

Ošetrovatelství v paliativní péči o dětské klienty

Mgr. Jan Ratiborský¹ Mgr. Jaroslava Fendrychová, Ph.D.²

¹Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta,

Katedra ošetrovatelství a porodní asistence – student

²Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta, Katedra ošetrovatelství a porodní asistence

Práce se zabývá tématem paliativní péče u dětských pacientů/klientů. Je tvořena na podkladě kvalitativního výzkumného šetření, které sledovalo dva cíle. První měl za úkol zmapovat možnou potřebu paliativní péče u dětí v ČR. Byla použita výzkumná metoda obsahové analýzy dokumentu z dat získaných z Českého statistického úřadu. Z těchto údajů bylo odhadnuto, kolik dětí v ČR by mohlo vyžadovat paliativní péči. Druhý cíl měl za úkol zmapovat možnosti ošetrovatelských služeb v paliativní péči u nemocných dětí na území ČR. Pro realizaci tohoto cíle byla použita kvalitativní výzkumná metoda hloubkového rozhovoru u 6 respondentů na 6 pracovištích. Výsledky šetření informují o možnostech poskytování paliativní péče o děti a jejich rodiny na daných odděleních.

Klíčová slova: děti, hospicová péče, paliativní péče, respitní péče, ošetrovatelství.

Nursing in palliative care of child clients

The paper deals with the issue of palliative care in paediatric patients/clients. The paper is based on a qualitative research study aimed at two goals. The first goal was to assess the potential need for palliative care in children in the CR. The method of document content analysis of the data obtained from the Czech Statistical Office was used. These data were used for estimation of the number of children in the CR who might require palliative care. The second goal was to assess the options of palliative care services in sick children in the territory of the CR. To accomplish this goal, the method of in-depth qualitative interview was employed in six respondents at six centres. The results of the study give information on the options of providing palliative care of children and their families at particular departments.

Key words: children, hospice care, palliative care, respite care, nursing.

Pediatr. praxi 2012; 13(4): 262–264

Úvod

Paliativní péče se obecně definuje jako komplexní ošetrovatelská a léčebná péče o nevyлéčitelně nemocné, které současná medicína nedokáže uzdravit. Koncept paliativní péče o nemocné jako součást zdravotní péče v závěru života vstoupil v České republice do povědomí odborné i laické veřejnosti. Velkou roli při tom hrají hospice, které myšlenku paliativní péče modelově prokázaly jako možnou a pro pacienty přínosnou (1). Mezi vážně a nevyлéčitelně nemocné pacienty patří bohužel i děti (2). Nejvíce jich umírá v nemocnici na jednotce intenzivní péče, přitom většina rodičů by si přála, aby jejich dítě mohlo zemřít v domácím prostředí, pokud by k tomu měli dostatečnou podporu (3). V České republice (ČR) byl první, a prozatím jediný hospic pro dětské klienty otevřen v roce 2004 z iniciativy Nadačního fondu Klíček. Jinak v ČR neexistuje specializovaná pediatricko-paliativní péče o děti v domácím prostředí (4).

Článek vznikl na podkladě výzkumného šetření provedeného v březnu–červnu 2011 v rámci diplomové práce na ZSF JU v Českých Budějovicích. Cílem výzkumného šetření bylo zjistit možnou potřebu paliativní péče o děti v ČR (cíl 1) a zmapovat možnosti služeb paliativní péče u nemocných dětských klientů na území ČR z pohledu ošetrovatelství (cíl 2).

Metodika

V praktické části práce byly využity metody kvalitativních forem výzkumného šetření.

K dosažení prvního cíle byl použit odhad dle Goldmanna (1998) a výzkumná metoda obsahové analýzy dokumentu. Šlo o práci s daty o nemocnosti a úmrtnosti občanů ČR, dostupných na stránkách Českého statistického úřadu (ČSÚ) (5). Goldmann (1998) ve své práci uvádí, že prevalence život ohrožujících a život omezujících onemocnění u dětí a mládeže se vyskytuje v poměru 10:10 000, z toho polovina těchto dětí vyžaduje paliativní přístup. Dále uvádí, že ročně umírá na tyto nemoci 1:10 000 počtu dětí k celkové populaci dětí a mládeže (6).

