

UNIVERZITA KARLOVA
3. LÉKAŘSKÁ FAKULTA



Jan Pouš

**Ošetrovatelská péče o dětského pacienta s život
limitujícím onemocněním**

Nursing care of a child patient with a life-limiting illness

Bakalářská práce

Praha, květen 2024

Autor práce: Jan Pouš

Studijní program: Všeobecné ošetřovatelství

Bakalářský studijní obor: Všeobecné ošetřovatelství

Vedoucí práce: PhDr. Hana Svobodová, PhD.

Pracoviště vedoucího práce: **Ústav ošetřovatelství 3. LF UK**

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem předkládanou práci vypracoval/a samostatně a použil/a výhradně uvedené citované prameny, literaturu a další odborné zdroje. Současně dávám svolení k tomu, aby má závěrečná práce byla používána ke studijním účelům.

Souhlasím s trvalým uložením elektronické verze mé práce v databázi systému Theses.cz a Turnitin za účelem soustavné kontroly podobnosti závěrečných prací.

V Praze dne 31. května 2024

Jan Pouš

Poděkování

Na tomto místě bych rád poděkoval vedoucí této bakalářské práce, paní PhDr. Haně Svobodové, PhD za její trpělivost a všechnu pomoc, kterou mi během celého psaní poskytovala. Dále bych chtěl poděkovat celé své rodině za podporu, kterou mi během celého studia poskytovala.

Obsah

| | |
|--|-----------|
| OBSAH | 4 |
| ÚVOD | 6 |
| 1 PALIATIVNÍ PÉČE | 7 |
| 1.1 HISTORIE PALIATIVNÍ PÉČE..... | 7 |
| 1.1.1 HISTORIE PALIATIVNÍ PÉČE V ČR | 8 |
| 1.2 ROZDĚLENÍ PALIATIVNÍ PÉČE | 9 |
| 1.2.1 OBECNÁ PALIATIVNÍ PÉČE | 9 |
| 1.2.2 SPECIALIZOVANÁ PALIATIVNÍ PÉČE | 9 |
| 1.3 HOSPICE LŮŽKOVÉHO TYPU..... | 10 |
| 1.3.1 DOMÁCÍ HOSPICOVÁ PÉČE | 10 |
| 1.3.2 AMBULANCE PALIATIVNÍ MEDICÍNY A PÉČE | 10 |
| 1.3.3 LŮŽKOVÁ PALIATIVNÍ PÉČE..... | 11 |
| 1.4 MULTIDISCIPLINÁRNÍ TÝM | 11 |
| 1.4.1 ÚLOHA LÉKAŘE V PALIATIVNÍ PÉČI | 12 |
| 1.4.2 ÚLOHA VŠEOBECNÉ SESTRY V PALIATIVNÍ PÉČI | 12 |
| 1.5 LÉČBA BOLESTI | 14 |
| 1.5.1 ŠKÁLY BOLESTI | 15 |
| 1.5.2 FARMAKOLOGICKÁ LÉČBA BOLESTI | 16 |
| 1.5.3 NEFARMAKOLOGICKÁ LÉČBA BOLESTI..... | 16 |
| 2. PALIATIVNÍ PÉČE V PEDIATRII | 19 |
| 2.1 SPECIFIKA PALIATIVNÍ PÉČE V PEDIATRII..... | 19 |
| 2.2 KATEGORIE PEDIATRICKÝCH PACIENTŮ S POTŘEBOU PALIATIVNÍ PÉČE..... | 19 |
| 2.3 HISTORIE DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČE..... | 20 |
| 2.4 DĚTSKÁ PALIATIVNÍ PÉČE V ČESKÉ REPUBLICE..... | 21 |
| 2.5 KOMUNIKACE PERSONÁLU S DĚTSKÝMI PACIENTY O SMRTI | 22 |
| 3.KAZUISTIKA | 28 |
| 3.1 ANAMNÉZA | 28 |
| 3.1.1 OSOBNÍ ANAMNÉZA PACIENTKY | 28 |
| 3.2 NYNĚJŠÍ ONEMOCNĚNÍ | 29 |
| 3.3 PŘÍJMOVÁ OŠETŘOVATELSKÁ ANAMNÉZA..... | 30 |
| 3.4 PRŮBĚH HOSPITALIZACE..... | 32 |
| 1. DEN HOSPITALIZACE – 9. 4. 2024 | 32 |
| 2. DEN HOSPITALIZACE – 10. 4. 2024 | 33 |

| | | |
|-------|---|-----------|
| 3. | DEN HOSPITALIZACE – 11. 4. 2024 | 33 |
| 4. | DEN HOSPITALIZACE – 12. 4. 2024 | 34 |
| 5. | DEN HOSPITALIZACE – 14. 4. 2024 | 34 |
| 6. | DEN HOSPITALIZACE – 15. 4. 2024 | 35 |
| 7. | DEN HOSPITALIZACE – 16. 4. 2024 | 35 |
| 9. | DEN HOSPITALIZACE – 18. 4. 2024 | 35 |
| 12. | DEN HOSPITALIZACE – 21. 4. 2024 | 36 |
| 13. | DEN HOSPITALIZACE – 22. 4. 2024 | 36 |
| 15. | DEN HOSPITALIZACE – 24. 4. 2024 | 36 |
| 16. | DEN HOSPITALIZACE – 25. 4. 2024 | 36 |
| 18. | DEN HOSPITALIZACE – 27. 4. 2024 | 37 |
| 19. | DEN HOSPITALIZACE – 28. 4. 2024 | 37 |
| 21. | DEN HOSPITALIZACE – 30. 4. 2024 | 37 |
| 22. | DEN HOSPITALIZACE – 1. 5. 2024 | 37 |
| 23. | DEN HOSPITALIZACE – 2. 5. 2024 | 40 |
| 25. | DEN HOSPITALIZACE – 4. 5. 2024 | 43 |
| 26. | DEN HOSPITALIZACE – 5. 5. 2024 | 46 |
| 3.5 | SHRnutí STAVU PACIENTKY | 48 |
| 3.6 | OŠETŘOVATELSKÉ PROBLÉMY | 49 |
| 3.6.1 | PÉČE O DÝCHACÍ CESTY PACIENTA NA UMĚLÉ PLICNÍ VENTILACI | 50 |
| 3.6.2 | PÉČE O TRACHEOSTOMII | 52 |
| | DISKUSE | 53 |
| | ZÁVĚR | 55 |
| | SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY | 56 |

Úvod

Téma své bakalářské práce Ošetrovatelská péče o dětského pacienta s život limitujícím onemocněním jsem si vybral proto, že mě obor paliativní péče zejména v pediatrii zajímá a chtěl bych se mu v profesním životě věnovat.

1 Paliativní péče

„Slovo „paliativní“ pochází z latinského „pallium“, které znamená plášť, pokrýv. V přeneseném slova smyslu pak „paliativní“ znamená „nouzi tišící“. Tento překlad se odvozuje od křesťanské legendy, ve které svatý Martin z Tours rozpůlil mečem svůj plášť a polovinu daroval mrznoucímu žebrákovi.“ (11)

Dle Světové zdravotnické organizace (WHO) je paliativní péče definována jako přístup zlepšující kvalitu života pacientům a jejich rodinám, kteří čelí problémům spojeným s život ohrožujícím onemocněním. Tato definice opouští koncept terminálního onemocnění a pracuje nyní s konceptem onemocnění ohrožující život. (3). Paliativní péče zahrnuje všechny aspekty péče, lékařské i nelékařské, pro nemocného i jeho rodinu, a to trvale po dobu nemoci. Může být popsána jako celková totální léčba a péče. Je zdůrazňován multidisciplinární přístup k nemocnému, ať už je péče poskytována v hospici, nemocnici nebo doma. (1)

Paliativní péče je aktivní péčí, která je zaměřena na zvyšování kvality života pacientů, u kterých je kurativní léčba neúčinná. Paliativní péče se v současné době zaměřuje na komplexní léčbu, léčbu symptomů jako například bolesti, dušnosti, poruch trávicího ústrojí, léčbu psychických poruch nebo řešení problémů v sociální a spirituální oblasti života nemocného. (11)

Cílem paliativní péče je poskytovat integrovanou komplexní péči, která se snaží vyvarovat a umírnit utrpení nemocného. Vorlíček a kol. vymezují utrpení jako bolest nebo tíseň související s ohrožením integrity jedince. Úspěšná paliativní péče znamená věnovat pozornost všem aspektům pacientova utrpení. Etiologie utrpení zahrnuje celou řadu problémů. Lze je rozdělit na tělesné, psychické, sociální, kulturní a duchovní. (1, 2, 3)

1.1 Historie paliativní péče

Na první pohled se může zdát, že paliativní péče je zde pouze krátkou dobu, že se jedná o nový medicínský obor, který se zde objevil před pár desítkami

let. Opak je pravdou. Péče o umírajícího člověka, utěšení bolesti, léčba příznaků nemoci, doprovázení k dobré a důstojné smrti se v lidské kultuře vyskytuje již několik staletí. Faktem však je, že nemocný se nacházel v domácím prostředí, kde péči prováděli hlavně rodinní příslušníci za pomoci rodinného lékaře či ošetřovatelky. Po konci 2. světové války dochází k velkému a rychlému vývoji medicíny, a díky tomu se daří zachraňovat životy pacientů, kteří by vlivem jejich nemoci v dřívějších dobách zemřeli. V roce 1967 vzniká v Anglii první hospic St. Christopher 's Hospice. Tento hospic je jako první považován za moderní hospic, jaký známe dnes. Právě zde dochází poprvé k využití multidisciplinárního týmu v problematice léčby bolesti. Dalším velkým úspěchem je vznik mobilní formy hospiců, které vznikají hlavně ve Spojených státech amerických. Současně dochází k vytvoření prvního oddělení paliativní péče, a to v roce 1975 v kanadském Montrealu. Toto oddělení zakládá doktor Balfour Mount. (4, 3)

1.1.1 Historie paliativní péče v ČR

Povědomí o paliativní péči v ČR vzniká až po roce 1989. A již v 90. letech 20. století dochází k prvnímu rozvoji paliativní péče. V roce 1992 vzniká první nemocniční oddělení paliativní. Prvním lůžkovým hospicem v České republice se stal Hospic Anežky České v Červeném Kostelci, a to v roce 1995. O šest let později v roce 2001 vzniká první forma mobilního hospice Cesta domů. V roce 2004 pak vzniká samostatný atestační obor „Paliativní medicína a léčba bolesti“. (14)

Při vyslovení paliativní péče si nejen laická veřejnost představí, že paliativní péče je synonymem hospicové péče, ale není tomu tak. Ne všechna paliativní péče se totiž provádí v hospicích. Patří sem hospicové organizace poskytující mobilní paliativní péči, ambulance paliativní medicíny, lůžková oddělení hospicového a nemocničního typu nebo konziliární paliativní týmy, které jsou součástí nemocničních zařízení. (4, 15)

1.2 Rozdělení paliativní péče

Paliativní péče se dělí na dvě základní formy – na obecnou paliativní péči a specializovanou paliativní péči. Specializovaná paliativní péče se dále dělí na několik forem podle místa: kamenné hospice, mobilní paliativní péče v domácím prostředí, oddělení specializované paliativní péče v rámci zdravotnického zařízení a konziliární paliativní týmy a cílové skupiny – dětskou a dospělou. (4)

1.2.1 Obecná paliativní péče

Obecnou paliativní péčí rozumíme poskytnutí základní paliativní péče, kterou by mělo zvládnout poskytnout jakékoliv zdravotnické zařízení, kde není paliativní péče jako primární zaměření, nebo pokud je pacient v péči svého praktického lékaře. Zahrnuje rozpoznání, sledování a ovlivňování toho, co je významné pro kvalitu pacientova života. Zahrnuje základní léčbu symptomů, respektuje pacientovu autonomii a vyžaduje efektivní komunikaci. (4, 18)

1.2.2 Specializovaná paliativní péče

Specializovaná paliativní péče je aktivní odborná interdisciplinární péče poskytovaná týmem odborníků, kteří mají odborné vzdělání na vykonávání úkonů, které se týkají paliativní péče. Specializovaná paliativní péče slouží k zajištění péče u těch nemocných, kde již došly všechny možnosti obecné paliativní péče. Mezi organizační formy specializované paliativní péče patří mobilní paliativní péče, lůžkové zařízení hospicového typu, ambulance paliativní medicíny, oddělení paliativní péče v rámci jiných lůžkových zdravotnických zařízení, konziliární týmy paliativní péče v rámci zdravotnických zařízení, denní stacionáře paliativní péče a zvláštní zařízení specializované paliativní péče, např. poradny. (4, 10, 18)

1.3 Hospice lůžkového typu

Jedná se o lůžková zařízení, která poskytují nemocným ubytování, lůžkovou péči a specializovanou péči v rámci paliativní péče. Multidisciplinární tým nemocným poskytuje co největší psychický a fyzický komfort, pro udržení kvality toho zbytku života, který nemocní mají. Nemocní mají právo na důstojné zacházení, mají právo volby, takže v nejlepším případě to znamená, že o svém celodenním režimu mají právo rozhodovat. V hospicích a celkově v paliativní péči by měl převládat holistický přístup k pacientovi, a to zahrnuje péči fyzickou, psychickou, duchovní a sociální. (17, 18, 22)

1.3.1 Domácí hospicová péče

Snad přáním každého člověka je, aby zemřel v domácím prostředí v okruhu své rodiny. Proto se ve velké míře začínají využívat organizace, které poskytují služby paliativní péče v domácím prostředí. Tyto organizace poskytují nejen specializovanou paliativní péči díky multidisciplinárním týmům, kterými disponují, ale často také poskytují zapůjčení zdravotnického vybavení, které je důležité k péči o pacienta v terminálním stádiu nemoci. Podmínkou o přijetí nemocného do péče je, že u pacienta musí být jemu blízká osoba, která o něj pečuje. (18)

1.3.2 Ambulance paliativní medicíny a péče

Ambulance paliativní medicíny a péče pomáhá pacientům s onkologickými a neonkologickými onemocněními. Ambulance se zaměřuje na léčbu příznaků onemocnění, kterým pacient trpí, a to například bolesti, nevolnosti, dušnosti, úzkosti, nechutenství. Do ambulance docházejí pacienti z domácí péče či sociálních zařízení na pravidelné ambulantní kontroly anebo na jednorázová konzilia. Ambulance paliativní medicíny a péče, které jsou součástí nemocničního zařízení, provádí i konzilia pro pacienty, kteří jsou v tomto zařízení hospitalizováni. (18, 20)

1.3.3 Lůžková paliativní péče

V České republice se nachází 4 oddělení nemocniční paliativní péče. Na těchto odděleních jsou hospitalizováni pacienti, kteří jsou diagnostikováni s nevléčitelným nádorovým či nenádorovým onemocněním v pokročilém stádiu a kteří potřebují péči specializovaného multidisciplinárního týmu, který mu poskytne léčbu příznaků a psychosociální a duchovní podporu. Součástí těchto týmů jsou lékaři, všeobecné sestry, sociální pracovníci, kaplani, fyzioterapeuti, nutriční terapeuti, ošetřovatelé a dobrovolníci. (13, 16, 15, 18, 21, 22)

1.4 Multidisciplinární tým

Úspěšná paliativní péče se zajistí především dobře sehraným, specializovaným a vysoce odborným multidisciplinárním týmem, v němž musí mezi sebou všichni úzce spolupracovat. Dále musí docházet nejen k léčbě bolesti, ale i k léčbě dalších příznaků pacientova onemocnění a psychosociální a duchovní podpoře. A proto se multidisciplinární tým neskládá pouze z lékařů, všeobecných sester, fyzioterapeutů, psychologů, psychiatrů a nutričních terapeutů, ale i z duchovních, sociálních pracovníků a dobrovolníků. Dalším členem paliativního týmu by měli být rodinní příslušníci. Ale tím nejdůležitějším členem by měl být pacient sám, protože on rozhoduje o všem, co se týče péče o něj a nemělo by se stávat, že by bylo rozhodnuto bez něj.

