

Péče o ventilované dítě

Lucie Malínková

Bakalářská práce
2018



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav zdravotnických věd

akademický rok: 2017/2018

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Lucie Malínková**
Osobní číslo: **H140544**
Studijní program: **B5341 Ošetřovatelství**
Studijní obor: **Všeobecná sestra**
Forma studia: **kombinovaná**

Téma práce: **Péče o ventilované dítě**

Zásady pro vypracování:

Studium odborné literatury.

Vymezení pojmů a teoretických východisek v oblasti zajištění základních potřeb o dětí s tracheostomií.

Příprava metodiky výzkumné části.

Realizace výzkumu prostřednictvím kazuistik.

Zpracování, vyhodnocení a interpretace získaných dat.

Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

BAKER, D. Artificial Ventilation: A basic clinical guide. Springer international publishing Switzerland. ISBN 978-3-32501-9.

DOSTÁL, P. et. al. Základy umělé plicní ventilace 2. roz. vyd. Praha: Maxdorf, 2005. ISBN 80-7345-059-3.

KAPOUNOVÁ, G. Ošetřovatelství v intenzivní péči. Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-1830-9.

KLIMEŠ, J., L. KLIMEŠOVÁ, Umělá plicní ventilace. Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2011. ISBN 978-80-7013-538-9.

NOVÁK, I. et. al. Intenzivní péče v pediatrii. Praha: nakladatelství Galén, 2008. ISBN 978-80-7262-512-3.

SIKOROVÁ, L. Potřeby dítěte v ošetřovatelském procesu. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3593-1.

Vedoucí bakalářské práce:

PhDr. Pavla Kudlová, PhD.

Ústav zdravotnických věd

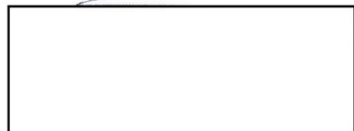
Datum zadání bakalářské práce:

6. června 2018

Termín odevzdání bakalářské práce:

22. srpna 2018

Ve Zlíně dne 23. července 2018



PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby¹⁾;
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3²⁾;
- podle § 60³⁾ odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60³⁾ odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – bakalářskou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze bakalářské práce jsou totožné;
- na bakalářské práci jsem pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.

Ve Zlíně*11.2.2018*.....

1) Zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování závěrečných prací.

(1) Vysoká škola nevdělečně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledků obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.

(2) Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být teč nejméně pět pracovních dní před konáním obhajoby zveřejněny k nahlázení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.

(3) Platí, že odevzdáním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.

2) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3:

(3) Do práva autorského také nezasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, ušije-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacímu zařízení (školní dílo).

3) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo:

(1) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst. 3). Odpírá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.

(2) Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užit či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.

(3) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výdělku jim dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložily, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlídně k výši výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.

ABSTRAKT

Tématem práce je péče o děti na umělé plicní ventilaci (UPV), které jsou hospitalizovány na oddělení intenzivní péče.

Teoretická část je zaměřena na problematiku umělé plicní ventilace (UPV) a na bio-psycho-sociálně-spirituální potřeby dětí hospitalizovaných na oddělení intenzivní péče, které jsou napojeny na UPV.

Praktická část je zpracována metodou kazuistik, u nichž byly pro sběr dat použity techniky rozhovoru, pozorování a analýza zdravotnické dokumentace. Naším cílem bylo na čtyřech kazuistikách zdokumentovat péči u dětí s poruchou dýchání různé etiologie. Zjistit, které bio-psycho-sociálně-spirituální potřeby si nejsou děti schopny samy saturovat (vzhledem k věku, nemoci, komorbiditám, léčbě, imobilitě aj.). Zjistit, které potřeby po dobu hospitalizace pomáhají saturovat/uspokojovat blízké osoby, a které saturuje multidisciplinární tým skládající se z odborníků různých profesí. Naším úkolem je také zjistit, jak se daří těmto dvěma skupinám (odborníkům a laikům) spolupracovat.

Klíčová slova: dítě, intenzivní péče, ventilované dítě, saturace potřeb, laická péče, odborná péče, multidisciplinární tým, kooperace, kazuistika.

ABSTRACT.

The topic of the thesis is the care of children on artificial pulmonary ventilation (APV), who are hospitalized in the intensive care department.

The theoretical part is focused on the issue of artificial pulmonary ventilation (APV) and on the bio-psycho-social-spiritual needs of children hospitalized in the intensive care unit, which are connected to APV.

The practical part is elaborated by the case report method, where interviewing techniques, observation and analysis of medical documentation were used for data collection. Our aims were to: document the care of children with respiratory disturbances of various aetiologies on four case reports, recommend which bio-psycho-social-spiritual needs are not capable of saturation by yourself (as to age, illness, co-morbidity, treatment, immobility, etc.), get the list of needs during hospitalization help saturate/satisfy the close person and saturate a multidisciplinary team of professionals from different professions. Our task is also to find out how these two groups (professionals and laity) can work together.

Key words: child, intensive care, ventilated child, saturation of needs, laic care, professional care, multidisciplinary team, cooperation, case report.

PODĚKOVÁNÍ

Na prvním místě mé poděkování patří vedoucí mé práce – vážené paní PhDr. Pavle Kudlové, PhD., za její trpělivost, cenné rady, spolupráci při vyhotovení mé práce, za její vstřícnost a velmi dobré vedení.

Dále bych ráda poděkovala nejmenované nemocnici za podporu, vstřícnost a umožnění vypracování empirické části této práce.

V neposlední řadě patří velké díky mé rodině za její podporu a důvěru, kterou do mě mí blízcí vložili.

PROHLÁŠENÍ

Prohlašuji, že odevzdaná verze bakalářské práce a verze nahraná do IS/STAG jsou totožné.

Ve Zlíně

.....

Podpis studenta/studentky

OBSAH

ÚVOD.....	11
I TEORETICKÁ ČÁST.....	12
ÚVOD DO PROBLEMATIKY	13
1 UMĚLÁ PLICNÍ VENTILACE	14
1.1 CHARAKTERISTIKA UPV	15
1.2 INDIKACE UMĚLÉ PLICNÍ VENTILACE	15
1.3 KOMPLIKACE A NEŽÁDOUCÍ ÚČINKY UPV	16
1.4 ODVYKÁNÍ OD VENTILÁTORU.....	16
2 POTŘEBY HOSPITALIZOVANÝCH DĚTÍ NA JEDNOTCE INTENZIVNÍ PÉČE	18
2.1 POJEM „POTŘEBA ČLOVĚKA“	18
2.2 KLASIFIKACE POTŘEB.....	19
2.3 DÍTĚ A JEHO POTŘEBY	19
2.4 ROZDĚLENÍ POTŘEB DLE A. MASLOWA	21
3 PÉČE O HOSPITALIZOVANÉ DÍTĚ NA ODDĚLENÍ INTENZIVNÍ PÉČE	29
3.1 SLOŽENÍ MULTIDISCIPLINÁRNÍHO TÝMU.....	29
3.2 KOMUNIKACE V TÝMU	31
3.3 KOMUNIKACE S DĚTSKÝM PACIENTEM	32
3.4 PSYCHOLOGIE NEMOCNÉHO DÍTĚTE.....	32
II PRAKTICKÁ ČÁST	34
4 ÚVOD DO PRAKTICKÉ ČÁSTI.....	35
4.1 CÍL PRÁCE	36
4.2 CHARAKTERISTIKA RESPONDENTŮ	36
4.2.1 Respondent č. 1	37
4.2.2 Respondent č. 2	51
4.2.3 Respondent č. 3	62
4.2.4 Respondent č. 4	68
5 DOPORUČENÍ PRO PRAXI.....	76
ZÁVĚR	80
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	83
SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK	85
SEZNAM OBRÁZKŮ	87
SEZNAM TABULEK.....	88
SEZNAM PŘÍLOH.....	89

ÚVOD

Téma své bakalářské práce jsem si vybrala na základě vlastních zkušeností, které jsem získala na oddělení intenzivní péče, kde pracuji již druhým rokem. Denně se zde setkávám s dětmi, které trpí poruchou dýchání různé etiologie a nejsou schopny saturovat nejen vzhledem ke svému věku, onemocnění, ale i bariérám, které přináší samotná léčba (např. UPV, zajištění žilní linky aj.), své základní potřeby, o vyšších potřebách ani nemluvě. Saturaci potřeb zajišťuje tzv. multidisciplinární tým složený z lékařů, sester, ošetřovatelů, nutričních terapeutů, fyzioterapeutů, psychologů a jiných specialistů. Práce s těmito dětmi je velmi náročná nejen po fyzické stránce, ale také po stránce psychické, a to nejen pro zdravotníky, ale také právě pro rodiče, proto je velmi důležitá jejich motivace a aktivní spolupráce. Cílem multidisciplinárního týmu, který zajišťuje zdravotní a behaviorální péči u těchto dětí, je kvalitní a bezpečná péče, zkvalitnění života dětí v průběhu jejich hospitalizace, kvalitní příprava dítěte i jeho rodiče/rodičů na přechod a péči v domácím prostředí. Úkolem této práce je poukázat na to, jaké mají ventilované děti na dětském oddělení specifické potřeby a následně informovat, jak jim může multidisciplinární tým pomoci ve vykonávání daných potřeb.

Tato bakalářská práce může také sloužit k doplnění potřebných znalostí v péči o ventilované dítě pro nově příchozí personál, mohla by pomoci ke zlepšení péče a kvality života, popř. pomoci dítěti v terminálním stadiu ke klidné smrti a nabídnout psychickou podporu blízkým.

„Naším hlavním smyslem v tomto životě je pomáhat druhým. A pokud jim nemůžete pomoci, alespoň jim neublížíte.“

Dalajláma

I. TEORETICKÁ ČÁST

ÚVOD DO PROBLEMATIKY

Na oddělení intenzivní péče jsou často hospitalizovány děti s poruchou dýchání různé etiologie, které nejsou schopny si samy saturovat své bio-psycho-sociálně-spirituální potřeby. Není to jen z důvodu jejich nízkého věku, ale i z důvodu onemocnění, pro které byly hospitalizovány, komorbidit, imobility, ale i samotné léčby, která omezuje dítě v mobilitě a vyvolává u něj úzkost (např. naordinovaného tzv. klidového režimu, zajištění dýchání pomocí UPV, zajištění invazivních vstupů – např. žilní linky, sond, katétrů, drénů aj. pro kontinuálního podávání léků, podávání výživy, zajištění vylučování, zajištění nekomplikovaného hojení ran aj.)

Saturaci potřeb zajišťuje tzv. multidisciplinární tým složený z lékařů, sester, ošetřovatelů, nutričních terapeutů, fyzioterapeutů, psychologů a jiných specialistů. Velmi důležitá je spolupráce s rodiči. Pokud jsou rodiče správně informováni a motivováni ke spolupráci, většinou bývá spolupráce velmi kvalitní, bezproblémová a především pozitivní.

1 UMĚLÁ PLICNÍ VENTILACE

Umělá plicní ventilace (UPV) představuje základní postup orgánové podpory, která je zcela zásadní pro oddělení intenzivní péče jako je ARO a JIP. Jde o způsob dýchání, při kterém mechanický přístroj plně nebo částečně zajišťuje průtok plynů respiračním systémem pacienta. Cílem umělé plicní ventilace je podpořit, nebo zcela nahradit dýchací úsilí pacienta/klienta (P/K).

Indikací k UPV je mnoho, např. šokové stavy, nedostatečná ventilace, nedostatečná oxygenace organismu, městnavé srdeční selhání, porucha vědomí (GCS 8 a méně) a další. Bohužel tyto diagnózy ne vždy souvisí s dobrou prognózou.

Práce na oddělení intenzivní péče je zcela specifická. Pracuje zde multidisciplinární tým (lékaři, sestry, ošetrovatelé, sanitáři, nutriční terapeuti, fyzioterapeuti, psychologové a další pracovníci), který se zabývá komplexní ošetrovatelskou péčí o dítě na UPV, popř. všemi komplikacemi, které z UPV plynou.

Umělá plicní ventilace (UPV) podporuje částečně nebo úplně dýchání za pomoci ventilátoru, který pracuje na základě dýchání, tzn., že vzduch proudící z plic a následně pak zpět do plic je hnán pomocí tlakových gradientů. Přetlaková UPV na rozdíl od spontánní ventilace působí tak, že nádech je důsledkem přetlaku ve ventilátoru a ne podtlaku v plicích. Pokud se podá moc velký tlak, může dojít až k poškození alveolů (barotrauma). Mechanismy regulované spontánní ventilace jsou při UPV odstraněny, je tedy potřeba sledovat parametry, které jsou důležité při dýchání, jako např. SpO₂, ABR nebo EtCO₂ (Ottomar et al., 2011, s. 288; Lucangelo, 2008, s. 33).

Důležité je v první řadě vhodným způsobem zajistit dýchací cesty, tj. zajistit nejen průchodnost, ale také zabránit možným rizikům, např. aspiraci krve, sekretu nebo žaludečního obsahu přímo do dýchacích cest. Zásadní metoda, která se při UPV přetlakem používá, je tzv. invazivní zajištění dýchacích cest, při kterém se do dýchacích cest zavádí pomůcka – kanyla pod úroveň hlasové štěrbiny, kdy zavedení tracheální nebo tracheostomické kanyly patří mezi základní postupy při zabezpečení dýchacích cest (Dostál et al., 2005, s. 118).

K zajištění dýchacích cest u polytraumatizovaných dětí je důležité přistoupit aktivně, aby bylo preventivně zabráněno jakémukoli zhoršení zdravotního stavu, nebo dokonce k poruše okysličení (oxygenace) projevující se jako hypoxie. U apnoických, či ventilujících dětí, které potřebují kontrolovanou ventilaci s dostatečným množstvím kyslíku, se provádí tracheální

intubace. Stejně tak bychom měli intubovat i děti s popáleninami obličeje a krku, se závažným poraněním CNS či obličejového skeletu (Prchlík, 2008, s. 548).

Po zajištění dýchacích cest je dalším krokem zajištění dostačující ventilace poskytující výměnu plynů v plicích, kdy je doporučena pomocná ventilace s kontinuálním podáváním analgetik nebo hypnotik. Při zahájení UPV se začíná s vyšší frakcí O₂, které mají jednotlivé objemy v rozmezí mezi 8–10 ml/kg, minutovou ventilací okolo 150 ml/kg a pCO₂ kolem 5,3 kPa. Vždy je taktéž nezbytné nezapomenout na pozitivní tlak v dýchacích cestách na konci expira (PEEP), který se určuje podle druhu poranění. Parametry PEEP, které byly nastaveny již na začátku ventilace, se dle klinických projevů a monitorovaných plicních funkcí mění (Prchlík, 2008, s. 548).

1.1 Charakteristika UPV

Umělá plicní ventilace je způsob dýchání, při kterém mechanický přístroj plně nebo částečně zabezpečuje proudění vzduchu do dýchacího systému pacienta. Nejčastěji se používá u krátkodobě i dlouhodobě nemocných dětí převážně s ventilační nebo oxygenační poruchou dýchacího systému. Cíle UPV byly v roce 1993 rozděleny na patofyziologické a klinické (Dostál et al., 2005, s. 50; Baker, 2016).

1.2 Indikace umělé plicní ventilace

Umělá plicní ventilace je potenciálně dyskomfortní a drahá. Je indikována v případech, kdy spontánní ventilace nedokáže dítě udržet při životě. Mechanická ventilace slouží jako orgánová podpora. Při zahájení je velmi důležité zjistit příčinu, která vede k respiračnímu selhání funkcí, a terapeuticky ji ovlivnit. Mechanická ventilace se aplikuje jen po dobu, která je nezbytně nutná, a to hlavně z důvodu rizik a komplikací, které by mohly ovlivnit další průběh hospitalizace (Klimeš, Klimešová, 2011, s. 25).

Obecně můžeme říct, že UPV je indikována při respiračním selhání, které může být v plicích, ale také mimo ně, např. plicní patologie nebo neschopnost dítěte dýchat kvůli sepsi, CNS apod. Mezi klinické projevy, které vedou k respiračnímu selhání, patří např. tachypnoe, bradypnoe, cyanóza nebo dyspnoe. Mezi laboratorní znaky ukazující známky respiračního selhání zařazujeme snížení Po₂ v krvi pod 6,8 kPa, přestože je dítěti podáván kyslík, Pco₂ je více než 6,8 kPa a pH v arteriální krvi je menší než 7,25 (Juren, 2012, s. 379–380).

1.3 Komplikace a nežádoucí účinky UPV

Komplikace a nežádoucí účinky, které mohou nastat při UPV, můžeme dělit do několika skupin:

- komplikace spojené se zajištěním dýchacích cest – komplikace při intubaci nebo tracheostomii;
- komplikace vzniklé nedostatečným nebo nadměrným zvlhčením nebo ohřátím vdechované směsi;
- nežádoucí účinky protrahované expozice respiračního traktu vysokým koncentracím kyslíku;
- infekční komplikace vzniklé ztrátou nebo snížením účinnosti reflexů dýchacích cest a zhoršením funkce mukociliárního transportu v dýchacích cestách;
- plicní poškození vlivem ventilace pozitivním přetlakem;
- mimoplicní nežádoucí účinky ventilace pozitivním přetlakem, ke kterým patří kardiovaskulární důsledky nebo ovlivnění funkce renálního a gastrointestinálního systému (Dostál et al., 2005, s. 232).

1.4 Odvykání od ventilátoru

Umělá plicní ventilace má pacientovi pomoci překonat období, kdy není schopen si sám zajistit dostatečnou výměnu plynů. Studie ukazují, že lékaři nezhájí odvykání od ventilátoru včas a že více než 40 % času zabere odvykání od ventilátoru, kdy není prozatím doporučená metoda, která by toto odvykání urychlila (Butler, 1999). Prodlužování na UPV zvyšuje výskyt plicních i mimoplicních komplikací a prodlužuje tím pádem také délku hospitalizace. Z těchto důvodů je nezbytné ukončit UPV co nejdříve. Na druhé straně mohou být předčasné pokusy o odvykání velmi nebezpečné především z hlediska řešení základního onemocnění.

Pro psychiku pacienta i rodinných příslušníků se jedná o velmi těžkou situaci, proto se doporučuje návštěva u klinického psychologa, který by měl být oddělení k dispozici a na vyžádání lékaře dojít za pacientem na oddělení. Začíná-li se s odvykáním od ventilátoru, měla by být splněna určitá kritéria, která informují o zlepšení stavu organismu, a především o respiračních funkcích. Odpojení od ventilátoru nelze provést, dokud pacient není stabilizovaný, nemá obnoveny ochranné reflexy dýchacích cest, není schopen odkašlat a není schopen spolupracovat při fyzioterapii. Pacienta ventilujeme, dokud se jeho stav nezlepší,

např. za pomoci farmakologických nebo psychoterapeutických metod. Zdravotní stav by měl pacientovi dovolit zaujmout polohu vsedě s opřenými zády, horní i dolní končetiny by měly být pohodlně zapřeny, aby bylo možno zapojit i pomocné dýchací svaly. Odvykání je především obtížné u pacientů, kteří jsou neklidní, zmatení a nespolupracující. Někteří pacienti se po delší době na ventilátoru stávají psychicky závislí.

Odvykání u pacientů závislých na ventilátoru vyžaduje především trpělivost a opakované pokusy o odpojení. Další komplikací při odpojování je malnutrice. Pacient, kterého se snažíme odpojit, by měl mít zajištěnu kvalitní výživu bez nadbytku cukrů, které jsou zdrojem velkého množství CO₂. Závažné arytmie a krvácení jsou kontraindikacemi pro odvykání. Pacient by měl mít frekvenci dýchání do 30/min, tělesnou teplotu pod 38 °C, SpO₂ vyšší než 90 %, uspokojivý TK a tepovou frekvenci. Pacienti, kteří jsou uměle ventilováni méně než 24 hodin, mohou být bezprostředně převedeni na spontánní ventilaci ihned. Ve většině případů se hůře odpojují pacienti s chronickou respirační insuficiencí (chronická obstrukční plicní nemoc, emfyzém, ca plic aj.) než pacienti s akutní respirační insuficiencí (trauma hrudníku, pneumotorax, otrava CO₂, rychlá změna tlaku vzduchu aj.). Odpojování od dlouhodobé UPV nejprve zkusíme na krátké časové intervaly a posléze postupně odpojování prodlužujeme. V noci pacienta necháváme na ventilátoru bez přerušení, především z hlediska odpočinku. Pokusy o odpojování jsou často doprovázeny specifickými projevy (např. tachykardie, tachypnoe, dyspnoe, neklid, zmatenost, agrese, strach, pocity nedostatku vzduchu). Při odpojení je pacient neustále sledován a monitorován (TK, TF, pravidelnost EKG křivky, saturace kyslíkem, barva kůže, obtížnost dýchání, počet dechů, minutový objem atd.). Je velmi důležité pacientovi při odpojování poskytnout psychickou podporu a stále ho ujišťovat, že se nemůže nic stát, že mu jsme nablízku a ventilátor je připraven v pohotovostním režimu k opětovnému napojení.

Pacienti, kteří i přes snahu lékařů, velké úsilí multidisciplinárního týmu a vyčerpání všech terapeutických možností zůstávají závislí na ventilační podpoře po dobu delší než tři měsíce, jsou označováni jako tzv. „*neodpojitelní pacienti*“ (asi 1%). Reálná možnost dosažení jejich odpojení od ventilátoru je minimální. Především se jedná o pacienty s pokročilou formou chronické obstrukční plicní nemoci (chronická bronchitida s obstrukcí, plicní emfyzém a obstrukce, bronchiální astma a chronická obstrukce), neurologickým postižením mozku či periferních motoneuronů. Odpojování od ventilátoru je komplexně velice obtížný proces (Hájková, 2003, s. 41).

2 POTŘEBY HOSPITALIZOVANÝCH DĚTÍ NA JEDNOTCE INTENZIVNÍ PÉČE

2.1 Pojem „potřeba člověka“

Potřeba je výrazem určitého nedostatku, který je subjektivně důležitý. Toto prožívání má vliv na naše chování a vede k přání potřebu uspokojit. Vnímat můžeme jak nedostatek potřeby, tak její nadbytek. Potřeby jsou svým způsobem velmi důležité a užitečné, jelikož zachovávají určitou kvalitu života (Trachtová a kol., 2013, s 10).

„Každý jedinec vyjadřuje a uspokojuje potřeby svým způsobem, určitý druh motivovaného chování se projevuje u každého člověka jinak. V průběhu života se potřeby jedince mění z hlediska kvantity i kvality.“

„Jistotu a bezpečí ztrácíme nejen při fyzickém ohrožení, ale také při ohrožení psychickém či sociálním, např. při vážném konfliktu v rodině nebo při ztrátě zaměstnání.“

Potřeby můžeme vnímat různými způsoby – žádoucími i nežádoucími. Mezi žádoucí potřeby patří ty potřeby, které nijak neubližují nám ani okolí, a mezi nežádoucí potřeby můžeme zařadit ty potřeby, které ubližují nám nebo druhé osobě (Trachtová a kol., 2013, s 10).

Bio-psycho-sociální pojetí člověka

Jestliže se zabýváme lidskou bytostí jako celkem, nemůžeme ji chápat pouze jako souhrn určitých částí a procesů. Člověka vnímáme jako jednotu celků, které jsou vzájemně propojeny, navzájem se ovlivňují a působí na sebe. Jednoduše lze říci, že porucha určité části jednoho celku je poruchou celého systému (Trachtová, 2013).

Holismus je tzv. problematika celostního pojetí lidské bytosti. Nabádá k pochopení člověka jako bio-psycho-sociální jednoty. V dnešní době přidáváme ještě spirituální složku, ta se podílí na dotvoření komplexního pohledu na lidskou bytost (Kutnohorská, 2009).

„Holistická teorie vidí všechny živé organismy jako jednotné celky v interakci, které jsou takto více než součtem jejich částí“ (Trachtová, 2013, s. 9).

2.2 Klasifikace potřeb

Sikorová (2011, s. 16–17) uvádí, že velká spousta psychologů se snažila potřeby sestavit do indexů. Nejčastěji využívaným rozdělením potřeb je hierarchie potřeb dle Maslowa vycházející z humanistické psychologie. A. H. Maslow ve své teorii rozlišuje pět základních oblastí potřeb seřazených od vývojově nižších po vyšší:

- 1) fyziologické potřeby (příjem stravy a tekutin, dýchání, spánek, odpočinek, vylučování, rozmnožování, pohyb atd.);
- 2) potřeba jistoty a bezpečí (jistoty zaměstnání, zdraví, příjmu, pomoci, ochrany před nebezpečím);
- 3) potřeba náležitosti a lásky (citové vazby jako přátelství, partnerský vztah);
- 4) potřeba sebeoceny a úcty (potřeba být respektován a oceňován okolím);
- 5) potřeba sebeaktualizace (potřeba poznání, naplnit svůj potenciál, snaha být lepším).

