



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Sciences

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

**Specifika ošetrovatelské péče o onkologicky nemocné
dítě v paliativní péči**

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Studijní program:

PEDIATRICKÉ OŠETŘOVATELSTVÍ

Autor: Kateřina Čurdová, DiS.

Vedoucí práce: Mgr. Milena Mágrová

České Budějovice 2022

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou s názvem „*Specifika ošetrovatelské péče o onkologicky nemocné dítě v paliativní péči*“ jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské/diplomové práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby bakalářské/diplomové práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé bakalářské/diplomové práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 05.05.2022

.....

Kateřina Čurdová

Poděkování

Poděkování patří paní Mgr. Mileně Mágrové, vedoucí mé bakalářské práce, za laskavé a odborné vedení. Za poskytování cenných rad, připomínek a konzultací. Poděkování patří také všem zúčastněným sestřičkám za jejich ochotu a čas věnovaný otázkám a odpovědím při vypracovávání výzkumné části k mé bakalářské práci. V neposlední řadě patří velké poděkování také mé rodině a blízkým přátelům za pomoc, podporu a trpělivost nejen při vypracovávání bakalářské práce, ale i po celou dobu studia.

Specifika ošetrovateľskej péče o onkologicky nemocné dítě v paliatívni péči

Abstrakt

Dětská paliatívni péče je mladý obor, o kterém se začíná více hovořit až v posledních letech. Jedním z principů dětské paliatívni péče je zapojení celé rodiny do péče o takto nemocného dětského pacienta (Bužgová et al., 2019). Bakalářská práce pojednává o specifických ošetrovateľskej péče o onkologicky nemocné dítě v paliatívni péči. Práce je rozdělena na teoretickou a praktickou část.

Teoretická část pojednává o nejčastějších nádorech postihujících dětskou věkovou kategorii. Jejich diagnostice, léčbě a prognóze. Další část práce je věnována paliatívni péči u nás a ve světě. Jedná z částí práce je věnována ošetrovateľskej péči o onkologicky nemocné dítě v paliatívni péči.

Praktická část zahrnuje zpracování a vyhodnocení výsledků výzkumu. Pro tuto práci byly stanoveny tři cíle. Prvním cílem bylo odhalit potřeby onkologicky nemocného dítě v paliatívni péči. Druhým cílem bylo specifikovat ošetrovateľské problémy onkologicky nemocného dítě v paliatívni péči. Třetím a poslední cílem bylo konkretizovat roli sestry v péči o onkologicky nemocné dítě v paliatívni péči. K těmto cílům byly stanoveny tři výzkumné otázky. První výzkumnou otázkou bylo: Jaké jsou potřeby onkologicky nemocného dítě v paliatívni péči? Druhou otázkou bylo: Jaké ošetrovateľské problémy provázejí péči o onkologicky nemocné dítě v paliatívni péči? Třetí otázkou bylo: Jaká je role sestry v péči o onkologicky nemocné dítě v paliatívni péči? Pro naplnění výše uvedených cílů byla zvolena metoda kvalitativního výzkumného šetření formou rozhovoru. Rozhovor byl tvořen celkem třinácti hlavními okruhy otázek, z nichž některé měly ještě své doplňující podotázky. Pro rozhovor bylo vybráno celkem 10 sester, a to z hospicové péče, podpůrné péče a péče dětské lůžkové onkologie.

Na základě výzkumného šetření byly zjištěny odpovědi na zmiňované výzkumné otázky. Z výzkumu vyplynulo, že péče o onkologicky nemocné dítě v paliatívni péči je velmi specifická. Z výzkumu bylo patrné, že ne vždy jsou potřeby dítě shodné

s potřebami rodičů. Rodiče vždy milují a chrání své dítě. Potřeby dítěte se mění. Nejdůležitější potřebu, kterou děti uváděly, bylo nemít bolest, mít informace a být s rodinou. Z výzkumného šetření bylo zjištěno, že děti nejvíce trápí bolest a riziko vzniku infekce v souvislosti s porušením kožní integrity spojeným se zavedenými vstupy a dalšími ošetrovatelskými problémy jako jsou například afty, zácpa, průjem. Dle výzkumného šetření vyplynulo, že sestra při své práci nevyužívá jen ošetrovatelskou roli, ale také roli koordinátorky a edukátorky se zapojením rodiny a celého multidisciplinárního týmu,

Klíčová slova

Onkologicky nemocné dítě, paliativní péče, dětská sestra, ošetrovatelská péče, rodiče

Specifics of nursing care for an oncologically ill child in palliative care

Abstract

Paediatric palliative care is a young field that is becoming more widely discussed in recent years. One of the principles of paediatric palliative care is the involvement of the whole family in the care of the sick paediatric patient (Bužgová et al., 2019). This bachelor thesis discusses the specifics of nursing care for a child with cancer in palliative care. The thesis is divided into theoretical and practical parts.

The theoretical part discusses the most common cancers affecting the childhood age group. Their diagnosis, treatment and prognosis. Another part of the thesis is devoted to palliative care in the Czech Republic and in the world. One of the parts of the thesis is devoted to nursing care of a child with cancer in palliative care.

The practical part includes processing and evaluation of the research results. Three objectives were set for this work. The first objective was to discover the needs of the oncologically ill child in palliative care. The second aim was to specify the nursing problems of the oncologically ill child in palliative care. The third and last aim was to specify the role of the nurse in caring for the oncologically ill child in palliative care. Three research questions were established to address these objectives. The first research question was: What are the needs of the oncologically ill child in palliative care? The second research question was: What are the nursing issues that accompany the care of the oncologically ill child in palliative care? The third question was: What is the role of the nurse in palliative care of a child with cancer in palliative care? To meet the above objectives, the qualitative research method of interview was chosen. The interview consisted of a total of thirteen main questions, some of which had additional sub-questions. A total of 10 nurses were selected for the interview, from hospice care, supportive care and paediatric inpatient oncology care.

Based on the research investigation, the answers to the mentioned research questions were obtained. The research revealed that the care of a child with cancer in palliative care is very specific. The research showed that the needs of the child are not always the same as the needs of the parents. Parents always love and protect their child. The child's needs change. The most important need that children reported was to not be in pain, to have information and to be with family. From the research survey, it was found that children were most concerned about pain and the risk of infection

related to the breach of skin integrity associated with the insertions and other nursing problems such as aphthae, constipation, diarrhea. According to the research investigation, it was found that the nurse does not only use the nursing role in her work, but also the role of coordinator and educator with the involvement of the family and the whole multidisciplinary team.

Keywords

Child with cancer, palliative care, pediatric nurse, nursing care, parents

Obsah

Úvod.....	11
1 Současný stav	12
<i>1.1 Nejčastější dětská onkologická onemocnění.....</i>	<i>12</i>
1.1.1 Akutní lymfoblastická leukémie	14
1.1.2 Nádory centrálního nervového systému.....	14
1.1.3 Lymfomy	15
1.1.4 Neuroblastom.....	15
1.1.5 Nádory měkkých tkání	16
1.1.6 Nádory ledvin	16
<i>1.4 Vývoj dětské paliativní péče ve světě</i>	<i>19</i>
<i>1.5 Vývoj dětské paliativní péče v České republice</i>	<i>20</i>
<i>1.6 Formy paliativní péče.....</i>	<i>20</i>
<i>1.7 Fáze nemoci</i>	<i>21</i>
<i>1.8 Fáze umírání.....</i>	<i>22</i>
<i>1.9 Ošetřovatelské problémy.....</i>	<i>23</i>
1.9.1 Bolest	23
1.9.2 Hydratace	24
1.9.3 Výživa.....	24
1.9.4 Zácpa.....	24
1.9.5 Dušnost	25
1.9.6 Křeče.....	25
1.9.7 Péče o rány.....	25
1.9.8 Úzkost.....	26

1.9.9	Nespavost.....	26
1.10	<i>Ošetrovatelské potřeby.....</i>	27
1.11	<i>Role sestry v paliativní péči v pediatrii.....</i>	30
2	Cíl práce a výzkumné otázky.....	32
2.1	<i>Cíle práce:</i>	32
2.2	<i>Výzkumné otázky.....</i>	32
3	Metodika	33
3.1	<i>Metodika výzkumu</i>	33
3.2	<i>Charakteristika výzkumného souboru</i>	34
4	Výsledky výzkumu.....	35
4.1	<i>Kategorizované výsledky z rozhovorů s matkami.....</i>	35
4.1.1	<i>Identifikační údaje</i>	35
4.1.2	Potřeby dítěte a rodiny dítěte v paliativní péči.....	38
4.1.3	Ošetrovatelské problémy dítěte v paliativní péči	42
4.1.4	Multidisciplinární tým poskytující péči o onkologicky nemocného dětského pacienta v paliativní péči	45
4.1.5	Role sestry.....	47
4.1.6	Specifika péče	49
5	Diskuze	51
6	Závěr	55
7	Seznam použité literatury	56
9	Seznam příloh.....	59
10	Seznam tabulek	60

11 Seznam zkratek	61
12 Přílohy.....	62

Úvod

Dle Bösch et al. (2018) je prevalence dětí s život limitujícím a život ohrožujícím onemocněním 18,5-32 případů na 10 000 dětí do 18 let věku. Vyšší prevalence je u dětí mladších jednoho roku. Prevalence se pohybuje okolo 127 případů na 1000 dětí. Je uváděno, že výskyt život limitujících a život ohrožujících onemocnění je vyšší u chlapců než u dívek. (Fraser et al., 2012). Myslím si, že dětská paliativní péče je velmi zajímavé téma. V současné době se dostává paliativní a podpůrná péče v pediatrii do popředí. Často je však spojována s různými mýty, kdy se společnost se mnohdy domnívá, že poskytováním paliativní a podpůrné péče vše v životě končí. Paliativní a podpůrná péče, by však měla být zahájena již v okamžiku, kdy je dětskému pacientovi sdělena diagnóza. Paliativní a podpůrná péče se zaměřuje na zkvalitnění života a zajištění, co největšího komfortu pro nemocného a jeho blízké.

V teoretické části bakalářské práce jsou popsány nejčastější dětské nádory, jejich diagnostika, léčba a prognóza. Empirická část poukazuje na specifika ošetrovatelské péče o onkologicky nemocné dítě v paliativní péči.

Cílem této práce bylo odhalit potřeby onkologicky nemocného dítěte v paliativní péči, specifikovat ošetrovatelské problémy a konkretizovat roli sestry v péči o onkologicky nemocné dítě v paliativní péči. Na základě stanovených cílů byl vytvořen soubor otázek polostrukturovaného rozhovoru. Dle všech zjištění bylo přistoupeno k vytvoření informační materiálu, který by mohl pomoci rodinám dětí v paliativní péči k získání přehledných a dostupných informací.

1 Současný stav

Paliativní péče v pediatrii se do popředí začíná dostávat až v posledních letech 21. století. Paliativní péče v pediatrii spočívá v aktivní komplexní péči o somatickou, psychickou a spirituální složku nemocného dítěte, zahrnující také poskytování podpory rodině. Na péči se podílí celý multidisciplinární tým. Paliativní péči v pediatrii můžeme rozdělit do tří stupňů - paliativní přístup, obecná paliativní péče, specializovaná paliativní péče. Onkologicky nemocný dětský pacient v paliativní péči má často neuspokojené potřeby v oblasti biologicko-fyzické, bezpečí a jistoty, psychosociální, seberealizace a v oblasti duchovních potřeb (Bužgová et al., 2019). S tím souvisí řada ošetrovatelských problémů, které mohou dětského pacienta v paliativní péči, ale i jeho rodinu trápit. Patří sem např. bolest, porušená výživa a hydratace, porušená kožní integrita, porušené vyprazdňování, riziko vzniku infekce, úzkost, strach, bezmoc, beznaděj, porušený obraz těla, sociální izolace porušená potřeba bezpečí a jistoty, narušené procesy v rodině atd. Onemocnění dítěte je tedy také i onemocněním celé rodiny, tudíž role sestry v péči o onkologicky nemocné dítě v paliativní péči je velmi důležitá, sestra pečující

o takového pacienta pomáhá celé rodině zvládat tuto těžkou životní zkoušku, musí být profesionální, empatická, komunikativní, vzdělaná (Filová, Sikorová, © 2014).

1.1 Nejčastější dětská onkologická onemocnění

Onkologická onemocnění se netýkají jen dospělých, ale i dětí. Onkologická onemocnění patří na druhé místo nejčastějších příčin úmrtí u dětí v České Republice. Ročně je v České republice diagnostikován nádor asi 350 dětem a mladistvým do 19 let. Děti do 15 let se v případě onkologického onemocnění nejčastěji potýkají s akutní lymfoblastickou leukémií a to asi ve 25 % všech nádorů. Dalšími nádory jsou nádory mozku, které tvoří asi 22 % nádorů v dětském věku. Třetím nejčastějším nádorem u dětí ve věku do 15 let je neuroblastom. Ve věku 15-19 let jsou dominující maligní lymfomy, které se vyskytují asi ve 25 %. Dalšími jsou geminální nádory, kterých se vyskytuje 13 %. Posledními jsou nádory mozku

s výskytem 10 % u dospívajících nad 15 let (Lebl, 2014). Prvotní záchyt onkologických onemocnění u dětí již v kojeneckém a batolecím období. Později odchází k záchytu až později v pubertálním a postpubertálním období. Etiologii nádorových onemocnění u dětí můžeme rozdělit do dvou skupin. Jednou skupinou jsou rizikové faktory, kam řadíme dědičné dispozice, aktuální věk, pohlaví, nevyzrállost, nedostatečná diferenciací a rychlý růst některých buněk, imunologická nezralost a disbalance. Druhou skupinu obsahují vnější faktory, ke kterým patří kvalita životního prostředí. Ta je ovlivňována fyzikální vlivy, chemickými a biologickými vlivy (Klíma, 2016). Geneticky podmíněné nádory tvoří u dospělých cca 5-10 % Zatímco u dětí je předpoklad geneticky podmíněných nádorů vyšší a to cca 18-20 %. Nádory vytvářejí pevná ložiska s nádorovými buňkami. Solidní nádory tvoří asi 2/3 nádorových onemocnění. Řadíme sem např. karcinomy, sarkomy, nádory mozku, nervů atd. Leukemie z celkového počtu tvoří zbývající 1/3. Naproti solidním nádorům jsou hematologické nádory, které nevytvářejí ložiska, ale nádorové buňky infiltrují kostní dřeň, lymfatické uzliny nebo jiné tkáně nebo kolují v krvi (Bajčiová et al., 2014). Mezi všeobecné charakteristické příznaky v dětské onkologii řadíme příznaky, jako jsou horečka, bolest hlavy, zvracení, bledost, celková únava a slabost, úbytek váhy. (Lebl, 2014). K první diagnostice dochází již v primární péči při návštěvě pediatra. Pediatr tak může zajistit možné rozpoznání prvních známek genetického predispozičního syndromu a zabezpečit tak co nejrychlejší vyšetření dětského pacienta. V případě diagnostikovaného genetického nádorového predispozičního syndromu je úlohou pediatra zabezpečit další dispenzarizaci pacienta, případně dalších členů rodiny, na specializovaném pracovišti dětské onkologie. Díky včasné diagnostice a následné dispenzarizaci dochází ke snížení morbidity a mortality zhoubných nádorů v pediatrii. Na snížení mortality a morbidity všech dětských nádorů se podílí celý multidisciplinární tým zahrnující multikomplexní péči. Multikomplexní léčebná péče zhoubných nádorů může vyléčit více než 75 % dětí. Předpokladem pro dosažení takovýchto výsledků je správná klasifikace rozsahu nemoci a aplikace optimální léčby, která může snížit výskyt komplikací (Lebl, 2014). Dle klasifikačního systému UICC (Union International centre le Cancer) se nádory označují písmeny TNM. T znamená rozsah primárního nádoru. N určuje stav mízních uzlin. M udává výskyt či nepřítomnost metastáz (Klinická onkologie pro sestry, 2011).