K dosažení druhého cíle byla použita výzkumná metoda nestandardizovaného hloubkového rozhovoru. Na podkladě odborné literatury (dané k tématu práce) byla vypracována struktura rozhovoru, která obsahovala 18 základních otázek zájímavých se o služby a péči dítěti, rodinu, fungování multidisciplinárního týmu, situaci při úmrtí dítěte, zkušenosti sester při práci s takto vážně nemocnými dětmi a jejich rodiči.

Sledovaný soubor

K prvnímu cíli byla v databázích ČSÚ nalezena data z období let 2005–2009, a to vždy k 31. 12. daného roku. Aktuálnější nebyla v době šetření k dispozici. Vyhodnocení dat bylo zamě-

řeno na věkovou skupinu dětí a mladistvých 1–19 roků.

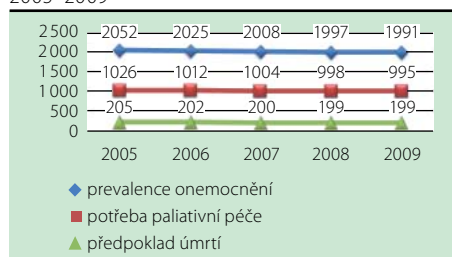
K druhému cíli byl výzkumný soubor tvořený 6 respondenty (5 žen, 1 muž) na 6 pracovištích. Dotazovány byly pouze všeobecné a dětské sestry z oddělení či zařízení, která byla záměrně vybrána na základě možného častějšího výskytu nevyлéčitelně nemocného dítěte. Oddělení byla vybrána i tak, aby byla pokryta většinová část oblasti působení ošetrovatelské péče (akutní lůžka, standardní oddělení, domácí péče, hospicová zařízení). Jednalo se o oddělení intenzivní péče, respondent 1 (R1) – Novorozenecká JIP v Nemocnici České Budějovice, a. s.; respondent 2 (R2) – Dětská hematologická klinika na dětské klinice v Nemocnici České Budějovice, a. s., respondent 3 (R3) – Klinika dětské hematologie a onkologie FN Praha Motol; respondent 4 (R4) – Charita Zlín, respondent 5 (R5) – Hospic na Svatém Kopečku u Olomouce, respondent 6 (R6) – Dětský hospic v Malejovicích.

Výsledky šetření

Graf 1 znázorňuje odhad, kolik dětí a mladistvých mohlo být nevyлéčitelně nemocných, kolik jich mohlo potřebovat paliativní péči a kolik jich na nemoc mohlo zemřít.

Tabulky 1 a 2 zaznamenávají odpovědi respondentů na oblast otázek týkajících se po-

Graf 1. Počty prevalence nevyléčitelně nemocných dětí v ČR dle aplikace Goldmanna za období 2005–2009



skytování paliativní péče na jejich oddělení a na zkušenosti sester. Z odpovědí byly analyzovány základní kategorie a podkategorie služeb poskytovaných na tázaných pracovištích.

Tabulka 3 znázorňuje odpovědi respondentů na otázky, které vycházejí z jejich osobních zkušeností a subjektivních názorů na danou problematiku.

Diskuze

Při aplikaci odhadu dle Goldmanna (1998) na populaci dětí a mládeže v ČR ve věku 1–19 roků v letech 2005–2009 vyšlo, že v daném období bylo vždy okolo 2 000 nevyléčitelně nemocných dětí a z toho polovina vyžadovala paliativní péči. Domníváme se tedy, že každý rok potřebovalo 1 000 dětí a mladistvých paliativní péči. Dále bylo z počtu dětí a mládeže vypočítáno, že na nevyléčitelnou nemoc zemřelo každý rok okolo 200 dětí a mladistvých. Jasenková (2002) uvádí: „Těchto dětí není ani zdaleka tolik jako dospělých pacientů. Smrt v dětském věku je našťastí výjimečnou událostí (7).“ S tímto tvrzením můžeme souhlasit. To potvrzují i všichni respondenti (R1 – R6). Neuvedli konkrétně, jak často se s nevyléčitelně