Obecně můžeme také potřeby dělit na:

- *potřeby biologické* (potřeba spánku, stravy, tekutin, oděvu), vyplývají ze samotné podstaty člověka jako živé bytosti;
- *potřeby psychické* (pocit psychické vyrovnanosti a bezpečí), jsou vyjadřovány prožíváním psychických stavů a jevů vycházejících z prožitků a vnímání okolního světa a potřeby rozvíjet osobnost;
- *potřeby sociální* – vycházejí ze společnosti, ve které jedinec žije, z jeho touhy mít sociální zázemí a postavení;
- *potřeby estetické* – vycházející z požadavků jedince na estetický soulad prostředí a krásno;
- *potřeby sociální a kulturní* (potřeba vzdělání, kulturního a společenského využití);
- *potřeby sebevyjádření* vyplývají z touhy o pochopení, vyjádření svých přání a názorů;
- *potřeby duchovní* jsou spojeny se zaměřením jedince (Šamánková a kol., 2011, s. 17).

2.3 Dítě a jeho potřeby

Mezi nejdůležitější potřeby patří uspokojení základních lidských potřeb, do kterých spadá potřeba dýchání, hydratace, výživy, vyprazdňování, tělesná a duševní aktivita, odpočinku a spánku, tepla a pohodlí, bezbolestné bytí, potřeba hygieny, sexuální a mateřské potřeby.

U dětí je jiná frekvence fyziologických funkcí, jsou jiné anatomické a funkční poměry jednotlivých systémů, jiné složení stravy a menší příjem tekutin než u dospělých, postupně dochází ke zrání nervového systému, rozvíjí se pohybová aktivita, potřeba spánku a odpočinku je vyšší. Děti si postupem času vytvářejí hygienické návyky apod. (Sikorová, 2011, s. 30-37).

Adaptací dítěte na prostředí vznikají psychosociální potřeby, které jsou složitější. Socializaci dítěte ovlivňuje sociální prostředí, rodinné zázemí, zvyklosti v rodině aj.

Pro dítě je velmi důležité, aby mělo místo, kde se bude cítit bezpečně a jistě, mělo se kde učit pravidla, řád, mohlo se naučit různým sebeobslužným úkonům, mohlo se adaptovat na společnost a stalo se časem nezávislým. K určitým potřebám patří i potřeba lásky, sounáležitosti, uznání, ocenění, sebeúcty a seberealizace. Dítě se narodí jako egocentrik, kolem kterého se točí svět. Děti potřebují někoho, kdo ocení fakt, že jsou dětmi. Děti touží po vztahu a kontaktu s dospělými a potřebují někoho, kdo je bude brát jako děti a ne jako svého vrstevníka. Děti mají svoji identitu, svůj svět, snaží se růst jak tělesně, duchovně, citově, tak i duševně. Snaží se realizovat své záměry, schopnosti, plány aj., které vedou k plnění svých snů (Sikorová, 2011, s. 30–37).

Potřeby a problematika hospitalizace dětí

Dítě se s onemocněním dokáže do určité míry vyrovnat, záleží však také na jeho povaze, psychických vlastnostech a životních zkušenostech. Dítě prožívá nemoc pokaždé jinak, je si vědomo obtíží a změn, které s nemocí souvisejí, přičemž záleží na věku, obtížích s ní spojených a její závažnosti. Největší problém s hospitalizací bývá u dětí ve věku do tří let. Pokud z nějakého důvodu není při hospitalizaci dítěte přítomen rodinný příslušník, velkou roli zde sehrávají členové multidisciplinárního týmu (sestra, ošetřovatelka, pedagog, fyzioterapeut, psycholog), kteří by měli dítěti poskytnout i určitý citový kontakt a měli by dítě „aktivně zaměstnat“ dle jeho věku, omezení zapříčiněném onemocněním a léčbou a schopnostem. U dítěte se mohou následkem dlouhotrvající separace objevit změny v chování, frustrace (při krátkodobém neuspokojení potřeb) nebo dokonce deprivace (při dlouhodobém neuspokojení potřeb). Frustrace je stav, kdy člověk má pocit nedostatku, nouzi nebo omezení, který vyplývá právě z neuspokojení potřeb. Daleko závažnější problém může nastat hlavně při neuspokojení psychických potřeb, kdy může dojít až k již zmiňované deprivaci (Sikorová, 2011, s. 36–37).

Chování dítěte je ovlivněno i postojem rodičů, který sami zaujmou k nemoci a léčbě dítěte (Plevová, Slowik, 2010).

Zajištění potřeb dítěte

Uspokojování potřeb u dětí by mělo být hlavním cílem nejen v ošetrovatelském procesu, ale i mimo něj. Osoba, která pečuje o dítě, by měla být schopná jeho potřeby uspokojit. Ty vedou ke správnému vývoji a zdravé osobnosti. Většina dětí má biologické a psychické potřeby převážně stejné, ale mohou se v různých vývojových fázích měnit. Základní potřeby, ale zůstávají trvalé (Sikorová, 2011, s. 30).

2.4 Rozdělení potřeb dle A. Maslowa

Fyziologické potřeby

Potřeba dýchání

Základní biologickou potřebou je dýchání, bez kterého nemůže člověk existovat, a na dýchání jsou závislé i ostatní funkce potřebné k životu. Dýchání dělíme na vnější a vnitřní. Člověk dýchá automaticky, a proto si neuvědomuje, že potřebuje kyslík. Při nedostatku kyslíku a nedostatečném dýchání je člověk ohrožen na životě. Potřebu dýchání můžeme zhodnotit v ošetrovatelském procesu (Sedlářová, 2008; Trachtová, 2013). Dle Trachtové (2013) se potřeby ovlivňující dýchání dělí na: fyziologicko-biologické, psychologicko-duchovní, sociálně-kulturní a faktory životního prostředí. Fyziologicko-biologické faktory jsou závislé na funkci dýchacího ústrojí, které je spojené i se srdečně cévní činností.

Účinnost dýchání závisí na správné ventilaci plic, na správné distribuci vzduchu v plicích, na správné difuzi a perfuzi. U dětí jsou jiné anatomické a fyziologické rozdíly dýchacích cest než u dospělých, a proto bylo mnoho přístrojů upraveno tak, aby při zajištění dýchacích cest pomohly i dětským pacientům (Harless, Ramaiah, Bhananker, 2014).

Stav psychiky a dýchání se vzájemně ovlivňuje. Hyperventilace může u člověka, tedy i u dítěte, způsobit negativní emoce a strach.

Při akutních stavech dušnosti nemocní vyhledávají ortopnoickou polohu, při které se zvyšuje vitální kapacita plic a dochází ke zlepšení plicní ventilace. Pro zlepšení dýchání u starších dětí se může použít i poklepová masáž hrudníku s nácvikem hlubokého dýchání, které zlepšuje proces odstranění sekretu (Sedlářová, 2008). U dětí se k nácviku hlubokého dýchání používá metoda foukání do brčka, které je umístěné ve vodě (v hrníčku), nebo foukání do

plovoucího míčku, který je na vodní hladině (Sikorová, 2011). Mezi další činnosti, vedoucí k lepšímu zprůchodnění dýchacích cest u dětí, patří smrkání. Úkolem sestry je sledovat, jak dítě smrká, zda se dokáže vysmrkat a techniku jakou dítě smrká. Pokud se ale dítě neumí pořádně vysmrkat, sestra má za úkol ho to naučit.

Laická pomoc při potřebě kyslíku: posazení dítěte do zvýšené polohy, otevření okna, posazení blíže k oknu, pomoc při smrkání, „dýchání do igelitového sáčku“, minimalizace úzkosti, strachu atd.

Profesionální pomoc při potřebě kyslíku: zajištění volných dýchacích cest, odsávání, intubace, podání kyslíku, kyslíková terapie, zásady podávání kyslíku, monitorace saturace kyslíku, minimalizace úzkosti pacienta, zvýšená poloha atd.

Potřeba polohování

Dítě s onemocněním dýchacích cest ukládáme do zvýšené polohy neboli do polohy Fowle-rovoy (v polosedě v úhlu 45° s mírně pokrčenými dolními končetinami), tak aby mohly být do dýchání zapojeny i hlavní a pomocné dýchací svaly. V této poloze se dítěti nejen dobře dýchá, ale také se mu dobře odkašlává (Sedlářová, 2008).

Novorozence podkládáme válečky z plen nebo polštáři s měkkými kuličkami tak, aby byla vytvořena tzv. „umělá děloha“. V této poloze se novorozenci cítí velmi dobře, připomíná jim to období u matky v břiše. U kojenců a batolat by se měla tato poloha stabilizovat podvazem pod hýžděmi tak, aby dítě nemělo možnost sjíždět. Ramena by se měla podložit tak, aby hrudník měl možnost více se při nádechu rozvinout. Děti, které do této polohy nemohou být napolohovány, by měly být motivovány k pravidelnému otáčení ze strany na stranu. To vede k maximální expanzi hrudníku. Pokud ale dítě není schopno se samo otáčením napolohovat z boku na bok, měla by sestra nebo rodinný příslušník s touto polohou dítěti pomoci (Sikorová, 2011). K polohování dětí jsou vhodná různá polohovatelná lůžka, pokud, ale takové lůžko nemáme, můžeme pod matraci vložit klín, ložní prádlo, polštář atd. (Sedlářová, 2008). Sedlářová (2008) popisuje, že některé děti zaujímají tzv. vynucenou polohu, při které se jim nejlépe dýchá.

Hlavním cílem polohování nemocných je zabránit vzniku dekubitů, kontraktur, deformit, zmírnit bolest, zajistit relaxaci svalstva a pohodlí nemocného (Vytejčková, 2011).

Pohyb je biologickou potřebou všech živých organismů. Schopnost pohybovat se bez omezení je základní vlastností života. Možnost pohybovat se bez omezení je z pohledu nemocného brána jako výraz nezávislosti a soběstačnosti. V souvislosti s dětským věkem je však nutno se zmínit o vývojových etapách dítěte od novorozeneckého věku (kdy je dítě zcela závislé na rodičích, tzv. adaptační fáze), přes kojenecké období (rozvoj jemné a hrubé motoriky), až po batolecí období (kdy se zlepšuje pohybová koordinace) (Langmeier a kol., 2).

V rámci léčby se používá tzv. klid na lůžku zejména k léčení chronických onemocnění i u dětí. Zajistit klid na lůžku u dětí je nesnadný úkol. Správným polohováním dítěte na lůžku zabráníme především celé řadě komplikací, hlavně vzniku deformit, kontraktur a vzniku dekubitů. Poloha dítěte se mění podle vývoje nemoci a podle potřeb nemocného.

Polohy nemocného dělíme na polohy léčebné a vyšetřovací. Léčebné polohy mají velký význam pro určitou část celého léčebného procesu. Vyšetřovací polohy přispívají ke kvalitnímu průběhu některých vyšetření, např. vyšetření per rektum, gastrokopie apod. Zdravý člověk zaujímá tu polohu na lůžku, která mu nejvíce vyhovuje, a podle své potřeby ji kdykoliv mění bez pomoci druhých. Může se kdykoliv otočit, posadit a vstát – tzv. aktivní poloha. Pokud má ale nemocný zdravotní potíže, vyhledává polohu, která je bude zmírňovat – tzv. poloha úlevová. V ošetrovatelské péči se nejvíce používá preventivní polohování, které snižuje bolest, zvyšuje plicní ventilaci, snižuje vznik deformit a kontraktur a vznik dekubitů (Kubešová, Kyasová a kol., 2002).

Pokud je nemocný schopen si polohu změnit sám (v tomto případě dítě), tak mu sestra při změně polohy může jen dopomáhat a podle potřeby může nabídnout vhodné polohovací pomůcky. Pokud ale nemocný není schopen změnit polohu sám, tak sestra aktivně mění jeho polohy – pasivní polohování. V léčebném polohování rozeznáváme tři základní polohy: polohu na zádech, polohu na boku a polohu na bříše (Vytejšková, 2011, s. 79).

U dětí však využíváme ještě další polohy:

- mumie (jejím cílem je umožnit dítěti pocítit hranice svého těla) – viz P IX – Polohování;
- klokánkování (bezprostřední kontakt mezi novorozencem a matkou event. otcem) – viz P IX – Polohování;
- hnízdo (umožňuje dětem odpočinek a nabízí pocit jistoty) – viz P IX – Polohování;

- do sedu (tuto polohu využíváme např. při krmení a zároveň při ní můžeme využít další metodu stimulace, a to jak vizuální, tak auditivní; k polohování do sedu využíváme také křeslo) – viz P IX – Polohování;
- v závěsu;
- do klubíčka;
- na tygříka.

Mnoho poloh vychází z bazální stimulace. Bazální stimulace umožňuje zlepšovat vlastní stav cílenou stimulací smyslových orgánů. K člověku se dostává mnoho impulsů ze zevního prostředí prostřednictvím doteků. Právě ty jsou jedním z nejpoužívanějších prvků bazální stimulace. Dělíme ji na: **základní** – somatické, vestibulární a vibrační; **nadstavbové** – orální, olfaktorické, taktilně-haptické a vizuální, auditivní (jsou vysoce individuální, závislé na informacích od rodiny). Každou manipulaci s pacientem, u kterého je zahájena bazální stimulace, začínáme a končíme iniciálním dotekem, jehož místo je zaznamenáno na cedulce u lůžka, zaznamenáváme jej do ošetrovatelské dokumentace. Toto dodržuje veškerý personál, včetně lékařů, rehabilitačních pracovníků, rodičů a návštěv. Jednotlivé úkony vždy provádíme slovy. Bazální stimulaci využíváme v každodenní péči o malé pacienty. Jedná se především o koupele, které provádíme 2x denně. Délku koupele ovlivňuje aktuální zdravotní stav. Ráno provádíme koupel osvěžující, péči o dutinu ústní, provádíme stimulaci orální, kde u kojenců jako stimulans sacího reflexu používáme glycerinové štětičky. Večerní koupel je spíše zklidňující, kde je cílem navodit klidný a nerušený spánek. Orální stimulace patří mezi jednu ze stimulací, při které se snažíme stimulovat dutinu ústní, např. zubním kartáčkem a štětičkami, někdy i dřívě známými pochutinami. Velkou pozornost také věnujeme taktilně-haptické stimulaci, kdy dětem vkládáme do rukou hračky, známé a oblíbené předměty (Sedlářová a kol., 2008).

Potřeba výživy

Co se týká zdravé výživy u dětí kojeneckého věku, nejméně do půl roku, lépe do jednoho roku je doporučeno maminkám dítě kojit. Příkrmy se doporučuje podávat o ukončeného 4. měsíce života dítěte, nicméně termíny se stále mění (5. měsíc aj.). U dětských příkrmů začínáme kombinací mrkev-brambor, podáváme zásadně lžičkou, nejvhodnější doba je před polední mléčnou dávkou. Podáme nejdříve 2–3 lžičky příkrmu a poté dokrmíme mlékem. Dávky postupně zvyšujeme a postupně přidáváme další druhy zeleniny (kedlubnu, brokolici, květák, zelenou fazolku, hrášek). Je třeba si uvědomit, že každé dítě je jiné, některé přijme

nový pokrm dobře, jiné s nechutí. Vždy po zavedení nového druhu zeleniny vyčkáme cca 2 dny, zda se neobjeví zvýšená plynatost či řidší stolice. Koncem 3. týdne podávání zeleniny může přidávat maso (libové hovězí, telecí, drůbeží, králíčí, vepřové, rybí), místo brambor lze podat rýži, postupně i těstoviny. Jakmile dítě začne dobře přijímat maso – zeleninový pokrm, zařadíme ovocné pyré, což je vlastně ovocná kaše v různých kombinacích. Ovoce zařadíme před dopolední mléčnou dávkou, postup je obdobný jako u zeleniny. Vhodné je začít kombinací jablko-banán, množství každý den zvyšujte, až nahradíte dopolední mléčnou dávku ovocnou kaší.

V období od jednoho roku života se mění způsob stravy. Je důležité dítě vést ke správné výživě, naučit jej zásady stravování a správné stravovací návyky. Děti v tomto období nemají zájem o jídlo, převážně jí málo, stravu odmítají. Odmítání jídla může být projevem nezávislosti, rodičům však odmítání jídla jeho potomkem dělá starosti a naším úkolem je jim tuto problematiku vysvětlit, tedy že dítě nesmí do jídla nutit, ale nabízet jim pestrou zajímavou stravu s různou chutí a teplotou. Jakékoliv dohady s dítětem o stravě jsou naprosto zbytečné. Batolata a děti v předškolním věku by měly správně jíst 5x denně a strava by měla být pestrá a plná různých chutí. Děti by se měly naučit jíst u stolu s dopomocí rodičů, od dvou let by již měly některé pokrmy zvládat samostatně, převážně lžící. Dítě nejprve začíná jíst z misky a postupně přecházíme na hluboký talíř a mělký talíř. Dítě by při jídle nemělo pozorovat televizi a nemělo by se zajímat o jiné aktivity a tím se na jídlo soustředit (Sedlářová, 2008, s. 81).

Hospitalizace dítěte převážně mění jeho zvyky, tradice a rituály – a to i v oblasti výživy. Dítě se nemůže stravovat tak, jak je zvyklé v domácím prostředí, a to často vede k poruchám příjmu potravy a nechutenství, kdy k těmto problémům přispívá nemoc jako taková. Při hospitalizaci dítěte je důležité zjistit jeho stravovací návyky, jeho oblíbené jídlo a následně se snažit zajistit tyto zvyky zachovat. Pokud je dítě upoutáno na lůžko, tak i přesto se snažíme mu stravu podávat vkusně, pokud je potřeba jídlo nakrájíme až před ním. Pokud je potřeba, dítě krmíme nebo mu s jídlem alespoň dopomáháme. Některé děti musí dodržovat dietu v rámci onemocnění, a to je pro ně omezením v jeho oblíbených pokrmech. Správná výživa je důležitá pro dobrý tělesný růst a psychosociální vývoj dítěte (Sedlářová, 2008, s. 83).

Někdy je potřeba podávat stravu jiným způsobem než per os (při poruchách příjmu potravy, po operacích). Stravu podáváme například enterálně (nasogastrickou sondou, duodenální sonda atd.) nebo parenterálně ve formě infuzí (do periferní nebo centrální žíly) (Burda, Šolcová, 2015).

Enterální příjem potravy je přirozený, je to podávání stravy přes sondu, která je zavedená přes dutinu nosní nebo ústní přímo do žaludku nebo popřípadě až do začátku tenkého střeva. Enterální výživa je podávána ihned alespoň jako doplňková ke stimulaci střev (Burda, Šolcová 2015, s. 163).

Potřeba vylučování

Uspokojení této potřeby je jedním z největších problémů pacientů, kteří jsou hospitalizováni na JIP. Pacienti jsou upoutáni na lůžko a velká většina pacientů to snáší jako velké nepohodlí pro vykonání potřeby. S vyprazdňováním moče obtíže většinou nebývají. Moč bývá odváděna kontinuálně za pomoci permanentního močového katétru nebo je pacientům poskytnuta podložní mísa (pro ženy) a močová láhev (pro muže). Problémy nastávají především ve vyprazdňování stolice. Pacienti jsou převážně nuceni vyprazdňovat se na lůžku, což jim dělá velké problémy. Proto se pacientům snažíme poskytnout dostatek soukromí a máme pro ně pochopení. Setkáváme se zde i s pacienty, kteří jsou z důvodu špatného zdravotního stavu inkontinentní, v některých případech si to vůbec neuvědomují. V tomto případě udržujeme lůžko nemocného stále čisté, máme pochopení a empatie pro tuto situaci a máme na paměti, že pacienti, kteří jsou upoutáni na lůžko, si tento stav jistě nevybrali dobrovolně.

Potřeba jistoty a bezpečí

Potřeba soukromí a jistoty, možnost volby

Dítě potřebuje mít pocit kontroly nad situací. Mělo by mít možnost občas o něčem rozhodnout samo. V žádném případě by nemělo být jen pasivním objektem péče, ale na péči by se mělo podílet. Pokud je to možné, mělo by mít dítě své vlastní oblečení (Sedláková a kol., 2008, s. 139–142).

Potřeba náležitosti a lásky

Potřeba přítomnosti blízkého člověka

Pro dítě je velmi důležité, aby mu byla na blízku rodina, především matka. Pokud je dítě hospitalizované s blízkou osobou, jednoznačně se snižuje riziko stresu. Dítě se cítí v bezpečí a jistější. Ne vždy je však možné dítě hospitalizovat s blízkou osobou. V takovémto případě potřebuje zvláštní pozornost a péči. Ošetřující personál by měl zjistit co nejvíce informací o dítěti, jeho návycích, specifických potřebách a oblíbených činnostech. Během hospitalizace je vhodné dítě povzbuzovat, chválit ho a věnovat se mu, aby se necítilo opuštěné (Sedláková a kol., 2008, s. 139–142).

Potřeba kontaktu s příbuznými a vrstevníky

Kontakt s rodinnými příslušníky a vrstevníky je velmi důležitý. Nejvhodnější formou kontaktu je osobní setkání, ale ne vždy jsou podmínky k setkání vhodné. Pokud nelze osobní setkání uskutečnit, je na místě uskutečnit alespoň telefonický kontakt (*mobilní telefon, whats up, skype...*) (Sedláková a kol., 2008, s. 139–142).

Potřeba prostředí přizpůsobeného věku dítěte

Dětské oddělení bývá spíše rozděleno dle věku dětí. Na pokojích pro malé děti jsou na stěnách rozmístěny barevné obrázky a kolem sebe mají hračky. Nemělo by se také zapomínat na starší a dospívající děti. Ty v tomto období potřebují především mít pocit soukromí a nezávislosti, na to bychom měli myslet v denním rozvrhu a volnočasových aktivitách. Je možno jim vyhradit část dne, kdy budou v herně bez malých dětí a se svým časem naloží dle svého uvážení. Děti by měly být umístěny na pokojích dle věku a pohlaví (Sedláková a kol., 2008, s. 139–142).

Potřeba sebeocenění a úcty***Opakované a srozumitelné informace***

Před podáváním informací dítěti bychom měli nejdříve s dítětem navázat bližší kontakt a zaujmout jeho pozornost. Měli bychom také zjistit, kdy je vhodná doba na podávání informací, jaké informace dítě potřebuje a jaké mu můžeme sdělit. Informace by měly být dítěti podávány s ohledem na jeho věk, zralost a psychický stav. Důležité je říkat dítěti pravdu (Sedláková a kol., 2008, s. 139–142).

Potřeba sebeaktualizace (potřeba poznání, naplnit svůj potenciál, snaha být lepším)***Potřeba hrát si a vzdělávat se***

Během hospitalizace mají děti právo na to, aby jim byla poskytnuta potřeba osobního rozvoje a vzdělání, proto většina nemocnic má při oddělení školu, kde dětem poskytují potřebné vědomosti. Tím jim je následně ulehčen návrat do vlastní školy, kterou navštěvovaly ještě před hospitalizací. Toto se netýká jen dětí školou povinných, ale i dětí v předškolním věku, kde jim je poskytována především výchovná péče. Některé nemocnice mají k dispozici tzv. herní specialisty, kteří se věnují dětem a jejich rodičům, seznamují je s prostředím nemocnice a u dětí zajišťují vyplnění volného času různými herními aktivitami. Pokud ale nemocnice takového pracovníka nemá, zajišťuje vyplnění

volného času ošetřující sestra, která spolu s rodiči dbá na spokojenost a uspokojení potřeb dítěte (Sedláková a kol., 2008, s. 139–142).

Spirituální potřeby

Spirituální potřeby nemocného není jednoduché rozpoznat, velmi často jsou schované pod určitým typem chování. Především v paliativní péči má řešení a saturace duchovních potřeb velký význam a může být klíčovým aspektem psychologického působení. Ve skutečnosti má duchovní přesvědčení v období nemoci větší význam než kdykoliv jindy v životě a spirituální potřeba tak narůstá (Bužgová, 2015, s. 85).