1.1.1 Akutní lymfoblastická leukémie

Akutní lymfoblastickou leukémií se vyskytuje ve 25 % všech nádorů v pediatrii. Leukemii řadíme mezi nádory krvetvorby, kdy dochází k nekontrolovanému bujení některých buněk bílých krvinek v kostní dřeni. Tyto buňky se zde hromadí, vyplavují se a následně poškozují další orgány. Nejčastěji jsou to játra, slezina, centrální nervová soustava (dále jen CNS) a lymfatické uzliny. Leukemie můžeme rozdělit na Akutní lymfoblastické leukémie (ALL), které tvoří přes 80 % všech leukémií. Akutní myeloidní leukémie, chronická lymfoblastická a chronická myeloidní leukémie se vyskytují v dětském věku jen vzácně. Prvními příznaky je často anémie, krvácivé projevy, zvětšení mízních uzlin, později i jater a sleziny. Mezi nespecifické příznaky můžeme řadit únavu, nechutenství, bolesti svalů a kloubů. K diagnostice ALL nám slouží biopsie kostní dřene. Po potvrzení výsledků následuje cílená terapie, jejíchž cílem je zničit existující nádorové buňky, potlačit jejich další tvorbu a přitom zachovat integritu celého organismu. Při léčbě dochází také k doplnění chybějících krevních elementů transfúzí, ochrana před infekcemi (Klíma, 2016). V některých případech dochází i k transplantaci krvetvorných buněk, která má za cíl nahradit poškozenou krvetvorbu. Takto nemocnému dětskému pacientovi jsou nitrožilně aplikovány jeho vlastní (autologní) či dárcovské (alogenní) krvetvorné buňky (Doubek, 2017). Prognóza je dobrá, dochází ke zlepšení kvality života. U většiny pacientů dojde k vymizení příznaků a u více než 85 % k úplnému uzdravení. 5 let po ukončení léčby bez vyskytujících se klinických příznaků je pacient považován za zdravého (Klíma, 2016).

1.1.2 Nádory centrálního nervového systému

Nádory Centrálního nervového systému (dále jen CNS) řadíme mezi jednu z největších skupin nádorů v dětském věku. Po leukémiích jsou na druhém místě mezi nádory v dětském věku. Vyskytují se jak zhoubné tak nezhooubné nádory (Klíma 2016). Radioterapie využívaná u ALL představuje významný rizikový faktor pro vznik sekundárních mozkových nádorů. Nádory mají plíživý průběh vzhledem z počátku necharakterizujícím příznakům. Typickými příznaky jsou bolesti hlavy, ranní zvracení a edém papily zrakového nervu, který se vyskytuje asi jen u 3 % pacientů. K diagnostice nádorů mozku slouží oční, neurologické a endokrinologické

vyšetření. U dětí do 4 let jsou tato vyšetření doplněna ještě o obvod hlavy. Ze zobrazovacích metod je využívána magnetická rezonance. Terapie těchto nádorů spočívá v resekci nádoru (Lebl, 2014).

1.1.3 Lymfomy

Lymfomy maligní lze rozdělit na dva základní typy, jimiž jsou Hodgkinové lymfomy a Non-hodgkinové lymfomy. Oba dva lymfomy tvoří asi 15 % zhoubných nádorů dětí. Hodgkinův lymfom se projevuje nebolestivým zduřením uzlin v oblasti superclavikulárních nebo krčních uzlin. K diagnostice slouží biopsie zmíněných uzlin. Dále zobrazovací metody jako CT a MR. V léčbě se aplikuje kombinace chemoterapie a radioterapie zasažených oblastí. Nehodgkinův lymfom se značí častějším výskytem u chlapců než u dívek. Lymfom je charakterizován bujením lymfatické. Projevuje se útlakem okolních struktur, utlačuje dýchací cesty, cévy, struktury dutiny břišní. Základní diagnostika spočívá v provedení cytomorfologie, histomorfologie a imunotypizace. Zobrazovacími metodami využívanými k diagnostice jsou CT a pozitivní emisní tomografie. Terapie spočívá v chemoterapii (Lebl, 2014).

1.1.4 Neuroblastom

Neuroblastom je nádor, který vychází z tkáně sympatických ganglií. Postihuje převážně děti v kojeneckém a batolecím věku. Tento nádor není ohraničený a velmi rychle metastazuje především do jater, kostí, kůže a očníce (Boráňová, Žáčik, © 2012). Klinické příznaky závisí na lokalizaci nádoru. Mezi nespecifické projevy řadíme bolesti břicha, krku, zvracení, obstipace, průjem, horečky. K diagnostice neuroblastomu patří ultrasonografické vyšetření břicha, které může poukázat na primární nádor. Dalšími vyšetřeními jsou MR, CT, lumbální punkce a punkce kostní dřeně. Terapie spočívá v její komplexnosti a zahrnuje chemoterapii, radioterapii, operační léčbu (Muntau, 2014).

1.1.5 Nádory měkkých tkání

Nádory měkkých tkání patří mezi další skupinu nádorů postihujících dětské pacienty. Benigni dělíme na 2 skupiny, a to Hemangiom a lymfangiom. Oba dva typy nezhoubných nádorů se většinou vyskytují v kůži. (Klíma, 2016). Maligní nádory měkkých tkání tvoří u dětí a adolescentů asi 8 % z celkového počtu maligních nádorů. Ročně jím onemocní 4-7 z 1 milionu dětí, přičemž vyšší výskyt těchto nádorů je zaznamenán v rodinách s geneticky prokázanou Recklinghausenovou chorobou, u dětí s Beckwith-Wiedemannovým a Li-Fraumeni syndromem. Zároveň patří tato skupina onemocnění k nejobávanějším díky pozdním následkům protinádorové léčby v dětství. Častým sarkomem u dětí s maximálním výskytem do 6 let je rabdomyosarkom. Postihuje zejména oblast hlavy a krku (40 %). Právě tam mají nejhorší prognózu parameningeální nádory. Bohužel v okamžiku stanovení diagnózy má 20 % již metastázy. Co se týče prognózy, tak ta je lepší u embryonálního rabdomyosarkomu. Naproti tomu nepříznivou prognózu má alveolární rabdomyosarkom. Tento sarkom postihuje však spíše starší děti a to v oblasti trupu a končetin. K diagnostice onemocnění slouží bioptické vyšetření. Zdali bude prognóza příznivá či nikoliv záleží na několika faktorech. Histologii, stadiu, lokalizaci, velikosti tumoru, věku dětského pacienta, postižení spádových lymfatických uzlin. Léčba spočívá v chemoterapii, ozařování, chirurgickém místním odstranění nádoru. V některých případech, kde dochází metastázám a relapsům je bohužel prognóza špatná. (Drahokoupilová et al., 2014).

1.1.6 Nádory ledvin

V dětském věku se nejčastěji vyskytuje nefroblastom – Wilmsův nádor. Tento typ nádoru tvoří v dětském věku asi 6 % zhoubných nádorů. Wilmsův nádor se nejčastěji projevuje bezpříznakovou rezistencí v dutině břišní. Mezi klinické příznaky řadíme bolesti břicha, nechutenství, zvracení a únavu. K diagnostice se využívá zobrazovacích metod za pomoci USG a CT vyšetření. Při zahájení léčby je prvním krokem v terapii radikální resekce a případná nefrektomie. Dle evropských odborníků se však dává přednost chemoterapií s následnou operativní léčbou (Lebl, 2014).

1.2 Paliativní péče

Paliativní péči v pediatrii vyžadují 2 skupiny dětí. Do první skupiny patří děti s život limitujícím onemocněním. Patří sem např. spinální muskulární atrofie, degenerativní onemocnění CN, dědičné poruchy metabolismu. Druhou skupinou jsou život ohrožující onemocnění. Kam onkologické onemocnění a vážné úrazy CNS vyžadující intenzivní péči (Mojžíšová, Benešová, 2019). Dětské pacienty s život ohrožujícím onemocněním lze dle britských kritérií, rozdělit ještě do čtyř základních skupin, které pomáhají určit potřeby dítěte a rodiny v paliativní péči. První skupinou jsou děti, u nichž je kurativní léčba možná a často. Do této skupiny patří děti s onkologickým onemocněním, ale i se selháním srdce, jater, či ledvin. Do druhé skupiny patří děti, u kterých je smrt nevyhnutelná a léčba je velmi intenzivní, dlouhá a vedoucí k prodloužení života za zapojení dítěte do běžných aktivit. Např. děti s cystickou fibrózou a Duchenovou muskulární dystrofií. Třetí skupinu zahrnují děti, u kterých není možná kurativní léčba. Léčba je výhradně paliativní a dlouhodobá. Spadají sem např. svalové dystrofie, neurodegenerativní onemocnění, dědičnými poruchy metabolismu. Do poslední skupiny patří děti s nezvratným neprogresujícím stavem u kterých je vysoká pravděpodobnost předčasného úmrtí. Děti, které patří do této skupiny Děti, které patří do této skupiny, mají diagnostikovanou závažně probíhající epilepsii a těžké posthypoxické postižení CNS či postižení traumatu mozku nebo míchy (Anon, 2018).

1.3 Ošetřovatelská péče o onkologicky nemocné dítě v paliativní péči

Dětská paliativní péče je komplexní péče o somatickou, psychickou a spirituální složku nemocného dítěte a zahrnuje také podporu rodiny (Anon, 2017). Nejvíce dětí umírá v nemocnici na jednotce intenzivní péče. Přání dětí i rodičů by, aby mohly zemřít v domácím prostředí, kde by se jim umíralo lépe (Filová, Sikorová © 2017). Léčba onkologických onemocnění v dětském věku je dlouhá a traumatizující pro všechny zúčastněné: děti, rodinné příslušníky a zdravotníci. Aby byla paliativní péče účinná, měl by, být uplatněn multidisciplinární přístup, který zahrnuje rodinu a celý

paliativní tým. Strategie paliativní péče by měly být individuální, zaměřené na dítě a dospívajícího. Založení komunikace s rodinou se zaměřením na komplexní péči (Kaye et al., 2017). Paliativní péče o dětského pacienta může trvat roky. Umírající děti a jejich smrt je v naší společnosti často stále ještě tabu. Dle WHO je paliativní péče aktivní komplexní péče o nemocné, jejichž nemoc nereaguje na kurativní léčbu a zahrnuje také péči o rodinu. Hlavní složkou je především léčba bolesti a dalších symptomů, společně s psychologickými, sociálními a duchovními problémy. Novější definice WHO z roku 2002 ve své teorii klade větší důraz na předcházení utrpení. Dle této definice je paliativní péče chápána jako přístup zlepšující kvalitu života pacientů a jeho rodiny (Bužgová, 2015). Cílem paliativní péče je dosažení co nejlepší kvality života nemocných a jejich rodin. Paliativní péče podporuje život a zlepšuje kvalitu života. Umírání a smrt považuje za přirozenou součást života. Smrt ničím neurychluje ani neoddaluje. Kvality života dosahuje prevencí utrpení, úlevou od něho, léčbou bolesti a identifikací symptomů tělesných, psychosociálních a spirituálních. Nabízí podpůrný systém, umožňující žít plně až do konce plnohodnotným životem. Péči o rodinu nemocného v období prae finem, in finem, post finem. Prioritou paliativní péče je holistický přístup a profesionální lidský přístup multidisciplinárního týmu. Kroky prováděné v paliativní péči nesmí vést k předčasnému ukončení života. Obecnou PP poskytují všichni zdravotníci s ohledem na specifika své odbornosti. Základem odborné paliativní péče je aktivní, odborná, interdisciplinární péče, poskytovaná týmem odborníků se speciálním vzděláním a zkušenosti v paliativní péči. Týmová spolupráce lékař, sestra, sociální pracovník, psycholog, pastorační pracovník a další. Základním motem paliativní péče a bezpečná pro pacienta (Bužgová, 2019). Důkladná paliativní péče by měla splňovat několik cílů. V první řadě by měla být orientována na pacienta a brát zřetel na jeho přání a cíle. Dále by měla být paliativní péče prospěšná. Paliativní péče by měla být dále včasná, spolehlivá za použití všech možností ku prospěchu a efektivní, načež neplýtvá časem ani prostředky (Bužgová, 2015). V péči o děti s život limitujícím a ohrožujícím onemocněním se doporučují tři stupně dětské paliativní péče. První stupeň je paliativní přístup, kdy je důraz na implementaci základních principů paliativní péče do každodenní praxe (Mojžíšová, Benešová 2019). Dle definice Gott. et al., (2013) je paliativní přístup otevřený postoj ke smrti a umírání u všech zdravotníků pracujících s pacientem a jeho rodinou s respektem k přání pacienta k jeho léčbě a péči. Druhým stupněm je obecná paliativní péče. Péče je poskytovaná proškolenými a zkušenými zdravotníky. Třetí skupinou je specializovaná paliativní

péče, která spočívá v multidisciplinární péči poskytované specialisty vzdělanými v paliativní péči. Takovou specializovanou péči v České republice jsou mobilní a lůžkové hospice, denní stacionáře paliativní péče nebo tým paliativní péče v rámci zdravotnického zařízení. Dětská paliativní péče má různé formy. Nejvíce pacientů, kteří potřebují paliativní péči, se nachází ve zdravotnických lůžkových či ambulancích zařízeních, kde právě dochází ke sdělení závažného onemocnění a jeho dalšímu postupu řešení (Benešová, Mojžíšová, 2019).

1.4 Vývoj dětské paliativní péče ve světě

Vývoj dětské paliativní péče ve světě započal založením prvního Hospice v Londýně v roce 1967 St. Christophers Hospic. Jeho zakladatelka Cecily Saundersová je dodnes vnímána jako jedna z prvních osobností paliativní medicíny. Dále o 15 let později založila první dětský hospic v Anglii v Oxfordu Frances Dominica. V Evropě vznikl první mobilní dětský hospic v Polsku v roce 1994. Zakladatelem byl anesteziolog Tomasz Dangel. Hospic se podílí na rozvoji a vzdělávání dětské paliativní péče v dalších zemích Evropy včetně České Republiky. Od roku 2002 je domácí paliativní péče poskytována také v okolí Bratislavy. Od roku 2003 začaly dětskou paliativní péči poskytovat i další země jako např. Uganda, Itálie, Izrael, Francie atd. Během roku 2003 přišla do povědomí celosvětová organizace ICPCN (International Children's Palliative care Network). Jednou ze zakladatelek byla Joan Marstonová (ICPCN, 2017). ICPCN shromažďuje celosvětově organizace poskytující dětskou paliativní péči a napomáhá k její implementaci do zdravotnictví (Benešová, Mojžíšová, 2019). Rozvoj paliativní péče je v různých zemích světa odlišný. Některé země preferují budování specializovaných oddělení, naproti tomu jiné se zaměřují více na nemocniční podpůrné týmy. Např. v Německu je v zajištění paliativní péče převaha podpůrných týmů (Anon, 2019).

1.5 Vývoj dětské paliativní péče v České republice

K počátkům patří založení nadačního fondu Klíček v roce 1991 na podporu rodinám vážně nemocných dětí. V roce 2004 nadační fond Klíček zahájil provoz respitního domu. V roce 2008 začal poskytovat paliativní tým MUDr. Petra Lokaje pod klinikou dětské onkologie FN Brno péči o onkologicky nemocné děti v domácím prostředí ve spolupráci s nadačním fondem Krtek. Od roku 2011 mobilní hospic Ondrášek v Ostravě začal poskytovat péči nejen dospělým ale i dětským pacientům. Mobilní hospic poskytuje komplexní lékařskou, ošetrovatelskou, psychosociální a duchovní podporu. Mobilní hospic si klade za cíl, aby dítě mohlo prožít poslední zbytky svého života v domácím prostředí s rodinou (Benešová, Mojžíšová, 2019).

V roce 2001 bylo založeno hospicové občanské sdružení Cesta domů. Sdružení poskytuje poradenské služby v oblasti péče o nevléčitelně nemocné a umírající. Snahou je také zvýšení povědomosti v oblasti paliativní péče. Od roku 2015 začala také poskytovat paliativní péči dětským pacientům. Z celkového počtu úmrtí, které lze očekávat, nastane celá polovina za hospitalizace na akutním lůžku. Cesta domů se rozhodla ukázat, že neexistuje žádný dětský pacient, u kterého by bylo vyloučeno, že by mohl poslední chvíle svého života prožít doma s rodinou. V roce 2015 vznikla v rámci ČSPM ČLS JEP pracovní skupina dětské paliativní péče pod vedením MUDr. Mahuleny Mojžíšové. Klade si za cíl zapojení dětské paliativní péče do českého zdravotnictví (Benešová, Mojžíšová, 2019). Dostupnost dětské paliativní péče v České republice závisí, na místě bydliště a na druhu onemocnění. Pro děti s onkologickými onemocněními je teda alespoň částečně dostupná péče v onkologických centrech v Praze a v Brně. Bohužel ostatních nemocí, kde se děti nacházejí v terminálním stadiu je dostupnost péče ještě menší nebo žádná (Anon, 2017).

