bolesti a současným vědním přístupům v České republice a zejména v zahraničí. Paliativní oblast výzkumu byla vybrána, jelikož do paliativní péče velmi často spadá oblast bolesti. Právě také v kurzu ICPCN – Úvod do dětské paliativní péče (Pallium) je značná část věnována této problematice. V první kapitole je uveden současný trend a rozvoj dětské paliativní péče v ČR, kdy velkým úspěchem je nejen vytvořený koncept dětské paliativní péče, ale také uvědomění si potřeby včasné paliativní péče pro děti a jejich okolí. Včasná paliativní péče byla stěžejní i pro diplomovou práci. Výzkum se zaměřil na výběr respondentů v této oblasti. U včasné paliativní péče je potřeba navázat kvalitní vztah s dítětem a jeho rodinou a mít efektivní metody a nástroje pro včasné odhalení a řešení symptomů spojených s nemocí.

V části o bolesti je více rozebrána samotná problematika bolesti se zaměřením na topologii bolesti a hodnocení bolesti. Jsou zde již zmíněny výzkumy zabývající se současnými trendy v hodnocení bolesti, včetně zjištění, že v České republice se stále využívá nejvíce hodnocení bolesti podle jediné dimenze, a to intenzity.

Část PNE již popisuje současný přístup k bolesti ze zahraničí. Při zpracovávání literární rešerše na toto téma v českém prostředí nebyly nalezeny žádné články kromě článku Mareše (2021). Na této metodě se podílí také edukace rodičů, jelikož oni mají zásadní vliv na své děti. Edukace o bolesti se v ČR zaměřuje převážně na výzkumy z hlediska sekundární a terciální edukace, kdy již pacient přichází do kontaktu se zdravotníky. Komplexní přístup k zvládnutí nemoci v sobě zahrnuje výzkumy s tvorbou metod a nástrojů pro porozumění bolesti dětmi. Jsou zde také popsány výzkumy, které zjišťují, jaký vliv má PNE na další oblasti jako je hodnocení bolesti, vnímání bolesti nebo snížení úzkosti či katastrofizace.

Teoretická část je vhladem pro současné přístupy k bolesti u dětí v ČR a zahraničí.

Výzkum si kladl za cíl prozkoumat a popsat způsoby práce s porozuměním bolesti a jejich vliv na vnímání bolesti u dětí. V rámci výzkumné části bylo vybráno celkem 6 dětí a 6 rodičů různých onemocnění spadajících do dětské paliativní péče. Věk respondentů byl v rozmezí 7-12 let. Pro získávání respondentů byl využit záměrný výběr a metoda sněhové koule. Velký důraz byl kladen na seznámení rodiči s průběhem vzdělávání, na mapování psychické a kognitivní kondice dítěte. U dítěte také neměl nyní probíhat žádný bolestivý

zákrok nebo bolestivá léčba. Všechny rodiny byly také navázány na pacientské organizace, které disponují v případě potřeby psychologickou péčí.

Data byla získána pomocí polostrukturovaného rozhovoru, část polostrukturovaného rozhovoru porozumění bolesti pro dítě a rodiče byla zvolena na základě doporučení odebírání anamnézy o bolesti od dítěte a jeho rodičů (Mareš, 1997; Acute Pain, 1992, s. 15), dále byl volen zúžený polostrukturovaný rozhovor s dítětem s pomocí obrázků pro získání dat schopnosti porozumění a popisu bolesti. Obrázky byly voleny formou, která není traumatizující a jedná se o situace, které jsou zvládnutelné. Další získávání dat probíhalo formou dokumentů, kterými bylo hodnocení záznamů bolesti. Rozhovory byly nahrávané, pro zachycení popisu dětské bolesti byly připraveny formuláře, do nichž bylo výzkumníkem zapisováno. Následně byly veškeré data přepsány a dále zpracovány metodou kvalitativního výzkumu tematické analýzy.

Zpracování dat přineslo odpověď na výzkumné otázky. Významným aspektem porozumění dětské bolesti se ukázala primární edukace rodičů a dítěte a následně sekundární a terciální edukace. Edukace má také vliv na faktory, které se podílí na vnímání bolesti dítětem. Faktory, které se podílí na vnímání bolesti dítětem, jsou:

- Zkušenosti, které jsou vlastní v rámci životní zkušenosti a získané zkušenosti od rodičů, zdravotníků anebo ostatních pacientů. Důležitou součástí edukace je taktilní zkušenost.
- Znalosti jsou důležité v oblasti získávání odborných znalostí nejen skrze rodiče, ale také skrze odborníky a vhodné edukační pomůcky.
- Emoce jsou nedílnou složkou vnímání a popisu bolesti dětmi. Emoce jsou zde afektivní a hodnotící. Mají vliv na hodnocení intenzity bolesti. Důležitou složkou je rozvoj znalostí sociálně-emočního učení.
- Vnímání bolesti rodiči má výrazný vliv na vnímání a popis bolesti dítětem. Je důležité primárně pracovat a edukovat rodiče o bolesti.

Významným prvkem se ukázala právě chybějící primární edukace pro rodiče a dítě v oblasti neurovědního vzdělávání v bolesti. V současné době v ČR nejsou dostupné výzkumy zabývající se touto problematikou či nástroje a metody pro vzdělávání dětí v neurovědní edukaci bolesti. Porozumění bolesti byla kromě vzájemného vztahu ovlivněna také typem vybraného hodnotícího nástroje, který byl u všech respondentů

jednodimenzionální v rámci hodnocení intenzity bolesti. Kvalitativní hodnocení bolesti poté probíhalo ústně při odebrání anamnézy od dítěte a jeho rodičů.