Tabulka 1. Služby dětem a rodinám

KATEGORIE/PODKATEGORIE	R1	R2	R3	R4	R5	R6
SLUŽBY DĚTEM A RODINÁM						
Uspokojování potřeb/Symptom management	+	+	+	+	+	+
Respirační péče	-	-	-	XXX	+	+
Umožnění péče doma	-	+	+	XXX	XXX	+
Přijetí dítěte do péče	XXX	XXX	XXX	+	+	XXX
+ ano, respondent o službě během rozhovoru hovořil; – respondent o službě nehovořil nebo ji během rozhovoru negoval; XXX službu nelze na oddělení uplatnit nebo respondent nebyl tážán						

Tabulka 2. Ošetřovatelská činnost

KATEGORIE/PODKATEGORIE	R1	R2	R3	R4	R5	R6
OŠETŘOVATELSKÁ ČINNOST						
Multidisciplinární tým	+	+	+	+	+	+
Psychická pomoc	+	+	+	+	+	+
Rozloučení se	+	+	+	+	+	XXX
Dlouhodobá pomoc	-	-	-	-	+	+
+ ano, respondent o službě během rozhovoru hovořil; – respondent o službě nehovořil nebo ji během rozhovoru negoval; XXX službu nelze na oddělení uplatnit nebo respondent nebyl tážán						

nemocnými dětmi setkávají, ale zmínili, že vždy se jedná o individuální případy.

V oblasti služeb poskytovaných dětem v paliativní péči rovněž všichni uvedli, že se snaží dítěti i jeho rodině poskytnout maximální komfort. Za klíčovou potřebu považují možnost, aby mělo dítě u sebe blízkou osobu a aby rodiče mohli být se svým dítětem v průběhu hospitalizace neustále. Mezi dalšími potřebami dětí uvedli nutnost tlášení bolesti, potřebu zajištění výživy a dostatku tekutin, péči o vyprazdňování, prevenci dekubitů a další. Vážně nemocné děti mají variabilní škálu potřeb, které se během nemoci vyvíjejí (8).

K tomu, co rodiče potřebují a jak se mohou na péči podílet, je podle respondentů důleži-

tá dobrá komunikace a informovanost. V průběhu hospitalizace mezi nimi a personálem vzniká užší vazba, což může být považováno i za problém na straně personálu, protože v případě úmrtí blízké osoby na pracovišti se stává práce pro respondenty mnohem náročnější. Předpoklad vzniku syndromu vyhoření je aktuálnější. Musíme ale říci, že pokud má personál poskytovat nevyléčitelně nemocným dětem a rodinám paliativní péči s holistickým přístupem, nelze se této skutečnosti úplně vyhnout.

Zajímavou překážku při poskytování péče na straně personálu uvedl respondent 6. Pojmenoval ji jako „laskavý paternalismus“. Mínil tím stav, kdy rodič není zdravotnickým personálem při podílení se na péči o dítě brán jako