1.6 Formy paliativní péče

Může být poskytována jako obecná paliativní péče (OPP) či jako všeobecná paliativní péče v rámci nespecializovaných služeb, případně jako služba specializované paliativní péče (SPP). Mezi nespecializované služby paliativní péče řadíme regionální pečovatelské služby, dobrovolníky, praktické lékaře, standardní nemocniční oddělení a zařízení dlouhodobé ošetrovatelské péče. Ke specializovaným službám řadíme ústavní

jednotky paliativní péče, lůžkové hospice, nemocniční podpůrné týmy paliativní péče, týmy domácí paliativní péče, komunitní hospicové týmy, denní hospice, domácí nemocnice a ambulantní kliniky. Hospic je zařízení či instituce poskytující specializovanou paliativní péči především pacientům v preterminální a terminální fázi nevyléčitelného onemocnění. Je kladen důraz na individuální potřeby a přání každého nemocného jedince tak aby mu bylo vytvořeno přirozené prostředí, ve kterém se bude cítit dobře. Domácí hospicová péče je ideální. Pacient je v prostředí, na které je zvyklý, a starají se o něj jemu známí lidé. Péče je však náročná pro všechny blízké nemocného. Stacionární hospicová péče (denní pobyt) je vhodná pro pacienty s rodinami bydlícími v blízkosti hospice. Spočívá v tom, že ráno je pacient je v zařízení od rána do odpoledne či večera a po té si ho přebírá rodina zpátky domů. Dopravu zajišťuje rodina nebo hospic. Péči zároveň dopřeje rodinným příslušníkům, aby si mohli na pár hodin odpočinout či si zařídit jinak nemožné. K trvalé lůžkové hospicové péči se přistupuje tehdy, není-li možné každý den dojíždět z důvodu vzdálenosti nebo stavu nemocného. Nemusí být pravidlem, že nemocný na hospicovém lůžku také zemře. Jeho stav se může natolik zlepšit, že může být opět přijat do domácí péče. Většina nemocných, zejména s nádorovým onemocněním, využívá hospic velmi účelně. Hlavním těžištěm dětského hospice není péče terminální, ale respitní. Některá onemocnění mohou trvat různě dlouho a domácí péče je velmi náročná. Dětské hospice nabízejí krátkodobé pobyty dětem i jejich blízkým, aby načerpali nové síly. Hospic se rodinám dětem snaží nabídnout praktickou pomoc a bezpečné, povzbuzující zázemí. Rodina má možnost odpočinout si od denního náročného ošetřování, může se poradit a podělit se o zkušenosti a starosti. Dětský hospic je samozřejmě schopen a připraven postarat se i o dítě v terminálním stadiu onemocnění (Fendrychová, Ratiborský, 2013).

1.7 Fáze nemoci

Fáze vyrovnávání se s těžkou nemocí a ztrátou

Dle modelu Model Küblerové-Rossovové rozlišujeme celkem 4 fáze. První fází je popírání. Nemocný o sobě říká, že se cítí dobře, že se tohle nemůže stát přece jemu atd. Při popírání dochází k šokové situaci, která u každého jedince může trvat různě dlouho, než se dotyčný s danou situací zcela smíří. Druhou fází je hněv/agrese. Dotyčný si klade otázky proč zrovna on, že to to není fér! Dotyčný prožívá vztek a závist. Třetí fází je

smlouvání, kdy chce nemocný stihnout ještě vše, co doposud nestihl. Třetí fáze zahrnuje naději, že jedinec může jistým způsobem oddálit či odložit smrt. Dotyčný se obrací často k víře s žádostí o delší život výměnou za změnu životního stylu apod. Předposlední fází je Deprese. Nemocný je smutný, ztrácí zájem o vše kolem, nemá pro co žít. Během čtvrté fáze si umírající začíná uvědomovat jistotu blížící se smrti. Může být proto zamlklý, uzavřený, odmítat návštěvy a trávit většinu času v pláči a truchlení s pocity strachu, úzkosti, smutku a beznaděje. Poslední fází je smíření. Nemocný je smířený se vším. Uvědomuje si, že proti tomu nemůže bojovat a měl by se na to připravit. Začíná se vyrovnávat se smrtí je schopný lepší spolupráce (Kübler-Ross, 2015).

1.8 Fáze umírání

Vnímání smrti z pohledu dítěte je individuální a záleží na několika faktorech. Chápání smrti souvisí s věkem dítěte. Malé děti žijí přítomností a ještě zcela nechápu rozdíl mezi životem a smrtí. Děti v předškolním a starším věku vnímají smrt pohádkově. Věří tomu, že zemřelá bytost může nadále fungovat v pomoci a radám živým bytostem na zemi. Děti od věku 9 let začínají chápat smrt jako nezvratný stav. Pokládají svým blízkým otázky zaměřované na příčiny nemoci a úmrtí. Pro období dospívání je popisování chápání smrti blízké chápání smrti dospělých. Představa smrti jim může být velmi vzdálená. Je potřeba dát prostor k vyjádření pocitů, projevit zájem o jejich pohled na realitu. Mohou projevovat pocity viny ale i agrese (Vitoň, Velemínský, 2014). Umírající a jejich blízcí si prochází třemi fázemi. První fází je *pre finem*. Období *pre finem* začíná zjištěním nemoci, která s velkou pravděpodobností skončí smrtí. Může trvat dny, týdny, měsíce a někdy i roky. V tomto období může být nemocný několikrát hospitalizován. Prochází fázemi přijímání nemoci, které byly probrány v předchozí podkapitole. Období *in finem* bývá označováno jako terminální stav. V dnešní době je umírání přesunuto do zdravotnických zařízení. Rodiny se často domnívají, že jejich blízkým tam bude lépe, protože oni jim nedají tu správnou péči, jakou by v nemocnici dostali od zdravotnického personálu. Nemocní chtějí strávit toto období doma se svojí rodinou, ale především nechtějí být sami. Tomuto tématu se věnuje úvod této kapitoly. V období *post finem* nejde jen o péči o mrtvé tělo. Důležité je neopomíjet zármutek a žal pozůstalých. První okamžiky po smrti jsou pro ně

nejdůležitější. Po úmrtí je vhodné otevřít okno, pokud byl nemocný věřící, provést modlitbu. Rodina by měla mít možnost rozloučit se, pokud zemřel ve zdravotnickém nebo sociálním zařízení (Kupka, 2014).

1.9 Ošetrovatelské problémy

Mezi nejčastější ošetrovatelské problémy onkologicky nemocných dětí v paliativní péči patří bolest, respirační příznaky (dušnost), gastrointestinální příznaky, neuropsychické problémy a chronické rány. Bolest je spolu s dušností nejobávanější příznak z pohledu pacienta. A také nejčastější příznak pokročilého stádia onemocnění. (Bydžovský, 2015).

1.9.1 Bolest

Na posouzení bolesti můžeme využít hodnotící škály některé z hodnotících škál. U dětí v paliativní péči, které komunikují špatně nebo vůbec můžeme využít škálu Face, Legs, Activity, Cry, Consolability Scale – FLACC. Dítě se v této škále pozoruje 2-5 minut a následně jsou zaznamenávány hodnocené parametry (Bužgová, 2019). (Tabulka č. 1) Chronická bolest je jedním z nejčastějších symptomů v dětské onkologii. Bolest ovlivňuje několik faktorů. Těmito faktory může být např. strach, úzkost a neznámé prostředí. Děti v paliativní péči si někdy na bolest mnohdy nestěžují i přesto, že je trápí. V případě, že si dítě stěžuje na bolest, mělo by se mu věřit. Management bolesti v dětské paliativní péči se skládá z nefarmakologických postupů, kauzální terapie (ozařování, antibiotika, hormonální léčba). Za využití anesteziologických postupů, použití koanalgetik - léky, které netlumí bolest, ale zvyšující účinnost analgetik nebo nebo pomáhají bolest lépe snášet. Neurochirurgických postupů. Mezi nefarmakologické postupy v léčbě bolesti v paliativní péči řadíme odvedení pozornosti, dechová cvičení, hypnóza, progresivní svalová relaxace, akupunktura, masáže, aromaterapie. Důležité je také dítěti naslouchat a pochválit ho, za to jak doposud svoji těžkou situaci zvládlo a tím ho motivovat i do budoucna. Při farmakologické léčbě bolesti by se mělo dle WHO postupovat následovně. Farmaka by měla být podána, pokud to lze ústy, případně per rectum nebo transdermálně. Prvním krokem volby v návaznosti na žebříček bolesti dle WHO by měly být neopioidní analgetika a až druhým krokem opioidní analgetika. Z opioidů je v paliativní péči využíván Morfin jehož nástup účinku, je v případě

perorálního podání, je do jedné hodiny a účinkuje tři – čtyři hodiny u dětí ve věku nad 6 měsíců. Dalším neúčinnějším lékem je Oxykodon. Při léčbě bolesti v paliativní péči není doporučováno používat Kodein, protože je vstřebáván enzymem CYP2D6. Tento enzym se nenachází u plodu a malých dětí (Justin Amery, 2015).

1.9.2 Hydratace

Stav hydratace pacienta je důležité zhodnotit a dle toho nastavit plán péče. Znamky hydratace lze rozdělit do třech skupin. Znamky 5% dehydratace jsou pokles hmotnosti, suché sliznice a lehce snížený výdej moči. Mezi známky 10% dehydratace patří snížený kožní turgor, zpomalený kapilární návrat, suché sliznice, oligurie a letargie. Pokud je dehydratace větší než 10 % objevuje se Kussmaulovo dýchání, šok, anurie, porucha vědomí. V terminální fázi života může mít dehydratace i pozitivní účinky jako jsou menší periferní otoky, nižší míra inkontinence, zmenšení plicního edému. Pokud tedy má dítě žízeň, podáváme tekutiny. Na konci života však klesá potřeba tekutin na 60 % normální potřeby tekutin. Podání tekutin podkožně je vhodnější oproti podávání tekutin nitrožilně. Uvádí se také, že podávání tekutin nasogastrickou sondou, je pro dětské pacienty stresující a obtěžující, tudíž není v závěru života vhodné (Justin Amery, 2015).

1.9.3 Výživa

Poruchy s výživou postihují většinu pacientů v paliativní péči v terminálním stádiu (Šachlová, 2015). Poruchy výživy jsou spojené s nechutenstvím, problémy v dutině ústní, nevolností a zvracením. Děti se snažíme krmit tak abychom je do ničeho nenutily. Zvážíme případné nežádoucí účinky léků, které by mohly mít na výživu vliv. Nabízíme dítěti, to co mu chutná. Z jídelníčku vynecháváme aromatická, kořeněná a mastná jídla. Tyto pokrmy by mohly zapříčinit další nevolnosti. Dítě do jídla nenutíme. Rodině vysvětlíme, že děti v konečné fázi života nemají potřebu tolik jíst, nemají hlad. Rodina tak může pacientovi pomoci např. prevencí suchých rtů jejich zvlhčováním (Justin Amery, 2015).

1.9.4 Zácpa

Léčba zácpy spočívá v dietních opatřeních a podání léků. Nefarmakologické způsoby léčby bolesti zahrnují kromě dietních opatření i hydrataci, zvýšení pohybu dítěte, úprava stávající medikace. Z medikace při zácpě se využívají – bobtnavé látky, jítrocel indický,

psyllium. Dalšími možnostmi volby jsou projímadla – Laktulóza, Glycerin, Senna. Pokud si dítě ztěžuje na bolest v oblasti konečníku, je možné, že se tam vyskytují anální fisury, díky kterým pak děti zadržují stolici, která vede k větší zácpě. Pokud se nedaří zácpu zlepšit, provede se manuální vybavení stolice. Předchází tomu vysvětlení dítěti i rodině, co se bude dít. Dalším krokem je odvedení pozornosti dítěte za případné analgesedace. Stolice je pak vybavena pomocí zasunutého prstu do řitního otvoru s předchozím masírováním řitního otvoru pro uvolnění análního svěrače (Justin Amery, 2015)

1.9.5 Dušnost

Dušnost je velmi častým příznakem v paliativní péči. Při zhodnocení dušnosti je potřeba zhodnotit několik oblastí. Zkontrolovat, zdali je dítě promodralé, může to být příčinou obstrukce dýchacích cest. Dále je potřeba zhodnotit, zdali má dítě horečku, je přítomný inspirační stridor, hvízdání při výdechu, otok obličejů a rozšíření povrchových žil na krku. Nefarmakologické způsoby léčby dušnosti jsou posazení dítěte, zjištění proudění vzduchu v místnosti, zklidnění dítěte, využití relaxačních dechových technik. Při farmakologické léčbě je možností volby podání morfinu, midazolamu parenterálně nebo diazepamem (Justin Amery, 2015).

1.9.6 Křeče

Křeče jsou jeden z dalších symptomů, který se může vyskytnout v PP. V případě záchvatu je nejdůležitější zachovat klid, napanikařit a uklidnit rodinu nemocného dítěte. Nevkládat dítěti nic do úst, uvolnit mu dýchací cesty a odstranit předměty v jeho těsné blízkosti, aby se o ně neporanil. Pokud záchvat po pěti minutách neustoupí, provede se aplikace midazolamu bukálně nebo diazepamem rektálně. Pokud záchvat ani po té neodezní, dávka se opakuje. V případě, že záchvat i nadále trvá, je dítě hospitalizováno (Justin Amery, 2015).

1.9.7 Péče o rány

Péče o chronické rány u dětských pacientů v paliativní péči je také důležitou součástí ošetrovatelské péče. Rány je, za potřebí pravidelně oplachovat fyziologickým roztokem, podávat lokální antibiotika. Rány se sterilně kryjí obvazovým materiálem. Z jiných metod lze pro krytí ran použít plody papáji, rozdrcené živočišné uhlí, jogurt s živými

kulturami nebo med. Cílem péče o rány je potlačení zápachu, prevence krvácení, péče o okolí rány, prevence a léčba infekce, léčba nadměrné sekrece. Je potřeba vybrat vhodný typ krytí, který absorbuje sekret i zápach. Pro pacienta je velmi důležité, aby rána nebyla cítit (Marková a kol., 2015).

1.9.8 Úzkost

S úzkostí se děti v paliativní péči setkávají často. Součástí úzkosti jsou vědomé i podvědomé prvky strachu. Jednotlivé prvky se podílejí odlišně a v různé míře, kdy jde např. o strach ze smrti a umírání, osamělosti nebo fyzického utrpení (Kisvetrová, 2018). Na psychiku onkologicky nemocných dětí v paliativní péči má nepříznivý vliv nejistota, zablokovaná komunikace a stresující prostředí. Naopak pozitivní vliv na ně má nastavení si každodenní rutiny a rituálů, otevřenost v komunikaci a podpora. Při řešení úzkostí je důležité dítěti naslouchat, aby dítě mohlo dát prostor svým obavám, myšlenkám, pocitům a strachu. Snažit se zachovat dítěti jeho zaseté stereotypy. Pojmenovat škodlivé myšlenky, vyvarovat se falešnému a přehnanému utěšování. Je potřeba upřímně reagovat na otázky dítěte. Lživé odpovědi narušují důvěru a úzkost mohou naopak zhoršit. To platí i v případě komunikace rodiny s dítětem. Při nefarmakologické léčbě úzkosti jsou využívány různé druhy terapií. Jako např. arteterapie, muzikoterapie nebo herní terapie. Z farmakologických způsobů léčby jsou využívány anxiolytika v počáteční fázi. V pokročilé fázi úzkosti jsou podávány benzodiazepiny, nebo levomepromazin (Justin Amery, 2015).

1.9.9 Nespavost

U pacientů s onemocněním mozku nebo s onkologickým onemocněním, kdy jsou přítomny mozkové metastázy, je častým příznakem epileptický záchvat. Lékař nasazuje medikace na tyto potíže, aby sestra mohla podat léky hned, když se problém objeví. (Bydžovský, 2015).

Pacienti mají tedy největší strach z bolesti a dušnosti. Stejně je to i u jejich blízkých. Musí se věnovat pozornost komunikaci s pacientem a sledovat i jeho neverbální projevy, aby se potíže včas identifikovaly a mohla být nastavena vhodná léčba. U nemocných by se měla zmírnit bolest a duševní strádání. Je potřeba se zaměřit na tělesné symptomy a řešit je. Důležité je sledovat pacienta i z pohledu

psychosociálního. Protože ne každá bolest se dá léčit analgetiky. Někdy stačí si k němu sednout, držet ho za ruku a naslouchat. Při péči musí být zachována pacientova důstojnost. Je potřeba poskytnout podporu jeho blízkým.