Na základě výzkumu lze zhodnotit, že neurovědní a psychoneurovědní výzkum bolesti u dětí je nyní aktuální a v českém prostředí neprobádaný.

Z výzkumu vyplývají následné zjištění důležité pro další výzkum v oblasti vývoje multidimenzionálního hodnocení bolesti dětí a přidruženému nástroji edukační intervence.

- Faktory vnímání bolesti u dětí jsou zkušenosti, znalosti a emoce:
 - Edukace o bolesti by se měla propojovat se současnou zkušeností u dětí, zkušenost je vlastní a získaná. Získaná zkušenost může mít dopad na psychické faktory dítěte a následné reakce. V případě edukace je potřeba také hledat faktory pro zvládnání následující situace. Mezi zkušenost je potřeba zařadit také taktilní zkušenosti.
 - Znalosti dětí je potřeba prohlubovat formou neurovědního vzdělávání v primární oblasti biologie bolesti, metod zvládnání bolesti, typologie bolesti
 - Emoce hrají velmi důležitou roli při vnímání bolesti u dětí. Mnoho dospělých má potíže popsat emoce, stejně jako děti. Důležité je také zařadit emočně-sociální učení. Opět včetně nástrojů pro zvládnání bolesti.
- Edukace postupuje ve sledu: Odborník – Rodič – Dítě
 - V první řadě je potřeba edukovat odborníky, následně rodiče a poté pracovat s dětmi.
 - Edukační nástroj musí být také rozdělen na složku pro rodiče a pro děti.
- Edukační pomůcky by měly využívat: Imaginaci, metafory, fantazii, aplikaci vlastní zkušenosti do příběhu. Edukační pomůcky by měly zároveň být interaktivní a propojené na metody hodnocení bolesti.

V případě vývoje edukačních pomůcek a materiálů je dále potřeba další výzkum pro zjišťování dopadu na jednotlivé aspekty související s bolestí u dětí.

LITERATURA

Abram, H. S., Buckloh, L. M., Schilling, L. M., Wiltrout, S. A., Ramírez-Garnica, G., & Turk, W. R. (2007). A Randomized, Controlled Trial of a Neurological and Psychoeducational Group Appointment Model for Pediatric Headaches. *Children's Health Care, 36*(3), 249-265. <https://doi.org/10.1080/02739610701377939>

Allgood, S. J., Kozachik, S., Alexander, K. A., Thaxton, A., Vera, M., & Lechtzin, N. (2018). Descriptions of the Pain Experience in Adults and Adolescents with Cystic Fibrosis. *Pain Management Nursing, 19*(4), 340-347. <https://doi.org/10.1016/j.pmn.2017.11.011>

Apaydin Cirik, V., Bulut, E., Aksoy, B., Yalçın Cömert, H. S., & Pate, J. W. (2022). The concept of pain inventory for children: The reliability and validity study of the Turkish version. *Journal of Pediatric Nursing, 66*, 111-119. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2022.05.019>

Bacardit Pintó, P., Ickmans, K., Rheel, E., Iwens, M., Meeus, M., Nijs, J., & Pas, R. (2021). Do Parental Pain Knowledge, Catastrophizing, and Hypervigilance Improve Following Pain Neuroscience Education in Healthy Children? *Children, 8*(5). <https://doi.org/10.3390/children8050420>

Bastl, P., & Švec, V. (1997). *Zdravotník lektorem*. Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví.

Bienvenu, M., Jacquet, D., Michelutti, M., & Wood, C. (2011). L'Expression Verbale de la Douleur chez l'Enfant: Comparaison Intermodale entre Sensation de Douleur et Manipulation Tactile. *Pain Research and Management, 16*(3), 187-191. <https://doi.org/10.1155/2011/658162>

Burns, J. W., Van Dyke, B. P., Newman, A. K., Morais, C. A., & Thorn, B. E. (2020). Cognitive behavioral therapy (CBT) and pain education for people with chronic pain: Tests of treatment mechanisms. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 88*(11), 1008-1018. <https://doi.org/10.1037/ccp0000612>

Burns, M., Hale, A. E., Riley, B. L., Donado, C., Bujoreanu, S., & Coakley, R. (2023). Parent training through the comfort ability program for pediatric chronic pain management: Self-reported expectations and outcomes. *Clinical Practice in Pediatric Psychology, 11*(1), 17-28. <https://doi.org/10.1037/cpp0000401>