Za základní spirituální potřeby považujeme: potřeba smyslu života, potřeb vlastní existence, potřeba vztahu, potřeba lásky, naděje, víry, potřeba realizace duchovních rituálů a praktik. Spirituální potřeby u nemocných můžeme nejlépe vyjádřit prostřednictvím ošetrovatelského procesu. Spirituální potřeby se liší od psychologických potřeb. Spiritualita je důležitá pro zdraví a blaho pacienta. Může redukovat stres, úzkost, smysl života a vlastní existenci. Zdravotnický personál by měl nemocnému člověku pomoci pochopit nový smysl života, měl by s pacientem soucítit, být empatický a měl by umět pochopit a pomoci nemocnému se smyslem nových hodnot (Bužgová, 2015, s. 84).

Knoflíčková popisuje, že některým lidem velmi pomáhá se s nemocí smířit a někteří se na nemoc dívají jako na „zkoušku víry“. Jiní zase mohou nemoc vnímat jako trest (Knoflíčková, 2008).

3 PÉČE O HOSPITALIZOVANÉ DÍTĚ NA ODDĚLENÍ INTENZIVNÍ PÉČE

Péči o hospitalizované dítě můžeme rozdělit na profesionální a laickou (poskytovanou blízkými osobami dítěte). Dále ji můžeme rozdělit na vysoce specializovanou, odbornou, specifickou až po laickou péči.

Profesionální neboli odborná je zajišťovaná multidisciplinárním týmem, který je složen z odborníků různých profesí, zdravotnických i jiných oborů a odvětví, kteří zajišťují, saturují nebo pomáhají nemocným.

Ze zdravotnických oborů jsou to např. všeobecná sestra, dětská sestra, sestra se specializací, praktická sestra, ošetřovatel, sanitář, fyzioterapeut, nutriční sestra, radiolog, laborant atd., z jiných např. psycholog, sociální pracovník, právník, kněz, řádová sestra, supervizor, pedagogové atd.

„Lépe dvěma než jednomu, mají dobrou mzdu ze svého pachtění. Upadne-li jeden, druhý jej zvedne. Běda samotnému, který upadne; pak nemá nikoho, kdo by jej zvedl.“

Bible, kazatel 4: 9,10

3.1 Složení multidisciplinárního týmu

Lékař diagnostikuje, léčí dětské pacienty umístěné na jednotce intenzivní péče (JIP), komunikuje se zástupci dítěte, sděluje určenou diagnózu, možnosti léčby, prognózu, spolupracuje na léčbě s dalšími odborníky, ordinuje medikaci a další léčebné postupy, pravidelně se informuje o stavu nemocného dítěte aj.

Sestry, sestry-specialistky vykonávají činnosti bez odborného dohledu a bez indikace, v souladu s diagnózou stanovenou lékařem, poskytují, případně zajišťují základní a specializovanou ošetrovatelskou péči prostřednictvím ošetrovatelského procesu. Vyhodnocují potřeby a úroveň soběstačnosti pacientů, projevů jejich onemocnění, rizikových faktorů, a to i za použití měřicích technik používaných v ošetrovatelské praxi. Sledují a orientačně hodnotí fyziologické funkce pacientů, pozorují, hodnotí a zaznamenávají stav pacientů, zajišťují herní aktivity dětí, provádějí vyšetření biologického materiálu získaného neinvazivní cestou, provádějí odsávání sekretů z horních cest dýchacích a zajišťují jejich průchodnost, hodnotí a ošetřují poruchy celistvosti kůže (chronické rány, stomie, centrální a periferní žilní vstupy). Ve spolupráci s ošetrovatelkou provádějí polohování, posazování, dechová cvičení a metody

bazální stimulace, provádějí nácvik sebeobsluhy s cílem zvyšování soběstačnosti, edukují pacienty příp. v ošetrovatelských postupech a připravují pro ně informační materiály, zajišťují činnosti spojené s přijetím, přemísťováním a propuštěním pacienta, provádějí psychickou podporu umírajících a jejich blízkých a po stanovení smrti lékařem zajišťují péči o tělo zemřelého a činnosti spojené s úmrtím pacienta. Kontrolují a ukládají léčivé přípravky, včetně návykových látek, manipulují s nimi a zajišťují jejich dostatečnou zásobu. Sestra může vykonávat na základě indikace lékaře činnosti při poskytování preventivní, diagnostické, léčebné, rehabilitační, neodkladné a dispenzární péče. Přitom zejména připravuje pacienty k diagnostickým a léčebným postupům, na základě indikace lékaře je provádí nebo při nich asistuje, zajišťuje ošetrovatelskou péči při těchto výkonech a po nich; zejména podává léčivé přípravky (s výjimkou nitrožilních injekcí nebo infuzí u novorozenců a dětí do tří let), zavádí a udržuje kyslíkovou terapii, provádí screeningová vyšetření, odebírá biologický materiál a orientačně hodnotí, zda jsou výsledky fyziologické, provádí katetrizaci močového měchýře, asistuje u výměny TSK a ošetřuje ji, zavádí nasogastrickou sondu, pečuje o ni a aplikuje výživu do sondy (případně žaludeční nebo duodenální stomii), asistuje při zahájení aplikace transfuzních přípravků a na základě indikace lékaře ošetřuje pacienty v průběhu aplikace a ukončuje ji.

Ošetrovatelky, sanitáři se podílejí pod odborným dohledem všeobecné sestry na poskytování základní ošetrovatelské péče a specializované ošetrovatelské péče v rámci ošetrovatelského procesu a podílejí se pod přímým vedením sestry v souladu s diagnózou stanovenou lékařem na poskytování vysoce specializované ošetrovatelské péče. Provádějí hygienickou péči u pacientů, včetně základní prevence proleženin a úpravy lůžka, pomáhají při podávání stravy pacientům, pomáhají při jídle ležícím nebo nepohyblivým pacientům a popřípadě je krmí, pečují o vyprazdňování pacientů, včetně případného provedení očistného klyzmatu, měří tělesnou teplotu, pečují o úpravu prostředí pacientů, podílejí se na zajištění herních aktivit dětí, provádějí úpravu těla zemřelého, zajišťují aplikaci tepla a chladu, přejímají, kontrolují a ukládají zdravotnické prostředky a prádlo, manipulují s nimi a zajišťují jejich dezinfekci, sterilizaci a jejich dostatečnou zásobu, poskytují zdravotní péči v souladu s platnými právními předpisy a standardy v rámci zdravotnického týmu, asistují při převazech, odběru biologického materiálu, zavádění močového katétru a péči o něj, sondování. Pomáhají sestře při komplexní ošetrovatelské péči o pacienta, komunikují s pacientem a rodinnými příslušníky.

Fyzioterapeuti provádějí základní fyzioterapeutické metodiky a techniky na základě indikace lékaře a stanovené diagnózy, aplikují procedury fyzikální terapie a nácvik používání kompenzačních, protetických a ortopedických pomůcek, provádějí nácvik všedních činností, kineziologickou diagnostiku, speciální vyšetření, zpracovávají výsledky těchto vyšetření a stanovují individuální terapeutický plán, fyzioterapeutické postupy a výkony, aplikují neinvazivní, nefarmakologické postupy, provádějí instruktáž o prováděných domácích cvičeních a o pohybovém režimu pacienta dle jeho možností, dbají na správné držení těla, cvičení a protahování svalů, učí pacienta manipulovat s kompenzačními pomůckami, pokud je to možné učí pacienta znovu navrácení do běžného života.

Nutriční terapeuti provádějí odborné činnosti na úseku dietního stravování v rámci realizace ošetrovatelského procesu, provádějí vyšetření ke zjištění stavu výživy pacienta, zpracovávají nutriční anamnézy, u pacientů v závažných stavech provádějí bilanci stravy per os, navrhují změny v ordinované dietě, způsobu přijímání stravy, sestavují jídelní plán, spolupracují s jinými zdravotnickými pracovníky při zabezpečování nutriční podpory pacientů. Provádějí edukaci jedinců, rodin a skupin v oblasti léčebné a zdravé výživy. Mají na starost vhodnou stravu pacienta (dieta), komunikují s lékařem a sestrou o vhodné stravě, dbají na zásady správného stravování.

Psychologové mají na starosti „psychickou pohodu“ pacienta stejně jako jeho příbuzných a blízkých. Jsou pacientovi i rodinným příslušníkům povinni naslouchat. Občas se jim říká „vrba“. Dokáží vyslechnout a udělit i cenné rady.

3.2 Komunikace v týmu

Plnohodnotným členem týmu jsou i rodiče, blízcí, ale i samotný pacient/ dítě, pokud je toho schopen (co se týká věku, emocionality, onemocnění, aj.)

Komunikace mezi členy týmu musí být partnerská. Všichni členové si jsou plně vědomi, že důležité informace o pacientovi může opravdu přinést kdokoliv. Často nastane situace, kdy pacient ani rodinní příslušníci nesdělí informaci o tom, co jej trápí, zdravotní sestře a ani lékaři, ale jsou často ochotni o problematice mluvit například s ošetrovatelkou nebo jiným členem týmu. Členové týmu jsou povinni jakoukoliv informaci o zdravotním stavu pacienta sdělit buď sestře, nebo lékaři. Každý člen týmu je důležitým prvkem, a proto je potřeba, aby každý dostal prostor k jednání (Marková, 2010).

Komunikaci v týmu můžeme rozdělit dle formy na formální a neformální, a dle obsahu na případovou (týkající se pacientů) a podpůrnou (týkající se potřeb členů multidisciplinárního týmu) (Marková, 2010, s. 35; Epstein, 2014).

3.3 Komunikace s dětským pacientem

Komunikace s dětským pacientem je velmi specifická, pro spolupráci z ošetřovatelského pohledu je nutné, aby zdravotník znal zvláštnosti a okolnosti, které se přizpůsobují její spolupráci. Důležitým prvkem úspěšné komunikace mezi zdravotníkem a dítětem je znalost vývojového období od narození až do období adolescence. Komunikace je především podmíněna zdravotním stavem dítěte, charakterem jeho onemocnění, typem a intenzitou příznaků a jeho vývojovým obdobím. Při dlouhodobé hospitalizaci dítěte se zdravotní sestra pro dítě vedle rodičů stává nejbližší osobou. V komunikaci s dítětem zdravotní sestra není „jen zdravotník“, ale může se pro něj stát i náhradním kamarádem, parťákem ve hře a někdy i rodičem. Komunikace s dítětem a jeho rodiči vyžaduje trpělivost, důslednost, lidskost a schopnost naslouchat. V případě, že komunikuje s nemocným dítětem, tato pravidla platí dvojnásobně, kdy je důležité pozorovat především neverbální komunikaci (Plevová, Slowik, 2010, s. 75).

3.4 Psychologie nemocného dítěte

Pro děti, které onemocněly chronickou nemocí, bývá nemoc faktorem, který mění jejich identitu. Toto bylo zjištěno převážně u dětí, které onemocněly omezením hybnosti, rakovinou, diabetem apod. Převážně má na to vliv doba, po kterou je dítě upoutáno na lůžko s ohledem na chronickou nemoc s nemožností vykonávat mimoškolní aktivity. V těchto případech bylo zjištěno velké množství vyskytujících se depresí a stresu se zvyšováním agrese s nátlakem na rodiče. Toto nebylo většinou rodiči řešeno a nebyly tak prováděny kázeňské tresty. Rodiče dítě stále omlouvali se slovy „ono je přece nemocné“. Celkově můžeme říci, že se v rodině, kde někdo onemocní chronickou nemocí, rodinný život mění. Onemocní-li chronickou nemocí dítě, trpí tím především manželský (převážně sexuální) vztah rodičů (Křivohlavý, 2002, s. 134).

U chronicky nemocných dětí obvykle spolu vzájemně souvisí jak zdravotní, tak psychický stav. Není to jen kvůli psychosomatickým vlivům, ale také kvůli zhoršené spolupráci pacienta v důsledku psychického stavu. Psychický stav dítěte je ovlivněn současným zdravotním stavem i rodinnými faktory. Zdrojem psychických komplikací není jen

onemocnění probíhající akutně, ale jsou to i takové nemoci, které působí dítěti nějakou indispozici po dlouhou dobu. Zdrojem stresu jsou také různé způsoby léčby (injekční aplikace léku, vážnější chirurgický zákrok, hospitalizace v nemocnici nebo třeba dodržování dietního režimu) (Křivohlavý, 2002; Říčan, Krejčířová a kol., 2006).

Celá řada komplikací se váže ke každé nemoci a každému pobytu v nemocnici. Je to například odloučení od rodiny, známého prostředí, bolest, omezení mobility, nepříjemné výkony, změna tělesného vzhledu nebo nejistota o dalším průběhu nemoci. Každá z těchto zátěží má svůj specifický význam a také dopad na pacienta (Fendrychová, Klimovič a kol., 2005).

Z vývojového hlediska má velký významný věk, kdy k onemocnění došlo. V jednotlivých vývojových fázích je rozhodující uspokojování vývojových potřeb. Je velmi důležité, aby při nemoci nebyl vývoj dítěte celkově opožděn nebo v některých oblastech vážněji narušen (Říčan, Krejčířová a kol., 2006).

Dítě v předškolním věku by v nemoci mělo mít dostatečný prostor pro hru a rozvoj vlastní podnikavosti, taktéž se u dítěte zvyšuje potřeba porozumět okolnímu světu i vlastnímu tělu. Protože myšlení je magické, při bohaté fantazii mohou snadno vzniknout pocity viny. Pokud zdravotní obtíže nejsou pro dítě dost zřetelné a jasné, může vnímat lékařský zákrok např. jako trest za jeho špatné chování. Vysvětlování a dostatečné informování dítěte je proto v předškolním věku velmi důležité. Díky rychlému rozvoji řeči a schopnosti komunikovat je možná příprava dítěte na zákrok či hospitalizaci, kde můžeme především využít symbolické hry k vysvětlení problematiky dítěti (Říčan, Krejčířová a kol., 2006).

Kontakt dítěte s rodinou je stále velmi důležitý a potřebný. Vzhledem k častým emocím dítěte ve zhoršeném zdravotním stavu může být separační úzkost ve školním věku ještě intenzivnější. Stále trvá pohotovost ke vzniku fobií (Říčan, Krejčířová a kol., 2006).

II. PRAKTICKÁ ČÁST

4 ÚVOD DO PRAKTICKÉ ČÁSTI

Práce je zaměřena na potřeby u dětí na UPV, které jsou hospitalizovány na oddělení intenzivní péče. Práce je zpracována kvalitativní metodou – kazuistikou, což je ucelená a podrobná studie jednoho případu. Jedná se o souhrnný popis případu s údaji o začátku, vývoji a průběhu sledovaného fenoménu (např. onemocnění, krizová situace v životě), případně okolnosti, které mohly vývoj nebo současný stav ovlivnit (Žiaková, 2009).

Sběr informací byl proveden pomocí těchto konkrétních technik sběru dat:

- a) zúčastněného nestrukturovaného pozorování (dětí, rodičů i personálu);
- b) nestrukturovaného rozhovoru vedeného s rodiči hospitalizovaných dětí a se členy multidisciplinárního týmu;
- c) analýzy zdravotnické dokumentace a jiných dokumentů, které souvisely s případem;
- d) pořizováním fotografií (viz informovaný souhlas) k monitorování sledovaných jevů.

Kazuistika jako metoda výzkumu byla v rámci této práce zvolena proto, že umožňuje podrobně studovat vybraný případ a z něj pak vyvodit výsledky využitelné pro budoucí praxi.

V rámci této práce byly zpracovány čtyři kazuistiky. Jednotliví respondenti (dětské pacienty) jsou uvedeni pouze pod pořadovým číslem, bez udání osobních údajů, a to z důvodu zachování absolutní anonymity. Také zde není uvedeno přesné místo pracoviště z důvodu zachování anonymity.

Zdroje informací pro výzkum:

- klient (v tomto případě dítě);
- zdravotnická dokumentace;
- nejbližší příbuzní klienta (rodiče);
- personál zdravotnického zařízení;
- vlastní pozorování (dle doporučení Kutnohorská, 2009, s. 76–78).

Souhlas s poskytnutím informací pro sběr kazuistik není z důvodu anonymity respondentů přiložen v příloze, ale je na vyžádání uchován u autorky práce.

V příloze PI je uveden pouze formulář pro sběr informací a v příloze PII je uveden formulář se souhlasem poskytování fotografií.

U vybraných respondentů jsou uvedeny a analyzovány informace z doby od přijetí až do doby propuštění či do jednoho roku od hospitalizace na oddělení intenzivní péče.

V tomto případě je každá ze čtyř kazuistik zaměřena na specifický problém dětí napojených na UPV.

4.1 Cíl práce

Hlavním cílem práce je identifikovat nejčastější nesaturevané potřeby s ohledem na věk a vážnost onemocnění dítěte a jakým způsobem jsou tyto potřeby saturevány.

Dílčí cíle práce

1. Zjistit, jaké bio-psycho-sociální potřeby si dítě s ohledem na svůj věk a závažnost onemocnění nedokáže nebo nemůže samo uspokojit.
2. Zjistit, které bio-psycho-sociální potřeby po dobu hospitalizace pomáhá uspokojovat jeho rodinný příbuzný a které zajišťuje zdravotnický personál.
3. Zjistit, které bio-psycho-sociální potřeby po dobu hospitalizace pomáhají uspokojovat jiné osoby (kněz, psycholog, pedagog...).
4. Určit priority při uspokojování potřeb nemocného dítěte z pohledu zdravotnického personálu a z pohledu rodičů.
5. Zjistit, zda se daří skupinám (odborníkům a laikům) kvalitně spolupracovat.

4.2 Charakteristika respondentů

Děti ve věku 8 měsíců až 6 let

Děti dlouhodobě hospitalizované

Děti na umělé plicní ventilaci

Blízké osoby, pečující o tyto děti

Multidisciplinární tým o tyto děti pečující

Tabulka č. 1 Charakteristika dětských respondentů

	Respondent 1	Respondent 2	Respondent 3	Respondent 4
Pohlaví	chlapec	dívka	dívka	chlapec
Věk	6 let	6 let	8 měsíců	2 roky
Sledován na odd. po dobu	1 rok	2 měsíce	18 dní	1 měsíc
Celková doba hospitalizace i v jiných zařízeních	2 roky	6 měsíců	3 měsíce	6 měsíců
Základní diagnóza	UPV z důvodu náhlého febrilního stavu s rozvojem svalové slabosti a poruchou dýchání, následovala KPR	UPV z důvodu respiračního selhání	Ventilace přes kyslíkovou masku Krabbeho nemoc	Umělá plicní ventilace z důvodu respirační insuficience
Nejdůležitější ošetřovatelský problém	Obtížné odpojení od ventilátoru	Polohování s dekubitem v oblasti kyčle	Důstojné umírání	Aktivizace dítěte při přechodu výživy z NSG na výživu per os

4.2.1 Respondent č. 1

Anamnéza

OA: šestiletý chlapec, z první gravidity, fyziologický porod ve 37+5 tt, gravidita bez komplikací, běžné dětské nemoci, jinak do doby hospitalizace zcela zdravý, běžné dětské nemoci,

Operace: 0

Úrazy: 0

SA: Bydlí v panelovém domě v nekuřáckém prostředí, doma převážně s matkou, otec pracující v zahraničí – doma pouze týden za měsíc, zvířata 0

RA: matka 1976 – zdravá, pracující jako OSVČ – účetní ve vlastní firmě, otec 1973 – zdravý, sourozenci 0

AA: potraviny: čokoláda, ořechy, med

NO: Náhlý febrilní stav s rozvojem svalové slabosti s bulbárními příznaky a poruchou dýchání, následovala komplexní intenzivní léčba, nutnost UPV. Zjištěna demyelinizační ložiska – oblast periventrikulární kmen, podkorová šed', mícha.

Katamnéza

Do září roku 2016 byl chlapec zdravé dítě. Navštěvoval předškolní docházku a plno zájmových kroužků. Chlapec dne 5. září 2016 doma uváděl, že mu není dobře. Dle matky byl mírně zmatený, bledý a pokašlával, tak s ním matka raději zašla k praktickému lékaři (dále PL). Tam chlapec zkolaboval, došlo k zástavě srdce a PL zahájil kardiopulmonální resuscitaci (dále KPR). Chlapec byl následně převezen rychlou záchrannou službou (dále RZS) na dětské oddělení JIP (Slovenská republika), kde byl hospitalizován. Proběhla epizoda meningitidy a meningoencefalitidy s plně rozvinutou bulbární symptomatologií. Vstupně po epizodě KPR s úspěšnou resuscitací, etiologicky s dosti akcentovaným průběhem. Vstupně na MRI jednoznačná četná demyelinizační ložiska. Dne 9. září 2016 zavedena tracheostomická kanyla (dále TSK). Pro postupnou kachexii zavedena perkutánní endoskopická gastrostomie (dále PEG) dne 19. prosince 2016. Na dětském oddělení nemocnice ve Slovenské republice byly provedeny opakované pokusy o odpojení dětského pacienta od umělé plicní ventilace (dále UPV), které selhaly, jednak na podkladě minimální svalové síly při kvadruplegii v rámci postižení a dále z důvodu již vypěstované psychické vazby na ventilátor, která se projevovala hysterií, že chlapec musí dýchat sám v rámci psychické rozladěnosti. Jednoznačně ani při intenzivní RHB se nedaří u dítěte zlepšit hybnost a přetrvává u něj chabá kvadruplegie až do naznačené spasticity akrálně, jen na HKK je naznačená snaha o hybnost (uvádí překladová zpráva z košické nemocnice, viz RHB a neurologické vyšetření). Dle personálu a otce je chlapec velmi svéhlavý, per os příjem je velmi omezený a obtížný. Chlapec stravu per os přijímá, pouze když má dobrou náladu. Je s ním obtížná spolupráce a domluva, která se projevuje tím, že chlapec cokoliv odmítá, je drzý, zadržuje dech aj. Co se týká samotného odpojování od ventilátoru, má velké obavy z odpojení. Při menším pokusu o odpojení ihned začíná panikařit. Dne 27. března 2017 byl chlapec po domluvě mezi pojišťovnami v České a Slovenské republice přeložen z dětského KAR nemocnice v zahraničí (Slovenská republika) do nemocnice v České republice. Pojišťovny prozatím tuto situaci akceptují a zavazují se k platbám.

1. den hospitalizace

Pacient byl ze zahraničí transportován leteckou záchrannou službou. Na naše oddělení byl přijat v dopoledních hodinách, rodiče byli přítomni chvíli po jeho přijetí. Chlapec byl na režimu SIMV. Oběhově stabilní, bez teploty, minimálně odsáván z TSK, okolí TSK klidné, bez zarudnutí. PEG plně funkční, okolí klidné. Enterální výživu do PEG toleruje v ordinované dávce i s proplachy. Močí do plen se snahou říct si a vymočít se do močové lahve.

Stolici má pravidelnou, poslední stolice byla včera ráno. Co se týká samotné hospitalizace a doprovodu, chlapec bude po celou dobu hospitalizace hospitalizován s otcem, matka bude jezdit dle pracovních podmínek, nejspíše vždy na víkend 1× za 14 dní. Otec péči o syna zvládá. Chlapec je klidný, orientovaný, plně komunikativní. Je viditelná kvadruplegie se snahou pohybovat LHK. Není schopen se sám polohovat, ale je schopen slovně požádat o úpravu polohy otce nebo ošetřující personál.



Obrázek č. 1 Chlapec ležící v lůžku krátce po přijetí (vlastní zdroj)

Farmakologická medikace

10% CA gluconicum, 10% chloralhydrát, 10% NaCl Abricef, Betaloc, Ceftriaxon, Diazepam, Dithiaden, Furosemid, Helicid, Herpesin, Luminal, Mabron, Manitol 20%, Medrol, Midazolam, Neurol, Novalgin, Omeprazol, Paralen, Pyridoxin, Sertralin, Smecta, Solu-medrol, Sufenta.

Období hospitalizace od 1. měsíce do 6 měsíců

Chlapec stále náladový a svéhlavý, proto doporučeno a provedeno pedopsychiatrické konzilium lékařky z jiné nemocnice.