Multidisciplinární tým se nezaměřuje pouze na pacienta, i když je to samozřejmě jejich hlavní priorita, ale také se zaměřuje na rodinné příslušníky pacienta, kteří často potřebují také psychosociální a duchovní podporu či konzultaci.

Cílem multidisciplinárního týmu je zajistit co největší kvalitu zbytku života a zajistit pacientovy životní hodnoty, které má každý pacient různé. (22, 23)

1.4.1 Úloha lékaře v paliativní péči

Vedoucím multidisciplinárního týmu je v roli primáře či vedoucího lékaře vždy lékař, který má atestaci z paliativní medicíny. Lékař s touto atestací je odborník na řešení paliativních problémů a léčby bolesti. Je odpovědný za celý multidisciplinární tým, za jeho odbornost a za jím zvolenou léčbu.

Hovoříme-li o multidisciplinárním týmu, který zajišťuje péči v domácím hospici, při zhoršení stavu pacienta se díky přítomnosti lékaře v tomto týmu rodina a pacient často vyhnou převozu do nemocnice. Lékaři poskytují konzultace 24 hodin denně 7 dní v týdnu. (23)

1.4.2 Úloha všeobecné sestry v paliativní péči

Všeobecné sestry, které jsou součástí multidisciplinárního týmu, mají často vyšší postavení profese než v jiných oborech zdravotnictví. A to z důvodu potřeby, aby všeobecná sestra byla často samostatná a schopná vyhodnotit situaci, pokud nemá po ruce lékaře. K této skutečnosti může dojít v domácí hospicové péči, kdy je s lékařem na telefonické lince a musí být schopna vyhodnotit potřebu návštěvy a intervence na základě subjektivních a objektivních informací. Dalším scénářem je, že často je všeobecná sestra u pacienta v domácím hospici sama a opět musí být schopna vyhodnocení situace.

Úloha sester v týmu je nezaměnitelná a velmi důležitá, protože právě všeobecná sestra stráví nejvíce času s pacientem a jeho rodinou.

Jedna z nejdůležitějších schopností, které by měla mít, je vhodná a kvalitní komunikace s pacientem a jeho rodinou. Pokud bude sestra tuto schopnost ovládat, vznikne mezi sestrou a pacientem/jeho rodinou jakýsi vztah a důvěra, které vytvoří podmínky pro snadnější práci jak s pacientem, tak s rodinou, protože nebudou mít pocit, že jsou na celou situaci sami. Nesmíme zapomínat na fakt, že neexistuje pouze verbální forma komunikace, ale i nonverbální, která je v komunikaci stejně důležitá.

Ke správné komunikaci samozřejmě patří i správné pokládání otázek a také odpovídání na otázky pacienta a rodiny. Sestra by se na pacienta a na rodinu měla obracet formou otevřených otázek, pomocí této formy otázek dáváme pacientovi a jeho rodině prostor se rozprávět a může dojít i k vyplynutí obav, otázek, na které se pacient nebo rodina bála zeptat. Otázky by měly mít formulaci například: „Jak dlouho Vás to bolí? Rozuměl jste všemu, co Vám lékař sdělil o vaší nemoci?“ Druhá otázka z tohoto příkladu je velmi důležitá, a to nejen v oblasti paliativní péče, ale v úloze všeobecné sestry v jakémkoli odvětví zdravotnictví. Protože pacient po odchodu lékaře zapomene 40–80 % informací, které mu byly sděleny. Toto zapomínání může být způsobeno nadměrným používáním lékařské terminologie, která je pro laickou veřejnost hůře zapamatovatelná. Dalším důvodem může být stres, kterým pacient prochází. A posledním je nedostatečné vysvětlení.

Další důležitou úlohou všeobecné sestry v multidisciplinárním týmu je edukace. Pokud se jedná o poskytování paliativní péče v nemocničním zařízení formou konzilií, všeobecná sestra z paliativního týmu předává informace a edukuje ostatní všeobecné sestry, které pečují o pacienta, který je hospitalizován na oddělení, kde pracují. Jak jsem již zmiňoval, každé oddělení by mělo být schopno poskytovat obecnou paliativní péči. Ale z důvodu toho, že všeobecné sestry z paliativního týmu nemohou pečovat o pacienty, kteří jsou hospitalizováni na několika odděleních po celé nemocnici, edukují všeobecné sestry z paliativního týmu jiné všeobecné sestry z daného oddělení právě ve specializované paliativní péči, či v jejich vylepšených postupech. Pokud se jedná o všeobecnou sestru, která pracuje v nemocničním zařízení na paliativní jednotce, pak edukuje hlavně pacienta a rodinu. Ale pokud se jedná o poskytování domácí hospicové péče, kde velkou část péče poskytuje rodina pacienta, pak zde všeobecná sestra edukuje rodinné příslušníky ve správných postupech péče. Je velmi důležité rodinu správně edukovat, odpovídat na jejich dotazy a být jim oporou, aby si rodina byla ve svých postupech jistá. (4, 23, 24)

1.5 Léčba bolesti

„Bolest je podle Mezinárodní společnosti pro studium bolesti (IASP) definována jako nepříjemný smyslový a emoční zážitek spojený se skutečným nebo potenciálním poškozením tkáně, nebo popisované výrazy pro takové poškození.“
(29)

Bolest je čistě subjektivní pocit, který není možno objektivně změřit, a proto pouze pacient může posoudit intenzitu a typ bolesti. Kromě subjektivního pocitu se jedná i o velmi individuální prožitek, který každý pacient vnímá jinak. Vnímání bolesti však může být ovlivněno věkem, chronickým onemocněním, pohlavím, fyzickou zátěží a sociálním posilováním. Ženy a pacienti s chronickým onemocněním mají nižší práh bolesti než muži, starší lidé, lidé, kteří jsou zvyklí na fyzickou zátěž, a lidé, kteří jsou podporováni a povzbuzováni.

Základním dělením bolesti je akutní bolest a chronická bolest:

Akutní bolest je bolest, která nastupuje z plného zdraví a náhle. Původce bolesti může být vnější, ale i vnitřní, jako jsou záněty a vnitřní poranění. Pacienti na akutní bolest v prvních chvílích reagují podrážděně, běžný je i výskyt tachykardie, hypertenze a tachypnoe. Při nedostatečné kompenzaci a léčbě bolesti může akutní bolest přejít v bolest chronickou.

Chronická bolest je bolest, která má trvání delší než 6 měsíců. Dále se dělí na nádorovou a nenádorovou. Chronická bolest mění pacientův životní styl a kvalitu života. Mezi příznaky chronické bolesti patří změna pohyblivosti, změna příjmu potravy, již zmíněný nižší práh bolesti, výskyt psychických nemocí nebo poruchy spánku.

K lepšímu posuzování bolesti pacientem používáme několik druhů škál, s jejichž pomocí nám pacient sděluje intenzitu bolesti. (29, 30, 31, 32, 33, 35)

1.5.1 Škály bolesti

Nejčastějším druhem škály k hodnocení bolesti je v nemocnicích České republiky:

Hodnotící škála VAS (vizuální analogová škála). Jedná se o 100 mm dlouhou úsečku, na jejíchž koncích se nachází své opaky. Na levém konci úsečky je 0, která se rovná žádné bolesti, a naopak na pravém konci úsečky se nachází bolest, která je definována jako největší bolest, kterou si dokáže pacient představit. A pacient do této úsečky zakreslí, jak velkou bolest cítí.

Domníváme se, že pro většinu pacientů je ale snazší využití numerické škály bolesti, proto se při hodnocení bolesti využívá vylepšená **vizuální analogová stupnice**, která je doplněna o čísla od nuly do deseti, poté se bavíme o **numerické stupnici bolesti**. Nejčastěji je pacient dotazován verbálně. Využívá se také úsečka, která je rozdělena na deset úseků. Opět, jako u vizuální analogové škály, nula představuje žádnou bolest a deset naopak bolest tak velkou, že je pro pacienta nepředstavitelná.

Pokud není pacient schopen verbálního hodnocení bolesti (kvantitativní poruchy vědomí, pacienti s poruchou paměti, pacienti s demencí, či malé děti) využívá se hodnotící škála **FLACC (Face-Legs-Activity-Cry-Consolability)**. Jak je již v nezkráceném názvu hodnotící škály naznačeno, hodnotí se reakce tváře, nohou, aktivita/pohyb, pláč a utěšitelnost. Tímto hodnocením můžeme změřit hodnotu od 0 bodů do 10 bodů. Při čemž platí, že čím více bodů zajistíme, tím více je pacient v bolestech a nekomfortu.

Za hodnocení a monitoraci bolesti pacienta je odpovědný nelékařský zdravotnický personál. Zodpovídá za zhodnocení intenzity a lokalizaci bolesti. Aby byla léčba bolesti účinná musí být právě anamnéza bolesti dobře zhodnocena. (29, 30, 31, 32, 33, 35)

1.5.2 Farmakologická léčba bolesti

Léčba bolesti by se měla skládat z farmakologických, ale i nefarmakologických postupů léčby. „*Farmakoterapie tvoří základ léčby akutní i chronické bolesti.*“ (12)

WHO pro farmakoterapii vytvořilo třístupňový analgetický žebříček pro léčbu bolesti. Tento žebříček rozděluje analgetika do tří stupňů, podle toho, jak intenzivní má pacient bolest.

1. stupeň – mírná bolest -> Neopioidní analgetikum (Paracetamol)
2. stupeň – středně silná bolest -> Slabé opioidy (Kodein) + neopioidní analgetika
3. stupeň – silná bolest -> Silné opioidy (Fentanyl, Morfin, Sufentanyl) + neopioidní analgetika

Neopioidní analgetika se dále dělí na antipyretika (paracetamol) a nesteroidní antirevmatika (NSA) (např. ibuprofen a diklofenak).

Tento žebříček dobře synerguje s numerickou stupnicí bolesti. Slabá bolest se rovná bolesti nacházející se na numerické škále bolesti 1–3, středně silná bolest se rovná bolesti nacházející se na numerické škále bolesti 4–6 a silná bolest odpovídá na numerické škále bolesti číslům 7–10.

Akutní a chronická léčba se liší v systému léčby. U akutní bolesti se využívá systém **Step down**, při kterém se nastaví adekvátně silná analgetika dle analgetického žebříčku a poté se přechází na slabší analgetika. Naopak u chronických bolesti se postupuje systémem **Step up**. V tomto systému se začíná na nižších stupních analgetik a postupuje se do vyšších stupňů. (26, 34, 35, 36)

1.5.3 Nefarmakologická léčba bolesti

Vedle farmakologické léčby bolesti stojí i nefarmakologická léčba bolesti, která může urychlit tišení bolesti, snížit nutnost užívání analgetik nebo zvýšit práh bolesti. Nefarmakologická léčba bolesti se využívá ve zdravotnictví méně než

farmakologická, ale může nám ulehčit péči a pacientovi trápení.

Nefarmakologická léčba bolesti se využívá k tišení pooperačních bolestí, ke snížení příznaků nemoci a využívá se i preventivně.

„Je jednoznačně prokázáno, že k neúčinnějšímu léčebnému efektu dochází právě kombinací racionální farmakoterapie, rehabilitace a psychoterapie.“ (34)

Využívá se **fyzikální léčby bolesti** → aplikace tepla, chladu, proudů, **rehabilitace, terapeutické masáže, psychoterapie.**

Ve své bakalářské práci se věnuji paliativní péči, proto se zde budu věnovat hlavně využití rehabilitací a psychoterapii, protože tyto typy léčby se v paliativní péči využívají.

Rehabilitace mají v paliativní péči velké využití, a to zejména z důvodu toho, že pacienta udržují soběstačným, podporují funkčnost pohybového aparátu, snižují vnímání bolesti pacientem tím, že se naučí správně zacházet se svým tělem.

Psychoterapie je zde pro pacienta hlavně z důvodu naučení se technik, které mu pomůžou ve zvládnání bolesti. Umožňuje pacientovi mít náhled na své chování a postupy, které mohou ovlivňovat jeho vnímání bolesti, pacient se dokáže ohlédnout na své fungování a techniky mu pomáhají k vyhodnocování jeho chování. Není garantováno, že pacient po úspěšném podstupování psychoterapie nebude vnímat žádnou bolest, ale může snížit intenzitu bolesti.