- Bužgová, R., & Sikorová, L. (2019). *Dětská paliativní péče*. Grada Publishing.
- Cankaya, O. (2023). *Turkish Validity and Reliability of Pain Catastrophizing Scale-Child (PCS-C)*. Retrieved October 26, 2023, Dostupné z <https://ichgcp.net/clinical-trials-registry/NCT05436301>
- Cantero, M. J. P., Medinilla, E. E. M., Martínez, A. C., & Gutiérrez, S. G. (2021). Comprehensive approach to children with cerebral palsy. *Anales de Pediatría (English Edition)*, 95(4), 276.e1-276.e11. <https://doi.org/10.1016/j.anpede.2021.07.002>
- Coakley, R. (2016). *When your child hurts: effective strategies to increase comfort, reduce stress, and break the cycle of chronic pain*. Yale University Press.
- ČAVO. (2023). *Rozvoj paliativní péče u pacientů se vzácnými chorobami. Vzácná onemocnění*. Retrieved October 26, 2023, Dostupné z <https://www.vzacna-onemocneni.cz/projekty/paliativni-pece-u-pacientu-se-vzacnymi-chorobami.html>
- Disman, M. (2021). *Jak se vyrábí sociologická znalost: příručka pro uživatele* (Páté, nezměněné vydání). Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum.
- Eccleston, C., Morley, S., Williams, A., Yorke, L., & Mastroiannopoulou, K. (2002). Systematic review of randomised controlled trials of psychological therapy for chronic pain in children and adolescents, with a subset meta-analysis of pain relief. *Pain*, 99(1), 157-165. [https://doi.org/10.1016/S0304-3959\(02\)00072-6](https://doi.org/10.1016/S0304-3959(02)00072-6)
- Fendrychová, J. (2014). Vybrané hodnotící škály v péči o novorozence. *Pediatric pro praxi*, 15(3), 171-173.
- Fisher, E., Law, E., Dudeney, J., Palermo, T. M., Stewart, G., & Eccleston, C. (2020). Psychological therapies for the management of chronic and recurrent pain in children and adolescents. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2020(10). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD003968.pub5>
- Flor, H. (2012). New developments in the understanding and management of persistent pain. *Current Opinion in Psychiatry*, 25(2), 109-113. <https://doi.org/10.1097/YCO.0b013e3283503510>
- FN Brno. (2023). *Konziliární tým podpurný a paliativní Dětské nemocnice FN Brno*. Retrieved October 26, 2023, Dostupné z <https://www.fnbrno.cz/konziliarni-tym-podpurny-a-paliativni-detske-nemocnice-fn-brno-k1872>

FN Motol. (2023). *Tým dětské podpůrné péče*. Retrieved October 26, 2023, Dostupné z <https://www.fnmotol.cz/prakticke-informace/paliativni-pece/tym-detske-podpurne-pece/>

Gilam, G., Gross, J. J., Wager, T. D., Keefe, F. J., & Mackey, S. C. (2020). What Is the Relationship between Pain and Emotion? Bridging Constructs and Communities. *Neuron*, *107*(1), 17-21. <https://doi.org/10.1016/j.neuron.2020.05.024>

Gilchrist, L. S., & Tanner, L. (2013). The pediatric-modified total neuropathy score: a reliable and valid measure of chemotherapy-induced peripheral neuropathy in children with non-CNS cancers. *Supportive Care in Cancer*, *21*(3), 847-856. <https://doi.org/10.1007/s00520-012-1591-8>.

Goldschneider, K. R., Good, J., Harrop, E., Liossi, C., Lynch-Jordan, A., Martinez, A. E., Maxwell, L. G., & Stanko-Lopp, D. (2014). Pain care for patients with epidermolysis bullosa: best care practice guidelines. *BMC Medicine*, *12*(1). <https://doi.org/10.1186/s12916-014-0178-2>.

Hakl, M. (2019). *Léčba bolesti: současné přístupy k léčbě bolesti a bolestivých syndromů* (3., přepracované a doplněné vydání). Mladá fronta.

Harrison, L. E., Pate, J. W., Richardson, P. A., Ickmans, K., Wicksell, R. K., & Simons, L. E. (2019). Best-Evidence for the Rehabilitation of Chronic Pain Part 1: Pediatric Pain. *Journal of Clinical Medicine*, *8*(9). <https://doi.org/10.3390/jcm8091267>

Hendl, J. (2005). *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Portál.

Holland Bloorview. (2023). *The Chronic Pain Assessment Toolbox for Children with Disabilities*. Retrieved October 26, 2023, Dostupné z <https://hollandbloorview.ca/research-education/knowledge-translation-products/chronic-pain-assessment-toolbox-children>

IASP. (2023). *A Journey to Learn about Pain – a book about pain education for children*. Retrieved October 26, 2023, Dostupné z <https://www.iasp-pain.org/publications/relief-news/article/pain-education-children-book/>

ICPCN. (2022). *ICPCN's Pain Assessment App*. Retrieved October 26, 2023, Dostupné z <https://icpcn.org/resources/icpcn-pain-app/>

Ickmans, K., Rheel, E., Rezende, J., & Reis, F. J. J. (2022). Spreading the word: pediatric pain education Dostupné z treatment to prevention. *Archives of Physiotherapy*, *12*(1). <https://doi.org/10.1186/s40945-022-00151-4>

Isidora, B., Peter, B., & Rachél, M. (2022). Pain Neuroscience Education: A Pilot Trial in Pediatric Primary Headache. *Int J Pediatr*, 10(5), 15919-15924. <https://doi.org/10.22038/ijp.2022.63880.4853>

Janáčková, L. (2007). *Bolest a její zvládání*. Portál.

Justin, A. (2017). *Opravdu praktický průvodce dětskou paliativní péčí pro doktory a zdravotní sestry kdekoli na světě* (přeložil Lucie HRDLIČKOVÁ). pro Českou společnost paliativní medicíny vydalo nakladatelství Cesta domů.

Kalousová, J., Rousková, B., Pachmannová, D., & Stýblová, J. (2008). BOLEST U DĚTÍ: HODNOCENÍ BOLESTI U DĚTÍ: HODNOCENÍ A NĚKTERÉ ZPŮSOBY LÉČBY. *Pediatr. pro Praxi*, 9(1), 7-11.

Kalvach, Z. (2019). *Manuál paliativní péče o umírající pacienty: pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě* (Druhé upravené a doplněné vydání). Cesta domů.