1.10 Ošetřovatelské potřeby

Samotný ošetřovatelský proces představuje několik plánovaných činností a tyto činnosti jsou zaměřeny na dosažení určitého výsledku. Pojem ošetřovatelského procesu souvisí s akceptováním vědeckého (systémového) přístupu a východisek v ošetřovatelství. Z teoretického hlediska jde o systémovou teorii aplikovanou na postup. Z praktického hlediska je to systematická, racionální metoda plánování a poskytování ošetřovatelské péče, jejímž cílem je změna zdravotního stavu pacienta. Důraz je kladen na individuální potřeby nemocného a na jejich řešení. Činnosti ošetřovatelské péče ve prospěch pacienta provádí sestra za aktivního zapojení pacienta. Pokud je to možné. Ošetřovatelský proces má pět fází, které zahrnují zhodnocení, diagnostiku, plánování, realizace a vyhodnocení. V první fázi nastává zhodnocení a posuzování sestra provádí sběr informací o pacientovi a hodnotí jeho celkový stav. Sestra získává ošetřovatelskou anamnézu a zhodnocuje jeho současný stav. Informace získává z primárního od pacienta, a to pozorováním a rozhovorem. Ve druhé fázi se provádí diagnostiku a analýzu získaných data. Stanoví existující a potenciální problémy. Na tyto problémy se zaměřuje plánování péče. Diagnóza se stanovuje v průběhu diagnostiky (Plevová, 2018). V průběhu třetí fázi v průběhu plánování sestra provádí čtyři základní kroky. Prvním krokem je určení priorit ve spolupráci s pacientem. Rozdělit si problémy na ty, které vyžadují okamžitou pozornost, které mohou počkat a na které se musí sestra nejvíce soustředit. Druhým krokem je stanovení cíle a očekávaných výsledků. Důležité je, stanovit si v jakém časovém horizontu výsledky očekává. Třetím krokem je určení činností, které budou potřeba, k tomu aby bylo dosaženo stanovených cílů. Čtvrtým krokem je zaznamenání plánované péče. Sestra musí zjistit, zda jsou respektovány individuální zvláštnosti pacienta. Ve čtvrté fázi dochází k realizaci samotné ošetřovatelské péče. Před zahájením čtvrté fáze sestra znovu posoudí mentální stav pacienta. Při realizaci musí sestra sledovat reakci pacienta na poskytovanou péči. Musí provést záznam do ošetřovatelské dokumentace.

V poslední páté fázi provádí sestra zhodnocení toho, zda bylo dosaženo všech stanovených cílů. V případě, že bylo cíle dosaženo, může dojít k ukončení procesu. V případě, že cíle nebylo dosaženo nebo bylo dosaženo jen částečně, provede se revize plánu (Tóthová, 2014).

„International Children’s Palliative Care Network (ICPCN) přijala chartu práv dětí, jejichž život je v důsledku jejich nemoci nebo stavu zkrácen či ohrožen. K této chartě se připojila i Sekce dětské paliativní péče ČSPM.“ Tato se skládá z 10 bodů, které popisují potřeby dítěte v paliativní péči.

1. Každé dítě má právo očekávat, že se mu dostane paliativní péče dle definice WHO. Péče má být individuální vzhledem k potřebám a přáním s ohledem na věk a kulturní zázemí.
2. Zahájení paliativní péče by mělo být již v okamžiku stanovení diagnózy a pokrčovat po celou dobu nemoci až do umírání a následné smrti. Péče by měla zahrnovat i péči o pozůstalé.
3. Rovnocenný, partnerský přístup k rodičům dětí při poskytování péče.
4. S ohledem na věk dítěte, by mělo být dítě motivováno k účasti na rozhodnutích, které by mohly ovlivnit průběh péče.
5. Přístup k dítěti a jeho rodičům by měl být založen na citlivé komunikaci, otevřeném přístupu, důstojnosti a respektu soukromí.
6. Každé dítě i dospívající má právo na zajištění přístupu ke vzdělání. Dle možností by mu mělo být umožněno účastnit se a podílet se na běžných dětských aktivitách s kamarády a sourozenci.
7. Spolupráce rodičů a dítěte se specialistou na dané onemocnění a pediatrem. Uskutečnění konzultací, pokud je to možné.
8. Právo rodičů a dítěte na konkrétního pracovníka, který bude mít za cíl koordinaci péče včetně paliativního týmu a komunitní podpory.
9. Pokud je to možné, měla by být péče dítěti poskytována doma. V případě, že je péče mimo domov nevyhnutelná, měla by být poskytována personálem vyškoleným v dětské paliativní péči
10. K dítěti a jeho rodině by se mělo přistupovat vzhledem k jeho individuálním potřebám. Součástí by měl být dostatek podpory a to na neomezenou dobu. (Paliativní medicína, 2018).

Z práv dětských pacientů vyplývá, potřeba dítěte být bez bolesti a dalších nepříjemných symptomů. Potřeba komunikace a informovanosti. Potřeba bezpečí a jistoty, Potřeba lásky, empatického a individuálního přístupu. Potřeb rozvoje a potřeba dělat stejné věci jako vrstevníci a být tak vnímaný. Potřeba osobní identity. Potřeba nemít bolest a mít pravdivé informace o svém zdravotním stavu je jedna z hlavních potřeb. Bolest v paliativní péči je pro děti velmi traumatizující. Potřeba mít pravdivou informaci je potřeba dětí i rodičů. S dalších fyzikálních potřeb v paliativní péči v pediatrii vychází potřeba nemít potíže s vyprazdňováním, nemít kožní potíže a brnění těla (Filová, Sikorová, 2017). Potřeba mít u sebe rodiče. Potřeba informovanosti napomáhá dítěti si zpracovat a vysvětlit vzniklé problémy. Dítě bude vědět co se s ním děje a bude dít a může to tak zmírnit případné obavy a strachy v souvislosti s onemocněním. Důležité je také dát dítěti možnost volby o sobě, vzhledem k jeho věku a mentálnímu vnímání (Křivánková, Číková, 2016). Informace, které rodiče získávají, jsou od lékařů, dalších zdravotníků a dalších rodičů se stejným nebo podobným onemocněním. Potřeba komunikace je jednou z prioritních oblastí v dětské paliativní péči. Mezi dětmi s život ohrožujícími stavy, rodiči a zdravotnickým personálem je často nedostatečná. Nejednotné nebo přerušované rozhovory napomáhají většímu riziku výskytu úzkosti, strachu a stresu, Taková komunikace může být pak znepokojující jak pro poskytovatele péče, rodinu i samotné dítě. Poskytovatelé péče často váhají, kdy je čas zahájit s rodiči rozhovory o paliativní péči vzhledem k strachu ze snižování naděje pacientům a nepříjemným pocitům při zahájení a zapojení do diskuse. Sestry se často zdráhají komunikovat s pacienty o prognóze onemocnění s dětmi a jejich rodiči. Obávají se, že jim vezmou veškerou naději (Akard et al., 2019). Potřeba mít u sebe rodiče, zajišťuje dítěti pocity bezpečí a jistoty. Tato potřeba je jiná u malých dětí a jiná u starších. Malé děti vyžadují přítomnost rodiče. Naproti tomu dospívající děti nevnímají tuto potřebu jako tolik důležitou. Chtějí více trávit čas se svými vrstevníky. Ze spirituálních potřeb. Je možné, že středoškoláci se snaží odpoutat od rodičů a chtějí více času trávit se svými vrstevníky, proto pro ně tato potřeba není tolik důležitá (Filová, Sikorová, 2017). Spirituální potřeby se během vývoje dítěte mění se schopnostmi chápání sama sebe, přijímání a utváření si vlastních postojů. Vnímání potřeb spirituality se u jednotlivých dětí liší dle věku i období, ve kterém se zrovna nacházejí. Každé nemocné dítě se snaží vyrovnat se strachem o sebe, ale i o své blízké. Stejně tak každé dítě potřebuje být přijaté. Potřebuje fyzický i sociální kontakt se svými

vrstevníky, ale i rodiči. Potřebuje obejmout, vzít do náruče apod. (Bužgová, 2019). Z výsledků studie o potřebách nevyлéčitelně nemocných dětí vyplývá, že potřeby pečujících rodin jsou rozsáhlé a závisí vždy n typu onemocnění nebo postižení a věku dítěte. Pro rodiny je důležité, aby byly informovány o možnostech podpory a aby byla péče poskytována komplexně. Pro rodiče je nesmírně důležité mít důvěru v lékaře, ale i ostatní pracovníky, kteří o dítě pečují. Je také za potřebí, aby bylo rodičům dětí v paliativní péči umožněno zapojit se do společenských aktivit, aby se předešlo tomu, že by se dostaly do sociální izolace (Anon, 2018).

1.11 Role sestry v paliativní péči v pediatrii

Zapojení multidisciplinárního týmu, který spolupracuje s dítětem a jeho rodinou. Tým zahrnuje pracovníky poskytující zdravotní péči, sociální a spirituální. Paliativní tým je složen z lékařů, dětských sester, psychologů, sociálních pracovníků, duchovních, nutričních terapeutů, muzikoterapeutů, arteterapeutů a dalších. Přístup každého pracovníka týmu, je ke každému dítěti a jeho rodině individuální. Pracovníci se snaží rodině a dítěti pomáhat v každé fázi nemoci, kterou zrovna procházejí. Věnují jim dostatek času, podpory a pochopení. Naslouchá jim a dle toho plánuje další péči (Paliative care for children, 2015). Tým by měl umět rozpoznat fyzické i psychické problémy dětského pacienta a najít možnosti jejich řešení. Úkolem pracovníků týmu je komunikovat s pacientem tak, aby byly odhaleny jeho potřeby a mohlo dojít k jejich saturaci (Kontakt, 2013). Úlohou dětské sestry není jen péče o nemocné ale i spolupráce s rodinou nemocného a péče o ni. K rodičům a dítěti je potřeba komplexního přístupu (Onkologie, 2013). Role dětské sestry v paliativní péči spočívá v pečovatelské roli, edukátorské, roli obhájce a koordinátora. Sestra ve své pečovatelské roli zjišťuje ošetrovatelské problémy s pojené s onemocněním dítěte a zároveň se zabývá samostatnou péčí o pacienta při jeho návštěvě. Ve své edukátorské roli sestra poučuje rodinu a dětského pacienta o veškeré péči. Sestra slouží i jako advokát nemocného a jeho rodiny. Slouží zároveň i jako koordinátor a mluvčí v případě, že je potřeba spolupráce s dalšími odborníky, jako jsou např. duchovní, psychologové, sociální pracovníci (Staňková, 2002). Koordinace sociálního pracovníka s rodinou nemocného dítěte je velmi důležitá. Sociální poradenství v paliativní péči zahrnuje pomoc při vyřizování sociálních dávek a příspěvků na péči. Pomoc s vyřízením ošetrovného,

finanční podpora. Do finanční podpory spadá i oslovení příslušných nadací např. Dobrý Anděl, Nadační fond Klíček aby mohla rodina pokrýt veškeré výdaje spojené s léčbou. Sociální pracovník pomáhá rodinám i při zajištění bydlení (Paliativní medicína, 2020). Úlohou sestry je zmírnění obtíží jako je úleva od bolesti, zajištění pohody, lidské důstojnosti se zachováním kvality života. Vliv životních událostí, které pacienta postihly a mohou způsobit jeho problémy v psychické, sociální, emoční a duchovní rovině a pomáhat pacientovi při jejich překonávání. Je potřeba zapojování pacienta, ale i jeho blízké do ošetrovatelského plánu a umožnit jeho spolurozhodování. Povzbuzovat pacienta při dosahování bezprostředních cílů, přiměřených jeho stavu. Nechat pacienta, aby v činnostech postupoval svým vlastním tempem, respektovat momentální nálady pacienta, zapojit do péče rodinu pacienta. Je důležité vytvořit mezi pacientem a sestrou pozitivní vztah, atmosféru důvěry. Sestra by také měla uznat obavy, strach pacienta. Měla by ho přijmout takového jaký je, se všemi jeho prožitky nemoci (Bužgová, 2019). Ošetrovatelství v dětské paliativní péči vyžaduje komplexní průběžné vzdělávací příležitosti pro sestry pracující s dětmi s život ohrožujícími stavy a jejich rodinami. Sestra by měla znát osvědčené postupy založené na důkazech. Dále by měla sestra mít odborné znalosti v oblasti komunikace. Měla by mít povědomí o specifických a sociálních a kulturních tradicích. Při poskytování paliativní péče v pediatrii by měla sestra vzít na vědomí své vlastní pocity týkající se lidského utrpení a pracovat s rodinami v mimořádně těžkých chvílích a procesu umírání. Sestry musí poskytovat komplexní péči a věnovat se tak veškerým fyzickým, psychosociálním a duchovním potřebám dětských pacientů (Anon, 2019).

2 Cíl práce a výzkumné otázky

2.1 Cíle práce:

Cíl 1: Odhalit potřeby onkologicky nemocného dítěte v paliativní péči z pohledu dětské sestry.

Cíl 2: Specifikovat ošetrovatelské problémy onkologicky nemocného dítěte v paliativní péči z pohledu dětské sestry.

Cíl 3: Konkretizovat roli sestry v péči o onkologicky nemocné dítě v paliativní péči.

2.2 Výzkumné otázky

1. Jaké jsou potřeby onkologicky nemocného dítěte v paliativní péči?
2. Jaké ošetrovatelské problémy provázejí péči o onkologicky nemocné dítě v paliativní péči?
3. Jaká je role sestry v péči o onkologicky nemocné dítě v paliativní péči?

3 Metodika

3.1 Metodika výzkumu

Empirická část mé bakalářské práce byla zpracována formou kvalitativní analýzy a kategorizace dat získaných prostřednictvím hloubkových polostrukturovaných rozhovorů nahrávaných na mobilní aplikaci v telefonu. Hloubkové rozhovory probíhaly osobně a telefonicky se sestrami s různými profesními zkušenostmi s ošetřováním onkologicky nemocných dětí v paliativní péči. Bylo sestaveno celkem 13 hlavních okruhů otázek, z nichž některé měly ještě své doplňující podotázky (Příloha č. 1).

Otázky sloužily, jako osnova při rozhovorech se sestrami. Složení a rozčlenění otázek bylo zvoleno, tak aby byly během rozhovoru získány dostatečné soubory informací, které mohou být následně využity pro zodpovězení výzkumných otázek. Metoda kvalitativního výzkumu za pomoci hloubkového rozhovoru byla zvolena vzhledem k cílům práce. Sběr dat probíhal na čtyřech různých pracovištích sester v jejich pracovní době se souhlasem vedení jednotlivých pracovišť, vrchních sester i se souhlasem jednotlivých sester. Rozhovory probíhaly v hospicových zařízeních a v zařízení dětské onkologie a hematoonkologie. Rozhovory vždy probíhaly jednotlivě v oddělené místnosti. Sestry byly dopředu seznámeny s okruhy otázek, kterých se bude rozhovor týkat. Na začátku rozhovoru, byly ještě jednotlivé sestry seznámeny s problematikou tématu a následně byl od každé získán souhlas se zpracováním a nahráváním rozhovoru se zajištěním jejich anonymity. Následně probíhal rozhovor, který byl různě dlouhý v souvislosti s profesními zkušenostmi každé sestry. Rozhovor byl zaznamenáván na mobilní aplikaci v telefonu a po té doslovně přepsán do programu Microsoft Word. Po důkladném přepsání všech získaných souborů byla provedena kvalitativní analýza, kódování a tvorba schémat v programu ATLAS.ti.

3.2 Charakteristika výzkumného souboru

Výzkumný soubor byl tvořen celkem 10 sestrami ze čtyř různých institucí. Pracoviště byly vybrány dle specifiky daného tématu.

Byla zvolena pracoviště mobilní hospicové dětské péče, paliativní péče a pracoviště dětské lůžkové onkologické a hematoonkologické péče. Na třech pracovištích byly provedeny rozhovory se třemi sestrami a na jednom pracovišti s jednou sestrou.

Rozhovory byly zaznamenány osobně i telefonicky. Pracoviště byla vybrána záměrně s ohledem na danou problematiku a dostupnost takových pracovišť.