„Jeden z důvodů recidivy algických potíží je, že pacient téměř nic nezmění ve svém životním tempu a nadále žije podle dřívějších stereotypů, které se podílí na rozvoji onemocnění. I přes uvědomění si vhodnosti změny nezdravých stereotypů se pacientovi často nedaří dosáhnout změny. To může vycházet z vnitřních motivů a neuvědomovaných bloků, které spontánní změně brání.“ (34)

Pokud se u pacientů vykytují symptomy, které nemají objektivní příčiny, je možný výskyt somatoformních poruch. Somatoformní poruchy jsou soubor symptomů, které si pacient přirovnává k somatické nemoci, ale po lékařském vyšetření nedochází k objektivnímu nálezu. Hlavní příčinou výskytu symptomů

jsou psychologické faktory. Je důležité podotknout, že se nejedná o hypochondrickou poruchu, protože u somatoformní poruchy si pacient neuvědomuje, že se jedná o poruchu psychologického rázu. U hypochondrické poruchy dochází k chronickému úzkostlivému sebeanalýzování a strachu z onemocnění. Důvody výskytu somatoformních poruch jsou například vystavení pacienta dlouhodobému stresu. Léčba somatoformních poruch je kombinací aplikace psychokinetických farmak a psychoterapií. K výskytu somatoformních poruch může dojít i při somatickém onemocnění, a mohou být zároveň s onemocněním i léčeny. (12, 26)

2. Paliativní péče v pediatrii

Byť se nejedná o lehké téma a v laické veřejnosti je ještě více tabuizované než paliativní péče u dospělých a celkově téma umírání, je důležité se zaměřit i na naše pediatrické pacienty. V roce 1998 Světová zdravotnická organizace (WHO) definovala paliativní péči v pediatrii jako: „*aktivní komplexní péči o somatickou, psychickou a spirituální dimenzi nemocného dítěte a zahrnuje také podporu rodiny. Tato péče začíná v okamžiku stanovení diagnózy nemoci a pokračuje bez ohledu na to, zda je dítěti zároveň poskytována léčba zaměřená na diagnostikované onemocnění.*“ (37)

2.1 Specifika paliativní péče v pediatrii

Paliativní péče v pediatrii se paliativní péči o dospělé neliší pouze v tom, jakým pacientům se obory věnují, ale i v diagnózách těchto pacientů.

80 % dospělých pacientů v programu paliativní péče je diagnostikováno onkologické onemocnění. Ale pediatrickým pacientům v programu paliativní péče je diagnostikováno onkologické onemocnění pouze ve 20 % případů. A proto se budu níže věnovat rozdělení pediatrických pacientů do pěti kategorií, u kterých se aplikuje paliativní péče.

2.2 Kategorie pediatrických pacientů s potřebou paliativní péče

Abychom se mohli věnovat pěti kategoriím onemocnění, které limitují a ohrožují život, musíme si nejdříve definovat **Život limitující onemocnění** a **Život ohrožující onemocnění**.

Život ohrožující onemocnění je stav, u kterého hrozí předčasná smrt pacienta, ale jedná se o stav, u kterého je šance na pacientovo uzdravení. Jako příklady jsou uváděny: akutní poranění, onkologické onemocnění, onemocnění neurologického rázu. (38)

Život limitující onemocnění je stav, u kterého je předčasná smrt očekávaná, nereaguje na léčbu a není šance ho zastavit. Jako příklady jsou uváděny: Patauův syndrom, Duchennova muskulární dystrofie. (38)

1. Život ohrožující onemocnění, u kterého existuje kurativní léčba, je zde naděje na vyléčení, ale může selhat. Během léčby je nutná paliativní péče, a pokud dojde k vyléčení, již není paliativní péče potřeba a paliativní péče se ukončuje. Jako příklad můžeme uvést: onkologická onemocnění, poranění, která vyžadují specializovanou intenzivní péči.
2. Onemocnění, u kterých dochází k předčasné smrti, pacient podstupuje léčbu, která prodlužuje čas a zvyšuje kvalitu života. Například cystická fibróza.
3. Onemocnění s progresí, na které neexistuje kurativní léčba, Pacient se účastní programu paliativní péče a je normou jeho několikaleté trvání. Například: muskulární dystrofie, Fibrodysplasia ossificans progressiva.
4. Onemocnění bez progresu, které je ireverzibilní a vyžaduje komplexní péči. Sem patří pacienti po proděláním dětské mozkové obrny, poranění míchy nebo mozku. U těchto pacientů je paliativní péče individuální a vyžadující a využívající pouze části služeb.
5. Onemocnění pacientů v perinatálním věku, u kterých hrozí přežití několik hodin či dní, nebo pacientů, u kterých se rozvinulo nevléčitelné onemocnění. (38, 39)

2.3 Historie dětské paliativní péče

Za začátek historie dětské paliativní péče je považováno založení prvního dětského hospice, který byl otevřen v roce 1982 ve městě Oxford v Anglii. Zakladatelka Frances Dominica tento hospic otevřela ve spolupráci s rodinou Helen Worswick. Helen Worswick byla 2,5letá dívka, která onemocněla ireverzibilní poruchou mozku po akutní operaci nádoru mozku. Po propuštění Helen z nemocnice se o ni starali rodiče v domácím prostředí. Když se rodina Helen potřebovala na chvíli vzdálit, starala se o ni sestra Frances Dominica.

Časem se mezi rodinou a Frances vytvořilo přátelství, které poté přešlo v nápad na vytvoření hospice, který se bude specializovat na nezletilé pacienty. Hospic pojmenovali po Helen – Helen House. Tento dětský hospic je stále v provozu a poskytuje péči o nezletilé pacienty v režimu 24 hodin/7 dní v týdnu. V roce 1987 se ve městě North Yorkshire na severu Anglie otevírá druhý dětský hospic na světě – Martin House. Personál, který v Martin House pracoval, byl trénován v Helen House. Úspěch Helen House inspiroval založení dalších dětských hospiců po celém světě, a to nejen ve Velké Británii, ale také v jiných zemích, včetně USA, Kanady, Austrálie a dalších evropských zemí. Tím se rozšířil přístup k dětské paliativní péči a zlepšila se kvalita života dětí s nevléčitelnými onemocněními a kvalita života jejich rodin. Dětské hospice se staly nedílnou součástí zdravotnických systémů a poskytují nezbytnou podporu a péči pro ty nejzranitelnější členy naší společnosti. Jako první dětský hospic mimo hranice Spojeného království se v roce 1995 otevřel dětský hospic Canuck Place, který se nachází v Kanadě ve městě Vancouver. Canuck Place využívá modelu, který převzali ze zařízení Helen House, a stejně jako Helen House je stále v provozu. Jelikož ve Spojeném království existovaly hospice, které se specializovaly buď na dětské, nebo na dospělé pacienty, byl vybudován hospic Douglas House, který poskytuje péči dospívajícím a mladým dospělým ve věku 16–35 let. Byl slavnostně otevřen v roce 2004 bývalou královnou Velké Británie Alžbětou II. Bohužel v roce 2018 musel být Douglas House uzavřen, a to z důvodu nedostatku financí. V roce 2007 byl o Helen House natočen dokument „The Children of Helen House“. (5, 40)

2.4 Dětská paliativní péče v České republice

Oproti historii dospělé paliativní péče je dětská doslova v plenkách. Jak jsem již zmiňoval, umírání nezletilých pacientů je ve společnosti vnímáno jako velké tabu, a proto rozvoj této oblasti dosti zaostává za tou pro dospělé. O dětské paliativní péči se jako poprvé mluvilo v listopadu v roce 2014 na I. české konferenci dětské paliativní péče. Na konferenci vystupovali zástupci organizací, které v té době dětskou paliativní péči poskytovaly. Mezi poskytovatele

specializované dětské paliativní péče se řadí organizace Cesta domů, z. ú., Mobilní hospic Ondrášek, Nejste sami, Mobilní paliativní tým při Klinice dětské onkologie FN Brno, Mobilní hospic při Masarykově nemocnici v Ústí nad Labem, o. z. Tyto organizace poskytují mobilní či domácí hospicovou péči. Pokud se budeme bavit o paliativní péči o děti lůžkového typu, nenarazíme ani na jeden hospic specializující se pouze na dětské pacienty. Jeden dětský hospic je ve fázi dostavby a měl by být dostavěn v polovině roku 2024 v Brně, a to dětský hospic Dům pro Jůlii. Domníváme se, že za zaostalou výstavbou podobných míst, jako je Dům pro Jůlii, stojí tlak společnosti s argumentací, že děti by se neměly ukládat na taková místa, ale měly by být se svojí rodinou v domácím prostředí až do úplného konce. Což nenapomáhá faktu, že specializovaná dětská paliativní a hospicová péče je v České republice spíše nedostupná a její kapacity jsou nedostačující. (42, 6) „*Paliativní péče o dětské pacienty je v ČR téměř nedostupná. Přitom by ji u nás ročně potřebovalo minimálně 2000 dětí. Dostatek dat, která by komplexní služby o umírající děti lépe ilustrovala, zatím čeští lékaři nemají. Jak ale dokazují průzkumy z jiných zemí, potřeby dětí s život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním jsou všude v Evropě stejné.*“ (41)

2.5 Komunikace personálu s dětskými pacienty o smrti

Slovo "komunikace" není jenom jednoduchý termín, kterým označujeme přenos informací mezi lidmi. Jeho kořeny sahají až do starověkého latinského jazyka, kde slovo „communicare“ znamená "společně něco sdílet, činit něco společným". Tato etymologie nám odkazuje na hlubším podstatu komunikace, která spočívá v procesu sdílení myšlenek, emocí a vytváření společného porozumění mezi lidmi. Nicméně, pokud se pokusíme definovat komunikaci, brzy si uvědomíme, že se jedná o komplexní fenomén, který nelze ohraničit jedinou definicí. Ačkoli se komunikace stala předmětem zkoumání mnoha vědních oborů, jako jsou lingvistika, sociologie, psychologie, antropologie a další, každý z těchto oborů přistupuje k tomuto fenoménu z jiného úhlu pohledu, což vede k rozmanitosti definic a interpretací. Takže komunikace není jen jednoduchý proces

předání informací, ale složitá síť interakcí, vztahů a významů, které formují základ našeho sociálního a kulturního života. (43)

Komunikace hraje klíčovou roli v našem každodenním životě a má širokou škálu funkcí, které ovlivňují naše jednání, myšlení a vztahy. Jednou z hlavních funkcí komunikace je informování – prostřednictvím komunikace získáváme nové informace, sdílíme fakta a zkušenosti a udržujeme se vzájemně informovaní o dění kolem nás. Dále nám komunikace umožňuje poznávat – pomocí interakcí s ostatními lidmi a prostřednictvím verbálního i neverbálního komunikačního prostředí se učíme poznávat svět kolem sebe, rozumět různým perspektivám a chápat odlišné názory.

Komunikace také slouží k vysvětlování – je nástrojem pro sdílení složitých myšlenek, konceptů a idejí a umožňuje nám porozumět a být pochopeni ostatními. Další funkcí je seznamování – prostřednictvím komunikace navazujeme nové vztahy, poznáváme nové lidi a stáváme se součástí sociálních sítí a komunit.

Vzdělávání je další klíčovou funkcí komunikace – přenášíme znalosti, učíme se novým dovednostem a rozvíjíme své schopnosti prostřednictvím komunikačních interakcí. Komunikace také hraje důležitou roli ve výchově – prostřednictvím komunikace se učíme společenským normám, hodnotám a pravidlům chování a formujeme své morální a etické principy.

Další funkcí komunikace je přesvědčování – prostřednictvím komunikace se snažíme ovlivnit myšlení, postoje a chování ostatních lidí a přesvědčit je o správnosti našich názorů nebo akcí. Komunikace nám také pomáhá motivovat – umožňuje nám vyjádřit své cíle, ambice a motivace a nalézt podporu a povzbuzení od ostatních.

A konečně, komunikace má také funkci pobavení – prostřednictvím humoru, příběhů a zábavy přináší komunikace radost, uvolnění a odlehčení v našem každodenním životě. Tyto různorodé funkce komunikace společně formují základ našeho komunikačního procesu a umožňují nám plnohodnotně se účastnit sociálního života a interakcí s ostatními lidmi. (44)

Komunikaci můžeme dělit podle prostředků a podle charakteristiky. Pro potřebu této práce se budeme věnovat hlavně rozdělení podle prostředků. Podle

prostředků je komunikace rozdělena na verbální komunikaci, nonverbální komunikaci a komunikaci činy. Verbální komunikace je typ komunikace, ke které se využívá slovo, a to buď formou mluvení, nebo psaní. Verbální komunikace je pro lidstvo specifická narozdíl od jiných živočichů, kteří naopak komunikují nonverbálně. Nonverbální komunikace zastává všechnu komunikaci, která nevyužívá ke svému projevu slovo. Tím se rozumí gesta, mimika, haptika, oční kontakt, postavení těla nebo například jakou vzdálenost si osoby mezi sebou drží tyto prostředky se nazývají extralingvistické. Mezi paralingvistické projevy patří: barva hlasu, výška hlasu, různé pomlky mezi slovy, povzdechy.

Odhady, v jakém poměru dochází ke komunikaci verbální a neverbální, se liší. Dle dvou raných studií Mehrabiana a kolektivu z roku 1967 je během komunikace využíváno 93 % neverbální a 7 % verbální komunikace. Podle jiného odhadu tvoří neverbální komunikace 66 % celkové komunikace. U některých příležitostí může dojít i k úplnému nevyužití verbální komunikace a vyjádření se pouze neverbální formou. Jako příklady si můžeme uvést pokrčení rameny, pokynutí hlavou. Z těchto studií však vyplývá jedno, a to je fakt, že v celkové komunikaci má oproti verbální komunikaci větší podíl ta neverbální. Toto u dětských pacientů platí ještě více než u dospělých. (28)

Ať se jedná o studium budoucích všeobecných sester nebo lékařů, studenti se setkají během svého studia s předmětem komunikace. Co se týče studia všeobecných sester, studenti 3. lékařské fakulty Univerzity Karlovy oboru Všeobecné ošetřovatelství se s předmětem „Komunikace ve zdravotnictví“ setkají v prvním ročníku v letním semestru. S komunikací na téma umírání a smrt se však setkají pouze minimálně. Poté se ve třetím ročníku v zimním semestru setkají s předmětem „Paliativní péče“, kde se již téma komunikace a péče o paliativního pacienta probírá více, ne však co se týče dětských pacientů.