Klub cystické fibrózy. (2023). *Projevy onemocnění*. Retrieved March 26, 2023, Dostupné z <https://klubcf.cz/o-cysticke-fibroze/o-nemoci/projevy-onemocneni/>

Knapová, J. (2019). *Paliativní péče, základní definice a koncepce paliativní péče*. Retrieved October 26, 2023, Dostupné z <https://www.vovcr.cz/odz/zdrav/484/page00.html>

Koechlin, H., Locher, C., & Prechal, A. (2020). Talking to Children and Families about Chronic Pain: The Importance of Pain Education—An Introduction for Pediatricians and Other Health Care Providers. *Children*, 7(10). <https://doi.org/10.3390/children7100179>

Koechlin, H., Locher, C., & Prechal, A. (2020). Talking to Children and Families about Chronic Pain: The Importance of Pain Education—An Introduction for Pediatricians and Other Health Care Providers. *Children*, 7(10). <https://doi.org/10.3390/children7100179>

Kopecký, O., Rusinová, K., Kouba, M., & Macová, I. (2019). Úloha paliativní medicíny u akutních stavů. *Vnitřní lékařství*, 65(6), 449-455.

Kozák, J. (2020). *Bolest a její nová definice*. Retrieved October 26, 2023, Dostupné z <https://www.tribune.cz/archiv/bolest-a-jeji-nova-definice/>

Kozák, J., & Vrba, I. (2020). Neuromodulační léčba chronické bolesti. *Neurol. praxi*, 21(5), 356-362.

Krejčí, J., Benešová, H., & Exnerová, M. (2022). Koncepce péče o děti a dospívající se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou a jejich rodiny. *Paliativní medicína*, 3(1), 5-13.

Lebl, J. (2014). *Klinická pediatrie* (2. vyd). Galén.

Louw, A., Zimney, K., Puentedura, E. J., & Diener, I. (2016). The efficacy of pain neuroscience education on musculoskeletal pain: A systematic review of the literature. *Physiotherapy Theory and Practice*, 32(5), 332-355. <https://doi.org/10.1080/09593985.2016.1194646>

Mareš, J. (1997). *Dítě a bolest*. Grada.

Melgosa, J., & Posse, R. (2003). *Umění výchovy dítěte*. Advent-Orion.

Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Grada.

Mistiaen, P., van Osch, M., van Vliet, L., Howick, J., Bishop, F. L., Di Blasi, Z., Bensing, J., & van Dulmen, S. (2016). The effect of patient–practitioner communication on pain: a systematic review. *European Journal of Pain*, 20(5), 675-688. <https://doi.org/10.1002/ejp.797>

Moseley, L. (2003). Unraveling the barriers to reconceptualization of the problem in chronic pain: the actual and perceived ability of patients and health professionals to understand the neurophysiology. *The Journal of Pain*, 4(4), 184-189. [https://doi.org/10.1016/S1526-5900\(03\)00488-7](https://doi.org/10.1016/S1526-5900(03)00488-7)

Němec, V., & Mareš, J. (2023). *Pomáháme dětem zvládat bolest*. Retrieved October 27, 2023, Dostupné z <https://usti.nempk.cz/uploads/facility/24/doc/bolest-letak.pdf>

Neville, A., Jordan, A., Pincus, T., Nania, C., Schulte, F., Yeates, K. O., & Noel, M. (2020). Diagnostic uncertainty in pediatric chronic pain: nature, prevalence, and consequences. *PAIN Reports*, 5(6). <https://doi.org/10.1097/PR9.0000000000000871>

NINR NIH. (2015). *Paliative Care for Children*. Retrieved October 27, 2023, Dostupné z https://www.ninr.nih.gov/sites/files/docs/NINR_508cBrochure_2015-7-7.pdf

Pain Motion. (2023). *PNE4KIDS*. Retrieved October 27, 2023, Dostupné z <http://www.paininmotion.be/PNE4Kids?fbclid=IwAR2qlM37XNkLFHYEM0BuI0DsXH0r3TTe-q4F8Ud0QDmNcfgPdShVKlxkdL4>

Pas, R., Meeus, M., Malfliet, A., Baert, I., Oosterwijck, S. V., Leysen, L., Nijs, J., & Ickmans, K. (2018). Development and feasibility testing of a Pain Neuroscience Education program for children with chronic pain: treatment protocol. *Brazilian Journal of Physical Therapy*, 22(3), 248-253. <https://doi.org/10.1016/j.bjpt.2018.02.004>

Pate, J. (2022). *Zoe and Zak's Pain Hacks*. Noigroup Publications.

Pate, J., Hush, J., Hancock, M., Moseley, G., Butler, D., Simons, L., & Pacey, V. (2018). A Child's Concept of Pain: An International Survey of Pediatric Pain Experts. *Children*, 5(1). <https://doi.org/10.3390/children5010012>.

Physiopedia. (2023). *Pain Neuroscience Education*. Retrieved October 27, 2023, Dostupné z https://www.physio-pedia.com/Pain_Neuroscience_Education_%28PNE%29

Plevová, I., Slowik, R., Kulhánková, J., Buchwaldová, D., & Tydláčková, R. (2012). Hodnocení bolesti u dětí. Využití měřicích nástrojů v ošetrovatelské praxi. *Pediatr. pro Praxi*, 13(3), 193-197.

ProLékaře. (2019). *Neuropatická bolest*. Retrieved October 27, 2023, Dostupné z <https://www.prolekare.cz/kreditovane-kurzy/neuropaticka-bolest-informace-pro-praktickeho-lekare-113351/neuropaticka-bolest>

Průcha, J. (2017). *Moderní pedagogika* (Šestá, aktualizované a doplněné vydání). Portál.