Tabulka 3. Zkušenosti/názory sester

Respondenti	Zařazení sestry v týmu	Zkušenost s nevyléčitelně nemocnými dětmi	Specifičnost dětí	Problémy na straně rodiny/personálu	Možnosti péče v ČR
R1	Kontakt s dítětem – první místo, sestra/lékař vyrovnanost rolí	Velmi individuální případy	Těžké hledat výrazné rozdíly	Náročnost profese/rodina nechce přijmout situaci	Dětské hospice, rozšíření služby v nemocnicích
R2	Nevidí rozdíl v postavení v týmu, profese mezi sebou musí vycházet	Nestává se často, že dítě na oddělení zemře	Děti jako každé jiné, jsou jen vážně nemocné	Obtížné rozlišovat mezi prací a osobním životem/některí rodiče nás nechtějí vidět	V jiných zemích péče doma – u nás toho nejsme schopni
R3	Kontakt s pacientem – sestra na prvním místě, spolupráce celého týmu	Ne tak často, jak si mnozí myslí	Více ukázněné, dříve dospějí	Problematika syndromu vyhoření/rodiče hledají viníka	Prostor pro zdokonalování, vzdělávání v komunikaci
R4	V péči hlavní úloha sestry	Za 13 let v ADP 3 případy	Předčasně dospějí	Neochota lékařů pomoci/finanční problémy	Hospicová zařízení, domácí péče má pozitivní vliv na dítě a jeho rodinu
R5	Sestra s pacientem v nejčastějším kontaktu	Za 8 let praxe v hospici 2 případy	Malá zkušenost – nemohu posoudit	Malá zkušenost v péči o děti/přistoupení k paliativní péči	Domácí hospicová péče
R6	Respondent nebyl tážán	V péči okruh 50 rodin	Ve srovnání se zdravými dětmi jiné nejsou	Laskavý paternalismus	Dostavění ošetřovatelské jednotky, family-centred care, pediatrická paliativní domácí péče

rovnocenný partner. Tento stav v určitých případech v nemocnicích přetrvává. Monterosso a De Graves (2005) uvedli jako častý problém v paliativní péči o děti ze strany rodičů obtížnost přistoupit na tuto terapii (9). Stejně tak tento problém nejčastěji uváděli respondenti. V případech, kdy je dítě vážně či nevyléčitelně nemocné, je o to důležitější vytvořit na pracovišti atmosféru důvěry, aby mohla být co nejlépe poskytnuta psychologická pomoc nebo podpora. Respondentka 3 uvedla, že při psychologické podpoře nestačí být pouze rodině nablízku, ale důležitou vlastností sester by měla být schopnost empatie. Z odpovědi respondenta 6 můžeme usoudit, že respitní péče rodině umožní psychickou podporu v podobě „útočiště“ v jejich zařízení.

Poskytování služby v oblasti paliativní péče není dominancí pouze jedné profese. Přinejmenším za vyrovnané můžeme, dle výpovědí respondentů, považovat postavení sestry a lékaře. V úrovni léčby a informovanosti rodiny je role lékaře dominantní. V kontaktu s dítětem, jeho rodinou a poskytování péče má v multidisciplinárním týmu nezastupitelnou roli sestra. Důležitá je samozřejmě spolupráce a komunikace všech členů týmu, jak zmínila respondentka 1. U paliativní péče je nutné uvědomit si fakt, že s poskytováním této specifické služby je spjato i úmrtí pacienta. Respondenti opakovaně uváděli, že při této, pro rodinu náročné chvíli, je důležité, aby jim byla poskytnuta psychická opora ze strany ošetřujícího personálu. Ta se prolíná celým obdobím vážné nemoci dítěte, ale aktuálnost této potřeby je nyní stěžejní. Považujeme za důležité, aby při úmrtí dítěte proběhlo období truchlení. Rodičům by se měla nabídnout možnost rozloučit se se svým zemřelým dítětem již na oddělení (10). Po úmrtí dítěte by se paliativní péče měla na nějaký čas soustředit na rodinu, která potřebuje určité období k vyrovnání se s touto situací. Z výpovědí respondentů můžeme říci, že možnost dlouhodobé

pomoci pozůstalým rodinám poskytují pouze pracoviště respondentů 5 a 6, tedy hospicová zařízení. Z tohoto zjištění bychom mohli usoudit, že je důležité rozlišovat mezi poskytnutím péče paliativní a péče hospicové, která je pro celou rodinu komplexnější, jak uvedl respondent 6.