Výsledek zprávy uvádí: „*Dle otce mají problém, protože syn odmítá odpojení od ventilátoru. Je s ním těžká spolupráce. Otec si myslí, že chlapec dokáže manipulovat s lidmi. Nemyslí si, že by se někdy dusil (i dle rozhovoru pedopsychiatra si chlapec nevzpomíná, že by se někdy dusil). I v akutním stavu na začátku hned ztratil vědomí, takže nikdy neprožil stav dušení. Chlapec vyrůstal především mezi dospělými, nikdy neměl v okolí známých své vrstevníky, to ho možná trochu ovlivnilo, ale ne zásadně. Od jednoho roku chodil do jeslí, byl převážně s matkou, která se snažila pracovat doma, má svoji firmu s účetnictvím a má své klienty a já chodil do práce v zahraničí. Momentálně je zřejmé, že mu matka chybí. V medikaci doporučuji nasadit Asentru, ta je potřebná. Nyní doporučena dávka 100 mg/den – dle stavu možná úprava. Tiapridal ponechat v dávkách, které jsou podávány (navýšení při poruchách chování možné). Nedoporučuji podávat Neurole, je to benzodiazepin a ten je v dlouhodobém podání nevhodný a také je jeho nežádoucím účinkem útlum dechového centra, proto doporučuji postupné vysazení. Místo Neurole doporučuji Rivotril. V dětské psychiatrii se benzodiazepiny používají velmi zřídka, spíše jen k nárazovému zklidnění. U chlapce spíše možný přínos v intenzivní psychoterapii než v navyšování medikace. Otec bude zkoušet motivační terapii s vizualizací (samolepky, odměny atd.).“*

Na základě toho doporučení vedoucí lékařka dětského oddělení rozhodla o nasazení Asentry tbl. Chlapcova rozladěnost a svéhlavost škodila během další léčby (jakmile neměl chlapec náladu, odmítal spolupracovat i komunikovat). Byla domluvena návštěva psychologa 1× za 14 dní. S chlapcem je už pozitivnější domluva a nastává pomalé zlepšení, co se týče odpojování od ventilátoru. Dokáže udýchat na O₂ zhruba 2–3 minuty cca 10× za den bez jakékoliv hysterie. K dýchání mu hodně pomáhá, když mu ošetřující personál, otec nebo fyzioterapeutky, položí dlaně na hrudník a dýchají s ním. Toto dýchání zvládá pouze vleže na lůžku. V rámci RHB se velmi snaží a dělá pokroky. Chlapci byl na počátku hospitalizace na oddělení pořízen vozík, který zařídily fyzioterapeutky společně s matkou. Vozík byl zčásti hrazen ze zdravotního pojištění, podstatnou část platby hradila rodina. Chlapec na vozíku zvládá sedět tři hodiny denně. Fyzioterapeutky za ním docházejí na 1,5 hodiny 2× denně (o víkendu s ním cvičí otec, ten byl fyzioterapeutkami edukován). Do RHB procesu je zařazeno protahování celého těla, posilování svalstva i dýchacích svalů, kašlací asistent (přístroj na odsávání sekretu z dýchacích cest usnadní dětem vykašlávání – například pokud jsou napojeny

na ventilátor), cvičení na míči atd. Na pravé HKK prsty a loket v semiflexi, jen malý náznak pohybu na 2. a 3. prstu do flexe. Na levé HKK v semiflexi loket a prsty, ale po podložce dokáže aktivně do flexe a extenze v lokti a prstech, flexi a extenzi dokáže v zápěstí. DKK stále v abdukčním postavení kyčelních kloubů, malý náznak pohybů prstů do extenze. Přetrvává výrazná hypotrofie svalů DKK, především lýtek. Při snaze o pohyb DKK v kyčelních kloubech zapojuje boční břišní svalstvo. Stravu se snaží přijímat per os, ale někdy má „svoji hlavu“ a odmítá – aktuální psychický stav chlapce velmi ovlivňuje příjem potravy. Preferuje pouze stravu v kašovitě formě. Nejraději má Termix a bramborovou kaši. Stravu přijímá v lůžku v polosedě pod úhlem cca 30 stupňů. Otec za ním chodí pravidelně každý den hned ráno a tráví s ním spoustu času. Rodiče se dohodli, že chlapci zaplatí soukromé vyučování – učitelku, která jej bude připravovat na školní výuku, aby nezaostával a měl během dne změnu a rozptýlení. Matka dojíždí za chlapcem na návštěvu 1× za 14 dní na dobu víkendu, vzhledem k málo častým návštěvám matky se chlapec velmi upnul na otce a částečně na ošetřující personál. Mezi rodiči jsou mírné konflikty, které prozatím nemají významný dopad na psychický stav chlapce. Matka se vnitřně nedokáže smířit s chlapcovým handicapem a odmítá jej v daném stavu vzít do domácí péče. Matka chlapci sdělila, že dokud nebude sám dýchat bez ventilátoru, nevezme jej do domácí péče. Dala mu taktéž nabídku, že pokud bude schopen dýchat víc než 6 hodin samostatně, je ochotna jej okamžitě přemístit do rehabilitačního centra v Klimkovicích (matka již předběžně domluvila hospitalizaci, která by zčásti byla hrazena ze zdravotního pojištění na Slovensku a zčásti by hospitalizace byla hrazena rodinou). Matka byla opakovaně informována, že chlapcovi by domácí prostředí a společnost kamarádů velmi pomohla v procesu léčby. Matka však není smířena se stavem svého syna, blízkému okolí prozatím nesdělila stav a míru handicapu chlapce, nepřítomnost chlapce objasnila tím, že je s otcem pouze na rehabilitačním pobytu. Chlapcův reálný stav zná jen blízká rodina z otcovy strany, matka se se svojí rodinou nestýká. Blízcí příbuzní z otcovy strany jej navštívili v nemocnici v Čechách pouze jednou.



Obrázek č. 2 Chlapec cvičící s fyzioterapeutkou (vlastní zdroj)



Obrázek č. 3 Chlapec v rámci rehabilitace posiluje zádné svalstvo za asistence dvou fyzioterapeutek (vlastní zdroj)

Farmakologická medikace

ad PEG: Ambrobene susp 15 mg/5 ml 3-3-0 ml; Asentra á 50 mg tbl 0-0-3/4; Biopron Junior sáček 1-0-1; Furorese tbl 40 mg ¼ tbl; Kofein cps. á 100 mg 1 cps; Milgama tbl 1-0-0; Nurofen sirup 100 mg/5 ml max. 3 denně při bolestech; Pyridoxin tbl 1-1-1; Tiapridal gtt (140 mg/ml) 5-5-5 gtt

Proplach PEG po léčích převařenou vodou á 20 ml

Inhalace: Ventolin inhalace 4 x 2 vdechy

i.m.: B12 1000 ug i.m. (podávat po-čt)

Nastavená ventilace: SIMV PC/PS, ASV/SV; FiO₂ 0,35; DF 22/min; PS 11 na noc, přes den 7; PC 15; PEEP 5

Strava PEG: Peptamen Junior 100–200ml 6x denně á 3 hodiny (množství upravujeme dle příjmu per os)

Proplach PEG po stravě převařenou vodou á 20 ml

Období hospitalizace od 6 měsíců do 1 roku

Chlapec je po roce hospitalizace již klidnější, občasné psychické krize zvládá za pomoci personálu. Výrazná psychická vazba na ventilátor přetrvává, projevující se tachykardií, hysterií, opocením, neklidem, zarudnutím v obličeji.

Během hospitalizace se psychicky upoutal i na některé členy ošetřujícího personálu.

Nyní dýchá v kratších intervalech, má „světlé chvílky“ a vykazuje velkou snahu. Stav je ovlivněn přítomným ošetřujícím personálem ve službě. Někteří členové ošetřujícího týmu mají na pacienta velmi pozitivní vliv („oblíbenci, kteří jej umí správně motivovat“) a je v jejich přítomnosti schopen mnohem vyšší spolupráce. Epizody spontánní ventilace bývají převážně v intervalech 10–15 minut, celkem 59–110 minut/den a nácvik ventilace s tlakovou podporou („dýchání na zelený rámeček“) 150–240 minut/den, kdy chlapec je motivován formulací, že „trénuje na olympiádu“. Ventilací podpora je v modu P-SIMV, kterou střídáme s režimem SV za tlakové podpory ventilátoru, přítomny jsou spontánní dechy, nicméně je nedostatečný „weaning“ (*u pacienta s dostatečnou spontánní dechovou aktivitou umožňuje snížit nesrovnalost s ventilátorem a postupným snižováním tlakových parametrů ventilace, odpojení od UPV*).

Stravu toleruje velmi dobře, převážně sní celou porci na snídani s chutí, s dalšími chody během dne je situace obtížnější, chuť k jídlu už není stejná jako ráno. Pravidelně jej navštěvuje nutriční terapeutka, která se s chlapcem baví o stravě, na kterou má zrovna chuť, a co by si rád dal následný týden, kdy jídelníček je dle možností upravován podle jeho chutí. V případě nechuti k per os příjmu doplněn enterálně Peptamen (v noci cíleně). Jeho chutě se během roku velmi změnily – momentálně má nejraději chléb s máslem a solí, občas k tomu přikusuje tavený sýr „Veselá kráva“. Chlapec posiluje žvýkácké svaly tuhou stravou dle doporučení foniatra, který chlapce následně po doporučení navštívil opakovaně pro kontrolu pokroku žvýkání stravy, což mu činí občas problémy, obzvláště při zhoršené náladě. Polykací reflex se během hospitalizace zlepšil, stravu je schopen v ústech rozmělnit a následně se jí snaží polknout, tekutiny polyká bez problému, kdy pije slámkou z hrníčku. U chlapce je sledován bilanční list, který je v normě. Chlapec přes den vypije zhruba 1500–2000 ml tekutin a vymočí zhruba stejné množství.

Přes den močí za asistence personálu do močové láhve, v průběhu rehabilitace a v noci má plenkové kalhotky, kdy je pravidelně kontrolována váha pleny za sucha a po vymočení – kontrola probíhá digitální vahou. Výsledky jsou pravidelně evidovány v bilančním listu.

Stolici chlapec vykonává převážně na lůžku na jednorázovou podložku. Podložní mísa se nedává z důvodu neposílených hýžďových svalů, kdy jej podložní mísa tlačí.

V situacích, kdy má chlapec pocit, že je nucen k činnosti, která se mu nelíbí, schválně se „pomočí nebo vykáli“ bez přiložení láhve či podložky jako projev vzdoru a pocitu pomsty personálu.

Mobilita chlapce byla celkově zlepšena, na HKK stále přetrvává plegie, dle fyzioterapeutů došlo ke zlepšení akrálního pohybu na 1. a 3. prstu PHK, LHK zapojuje náznakem pažního pletence, zevní rotace a pohyb prstů v normě, výrazně zlepšena svalová síla LHK. V blízké době se na oddělení dostaví protetik z důvodu výroby speciální vložky individuálně zhotovené na jeho invalidní vozík. Vložka se vyrábí individuálním odlitkem dle konstituce chlapcova těla, cena za danou pomůcku se pohybuje v částce zhruba 16 000 Kč, bude vyrobena na žádost matky a plněna hrazena rodinou.



Obrázek č. 4 Křeslo s protetickou vložku (vlastní zdroj)

Co se týče soběstačnosti, ADL (test všedních činností) celkem 35 bodů, tj. plně závislý (nedokáže se sám bez pomoci najíst, přemístit z lůžka, dojít si na WC, močí do močové lahve – je plně kontinentní, samostatně se není schopen obléct, neprovede základní hygienu atd.). Hygiena je u něj prováděna ráno ošetřujícím personálem na lůžku (koupel) a večer je za pomoci otce vykoupán ve vaně v koupelně, hygiena dutiny ústní je u něj prováděna personálem nebo členy rodiny dvakrát denně vsedě na křesle tak, jak byl chlapec zvyklý před postižením.

Riziko pádu je u chlapce vysoké, chlapec má na posteli postranice, je plně závislý na pomoci okolí při všech každodenních činnostech.

Chlapec se učí držet vidličku v LHK a s dopomocí personálu nebo rodiny se pokouší nabodnout kousek chleba na vidličku a sám se nakrmit, prozatím s minimálním úspěchem.

Dolní končetina je plegická, Achillovu šlachu již protáhne i do krajních poloh, na PDK mírný náznak posunu po podložce, chabá svalová síla. Dotyk cítí na šlapkách, v této části je velmi lechtivý.

Spolupráce chlapce v rámci fyzioterapie je komplikovaná – jakmile došlo ke změně personálu v rámci stáží na různých pracovištích v nemocnici Olomouckého kraje, chlapec nové ošetřující odmítal, byl na ně drzý až vulgární a nespolupracoval, proto po domluvě s primářem RHB oddělení byly RHB navýšeny o interval 2× týdně s původními fyzioterapeuty. Po RHB s „oblíbenými“ terapeuty fyzický i psychický stav výrazně zlepšen, objevila se chuť spolupracovat, na chlapci je znát vysoká motivace a již ráno je pozitivně naladěný a s radostí očekává jejich příchod.

Dle fyzioterapeutek ve srovnání s prosincem 2017 zapojuje adekvátní svalové partie a výrazně pokročil ve spolupráci s ošetřujícím týmem, taktéž nabyl vyššího sebevědomí i tím, že se je schopen sám napojit na ventilátor levou rukou.

Proběhl nácvik stoje v chodítku a následně chůze. S dopomocí personálu byl schopen provést několik krůčků, z čehož měl velkou radost, o pokroku okamžitě po ukončení RHB telefonicky informoval matku a otce informoval ihned po jeho příchodu. V návaznosti na tento pokrok slíbil, že se pokusí příště o nácvik bez ventilační podpory – pouze na kyslíku.

Chlapec prospívá na váze, v uplynulém roce vyrostl o 12 cm a celkově zesílil. Brzy bude mít narozeniny, matka chystá „párty“ ve velkém stylu, chlapec se velmi těší a je díky této skutečnosti motivován k dalšímu pokroku.

Během roku se výrazně změnila situace rodičů. Otec nyní pracuje v České republice a chlapce pravidelně navštěvuje ve všední dny po pracovní době, matka pravidelně každý víkend – v pátek, v sobotu i v neděli. Rodiče žijí i nadále odděleně, navštěvují společně psychologa ve snaze najít způsob spolupráce a domluvy, která by neměla negativní vliv na psychický stav chlapce, kdy matka odloučení od muže těžce snáší, zpočátku měla tendence chlapce o situaci v rodině informovat, po zhodnocení situace a konzultaci stavu s psychologem uznala, že nejvíce záleží na zdraví chlapce a tato informace by jej mohla psychicky ovlivnit a zhoršit průběh léčby. Pracují tedy na společné komunikaci, aby chlapce mohli navštěvovat opět jako rodina.

Pojišťovna Slovenské republiky i nadále akceptuje hospitalizaci chlapce v České republice a na základě žádosti rodičů se zavazuje k platbám za léčbu mimo republiku, kde je chlapec řádně pojištěn.



Obrázek č. 5 Chlapec sedící v křesle (vlastní zdroj)

Farmakologická medikace:

ad PEG: Asentra á 50 mg tbl. 0-0- $\frac{3}{4}$; Diazepam 5 mg tbl. 0-0-0-1 (při nespavosti); Furosemid 10 mg cps 1-1-1; Helicid 20 mg tbl 1-0-0; Ibalgin 200 mg á 8 h max. 3x denně (pravidelně podávat v 9:00 h před RHB); Kofein á 100 mg cps 1-0-0; Milgama tbl 1-0-0; MG lactaci á 500 mg tbl 0-1-0; Novalgin 500 mg tbl $\frac{1}{2}$ tbl á 8 h max. 3x denně; Paralen 500 mg tbl $\frac{1}{2}$ tbl á 6 h max. 4x denně; Prednison 5 mg tbl 1-0-1; Prolacton pro děti tbl 1-1-1; Protifar 1 odměrka spolu s léky 1-1-1; Rivotril gtt 2,5 ml/ml 3-3-0; Sotahexal 10 mg tbl 0-1-0; Theoplus á 300 mg tbl 1-0-1; Vigantol gtt 0-0-5

Proplach PEG po léčích převařenou vodou á 20 ml

Inhalace: Ventolin inhalace 6 x 2 vdechy

Do nosu: Nasivin gtt nas 0,25% 1-1-1

Nastavená ventilace

Přes den: SPONTÁNNÍ REŽIM (dále jen SPONT)

V noci je na režimu: G5 AMI (aktivní zvlhčení) SIMV PC/PS; ASV/SV; FiO₂ 0,30; d_f 22/min; PS 6; PC 8-10; PEEP 5 (tento režim ponecháváme na noc z toho důvodu, že chlapec se přes den snaží dýchat sám na režimu SPONT, tak aby se jeho organismus neunavil a nevyčerpal).

Strava

Per os: dieta č. 3

PEG: Peptamen Junior 200 ml (upravuje dle příjmu per os, pravidelně přes den 3 x 100 ml – podávat v době mimo denní aktivitu); Peptamen Junior 300 ml (podávat dle aktuálního množství per os ve 21:00 h); Peptamen AF (podávat v noci po, st, pá, so)

Proplach PEG po stravě převařenou vodou á 20 ml

Shrnutí kazuistiky u respondenta

- u chlapce je velmi obtížné odpojování od ventilátoru z toho důvodu, že u něj převládá strach z odpojení;
- při odpojování se sestra s ošetřovatelkou snaží zabavit jeho mysl (nejčastěji hrou), aby nemyslel na to, že dýchá bez pomoci ventilátoru;
- při jakémkoliv pokroku je chlapec pochválen a motivován k dalšímu a delšímu odpojení od ventilátoru;
- při odpojování hrají velkou významnou roli i fyzioterapeuti, kteří s chlapcem posilují dýchací svaly.

Analýza dat, interpretace, diskuze a vyvození závěrů u respondenta č. 1

Šlo o dítě – šestiletého chlapce, který je hospitalizován na oddělení intenzivní péče od března 2017 do května 2018 s diagnózou Obtížné odpojování od ventilátoru.

Na základě kvalitativního výzkumu byly vyvozeny tyto závěry.

V cíli č. 1 jsme zjišťovali, jaké bio-psycho-sociální potřeby si dítě s ohledem na svůj věk a závažnost onemocnění nedokáže nebo nemůže samo uspokojit.

Biologické potřeby: Vzhledem k onemocnění chlapec nemůže a ani nedokáže sám uspokojit některé své základní potřeby (samostatné dýchání, příjem tekutin a potravy, oblékání,

čistoty/hygieny a vyprazdňování). Dýchání za něj z větší části přebírá ventilátor. Chlapec má panickou hrůzu z odpojení, jakmile zjistí, že dýchá sám bez pomoci ventilátoru, začne okamžitě panikařit. To se projevuje tachykardií, hysterií, opocením, neklidem, zarudnutím v obličeji. Dle Butlera (1999) studie ukazují, že lékaři nezhajují odvykání od ventilátoru včas a že více než 40 % času zabere odvykání od ventilátoru. Na druhé straně dle Hájkové (2003) mohou být předčasné pokusy o odvykání velmi nebezpečné především z hlediska řešení základního onemocnění (imobilita, strach ze samostatného dýchání)...

Hygienickou péči u chlapce přebírá personál, chlapec s ohledem na onemocnění není schopen provést základní hygienickou péči, z důvodu imobility (dle ADL 35 bodů – tj. plně závislý). Co se týká vylučování, chlapec si dokáže říct a potřebu vylučování moče vykonává do močové láhve a potřebu vylučování stolice vykonává do plen (podložní mísa mu není podávána z toho důvodu, že chlapec nemá na DKK skoro žádné svalstvo a udává, že jej podložní mísa tlačí a je mu to nepohodlné. Výživu chlapec převážně přijímá per os (postupem času dokáže několik soust tuhé stravy do úst vložit sám), ale někdy je potřeba při nedostatku příjmu potravy per os podávat stravu do PEG. Tekutiny přijímá per os v dostatečné míře, potřebu tekutin si opět dokáže říct a za asistence personálu nebo rodinných příslušníků se dokáže sám napít.

Psychologické potřeby: tyto potřeby si i v rámci svého onemocnění a imobilitě (dle ADL 35 bodů – tj. plně závislý) chlapec dokáže převážně uspokojit sám (potřeba odpočinku, relaxace a komunikace). Při uspokojování potřeby učení a objevování vyžaduje dopomoc (např. pro nauku čtení nutno držet knihu), od paní učitelky, zdravotnického personálu nebo od rodinných příslušníků.

Sociální potřeby: tyto potřeby si zčásti chlapec dokáže taktéž uspokojit sám. Při uspokojování potřeby smysluplné práce a hry však potřebuje asistenci jiné osoby (dle ADL je sice plně závislý, ale pokud je mu ruka při hře na počítači navedena na klávesnici, při kreslení na papír, na ovladač od televize a aj. dokáže se většinou obsloužit sám nebo je potřeba jiné osoby, aby mu vedla ruku, se kterou již začíná pomalu pohybovat.

V cíli č. 2 jsme zjišťovali, které bio-psycho-sociální potřeby po dobu hospitalizace pomáhá uspokojovat jeho rodinný příbuzný a které zajišťuje zdravotnický personál. Hájková (2003) v literatuře také uvádí, že odpojování od ventilátoru je velmi psychicky náročné pro rodinné příslušníky, především rodinné příslušníky dětských pacientů, kteří jsou v převážné míře s pacientem denně v kontaktu.

Rodinný příslušník: pomáhá chlapci uspokojovat potřebu spánku (v přítomnosti rodičů, chlapec snadněji usíná), různé formy odpočinku a relaxace, s potřebu čistoty/hygieny těla, oblékání, potřebu komunikace s nejbližšími příbuznými, potřebu učení a objevování (např. mu rodiče předčítají různé naučné knihy, vhodné k jeho věku).

Zdravotnický personál: pomáhá chlapci uspokojovat potřebu dýchání, tekutin, příjmu potravy (formou per os a PEG), vylučování, čistotu těla, oblékání, potřebu pohybu (formou správné rehabilitace), potřebu spánku a odpočinku (např. v nepřítomnosti rodičů, personál přečte pohádku na dobrou noc, navodí vhodnou atmosféru ke spánku a odpočinku – vypnutá televize, vyvětraná místnost, zajistí dostatek klidu), potřebu komunikace.

V cíli č. 3 jsme zjišťovali, které bio-psycho-sociální potřeby po dobu hospitalizace pomáhají uspokojovat jiné osoby (kněz, pedopsycholog, pedopsychiatr, pedagog).

Na základě konzilia pedopsychiatra bylo lékaře oddělení doporučeno nasadit Asentru 100 mg/den a ponechat Tiapridal (navýšení při poruchách chování možné). Pedopsycholožka doporučila u chlapce spíše možný přínos v intenzivní psychoterapii než v navyšování medikace. Otec bude zkoušet motivační terapii s vizualizací (samolepky, odměny atd.).

Chlapci při uspokojování bio-psycho-sociálních potřeb velmi pomáhá, když se u něj nestřídá personál. Během hospitalizace se fixoval na určité členy multidisciplinárního týmu (pět sester, dvě fyzioterapeutky a jednu ošetřovatelku). Svě občasné psychické krize zvládá za jejich pomoci a pomoci i jiných členů multidisciplinárního týmu, na které již není fixován. Dále při uspokojování bio-psycho-sociálních potřeb hraje velkou roli paní učitelka, kterou si rodiče sami najali, aby chlapec nezaostal a mohl se pečlivě připravovat na školní docházku.

V cíli č. 4 jsme určili priority při uspokojování potřeb nemocného dítěte z pohledu zdravotnického personálu a z pohledu rodičů.

Z pohledu zdravotnického personálu je hlavní prioritou při postupném odpojování pacienta zaujmout jeho mysl, aby při odpojování nemyslel na to, že dýchá sám. Při dobrém zaujetí myslí jde odpojování mnohem snáz, než když chlapec myslí na to, že momentálně dýchá sám bez pomoci ventilátoru. V této situaci to nemá multidisciplinární tým vůbec jednoduché a občas se ocitá v těžké situaci, že již neví jak dál na chlapcovu nerozvážnost a pokaždé na něj platí něco a někdo jiný. Neustále se musí vymýšlet nová taktika s odpojováním, která platí ale jen několik dní. Další důležitou prioritou při odpojování je, jak uvádí Hájková (2003), poskytnout psychickou podporu a stále ho ujišťovat, že se nemůže nic stát, že mu jsme nablízku a ventilátor je připraven v pohotovostním režimu k opětovnému napojení.