Raudenská, J. (2012). Model kognitivně-behaviorální terapie u dospělých pacientů s chronickými bolestivými stavy nenádorové etiologie. *Československá psychologie*, 56(5), 473-487.

Reis, F., Palermo, T. M., Acalantis, L., Nogueira, L. C., Meziat-Filho, N., Louw, A., & Ickmans, K. (2022). "A journey to learn about pain": the development and validation of a comic book about pain neuroscience education for children. *Brazilian Journal of Physical Therapy*, 26(1). <https://doi.org/10.1016/j.bjpt.2021.04.009>

Robins, H., Perron, V., Heathcote, L., & Simons, L. (2016). Pain Neuroscience Education: State of the Art and Application in Pediatrics. *Children*, 3(4). <https://doi.org/10.3390/children3040043>

Rokyta, R., Kršiak, M., & Kozák, J. (Eds.). (2012). *Bolest: monografie algeziologie* (2. vyd). Tigris.

Ronen, T. (2000). *Psychologická pomoc dětem v nesnázích: kognitivně-behaviorální přístupy při práci s dětmi*. Portál.

Ross, D. M., & Ross, S. A. (1984). Childhood pain: the school-aged child's viewpoint. *Pain*, 20(2), 179-191. [https://doi.org/10.1016/0304-3959\(84\)90099-X](https://doi.org/10.1016/0304-3959(84)90099-X)

Rozsival, P., Exnerová, M., & Kosíková, J. (2023). Mezinárodní standardy dětské paliativní péče GO-PPaCS - náměty k zamyšlení. *Paliativní medicína*, 4(3), 25-27.

Řiháček, T., Čermák, I., & Hytych, R. (2013). *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy*. Masarykova univerzita.

Sedlářová, P. (2008). *Základní ošetrovatelská péče v pediatrii*. Grada.

Şentürk, İ. A., Şentürk, E., Üstün, I., Gökçedağ, A., Yıldırım, N. P., & İcen, N. K. (2023). High-impact chronic pain: evaluation of risk factors and predictors. *The Korean Journal of Pain*, 36(1), 84-97. <https://doi.org/10.3344/kjp.22357>

Schechter, N. L., Coakley, R., & Nurko, S. (2021). The Golden Half Hour in Chronic Pediatric Pain—Feedback as the First Intervention. *JAMA Pediatrics*, 175(1). <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2020.1798>

Schönbauerová, A., Machová, A., Hellerová, V., Tóthová, V., & Berková, S. (2021). Participation of parents in the pain evaluation of children in preschool and early school age. *Pediatric pro praxi*, 22(5), 354-356. <https://doi.org/10.36290/ped.2021.076>

Simons, L. E., Smith, A., Kaczynski, K., & Basch, M. (2015). Living in fear of your child's pain. *Pain*, 156(4), 694-702. <https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000000100>

Smrčka, M., Švestková, O., & Navrátil, O. (2013). Kraniocerebrální poranění a možnosti následné neurorehabilitace - popis problematiky a přehled literatury. *Neurologie pro praxi*, 14(2), 80-83.

Sochor, M., Sláma, O., & Loučka, M. (2015). Early Integration of Palliative Care into Standard Oncology Care – Benefits, Limitations, Barriers and Types of Palliative Care. *Klinická onkologie*, 28(3), 171-176. <https://doi.org/10.14735/amko2015171>

Sturgeon, J. Psychological therapies for the management of chronic pain. *Psychology Research and Behavior Management*. <https://doi.org/10.2147/PRBM.S44762>

Sullivan, M. J. L., Bishop, S. R., & Pivik, J. (1995). The Pain Catastrophizing Scale: Development and validation. *Psychological Assessment*, 7(4), 524-532. <https://doi.org/10.1037/1040-3590.7.4.524>

Švaříček, R., & Šedřová, K. (2014). *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách* (Vyd. 2). Portál.

Taylor, P. (2022). *Game used to track symptoms in children with cancer*. Retrieved October 27, 2023, Dostupné z <https://pharmaphorum.com/news/game-used-to-track-symptoms-in-children-with-cancer>

Toumová, K., Dvořáková, V., Olišarová, V., & Tóthová, V. (2019). Comparison of tools used to evaluate pain in surgery in the Czech Republic and abroad. *Kontakt*, 21(3), 286-290. <https://doi.org/10.32725/kont.2019.030>

Treadwell, M., Harmatz, P. R., Burton, B. K., Mitchell, J. J., Muschol, N., Jones, S. A., Pastores, G. M., Lau, H. A., Sparkes, R., Sutton, V. R., Meesen, B., Haller, C. A., Shaywitz, A. J., & Gold, J. I. (2017). Impact of Elosulfase Alfa on Pain in Patients with Morquio A Syndrome over 52 Weeks. *Journal of Inborn Errors of Metabolism and Screening*, 5. <https://doi.org/10.1177/2326409817718850>

Vágnerová, M. (2005). *Vývojová psychologie I.: dětství a dospívání*. Karolinum.

Valenta, M. (2008). *Herní specialista v somatopedii* (3. vyd). Univerzita Palackého v Olomouci.