Kde by respondenti viděli možnost uplatnění paliativní péče o děti, je oblast domácí péče. Všichni se rodinám snaží umožnit péči v domácím prostředí. Ne vždy je to však možné. Respondentka 4 uvedla, že domácí péče je 10krát levnější oproti péči nemocniční. Z výpovědí respondentů můžeme usoudit, že je stále nerozvinutá (4). Ve změnu v kontaktu a přístupu k rodině věří respondent 6. Ten uvedl, že doufá, že se v institucích určených dětem více rozvine filozofie „family-centred care“ – péče soustředěná na rodinu, která je samozřejmostí v zemích na západ od našich hranic. Dále věří, že se našemu jedinému dětskému hospici podaří postavit také ošetrovatelskou jednotku. Tím se rozšíří služby a kapacity hospice více do zdravotnické oblasti a budou moci poskytovat vyšší úroveň péče dětem v terminálním stadiu nemoci.

Závěr

V práci jsme se zabývali možnostmi služeb v paliativní péči o děti a jejich rodiny na vybraných pracovištích z pohledu ošetrovatelství. Institucí, které by se specializovaně věnovaly nevyléčitelně nemocným dětem a jejich rodinám, je stále nedostatek, při odhadu, že takovou péči vyžaduje 1 000 dětských klientů a okolo 200 jich ročně umírá (6). V současné době se této problematice ve zdravotně-sociální rovině nejvíce věnuje Nadační fond Klíček, který také spravuje jedině hospicové zařízení pro děti na území ČR a v okruhu respitní péče má okolo 50 rodin.

Z šetření dále vyplynulo, že v poskytování paliativní péče, která přísluší více nemocničním zařízením, a péči hospicovou, která je komplexnější v péči o umírajícího a jeho rodinu (R5, 6), jsou rozdíly. Na nemocničních odděleních

se sestry také snaží plně saturovat potřeby dětí i rodiny, ale s přihlédnutím na to, že jde o zařízení kurativní a ne paliativní, je pro ně tato péče někdy obtížná. Vždy se však snaží, pokud je to možné, přemístit péči do domácího prostředí. Na důležitosti a perspektivě domácí péče se shodli všichni respondenti. Z jejich výpovědí se však můžeme domnívat, že v poskytování domácí hospicové péče dětem a jejich rodinám je stále co dohánět.

Literatura

1. Sláma O. Paliativní a hospicová péče v České republice a v Evropě. In: Klinická onkologie 2009; 22(4): 183–185.
2. Haškovcová H. Thanatologie. 2. přepracované vydání. Praha: Galén 2007: 244.
3. Schwetsová D, Vránová V, Ježorská Š. Hospicová a paliativní péče u dětí s nádorovým onemocněním. In: Kontakt 2011; 13(4): 412–418.
4. Burkertová H, Nováková D, Dvořáková J. Zdravotně sociální aspekty paliativní péče u dětí. In: Kontakt 2005; 7(1–2): 17–23.
5. Český statistický úřad. Demografická ročenka ČR 2005–2009; [on-line]. [Cit. 2011-04-09]. Poslední aktualizace 4. 3. 2011. Dostupné na WWW: <http://www.czso.cz/csu/2006edicniplan.nsf/publ/401_9-06-za_rok_2005>.
6. Goldmann A. ABC of palliative care: Special problems in children. British Medical Journal 1998; 316: 49–52.
7. Jasenková M. Paliativna starostlivosť v detskom veku [on-line]. [cit. 2011-04-04]. Piešťany: 2002. Dostupné na WWW: <hospice.sk/hospice1/data/ps.rtf>.
8. Melčáková Š. Potřeby dětí s život ohrožující nebo život vážně omezující nemocí. Bakalářská práce. Praha: Vysoká škola zdravotnictva a sociální práce Sv. Alžběty v Bratislavě, 2008: 72.
9. Monterosso L, De Graves S. Paliativní péče v pediatrii. In: O'Connor M, Aranda S. Paliativní péče pro sestry všech oborů. Praha: Grada Publishing 2005: 324.
10. Kasparková P, Bužgová R. Podpora rodičů při perinatálním úmrtí. In: Kontakt 2010; 12(4): 387–398.

Článek doručen redakci: 3. 4. 2012

Článek přijat k publikaci: 29. 5. 2012

Mgr. Jan Ratiborský

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích,
Zdravotně sociální fakulta
U výstaviště 26, 370 05 České Budějovice
jan.ratiborsky@post.cz