Během svého studia se s paliativní péčí setkají i studenti všeobecného lékařství. Na 1. lékařské fakultě Univerzity Karlovy se předmět „Paliativní péče“ dříve vyučoval pouze jednosemestrálně, avšak poté co se na předmět začali přihlašovat i studenti z jiných fakult, změnili předmět na dvousemestrální. Pro již vystudované lékaře pracující v oboru pediatrie existují kurzy, které mají rozšířené dovednosti v oblasti dětské paliativní péče. Jeden takový kurz se nazývá

ESPERO. Jedná se o třídní intenzivní kurz komunikace závažných zpráv, který učí lékaře „sdělování nepříznivé diagnózy, ukončování léčby, péči v závěru života a silné emoce s těmito situacemi spojené. Kurz probíhá pod záštitou České pediatrické společnosti ČLS JEP. Kurz probíhá pod odbornou garancí sekce paliativní medicíny České pediatrické společnosti ČLS JEP.“ (45)

Jak komunikovat s dítětem o nemoci a umírání, je otázka, které bych se chtěl v této kapitole věnovat. Na začátek bych chtěl zmínit, že komunikace s dětským pacientem není to samé jako komunikace s pacientem dospělým. Liší se hned v několika bodech. Děti, a to hlavně ty nejmladší, komunikují více neverbálně, a to znamená, že i na neverbální komunikaci reagují více než na tu verbální. Komunikace s dítětem o smrti a umírání je možná pouze tehdy, pokud se u pacienta nevyskytuje nějaká mentální nebo kognitivní porucha. V takovémto případě komunikujeme s rodinou dítěte, během komunikace by mělo být přítomné i dítě a personál by si měl všimnout, zda dochází k nějaké reakci na probírané téma, a pokud dochází, pak jaká ta reakce je. Měli bychom se snažit o uklidnění dítěte a vytvoření bezpečného prostředí. K „běžné“ komunikaci o nemoci, umírání a smrti nejčastěji dochází u dětí s onkologickým onemocněním nebo s jiným život limitujícím onemocněním.

Během komunikace s dítětem bychom se měli držet několika pravidel, která nám pomohou se vztahem personálu a dítěte a dítěti s pochopením situace.

Určitě bychom se neměli tématu smrti a umírání nijak vyhýbat, a to ani u malých dětí, u kterých bychom si mohli myslet, že o těchto tématech nechtějí hovořit. Využívají se metody přímé komunikace, kresbou, hrou anebo příběhem. Na téma umírání a smrti bylo napsáno několik povídek a některé byly i zanimovány. Jako názornou povídku uvádím „Hubertova peříčka“, kterou napsala Meaghann Weaver a Lori Wiener a která byla i zanimována provozovatelem domácího hospice Cesta domů s podporou Nadace rodiny Vlčkových a byl pro ni vytvořen i český dabing. (47) „Kniha pro děti cca od 4 let, které trpí závažným onemocněním, nebo mají ve své blízkosti těžce nemocného člověka. Vypráví příběh housete Huberta, který byl výjimečný už od narození.“ (46)

Dítěti bychom neměli lhát a nijak zlehčovat situaci. Děti mohou lež vycítit a může dojít k nejistotě a ke ztrátě důvěry. Toto bychom měli klást na srdce i rodině dítěte, a to hlavně z důvodu, aby nedošlo k rozdílným informacím, které dítěti personál a rodina sdělují.

Rodině, ale i personálu se doporučuje nezačínat s dítětem mluvit o smrti dřív, než se na to zeptá samo. Protože se předpokládá, že dokud o tom nezačne dítě komunikovat první, není na toto těžké téma připraveno. Níže se budeme zmiňovat o tom, že u dětí v předškolním věku se může využívat jimi vybrané metafory, které dítě samo používá. Pokud však dítě žádné nepoužívá, neměli bychom slovo smrt a umírání zaměňovat a vyhýbat se mu.

Další z pravidel je umožnit dítěti vyjádřit své pocity, obavy, jejich představy, jak smrt vypadá. K umožnění projevu patří i styl projevu. Jak jsem již zmiňoval, děti reagují rozdílně, mohou reagovat a vyjadřovat se přímo, hrou, kreslením, malováním, povídkami. (7, 9)

Abychom se mohli lépe orientovat v tom jak a jakým stylem komunikovat s dětskými pacienty o smrti a umírání, bylo vyhotoveno rozdělení jednotlivých věkových skupin s ohledem na to, jak reagují na problematiku smrti a umírání. Těchto rozdělení existuje více, často se liší pouze ve věkovém rozmezí, ale ve vnímání se nijak zásadně neliší. Než se začnu věnovat jednotlivým skupinám, chtěl bych upozornit, že vnímání smrti a umírání v jednotlivých věkových skupinách se může lišit ve vnímání zdravého dítěte a smrtelně nemocného dítěte. Dalším aspekt, který může změnit vnímání, je ovlivnění rodinou. Vnímání tohoto tématu rodinou se může přenést i na dítě. V rodině se promítají nabyté zkušenosti z minulosti, zážitky, úroveň vzdělání, náboženství a sociální zázemí rodiny.

Děti do 3 let života nerozdělují mezi životem a smrtí. U dětí tohoto věku může rychle vzniknout separační úzkost, a to zejména proto, že jsou velmi vázané na osoby, na které jsou zvyklé. Pokud je již dítě schopné verbální komunikace, měli bychom s ním mluvit co nejklidněji. Může se stát, že dítě bude reagovat pláčem, strachem nebo nejistotou v takovémto případě by měly jemu blízké osoby ukázat, že jsou zde pro něj.

Děti předškolního věku od 3 do 6 let života se již se smrtí mohou setkávat častěji, a to v pohádkách, filmech a čím dál tím častěji v počítačových

hrách. Tím, že se s ní setkávají těmito formami, nevnímají smrt jako něco, co se jich týká, ale vnímají ji neosobně. Jako u dětí do 3 let života jsou i děti předškolního věku silně vázané na rodiče, a i zde může dojít k separační úzkosti. Když dojde k tomu, že dítě přijde za rodičem s tématem smrti nebo umírání, může rodič nebo personál využít metod a metafor, které samo dítě využívá. Tedy pokud si například dítě představuje smrt jako odlet ptáků do teplých krajín, tak se rodič či personál může držet právě této metafory. Díky tomuto se můžeme vyhnout zmatení, a naopak zajistit větší pochopení. Zajímavostí je, že pokud je dítě již dlouhodobě léčeno, může u něj dojít k **akcelerovanému zrání** „*Dítě může mluvit jako dospělý, používat lékařský slovník nebo hovořit otevřeně o svém strachu z budoucnosti a svých touhách.*“ (7)

Děti mladšího školního věku od 6 do 11 let si narozdíl od dětí v předškolním věku začínají uvědomovat, že smrti se nikdo z živých bytostí nevyhne. Okolo desátého roku života si začínají spojovat smrt se zástavou základních životních funkcí, začnou si uvědomovat, že se nejedná o reverzibilní stav. U dítěte se může objevit snaha smrt nějakým stylem obelstít, či přemluvit. Narozdíl od dětí zdravých, které smrt stále vnímají takto vzdáleně, se nemocné děti s život limitujícím onemocněním se smrtí a umíráním setkávají tváří v tvář. Pro tyto děti může rodina a zdravotníci působit jako mocné bytosti, dále se mohou bát odloučení, samoty a celkově pocitu, co s nimi bude, až zemřou a opustí svoji rodinu.

Děti staršího školního věku a dospívající od 12 do 18 let si již uvědomují smrt jako ireverzibilní stav. V tomto rozmezí věku se dospívající smrti a umírání nebojí tolik jako dospělí jedinci. Je to zapříčiněno faktem, že oproti dospělým nemají na světě tolik závazků, jako jsou například potomci. (7)

3.Kazuistika

3.1 Anamnéza

Rozhodl jsem se vypracovat kazuistiku na tuto pacientku z důvodu toho, že její život limitující onemocnění bylo velmi zajímavým příkladem toho, že paliativní péče se může poskytovat dlouhodobě. Tato kazuistika byla vypracována s písemným souhlasem rodinných zástupců pacientky.

Pacientka J.R. narozena ve 33. týdnu těhotenství se narodila v září roku 2021. Pacientka pochází z jednovaječných dvojčat, a to jako *geminii monochoriatii*, a byla v dokumentaci uvedena a pojmenována jako porod A. Z důvodu předčasného porodu, který se uskutečnil o 7 týdnů dříve, než bylo v plánu, musela být dvojčata porozena císařským řezem. Porod A, rozumějme naše pacientka, měla oproti porodu B nesymetrický vývoj.

3.1.1 Osobní anamnéza pacientky

Jak jsem již zmínil, u pacientky byl po porodu **zjištěn** nesymetrický vývoj oproti vývoji porodu B. Pacientce byla diagnostikována selektivní růstová restrikce plodu. Dále měla pacientka indukci plicní zralosti a poporodní adaptaci v normě. Porodní hmotnost dítěte byla 1680g, což zapadá do skupiny novorozence s nízkou hmotností. Dále jí byl diagnostikován mírně opožděný psychomotorický vývoj. Pro diagnózu mírně opožděného psychomotorického vývoje začala rodina s novorozencem docházet na rehabilitace pro mírnou hypotonii, která se může projevovat sníženou schopností kontroly pohybů hlavy a trupu. Na laickou veřejnost by mohl novorozenec působit pasivně a jako nadměrně hodné dítě.

V prosinci roku 2021 byla pacientka hospitalizována s obstrukční bronchitidou, po třech měsících je opět hospitalizována z důvodu akutní laryngotracheobronchitidy. V době druhé hospitalizace se nakazila rotavirovou gastroenteritidou. V průběhu života často navštěvovala plicní ambulanci, a to z důvodu častých respiračních infekcí. Od listopadu roku 2023 rodiče zaznamenali rychlý přírůstek váhy ± 9 kg navíc, dále začala mít pacientka

zvýšenou chuť k jídlu a žízně. 5. 4. 2024 byla pacientka hospitalizována na pediatrické klinice Fakultní Thomayerovy nemocnice z důvodu bolestí dolních končetin, následně se projevila porucha chůze a pohybu. Dalším z důvodu byl další respirační infekt, který měl oproti dříve prodělaným infektům rozdílný průběh jak subjektivní, tak objektivní.

Pacientka neměla žádné zjištěné alergie na farmaka ani jiné alergeny. Neprodělala žádné infekční onemocnění.

3.2 Nynější onemocnění

Pacientka v batolecím věku vážící 19 kg a měřící 89 cm přijíždí do Fakultní Thomayerovy nemocnice za doprovodu rodiny. V osobní anamnéze pacientky jsem již nastínil, že byla 5. 4. 2024 hospitalizována na pediatrické klinice Fakultní Thomayerovy nemocnice v Praze. Byla zde hospitalizována z důvodu bolestivosti dolních končetin, poruchy chůze a respiračního infektu. U pacientky se začíná vyskytovat neurologická titubace, její původ však nebyl na EEG nalezen.

V noci z 5. na 6. 4. bylo evidováno několik apnoických pauz i s poklesy saturace, tato evidence byla lékařem hodnocena jako spánková apnoe.

7. 4. 2024 u pacientky dochází ke zhoršení kvality vědomí s projevy zvýšeného motorického deficitu. Vzhledem ke stavu pacientky byla indikována počítačová tomografie (CT) mozku, po provedení CT se pacientce z diagnostických důvodů provede lumbální punkce k odběru mozkomíšního moku. U pacientky se před vyšetřením CT mozku ke kvantitativní poruše vědomí začínají projevovat ataky a psychomotorický neklid. Z tohoto důvodu se lékař rozhodl pro uvedení pacientky do celkové anestezie a zajištění dýchacích cest pomocí endotracheální rourky. Zajištění dýchacích cest se po provedení CT mozku ponechává pro respirační insuficienci pacientky. Výsledkem CT mozku je nález subarachnoidální cisty, která se nachází v místech vpravo temporálně cavum speti pellucidi. Umístěním subarachnoidální cisty se nemůže vyloučit výskyt syndromu empty sella, což je v překladu syndrom prázdného sedla. Tento syndrom vzniká při vzniku atrofie, stlačení nebo odstranění hypofýzy, která je

uložena v sella turcica. Ve výsledcích odběru mozkomíšního moku nebyly nalezeny žádné patologické hodnoty. Co se týče rentgenového vyšetření srdce a plic, zde byl vpravo paravertebrálně v oblasti hrudních obratlů Th5-8 objeven nálezn, který se prvotně zhodnotil jako rozšířený srdeční stín. 8. 4. byla provedena magnetická rezonance, na základě, níž byl výsledek přehodnocen. Vpravo paravertebrálně v oblasti hrudních obratlů byla objevena patologická expanze o velikosti 25 x 16 x 44 mm. Tato expanze utlačuje vertebrální foramina, která v této oblasti jsou. Primárně bylo zhodnoceno, že by se mohlo jednat o neuroblastom nebo ganglioneurom. Pro toto zjištění a pro přetrvávající respirační insuficienci byla pacientka přeložena na resuscitační oddělní pro děti ve Fakultní nemocnici Motol.

3.3 Příjmová ošetřovatelská anamnéza

Pacientka v batolecím věku byla přijata na resuscitačním oddělení pro děti ve Fakultní nemocnici Motol dne 9. 4. 2024 v odpoledních hodinách okolo 14:00. Pacientka byla přeložena v celkové anestezii a se zajištěnými dýchacími cestami na umělé plicní ventilaci, a to endotracheální rourkou velikosti 5,0 s nafukovací manžetou.

Pacientka měla zajištěny žilní vstupy. Periferní žilní kanylu měla zavedenu v pravé kubitální jamce horní končetiny od svého příjmu na oddělení, tedy 5. 4. 2024. Pacientka měla zaveden centrální žilní katétr (dále CŽK), který byl ve Fakultní Thomayerově nemocnici zaveden ve vena femoralis a který však začal obturovat. Po ultrazvukovém vyšetření bylo zjištěno, že ve vena cava inferior se nachází vlající trombus uzavírající centrální žilní katétr. Po tomto zjištění byla provedena opatrná extrakce centrálního žilního katétru z vena femoralis a byl zaveden centrální žilní katétr nový, a to do vena jugularis interna dextra. S tímto centrálním žilním katétrem byla pacientka přeložena na RES pro děti do FN Motol s datem zavedení 9. 4. 2024.

Arteriální katétr (dále AK) byl pacientce zaveden 7. 4. 2024 po rozhodnutí, že pacientka zůstane na umělé plicní ventilaci i po vyšetření CT. Arteriální žilní katétr je zaveden ve vena femoralis. Arteriálního katétru není zaveden pouze

z důvodu diagnostického – slouží pro kontinuální invazivní měření krevního tlaku v tepně, ale i pro diagnostické odběry krve – vyšetření krevních plynů, biochemické vyšetření, hematologické vyšetření apod..