Vervoort, T., Eccleston, C., Goubert, L., Buysse, A., & Crombez, G. (2010). Children's catastrophic thinking about their pain predicts pain and disability 6 months later. *European Journal of Pain*, 14(1), 90-96. <https://doi.org/10.1016/j.ejpain.2009.03.001>

Walker, S. M. (2020). Neuropathic pain in children: Steps towards improved recognition and management. *EBioMedicine*, 62. <https://doi.org/10.1016/j.ebiom.2020.103124>

Watson, J. A., Ryan, C. G., Cooper, L., Ellington, D., Whittle, R., Lavender, M., Dixon, J., Atkinson, G., Cooper, K., & Martin, D. J. (2019). Pain Neuroscience Education for Adults With Chronic Musculoskeletal Pain: A Mixed-Methods Systematic Review and Meta-Analysis. *The Journal of Pain*, 20(10), 1140.e1-1140.e22. <https://doi.org/10.1016/j.jpain.2019.02.011>

Wideman, T. H., Edwards, R. R., Walton, D. M., Martel, M. O., Hudon, A., & Seminowicz, D. A. (2019). The Multimodal Assessment Model of Pain. *The Clinical Journal of Pain*, 35(3), 212-221. <https://doi.org/10.1097/AJP.0000000000000670>

Yamamotová, A., & Papežová, H. (2010). Patofyziologie vztahu bolesti a deprese. *Psychiatrie pro Praxi*, 11(3), 110-114.

Zeltzer, L. (2005). *Conquering Your Child's Chronic Pain: A Pediatrician's Guide for Reclaiming a Normal Childhood*. An Imprint of HarperCollinsPublishers.

Zákon o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách), č.372/2011 § (2011).

Vše o léčbě bolesti: příručka pro sestry. (2006). Grada.

PŘÍLOHY

Seznam příloh:

1. Informovaný souhlas pro účastníky výzkumu
2. Polostrukturovaný rozhovor rodič
3. Polostrukturovaný rozhovor dítě
4. Záznamový arch popis bolesti
5. Abstrakt diplomové práce
6. Abstrakt diplomové práce v angličtině

Informovaný souhlas pro účastníky výzkumu

Název práce: Bolest u dětí v paliativní péči, Univerzita Palackého v Olomouci
Autor práce: Ing. Bc. Bc. Monika Kolková (dále „výzkumník“),
Univerzita Palackého v Olomouci, Filozofická fakulta – jednooborová psychologie
Vedoucí práce: PhDr. Leona Jochmannová, PhD.

Vážení rodiče,

jmenuji se Monika Kolková, jsem studentkou psychologie 5.ročníku jednooborové psychologie na Univerzitě Palackého v Olomouci, Filozofická fakulta.

Velice Vám děkuji za Váš zájem o účast ve výzkumu: **Bolest u dětí v paliativní péči** v rámci diplomové práce na Univerzitě Palackého Olomouci. Diplomová práce je podpořena organizací Pallium. Výzkum bude publikován v rámci diplomové práce, případně v rámci článku a výzkumu pro organizaci Pallium. Výzkum je zaměřen na současné zmapování, **jak se s rodiči a dětmi pracuje při zvládnání dlouhodobé bolesti z hlediska edukace a porozumění bolesti (PNE – neurovědní a psychoneurovědní edukace o bolesti).**

Výzkum je anonymní, veškerá citlivá data budou anonymizována, pro potřeby výzkumu bude uveden věk dítěte, typ onemocnění a pohlaví. Každý respondent získá unikátní kód.

Účast na výzkumu je dobrovolná a je možné, kdykoliv z výzkumu odstoupit. Tuto možnost mají jak rodiče dítěte, tak i dítě samotné.

Výzkum bude probíhat formou polostrukturovaného rozhovoru, který bude nahráván. Tuto nahrávku bude mít k dispozici pouze výzkumník a bude sloužit pro analýzu získaných dat. Rozhovor bude zaměřen na: mapování současného hodnocení a sledování bolesti (rodič), porozumění bolesti (rodič, dítě), míra edukace bolesti (rodič, dítě). Rozhovor u dítěte je zaměřen také formou hry s obrázky. Otázky na porozumění bolesti jsou formulovány způsobem, který odpovídá úrovni zjišťování informací od zdravotníků.

Pokud s výzkumem souhlasíte, prosím podepište tento formulář. Podpisem vyslovujete souhlas s níže uvedeným prohlášením:

- *Prohlašuji, že jsem byl seznámen/a s podmínkami účasti na výzkumu Bolest u dětí v paliativní péči.*
- *Prohlašuji, že se výzkumu účastním dobrovolně.*
- *Souhlasím, že údaje poskytnuté pro účely tohoto výzkumu budou anonymně zpracovány a použity pouze pro účely diplomové práce.*
- *Souhlasím, že výsledky výzkumu budou anonymně publikovány.*
- *Beru na vědomí, že mohu kdykoliv z výzkumu dobrovolně vystoupit.*
- *Beru na vědomí, že moje dítě může, kdykoliv z výzkumu dobrovolně vystoupit.*
- *Souhlasím, aby se můj syn/dcera účastnila výzkumu formou rozhovoru.*

Moc Vám děkuji za spolupráci
Monika Kolková

V Dne.....

Jména a příjmení účastníka výzkumu:

Podpis.....

Více informací o výzkumníkovi: Kolková Monika, kolkova.monika@gmail.com,
mob.739436213

Polostrukturovaný rozhovor

Účastník výzkumu- Rodič:

Datum a čas rozhovoru:

Dokumenty:

Výzkumný okruh: Diagnóza, typ bolesti a hodnocení bolesti:

1. Jakou má Vaše dítě diagnózu a jaká bolest se případně pojí s touto diagnózou?
2. Kdo s Vámi řeší bolest u dítěte, jakou bolest s Vámi řeší (akutní, chronickou)?
3. Jaké metody používáte pro sledování a hodnocení bolesti?
4. Vnímáte, že bolest u Vašeho dítěte je dobře sledována a hodnocena?