4 Výsledky výzkumu

4.1 Kategorizované výsledky z rozhovorů s matkami

Tato kategorie popisuje výsledky kvalitativní analýzy rozhovorů dle jejich jednotlivých kategorií.

4.1.1 Identifikační údaje

Tabulka č. 3 Charakteristika probandek

Probandky	Pohlaví	Délka praxe
S1	Žena	12 let
S2	Žena	4 a půl roku
S3	Žena	Půl roku
S4	Žena	21 let
S5	Žena	1 rok
S6	Žena	5 let
S7	Žena	6 let
S8	Žena	11 let
S9	Žena	8 let
S10	Žena	17 let

Kategorie Identifikační údaje byla vytvořena pro bližší popis výzkumného souboru. Do kategorie identifikace byla zařazena délka praxe na daném pracovišti, další vzdělávání sester a co je přivedlo k této práci. Vzhledem k anonymitě probandek jsou sestry v celé práci označovány S1-S10. Délka praxe probandek konkrétně v paliativní sféře se pohybovala od půl roku po 21 let. Pro lepší orientaci byla délka praxe rozdělena do tří stupňů. První stupeň zahrnoval sestry, jejichž délka praxe byla od půl roků do 5 let. Do druhého stupně spadaly sestry s délkou praxe od 6 do 15 let a do třetího od 16 do 21 let. V období půl roku až 5 let byly 4 sestry a to konkrétně S2, S3, S5, S6. S délkou

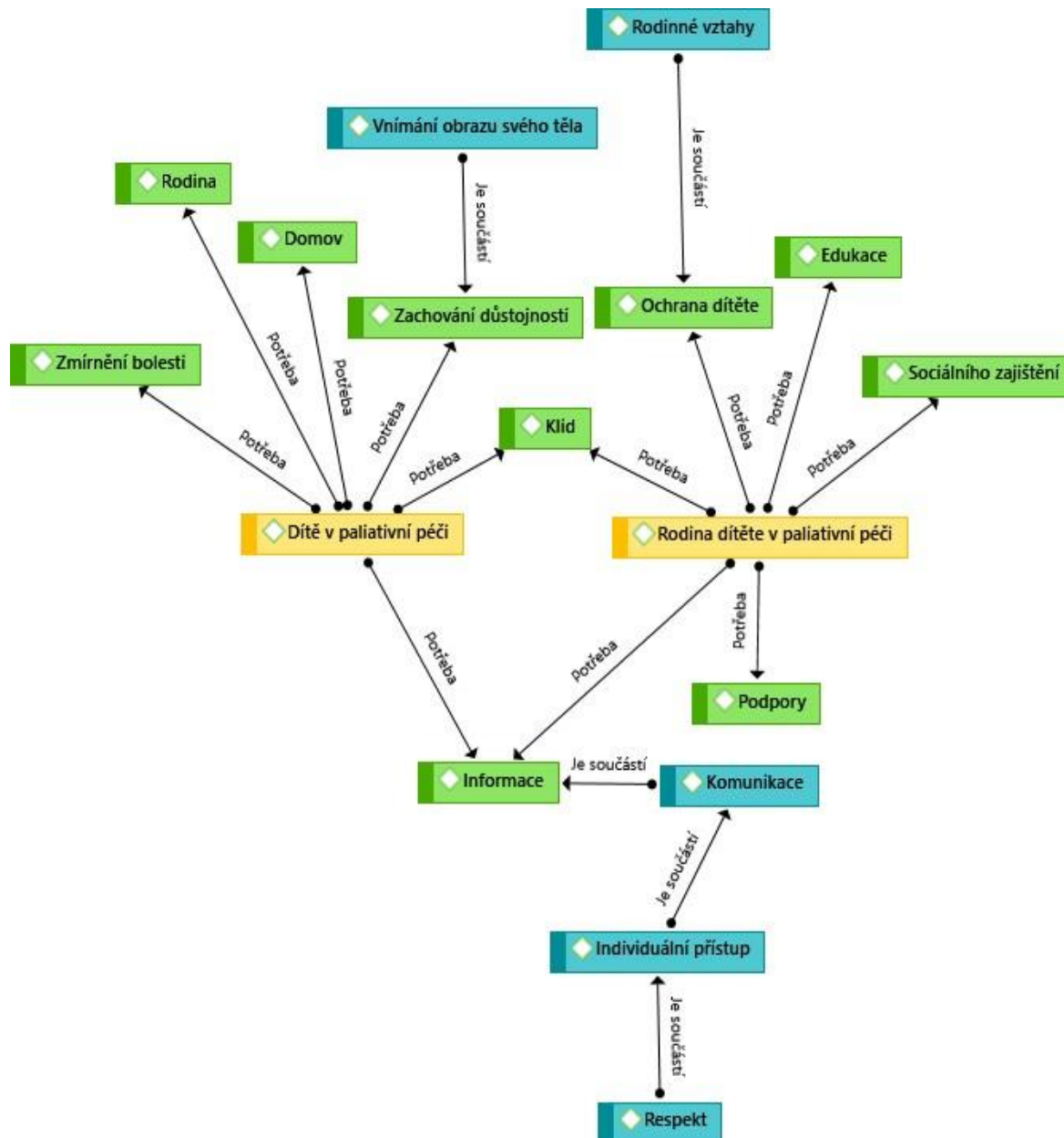
praxe od 6 do 15 let byly taktéž 4 sestry- S1, S7, S8, S9. Nejméně sester bylo v rozmezí 16-21 let praxe – S4, S10. Jedna sestra a sice S3 uvedla nejkratší délku praxe, půl roku. Sestra s nejdělsí délkou praxe v oboru byla - S4 a uvedla celkovou délku praxe 21 let. Téměř všechny z dotazovaných sester uvedly, že absolvovaly řadu vzdělávacích kurzy a školení týkajících se paliativní péče. Konkrétně sestra S9 uvedla: „*Kurzy jako takové průběžně absolvujeme i semináře v hospicové péči nebo i kolem dokola. Sama se vzdělávám z různých knih. Myslím si, že člověk musí dát i hodně na svoji intuici a je těžké předvídat, co bude. Myslím si, že co mám vědět asi vím.*“ Toto dále doplnila ve své odpovědi sestra S10, která se domnívá že: „*Myslím si, že to už děláme dlouhé roky. Samozřejmě je vždycky co se učit v té paliativě. Musíme sledovat nové možnosti např., co se týče zdravotnického materiálu, ale co se týče paliativy, tak jsem zjistila za poslední roky, že se nemám už v čem vzdělávat. Paliativa už je na celkem dost vysoké úrovni tak, že se snažíme vyhledávat potom takové kurzy jako jsou např. Krizové intervence, kde se učíme jak správně reagovat na dané situace.*“ Sestra S6 ještě doplňuje: „*Během prvních dvou let jsme si prošly řadu školení, jak komunikačních tak osobnostních abychom uměly pečovat i o sebe což je tady hodně klíčové. Teď si myslím, že jsme tomu dali hodně a, že je toho málo co by nás mohlo jakoby někam co se týče kurzů posunout. Z toho co, je u nás na trhu už jsme absolvovaly vše. Už jen získáváme cenné zkušenosti,*“ Z celkového počtu dotazovaných některé sestry uvedly, že je k téhle práci přivedla náhoda nebo chtěly původně dělat něco úplně jiného. Další ze sester uvádí, že je k práci přivedl předchozí zájem o danou problematiku a absolvování přednášek a konferencí paní MUDr. Hrdličkové. Jedna z dotazovaných sester uvádí, že ji k této práci přivedla osobní zkušenost v rodině. Sestra S5 uvádí: „*K této práci mě přivedlo to, že jsem absolvovala nezávazné přednášky, které mě zaujaly, nějakým způsobem se mě dotkly a olovily mě. Původně jsem pracovala na hematologii a uvědomila jsem si, že když vlastně tam už nemáme těm dětem co nabídnout, tak je tu vlastně jiná možnost co jim můžeme nabídnout. Je tu možnost zpříjemnit jim vlastně ten závěr života. Tak že vlastně když už jeden obor nemůže, druhý jim tu pomoc nabídne.*“ Sestra S4 uvádí: „*Mně sem nepřivedla vyloženě to, že bych tu chtěla pracovat, to určitě ne. Hledala jsem práci, protože jsem měla 3 malé děti a byla jsem po mateřské. Bohužel to bylo v době, kdy bylo práce málo, byl dostatek sester, takže jsem obcházela nemocnice a nakonec jsem skončila tady. Pořád jsem si říkala, že půjdu kamkoliv jen ne sem na onkologii, ale bylo tam jediné volné místo. Nakonec musím říct, že jsem toho možná litovala první tři měsíce, protože jsem se vůbec nemohla do té práce dostat,*

ale po uplynutí těch třech měsíců už toho nelituji vůbec. Nakonec mě ta práce nadchla a myslím si, že to mělo smysl v životě. “

4.1.2 Potřeby dítěte a rodiny dítěte v paliativní péči

Schéma 1 Potřeby dítěte a rodiny dítěte v paliativní péči

Vlastní zdroj



Dle analýzy rozhovorů byla stanovena kategorie potřeb dětí a rodičů dětí v paliativní péči. Pro tuto kategorii bylo vytvořeno následující schéma, ve kterém jsou popsány nejčastější vyskytující se potřeby. Potřeby dítěte a potřeby rodičů jsou v některých případech zcela totožné.

Bylo zjištěno, že potřeby dítěte a rodičů nejsou vždy stejné. Mění se a závisí i na dalších souvislostech jako je výchova v rodině, zdali je rodina věřící či nikoliv apod. Ve všech případech nevychází potřeby rodičů z potřeb dítěte. Téměř všechny sestry se shodovaly, že nejdůležitější potřebou je potřeba klidu, informace a s tím související respekt a individuální přístup. Nedílnou součástí byla i potřeba edukace. Odpovědi některých sester v rozhovorech odhalily souvislosti se vztahy v rodině, kdy mají rodiče potřebu své děti chránit. Sestra S5 uvedla: *„Samozřejmě ty menší děti, ty to moc nevnímají, neuvědomují si, co to znamená zemřít nebo jak se jejich stav vyvíjí. Jinak si myslím, že se tyhle potřeby mění, ale je to všechno individuální z hlediska věku a toho jak je to dítě doma vychováváno i vzhledem na víru.“* Sestra S5 popisuje příklad z praxe: *„Máme jednoho hodně nemocného chlapečka, který bohužel má infaustní prognózu a je to o tom, že ten chlapeček je vychovávaný tím způsobem, že je velice skromný a teď měl možnost si něco přát od dvou nadačních fondů...On si, ale nechtěl nic přát, protože on to nepotřebuje a je takové náročnější aby ho člověk přemluvil, aby si něco přál a vysvětlil mu to, že si může něco přát. Jedno přání si splnil, a když měl možnost toho druhého přání, tak vlastně nemyslel jen na sebe, ale myslel vlastně na celou širokou rodinu. Jednak na sourozence a jednak babičku, která vlastně o něho pečuje a stará se. Tak, že je to opravdu dítě od dítěte.“*

Sestry v rozhovorech uváděly i případy z praxe. Jeden takový uvedla sestra S7, která popisuje případ chlapce: *„Případ osmnáctiletého chlapce, který než mu bylo 18 měl prostě přání jít na diskotéku a mít holku a teď se ty jeho potřeby vlastně změnilly a jsou jiný v tom, že chce mít vlastně klid a chce hrát na kytaru a někam se v té kytare ještě dostat. Jo on ví, že má infaustní prognózu, ale vlastně úplně vše přehodnotil. Má potřebu seberealizace. Chce hrát šachy s kaplanem na dálku, protože si s ním může popovídat. Jsou si blízcí a dokáže mu říct, co chce a co nechce, což třeba před dvěma roky nedokázal.“* Dále sestry uváděly informace o psychice dětí. Sestra S5 popisuje rozdíly v psychice každého dítěte: *„Psychika těch dětí se vždycky hodně změní. Kdyby, jste postavila vedle sebe 2 stejně staré děti tak každé bude úplně někde jinde. Jedno bude nemocný nebo bude prožívat ten stav, který zrovna prožívá a úplně přehodnotí své životní hodnoty a dostane se jako na vyšší úroveň než vlastně ten jeho vrstevník.“*

Sestry S10 a S6 uvedly jako jednu z nejčastějších potřeb vycházejících z potřeb rodiny, potřebu sociálního zázemí. Pomoc zprostředkováním kontaktů aby mohli

dosáhnout na všechny příspěvky, které jsou jim dostupné. Konkrétně sestra S6 ještě uvádí: „*Nejčastější potřeby jsou sociální zajištění rodiny, vybavení domácnosti. Aby třeba mohli odejít do domácího prostředí, dokázali si zajistit různé odsávačky, polohovací postele a podobně. V tomhle se jim hodně uleví, když chceme, aby mohli ty děti zůstat dokonce doma tak potřebují nějakou oporu.*“ Sestra S3 uvádí: „*No, ze začátku je to hlavně potřeba rodičů. Potřeba být v klidu a ujistit se, že bude všechno v pořádku, že to dítě nebude bolet. Důležité je nikdy nelhat. Potřebují informace.*“ Zároveň se sestry S2, S3, S4, S10 shodují, že jsou rodiče i děti, kteří naopak, kteří zpočátku reagují tak že nechtějí nic slyšet, co se s nimi bude dít. Sestra S12 podává: „*Snažíme se říkat veškeré informace, je to pro nás hlavní, ale některé děti si řeknou, že to nechtějí slyšet. A to vidíte na tom přístupu. Říkají, ať si děláme, co chceme, ale většinou je potřeba říct co budeme dělat. Že je teď píchneme třeba.*“ Jednou z dalších zmíněných potřeb je potřeba respektu. S tímto se v rozhovorech ztotožňují sestry S8, S9, S10. Toto stanovisko více popsala sestra S8: „*Ano když vidíme objektivně na návštěvě, že se tomu dítěti špatně dýchá, nebo když je děťátko neklidné, my nabízíme něco na zklidnění...ale rodiče řeknou, že ne, že nechtějí, aby děťátko pořád spinkalo a děťátko taky nechce pořád spát. Nebo naopak dítě řekne, že chce spát. Je v tom hluboký respekt a individuální přístup.*“