Dále je pacientka přeložena s permanentním močovým katétrem, který jí byl zaveden společně s CŽK a AK, tedy 7. 4. 2024. Společně s PMK byla pacientka přeložena i s nasogastrickou sondou, která odváděla žaludeční šťávy do sběrného sáčku.

Stav kůže je bez viditelných dekubitů. V oblasti obličeje a chodidel dolních končetin se nachází kožní eflorescence. Vzhledem ke stavu vědomí pacientky je pacientka v riziku dekubitů. Na škále dle Nortonové bylo pacientce vypočítáno 18 bodů.

Po přeložení pacientky na resuscitační oddělení pro děti a dokončení všech důležitých úkonů jako jsou napojení na centrální monitoraci fyziologických funkcí, napojení pacientky na umělou plicní ventilaci, odebrání krevních vzorků na základní laboratorní vyšetření – krevní obraz, biochemie, krevní plyny a koagulace – ošetřující sestra provedla sterilní převaz všech invazivních vstupů, převaz uchycení endotracheální rourky a nasogastrické sondy. Dále byl vyměněn sběrný sáček na žaludeční odpady, které jsou odváděny nasogastrickou sondou. Na nový sběrný sáček byl nalepen identifikační štítek pacientky, na kterém se nachází jméno a příjmení pacienta, den, měsíc a rok narození, datum napojení sběrného sáčku (v tomto případě 9. 4. 2024) a podpis ošetřující všeobecné sestry. Stejný postup provádíme i u výměny sběrného sáčku s hodinovou diurézou, který se také po překladu mění.

Na převaz invazivních vstupů používáme desinfekci na kůži s obsahem 2 % chlorhexidinu, který nalejeme do sterilního setu určeného na převazy ran, sterilní štětičky, sterilní krytí ve formě transparentní fólie, která obsahuje gelový polštářek s 2 % chlorhexidinem a sprej, který má funkci lepšího přilnutí transparentní fólie ke kůži. V tomto setu se nachází sterilní plastová pinzeta, 5 kusů sterilních tampónů a 4 kusy sterilních čtverců.

3.4 Průběh hospitalizace

V teoretické práci jsem se věnoval paliativní péči v pediatrii a úloze všeobecné sestry v paliativní péči. Jak jsem zmiňoval, paliativní péče není pouze péče o pacienta na sklonku života, ale jedná se i o léčbu bolestí, symptomů a potřeb pacienta. Pacientka, na které vypracovávám tuto kazuistiku, není dodnes v programu paliativní péče. Avšak jak níže zjistíme, stav pacientky se během hospitalizace nezlepšoval, a proto bylo nutné provést několik výkonů, které vedly k tomu, že zůstává nesoběstačná a je odkázána na své nejbližší.

1. Den hospitalizace – 9. 4. 2024

Pacientka je přeložena z Fakultní Thomayerovy nemocnice ve 13:57. Pacientka přijíždí analgosedována, relaxována na umělé plicní ventilaci. Oběhově stabilní a bez nutné farmakologické podpory oběhu. Zornice izokorické a myotické. Na kůži viditelné kožní eflorescence v oblasti obličeje a chodidel. Pacientka přijíždí na FiO₂ 40 % s hodnotami SpO₂ 94–95 %. Po čas celého dne normotenze, teplota do 20:00 v normě 36,2–36,8 °C

Ve **20:00** dochází ke vzrůstu tělesné teploty na 38,2 °C. Pacientce byl podán Ibuprofen 100mg i.v. Od podání se teplota až do rána 10. 4. 2024 nedostala pod hodnotu 37 °C.

20:30 provedeno ECHO srdce + USG vena cava inferior pro verifikaci absence trombu ze dne 8. 4. 2024, který byl nálezem ve Fakultní Thomayerově nemocnici.

21:00 u pacientky zaznamenán vyšší psychomotorický neklid, a to i přes kontinuální analgosedaci a relaxaci. Nutnost podávání bolusu Midazolam 3mg i.v. á 3 hodiny. Neklid doprovázen bronchospazmy a poklesy saturace, z tohoto důvodu navýšeno FiO₂ na 60 %.

Ordinace léčiv:

Kontinuálně jsou podávány infuze: glukóza 10 % 600 ml/12 hodin, Plazmalyte 300ml/12 hodin a KCl 7,45 % 40 ml/12 hodin.

2. Den hospitalizace – 10. 4. 2024

2:00 subfebrilie přetrvává mezi 37,5–38,0 °C, FiO₂ bylo sníženo na 55 %.
Hodinová diuréza z 1ml/kg/h vzrostla na 5,5ml/kg/h. Podán Minirin 60mcg cps.
„Desmopresin v tabletách a sublingválních tabletách je hrazen u nemocných se stanovenou diagnózou: 1. centrální diabetes insipidus. „(19)

3:15 výskyt hypertenze, systolický tlak vystoupal na 150 mmHg a diastola přetrvává na hodnotě 70 mmHg.

11:00 pacientka netráví, z tohoto důvodu se přechází na čistě parenterální výživu.

12:00 proběhlo endokrinologické vyšetření z důvodu pravděpodobnosti výskytu diabetes insipidus. Po konziliu diabetes insipidus prohlášen jako nepravděpodobný. Doporučení monitorace hodinové diurézy.

14:00 druhotné USG vyšetření vena cava inferior a vena jugularis pro vyloučení výskytu trombu, naordinována preventivní antikoagulancia -> Clexane 0,1 ml s.c. á 12 hodin.

15:00 hlášení z laboratoře na pozitivní výskyt v PCR ze sputa pneumokoku, hemofil a pozitivní nález diplokokus v hemokultuře.

15:30 genetické konzilium, pohovor s rodiči, podepsání souhlasu s genetickým testováním.

18:15 snížení FiO₂ na 40 %.

3. Den hospitalizace – 11. 4. 2024

6:10 pacientce byl naordinován Propofol 2 % s výhledem na budoucí weaning. *„Weaning je postupné odvykání od umělé plicní ventilace. Probíhá proto většinou na půdě ARO a jednotek intenzivní péče, spadá ale také do oblasti následné intenzivní péče (NIP). Na ARO a JIP je zpravidla velmi rychlý, zatímco v případě NIP je to postupný proces, kdy si pacient odvyká od ventilátoru, často je nutné ho napojit znovu zpět. Přestože je indikace k weaningu v rukou lékařů, je nutná intenzivní spolupráce se sestrou, která dobře zná ventilační možnosti*

pacienta, monitoruje všechny nezbytné hodnoty, dokáže pečovat o dýchací cesty nebo například správně asistovat při bronchoskopii či dekanylaci.“ (48)

11:00 zaznamenání poklesu krevního tlaku s hodnotami 84/39 mmHg a TF 93/minutu.

12:00 zvýšená diuréza stále přetrvává. Nyní se pohybuje mezi 100–200ml/hod. Z tohoto důvodu dochází k podání Plasmalyte 200ml/2 hodiny.

13:00 lékař kontaktován mikrobiologickou laboratoří z důvodu positivity pacientky na Stafilokokus epidermidis.

20:00 pacientka afebrilní, snížení kontinuálního podání midazolamu, reakce klidná a vyhovující. Bilance tekutin stále negativní volum hrazen Albutein 5 %.

4. Den hospitalizace – 12. 4. 2024

12:00 snižování sedace, Propofol ex. Příprava pacientky na extubaci.

12:20 pacientka přichází k vědomí, přepnutí UPV na spontánní ventilaci.

12:30 extubace pacientky.

12:35 výskyt vysoké zahleněnosti dolních dýchacích cest, pacientka není schopna si odkašlat, hypoventilace, desaturace => reintubace.

Po reintubaci se u pacientky začíná vyskytovat neustupující hypertenze. Podávány bolusové dávky analgosedace pouze s přechodným efektem, výskyt polyurie.

Podán Minirin 30mcg per os.

20:00 nutnost antihypertenzní terapie, ve **2:00** nutné zvýšení dávky.

5. Den hospitalizace – 14. 4. 2024

14:00 pokus o extubaci. Propofol ex. Pacientka přichází postupně k vědomí, oči otevírá a krátkodobě fixuje. Po přechodu do vyhovující spontánní dechové frekvence dochází k extubaci pacientky a připojení na HFNO.

14:45 u pacientky začíná výskyt abstinenčních příznaků. Pacientka má psychomotorický neklid, výskyt tachykardie, tachypnoe => nutnost zvýšení analgosedace.

6. Den hospitalizace – 15. 4. 2024

11:30 zaznamenání postupného poklesu SpO₂

12:00 desaturace, i přes navýšení FiO₂ na HFNO na maximum je nutná reintubace pacientky. Reintubace proběhla bez problému, náhle dochází k těžkému bronchospazmu. Nutné navýšení FiO₂ na 100 %, zvýšená produkce hlenu, nutné časté odsávání. Kontaktováno RTG k potřebě pořízení časného RTG S+P. Na výsledku kompletní atelaktáza (=nevzdušnost) pravého horního laloku plic, pro přetrvávající obtížnou ventilaci kontaktování pneumologa k provedení terapeutické bronchoskopie.

14:30 po provedení terapeutické bronchoskopie a částečné toalety dolních cest dýchacích a distálních bronchů možnost snížení ventilačních parametrů na FiO₂ 40 %.

7. Den hospitalizace – 16. 4. 2024

Pacientka má na výsledcích krevního obrazu nález nízké hodnoty Hb 77, proto indikace podání krevní transfuze erytrocytů 150 ml i.v. Pacientka stále netoleruje enterální výživu. Po onkologickém konziliu byla zahájena imunosupresivní léčba Solumedrolem 500mg i.v.

9. Den hospitalizace – 18. 4. 2024

Ráno provedeno MRI mozku pro kontrolu nálezu z Fakultní Thomayerovy nemocnice. Nález stejný, bez expanzí, bez intrakraniálního krvácení. Provedena MRI dutiny břišní pro kontrolu nálezu z FTN, nález také nezměněn, bez expanzí. Dle konzilia pravděpodobnost neurogenního původu => neuroblastom a podobně. Zatím bez výrazného prorůstání do páteřního kanálu.

12. Den hospitalizace – 21. 4. 2024

U pacientky dávky analgosedace nezměněny, občasný výskyt otevření očí, hybnost horních končetin. Při odsávání z dolních cest dýchacích dochází k odsávání nažloutlého sekretu. Telefonická konzultace se střediskem ATB, změna ATB terapie. Dne 22. 4. 2024 byl proveden plánovaný operační výkon resekce tumoru mediastina, souhlas s operací byl rodiči podepsán.

13. Den hospitalizace – 22. 4. 2024

Pacientka odvezena na operační sál na výkon resekce tumoru mediastina. Operace byla prováděna od 11:20 do 13:20 a proběhla bez komplikací. Pacientka je po výkonu bez známek bolesti, hrudní drén na aktivní sání, odpady jsou minimální.

15. Den hospitalizace – 24. 4. 2024

V dopoledních hodinách kontrolní RTG S+P a dodatečně provedena UZ dutiny hrudní. Poté extrahován hrudní drén z operační rány bez komplikací. Po celý den snižování dávek podávané analgosedace dle tolerance pacientky.

16. Den hospitalizace – 25. 4. 2024

Pokračování ve snižování analgosedace, při neklidu připomínající abstinenci příznaky předepsán chloralhydrát, v 15:00 změna režimu na spontánní ventilaci. Ve 20:00 desaturace, u pacientky bradypnoe, apnoické pauzy, nutnost opětovného přepnutí na řízenou plicní ventilaci.

18. Den hospitalizace – 27. 4. 2024

Postupně snižovaná analgosedace, s vývojem psychomotorického neklidu, pacientka kouše ETR, přítomnost těžkých abstinčních příznaků. 16:20 extubace, po extubaci vysoká produkce sputa, bradypnoe, desaturace. Nutnost oxygenoterapie přes okruh anesteziologického přístroje. Dochází k vystoupení saturace do normy. Pacientka napojena na HFNO FiO₂ 80 %. Z důvodu těžkého abstinčního syndromu navracena analgosedace.

19. Den hospitalizace – 28. 4. 2024

Příznaky těžkého abstinčního syndromu začínají být intenzivnější. Pacientka je neklidná, vyvíjí nekoordinované pohyby horních i dolních končetin. Oběhově i saturačně stabilní, při neklidu tachykardie a hypertenze. Vzhledem k tomu, že pacientka netráví, je jí výživa podávána parenterální cestou. Peristaltika přítomna.

K nekoordinovaným pohybům se u pacientky začaly vyskytovat ataky a halucinace. Naordinován Tiapridal 50 mg 2x denně.

21. Den hospitalizace – 30. 4. 2024

Přetrvávající motorický neklid doplněn hypoventilací a bradypnoe. Ve 20:00 na kontrolním laboratorním vyšetření krevních plynů acidóza a hyperkapnie. Pacientce stoupá teplota, zatím je subfebrilní. 1. 5. 2024 v 5:45 vystoupala teplota nad 39 °C, zvýšený motorický neklid, nelepšící se respirační insuficience. Vzhledem k motorickému neklidu pacientky není možné využití neinvazivní ventilace. V 6:10 reintubace a umělá plicní ventilace.