Výzkumný okruh: Porozumění bolesti (dle doporučení odebrání anamnézy o bolesti od dítěte a jeho rodičů Mareš 1997, převzato z Acute Pain, 1992, s.15)

1. Jaká slova používá Vaše dítě, aby dalo najevo, že ho něco bolí?
2. Popište mi dosavadní zkušenosti Vašeho dítěte s bolestí?
3. Řekne Vám, nebo někomu jinému, když ho něco bolí?
4. Podle čeho poznáte, že vaše dítě něco bolí? Reaguje Vaše dítě na bolest?
5. Co vy osobně děláte pro své dítě, když má bolest?
6. Co vaše dítě nemá rádo, aby se s ním dělalo, když ho něco bolí?
7. Co nejvíc pomáhá vašemu dítěti, když je potřeba zmírnit nebo odstranit jeho bolest?
8. Můžete mi říci ještě něco dalšího, speciálního, co se týká vašeho dítěte a jeho bolesti? Něco, o čem jsme nemluvili.

Výzkumný okruh edukace

1. Povězte mi, co si myslíte, že je bolest a proč vzniká?
2. Setkala jste se během léčby u Vaše dítěte s primární edukací o bolesti (primární – všeobecné informace o tom, co je bolest), pokud ano v jaké formě?
3. Jak Vás odborníci nyní edukují o bolesti u Vašeho dítěte?
4. Které informace, jsou pro Vás důležité, případně, které informace Vám chybí?
5. Jak podle Vás souvisí psychická oblast s bolestí?
6. Získala jste někdy edukační materiály nebo informace spojené s bolestí u dítěte?
7. Jaký vnímáte rozdíl mezi akutní a chronickou bolestí u Vašeho dítěte?
8. Jaký dopad má dlouhodobá bolest dítěte na Vás?

Jak vnímáte Vaše vlastní porozumění bolesti, jak vnímáte schopnost vlastního popisu Vaši bolesti (například bolest, hlavy).

Polostrukturovaný rozhovor

Účastník výzkumu- Dítě:

Datum a čas rozhovoru:

Dokumenty:

Věk:

Typ diagnózy:

Výzkumný okruh: Porozumění bolesti (dle doporučení odebrání anamnézy o bolesti od dítěte a jeho rodičů Mareš 1997, převzato z Acute Pain, 1992, s. 15)

1. Řekni mi, co je bolest?
2. Řekni mi, co tě bolelo předtím. Jak to bolelo, jak bys popsal bolest?
3. Řekneš někomu, když tě něco bolí? Když ano, tak komu?
4. Co děláš, když tě něco bolí?
5. Co chceš, aby pro tebe udělali ostatní lidi, když tě něco bolí?
6. Co nechceš, aby ostatní dělali, když tě něco bolí?
7. Co ti nejvíc pomáhá, aby tě bolest přešla, aby zmizela?
8. Můžeš mi ještě něco říci o sobě a své bolesti, něco, o čem jsme ještě nemluvili?

Výzkumný okruh edukace

9. Proč si myslíš, že existuje bolest a jak vůbec bolest vzniká?
10. Myslíš, že hraní může pomoci zmenšit bolest?
11. Může tvoje nálada ovlivnit bolest?
12. Pomůže ti vždycky někdo, když tě něco bolí?
13. Cítíš někdy bolest a nevíš, jak ji popsat? Co ti v tom pomáhá? Chceš si zahrát hru s obrázky, kde si zkusíme, jak popsat bolest a hlavně, co pomůže na bolest?

14. Popis obrázků

15. Ukázka obrázků a povídání: Pomohl ti ten obrázek lépe popsat bolest?

Dítě si odnáší obrázky s popisem, jaká bolest je, co pomohlo. Porozumění, k čemu bolest byla (varovala, ochraňovala, apod.)

Polostrukturovaný rozhovor

Účastník výzkumu- Dítě:

Datum a čas rozhovoru:

Dokumenty:

Věk:

Typ diagnózy:

Výzkumný okruh: Porozumění bolesti (dle doporučení odebrání anamnézy o bolesti od dítěte a jeho rodičů Mareš 1997, převzato z Acute Pain, 1992, s. 15)

16. Řekni mi, co je bolest?
17. Řekni mi, co tě bolelo předtím. Jak to bolelo, jak bys popsal bolest?
18. Řekneš někomu, když tě něco bolí? Když ano, tak komu?
19. Co děláš, když tě něco bolí?
20. Co chceš, aby pro tebe udělali ostatní lidi, když tě něco bolí?
21. Co nechceš, aby ostatní dělali, když tě něco bolí?
22. Co ti nejvíc pomáhá, aby tě bolest přešla, aby zmizela?
23. Můžeš mi ještě něco říci o sobě a své bolesti, něco, o čem jsme ještě nemluvili?

Výzkumný okruh edukace

24. Proč si myslíš, že existuje bolest a jak vůbec bolest vzniká?
25. Myslíš, že hraní může pomoci zmenšit bolest?
26. Může tvoje nálada ovlivnit bolest?
27. Pomůže ti vždycky někdo, když tě něco bolí?
28. Cítíš někdy bolest a nevíš, jak ji popsat? Co ti v tom pomáhá? Chceš si zahrát hru s obrázky, kde si zkusíme, jak popsat bolest a hlavně, co pomůže na bolest?