Hlavní prioritou z pohledu rodičů je komunikace s blízkými příbuznými (možnost komunikace s matkou přes „Skype, watsup aj.“), časté návštěvy rodičů, rodinné prostředí zdravotnického zařízení, možnost relaxace a odpočinku v rodinném kruhu. Toto uvádí i Sedláková a kol. (2008), že potřeba blízkého člověka (rodiny) je při hospitalizaci dítěte velmi důležitá. Pro nemocné dítě je kontakt s rodinou, příbuznými a svými vrstevníky velmi důležitý. V tomto případě zde bohužel chybí kontakt s vrstevníky.

V cíli č. 5 jsme zjišťovali, zda se daří skupinám (odborníkům a laikům) kvalitně spolupracovat. Spolupráce s rodiči od chlapce je na vynikající úrovni, především s otcem, ten u chlapce tráví převážnou část jeho hospitalizace. S chlapcem je zde v České republice, našel si zde ubytování i práci a pravidelně za chlapcem dochází. Zpočátku trávil s chlapcem celý den. Matka za chlapcem dojíždí dle jejích pracovních povinností, ale zhruba 1x za 14 dní. Jejich rodinné zázemí momentálně není úplně uspokojivé.

Z našeho šetření bylo zjištěno, že jedním z nejdůležitějších pozitivních faktorů léčby a následného odpojení od ventilátoru je pocit sounáležitosti rodiny a okolí, které dávají pacientovi pocit jistoty, udržují pozitivní stav mysli a motivují pacienta k začlenění se zpět do běžného života. Bylo také zjištěno, že chlapec, tráví veškerý svůj čas pouze mezi dospělými. Chlapec by potřeboval komunikovat a trávit volnočasové aktivity se svými vrstevníky, jak již se stejným onemocněním, tak se zdravými členy. Toto by pro něj mohla být další velká motivace.

4.2.2 Respondent č. 2

Anamnéza

OA: z II. fyziologické gravidity, porod 35+4, spontánně, porodní hmotnost 3050 g / 50 cm, APGAR 6-9-9, hypoglykémie, potíže s p.o. příjmem, pro neprospívání celkově vyšetřena, postupně dle MR dg. VVV mozku hydroencefalie s nevytvořeným povodím obou a carotis interna – rozvoj sekundární epilepsie.

Úrazy: 0, vakcinace: pouze jako kojeneček

Hospitalizace: opakovaně pro potíže s krmením, později respektive infekty, od 2016 již respirační selhání při infektu, poslední hospitalizace 1/2018 na oddělení ARO v Jihomoravské nemocnici, kde konzilium dětským neurologem: sekundární epilepsie, DMO

Operace: 11/2014 gastrostomie, 1/2018 PEG, 1/2018 TSK

SA: rodiče žijí odděleně, jinak bydlí s matkou, jejím přítelem a starším bratrem v bytě, bez zvířat

RA: matka 1984 – oční vada, alergie (Astma Bronchiale), otec 1981 – zdravý, bratr 2004 – epilepsie

FA: Depakine sir 100 mg 1-1-1; Baclofen 1- ½- ½; Rivotril gtt 4-4-4; Seretide 25/50 2 x 2 vstříky; při neklidu Dithiaden 1tbl

AA: nezjištěno

NO: Od 6/2017 v nemocnici pro nemožnost zvládnutí péče doma, nyní již trvale v ústavní péči. Neustálé problémy se zahleněním, v listopadu ATB léčba – bez úspěchu. Od 12/2017 hospitalizována na dětském oddělení, poté dětská JIP pro febrilie. Pro smíšené respirační selhání přeložena na KDAR, posléze na oddělení intenzivní péče.

Katamnéza

Šestiletá letá dívka s VVV mozku (hydroencefalie a aplazie povodí obou ACC) s příznaky dětské mozkové obrny (dále jen DMO), sekundární epilepsií, těžkou skoliózou a spastickou kvadruparézou. Recidivující respirační infekce v anamnéze. Dlouhodobě sporný kontakt, nyní již trvale v ústavní péči. Pro poslední oboustrannou bronchopneumonii pro respirační selhání vyžaduje ventilační podporu, tracheostomie provedena v lednu 2018 v nemocnici v Jihomoravském kraji a v lednu 2018 zaveden PEG pro intoleranci stravy. Plánovaně přeložena z nemocnice z odd. ARO v únoru 2018 na oddělení intenzivní péče k další péči. Dívka má 2. den PŽK na zápěstí z volární strany, okolí klidné. V terapii nasazený náplast DUROGESIC a TIAPRIDAL. Dívka je na ventilačním režimu CPAP intermitentně. Na pravé hýždě dekubit 2,5 x 4 cm počínajícího stupně III. dle Torrance, ošetřený, hojí se.

1. den hospitalizace

Dívka přivezena RZP v doprovodu lékaře v dopoledních hodinách. Transport zvládla bez komplikací, je afebrilní bez křečí. Napojena na monitorovací zařízení, včetně EKG. Na pravé kyčli má počínající III. stupeň dekubitu dle Torrance 2,5 x 4 cm krytý Meliplexem. Okolí tracheostomické kanyly macerované, stehy i nadále ponechány, ošetřeno Inadine, převaz prováděn 2x denně. Dívka trpí výraznou skoliózou páteře, hlavu stáčí doleva, nadměrné slinění. Stolice převážně nepravidelná. Dívka má opiátovou náplast. U dívky je velmi obtížné polohování, polohu na pravém boku vůbec netoleruje, poloha na levém boku občas tolerovaná. Nejvíce snáší polohu na zádech se zakloněnou hlavou dozadu, hlava rotovaná

vlevo, ústa neustále otevřená. Při netolerování polohy klesá SpO₂ pod 90. I přes obtížnost polohování se snažíme dívku pravidelně polohovat přes den á 2 hodiny, v noci á 3 hodiny, převážně s vypodložením DKK, tak aby kyčel s dekubitem byla volně bez jakéhokoliv nátlaku na polohovací pomůcky. Při polohování provádíme veškerou ošetřovatelskou péči, a to z toho důvodu, že při jakékoliv manipulaci má dívka bolestivá gesta s pláčem.

Farmakologická medikace:

Ad PEG: Baclofen 10 mg tbl 1-0-1; Depakine susp 100 mg–200 mg–100 mg; Espumisan gtt 20-20-20-20; Furosemid 10 mg cps 1-0-0; Melatonin tbl ½ -0-0; Nurofen susp 20 mg/ml 8 ml (max. 3x denně á 8 h) dlp; Paralen 500 mg tbl ½ tbl (max. 4x denně á 6 h) dlp; Prolacton Pro děti cps 1-0-0; Rivotril gtt 5gtt-5gtt-5gtt; Tiapridal 100 mg tbl ½-0-½

Tbl zaplachovat 30 ml převařené vody

Per rectum: Diazepam desitin 5 mg rectal tube při křečích dlp; Easylax glycerinové klyisma 3 g 2 ampule dlp

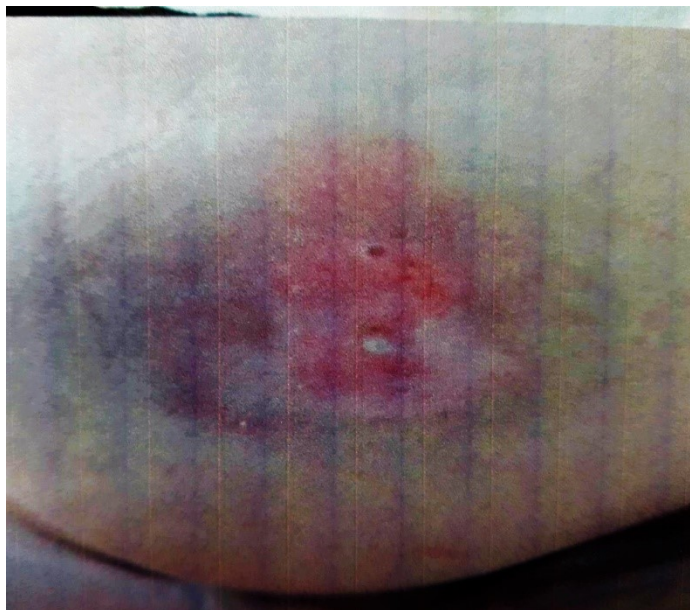
Inhalace: Ventolin 100 ucg spray 1 vdech přes spacerem 1-0-1; Seretide 25/50 2-0-2; Aqua 4 ml 1-1-1-1

Opiátová náplast: Durogesic 12 ug/h aplikovat 1 náplast co 72 h

Nastavená ventilace: CPAP/PS, PS 6, PEEP 5, FiO₂ 40%

Strava ad PEG: Peptamen Junior 120 ml 5x denně á 4 hodiny

Proplach 40 ml převařené vody



Obrázek č. 6 Dekubit při příjmu, počínající III. stupeň dle Torrance (vlastní zdroj)

Hospitalizace po 14 dnech

U dívky provedeno stomatologické konzilium: Dle zprávy stomatologa: nedostatečná spolupráce k dostatečnému i.o. vyšetření, avšak patrný stav k ošetření v celkové anestezii, proto vhodnější komplexní vyšetření dutiny ústní v celkové anestezii. Dle intraorálního vyšetření přítomna smíšená dentice, dočasné i stálé zuby s kazivými lézemi. Dočasné zuby nadměrně abradované, sliznice BPN. U pacientky vhodné za celkové anestezie extrakce dočasných kariézních a perzistujících kořenů, dovyšetření a potřebná další sanace chrupu.

U dívky stále obtížné polohování z důvodů neustále otevřených úst a vytékání nahromaděných slin, které následně stékají do levého oka, tedy je nutné důkladné polohování tak, aby dolní čelist nebyla opřena o polohovací pomůcky. Z důvodu častého stékání slin do levého oka dívku trápí otok na oku a jeho zarudnutí, proto bylo provedeno oční konzilium a lékařem doporučena tato poloha, ATB léčba očními kapkami a mastí. Polohu na pravém boku stále moc netoleruje, poloha na levém boku občas tolerovaná, poloha na zádech vyhovuje nejvíce. Při netolerování polohy se snižuje SpO₂ pod 90 a vzniká tachykardie a tachypnoe. I nadále přes obtížné polohování se snažíme dívku polohovat přes den každé 2 hodiny, v noci po 3 hodinách převážně s vypodložením DKK, tak aby kyčel s dekubitem byla volně bez jakéhokoliv nátlaku na polohovací pomůcky. Dekubit již částečně zhojen, nyní II. stupeň dle Torrance ve velikosti 1,5 x 2,5 cm, krytý Meliplexem. O převaz dekubitu se převážně stará staniční sestra. Stravu podávanou do PEG toleruje.

Z důvodu chřipkové epidemie a uzavření oddělení pro návštěvy rodiče prozatím pacientku nenavštívili, matka se však denně telefonicky informuje o aktuálním stavu dcery.

Matka o dceru jeví zájem, negativně nese pocity neschopnosti se již o dceru postarat v domácím prostředí a nutnost předání do péče odborníků. Otec volá obden a o dívku taktéž jeví zájem. I přes nemožnost návštěv dívce dovezli potřebné hygienické pomůcky a její osobní polohovací pomůcky, které předali zdravotnickému personálu.

Farmakologická medikace:

Ad PEG: Baclofen 10 mg tbl 1-0-1; Depakine susp 100 mg–200 mg-100mg; Diazepam 5 mg tbl 1-1-1-1; Espumisan gtt 20-20-20-20; Furosemid 10mg cps 1-0-0; Melatonin tbl 1/2 -0-0; Nurofen susp 20 mg/ml 8 ml (max. 3x denně á 8 h) dlp; Paralen 500mg tbl ½tbl (max. 4x denně á 6 h) dlp; Prolacton Pro děti cps 1-0-0; Rivotril gtt 5gtt-5gtt-5gtt; Tiapridal 100 mg tbl ½-0-½; Nurofen susp 20 mg/ml 8 ml (max. 3x denně á 8 h) dlp;

Tbl zaplachovat 40 ml převařené vody

Per rectum: Easylax glycerinové klyзма 3 g 2 ampule dlp; Diazepam desitin 5 mg rectal tube při křečích dlp

Inhalace: Ventolin 100 ucg spray 1 vdech přes spacer 1-0-1; Seretide 25/50 2-0-2; Aqua 4 ml 1-1-1-1

Opiátová náplast: Durogesic 12 ug/h aplikovat 1 náplast co 72 h

Oční medikace: Maxitrol gtt á 4 h; Maxitrol ung á 6 h

Nastavená ventilace: CPAP/PS, PS 6, PEEP 5, FiO2 40%

Strava ad PEG: Peptamen Junior 120 ml 5x denně á 4 hodiny

Proplach 40 ml převařená voda



Obrázek č. 7 II. stupeň dekubitu dle Torrance (vlastní zdroj)

Hospitalizace po jednom měsíci

U dívky se hojně odsává bělavé sputum, převážně více zahleněná, proto nutno odsávat otevřenou cestou (nutné dodržovat sterilní podmínky). Obě plíce ventilují symetricky, nicméně nutno pravidelně polohovat na oba boky v daných intervalech. Ventilační parametry navýšeny i FiO_2 , nyní vyhovující. Pravidelně polohujeme na oba boky, i když se to dívka nelíbí. Viditelná verbální bolest, tedy jsou pravidelně podávána analgetika a mění se opiátová náplast. Dívka vypodložena speciálními vaky a proleženina, se kterou byla přijata z dětského oddělení, již zhojena (viz přiložené foto). Okolí TSK již klidné, stehy i nadále ponechány (pro eventuálně lehčí výměnu TSK).

Enterální stravu podávanou do PEG toleruje velmi dobře, dávky stravy Peptamen Junior jsou postupně navyšovány. U dívky zaveden bilanční list tekutin ten průměrně pozitivní cca + 350 ml/denně.

Dívka občas nestabilní – tachykardie, tachypnoe, subfebrilie, desaturace, netolerování stravy, špatná bilance tekutin, dlouhodobá abstinence stolice, verbální vyjadřování bolesti atd., proto nutno striktně dodržovat ordinaci lékaře, pravidelné polohování a odsávání.

Vzhledem k úpadku chřipkové epidemie a možnosti návštěv se již oba rodiče dostavili na návštěvu. I nadále se pravidelně telefonicky informují o zdravotním stavu své dcery. Jeví o ni velký zájem.

Farmakologická medikace

Ad PEG: Baclofen 10 mg tbl 1-0-1; Depakine susp 100 mg-200 mg-100 mg; Degan 10 mg tbl 1-0-1; Diazepam 5 mg tbl 1-1-1-1; Espumisan gtt 20-20-20-20-20; Euphylin CR N 100 1-0-2; Furosemid 10 mg cps dlp.; Helicid 20 mg cps 0-1-0; Chloralhydrát 4% sol. 4 ml 6x denně á 4 h; Lactulosa sir. 10 ml 1-0-0; Melatonin tbl 0-0-½; Novalgín tbl 500 mg ½ tbl (max. 4 denně á 6 h); Nurofen susp 20 mg/ml 8 ml (max. 3x denně á 8 h) dlp; Paralen 500 mg tbl ½ tbl (max. 4x denně á 6 h) dlp; Prednison 20 mg tbl 1-0-0-1; Prolacton Pro děti cps 1-0-0; Rivotril gtt 5gtt-5gtt-5gtt; Tiapridal 100 mg tbl ½-0-½; Nurofen susp 20 mg/ml 8 ml (max. 3x denně á 8 h)

Tbl zaplachovat 50 ml převařené vody

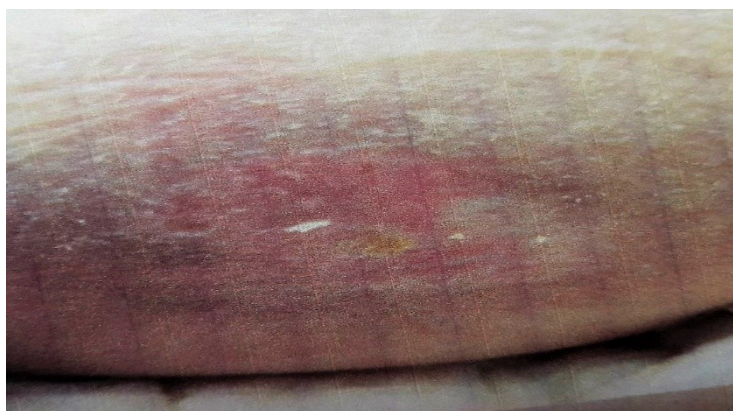
Per rectum: Easylax glycerinové klysma 3 g 2 ampule dlp; Diazepam desitin 5 mg rectal tube p.r. při křečích dlp

Inhalace: Atrovent spray dva vdechy přes spacer 1-1-1-1; Ventolin 100 ucg spray tři vdechy přes spacer 1-1-1-1-1-1; Seretide 25/50 dva vdechy 1-0-1; Aqua 4 ml 1-0-0-1

Opiátová náplast: Durogesic 12 ug/h aplikovat 1,5 náplasti co 72 h

Nastavená ventilace: Maquet Servo U: SIMV PS (PC) PC 8, PS 7, PEEP 7, FiO₂ 0,5

Strava ad PEG: Peptamen Junior 120 ml 5x denně á 4 hodiny

Proplach 50 ml převařené vody

Obrázek č. 8 I. stupeň dekubitu dle Torrance (vlastní zdroj)

Shrnutí kazuistiky u respondentky

- dívka byla multidisciplinárním týmem pravidelně polohována dle ošetrovatelských standardů (sestra, ošetrovatelka);

- dle OL jí byly podávány sestrou analgetika a opiáty pro tlášení bolesti, z toho důvodu, že při jakékoli manipulaci s ní vykazovala známky bolesti;
- při pravidelném ošetřování dekubitu a používání dostupných polohovacích pomůcek došlo k uzavření dekubitu a jeho částečnému zhojení;
- fyzioterapeuti s dívkou nerehabilitovali, ale prováděli u ní různé druhy masáží.

Analýza dat, interpretace, diskuze a vyvození závěrů u respondenta č. 2

Šlo o dítě – šestiletá dívka s VVV mozku (hydroencefalie a aplazie povodí obou ACC) s příznaky dětské mozkové obrny (dále jen DMO), sekundární epilepsií, těžkou skoliózou a spastickou kvadruparézou, která je hospitalizována na oddělení intenzivní péče s diagnózou polohování dítěte s dekubitem v oblasti kyčle.

Na základě kvalitativního výzkumu byly vyvozeny tyto závěry.

V cíli č. 1 jsme zjišťovali, jaké bio-psycho-sociální potřeby si dítě s ohledem na svůj věk a závažnost onemocnění nedokáže nebo nemůže samo uspokojit. (Sikorová. 2011) říká, že mezi nejdůležitější potřeby člověka patří – potřeba dýchání, potřeba výživy, potřeba vyprazdňování, potřeba odpočinku, potřeba spánku, potřeba hygieny aj.

Biologické: Vzhledem k onemocnění a vrozené vývojové vadě není dívka schopna uspokojovat tyto základní potřeby (dýchání, být bez bolesti, příjem tekutin a potravy, oblékání a hygienu těla, kožní integritu, bezpečí a jistotu). Dýchání za ni přebírá ventilátor, tekutiny a stravu přijímá do PEG, očištění těla plně provádí sestra a ošetřovatelka. Aby byla dívka bez bolesti, je tlumena opiátovou náplasti Durogesic. Dívka má také porušenou integritu kůže v oblasti pravé kyčle z důvodu dekubitu, který byl při příjmu v počínající stupnici dle Torrance III. V rámci přidružené diagnózy dekubit v oblasti kyčle byla dívka pravidelně personálem polohována dle standardů. Jak uvádí např. Vytejková (2011), pravidelným polohováním se minimalizuje riziko vzniku dekubitů a jejich komplikací. Pro potřebu vylučování moče a stolice jsou dívce nasazeny pleny. Pro předcházení komplikací s obtížným vyprazdňováním stolice jsou dívce preventivně podávána projímadla. Dle ADL (0 bodů) je dívka vysoce závislá a odkázaná na pomoc personálu.

Psychologické: Tyto potřeby si i v rámci svého onemocnění a vrozené vývojové vadě taktéž není schopna a ani nemůže uspokojovat sama. Dívka je na tom s kognitivními funkcemi velmi špatně, vnímá a reaguje pouze na bolest, bolestivými grimasami v obličeji.

Sociální: Tyto potřeby si i v rámci svého onemocnění a vrozené vývojové vadě taktéž není schopna a ani nemůže uspokojovat sama. Před hospitalizací na JIP žila s matkou, její zdravotní stav se zhoršoval a matka péči již potom nezvládala. Matka s otcem jsou rozvedeni a dle překladové zprávy spolu moc nevycházejí. Matka udržuje pouze telefonický kontakt s personálem.

V cíli č. 2 jsme zjišťovali, které bio-psycho-sociální potřeby po dobu hospitalizace pomáhá uspokojovat jeho rodinný příbuzný a které zajišťuje zdravotnický personál.

Rodinný příslušník: Jak uvádí Sedláková (2008), při hospitalizaci je důležitý kontakt s rodinou a rodinnými příslušníky. V tomto případě, bohužel, rodiče dívku během hospitalizace nenavštívili, pouze se každý den telefonicky informovali o jejím zdravotním stavu. Blízké osoby tedy nepomáhaly saturovat bio-psycho-sociální potřeby dítěte.

Zdravotnický personál: saturoval u dívky po dobu hospitalizace všechny potřebné nesaturované bio-psycho-sociální potřeby dle svých možností.

V cíli č. 3 jsme zjišťovali, které bio-psycho-sociální potřeby po dobu hospitalizace pomáhají uspokojovat jiné osoby. V tomto případě nelze cíl hodnotit a ani analyzovat. Vzhledem ke zdravotnímu stavu dívky nebyla navázána komunikace s pedopsychiatrem, pedopsychologem, sociologem aj. S dívkou není možné navázat jakýkoliv kontakt, bolest dává najevo grimasami v obličeji, ta je tlumena opiátovými náplastmi Durogesic a celkově je dívka tlumena Tiapridalem, Rivotrilem gtt a Chloralhydrátem 4%. Dívčiny kognitivní funkce jsou velmi špatné (reagovala pouze na bolest grimasy, bolest ale byla tlumena opiátovou náplastí).

V cíli č. 4 jsme určovali priority při uspokojování potřeb nemocného dítěte z pohledu zdravotnického personálu a z pohledu rodičů. Jak uvádí Vytejková (2011), při uspokojování potřeb je důležité uspokojovat potřebu polohování, a pokud není nemocný schopen zaujmout polohu sám, je na personálu či rodinných příslušnících, aby dítěti pomohli polohu zaujmout. V tomto případě dítěti pomáhal zdravotnický personál.

Z pohledu zdravotnického personálu: V tomto případě je hlavní prioritou pravidelné polohování, používání dostupných polohovacích pomůcek a ošetřování části postižené dekubitem dle ošetřovatelských standardů, kdy daná afektovaná oblast byla vyloučena z kontaktu s podložkou v rámci možností postižení pacientky. To se personálu velmi daří a správným postupem došlo k uzavření dekubitu a jeho částečnému zhojení. Další hlavní prioritou je

tlumení bolesti, kterou dívka trpěla, bolest byla převážně tlumena opiátovou náplastí a analgetiky. Bolest byla hodnocena dle škály bolesti u dětí (viz příloha P IV)

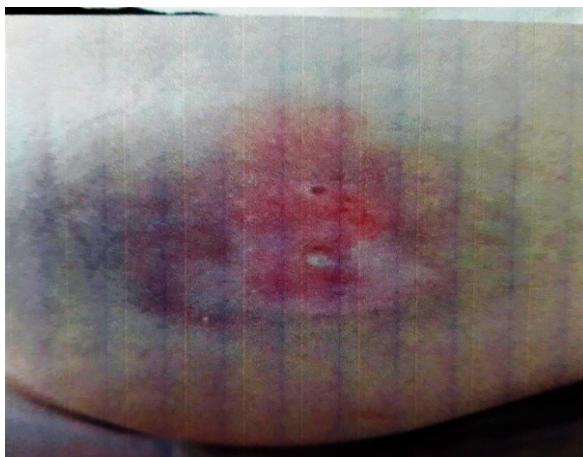
Z pohledu rodičů: nelze posoudit.