22. Den hospitalizace – 1. 5. 2024

Dne 1. 5. 2024 jsem během své praxe poprvé plnil ošetřovatelkou péči o pacientku, kterou se zabývám v této kazuistice. Během mého příchodu v **6:20** byl

u pacientky zaznamenán opravdu velký motorický neklid s vzestupem srdeční akce až na hodnotu 190 pulsů/minutu. Vzhledem k respirační insuficienci musela být pacientka opět reintubována, protože jakákoliv jiná varianta vzhledem k jejímu motorickému neklidu nebyla možná. Dle slov lékaře by byl u klidného pacienta možný mezistupeň mezi HFNO a intubací, a to by bylo využití neinvazivní ventilace. Po intubaci proběhl zbytek předání pacientky od noční směny. Mimo činnosti v tabulce jsem každou hodinu zapisoval fyziologické funkce a hodinovou diurézu do dokumentace.

| ČAS | ČINNOSTI | PROBLÉMY | MEDIKACE |
|------|---|--------------------------------|--|
| 7:00 | Odběr arteriální krve na vyšetření ASTRUP. | Febrilie | Ibuprofen 150 mg i.v. |
| 7:10 | Navýšení rychlosti Propofol 2 % na 5ml/h. | Motorický neklid | Bolus Midazolam 3 mg i.v. |
| 7:40 | Zobrazovací metody RTG S+P. | ----- | ----- |
| 8:00 | Odsávání z horních a dolních dýchacích cest. | ----- | Příprava a podání Calcium gluconicum 10 % 4ml i.v., MgSO ₄ 10 % 2 ml i.v., Pantoprazol 10 mg/5ml NaCl 0,9 % i.v., Ventolin inhalačně 2 vstříky. |
| 8:30 | Podávání enterální výživy Nutrilon skrz nasogastrickou sondu na spád. | Pacientka tráví pouze částečně | ----- |

| | | | |
|--------------|---|--------------------------|--|
| 8:40 | Příchod RHB, během cvičení 2x odsávání z dolních cest dýchacích. | ----- | ----- |
| 9:00 | ----- | Zvýšená hodinová diuréza | ----- |
| 10:00 | Hygiena pacientky na lůžku. Umytí a rozčesání vlasů, umytí celého těla. Péče o dutinu ústní, využití molitanových štětiček a Corsodin 0,1 %. Promazání celého těla, výměna lůžkovin. Po hygienách proveden převaz centrálního žilního katétru, arteriálního katétru. Odsání z dolních dýchacích cest. | ----- | Příprava a podání Piperacilin/tazobactam 2250 mg/20 ml NaCl 0,9 % i.v. |
| 11:00 | ----- | ----- | Příprava a podání Solumedrol 20 mg/60 minut i.v. a Ecobec inhalačně 2 vstříky. |
| 14:30 | Odsátí z DCD a polohování na pravý bok. | ----- | ----- |
| 16:00 | ----- | ----- | příprava a podání MgSO ₄ 2 ml i.v. |

| | | | |
|--------------|--|-------|---|
| 17:00 | Výpočet bilancí tekutin. Repozice a převaz ETR. Večerní péče o kůži, polohování na záda. Výměna nasogastrické sondy. | ----- | ----- |
| 18:10 | ----- | ----- | Příprava a podání Metoclopramid 2,5 mg i.v. a Piperacilin/tazobactam 2250 mg/20 ml NaCl 0,9 % i.v. |
| 18:25 | Předání pacientky do péče sestry plnící noční službu. | ----- | ----- |

23. Den hospitalizace – 2. 5. 2024

Druhý den, tedy 2. 5. 2024 jsem pečoval o stejnou pacientku jako den předtím. Pacientka byla oproti včerejšímu dni více neklidná, a proto byla péče o ni náročnější. Její ataky, za které, jak se domníváme, může její těžký abstinenční syndrom, začaly býti častější a hůře se dostávaly pod kontrolu. Na podávání bolusových dávek Midazolamu pacientka reaguje na delší časový interval. Dochází k nutnosti použití omezovacích prostředků na horní končetiny, protože pacientka si cíleně a velmi rychle atakuje na endotracheální rourku, což je pro ni život ohrožující stav. Péče o tuto pacientku zahrnuje hodinové hlídání bilancí tekutin **se** zápisem do dokumentace, zápis fyziologických funkcí do dokumentace také každou hodinu, péči o invazivní vstupy, péči o endotracheální rourku, nasogastrickou sondu a horní i dolní dýchací cesty. Dále podávání léčiv dle ordinací ošetřujícího lékaře. Co se týče péče o dýchací cesty, bylo potřeba častého odsávání z dolních, ale i horních dýchacích cest. Důvodem je zvýšené zahlenění,

kteře se u pacientky vyskytuje již několik dní, zpočátku bylo nutno pneumologického konzilia za účelem terapeutické bronchoskopie. Proti včerejšímu dni u pacientky došlo ke zhoršení trávení enterální výživy, kterou přijímá skrz nasogastrickou sondu. Na 3. 5. 2024 měla pacientka objednané vyšetření magnetické rezonance centrální nervové soustavy a míchy, ale na žádost Kliniky zobrazovacích metod se magnetická rezonance konala již dnes. Na vyšetření jsem pacientku doprovázel. Příprava a péče v průběhu vyšetření spočívala v odstranění všech kovových předmětů, které pacientka měla na sobě či byly součástí přístrojů. Těmito předměty myslím: jednorázové elektrody pro měření EKG, saturační čidlo (to jsme museli vyměnit za speciální čidlo, které je na magnetické rezonanci k zapůjčení), držák na upevnění komůrky na měření invazivního arteriálního a centrálního žilního tlaku.

| ČAS | ČINNOSTI | PROBLÉMY | MEDIKACE |
|-------------|--|-----------------|--|
| 7:00 | Pacientku bylo nutno 2x odsát z dolních dýchacích cest. | ----- | ----- |
| 8:00 | Pacientka byla napolohována na levý bok. | ----- | ----- |
| 8:45 | Návrat pacientky do polohy na zádech z důvodu motorického neklidu. | ----- | ----- |
| 8:50 | Příchod RHB, během cvičení bylo potřeba odsávání z dolních dýchacích cest. | ----- | Příprava a podání Calcium gluconicum 10 % 4ml i.v., MgSO ₄ 10 % 2 ml i.v., Pantoprazol 10 mg/5ml NaCl 0,9 % i.v., Ventolin inhalačně 2 vstřiky. |

| | | | |
|--------------|---|---|---|
| 9:10 | Pacientku jsme museli 2x odsát z dolních dýchacích cest. | U pacientky vznik dalšího motorického neklidu | Bolusové podání Midazolam 3mg i. v. |
| 10:25 | Hygiena pacientky na lůžku. Umytí a promazání celého těla. Kontrola predilekčních míst. Péče o dutinu ústní, využití molitanových štětiček a Corsodin 0,1 %. Péče o oči Vidisic mast. Převaz operační rány, repozice a převaz fixace nasogastrické sondy. Během hygieny provedeno 2x odsátí z dolních dýchacích cest. | ----- | ----- |
| 12:30 | Odsátí z dolních dýchacích cest. Podání Nutrilon + čaj 50ml skrz nasogastrickou sondu na spád. | Motorický neklid, pacientka opět netráví | Bolusové podání Midazolam 3mg i.v. |
| 13:00 | Příchod RHB, dechová cvičení, odsávání z dolních dýchacích cest. Po cvičení polohování na pravý bok. | ----- | Příprava a podání Piperacilin/tazobactam 2250 mg/20 ml NaCl 0,9 % i.v. |
| 14:45 | Příchod rodičů | ----- | Navýšení rychlosti Dexamed 400 mg 1,5 ml/h na 2ml/h, bolusové podání Midazolam 3mg i.v. |

| | | | |
|--------------|--|---------------------|---|
| | | | |
| 15:30 | ----- | Motorický neklid | Bolusové podání Midazolam 3mg i.v. |
| 16:20 | Změna medikace analgezie. | ----- | Sufentanil i.v. STOP Nasazení Morphynu. |
| 16:50 | Odjez na vyšetření magnetické rezonance centrální nervové soustavy a míchy. | ----- | Bolusové podání Midazolam 3mg i.v. Nimbex 3mg i.v. |
| 18:05 | Návrat z vyšetření magnetické rezonance, pacientka v relativním klidu. | ----- | Příprava a podání Metoclopramid 2,5 mg i.v. a Piperacilin/tazobactam 2250 mg/20 ml NaCl 0,9 % i.v. |
| 18:25 | Předání pacientky do péče sestry plnící noční službu. | ----- | ----- |

25. Den hospitalizace – 4. 5. 2024

Dne 3. 5. 2024 jsem nebyl přítomen na oddělení, a proto jsem o pacientku pečoval opět až 4. 5. 2024. Během 3. 5. 2024 se nic závažného nestalo. Během dne byl pokus o snížení dávek analgosedace. Na tuto změnu pacientka zareagovala negativně navrácením motorického neklidu.

Dne 4. 5. 2024 bylo mojí náplní péče o pacientku hodinové zapisování fyziologických funkcí, kontrola bilancí tekutin, příprava a podávání medikace

podle ordinací ošetřujícího lékaře a celková péče o pacientku u lůžka. Po čas mé péče jsme celkově pečovali o pacientku včetně převazů invazivních vstupů, péče o endotracheální rourku, dutinu ústní a cesty dýchací. Vzhledem k tomu, že ve výhledové době bylo v plánu péče pacientku extubovat, přecházíme ke snižování dávek analgosedace a weaning. Na toto pacientka jako předešlý den odpovídá motorickým neklidem. Z pasivity pacientka přechází do aktivity ve formě nekontrolovatelných pohybů celého těla. Pokud přihlédneme k váze, výšce, věku, době hospitalizace i stavu, její akčnost i síla mě překvapuje. Ke kontinuální analgosedaci jsou pacientce podávány bolusové dávky sedace. Enterální výživu pacientka stále spíše netráví. Odpoledne u pacientky výskyt febrilních hodnot tělesné teploty, podána antipyretika, reakce strohá, potřeba opakování po třech hodinách. Opakované odsávání z dýchacích cest nutné.

| ČAS | ČINNOSTI | PROBLÉMY | MEDIKACE |
|-------------|---|---|--|
| 6:15 | Příchod na oddělení a převzetí pacientky od ošetřující všeobecné sestry plnící noční směnu. | ----- | ----- |
| 8:30 | Snížení analgosedace. | ----- | Rychlost podávání snížen Morphin 20mg/24 ml FR z 1ml/h na 0,8 ml/h Midazolam 20mg/24ml FR z 1,5ml/h na 1,2ml/h |
| 9:10 | ----- | Motorický neklid, nutnost využití omezovacích prostředků na horní končetiny | ----- |

| | | | |
|--------------|--|---|-----------------------------------|
| 9:30 | Polohování na levý bok. | ----- | ----- |
| 10:10 | Hygiena pacientky na lůžku. Umytí celého těla, umytí a rozčesání vlasů. Kontrola predilekčních míst. Péče o dutinu ústní, využití molitanových štětiček a Corsodin 0,1 %. Péče o oči Vidisic mast. Provedena výměna permanentního močového katétru, výměna nasogastrické sondy a provedeno vynětí stehů z operační rány po exstirpaci tumoru mediastina (22.4.2024). | U pacientky vznik dalšího motorického neklidu | ----- |
| 11:00 | ----- | Přetrvávající motorický neklid | Podání Chloralhydrát 4 % 15 ml |
| 12:00 | Změna polohy na záda. | ----- | ----- |
| 14:00 | Zahlenění dolních dýchacích cest, 2x provedeno odsátí z dolních dýchacích cest. | ----- | ----- |
| 14:45 | Příchod rodičů. | ----- | ----- |

| | | | |
|--------------|---|--------------------------|-------|
| 15:30 | ----- | Zvýšený motorický neklid | ----- |
| 16:50 | Provedena repozice a fixace endotracheální rourky. | ----- | ----- |
| 18:10 | Předání pacientky do péče sestry plnicí noční službu. | ----- | ----- |

26. Den hospitalizace – 5. 5. 2024

Dne 5. 5. 2024 jsem se během své péče o pacientku setkal s něčím, co jsem ještě nikdy neviděl. Vzhledem k přetrvávajícímu těžkému abstinenci syndromu došlo ke snížení dávek kontinuálního podávání Dexdor, Midazolamu, přerušeni podávání kontinuálního Propofolu 2 % a byla zahájena sedace pomocí Sevoflurane inhalačně. K podávání Sevoflurane inh. využíváme přístroj zvaný Sedaconda, který podává inhalační sedaci pacientce skrz endotracheální rourku. Pacientka je klidnější.

| ČAS | ČINNOSTI | PROBLÉMY | MEDIKACE |
|-------------|---|-----------------------------------|--|
| 6:20 | Příchod na oddělení a převzetí pacientky od ošetřující všeobecné sestry plnicí noční směnu. | ----- | ----- |
| 8:15 | Z důvodu nízké hladiny v KCl při vyšetření ASTRUP – zvýšení dávky. | ----- | KCl 7,45 % zvýšeno ze 20ml/h na 30ml/h |
| 8:55 | Nutno podat medikaci z důvodu motorického | Motorický neklid, nutnost využití | Chloralhydrat 4 % 15ml p. o. |

| | | | |
|--------------|---|---|--|
| | neklidu a atakování endotracheální rourky. | omezovacích prostředků na horní končetiny | |
| 9:10 | Motorický neklid ustupuje, pacientka usíná. | ----- | ----- |
| 9:25 | Hygiena pacientky na lůžku. Umytí celého těla, promazání těla. Kontrola predilekčních míst. Péče o dutinu ústní, využití molitanových štětiček a Corsodin 0,1 %. Péče o oči Vidisic mast. Repozice a nová fixace nasogastrické sondy. | ----- | ----- |
| 10:40 | Napojení pacientky na inhalační sedací pomocí přístroje Sedaconda. | ----- | Snížení: Morphin 20mg/24ml FR z 0,6ml/h na 0,5ml/h Midazolam 20mg/24ml FR z 1ml/h na 0,5ml/h Dexamed 400mg/24ml FR z 1,6ml/h na 1ml/h Propofol 2 % STOP Nasazení: Sevoflurane inh na 1,5 |
| 13:00 | ----- | Pacientka se probouzí, silný motorický neklid, tepová | Nutnost nasazení kontinuálního Propofol 2 % na 4ml/h |

| | | | |
|--------------|--|-----------------------|-----------------------------------|
| | | frekvence 165/min. | |
| 14:45 | ----- | ----- | Snížení: Propofol 2 % na 2ml/h |
| 15:20 | Pacientka 2x odsáta z dolních cest dýchacích. | Teplota 38,8 °C | Podán Ibuprofen 150mg i.v. |
| 16:00 | ----- | ----- | Propofol 2 % STOP |
| 16:50 | ----- | ----- | Propofol 2 % 2ml/h |
| 17:30 | ----- | ----- | Propofol STOP |
| 18:25 | Předání pacientky všeobecné sestře plnicí noční směnu. | ----- | ----- |

3.5 Shrnutí stavu pacientky

Stav pacientky se po ukončení mojí péče o ni začal zlepšovat. Napomohlo tomu i chirurgické zavedení tracheostomické kanyly, která celkově zlepšila péči o dutinu ústní, dýchací cesty a byla i po pacientku méně dráždivá. Chirurgický výkon byl proveden 9. 5. 2024 bez problémů. Bohužel u pacientky došlo k částečnému rozpadu rány v okolí tracheostomie, a proto dochází k obtékání a vytékání sputa okolo tracheostomické kanyly.