4.1.2.1 Vnímání obrazu svého těla

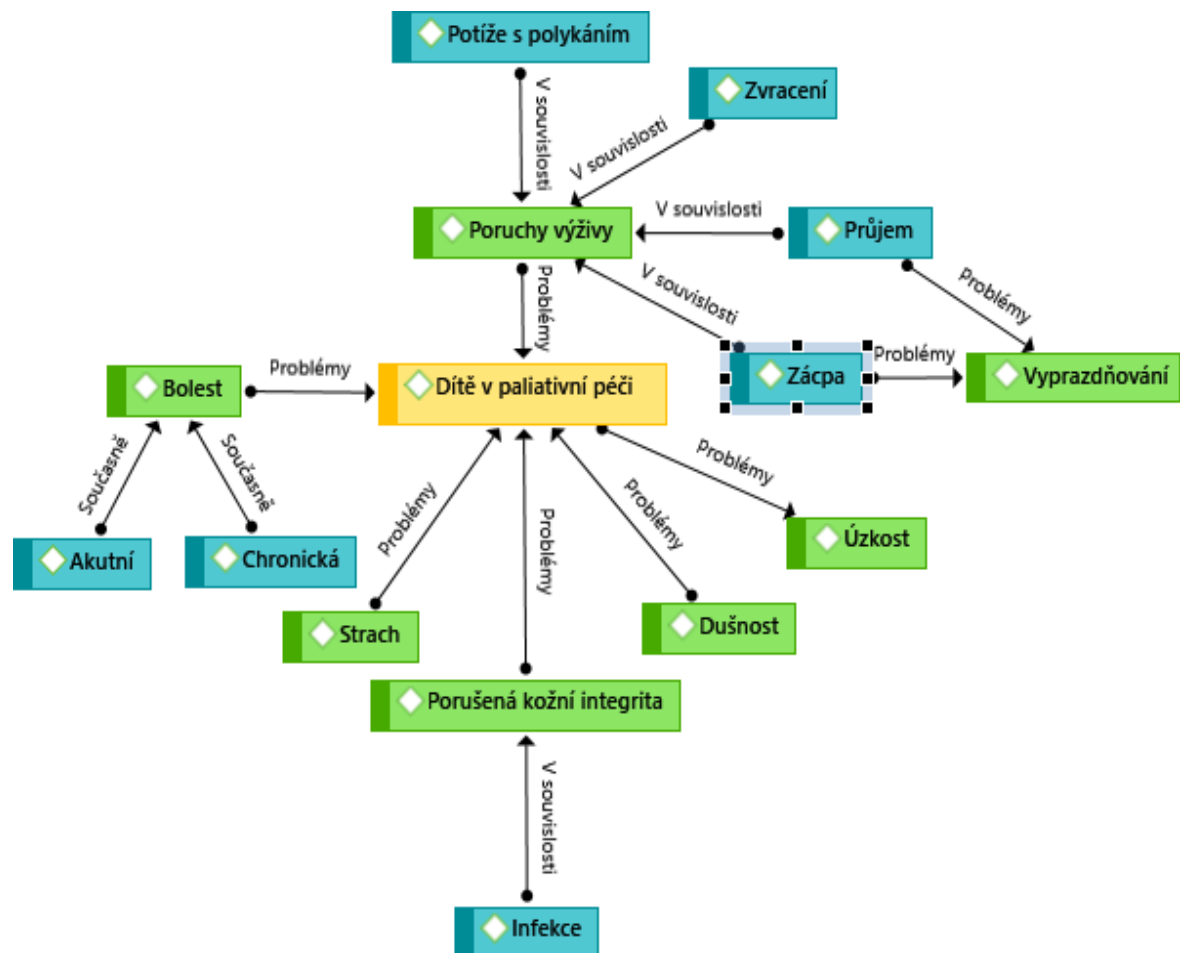
Do kategorie potřeba zachování důstojnosti byla zařazena podkategorie vnímání obrazu svého těla. Z rozhovorů se všemi probandy je zřejmé, že vnímání obrazu těla je velice individuální a různé u chlapců a u dívek. Téměř všechny z dotazovaných probandek uvedly, že malé děti nevnímají svůj obraz těla jinak. Netrápí se tolik změnou vzhledu způsobenou onkologickým onemocněním. Konkrétně sestry S1, S2, S3, S4, S5, S6, S7, S8, S9, S10 se shodují na tom, že vypadávání vlasů trápí děti nejméně, především ty nejmenší. Uvádějí, že mají spoustu jiných možností jako je nošení všech možných barevných paruk a šátků. Sestra S2 uvádí: „*Samozřejmě, že na začátku je jim to líto, že jim ty vlasy vypadávají a musí se oholit. Ale teď tu máme holčičku, která řekla, že si musela oholit vlasy tak co naplat. Ale pak vidí ostatní jak nosí všechny možné barevné paruky a bere to lépe.*“

Sestra S8 doplnila svoje poznatky z praxe o vnímání a uvědomování si toho co funguje správně: „Když si to tak uvědomuju tak oni o tom úplně moc nemluví. Jako, že se zaměřujeme na to, co funguje co, co jako můžeme použít z toho těla. A to, co nefunguje a je takové jakože nemocné, nebo je tam někde ten nádor viditelný, tak to opečováváme, ošetřujeme, prostě mluvíme o tom, když to ošetřováváme. Jako že bychom se o tom bavili, že by třeba děti řekly, já nevím, že jsou škaredé, nebo že prostě už nikdy nebudou takové jako předtím, nebo tak. Tak s tím jsem úplně, když si to tak uvědomím, nesetkala.“ Sestra S10 zmiňuje pohybové problémy dětí jako součást vnímání obrazu svého těla: „Přijde jim to samozřejmě líto. Vůbec nejhorší je, když mají nějaký problém, že se nemohou pohybovat, protože jedna nožička je úplně jiná než ta druhá. Nemůžou běhat. Postupně se s tím ale taky srovnají, naučí se chodit s protézou a tak, ale ne všichni se s tím vyrovnají.“

4.1.3 Ošetrovatelské problémy dítěte v paliativní péči

Schéma 2 Ošetrovatelské problémy

Vlastní zdroj



Na základě analýzy rozhovorů byla stanovena kategorie ošetrovatelských problémů onkologicky nemocných dětí v paliativní péči. Pro tuto kategorii bylo vytvořeno následující schéma, ve kterém jsou znázorněny nejčastější ošetrovatelské problémy.

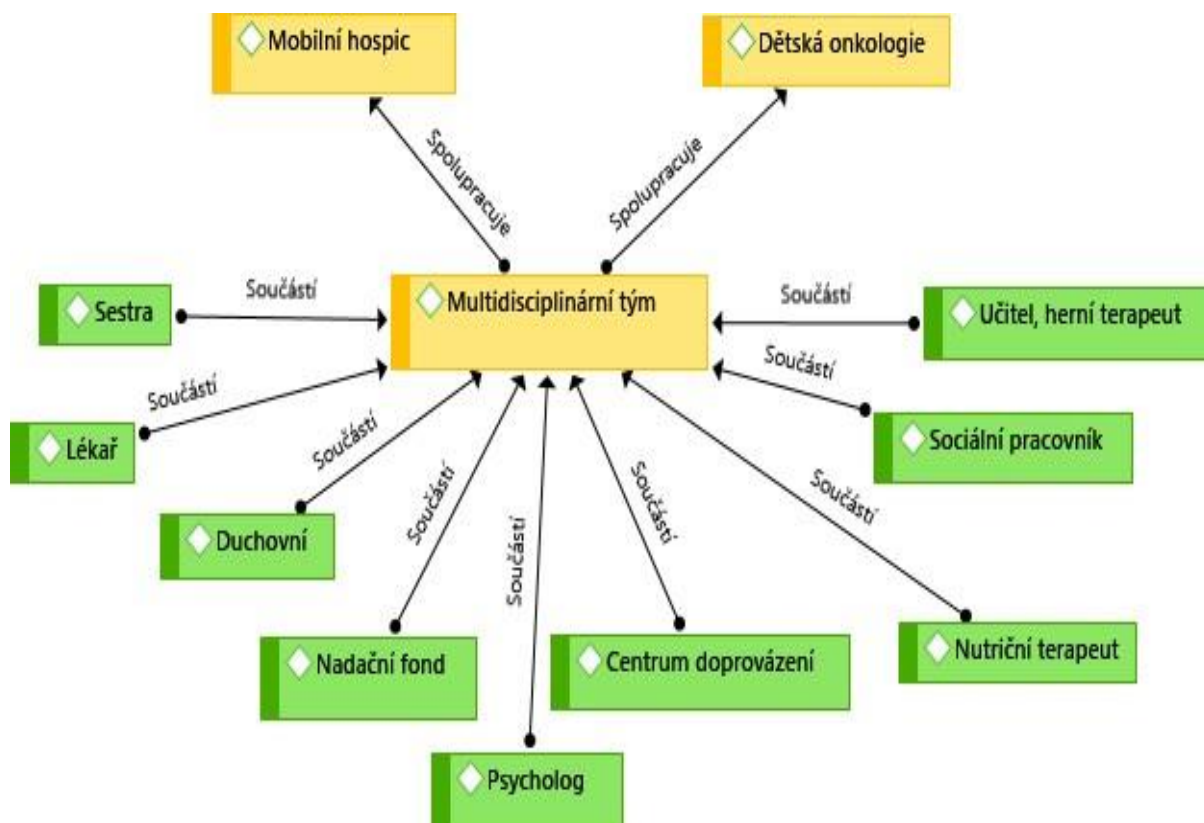
Schéma 2 zobrazuje nejčastější ošetrovatelské problémy, které trápí onkologicky nemocné děti v paliativní péči. Bylo zjištěno, že nejvíce děti trápí bolest a to jak chronická tak akutní. S její terapií se potýkají téměř všechny z dotazovaných probandek. Z rozhovorů bylo zřejmé, že léčba bolesti je pro onkologicky nemocného dětského pacienta i pro probandky na prvním místě. Dalšími nejčastějšími problémy byly uváděny poruchy výživy a s tím související poruchy vyprazdňování. Dále sestry uváděly v souvislosti se zavedenými vstupy, s poruchami výživy, výskytu aftů, zavedením PEGu a s tím spojené porušení kožní integrity vznik rizika infekce. Neopomíjenými problémy byly uváděny i psychické problémy jako strach a úzkost což uváděly všechny probandky. V poslední řadě 1 z probandek uvedla i dušnost jako ošetrovatelský problém. Sestry se v rozhovorech více zaměřily na problémy s výživou. Tuto problematiku více doplnila sestra S2., *Ano, v případě, že ty děti nemohou polykat a je jim zaveden PEG dostávají tzv. vaky ALL IN ONE, které jsou připraveny pro jejich potřebu. V okamžiku, kdy, začnou znovu polykat, dostávají nutridrinky, které většina nechce. Postupně začnou jíst normální jídlo a parenterální výživa se začne pomalu vysazovat. Pokud však začnou na váze ubývat, pokračuje se dále na PEGu. U větších dětí je to 5,6 kilo dolů za měsíc a u malých 2 kila dolů. Asi 70% dětí na léčbě zhubne a zbylých 25% zůstane třeba na stejné váze a takových 5% i přibere i extrémně.* Sestra S4 v rozhovoru více rozvádí projevy infekce: *„Samozřejmě, že se jich chytí jakákoliv sebemenší infekce. Mají postiženou dutinu ústní afity. Postižený je i celý trakt až po konečník, protože je celý vystlaný sliznicí a ta má tu schopnost, že se pořád obnovuje. Čili z toho vrchu se odlupuje a narůstá nová, tam kde se odloupne. Jsou to mikroskopické částičky, ale v tom místě, kde se sliznice odloupne, může vzniknout další infekce. U zdravého člověka se tam právě nacpou části bílých krvinek a zajistí, to před infekcí, ale u takto nemocných dětí se tam nic nenacpe a ta infekce přijde. Ve chvíli kdy mají rozbitou pusku a vytékají jim sliny tak jim musíme dávat obklady a potom nastupuje samozřejmě parenterální výživa“.* Některé sestry naopak uvedly v rozhovorech problémy s vyprazdňováním. Tyto problémy zmiňují sestry S2, S3, S4, S1, S5. Sestra S1 toto více rozvedla: *„Často ty děti trápí průjmy i zácpy. Tím jak mají úplně vybitou střevní mikroflóru, udržují se tam díky tomu i bakterie. Průjmy řešíme antibiotiky intravenózně Metronidazolem nebo perorálně pokud je to možné. Pokud mají zácpu, tak tam je problém...jak mají postižené sliznice konečníku tak se tomu*

vyprázdnění brání, ten konečník je velmi bolestivý tak že ten kdo to zvládá, dostává buďto Laktulosu každý den na změkčení nebo v případě chronické zácpy potom dostávají sáček Forlaxu. Je to strašně důležité to řešit.“ Sestra S8 v rozhovoru zmiňuje, že děti v souvislosti s poruchami polykání trápí i poruchy řeči. Sestra S8 tuto problematiku více rozvádí: *„No myslím si, že je to strašný paradox, ale trápí je takový ty běžný Jakoby věci, když třeba větší dítě prostě, by mělo řešit, ty běžný věci např. že třeba najde do školy, nebo že třeba přes skype se sejde se spolužákama. A ne, že nemá třeba vlásky, jak vlastně vypadá, nebo že třeba když je to menší nebo menší dítě třeba na I stupni a má třeba diagnózu, kdy vlastně mu začínají vlastně postupně ochabovat svaly a rodiče mu umožňují kontakt s vrstevníky a on třeba vidí, že třeba má potíže s řečí najednou. A ti kamarádi mu nerozumějí a vlastně už třeba odmítají se s ním stýkat, tak je i pro nás důležité najít stejným či podobným způsobem nemocné dítě aby si s ním měl kdo hrát.“* Úzkosti a strachy jsou nedílnou součástí onkologicky nemocných dětí v paliativní péči. Zmínily je všechny z dotazovaných probandek jako nedílnou součást ošetrovatelských problémů. Více o nich mluví sestra S7: *„Když jsme u toho a dítě má nějaké úzkosti a strachy, tak to v tom okamžiku s nimi probíráme, pokud to chtějí probírat. Je to hodně individuální. Zároveň když ukončíme návštěvu u té dané rodiny, kontaktujeme psychologa říkáme mu tenhle problém, který jsme právě zažili na té schůzce s tím dítětem a říkáme mu, že by bylo prima, aby se s tou rodinou sešel. Vše, ale záleží na tom, co si přejí rodiče, zdali chtějí s psychologem mluvit či nikoliv.,“* Z dotazovaných probandek uvádí jedna dotazovaná dušnost jako ošetrovatelský problém. Konkrétně sestra S9 se o tom více zmiňuje: *„Pokud vidíme, že se děťátku špatně dýchá, nabízíme léky ke zlepšení dýchání, volíme jinou polohu. Problémy s dýcháním je mohou dost potrápít, Pokud však, ale dítě řekne, že se mu dobře dýchá a i rodiče řeknou, že se mu dobře dýchá. Musíme to respektovat.“*

4.1.4 Multidisciplinárni tým poskytující péči o onkologicky nemocného dětského pacienta v paliativní péči

Schéma 3 Multidisciplinárni tým

Vlastní zdroj



Analýzou rozhovorů byla stanovena kategorie multidisciplinárního týmu. Pro tuto kategorii bylo vytvořeno následující schéma, které zmiňuje všechny složky multidisciplinárního týmu zapojené do péče o onkologicky nemocné dítě v paliativní péči.

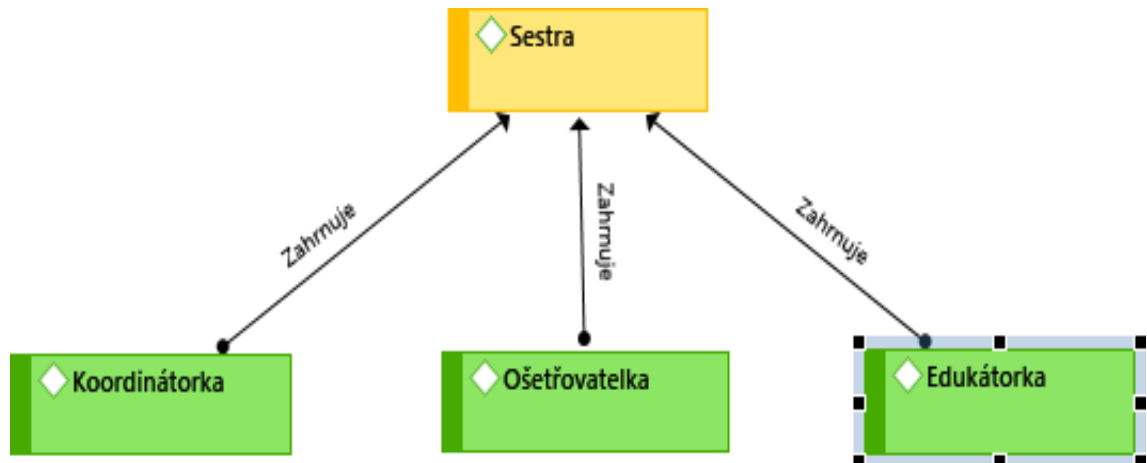
Schéma 3 Multidisciplinárni tým zahrnuje všechny důležité složky, které jsou součástí péče o onkologicky nemocné dítě v paliativní péči. Dle rozhovorů bylo zjištěno, že péči v mobilním hospici a lůžkové onkologii zajišťuje celý komplex paliativního týmu. Multidisciplinárni tým zahrnuje péči lékařů, sester, duchovního, psychologa a sociálního pracovníka. Dalšími nedílnými součástmi multidisciplinárního

týmu jsou centra doprovázení, která zmiňuje sestra S2. Centra nabízí podporu rodinám při péči. Součástí týmu je i nadační fond, který zmiňuje většina probandek. Sestry zmiňují v rozhovorech nadační fond Zlatá rybka, která splňuje dětem přání. Dle rozhovorů se sestry shodují, že zapojení Duchovního do péče může mnohdy pomoci. Závisí to, ale na každé rodině, zdali je či není věřící. Sestry S2, S4, S5, S6, S7, S1, S10 zmiňují spolupráci s nutričním terapeutem. Uvádějí, že spolupráce s nutričním terapeutem se týká spíše lůžkového oddělení v nemocnici, ale mohou se s ní setkat i následně v domácí péči. Toto popisuje sestra S5: *„Pokud se samozřejmě třeba rodiče zatím nesečkali v nemocnici, v té základní péči s nutričním terapeutem a chtějí vlastně řešit něco, co se týče výživy tak potom zasahujeme my a zároveň zase náš tým třeba kontaktuje ten nebo onkologický s tím, že by bylo prima, že rodiče projeví zájem, aby tam nějaký ten nutriční terapeut byl. Protože je tam totiž třeba se stravou a tak dále. Ale většinou to jakoby vychází tak že se s nimi setkají na oddělení během pobytu v nemocnici. My tady s tím moc do kontaktu nepřijdeme, a pokud tak kontaktujeme ostatní obory.“* Všechny dotazované probandky se shodují na důležitosti spolupráce celého týmu a jeho propojení. Zapojení jednotlivých složek je i individuální z hlediska každé rodiny. Zapojení sociálního pracovníka více zmiňuje sestra S5: *„Naše sociální pracovnice pomáhají rodině poradit s tím, aby dosáhly na všechny příspěvky, které mohou. Pomáhají i s tou finanční podporou, protože ty rodiny nemají mnohdy energii a kapacitu si tyto informace zjišťovat samy. A tak se jim v tomhle uleví a ty sociální pracovnice jim pomůžou i zajistit různé pomůcky. Jako polohovací lůžka a další kompenzační pomůcky, pomoc s finanční stránkou o možnostech sociálních dávek, možnosti nadačních fondů apod.“*

4.1.5 Role sestry

Schéma 4 Role sestry

Vlastní zdroj



Analýzou rozhovorů byla stanovena kategorie zahrnující role sestry, které sestra v péči o onkologicky nemocného dětského pacienta v paliativní péči využívá a uvědomuje si je. Pro tuto kategorii bylo vytvořeno následující schéma, které popisuje tři hlavní role.