V cíli č. 5 jsme zjišťovali, zda se daří skupinám (odborníkům a laikům) kvalitně spolupracovat. Nelze posoudit z důvodu žádného osobního setkání personálu s rodiči (matka pouze dívce dovezla několik osobních věcí, následující den po přijetí a na oddělení se zdržela cca 10–15 minut). Spolupráce s rodiči nebyla navázána. Rodiče projevovali o dívku zájem pouze telefonicky. Důvod, proč dívku nenavštívili, je personálu neznámý. Rodiče pouze uvedli, že nenavštěvují dceru z důvodu, že to mají daleko. Zpočátku byla na oddělení uvalena karanténa z důvodu chřipkové epidemie. Návštěvy byly pouze po domluvě s ošetřujícím lékařem.

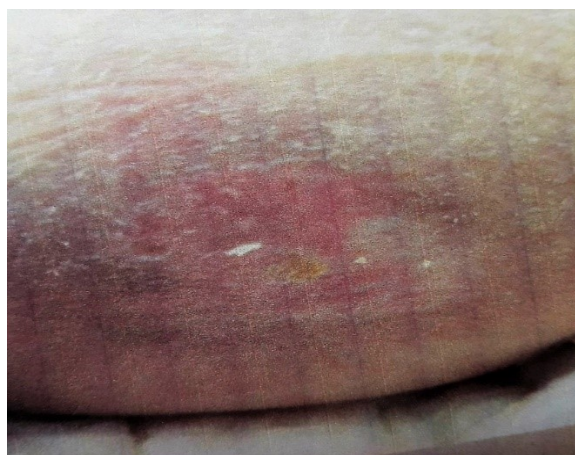


Obrázek č. 9 Dívka napolohovaná na zádech (vlastní zdroj)

Z našeho šetření bylo zjištěno, že mezi důležitou potřebu člověka patří i polohování. Pravidelné polohování a používání polohovacích pomůcek je jedním z nejdůležitějších pozitivních faktorů léčby dekubitů a jeho deformit. Postupy, které byly prováděny multidisciplinárním týmem, se shodovaly s dostupnými obrázky, které jsou v práci použity.



Obrázek č. 10 Dekubit lokalizovaný na pravé kyčli v době příjmu, počínající III. stupeň dle Torrance, ošetřený Meliplexem (vlastní zdroj)



Obrázek č. 11 Dekubit lokalizovaný na pravé kyčli, po měsíci hospitalizace již I. stupeň dle Torrance (vlastní zdroj)

4.2.3 Respondent č. 3

Anamnéza

OA: 2. gravidita, fyziologická, porod spontánní záhlavím 38+2 g.h., hmotnost 2940 g, výška 49 cm, poporodní adaptace bez problému, plně kojena, screeniny provedeny

Očkování: nekalmetizována, 3x hexavakcína, varicela 0

Hospitalizace: 7/2017 dětské oddělení – pro psychomotorickou retardaci, 9/2017 – dg. potvrzení Krabbeho nemoci, 9/2017 dětské oddělení – dehydratace a zvracení při respiračním infektu

Operace: 0

SA: úplná rodina, dívka doposud doma s matkou

RA: rodiče zdraví, nevlastní bratr 2007 – zdrav

FA: Rivotril 2,5 mg/ml gtt 1-0-1; Lactobacilky baby cps 1-0-1; Vigantol gtt 1-0-0; Luiqid C susp 1,5-0-0 ml

Strava: Nutrilon 2 60 ml v jedné dávce 8x denně á 3 hodiny, postupně s navýšením na 100 ml s fonitrací do každé dávky Infantrini 20 ml

AA: nezjištěno

NO: Osmiměsíční dívka s potvrzenou dg. Krabbeho nemocí (dg. stanovena 9/2017), přeložena na oddělení intenzivní péče, kde byla hospitalizována pro dehydrataci při profusním zvracení s hematemézou při respiračním infektu. Pro narůstající potíže při krmení nyní krmena již pouze nasogastrickou sondou (dále jen NGS), progredující psychomotorická retardace, nekontaktní při dyskomfortu plačtivá. Rodiče jsou již plně informováni o charakteru a závažnosti onemocnění. V plánu dovyšetření rodičů i bratra v Praze v Ústavu dědičných metabolických poruch.

Katamnéza

Osmiměsíční dívenka s nevléčitelným degenerativním onemocněním CNS s rychle progresivním průběhem. Dívenka se do 4. měsíce jevila jako plně zdravé dítě, posléze začala zaostávat ve vývoji, proto s matkou navštíven praktický lékař pro děti a dorost, ten je odeslal na další vyšetření, kde posléze zjištěna dg. Krabbeho nemoc. Dívka od necelého 6. měsíce trávila čas v nemocnici spolu s matkou, kde byla provedena různá vyšetření. Při zjištění dané

dg. byla dívka propuštěna s matkou domů do domácího ošetřování, mezitím rodiče kontaktovali vedoucí lékařku oddělení a předčasně domluvili hospitalizaci. Dívka se po několika dnech doma zhoršila a musela být hospitalizována v nemocnici, odkud byla přeložena na oddělení intenzivní péče ještě před domluveným termínem hospitalizace. V nemocnici na Moravě byla dívence zavedena NSG.

Hospitalizace 1. den

Dívka byla přijata z nemocnice na Moravě v dopoledních hodinách, klidná, při vyšetření plačtivá, bez kontaktu, afebrilní. Při přijetí přítomni rodiče. Krmena přes NGS, ta zavedena do levé nosní dírky, stravu toleruje dobře, proto postupné navyšování stravy. Diuréza je dostatečná, zaveden bilanční list (dostatečné vážení plen), stolice pravidelná, dle matky naposledy včera. Dívka přijata s PŽK (periferní žilní katétr) v PHK (pravá horní končetina), dnes již 4. den, na přání lékaře ponechána, průchodná, Madon 0.

Dívka byla v noci mírně neklidná, proto nově do medikace nasazen chloralhydrát, po kterém se dívka zklidnila.

Farmakologická medikace:

ad NGS: Chloralhydrát 4% sol. 10 ml při neklidu dle ordinace lékaře; Lactobacilky baby cps. 1-0-1; Liquid C ml 1,5-0-0; Nurofen sirup 20 mg/ml 2-2-2-2; Paralen sirup 24 mg/ml 3 ml max. 3x denně; Rivotril 2,5 ml/ml gtt 1-0-1; Vigantol gtt 1-0-0;

Tbl zaplachovat 5 ml převařené kojenecké vody

Nastavená ventilace: Hamilton G5 NIV (ventilace přes kyslíkovou masku)

Strava ad NGS: Nutrilon 2 60 ml v jedné dávce 6x denně á 3 hodiny (s pauzou od 5.00 h do 13.00 h), postupně s navýšením na 100 ml s fonitrací do každé dávky Infantrini 20 ml

Proplach 10 ml převařenou kojeneckou vodou

Hospitalizace po 7 dnech

Dívka je bez kontaktu, spavější, hojně zahleněná, odsávána z hypofaryngu, po ránu okolo úst a nosu mírně prošedivělá. Při neklidu a algických projevech dobře reaguje na analgetika, mírný lagofthalmus (nedokonalý uzávěr oční štěrbin s následným vystavením oka trvalému působení zevních vlivů a vysychání). Stále krmena přes NGS (nasogastrickou sondu), občas ublinkává, v poslední době reziduum cca 10 ml, proto přechodně upravena strava, která již

vyhovovala, při opětovném navýšení stravy dívka opět ublinkává, proto strava upravena trvale. Zavedena PŽK na pravé dorzum HK. Dle potřeby si dokáže zlehka odkašlat, ale stále je potřeba zbytek nahromaděných hlenů v dutině ústní odsát.

Bilanční list u dívky vychází spíše pozitivně cca + 150–200 ml/den, stolice je pravidelná.

U dívky pravidelné návštěvy rodičů a blízkých příbuzných. Matka u dívky přebývá většinu dne (matka je v přítomnosti dcery zcela klidná a vyrovnaná, své emoce projevuje mimo pokoj dcery – „popláče si“), kdy jí čte pohádky, povídá si s ní, zpívá písničky a vypráví různé příběhy. Po škole většinou přijde i dívčin nevlastní bratr a píše u ní domácí úkoly. Otec chodí navečer po práci. Rodiče jsou o onemocnění plně informováni a smíření s průběhem.

Farmakologická medikace:

ad NSG: Biopron junior sac 1-0-1; Degan 10 mg tbl ¼-0-0; Espumisan gtt 10-10-10-10; Fenistil gtt 4-4-4; Chloralhydrát 4% sol 10 ml (při neklidu); Liquid C sir ml 1,5-0-0; Novalgin 100 mg max. 4x denně; Nurofen sirup 20 mg/ml 2 ml max. 4x denně; Paralen sirup 24 mg/ml 3 ml max. 3x denně; Rivotril 2,5 ml/ml gtt 1-2-1; Vigantol gtt 1-0-0

Morfínový roztok 0,1% (1 mg/1 ml) 1,5-1,5-1,5-1,5 ml

Tbl. zaplachovat 5 ml převařené kojenecké vody

Kontinuální infuze i.v.: 10% G 500 ml + 10% NaCl 15 ml + 7,5% KCl 4 ml, rychlost 12 ml/h

Do nosu: Nasivin gtt nas 0,01% 1-1-1-1

Inhalace: Ventolin spray přes aerochamber 2-2-2 vdechy

Per rectum: Supp glycerini jeden čípek při abstinenci stolice

Nastavená ventilace: Hamilton G5 NIV FiO₂ 30%

Strava ad NGS: Nutrilon2 20-30 ml +20 ml Infantrini 8x denně á 3 hodiny, podat pumpou během 30 minut

Proplach 10 ml převařenou kojeneckou vodou

Hospitalizace po 12 dnech

Holčička je nekontaktní, kontakt nezkoušíme, nerušíme ji. Pro její komfort shoda s rodiči o nerozšiřování léčebného procesu s ohledem na její základní onemocnění. Rodičům byl vystaven protokol s žádostí o neresuscitaci (dále jen DNR), který si vzali domů a řádně pročetli, následně jej podepsali a se vším souhlasí. Rodiče pacientky by chtěli dívku pokřtít, vše si

zařizují sami a vyřizují s danou církví, bude jim vyhověno (dívenka pokřtěna cca za 2 dny od vyslovení tohoto přání). U dívky počínající otoky víček, které přetrvávají. Podávání morfinu toleruje bez saturačních poklesů. Při jakékoliv manipulaci viditelné bolestivé grimasy, zavedena paliativní péče.

Stále krmena přes NGS, opět sníženy pro netoleranci dávky stravy, které nyní toleruje již bez rezidua a „ublinkávání“.

Bilanční list u dívky vychází spíše pozitivně cca + 350 ml/den, stolice je nepravidelná. Proto do medikace nyní zařazen Furosemid.

U dívky stále pravidelné návštěvy rodičů a blízkých příbuzných i mimo návštěvní hodiny. Matka u dívky stále přebývá většinu dne, personálu přiznává občasné „splíny“ a také to, že situaci přestává zvládat. Je psychicky vyčerpaná, ale na pokoji u dívky na sobě stále nedává nic znát. V průběhu dne si lehá k ní do lůžka, hladí ji ve vlasech a povídá si s ní. Rodiče již zakázali jejímu staršímu bratrovi návštěvy, nechtějí, aby ji viděl v takovém stavu, protože je na ni velmi fixován. Rodiče s bratrem museli navštívit dětského psychologa, aby mu mohli šetrně sdělit plné informace o zdravotním stavu jeho sestry, na kterou je velmi vázán, vzhledem k tomu, že nebyl doteď plně informován o závažnosti situace. Myslel si, že je „jen“ nemocná. Otec dcerku i nadále chodí navštěvovat navečer po práci.

Farmakologická medikace:

ad NGS: Degan 10 mg tbl ¼-0-0; Furosemid supp 1 mg/1ml 4-4-4; Novalgin 100 mg max. 4x denně; Nurofen sirup 20 mg/ml 2 ml max. 4x denně; Paralen sirup 24 mg/ml 3ml max. 3x denně; Rivotril 2,5 ml/ml gtt 1-2-1;

Morfínový roztok 0,1% (1 mg/1 ml) 1,5-1,5-1,5-1,5 ml

Tbl zaplachovat 5 ml převařené kojenecké vody

Kontinuální infuze i.v.: 10% G 500 ml + 10% NaCl 15 ml + 7,5% KCl 4 ml, rychlost 20 ml/h

Do nosu: Nasivin gtt nas 0,01% 1-1-1-1

Do očí: Recugel oph 1-1-1; Vita-POS ung oph ODS na noc

Inhalace: Ventolin spray přes aerochamber 2-2-2 vdechy

Per rectum: Supp glycerini jeden čípek při abstinenci stolice obden

Nastavená ventilace: Hamilton G5 NIV FiO₂ 30%

Strava ad NGS: Infantrini 20 ml 8x denně á 3 hodiny, podat pumpou během 30 minut

Proplach 10 ml převařenou kojeneckou vodou

Hospitalizace po 18 dnech

Stav dívky byl navečer zhoršen, nepravidelné zrychlené dýchání, proto zaveden ústní vzduchovod. Nyní není schopna vůbec odkašlat. Při zhoršení zdravotního stavu byli ihned kontaktováni rodiče, kdy jim bylo nabídnuto setrvání u dívky i přes noc, což přijali. Matka si na noc lehla k dívence do lůžka a otci bylo nabídnuto křeslo, které se dá rozložit. Ráno otec jen odskočil pro snídani a ihned se vrátil, zůstali s dívkou celý den na pokoji, nebyli ošetřujícím personálem vyrušováni. Občasná desaturace až na 30 %, ale po stimulaci maminkou, která vedle ní ležela v lůžku, okamžitý vzestup SpO₂, ale dýchání bylo stále povrchové. Pro velká rezidua a zvracení na spád NGS ex, příjem tekutin jen parenterální. Celkově oběhově nestabilní, padá bradykardiemi až na 50/min, opět po stimulaci maminkou pak frekvence 125/min, TK 50/30 mmHg. Bilance tekutin výrazně pozitivní. Dívka v odpoledních hodinách je u maminky v náručí, postupná progrese zdravotního stavu (bradypnoe a bradykardie). Následně asystolie a apnoe. U matky v náručí i nadále přes exitus letalis. Oba rodiče přítomni. Rodičům bylo nabídnuto, aby si dívku přichystali a uložili do rakve sami, rodiče souhlasili. Přítomný personál rodičům pomohl dívku umýt, obléct a celkově přichystat do rakve. Přítomný ošetřující lékař ještě dívence ustříhl kousek vlásků a dal je rodičům. Následně bylo i otevřeno okno, aby „její duše mohla v klidu opustit místnost“. Jakmile byla dívka přichystaná, čekalo se na pohřební službu, kterou si rodiče zvolili sami a vše potřebné si sami zařídili. Rodiče byli ponecháni na pokoji s dívkou sami, aby se s ní mohli pořádně rozloučit. Rodiče s přístupem personálu byli velmi spokojeni a následně po několika dnech přišli osobně poděkovat personálu za jejich taktní přístup a péči.

Shrnutí kazuistiky u respondentky

- lékaři u dívky tlumili bolest a dbali zásad paliativní péče;
- u dívky s tak závažnou diagnózou dbala sestra na pravidelné podávání analgetik a opiátů dle OL, dbala zásad správné komunikace s rodinou, u dívky neprováděla zbytečné invazivní intervence, byla rodině oporou;
- ošetřovatelky zpočátku dbaly zásad správné přípravy stravy, byly sestře nápomocny v úkonech, které u dívky prováděla, byly oporou rodině;
- fyzioterapeuti za dívkou nedocházeli.

Analýza dat, interpretace, diskuze a vyvození závěrů u respondenta č. 3

Osmiměsíční dívka s nevléčitelným degenerativním onemocněním CNS s rychle progresivním průběhem. Následně byla zjištěna diagnóza Krabbeho nemoc.

- Důstojné umírání

V cíli č. 1 jsme zjišťovali, jaké bio-psycho-sociální potřeby si dítě s ohledem na svůj věk a závažnost onemocnění nedokáže nebo nemůže samo uspokojit. Sikorová (2011) uvádí, že mezi nejdůležitější potřeby člověka patří – potřeba dýchání, potřeba výživy, potřeba vyprazdňování, potřeba odpočinku, potřeba spánku, potřeba hygieny aj.

Biologické: Vzhledem k závažnosti onemocnění a věku dívka není schopna uspokojovat tyto potřeby. Strava a tekutiny jsou dívce podávány sestrou, někdy i matkou, přes NGS. Ostatní potřeby se snaží uspokojit matka (čistota těla, oblékání, relaxace, spánek za přítomnosti matky).

Psychologické: Z důvodu závažnosti onemocnění a věku dívky tyto potřeby nejsou a ani nemohou být uspokojeny.

Sociální: Z důvodu závažnosti onemocnění a věku dívky tyto potřeby nejsou a ani nemohou být uspokojeny, jediná potřeba, která by mohla být uspokojena, a to matkou, jsou různé formy odpočinku (dívka je v její přítomnosti klidnější).

V cíli č. 2 jsme zjišťovali, které bio-psycho-sociální potřeby po dobu hospitalizace pomáhá uspokojovat jeho rodinný příbuzný a které zajišťuje zdravotnický personál.

Rodinný příslušník: rodiče se snaží uspokojovat za jejich přítomnosti potřebu spánku a odpočinku, očistu těla, oblékání, potřebu výživy a tekutin přes NGS. Rodiče si také zajistili během hospitalizace pokřtění dívky.

Zdravotnický personál: v nepřítomnosti rodičů se multidisciplinární tým snaží zastoupit rodiče a uspokojovat všechny základní potřeby, které dívka vyžaduje. Personál se snažil dívence zajistit po domluvě s rodiči kvalitní paliativní péči, jejíž součástí je vstřícná, otevřená a empatická komunikace s rodiči, orientace léčby a péče na kvalitu života dívky, účinná léčba symptomů a psychosociální podpora, odborná léčba bolesti a dalších specifických symptomů provázejících umírání (viz Skála a kol., 2011).

V cíli č. 3 jsme zjišťovali, které bio-psycho-sociální potřeby po dobu hospitalizace pomáhají uspokojovat jiné osoby (kněz, psycholog, pedagog...). Během dívčiny hospitalizace

rodiče vyslovili přání, že by ji chtěli nechat pokřtít. To jim bylo umožněno a vše si zařídili sami. Během její hospitalizace ji tedy navštívil kněz a dívku pokřtil, dle přání rodičů. Rodiče byli velmi rádi, že jim tato duchovní služba byla personálem umožněna.

V cíli č. 4 jsme určili priority při uspokojování potřeb nemocného dítěte z pohledu zdravotnického personálu a z pohledu rodičů.

Z pohledu zdravotnického personálu: mezi hlavní priority při důstojném umírání dítěte je dávat najevo svůj smutek stejně jako u dospělých. I děti vnímají, že se s nimi a jejich rodiči něco děje a dokáží smutek vycítit. Důležitou součástí důstojného umírání je nabídnout rodičům možnost psychologa či psychiatra. Mezi další hlavní prioritu u umírání s bolestí je tlumení její bolesti dle ordinace lékaře, šetrná manipulace aj.

Z pohledu rodičů: hlavní prioritou je zůstat se svým umírajícím dítětem co nejdéle, vyhovět rodičům neomezenými návštěvami, možnost v posledních chvílích života dítěte být s ním a možnost důstojného posledního rozloučení s dítětem. Jak uvádí Sedláková a kol. (2008), kontakt s příbuznými a vrstevníky je velmi důležitý. I když dívka nedává nic najevo, v přítomnosti rodičů je klidnější.

V cíli č. 5 jsme zjišťovali, zda se daří skupinám (odborníkům a laikům) kvalitně spolupracovat. Spolupráce s rodiči dívky byla na vynikající úrovni. Personál se snažil v nejtěžších chvílích rodičům podat pomocnou ruku, nechat je s dívkou v posledních několika hodinách o samotě, aby mohli prožít poslední chvíle pospolu. Personál měl pro rodiče pochopení a snažil se jim po celou dobu dívčiny hospitalizace ve všem vyhovět. Rodiče si vše chválili a děkovali za péči, která byla dívence poskytnuta.

Z našeho šetření bylo zjištěno, že umírání blízkého člověka, především dítěte, není vůbec jednoduché. I přes psychicky náročnou situaci se multidisciplinární tým zachoval velmi profesionálně. Byl pacientce, a hlavně i rodičům, v té nejtěžší chvíli nablízku a dokázal se zachovat profesionálně. Když bylo rodičům nejhůře, dokázal jim podat pomocnou ruku, nechal je na pokoji s dívkou o samotě, aby prožili několik posledních okamžiků pospolu. Dívence se snažil ulevit od bolesti.

4.2.4 Respondent č. 4

Anamnéza

OA: z II. gravidity, fyziol., porod per SC – ve 39. týdnu, pro KP. Po vybavení bez potíží s adaptací, ikterus neo +, s FT déle než dva dny,

Očkování: pravidelně, nyní pozastaveno – jen jedna dávka hexavakcíny, Prevenar 0. Inf: varicella 0, v kontaktu nebyli. Dispenzarizace: neurologie, kardiologie jen 1x – nyní norma.

Hospitalizace:

06/2015 – atypické záchvatovité projevy – GER

12/2016 – nakupení záchvatů – nasazení antiepileptické medikace – dg. Tu mozku

6–7/2017 – reoperace, paréza levého arytenoidního oblouku, tracheostomie

Operace:

1/2017 exstirpace tumoru mozku, FT vlevo, histologicky DNET gr. I.

7/2017 reoperace tumoru mozku mediotemporálně vlevo

SA: bydlí v rodinném domě, zvířata: doma mají psa

RA: matka 1984 – zdravá, momentálně na MD, otec 1980 – zdravý, pracující jako dělník, sourozenci: bratr 5 let – zdravý, jinak RA nevýznamná

FA: Depakine 100 mg 1-0-1

AA: léky 0, potraviny 0

NO: 2,5letý chlapec po operaci DNET (histologicky dysembryoplastický neuroepiteliální tumor) supratentoriálně VT vlevo 1/2017. Nyní po operaci 7/2017 pro progresi nálezu a recidivu tumoru mediotemporálně vlevo. Kontrolní MR příznivá, nelze vyloučit mírné reziduum. Onkologická léčba není indikována, kontrolní MR za 6 měsíců. Přetrvává pravostranná hemiparéza, sekundární epilepsie, paréza nervu oculomotorius I. sin. Pro respirační insuficienci z důvodu parézy levého arytenoidního oblouku provedena tracheostomie 7/2017. Živen přes NGS, při krmení pokusy o krmení mixované stravy per os. Pro respirační insuficienci s nutností intermitentní podpory CPAP s FiO₂ 30% a k intenzivní rehabilitaci a opětovnému krmení per os plánovaně přeložen na dětské oddělení.

Katamnéza

Chlapec od 6/2015 sledován pro stereotypní projevy orofaciální oblasti, neurologem navrženo zahájení medikace – rodiči medikace i MR vyšetření odmítnuto. Od 12/2016 sumace záchvatů, proto byl chlapec hospitalizován na dětské klinice, kde byla provedena MR mozku, kde byl diagnostikován na pravé straně mozku tumor. V lednu 2017 byl operován na NCH klinice, histologicky dysembryoplastický neuroepiteliální tumor (DNET). Nyní je pravidelně sledován neurologem – medikuje Depakine. Na poslední MRI pooperační pseudocysta, její lem se po aplikaci kontrastní látky nasytil – pooperační změny, ventrálně mediálně se výrazněji nasytil drobný trojúhelníkovitý okrsek a dorzálně drobný nodulus,

ev. drobná rezidua tumoru nelze jednoznačně vyloučit. NCH uzavírá jako DNET 1 stp extirpaci, v současné době s progresí nálezu a recidivou nádoru mediotemporálně a indikuje operační revizi.

1. den hospitalizace

Chlapec byl přijat na oddělení intenzivní péče v 11:05 plánovaně. Byl přeložen v doprovodu matky, přivezla je ZZS v doprovodu lékaře. Pacient byl na režimu CPAP 0,3. Oběhově stabilní, bez teploty, odsáváno nažloutlé sputum, okolí TSK klidné, bez zarudnutí, stehy ponechány s navigačními šňůrkami – za 3 týdny po ORL konziliu odstranit TSK. NGS funkční, okolí klidné. Stravu toleruje v ordinované dávce i s proplachy. Močí do plen, ty má maminka svoje. Stolici má nepravidelnou, poslední stolice byla dnes ráno. Maminka péči o syna zvládá sama. V přítomnosti matky je spokojený, na podněty z okolí reaguje přiměřeně, je spíše vystrašený z neznámého prostředí a nových lidí. Svalová síla vpravo je normální, pravostranná hemiparéza se sklonem ke spasticitě. Prozatím se nedokáže sám bez pomoci posadit, ale s dopomocí sed zvládá. Prozatím sedí s oporou.