Zhruba od 15. 5. 2024 je u pacientky zaznamenaný ústup těžkého abstinenčního syndromu, motorický neklid již není přítomný. Atakování zajištění dýchacích cest a invazivních vstupů ze strany pacientky odeznělo, a proto se omezovacích pomůcek horních končetin využívá částečně.

Od 18. 5. 2024 se nám skoro denně daří s pacientkou provádět celkovou hygienu na vodním lůžku za využití přenosné kyslíkové láhve. S rehabilitačními

pracovníky se pacientka zlepšuje každým dnem. S pomocí se již dokáže posadit, otočit se na bok. Na jednoduché výzvy většinou pozitivně zareaguje, umí vypláznout jazyk, odkašlat si a celkově se její stav za měsíc hospitalizace na resuscitačním oddělení pro děti zlepšil. Zde můžeme opravdu příkladně vidět, že ne všichni pacienti, kteří přijímají základní paliativní péči jsou pacienti terminální. Rozřazením pacientů, kterým se poskytuje paliativní péče jsem se věnoval v teoretické části této bakalářské práce. Jedna ze skupin pacientů, kterým se paliativní péče poskytuje, je skupina pacientů, u kterých je podezření, že by mohlo dojít k terminálnímu stádiu onemocnění anebo k život limitujícímu onemocnění. Pokud u těchto pacientů nedojde ani k jednomu scénáři, paliativní péče se ukončuje. Bohužel u této pacientky se v tuto chvíli vyskytuje život limitující onemocnění, ale zde bych spíše použil slovo „porucha“. Pacientka je již spontánně ventilující, ale nedochází k tak vysoké dechové frekvenci a funkčnosti alveol, aby nedocházelo k desaturaci a nadprodukcí sputa. Proto dochází ke kontinuální oxygenoterapii 6–8 litrů O₂ za minutu.

3.6 Ošetrovatelské problémy

U pacientky se vyskytovalo mnoho ošetrovatelských problémů, které se musely během hospitalizace řešit.

U dýchacího ústrojí můžeme zmínit péči o dýchací cesty pacienta na umělé plicní ventilaci, péči o tracheostomii a péči o pacienta s poruchou dýchání.

Pokud bychom se podívali na gastrointestinální ústrojí, určitě by bylo vhodné zmínit poruchu příjmu potravy, která se u pacientky objevila na cca 21 dní. Předpokládáme, že za touto poruchou stojí jiný problém, a to těžký abstinenční syndrom, který se ve stejném intervalu u pacientky vyskytoval. Právě porucha příjmu a trávení potravy je jedním z příznaků výskytu abstinenčního syndromu.

Abstinenční syndrom, který pacientku více než polovinu hospitalizace doprovázel, byl nejvýraznějším vedlejším problémem. Projevoval se motorickým neklidem. Její nekontrolované, ale i velmi cílené pohyby ji ohrožovaly na životě

při každé atace, která se u pacientky objevila. Můžeme zmínit cílené atakování na endotracheální rourku, nasogastrickou sondu, centrální žilní katétr, arteriální katétr. Motorický neklid doprovázely hypertenze v hodnotách systoly přes 170 mmHg, tachykardie s hodnotami tepové frekvence přesahující 180 tepů za minutu. Neklid vyvolával i zvýšenou produkci hlenu, která byla příčinou zahlenění dolních dýchacích cest.

3.6.1 Péče o dýchací cesty pacienta na umělé plicní ventilaci

Umělá plicní ventilace zajišťuje částečnou či úplnou mechanickou podporu dýchání pacienta. „*Respirační insuficience může vzniknout selháním ventilačním (selhání pumpy) nebo selháním respiračním – oxygenačním (selhání vlastní plíce).*“ (49)

Umělou plicní ventilaci můžeme poskytnout pacientům ve třech formách:

1. Neinvazivní plicní ventilace – tato forma UPV začíná být čím dál tím více využívána, a to jak v intenzivní péči, tak i v domácí péči. Neinvazivní plicní ventilace se zajišťuje pomocí celobličejové masky a ventilátoru bez využití intubace nebo provedení tracheostomie.
2. Endotracheální intubace – dochází k zavedení endotracheální rourky (dále ETR) do oblasti průdušnice. Nejběžnější způsob zavedení ETR je orotracheálně tedy způsob zavedení ETR skrz dutinu ústní do průdušnice. Druhým způsobem zavedení je nasotracheálně. Nasotracheální cesta se využívá hlavně v pediatrii při zajištění dýchacích cest novorozencům, menším dětem a například při stomatochirurgických výkonech.
3. Tracheostomie – jedná se o chirurgické propojení průdušnice skrz přední stranu krku ven, které je propojeno tracheostomickou kanylou. Tracheostomická forma se využívá u pacientů, u kterých se předpokládá, nebo se již vyskytuje dlouhodobá umělá plicní ventilace.

Péče o dýchací cesty pacienta na umělé plicní ventilaci je pro pacienta nezbytnou. Vzhledem ke ztrátě základních reflexů u pacienta, jako je odkašlání, musíme tento reflex nahradit odsáváním. Je pravidlem, že pacienta bychom měli odsávat dle potřeby, to znamená, že u pacienta, který nemá vysokou produkci, nebudeme pravidelně odsávat, protože se stále jedná o zásah do těla pacienta a mohlo by dojít k poškození dýchacích cest či zavlečení infekce. Pro péči o dýchací cesty pacienta na umělé plicní ventilaci se využívá dvou forem odsávání. Odsávání otevřenou formou a odsávání uzavřenou formou. U uzavřené formy odsávání je výhodou, že nemusí docházet k rozpojování okruhů, a tím pádem je snižené riziko vzniku infekce, ale například u pacientů s respirační infekcí, COVID 19 et cetera, je chráněn i ošetřující personál. Nevýhodou je vyšší cena uzavřeného odsávacího systému.

Odsávání je pro pacienty nepříjemným výkonem. Není vyloženě bolestivým, ale jedná se o výkon, který pacienty dráždí, nutí je ke kašli, který ovšem není možný.

U pacientky se po většinu času vyskytovala zvýšená produkce sputa. Proto bylo nutné častého odsávání uzavřeným systémem. Pacientka byla průměrně odsávána šestkrát za den, samozřejmě frekvence odsávání se měnila s ohledem na to, zda byla pacientka při vědomí a jak častý měla výskyt motorického neklidu. U pacientky se po většinu času odsávalo sputum průhledné barvy bez patologických laboratorních nálezů. Pouze na začátku hospitalizace byla pacientka pozitivní na pneumokokovou a hemofilovou pneumonii. Během hospitalizace na resuscitačním oddělení pro děti bylo v rozmezí dvou dnů zaznamenáno odsávání sputa načervenalé barvy, po odeslání vzorku do laboratoře nedošlo k žádnému patologickému nálezu. 15. 4. 2024 byl u pacientky zaznamenán pokles hodnot saturace, rentgenologický snímek srdce + plíce ukázal výskyt atelektázy pravého horního laloku. Došlo k terapeutické bronchoskopii, kterou se provedla částečná toaleta pravého horního laloku, dále již pacientka prospívala.

Po provedení tracheostomie, která byla pacientce zavedena 9. 5. 2024, pacientka začíná prospívat ještě lépe. Bohužel nadprodukcí sputa a slin, které u pacientky přetrvávaly, dochází k rozpadu rány okolo tracheostomie. Rána je i po 14 dnech snahy o zhojení nezhojená, mokvající a zarudlá. Dochází k obtékání

tekutiny kolem tracheostomie. Ani časté odsávání otevřeným způsobem stav rány nezlepšuje. A tomuto bych se chtěl věnovat ve druhém ošetřovatelském problému. (49)

3.6.2 Péče o tracheostomii

Jak jsem již v prvním ošetřovatelském problému popsal, tracheostomie je chirurgický výkon, který propojí tracheu s venkovním prostředím a propojí ji pomocí tracheostomické kanyly. Jedná se o výkon, který se využívá za předpokladu, že pacient bude dlouhodobě uměle plicně ventilován.

Pacientce byl proveden tento výkon měsíc po jejím příjmu na resuscitační oddělení pro děti ve FN Motol. Pacientce se celkově ulevilo, až na vznik komplikací spojených se špatným hojením chirurgické rány. K převazu tracheostomie docházelo každý den za dodržování sterilních podmínek. K převazu rány se využívalo ochranných pomůcek – čepice, sterilní rukavice, ústenka. Nejdříve se odstranilo staré krytí nesterilními rukavicemi, které vzhledem k velké produkci slin a sputa bylo vlhké až prosáklé. Poté došlo ke výměně rukavic za sterilní. Rána se vyčistila pomocí sterilních štětiček namočených v desinfekčním roztoku na bázi jódu. Desinfekce se nechala zaschnout a poté se na ránu přiložilo nové sterilní krytí. Dle potřeby se vyměňoval molitanový pásek držící tracheostomii, který byl často taky promočený. Vzhledem k vlhkému prostředí, které panovalo okolo krku pacientky, docházelo k opruzení pokožky, která poté byla zarudlá a pro pacientku bolestivá. (8)

Tuto pacientku jsem si pro svou kazuistiku vybral z mnoha důvodů. Byť pacientka po dobu hospitalizace byla v kurativním procesu léčby, její stav vyžadoval mnoho bodů z podpůrné léčby. Jak jsem již zmiňoval, pacientka nebyla v paliativním programu, ale to nám nebrání pacientce poskytovat část ze základní paliativní péče. Vzhledem k nadprodukcí sputa a slin bylo potřeba častého odsávání, vyskytující se těžký abstinenci syndrom vyžadoval kombinaci a změny v medikaci, aby pacientka nebyla vystavována stresu a nekomfortu, kterému byla po čas hospitalizace i vlivem syndromu vystavena. Do současnosti, kdy tento

odstavec píši není jasná etiologie, proč není pacientka schopna vyvinout takovou dechovou frekvenci, aby nebyla nucena být odkázána na asistenci ventilátoru či kyslíkové lahve. Tuto problematiku jsem se snažil diskutovat i s ošetřujícím lékařem, který mi toto potvrdil, vyjádřil i obavu, že nemůžeme vyloučit scénář, ve kterém bude pacientka do budoucna potřebovat podporu domácího ventilátoru, který by měl vliv na kvalitu života pacientky. Což už splňuje definici paliativní péče.

Diskuse

Pokud se zaměříme na nynější onemocnění pacientky této kazuistiky, nemůžeme přesně definovat, proč dochází k respirační insuficienci. Proto nemůžeme nalézt podobnou kazuistiku s její diagnózou a problematikou. To nám ale nebrání se zaměřit na respirační insuficienci jako takovou. V diplomové práci, kterou jsem pro diskuzi našel (25), se uvádějí hned tři kazuistiky.

První z nich hovoří o pacientovi, který byl diagnostikovaný s dětskou mozkovou obrnou, jehož stav se začal v jeho 15 letech zhoršovat i z důvodu deformace páteře a výskytem častých respiračních infekcí. Následně musel být hospitalizován pro respirační infekci a insuficienci. Po třech měsících strávených v nemocnici byl s tracheostomií a domácím ventilátorem propuštěn do domácí péče. První rok na domácím ventilátoru je shrnut kladně. Pacient i jeho rodina zmiňují, jak se jeho kvalita života zlepšuje.

V druhé kazuistice je uveden pacient po těžké autonehodě, po které se stal kvadruplegikem. U pacienta je pozitivní výskyt respirační insuficience, a proto mu byla provedena tracheostomie, se kterou byl propuštěn do domácí péče na domácí ventilátor. První čtyři měsíce se pacientova kvalita života pomalu zvyšovala, poté dochází ke vzniku respiračního infektu, který vedl až k nutnosti hospitalizace. Po stabilizaci stavu byl pacient opět propuštěn do domácí péče. Po několika letech je za svoji kvalitu života rád, z neurologického hlediska se jeho stav nepatrně zlepšil, začíná vnímat cit v pravé horní končetině.

Dvě výše uvedené kazuistiky mě přivádějí na myšlenku, že pacientka by mohla mít šanci na relativně kvalitní život. Není jisté, zda bude odkázána na

podporu domácího ventilátoru nebo oxygenoterapie na celý život, jelikož si dokáže odkašlat, částečně polknout a částečně dokáže vyvinout nízkou dechovou frekvenci. (25)

Na téma již zmíněné kvality života jsem našel studii, která se právě pacientů na domácí plicní ventilaci a jejich rodin ptala, jak vnímají svoji kvalitu života. V této studii (27) se odpovědi pacientů na kvalitu života liší hlavně dle toho, od kolika let jsou na domácí plicní ventilaci závislí. Jedna část zmiňovala, že jejich kvalita života nebyla až tak moc ovlivněna závislostí na mechanické ventilaci. Tyto odpovědi se vyskytovaly převážně u pacientů, kteří se stali závislými na ventilátoru od mladšího věku. Ve studii dochází k domněnkám, že důvodem může být absence mnoha vzpomínek na dobu před nemocí/zraněním, které je na domácí ventilátor upoutalo. Druhou častou odpovědí bylo, že jejich kvalita života se snížila. Tyto odpovědi přicházely převážně od pacientů, kteří byli na mechanickou ventilaci odkázáni v pozdějším věku. Na čem se většina zúčastněných shodla, byl pocit omezení v plnění každodenních úkolů. Normální chození do školy, hraní si s přáteli, sociální kontakt. Děťští pacienti mají často pocit, že jsou bráni spíše jako stroje než jako lidé, a byli by rádi, kdyby se to změnilo. Nakonec mě zarazil fakt, že součástí studie byly i otázky na rodinu pacientů a často se vyskytovala odpověď, ve které rodina udávala nižší hodnoty kvality života svých příbuzných než samotní pacienti. Toto samotné pojednává o tom, že nemocí netrpí pouze pacient, ale i celá jeho blízká rodina. Kvalita života lidí na umělé plicní ventilaci je do určité míry závislá na rodinném zázemí, celkovém stavu nemocného a na míře možností v provádění činností každodenního života. (27)

Závěr

Péče o pacienta s život limitujícím onemocněním a respirační insuficiencí je komplexní a namáhavá činnost. Pokud se však stav pacientky, které jsem se věnoval ve své kazuistice, zlepší či ustálí, má s pomocí moderních technologií a rapidním vývojem zdravotnictví šanci na kvalitní život. Bakalářská práce poukazuje na to, jak se stav pacientů může rychle měnit, jak schopné zdravotnictví v řešení komplikací je a že paliativní péče je komplexním a zajímavým oborem, který má budoucnost.