Schéma 4 Role sestry přehledně znázorňuje nejdůležitější role, které sestra ve své práci vykonává. Všechny sestry se shodují, že jejich péče je velice komplexní a zahrnuje složku ošetřovatelskou, manažerskou, edukátorskou, koordinátorskou, výzkumnickou. Dle rozhovorů bylo zřejmé, že ošetřovatelskou péči zahrnuje společně se sestrami i rodina v domácí péči. Všechny dotazované probandky uvedly, že ošetřovatelská péče spočívá v ošetřování všech vstupů a jejich, ošetřování, aplikaci léčiv apod. Další důležitou rolí, kterou uváděly téměř všechny probandky byla role edukátorky. Sestry využívají edukace v rámci ošetřovatelské péče. Edukují nemocné a jejich rodiče např. o aplikaci léčiv. Dále sestry využívají během komunikace s dítětem o jeho závažném stavu různé knihy či brožury. Toto více popisuje Sestra S8:

„Využíváme knížky. Např. pro ty malé máme knihu, když Dinosaurům někdo umře. Jsou tam obrázky v bublinách. Pro ty puberťáky 10-12 let máme takovou knihu, která je

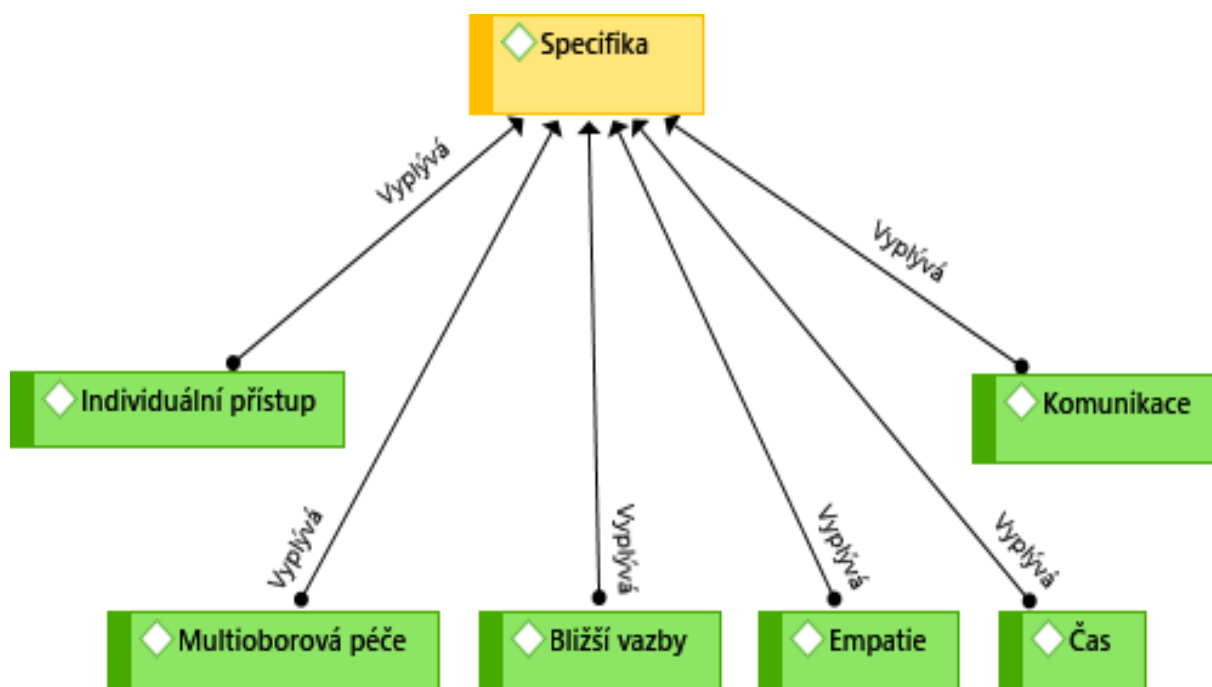
částečně i omalovánka. Je to forma komixu. Teď máme novou knihu o Kamzíkovi, o tom jak ztratil svého bratra, který spadnul ze skály.“

Dotazované probandky se shodují na tom, že potřeba sdělení informací o umírání a smrti je velice individuální vzhledem k věku dítěte, chápání a vnímání umírání a smrti v rodině. Sestra S9 to popisuje takto: *„Někdy si myslíme, že tím jak je smrt ve společnosti pořád tabuizována musíme děti stále chránit až je to pro to dítě někdy nezdravé. My vždycky doporučujeme rodině podle věku dítěte, aby se zeptali, jestli chce ještě vidět svého brášku, sestřičku nebo svoji babičku či dědečka. Mně se třeba osvědčuje, když už jsem během své praxe doprovázela několik mladých maminek dětí, které u toho úmrtí fyzicky byli. Takže jsem jim řekla, jestli třeba nechtějí mamince nakreslit obrázek, že jí ho dáme potom do kapsy s sebou. Tak oni jdou a nakreslí obrázek nebo vezmou nějakou hračku a donesou ji a dají jí ji s sebou.“* Sestra S7 specifikuje svoji roli tímto způsobem: *„Všechny role zahrnuju. Na začátku jsme si nastavili, že sestřička bude jakoby takový partner péče. Bude tu pro rodinu. Bude stěžejní kámen. Součástí je aktivní vyhledávání. Když jsou ty děti hospitalizované, tak za nimi chodíme a ptáme se, jak se mají, co je nového, co potřebují? Pro někoho jsme jako koordinátor péče mezi lékaři a týmem.“* Sestra S8 uvádí: *„ My jsme tu vlastně pro obě strany. Stojíme za tou rodinou. Ptáme se, co bychom mohly udělat, nebo jestli si všimli, kde by bylo něco potřeba. Takže i taková jakoby psychologická podpora. Když si člověk s tím dítětem hraje tak s tím dítětem komunikuje o tom, co ho trápí i s jeho rodiči a vycházíme z literatury.“* Z analýzy rozhovorů dále vyplývá, že všechny dotazované se shodují na tom, že nedílnou součástí sestry je role koordinátorky. Sestra se aktivně zapojuje do zprostředkovávání a navázání kontaktů pacienta a dalších členů celého multidisciplinárního týmu. Především psychologa, duchovního, ale i specialistů lékařů v případech komplikací spojených s léčbou a jejím nastavením.

4.1.6 Specifika péče

Schéma 5 Specifika péče

Vlastní zdroj



Kategorie specifík péče o dětského pacienta v paliativní péči analyzuje, co probandi vnímají na své práci jako specifické.

Schéma 5 Specifika péče, o onkologicky nemocné dítě v paliativní péči. Bylo zjištěno, že specifika se dělí do šesti oblastí a to individuální přístup, multioborová péče, získání bližších vazeb, empatický přístup, komunikace a čas. Navázání bližších vazeb více popsala Sestra S2: „*Ti pacienti jsou tu dlouhodobě a tím pádem si s nimi můžeme vytvořit nějaký vztah. Nějak se s nimi nastavit a pak fungovat nějakou dobu, protože to, je ví osobnější tady než třeba na chirurgii, kde jsou pacienti 3 dny a člověk ty lidi už nikdy neuvidí.*“ Sestry také zmiňují odlišnosti v poskytované péči, zaměřené na individuální přístup. Komplexní přístup více popisuje Sestra S3: „*Musíte s nimi pracovat komplexně s rodiči i dítětem. Opatrně všechno jakoby sdělovat jinak než s dospělými. Musíte ke každému přistupovat individuálně vzhledem k věku, rodinným vztahům ale i stadiu nemoci. Je o i to to těžší ta spolupráce s celou rodinou než*

s jedincem.“ Dále probandky v rozhovorech uváděly empatii, komunikaci a čas jako specifika péče. Uváděly, že komunikace s dětmi a jejich rodiči, je jednou z nejdůležitější složky péče. Sestra S5 dále uvádí čas jako specifikum péče: „*Myslím si, že pro ty rodiny je hodně důležité, že jim můžeme poskytnout, ten čas, který oni velmi potřebují. Na jiných odděleních prostě není tolik času. Takže si, myslím, že v tom je to specifické, že ty rodiny uvítají ten čas, který mi jim můžeme poskytnout. Já třeba jako sestřička, když potom přicházím k lůžku tak to není o tom, že tam jdu vlastně na určitý čas, ale jsem tam třeba 45 minut. Je to hodně individuální. Jsem tam do té doby dokud, jakoby nepoznám, že mě ta rodina už nepotřebuje, že mám jakoby odejít. Když už nechce mluvit nebo něco. Takže si myslím, že je pro ně opravdu důležité, že mají ten čas, který já jim můžu dát.*“

5 Diskuze

Téma zvolené pro bakalářskou práci bylo: „Specifika ošetrovatelské péče o onkologicky nemocné dítě v paliativní péči.“ Tato část bakalářské práce pojednává o výsledcích výzkumného šetření získaných pomocí polostrukturovaného rozhovoru. Rozhovoru se zúčastnilo celkem 10 sester. Zastoupení sester zahrnovalo dětské sestry z mobilní hospicové péče, paliativního a podpůrného týmu a z oddělení dětské lůžkové onkologie a hematologie. Cílem práce bylo, odhalit potřeby onkologicky nemocného dítěte v paliativní péči. Dalším cílem bylo, specifikovat ošetrovatelské problémy onkologicky nemocného dítěte v paliativní péči. Poslední cílem bylo, konkretizovat roli sestry v péči o onkologicky nemocné dítě v paliativní péči. K těmto cílům byly stanoveny tři výzkumné otázky. První výzkumnou otázkou bylo: Jaké jsou potřeby onkologicky nemocného dítěte v paliativní péči? Druhou otázkou bylo: Jaké jsou ošetrovatelské potřeby onkologicky nemocného dítěte v paliativní péči? A třetí výzkumnou otázkou bylo: Jaká je role sestry v péči o onkologicky nemocné dítě v paliativní péči? Pro naplnění zmíněných cílů byla zvolena metoda kvalitativního výzkumného šetření formou polostrukturovaného rozhovoru. Rozhovor tvořilo celkem 13 hlavních otázek a několik doplňujících podotázek. Výzkumný soubor tvořilo 10 sester pracujících v dětském mobilním hospici, dětském paliativním a podpůrném týmu a na dětské lůžkové onkologii. Délka praxe sester se pohybovala od půl roku do 21 let.

V úvodu rozhovoru byly zjištěny identifikační údaje dětských sester. Mezi ně patřila délka praxe na daném pracovišti, další vzdělávání sester a odůvodnění toho co je přivedlo právě k této práci. Z výzkumného šetření vyplynulo, že nejkratší délku praxe má sestra S3 a to půl roku. Oproti tomu nejdelší délka praxe je u sestry S4 a to 21 let. (Tabulka č. 1). Téměř všechny z dotazovaných sester uvedly, že absolvovaly řadu vzdělávacích kurzů a školení, jež jim byly nabídnuty. Sestry dále také uvedly, že v praxi je důležitá také, jejich vlastní intuice a rozhodnutí se a odhadnutí situace v ten daný okamžik. Některé sestry také uvedly, že se domnívají, že už absolvovaly vše, co by je mohlo někam dále posunout a teď už jen získávají cenné zkušenosti. Další z kategorie identifikačních údajů byla zaměřena na to, co sestry přivedlo k téhle práci. Některé z dotazovaných v rozhovoru uvedly, že je k této práci přivedla náhoda. Jedna ze sester uvedla, že ačkoliv si tuto práci nevybrala dobrovolně a zpočátku litovala, nakonec se jí

stala práce smyslem života. Sestra S6 uvedla, že po účasti na přednáškách zaměřených na paliativní péči ji tato práce začala dávat smysl, protože ji vždycky bavilo pomáhat ostatním a věnovat se i rodině nemocných na což při běžné sesterské práci není tolik času.

Další kategorie se zabývala potřebami dítěte a rodiny dítěte v paliativní péči. Potřeby dítěte a rodiny dítěte v paliativní péči. Bužgová (2015) uvádí, že nedostatečná saturace všech potřeb výrazně snižuje kvalitu života umírajícího pacienta. Jedno z nejdůležitějších etických o takového pacienta je poskytování takové péče, která respektuje potřeby pacientů chápaných v holistickém pojetí. Z výzkumu vyplývá, že potřeby onkologického dětského pacienta zahrnují jak potřeby fyziologické, bezpečí a jistoty, lásky a sounáležitosti, uznání, úcty a seberealizace. Zajímavým zjištěním bylo, že potřeby rodičů ne vždy vycházejí z potřeb dětí. Sestry uvedly, že někdy si přejí rodiče své děti chránit a nepřejí si, aby děti vše věděly o svém zdravotním stavu, i když děti už to často tuší a poznají na sobě i samy, že se něco děje. Domnívám se, že toto chránění dětí před informacemi může zároveň souviset i s fází popírání onemocnění, kdy si rodiče nechtějí připustit, že by zrovna jejich dítě mohlo být takto vážně nemocné. Všechny sestry se shodují, že nejdůležitější potřebou je potřeba klidu, informací a následně potřeba edukace. Dle odpovědí některých dalších sester byly odhaleny souvislosti potřeb s individuálním přístupem každé rodiny k dítěti vzhledem na věk, výchovu a náboženské vyznání. Jedna sestra S7 popsala konkrétní případ z praxe o chlapci s infaustní prognózou, který je vychovávaný velice skromně a když měl možnost si díky dvěma organizacím něco přát, tak nemyslel jen na sebe ale i na celou rodinu. Neopomíjenou potřebou některých sester byla také potřeba sociálního zázemí. Sestry uvedly, že jsou v téhle oblasti také velice nápomocny rodinám a poskytují jim kontakty na sociální pracovnice, které s nimi řeší otázku sociálního zabezpečení rodiny. Myslím si, že tato potřeba je také velmi důležitá, protože rodiče často musí i opustit své zaměstnání aby se mohli naplno věnovat svému dítěti, a zároveň potřebují pomoci při zajišťování domácího prostředí na ošetřování dítěte. Sestry v rozhovorech také uvedly, že jsou nápomocny rodinám i v případě toho, že si rodiny potřebují něco zařídit či si na chvíli také udělat čas samy pro sebe. Sestry S8, S9, S10 se shodovaly na závěr s tím, že během saturace zmiňovaných potřeb je důležitá i potřeba respektu. Dle popsané ukázky z praxe je zřejmé, že není vždy nutné dělat to, co se nám zrovna zdá, že je potřeba udělat. Je důležité naslouchat rodině a dítěti co si potřebuje a to respektovat. V otázce rozhovoru týkající se vnímání obrazu svého se téměř všechny

z dotazovaných sester shodovaly, že malé děti tohle vůbec neřeší, jak vypadají, že nemají např. vlasy. U starších je to individuální. Dle jedné z dotazovaných S10 vyplynulo, že nejhorší je naopak pro děti, když se nemohou pohybovat tak jak by chtěly. Z výzkumu vyplynulo, že je potřeba větší informovanosti rodičů a dětí v paliativní péči. Dle výzkumné studie Filové, Sikorové (2017) se rodiče shodovali v nejmenším naplnění potřeb informace o onemocnění např. prostřednictvím obrázků. Tomuto stanovisku oponovaly sestry v rozhovorech, které naopak uváděly, že během své péče využívají knihy a obrázky pro lepší znázornění.