29. Popis obrázků

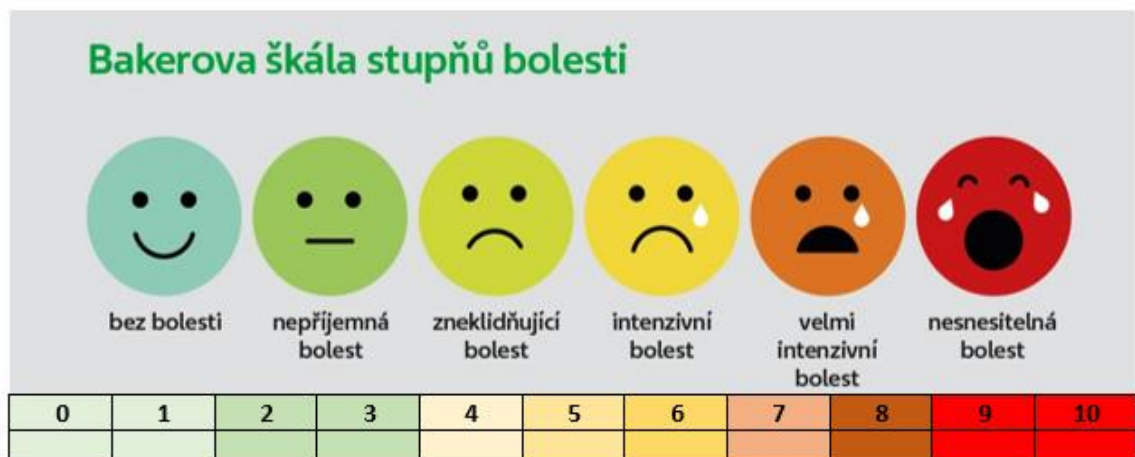
30. Ukázka obrázků a povídání: Pomohl ti ten obrázek lépe popsat bolest?

Dítě si odnáší obrázky s popisem, jaká bolest je, co pomohlo. Porozumění, k čemu bolest byla (varovala, ochraňovala, apod.)

Jak bys popsal bolest na obrázku:



Na jakém místě cítí bolest?	
Jakou bolest cítí? K čemu bys ji přirovnal?	
Jaké nepříjemné pocity ta bolest vyvolává? Jak se paní cítí?	
Můžeme se na tuhle bolest připravit?	
Jak dlouho ta bolest trvá?	
Jak silná je ta bolest?	
Co na tu bolest pomůže?	
Proč ta bolest vznikla?	



ABSTRAKT DIPLOMOVÉ PRÁCE

Název práce: Bolest u dětí

Autor práce: Ing. Bc. Bc. Monika Kolková

Vedoucí práce: PhDr. Olga Pechová, PhD.

Počet stran a znaků: 103 s. (205 723)

Počet příloh: 6

Počet titulů použité literatury: 92

Abstrakt (800–1200 zn.):

Tato práce se zabývá porozuměním bolesti dětmi a jejich rodiči. Cílem práce bylo získat ucelený pohled na současné přístupy k porozumění bolesti dětmi a jejich rodiči. Výzkum je založen na kvalitativní analýze, data byla získána prostřednictvím polostrukturovaného rozhovoru, pozorování a analýze dokumentů. Respondenti byli vybráni metodou záměrného výběru a následně metodou sněhové koule. Výzkumu se zúčastnilo celkem šest rodičů a šest dětí s onemocněním spadajícím do dětské paliativní péče. Výsledky ukazují na důležitost včasné edukace o bolesti. V současné době v České republice chybí odborné publikace v rámci pain neuroscience education. Děti vnímají bolest na základě zkušenosti, znalostí a emocí. Porozumění bolesti dětmi je ovlivněno vnímáním bolesti jejich rodiči. Edukace se podílí na vnímání a následném porozumění bolesti. Edukace má vliv na psychické faktory a je spojena s hodnocením bolesti. Respondenti využívali k hodnocení bolesti jednodimenzionální nástroje zaměřené na intenzitu bolesti. Ostatní dimenze bolesti byly sledovány při komunikaci s odborníky.

Získané výsledky ukazují na význam rozvoje výzkumu v oblasti neurovědního vzdělávání bolesti v pediatrii. Důležitý je také vývoj edukačních materiálů a multidimenzionálních nástrojů pro hodnocení dětské chronické bolesti.

Klíčová slova: Paliativní péče, bolest, děti, pediatrie, neurovědní vzdělávání, edukace

ABSTRACT OF THESIS

Title: Pain in children

Author: Ing. Bc. Bc. Monika Kolková

Supervisor: PhDr. Olga Pechová, PhD.

Number of pages and characters: 103 s. (205 723)

Number of appendices: 6

Number of references: 129

Abstract (800–1200 characters): 92

This work deals with the understanding of pain by children's and their parent's. The aim of the work was to obtain a comprehensive view of the current approaches to the understanding of pain by children and their parents. Dostupné z the point of view pain neuroscience education. The research is based on qualitative analysis, the data was obtained through a semi-structured interview. Respondents were selected through purposive sampling and the snowball method. A total of six parent's and six children's identified for palliative care participated in the research. The results show the importance of early pain education. There is currently a lack of neuroscience pain education in the Czech Republic. Children's perceive pain based on experience, knowledge and emotions. Pain understanding influences parent's perception of pain. Education is involved in the perception and subsequent understanding of pain. Education has an effect on psychological factors and is linked to the evaluation of pain. Respondents used one-dimensional instruments for pain assessment. The other dimensions of pain were monitored during the expert's interview with the parent's and the children's.

The obtained results show the importance of research development in the area pain neuroscience education in pediatrics. The development of educational materials and multidimensional chronic pain assessment tools is also important.

.Key words: palliative care, pain, children, pediatrics, pain neuroscience education, education