Seznam použité literatury

1. KUPKA Martin. 2014. *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada. 2014. ISBN 978-80-247-4650-0. 216 s.
2. SLÁMA, Ondřej; KABELKA, Ladislav. VORLÍČEK, Jiří; 2011 *Paliativní medicína pro praxi*. 2. vyd. Praha: Galén. 2011. 978-80-7262-849-0
3. ADAM, Zdeněk, VORLÍČEK, Jiří a POSPÍŠILOVÁ, Yvona (ed.). *Paliativní medicína*. 2., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2004. ISBN 80-247-0279-7.
4. MARKOVÁ, Monika. *Sestra a pacient v paliativní péči*. Sestra (Grada). Praha: Grada, 2010. ISBN 978-80-247-3171-1.
5. BENEŠOVÁ, Hana, Mahulena MOJŽÍŠOVÁ, Lucie SIKOROVÁ a Radka BUŽGOVÁ, 2019. Dětská paliativní péče kapitola 3. In: *Dětská paliativní péče* [online]. Grada, s. 20-21 [cit. 2024-05-30]. ISBN 978-80-271-2688-0. Dostupné z: <https://www.bookport.cz/e-kniha/detska-paliativni-pece-1855036/>
6. BENEŠOVÁ, Hana, Mahulena MOJŽÍŠOVÁ, Lucie SIKOROVÁ a Radka BUŽGOVÁ, 2019. Dětská paliativní péče kapitola 3. In: *Dětská paliativní péče* [online]. Grada, s. 21-22 [cit. 2024-05-30]. ISBN 978-80-271-2688-0. Dostupné z: <https://www.bookport.cz/e-kniha/detska-paliativni-pece-1855036/>
7. STAŇKOVÁ, Veronika, Radka BUŽGOVÁ, Lucie SIKOROVÁ a Radka BUŽGOVÁ, 2019. Dětská paliativní péče kapitola 3. In: *Dětská paliativní péče* [online]. Grada, s. 83-86 [cit. 2024-05-30]. ISBN 978-80-271-2688-0. Dostupné z: <https://www.bookport.cz/e-kniha/detska-paliativni-pece-1855036/>
8. Péče o pacienta s tracheostomií, c2024. *Nemocnice Kyjov* [online]. [cit. 2024-05-28]. Dostupné z: <https://www.nemkyj.cz/pece-o-pacienta-s-tracheostomii>
9. AMERY, Justin, Lucie HRDLIČKOVÁ a Zuzana STANÍČKOVÁ, 2020. *Opravdu praktický průvodce dětskou paliativní péčí pro lékaře a zdravotní sestry*. 2. vydání. Cesta domů. ISBN 978-80-88455-16-5.

10. BUŽGOVÁ, Radka. 2015 Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních. 2015. Praha: Grada. IISBN 978-80-247-5402-4. 168 s.
11. Význam slova paliativní má nejbližší k plášti, paliativní péče zlepšuje kvalitu života, 2023. *Nadace rodiny Vlčkových* [online]. 04.01.2023 [cit. 2024-05-22]. Dostupné z: <https://nrv.org/detska-paliativni-pece-cz/vyznam-slova-paliativni/>
12. ROKYTA, Richard a kolektiv, 2017. *Léčba bolesti v primární péči*. Grada. ISBN 978-80-271-0940-1.
13. PALIATIVNÍ PÉČE, b. r. *Nemocnice Milosrdných sester sv. Karla Boromejského v Praze* [online]. [cit. 2024-05-22]. Dostupné z: <https://www.nmskb.cz/pro-pacienty/oddeleni/paliativni-pece>
14. Historie a současnost paliativní péče v Česku, 2016. *Umírání.cz* [online]. 11. listopadu 2016 [cit. 2024-05-22]. Dostupné z: <https://www.umirani.cz/clanky/historie-a-soucasnost-paliativni-pece-v-cesku>
15. SLÁMA, Ondřej a Tereza VAFKOVÁ, 2020. Paliativní medicína: vymezení konceptů a pojmů. *Paliativní péče* [online]. [cit. 2024-05-22]. Dostupné z: https://is.muni.cz/do/rect/el/estud/lf/ps19/paliativni_pece/web/pages/01_09_dostupnost.html
16. Obecná a specializovaná paliativní péče v ČR, 2012. *Paliativna medicína a liečba bolesti* [online]. **5**, 10-12 [cit. 2024-05-22]. ISSN 1337-6896. Dostupné z: <https://www.solen.sk/storage/file/article/af6a9ed66bb837eccc430ff37f3263da.pdf>
17. Hospicová péče – domácí i lůžková, c2024. *Pečuji s láskou* [online]. [cit. 2024-05-22]. Dostupné z: <https://www.pecujislaskou.cz/cs-cz/pecuji-o-blizkou-osobu/l/cz/jake-jsou-moznosti-pece/hospicova-pece---domaci-i-luzkova>
18. Obecná a specializovaná paliativní péče v ČR, 2012. *Paliativna medicína a liečba bolesti* [online]. **5**, 10-12 [cit. 2024-05-22]. ISSN 1337-6896. Dostupné z:

<https://www.solen.sk/storage/file/article/af6a9ed66bb837eccc430ff37f3263da.pdf>

19. MINIRIN MELT 60MCG Perorální lyofilizát, b. r. *Mediately* [online]. [cit. 2024-05-30]. Dostupné z: <https://mediately.co/cz/drugs/NpLyDygs0Jxpo9wGeXftBaWFv2i/minirin-melt-60mcg-peroralni-lyofilizat>
20. Ambulance paliativní medicíny a péče, b. r. *Fakultní nemocnice Brno* [online]. [cit. 2024-05-22]. Dostupné z: <https://www.fnbrno.cz/areal-bohunice/interni-hematologicka-a-onkologicka-klinika/ambulance-paliativni-mediciny-a-pece/t7304>
21. Lůžkové oddělení paliativní péče, c2024. *ÚSTŘEDNÍ VOJENSKÁ NEMOCNICE* [online]. [cit. 2024-05-22]. Dostupné z: <https://www.uvn.cz/cs/luzkove-oddeleni-paliativni-pece>
22. Paliativní péče, 2018. *Centrum paliativní péče* [online]. [cit. 2024-05-22]. Dostupné z: <https://paliativnicentrum.cz/paliativni-pece>
23. ČESKÁ SPOLEČNOST PALIATIVNÍ MEDICÍNY, c2024. Multidisciplinarita není jen více odborníků na jednom pracovišti. *Národní zdravotnický informační portál* [online]. [cit. 2024-05-22]. Dostupné z: <https://www.nzip.cz/clanek/471-multidisciplinarita-neni-jen-vice-odborniku-na-jednom-pracovisti>
24. *Journal of the Royal Society of Medicine* [online], 2003. [cit. 2024-05-22]. ISSN 2077-0383. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC539473/>
25. PLÁNKOVÁ, Lucie, 2013. *Pacient závislý na umělé plicní ventilaci v domácím prostředí*. [online]. Zlín [cit. 2024-06-01]. Dostupné z: [https://digilib.k.utb.cz/bitstream/handle/10563/21314/pl %E1nkov %E1_2013_bp.pdf?sequence=1](https://digilib.k.utb.cz/bitstream/handle/10563/21314/pl%20E1nkov%20E1_2013_bp.pdf?sequence=1). Bakalářská práce. Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně. Vedoucí práce PhDr. Eva Hrenáková.
26. KAPOUNOVÁ, Gabriela, 2020. *Ošetrovatelství v intenzivní péči. 2.*, aktualizované a doplněné vydání. Grada. ISBN 978-80-271-1550-1.
27. MATTSON, Janet, Johan LUNNELIE, Tim LÖFHOLM, Elina Scheers ANDERSSON, Regnhild E. AUNE a Gunilla BJÖRLING, 2022. Quality

- Of Life in Children With Home Mechanical Ventilation – A Scoping Review. *SAGE Open Nursing* [online]. Publikace SAGE, **8** [cit. 2024-06-02]. ISSN 2377-9608. Dostupné z: doi:10.1177/23779608221094522
28. BOUKALOVÁ, Hedvika, Hedvika BOKALOVÁ, Ondřej CERHA, Mojmír SEDLÁČEK a Eva ŠÍROVÁ, 2023. Neverbální komunikace. In: *Psychologie komunikace* [online]. Grada, s. 19-49 [cit. 2024-05-30]. ISBN 978-80-247-4970-9. Dostupné z: <https://www.bookport.cz/e-kniha/psychologie-komunikace-1855082/>
29. *Věstník MINISTERSTVA ZDRAVOTNICTVÍ ČESKÉ REPUBLIKY*, 2020. In: . ročník 2020, částka 2. Dostupné také z: [https://mzd.gov.cz/wp-content/uploads/wepub/18554/40328/Vestnik %20MZ_2-2020.pdf](https://mzd.gov.cz/wp-content/uploads/wepub/18554/40328/Vestnik_%20MZ_2-2020.pdf)
30. Wong-Baker FACES Foundation, c2016. *Wong-Baker FACES Foundation* [online]. [cit. 2024-05-23]. Dostupné z: <https://wongbakerfaces.org>
31. *Medicína pro praxi* [online], 2020. 88-92 [cit. 2024-05-23]. ISSN 1803-5310. Dostupné z: <https://www.solen.cz/pdfs/med/2020/02/02.pdf>
32. VAJČÍKOVÁ, Monika a Renáta ZOUBKOVÁ, 2017. *Hodnocení bolesti v intenzivní péči* [online]. [cit. 2024-05-23]. ISSN 2570-4915. Dostupné z: <https://www.florence.cz/odborne-clanky/recenzovane-clanky/hodnoceni-bolesti-v-intenzivni-peci/>
33. SLÁMA, Ondřej a Tereza VAFKOVÁ, 2020. Management bolesti. *Paliativní péče* [online]. [cit. 2024-05-23]. Dostupné z: https://is.muni.cz/do/rect/el/estud/lf/ps19/paliativni_pece/web/pages/03_05_nastroje.html
34. Léčba bolesti, 2015. *Pro lékaře* [online]. 26. 11. 2015 [cit. 2024-05-28]. Dostupné z: https://www.prolekare.cz/kreditovane-kurzy/lecba-bolesti-45/lecba_bolesti-42
35. KAPOUNOVÁ, Gabriela, 2020. *Ošetrovatelství v intenzivní péči. 2.* aktualizované a doplněné. Grada. ISBN 978-80-271-0130-6.
36. HAKL, Marek a Pavel ŠEVČÍK, 2009. Farmakoterapie bolesti. *Klinická farmakologie a farmacie* [online]. **23**(4), 171-173 [cit. 2024-05-28]. ISSN

- 1803-5353. Dostupné z:
<https://www.klinickafarmakologie.cz/pdfs/far/2009/04/05.pdf>
37. MOJŽÍŠOVÁ, Mahulena, 2018. Dětská paliativní péče. *Časopis lékařů českých* [online]. **157**(1), 37-40 [cit. 2024-05-28]. ISSN 1805-4420.
Dostupné z: <https://www.prolekare.cz/casopisy/casopis-lekaru-ceskych/2018-1-28/download?hl=cs>
38. BENINI, Franca et al, 2023. Mezinárodní standardy pro dětskou paliativní péči: Od projektu IMPaCCT k projektu GO-PPaCS. *Paliativní medicína* [online]. **4**(2), 6-47 [cit. 2024-05-28]. ISSN 2695-1509.
Dostupné z:
https://www.pediatrics.cz/content/uploads/2023/08/standardy_detske_paliativni_pece_pm22023_benini_et-al_cze.pdf
39. Co to je dětská paliativní péče? c2022. *Institut Pallium* [online]. [cit. 2024-05-28]. Dostupné z: <https://pallium.cz/detska-paliativni-pece/>
40. Our history, c2022. *Helen & Douglas House* [online]. [cit. 2024-05-28].
Dostupné z: <https://www.helenanddouglas.org.uk/about-us/our-history/>
41. DĚTSKÁ PALIATIVNÍ PÉČE V ČECHÁCH, 2017. *1. lékařská fakulta Univerzity Karlovy* [online]. 24.10.2017 [cit. 2024-05-28]. Dostupné z:
<https://www.lfl.cuni.cz/detska-paliativni-pece-v-cechach>
42. STAVBA DOMU PRO JULII, c2023. *Dům pro Julii* [online]. [cit. 2024-05-28]. Dostupné z: <https://www.dumprojulii.com/stavba-domu-pro-julii>
43. Komunikace, c2013. *Wikisofia* [online]. [cit. 2024-05-28]. Dostupné z:
<https://wikisofia.cz/wiki/Komunikace>
44. KASALOVÁ, Renata, 2012. *KOMUNIKACE* [online]. 2. rozšířené a upravené vydání. Benepal, a. s [cit. 2024-05-28]. Dostupné z:
https://www.benepal.cz/files/project_2_file/KOMUNIKACE.PDF
45. ESPERO pro pediatriy, 2018. *Centrum paliativní péče* [online]. [cit. 2024-05-28]. Dostupné z: <https://paliativnicentrum.cz/kurzy/espero-pro-pediatriy>
46. Hubertova peříčka, 2017. *Cesta domů* [online]. [cit. 2024-05-28].
Dostupné z: <https://www.cestadomu.cz/publikace/hubertova-pericka>
47. WIENER, Lori, Meaghann WEAVER a Mikki BUTTERLEY, 2023. *Hubertova peříčka. Cesta domů*. ISBN 978-80-88455-11-0.

48. FLORENCE, Redakce, 2021. Weaning – klíčové slovo i v následné intenzivní péči. *Florence* [online]. **17**(6), 1-5 [cit. 2024-05-28]. ISSN 2570-4915. Dostupné z: <https://www.florence.cz/casopis/archiv-florence/2021/6/weaning-klicove-slovo-i-v-nasledne-intenzivni-peci/>
49. STAŇKOVÁ, Y., P. ŠTOURÁČ a J. SKŘIČKOVÁ, 2010. Péče o nemocné na umělé plicní ventilaci z pohledu lékaře internisty. *Vnitřní lékařství* [online]. **56**(8), 801-809 [cit. 2024-05-28]. Dostupné z: <https://www.casopisvnitrnilekarstvi.cz/pdfs/vnl/2010/08/05.pdf>