V následujících dnech naplánováno rehabilitační konzilium s následně intenzivní rehabilitací k opětovnému navrácení se do běžného života.

Farmakologická medikace:

ad NGS: Ambrobene 15 mg/5 ml 2,5 ml-0-0; Depakine 100 mg 1-0-1; Chloralhydrát 1g při neklidu po domluvě s lékařem; Milgama drg 1-0-0; Nurofen supp 125 mg 1 čípek max. 4x denně

Tbl zaplachovat 10 ml převařené vody

Per rectum: Easylax klyisma 3 g 1 ampule po domluvě s lékařem;

Nastavená ventilace: Hamilton CPAP FiO₂ 0,3 PS 8 Ti 0,8

Strava ad NGS: Infantrini Peptamen Junior 150–180 ml 6x denně á 4 hodiny, dávku přizpůsobit stravě per os, vždy napřed krmit smíšenou kojeneckou stravou na lžičku dle chuti a ochoty spolupracovat.

Proplach 30 ml převařenou kojeneckou vodou

Hospitalizace po 14 dnech

Chlapec je již i bez přítomnosti matky klidný, na personál si zvykl. Začíná být živější. Nyní se dokáže sám posadit bez dopomoci, vsedě vydrží bez opory. Začíná mít i tendence se

v postýlce sám postavit, ale to mu ještě moc nejde, dle fyzioterapeuta je svalová síla v DKK ještě slabá.

Při podávání stravy opětovné pokusy o krmení per os, které již zvládá mnohem lépe. Dokáže snít mixovanou stravu per os – zhruba $\frac{1}{3}$ porce. Strava připravovaná v nemocnici chlapci moc nechutná, proto domluveno s matkou, že synovi může nosit každý den čerstvé jídlo, které doma připraví. Matka přináší jídlo, které má chlapec rád a ještě před onemocněním mu moc chutnalo. Zatím chlapec zvládá tekutou stravu (jogurty, přesnídávky, polévky) – dokáže sníst téměř $\frac{1}{2}$ porce, tuhé stravy, která je mixovaná, moc nesní. Chlapce do jídla nenutíme, když stravu odmítá, podáme přes NGS.

Rodiče z domu donesli jídelní židličku, ve které byl chlapec zvyklý doma přijímat stravu per os. Zpočátku se chlapci v jídelní židličce moc nelíbilo, ale po několika dnech si připomněl pravidla ve stravování, která měl doma nastavena. Tekutiny přijímá v normě, nejraději má slazený ovocný čaj, který popíjí z láhve brčkem.

Rodiče chodí pravidelně, matka přichází ráno a otec přichází v odpoledních hodinách. Ke střídání rodičů dochází z důvodu péče o druhého syna, který je starší. Oba rodiče péči o chlapce zvládají bez potíží. Dokáží chlapce sterilně odsát z TSK (zaučení a edukování personálem), každý večer u něj provádějí hygienu v koupelně ve vaně. Vzhledem k věku chlapce mu jsou nasazeny pleny, které si rodiče nosí sami. Pokusy o močení do nočníku zatím selhávají. Bilance tekutin je vyrovnaná, stolici má většinou pravidelnou.

Farmakologická medikace:

ad NGS: Ambrobene 15 mg/5 ml 2,5 ml-0-0; Biopron junior sacc 1-0-1; Depakine 100 mg 1-0-1; Chloralhydrát 1 g při neklidu po domluvě s lékařem; Milgama drg 1-0-0; Nurofen supp 125 mg 1 čípek max. 4x denně; Wobenzym tbl 2-2-2

Tbl zaplachovat 10 ml převařené vody

Per rectum: Easylax klyзма 3 g 1 ampule po domluvě s lékařem; Supp glycerini 1 čípek při abstinenci stolice

Nastavená ventilace: Hamilton CPAP FiO₂ 0,3 PS 8 Ti 0,8

Strava ad NGS: Infantrini Peptamen Junior 100–120 ml 6x denně á 4 hodiny, dávku přizpůsobit stravě per os, vždy napřed krmit smíšenou kojeneckou stravou na lžičku dle chuti a ochoty spolupracovat.

Proplach 30 ml převařenou kojeneckou vodou

Hospitalizace po jednom měsíci

Chlapec stále usměvavý i bez přítomnosti rodičů, je rád když za ním v době nepřítomnosti rodičů přijde někdo z personálu a věnuje se mu. Na okolí reaguje velmi dobře. Hemiparéza se sklonem ke spasticitě přetrvává, ale hybnost se postupně zlepšuje. Chlapec je již nyní schopen se sám v postýlce postavit a je schopen ujít i několik metrů za dopomoci rodičů nebo personálu. Během několika dnů je u chlapce výrazné zlepšení i v chůzi, nyní běhá po oddělení, jezdí i na dětské odrážece. Výrazná i svalová síla v PHK, nyní dokáže udržet hračky a sám se napít.

Pokusy o krmení per os stále občas selhávaly, proto domluveno s lékařkou odstranění NGS. Po odstranění NGS okamžité výrazné zlepšení ve stravě. Nyní dokáže sníst $\frac{2}{3}$ porce. Strava převládá tekutá a měkká (těstoviny s omáčkou, různé druhy kaší, jogurty, měkké moučníky atd.). Matka stále nosí stravu z domu, jelikož strava připravovaná v nemocnici mu stále nechutná. Stravu konzumuje ve své jídelní židliče, kterou mu donesli z domu rodiče. Tekutiny popíjí hojně, bilance tekutin je v normě. Z důvodu zrušení NGS jsou chlapci podávány léky per os, to toleruje bez obtíží.

Vzhledem k plnohodnotné pestré stravě nyní nemá chlapec potíže se stolicí, ta je pravidelná. Vyprázdnění je bez obtíží. I přes výrazné zlepšení chlapcova zdravotního stavu má stále plenkové kalhoty a pokusy o vykonání potřeby na nočník stále selhávají.

Rodiče se pomalu chystají s chlapcem na propuštění. Domlouvají si ještě termín na specializovaném pracovišti ohledně zrušení chlapcovy TSK. U nás na oddělení pokusy o odstranění TSK selhaly. Při odstranění TSK výrazně dyspnoický, zatahuje, je neklidný, využívá pomocné dýchací svaly bez tendence ke zlepšení, proto přistoupeno k opětovnému zavedení bez balónkové tracheostomické kanyly. Po zavedení u chlapce viditelná výrazná úleva, ventiluje spontánně bez námahy, s fonačním ventilem se začíná i hlasitě projevat. Rodičům proto bude z oddělení zapůjčeno vše potřebné, aby mohli chlapce vzít do domácí péče ještě před domluveným termínem na specializovaném pracovišti.

Rodiče ještě před propuštěním budou řádně poučeni, zaučeni a edukováni.

Farmakologická medikace:

Ad per os: Ambrobene 15 mg/5 ml 2,5 ml-0-0; Biopron junior sacc 1-0-1; Depakine 100 mg 1-0-1; Milgama drg 1-0-0; Nurofen supp 125 mg 1 čípek max. 4x denně; Wobenzym tbl 2-2-2

Per rectum: Easylax klyzma 3 g 1 ampule po domluvě s lékařem; Supp glycerini 1 čípek při abstinenci stolice

Nastavená ventilace: SPONTÁLNÍ VENTILACE BEZ POTŘEBY VENTILÁTORU

Strava per os: strava donesená matkou

Shrnutí kazuistiky u respondenta

- při podávání stravy přes NSG lékaři na základě zjištěných výsledků naordinovali vhodnou stravu k minimalizaci podvýživy;
- při přecházení na stravu per os nutriční terapeuti zajistili pestrý, vyvážený a vzhledově zajímavý jídelníček, nemocniční strava přesto chlapci nevyhovovala, proto povolena strava domácí;
- sestry a ošetřovatelky zajišťovaly komplexní ošetrovatelskou péči (podání stravy, hygiena aj., motivace a aktivizace chlapce – hry...);
- komplexní ošetrovatelskou péči po příchodu rodičů na oddělení přebírali samotní rodiče, velmi aktivní, zodpovědní, chtěli si chlapce vzít co nejdříve do domácí péče.

Analýza dat, interpretace, diskuze a vyvození závěrů u respondenta č. 4

Chlapec stp. vynětí dysembryoplastického neuroepiteliálního tumoru, který byl na našem pracovišti pro dokončení rehabilitace, obnovení příjmu per os a přípravu na domácí péči s diagnózou správná aktivizace dítěte při přechodu z výživy NSG na stravu per os.

V cíli č. 1 jsme zjišťovali, jaké bio-psycho-sociální potřeby si dítě s ohledem na svůj věk a závažnost onemocnění nedokáže nebo nemůže samo uspokojit. Sikorová (2011) říká, že mezi nejdůležitější potřeby člověka patří – potřeba dýchání, potřeba tekutin, potřeba výživy, potřeba vylučování, potřeba odpočinku, potřeba spánku, potřeba hygieny, potřeba oblékání. Zpočátku hospitalizace dle ADL 45 bodů – středně závislý, po zhruba měsíci hospitalizace ADL již 90 bodů – lehká závislost (to může být z hlediska věku).

Biologické: Vzhledem k onemocnění si chlapec zpočátku nemůže a ani nedokáže uspokojit některé své základní potřeby (dýchání, očista těla, oblékání, příjem stravy a tekutin aj.). Tekutiny po celou dobu hospitalizace přímá per os, strava je zpočátku hospitalizace podávána přes NGS, posléze aktivní přechod na stravu per os. Přechod z NGS byl zpočátku velký problém, chlapec stravu odmítal. Proto bylo s matkou domluveno, že mu může nosit stravu

domácí, takovou, která mu chutná a je na ni zvyklý z domova. Po čase hospitalizace chlapec již zvládá uspokojovat dané potřeby sám nebo s dopomocí rodičů či personálu.

Psychologické: Tyto potřeby si i v rámci svého onemocnění a věku chlapec převážně dokáže uspokojit sám, potřebuje k tomu však vzhledem k počáteční částečné imobilitě dopomoc od zdravotnického personálu nebo od rodičů.

Sociální: Tyto potřeby si z velké části chlapec dokáže po čase hospitalizace uspokojit sám.

V cíli č. 2 jsme zjišťovali, které bio-psycho-sociální potřeby po dobu hospitalizace pomáhá uspokojovat jeho rodinný příbuzný a které zajišťuje zdravotnický personál. Jak říká Říčan, Krejčířová a kol. (2006) z vývojového hlediska má velký význam věk, kdy k onemocnění došlo. V jednotlivých vývojových fázích je rozhodující uspokojování vývojových potřeb. Je velmi důležité, aby při nemoci nebyl vývoj dítěte celkově opožděn nebo v některých oblastech vážněji narušen.

Rodinný příslušník: pomáhá chlapci uspokojovat potřebu spánku, různé formy odpočinku a relaxace, potřebu potravy (formou per os), potřebu příjmu tekutin, očistu těla, oblékání, potřeby hry vhodné k jeho věku a onemocnění, potřebu učení a objevování, očistu těla, oblékání, potřebu komunikace.

Zdravotnický personál: zpočátku pomáhá chlapci uspokojovat potřebu dýchání, příjmu potravy (formou NGS), vylučování, očistu těla, oblékání, potřebu pohybu (formou správné rehabilitace), potřebu spánku a odpočinku, potřebu komunikace.

V cíli č. 3 jsme zjišťovali, které bio-psycho-sociální potřeby po dobu hospitalizace pomáhají uspokojovat jiné osoby (kněz, psycholog, pedagog...)

Nelze hodnotit. Tyto osoby nebyly využity.

V cíli č. 4 jsme určili priority při uspokojování potřeb nemocného dítěte z pohledu zdravotnického personálu a z pohledu rodičů.

Z pohledu zdravotnického personálu: hlavní prioritou je přechod stravy z NGS na stravu per os, dostatečná rehabilitace pro znovunavrácení se do běžného života, odstranění TSK. Personál se snažil, aby si chlapec potřebu výživy dokázal uspokojit sám a aby byl schopen navrácení se do běžného života a nevyžadoval pomoc jiné osoby. To vše se podařilo a chlapec je schopen vzhledem ke svému věku si většinu potřeb uspokojovat sám.

Z pohledu rodičů: rodiče se snažili pomoci chlapci uspokojovat potřebu jistoty, sounáležitosti, lásky, potřebu odpočinku, učení a objevování. Hlavní prioritou však bylo i z pohledu

rodičů uspokojit potřebu výživy a navrácení se do běžného života. Rodiče se také snažili naučit ošetrovatelský proces pro domácí péči, aby si mohli chlapce co nejdříve vzít do domácího ošetřování a tím se navrácení do běžného života usnadnilo.

Sedlářová (2008) uvádí, že při hospitalizaci dítěte je důležité zjistit jaké má stravovací návyky, jaké je jeho oblíbené jídlo a tyto zvyky by se měly zachovat. Pokud je ale dítě upoutané na lůžko, tak i přesto se snažíme podávat mu stravu vkusně, pokud je potřeba jídlo nakrájíme až před ním. Pokud je potřeba, dítě krmíme nebo mu s jídlem alespoň dopomáháme.

Někdy je ale potřeba stravu podávat jinak než per os, např. enterálně (nasogastrickou sondou, duodenální sonda atd.) nebo parenterálně ve formě infuzí (do periferní nebo centrální žíly) (Burda, Šolcová, 2015).

V cíli č. 5 jsme zjišťovali, zda se daří skupinám (odborníkům a laikům) kvalitně spolupracovat. Spolupráce s rodiči od chlapce je na výborné úrovni, chtějí si chlapce vzít do domácího ošetřování a snaží se naučit veškerou odbornou činnost pro ošetřování TSK, odsávání aj. Na návštěvu za chlapcem chodí rodiče každý den, matka ráno, otec po práci, v péči o chlapce se střídají. S chlapcem tráví spoustu času, převážně od jeho ranního probuzení až do jeho večerního usnutí

Z našeho šetření bylo zjištěno, že se multidisciplinární tým snažil o znovunavrácení se do běžného života formou stravy per os. Hodně do příjmu stravy per os zasahovali a pomáhali rodiče, kteří s chlapcem trávili spoustu času. Bez přítomnosti rodičů se multidisciplinární tým také snažil, aby chlapec začal znovu přijímat stravu per os. Stravu měl převážně připravovanou z domu, kterou nosila matka. Strava byla vždy pestrá a vzhledově zajímavá. Při nepřítomnosti rodičů, třeba hned ráno, byl chlapci podán zpočátku jogurt, přesnídávka posléze měkké dezerty apod. Strava byla chlapci podávána v jeho židličce a vždy byla podávána zajímavě, ať už formou hry či pohádky.

Rodičům a multidisciplinárnímu týmu se povedlo cíl splnit a chlapec se již nyní stravuje sám per os.

5 DOPORUČENÍ PRO PRAXI

Ventilované dítě je specifickým pacientem, který potřebuje nejen odbornou péči celého ošetřujícího týmu, ale hlavně psychickou podporu všech, kteří s pacientem pracují – hlavně rodiny. Je vždy nutné brát ohledy na přání a potřeby pacienta, díky kterým je spolupráce s ním jednodušší. Dítěti nezapíráme, nelžeme. Rodič by měl být prvním, kdo mu vysvětlí, co ho čeká. (Plevová, Slowik, 2010).

Některé děti se cítí ve zdravotnickém zařízení lépe než v prostředí domova. Může se jednat o děti, které strávily v nemocnici od útlého věku většinu svého života a reálným domovem je pro ně nemocnice, kde jsou zvyklé a kde mají se zdravotními sestrami a dalšími pracovníky bližší vztahy než s pokrevními příbuznými. Jiné děti mohou zažívat v nemocnici větší míru bezvýhradného přijetí, lásky a pečování než ve své původní rodině. V takovém případě děti nemocnici preferují a jsou v ní šťastné.

Řada pečujících preferuje hospitalizaci nemocného dítěte před péčí v domácím prostředí z jiných důvodů. Někteří rodiče vnímají nemocnici jako bezpečnější prostředí. Jsou přesvědčeni, že stejně kvalitní péče jako v nemocnici doma dosáhnout nelze. Jsou rádi, že se mohou plně spolehnout na péči profesionálů a že odpovědnost za zdravotní stav dítěte včetně možnosti úmrtí není přímo na nich.

Doporučením pro multidisciplinární tým jsou pravidelné návštěvy supervizora pro předcházení syndromu vyhoření. Práce s tak nemocnými dětmi je občas velmi psychicky náročná a na personál mohou doléhat občasné psychické krize, které by jim právě supervizor/ka mohl pomoci reflektovat a ukázat, jak zpracovávat svoje pocity adekvátním způsobem dříve, než se v některých případech promítnou nežádoucím způsobem do samotné práce.

Respondent č. 1

U toho respondenta jsou navržena následující doporučení v rámci potřeb:

- možnost setkání i s ostatními členy rodiny a jeho vrstevníky;
- dlouhodobá spolupráce se stejnými členy multidisciplinárního týmu;
- zabavení mysli při odpojování od ventilátoru sestrou a ošetřovatelkou;
- spolupráce s nutričním terapeutem;
- aktivity mimo pokoj pacienta v doprovodu rodičů a ošetřujícího personálu – výlety, dětské akce, možnost pobytu venku atd.;

- v tomto případě není již potřeba rodiče více informovat, rodiče již plně informováni jsou, péči o chlapce v rámci svých možností zvládají bez pomoci personálu.

Respondent č. 2

Zde nejsou potřeba žádná navržená doporučení z toho důvodu, že:

- námi zvolené polohy a použití určitých polohovacích pomůcek odpovídaly polohám popisovaným v dostupné literatuře;
- multidisciplinární tým dbal zásad správného polohování a u ošetřování pacientky s dekubitem zvolil vždy správnou techniku polohování a správné polohovací pomůcky;
- u dívky byla podávána analgetika a opiáty pro tlumení bolesti s dobrým efektem.

Respondent č. 3

U této respondentky je navržené doporučení v rámci potřeb:

Z mého hlediska je největším doporučením přítomnost psychologa, který by měl být rodině nablízku a měl by poskytnout pomoc v rámci těžké životní situace v oblasti umírání blízkého člena rodiny.

Existují důvody, proč je dobré pro umírajícího být hospitalizován v nemocnici než být v domácím prostředí. Ne vždy je možno aplikovat paliativní péči v domácím prostředí, jedním z důvodů je, že v místě bydliště není dostupnost paliativního týmu, který by rodině i umírajícímu poskytl potřebnou pomoc. Rodiče s nemocným dítětem můžeme rozdělit na dvě skupiny. Někteří rodiče se spíše přiklánějí k hospitalizaci nemocného dítěte než k péči v domácím prostředí i z jiných důvodů. Mnoho rodičů totiž vnímá nemocnici jako bezpečné prostředí a jsou přesvědčeni o tom, že takovou péči, jakou dítě dostává v nemocnici, nejsou doma schopni poskytnout a není na nich plná odpovědnost za zdravotní stav a úmrtí. Druhá skupina pečujících rodičů by zase ráda měla nemocné dítě v domácím ošetřování a byli by i ochotni nést veškerou zodpovědnost. Ne vždy je to reálné (např. matka samoživitelka se třemi dětmi si nemůže z finančních důvodů dovolit přestat chodit do práce a zajišťovat nepřetržitou péči o těžce nemocné dítě). V některých případech odborníci ani paliativní péči v domácím prostředí nenabízejí, i když je paliativní tým v blízkosti bydliště, ale pokud rodiče o dítě nejeví dostatečný zájem, hrozí riziko zanedbání péče (Kokešová, Kleinová, 2016, online).

Péče o blízké

Do paliativní péče zahrnujeme i péči o blízké osoby nemocného. Lékař, který je součástí paliativního týmu, by měl začít velmi brzy hovořit o rozloučení, aby se i další členové rodiny stihli včas rozloučit s nemocným. Pro pozůstalé je velmi důležité, aby měli možnost s nemocným dokončit věci, které by mohly po smrti zůstat nevyřešené. Blízkým příbuzným včetně sourozenců, kteří neměli možnost být s umírajícím v posledních okamžicích života a neměli možnost se řádně rozloučit, by tato možnost měla být umožněna posléze. S rozloučením v domácím prostředí nemusí příbuzní spěchat, mohou se rozloučit individuálně a opakovaně. V nemocnici je ale rozloučení limitováno danými standardy, neztrácí však na významu – spíše naopak. Při omezených časových možnostech je o to důležitější, určitý čas by měl být maximálně využit pro potřeby pozůstalých (Kokešová, Kleinová, 2016, online).

Možnost rozloučit se beze spěchu byla opakovaně hodnocena jako důležitá a nenahraditelná ze strany pozůstalých rodičů.

Paliativní péče je velmi náročná, klade vysoké nároky na členy multidisciplinárního týmu, a proto je dobré věnovat pozornost i multidisciplinárnímu týmu. Pro poskytování kvalitní péče multidisciplinárním týmem je nutné brát ohled na vzájemné vztahy mezi spolupracujícími odborníky a jejich vzdělávání. Pro každého odborníka, nejen pro začínajícího, ale i pro zkušenějšího je nezbytnou nutností mít možnost obrátit se na dalšího odborníka a konzultovat s ním složité případy. Pro odborníky je důležitá možnost zúčastnit se supervize. Ta umožňuje profesionálům odrazet svoje pocity a zpracovávat je adekvátním způsobem dříve, než se v některých případech promítnou nežádoucím způsobem do samotné práce (např. syndrom vyhoření). Neměl by se také podceňovat význam psychohygieny v životě jednotlivců – kromě práce dostatek aktivního odpočinku (vlastní rodina, sport, umění apod.). Paliativní péče klade velmi vysoké nároky nejen na odbornost, ale především na lidské kvality (osobnostní zralost, odvaha, psychická stabilita a eticko-morální úroveň) (Kokešová, Kleinová, 2016, online).

Respondent č. 4

U toho respondenta je navrženo doporučení v rámci potřeb následující:

Strava per os

- pestrá vyvážená strava;
- vnímání chuti jídla;
- dostatek času na příjem potravy;

- dodržování rituálů v příjmu potravy (oblíbený hrnek, talíř...);
- možnost sestavení jídelníčku dle chuti.

ZÁVĚR

Naším cílem bylo na čtyřech kazuistikách zdokumentovat péči u dětí s poruchou dýchání různé etiologie.

Zjistit, které bio-psycho-sociálně-spirituální potřeby nejsou schopné si děti samy saturovat (vzhledem k věku, nemoci, komorbiditám, léčbě, imobilitě aj.).

Kazuistika 1: U toho respondenta jsme zjistili, že vzhledem k nemoci a imobilitě není schopen sám saturovat tyto potřeby: potřeba oblékání, potřeba dýchání, potřeba hygieny, potřeba výživy, potřeba tekutin, potřeba vyprazdňování, potřeba hry, potřeba smysluplné práce, potřeba pohybu. Chlapec je schopen saturovat sám tyto potřeby: potřeba spánku a odpočinku, potřeba komunikace, potřeba učení.

Kazuistika 2: U této respondentky bylo zjištěno, že vzhledem k nemoci, komorbiditám a imobilitě není schopna sama saturovat skoro žádné základní potřeby. Jediná potřeba, kterou je schopna sama saturovat, je potřeba spánku a odpočinku.

Kazuistika 3: U této respondentky bylo zjištěno, že důsledkem věku, nemoci a prognóze není schopna sama saturovat vůbec žádné potřeby.

Kazuistika 4: U toho respondenta bylo zjištěno, že i přes následek nemoci, věk, léčbu a částečnou počáteční imobilitu, si je schopen saturovat ve většině případů sám dané potřeby.

Zjistit, které potřeby po dobu hospitalizace pomáhají saturovat/uspokojovat blízké osoby, a které saturuje multidisciplinární tým skládající se z odborníků různých profesí.

Kazuistika 1: U toho respondenta bylo zjištěno, že blízké osoby (rodiče, převážně otec) se snaží saturovat tyto chlapcovy potřeby: potřeba odpočinku, potřeba hry, potřeba oblékání, potřeba učení – čtení, počítání (příprava na školní docházku a plnění úkolů, které chlapci zadala paní učitelka). Multidisciplinární tým pomáhá saturovat tyto potřeby: sestry (potřeba dýchání, potřeba vyprazdňování, potřeba hygieny, potřeba oblékání, potřeba příjmu potravy a tekutin), fyzioterapeuti (potřeba pohybu vhodnou rehabilitací), pedagog (potřeba učení, aby chlapec nezanedbal školní docházku).