V kategorii ošetrovatelských problémů dítěte v paliativní péči bylo dle analýzy zjištěno, že bolest je a její zmírnění na prvním místě. Dle Childrens Health Queensland Hospital and Health Service, Paediatric Palliative care Service (2014) patří bolest mezi nejčastější příznak a ošetrovatelský problém s kterým se potýkají sestry v dětské paliativní péči. Z rozhovorů bylo dále zjištěno, že dalšími ošetrovatelskými problémy s kterými se děti potýkají, jsou poruchy výživy způsobující další přidružené ošetrovatelské problémy jako je zácpa, průjem, zvracení, problémy s polykáním. Tyto problémy jsou také vstupní bránou pro rozvoj infekce, což více uvedla sestra S4. Všechny dotazované sestry se shodovaly, že zároveň se somatickými problémy jdou ruku v ruce i psychické problémy, které děti také trápí. Bylo uváděno, že problémy mají děti i ve školách při začlenění do kolektivu.

Třetí zkoumanou problematikou bylo složení multidisciplinárního týmu. Dle strategie paliativní péče by měl být přístup individuálně zaměřený na dítě a dospívajícího. Součástí je založení komunikace s rodinou se zaměřením na komplexní péči (Filová, Sikorová 2017). Z výsledku výzkumu vyplynulo, že péče o onkologicky nemocné dítě v paliativní péči je v rámci celého multidisciplinárního týmu. Z výzkumu bylo zjištěno, že sestry tento tým při své práci využívají dle potřeb. Uváděly, že přítomnost kaplana závisí zcela na každé rodině. Když byly sestry dotázány, zdali využívají ve své práci i psychologa, tak všechny uvedly, že ano, že ho rodině nabízí a je jen na nich jak se rozhodnou a že někdy si ho rodina i vyhledá sama. Některé sestry uvedly, že někdy fungují v těch rodinách jako psychologická pomoc právě ony.

V kategorii role sestry byly zkoumány role, které si sestra během své péče o onkologicky nemocného pacienta uvědomuje a které aktivně využívá. Dle výzkumného šetření bylo zjištěno, že si sestra uvědomuje svou roli ošetřovatelky, edukátorky a koordinátorky. Toto tvrzení doplňuje ve své teorii (Staňková, 2002), která uvádí role pečovatelské, edukátorské, roli obhájce, koordinátora, advokáta. Jedna z dotazovaných sester dokonce uvedla, že je v té rodině jako jejich partner. Sestry uváděly, že jejich role není jen v péči o toho dětského pacienta ale i v péči o jeho rodinu. Dle analýzy bylo zřejmé, že sestry edukují rodiče v domácí ošetřovatelské péči o dítě. Edukují je např. v palikaci farmak či v podávání výživy do PEG nebo ošetřování zavedených vstupů.

V poslední kategorii byla popsána Specifika péče. Dle analýzy této kategorie je zcela zřejmé že péče o onkologicky nemocné děti je založena na individuálním přístupu, multioborové péči, získáním bližších vazeb, empatickém přístupu, komunikaci a času, který více zmínila sestra S5. Sikorová, Filová (2017) uvádí, že by měla být paliativní péče více zaměřena na systematické, kontinuální a komplexní hodnocení potřeb dětí s onkologickým onemocněním. Tímto by se zefektivnila saturace deficitních potřeb.

Domnívám se také, že paliativní péče je obor, kde čas je velice relativní pojem. Zároveň se domnívám, že je paliativní péče obor, kde je komunikace s pacientem velice specifická. S komunikací jde ruku v ruce i empatie. Z rozhovorů vyplynulo, že právě v paliativní péči je ten čas být tu pro toho pacienta dokud bude potřebovat a dát mu svůj čas, který bude potřebovat. Je zřejmé, že je v dětské paliativní péči stále co zdokonalovat především ve vývoji dětské hospicové paliativní péče. Toto mé tvrzení vyplývá i z mého výzkumu a bylo mi potvrzeno v otázce rozhovoru, kde jsem se dotazovaných probandek ptala, na to co si myslí, že by bylo potřeba zlepšit v dětské paliativní péči. Všechny sestry se shodovaly právě na malé dostupnosti mobilní hospicové paliativní péče, která není rozšířená do všech regionů. Z výzkumu vychází, že paliativní péče není zcela dostačující a proto jsem se rozhodla o vytvoření letáku, který bude sloužit rodičům pro získání přehledných informací o paliativní péči v pediatrii.

6 Závěr

Tato bakalářská práce s názvem „Specifika ošetrovatelské péče o onkologicky nemocné dítě v paliativní péči se zabývala ošetrovatelskou péčí poskytovanou onkologicky nemocnému dítěti v paliativní péči. V bakalářské práci byly stanoveny 3 cíle. Prvním cílem bylo odhalit potřeby onkologicky nemocného dítěte v paliativní péči. Druhým cílem bylo specifikovat ošetrovatelský problém onkologicky nemocného dítěte v paliativní péči. Třetím cílem bylo konkretizovat roli sestry v péči o onkologicky nemocné dítě v paliativní péči. Ve spojení s těmito cíli, byly stanoveny i následující výzkumné otázky. První výzkumná měla zodpovědět, jaké jsou potřeby onkologicky nemocného dítěte v paliativní péči. Druhou výzkumnou otázkou bylo, jaké ošetrovatelské problémy provází onkologicky nemocné dítě v paliativní péči. Třetí výzkumná otázka zjišťovala, jaká je role sestry v péči o onkologicky nemocného dětského pacienta v paliativní péči.

Potřeby dětí s onkologickým onemocněním v paliativní péči se někdy liší s potřebami rodičů. Z výzkumu vyplývá, že ošetrovatelské potřeby dětí závisí i na věku dítěte, rodinném zázemí a výchově a nastavení spirituálních hodnot. Dětské sestry se snaží veškeré potřeby dětí a jejich rodičů saturovat a postupovat ve své péči dle ošetrovatelských standardů. Tyto standardy by měly být v souladu s ošetrovatelskou péčí založenou na důkazech. Sestry se shodují, že ošetrovatelská péče o onkologicky nemocné dítě v paliativní péči musí být komplexní.

Dle teorií vyplynulo stanovisko, že je paliativní péče u nás ještě ne zcela všude dostupná. Toto stanovisko je patrné i z výzkumu, kde jsem prováděla rozhovory se sestrami z různých pracovišť po České Republice. Některé sestry uváděly, že v jejich regionu je péče dostačující ale v ostatních nikoliv. Dle mého názoru je mezi rodiči často i malá povědomost o paliativní péči. Rodiče často postrádají informace o tom, na koho se mohou obrátit. Potřebují často získat informace s pomocí se zajištěním finanční podpory, sociálních služeb apod. Některé sestry v rozhovorech také uváděly potřebu respitní péče za důležitou. Rodiče se o děti musejí starat každý den bez odpočinku a péče je velmi náročná. Myslím si, že východiskem těchto problémů by mohlo být rozšíření paliativní péče, o které se u nás snaží usilovat a zároveň větší informovanost rodin. Proto jsem se rozhodla, že výsledky mého výzkumu mohou být použity v praxi při výuce. Zároveň jsem přistoupila k vytvoření letáku, který by mohl být nápomocný rodičům dítěte v paliativní péči k získání přehledných a stručných informací.

7 Seznam použité literatury

1. ANON, 2020. Paliativní péče o dětského pacienta může trvat roky.
2. ANON, 2019. Pediatric palliative care for nursing. *Ann Palliat Med*, 8(1), pp. 39-48.
3. ANON, 2020. Pediatric palliative care for nursing. *Journal of clinical oncology*, 39(9), pp. 954-962.
4. ANON, 2018. Children's Health Queensland Palliative Care Service Children's Health. *Site header Queensland Government Queensland Health*. [cit.2021-12-2] Dostupné z: <https://www.health.qld.gov.au/cpcrc/rchpallcare>
5. ANON., 2020. Paliativní péče o dětského pacienta může trvat roky. *Medical Tribune*, 16(22). [cit.2022-3-28] Dostupné z: <http://www.tribune.cz/tituly/mtr>.
6. ANON., 2020. Cesta domů nás učí přemýšlet o smrti a umírání. *Medical tribune*, 16(17). [cit.2022-3-28] Dostupné z: <https://www.tribune.cz/nase-tituly/medical-tribune>.
7. ANON., 2019. Dětské nemoci paliativní péče v Česku. *Medical tribune*, 15(20). [cit. 2022-3-20] Dostupné z: <https://www.tribune.cz/tituly/mtr/archiv/736>.
8. ANON., 2018. S dětskou nemocniční paliativní péčí jsme téměř na nule. *Medical tribune*, 14(14). [cit. 2022-2-20] Dostupné z: <http://www.tribune.cz/tituly/mtr>.
9. ANON., 2018. Co víme o potřebách nevléčitelně nemocných dětí a jejich rodin?. *Medical tribune*, 14(3). [cit. 2022-2-20] Dostupné z: <http://www.tribune.cz/tituly/mtr>.
10. ANON., 2017. Dětská paliativní medicína. Obor s novým potenciálem. *Medical tribune*, 13(23). [cit. 2022-2-20] Dostupné z: <http://www.tribune.cz/tituly/mtr>.
11. ANON., 2017. Pediatric Palliative Oncology: Bridging Silos of Care Through an Embedded Model. *JOURNAL OF CLINICAL ONCOLOGY*, (24), pp. 1-6.
12. BORAŇOVÁ, S. & ŽÁČIK, M.I, 2012. Neuroblastom. *Pediatric pro praxi*, 13(5), pp. 1-3.[cit.2022-3-20]. Dostupné z: <https://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2012/05/12.pdf>

13. BUŽGOVÁ, R. & Sikorová a kolektiv, L., 2019. *Dětská paliativní péče*, Praha: Grada.
14. BUŽGOVÁ, R., 2015. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*, Praha: Grada.
15. BYDŽOVSKÝ, J. B. & Kabát a kolektiv, J., 2015. *Ošetrovatelství a sociální práce v paliativní péči*, Praha: Zdravotní ústav Most k domovu, z.ú.; Ústav sv. Jana Nepomuka Neumanna Vysoké školy zdravotnictva a sociálnej práce sv. Alžbety, n.o.
16. BÖSCH et al., A., 2018. Life-Limiting Conditions at u University Pediatric Tertiary Care Center. *Journal of Palliative Medicine*, 21(2), pp. 1-8. Ö
17. EXNEROVÁ, M., 2020. Paliativní péče o dětské pacienty má svá důležitá specifika - rozhovor. *Medical tribune*, 16(22). Available at: <https://www.tribune.cz/nase-tituly/medical-tribune>.
18. FENDRYCHOVÁ, J. & RATIBORSKÝ, J., Principy v poskytování paliativní a hospicové péče u dětí. php [cit. 2022-3-5]. Dostupné z: https://kont.zsf.jcu.cz/artkey/knt-201301-0004_principy-poskytovani-paliativni-a-hospicove-pece-u-deti.php
19. FRASER, L. et al., 2013. Prevalence of life-limiting and life-threatening condition children and young people in the United Kingdom: Final Report for Together for Short Lives. Pediatric Epidemiology Unit, Leeds University
20. GOTT, M et al., 2013. Palliative care need and management in the acute hospital setting: a census of one New Zealand Hospital. *BMC Palliative care* 12(1)
21. ICPCN., 2018. The ICPCN Character of rights for life limited and life threatened children. [cit.2022-3-4] Dostupné z:<http://icpcn.org/>
22. KISVETROVÁ, H., 2018. *Péče v závěru života*, Praha: Maxdorf
23. KLÍMA a kolektiv, J., 2016. *Pediatric pro nelékařské zdravotnické obory*, Praha: Grada.
24. KOLÁŘOVÁ, Z., 2017. Paliativní péče o dětského pacienta může trvat roky. *Medical tribune*, 13(20), p.A8. Available at: <http://www.tribune.cz/tituly/mtr>.
25. KŘIVÁNKOVÁ, M. & Číková, Z., 2016. *Pečovatelství: Péče o zdravé a nemocné dítě*, Praha: Galén.

26. KUPKA, M., 2014. *Psychosociální aspekty paliativní péče*, Praha: Grada.
27. KÜBLERLER-ROSS, E., 2015. *O smrti a umírání*, Praha: Portál.
28. LEBL, J., 2014. *Klinická pediatrie*, Praha: Galén.
29. MUNTAU, A. C., 2014. *Pediatrie* 6. vydání., Praha: Grada.
30. Sikorová, L. & Filová, A., 2013. Potřeby rodičů onkologicky nemocných dětí očima rodičů a sester. *Onkologie*, 7(5), pp. 263-266. Dostupné z: <https://www.onkologiecs.cz/pdfs/xon/2013/05/15.pdf>.
31. Švecová, D., 2013. Kvalita života pacientů v paliativní péči, ošetrovatelská péče v zahraničí. *Linkos*. [cit.2022-4-20]. Dostupní z: <https://www.linkos.cz/lekar-a-multidisciplinari-tym>.
32. VITONĚ, J. & Velemínský st., M., 2014. *Etický aspekt komunikace v pediatrii a v kontaktu s umíráním a smrtí*, Praha: Triton.

9 Seznam příloh

Příloha č. 1 Rozhovor

Příloha č. 2 - Leták

10 Seznam tabulek

Tabulka č. 1 – Škála FLACC pro hodnocení bolesti

Tabulka č. 2 – Charakteristika probandek

11 Seznam zkratk

ALL - Akutní lymfoblastická leukémie -

MR - Magnetická rezonance

CT - Výpočetní tomografie

UZ - Ultrasonografické zobrazovací vyšetření

PP - Paliativní péče

12 Přílohy

Příloha č.1

Okruh otázek

Identifikační otázky pro sestry:

1. Co Vás přivedlo k téhle práci?
2. Jak dlouho tu pracujete?
3. V čem je pro Vás tato práce zajímavá/specifická?
4. Co je podle Vás nejtěžší na vaší práci
5. Další vzdělávání sester
6. Důležitost práce a proč? Duševní hygiena (Jakým způsobem ji řešíte?)

Ošetrovatelské potřeby, problémy, komunikace, role sestry, paliativní péče

7. S jakými onemocněními k vám děti přichází?
8. Jaká je věková skupina takových dětí?
9. Nejčastější potřeby onkologicky nemocných dětí a jejich řešení. Mění se potřeby na začátku a v průběhu léčby? Vycházejí tyto potřeby z potřeb rodičů?
10. Ošetrovatelské problémy (bolest, úzkost, strach...) a jejich řešení.
11. Jakým způsobem se řeší poslední přání?
12. Komunikace a přítomnost rodičů/sourozenců. Spolupráce s nimi. Začlenění širší rodiny do péče? Kdo přijímá informace? Informovanost rodičů?
13. Role sestry v paliativní péči? V čem vaše role spočívá? Co k tomu využíváte? Jakou roli sestra využíváte a uvědomujete si ji.
14. Zajištění výživy, úprava jídelníčku, spolupráce s nutričním terapeutem? Další specialisté?
15. Vnímání obrazu těla: Smíření se s nemocí, stresem.
16. Myslíte si, že je paliativní péče o děti dostačující? Případně co by bylo vhodné zlepšit.

Tabulka č. 1

Kategorie	0	1	2
Obličej	Žádný zvláštní výraz nebo úsměv	Občas grimasy, zachmuřenost, nezáměr	Časté mračení, zatinání čelisti, chvějící se brada
Nohy	Relaxovaná normální poloha	Neklid, tenze	Kopání, protahování končetin nebo přitažení končetin k břichu
Aktivita	Tiše leží, normální pozice, uvolněně se pohybuje	Kroucení se, otáčení na břicho a záda, tenze	Stáčení se do opistotonu, rigidita, křeče
Pláč	Nepláče (spí, nebo je vzhůru)	Sténání, občasné nařikání	Stálý pláč, výkřiky, vzlykání, časté stížnosti
Uklidnění	Spokojenost, relaxace	Uklidnění po pohlazení, objetí, dá se odvézt pozornost	Obtížné utišení