Kazuistika 2: U této respondentky, bylo zjištěno, že veškeré uspokojování potřeb přebírá personál. Rodiče respondentku nenavštěvují.

Kazuistika 3: Vzhledem k závažnosti stavu (preterminální a terminální stav), jde o velmi složitou situaci, kdy je nutná vstřícná, otevřená a empatická *komunikace* zdravotnického per-

sonálu s rodiči. Je zajišťována tzv. paliativní péče. Rodiče pomáhají uspokojovat tyto potřeby: potřeba spánku a odpočinku, potřeba hygieny, potřeba oblékání, potřeba příjmu výživy a tekutin (přes NGS). Multidisciplinární tým se v nepřítomnost rodičů snaží zastoupit rodiče a uspokojovat všechny základní potřeby, které dívka vyžaduje, aby dívka co nejméně strádala, aby byla zachována v co největší míře její důstojnost a také aby byla poskytnuta podpora i jejím rodičům, blízkým...

Kazuistika 4: U tohoto respondenta bylo zjištěno, že rodiče pomáhají chlapci uspokojovat tyto potřeby (potřebu spánku a odpočinku, potřebu výživy – matka měla po domluvě s ošetřujícím lékařem povoleno nosit chlapci každý den domácí stravu, potřebu hygieny, potřebu oblékání, potřebu hry – vhodné k jeho věku, potřebu učení a objevování). Multidisciplinární tým se snaží pomáhat uspokojovat tyto potřeby: sestry (se zpočátku snaží uspokojovat potřebu dýchání, potřebu výživy, potřeby vylučování, za nepřítomnosti rodičů se snaží zastoupit rodiče a pomáhat chlapci uspokojovat všechny potřeby, které vyžaduje), fyzioterapeuti se snaží chlapci pomáhat uspokojovat potřebu pohybu (správnou rehabilitací k danému věku a onemocnění).

Naším úkolem je také zjistit, jak se daří těmto dvěma skupinám (odborníkům a laikům) spolupracovat.

Kazuistika 1: V tomto případě bylo zjištěno, že komunikace a spolupráce mezi odborníky a laiky je na výborné úrovni. S rodiči se dalo na všem domluvit.

Kazuistika 2: U tohoto případu nelze vyvodit pozitivní závěry z důvodu žádného osobního setkání s rodiči. Ti o dívku jevíli zájem pouze telefonicky a po dobu její hospitalizace za ní ani jednou nebyli na návštěvě.

Kazuistika 3: V tomto případě byla spolupráce a komunikace s rodiči na výborné úrovni i přes velmi velkou psychickou zátěž jak pro rodiče, tak pro personál.

Kazuistika 4: -ani v tomto případě nenalezneme záporné body, co se týče spolupráce a komunikace.

Tyto stavy mohou být velmi často ovlivněny erudovaností multidisciplinárního týmu, emotivním přístupem personálu k pacientovi a prostředím, ve kterém se pacient nachází.

Taktéž byly během spolupráce s pacienty, příbuznými a blízkými pacientů a ošetřujícím týmem zjišťovány potřeby, které mohou ovlivnit léčbu, rehabilitaci, přechod z péče nemocniční do péče domácí a bohužel i ovlivňující stav pacienta a rodiny ve chvílích nejtěžších, a to během umírání.

Smyslem naší práce bylo zaměřením se na komplexnost a komplikovanost pacientů na umělé plicní ventilaci, problematiku dekubitů u pacientů dlouhodobě upoutaných na lůžko, porovnání stavu příjmu potravy nasogastrickou sondou s příjmem potravy per os a s nelehkou situací v rámci péče o dítě v době umírání a smíření se rodiny s odchodem dítěte.

Bakalářská práce by se měla stát přínosem v řešení stavů souvisejících s diagnózami v práci popsanými.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- BAKER, D. J., 2016. *Artificial Ventilation: A Basic Clinical Guide*. Springer International Publishing Switzerland. ISBN 978-3-319-32501-9 (e-book).
- BURDA, P. a L. ŠOLCOVÁ, 2015. *Ošetrovatelská péče 1. díl, pro obor ošetrovatel*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-9802-8.
- BUTLER, R., 1999. Is There a Preferred Technique for Weaning the Difficult-to-Wean Patient? A systematic review of the literature. *Crit Care Med*. Nov 27(11): 2331-6.
- BUŽGOVÁ, R., 2015. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. Praha: Grada, Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-5402-4.
- DOSTÁL, P., c2005. *Základy umělé plicní ventilace. 2., rozš. vyd.* Praha: Maxdorf, Jessenius. ISBN 80-7345-059-3.
- EPSTEIN, N. E., 2014. Multidisciplinary In-hospital Teams Improve Patient Outcomes: A Review. *Surg Neurol Int*. Aug 28(5), s. 295–303.
- FENDRYCHOVÁ, J., M. KLIMOVIČ a kol., 2005. *Péče o kriticky nemocné dítě*. Brno: NCO NZO. ISBN 80-7013-427-5.
- HÁJKOVÁ, S., 2003. Výkonnost dýchacích svalů a obtížnost odpojování z ventilátoru. *Časopis Sestra*. Praha: roč. 13, č. 1. ISSN 1210- 0404.
- HARLESS, J., R. RAMAIAH, a S. M. BHANANKER. Pediatrické řízení dýchacích cest. *Int J Crit Illn Inj Sci* [serial online] 2014 [citováno 2018-08- 02]; 4: 65–70.
- JUREN, T., *Umělá plicní ventilace*. In FENDRYCHOVÁ, J. et al., 2012. *Intenzivní péče o novorozence. 2. vydání* Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů. ISBN 978-80-7013-547-1.
- KLIMEŠ, J. a L. KLIMEŠOVÁ, 2011. *Umělá plicní ventilace*. Praha: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů. ISBN 978-80-7013-538-9.
- KNOFLÍČKOVÁ, Z. Význam religiozity a spirituality ve stáří. *Kontakt*. 2008;10(1): 172-177. ISSN 1804-7122.
- KOKEŠOVÁ, KLEINOVÁ, G., *Psychologické aspekty paliativní péče u dětí a dospívajících - 3. díl.*, [online] 2016[citováno 2018-08-02]; dostupné z: <http://www.umirani.cz/clanky/psychologicke-aspekty-paliativni-pece-u-deti-a-dospivajicich-3-dil>
- KŘIVOHLAVÝ, J., 2002. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada Publishing. ISBN 80-247-0179-0.
- KUBEŠOVÁ, H., M. KYASOVÁ, P. WEBER, a J. HOLÍK, 2002. Dekubity jako zrcadlo kvality zdravotnické péče. *Lékařské listy*.

- KUTNOHORSKÁ, J., 2009. *Výzkum v ošetrovatelství*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-2713-4.
- LANGMEIER, J. a D. KREJČÍŘOVÁ, 2006. *Vývojová psychologie*. Praha: Grada Publishing. ISBN 80-247-1284-9.
- LUCANGELO, U., c2008. *Respiratory System and Artificial Ventilation*. New York: Springer. ISBN 978-88-470-0765-9
- MARKOVÁ, M., 2010. *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-3171-1.
- OTTOMAR, K. et al., 2011. *Lékařská fyziologie*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-3068-4.
- PLEVOVÁ, I. a R. SLOWIK, 2010. *Komunikace s dětským pacientem*. Praha: Grada, Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-2968-8.
- PRCHLÍK, M., 2008. Úraz vyžadující intenzivní péči (bez poranění skeletu). In NOVÁK, I. et al. *Intenzivní péče v pediatrii*. Praha: nakladatelství Galén. ISBN 978-80-7262-512-3.
- ŘÍČAN, P., D. KREJČÍŘOVÁ a kol. 2006. *Dětská klinická psychologie*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-1049-5.
- SEDLÁK, C., 2010. Podpora a náhrada ventilace. In ADAMUS, M. et al. *Základy anesteziologie, intenzivní medicíny a léčby bolestí*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-2425-5.
- SEDLÁKOVÁ, P. a kol. 2008. *Základní ošetrovatelská péče v pediatrii*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-6667-6.
- SEDLÁŘOVÁ, P. a kol., 2008. *Základní ošetrovatelská péče v pediatrii*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-1613-8.
- SIKOROVÁ, L., 2011. *Potřeby dítěte v ošetrovatelském procesu*. Praha: Grada. ISBN 978-82-247-3593-1.
- ŠAMÁNKOVÁ, M. a kol., 2011. *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci: aplikované v ošetrovatelském procesu*. Praha: Grada. ISBN 978-82-247-3223-7.
- TRACHTOVÁ, E., 2013. *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu*. Brno: Národní centrum ošetrovatelství v nelékařských oborech. ISBN 978-80-7013-553-2.
- VYTEJČKOVÁ, R., 2011. *Ošetrovatelské postupy v péči o nemocné I: obecná část*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3419-4.
- ŽIAKOVÁ, K. a kolektiv, 2009. *Ošetrovatelstvo teória a vedecky výskum*. Osveta, 2. vydání. ISBN 978-80-8063-304-3.

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

- °C – stupeň celsia
aj. – a jiné
ADL – test všedních činností
apod. – a podobně
ARO – anesteziologicko-resuscitační oddělení
ABR – acidobazická rovnováha
CO₂ – oxid uhličitý
CNS – centrální nervový systém
DKK – dolní končetiny
EKG – elektrokardiogram
EILV – endispirační plicní objem
EtCO₂ – end tital CO₂, parciální tlak oxidu uhličitého na konci výdechu
FiO₂ – inspirační frakce kyslíku
FRC – funkční residuální kapacita
HKK – horní končetiny
Hz – Herz
JIP – jednotka intenzivní péče
KPa – kilo pascal
KPR – kardiopulmonální resuscitace
LDK – levá dolní končetina
LHK – levá horní končetina
min. – minuty
mmHg – Torr (milimetr rtuťového sloupce)
MRI – magnetická resonance
např. – například
NGS – nasogastrická sonda
O₂ – kyslík
OSVČ – osoba samostatně výdělečně činná
PaO₂ – parciální tlak kyslíku v arteriální krvi
pCO₂ – parciální tlak oxidu uhličitého
PDK – pravá dolní končetina
PEEP – Positive End Expiratory Pressure (přetlak na konci výdechu)

PEG – perkutánní endoskopická gastrostomie

per os – ústy

pH – potenciál vodíku

PHK – pravá horní končetina

PL – praktický lékař

pO₂ – parciální tlak kyslíku

PŽK – periferní žilní katétr

RHB – rehabilitace

RZP – rychlá záchranná služba

s. – strana

SPO₂ – saturace kyslíku

TF – tepová frekvence

TK – tělesný tlak

TSK – tracheostomická kanyla

tzn. – to znamená

tzv. – takzvaně

UPV – umělá plicní ventilace

VALI – Ventilator-associated Lung Injury

VT – dechový objem

SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek č. 1	Respondent 1 (chlapec leží v lůžku krátce po přijetí).....	36
Obrázek č. 2	Respondent 1 (chlapec cvičící s fyzioterapeutkou).....	39
Obrázek č. 3	Respondent 1 (chlapec v rámci rehabilitace s 2 fyzioterapeutkami).....	39
Obrázek č. 4	Respondent 1 (křeslo s protetickou vložkou).....	42
Obrázek č. 5	Respondent 1 (hospitalizace po roce, chlapec sedící v křesle).....	44
Obrázek č. 6	Respondent 2 (dekubit při příjmu, III. stupeň dle Torrance).....	51
Obrázek č. 7	Respondent 2 (II. stupeň dekubitu dle Torrance).....	53
Obrázek č. 8	Respondent 2 (I. stupeň dekubitu dle Torrance).....	54
Obrázek č. 9	dívka napolohovaná na zádech.....	57
Obrázek č. 10	Porovnání dekubitu při příjmu (III. stupeň dle Torrance).....	58
Obrázek č. 11	Porovnání dekubitu při příjmu (I. stupeň dle Torrance).....	58


SEZNAM TABULEK

Tabulka č. 1 Zhodnocení dětských respondentů	34
---	----

SEZNAM PŘÍLOH

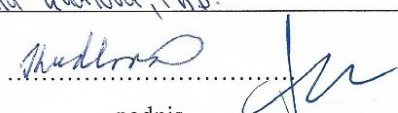
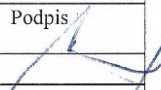
- PŘÍLOHA P I:** Informovaný souhlas s poskytováním informací
- PŘÍLOHA P II:** Informovaný souhlas s pořizováním fotografií
- PŘÍLOHA P III:** Charta práv hospitalizovaných dětí
- PŘÍLOHA P IV:** Glasgow Coma Scale
- PŘÍLOHA P V:** Modifikovaná dětská Glasgow Coma Scale
- PŘÍLOHA P VI:** Obličejová škála bolesti
- PŘÍLOHA P VII:** Klasifikace tíže tromboflebitis (dle Maddona)
- PŘÍLOHA P VIII:** Barthelův test základních všedních činností
- PŘÍLOHA P IX:** Polohování

PŘÍLOHA P I: INFORMOVANÝ SOUHLAS S POSKYTOVÁNÍM INFORMACÍ

 Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

ŽÁDOST O UMOŽNĚNÍ PŘÍSTUPU K INFORMACÍM

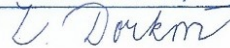
Obracíme se na Vás s žádostí o umožnění přístupu k informacím na Vašem pracovišti, pro níže uvedeného studenta. Tento student v rámci ukončení studia bude zpracovávat bakalářskou práci, jejíž součástí je teoretická a empirická část. K tomu, aby mohl práci dokončit, potřebuje pracovat s informacemi z Vašeho pracoviště. Student je poučen o povinné mlčenlivosti a ochraně dat, včetně důsledků, které mu při porušení mlčenlivosti hrozí. Jedná se o studenta 3. ročníku bakalářského studijního programu Ošetrovatelství, studijního oboru Všeobecná sestra (~~prezenční~~ – kombinovaná forma studia).

Jméno a příjmení studenta	Lucie Malinková		
Téma bakalářské práce	Péče o kombinované dítě		
Vedoucí bakalářské práce	PhDr. Pavla Kudlová, Ph.D.		
	 podpis		
Skupina respondentů	respondenti		
Pracoviště	Vyjádření vrchní sestry / vedoucího pracoviště (nehodící se škrtněte)	Podpis	
	Souhlasím	Nesouhlasím	
	Souhlasím	Nesouhlasím	

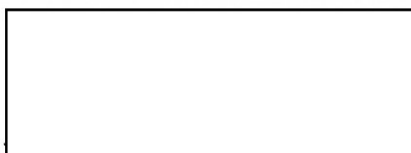
Děkujeme za pochopení a spolupráci.

Ve Zlíně dne **02-03-2018**

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií
Ústav zdravotnických věd -1-



.....
Mgr. Zlatica Dorková, Ph.D.
ředitelka Ústavu zdravotnických věd

.....

 razítko a podpis zástupce zařízení

PŘÍLOHA P II: INFORMOVANÝ SOUHLAS S POŘIZOVÁNÍM FOTOGRAFIÍ



Informovaný souhlas pacientky s pořizováním fotografií

Účel pořízení fotografie

Naším cílem je co nejvíce přiblížit studentům a odborníkům z praxe problematiku daného tématu. Za tímto účelem je vhodné poříditi i reálné fotografie z praxe. Pokud budou snímky publikovány, tak jen pod kódovým označením, tedy anonymně.

Souhlasím s pořízením fotografie za účelem vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví, popř. anonymního publikování v odborném časopise.

Souhlas pacienta

Seznámil jsem se s informacemi a se svým zařazením do výzkumu souhlasím.

V _____ Dne _____

Jméno pacienta: _____ Podpis: _____

Jméno svědka: _____ Podpis: _____

Jméno zodpovědného vedoucího: PhDr. Pavla Kudlová, PhD., Ústav zdravotnických věd
Fakulty humanitních studií UTB ve Zlíně

Za umožnění pořízení fotografií děkujeme.

PŘÍLOHA P III: CHARTA PRÁV DĚTÍ

CHARTA PRÁV

HOSPITALIZOVANÝCH DĚTÍ

DĚTI MAJÍ BÝT PŘIJÍMÁNY DO NEMOCNICE POUZE TEHDY, JESTLIŽE PÉČE, KTEROU VYŽADUJÍ, JIM NEMŮŽE BÝT STEJNĚ DOBRĚ POSKYTNUTA DOMA NEBO PŘI DENNÍ HOSPITALIZACI.

DĚTI V NEMOCNICI MAJÍ VŽDY PRÁVO MÍT U SEBE SVÉ RODIČE, NEBO JEJICH ZÁSTUPCE.

UBYTOVÁNÍ BY MĚLO BÝT NABÍDNUTO VŠEM RODIČŮM A TI BY MĚLI BÝT PODPOROVANI V TOM, ABY ZŮSTALI. PRO RODIČE BY TO NEMĚLO BÝT FINANČNÍ ZÁTĚŽÍ A NEMĚLI BY TRPĚT ZTRÁTOU VÝDĚLKU. ABY SE MOHLI PODÍLET NA PÉČI O SVÉ DÍTĚ, RODIČE BY MĚLI BÝT TRVALE INFORMOVANI O CHODU ODDĚLENÍ A MĚLA BY BÝT PODPOROVÁNA JEJICH AKTIVNÍ ÚČAST.

DĚTI A RODIČE MAJÍ PRÁVO BÝT INFORMOVANI ZPŮSOBEM ODPOVÍDAJÍCÍM JEJICH VĚKU A ÚROVNI CHÁPÁNÍ. MĚLA BY BÝT UČINĚNA OPATŘENÍ KE ZMÍRNĚNÍ FYZICKÉHO A EMOČNÍHO STRESU.

DĚTI I RODIČE MAJÍ PRÁVO NA INFORMOVANOU ÚČAST VE VŠECH ROZHODNUTÍCH TÝKAJÍCÍCH SE PÉČE O NĚ. KAŽDÉ DÍTĚ MÁ BÝT CHRÁNĚNO PŘED ZBYTEČNOU LÉČBOU A VÝZKUMEM.

DĚTI MAJÍ BÝT OŠETŘOVÁNY SPOLU S DĚTMI, SE KTERÝMI MAJÍ STEJNÉ VÝVOJOVÉ POTŘEBY, A NEMAJÍ BÝT PŘIJÍMÁNY NA ODDĚLENÍ DOSPĚLÝCH. PRO NÁVŠTĚVNÍKY DĚTSKÝCH ODDĚLENÍ BY NEMĚLA PLATIT ŽÁDNÁ OMEZENÍ, POKUD SE TÝKÁ VĚKU.

DĚTI MAJÍ MÍT VEŠKERÉ PODMÍNKY KE HRÁM A ODPOČINKU A VYUČOVÁNÍ VHODNÉMU PRO JEJICH VĚK A STAV A MAJÍ BÝT V ÚČELNÉM, NÁBYTKEM VYBAVENÉM A STIMULUJÍCÍM PROSTŘEDÍ, KTERÉ MÁ BÝT VYBAVENO V SOULADU S JEJICH POTŘEBAMI.

O DĚTI MÁ PEČOVAT PERSONÁL, JEHOŽ VZDĚLÁNÍ A ZKUŠENOSTI MU UMOŽNŮJÍ REAGOVAT NA FYZICKÉ, EMOČNÍ A VÝVOJOVÉ POTŘEBY DĚTÍ A JEJICH RODIN.

KONTINUITA PÉČE BY MĚLA BÝT ZAJIŠŤOVÁNA TÝMEM PEČUJÍCÍM O DĚTI.

S DĚTMI BY MĚLO BÝT ZACHÁZENO S TAKTEM A PŮCHOPENÍM A JEJICH SOUKROMÍ MÁ BÝT VŽDY RESPEKTOVÁNO.



Český výbor pro UNICEF

Charta práv hospitalizovaných dětí byla schválena na I. evropské konferenci o hospitalizovaných dětech v květnu 1988.

PŘÍLOHA P IV: Glasgow Coma Scale

Otevření očí	Spontánně	4
	Na oslovení	3
	Na bolest	2
	Žádná odpověď	1
Nejlepší motorická odpověď	Vyhoví příkazům	6
	Lokalizuje bolestivý podnět	5
	Normální flexe na bolest	4
	Spastická flexe na bolest	3
	Extenze na bolest	2
	Žádná odpověď	1
Nejlepší slovní odpověď	Orientován	5
	Dezorientován	4
	Neadekvátní slova	3
	Nesrozumitelné zvuky	2
	Žádná odpověď	1
	CELKEM:	

Maximum bodů: 15 bodů normální stav

13 bodů vyžaduje hospitalizaci

8 bodů kritického stavu mozku

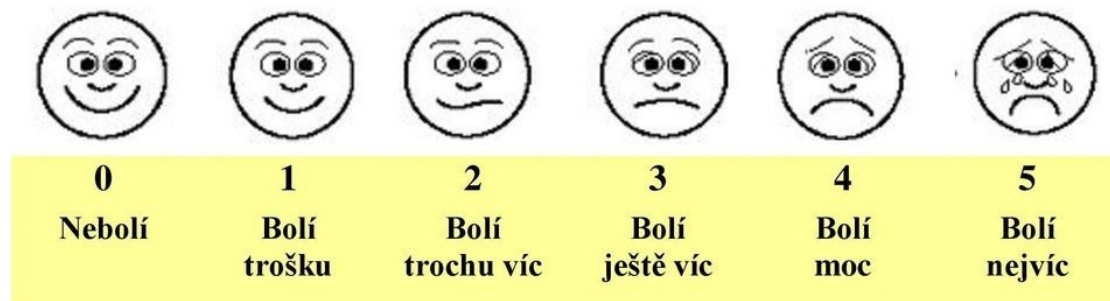
Minimum bodů: 3 a méně kóma

PŘÍLOHA P V: Modifikovaná dětská Glasgow Coma Scale

Otevření očí	Spontánně	4
	Na mluvené slovo	3
	Na bolestivý podnět	2
	Neotvírá	1
Nejlepší motorická odpověď	Normální spontánní pohyb	6
	Uhýbá při doteku	5
	Uhýbá při bolestivém podnětu	4
	Abnormální flekční křeče	3
	Abnormální extenční křeče	2
	Žádná odpověď	1
Nejlepší slovní odpověď	Směje se a žvatlá	5
	Podrážděně pláče	4
	Pláče na bolestivý podnět	3
	Sténá na bolestivý podnět	2
	Žádná odpověď	1

PŘÍLOHA P VI: ŠKÁLA BOLESTI U DĚTÍ

Faces Pain scale - obličejová škála pro děti od 3 do cca 6 let



Hodnocení	
0	Žádná bolest
2 a více	Bolest, intervence nutná
5	Maximální bolest

PŘÍLOHA P VII: KLASIFIKACE TÍŽE TROMBOFLEBITIS (DLE MADDONA)

Stupeň:	Reakce:
0	Není bolest ani reakce v okolí
I	Pouze bolest, ani reakce v okolí
II	Bolest a zarudnutí
III	Bolest, zarudnutí, otok anebo bolestivý pruh v průběhu žíly
IV	Hnis, otok, zarudnutí a bolestivý pruh v průběhu žíly

PŘÍLOHA P VIII: Barthelův test základních všedních činností (ADL – Activity Daily Living)

	Činnost:	Provedení činnosti:	Bodové skóre
01.	Najedení, napití	Samostatně bez pomoci	10
		S pomocí	05
		Neprovede	00
02.	Oblékání	Samostatně bez pomoci	10
		S pomocí	05
		Neprovede	00
03.	Koupání	Samostatně nebo s pomocí	05
		Neprovede	00
04.	Osobní hygiena	Samostatně nebo s pomocí	05
		Neprovede	00
05.	Kontinence moči	Plně kontinentní	10
		Občas inkontinentní	05
		Trvale inkontinentní	00
06.	Kontinence stolice	Plně kontinentní	10
		Občas inkontinentní	05
		Inkontinentní	00
07.	Použití WC	Samostatně bez pomoci	10
		S pomocí	05
		Neprovede	00
08.	Přesun lůžko-židle	Samostatně bez pomoci	15
		S malou pomocí	10
		Vydrží sedět	05
		Neprovede	00

09.	Chůze po rovině	Samostatně nad 50 metrů	15
		S pomocí 50 metrů	10
		Na vozíku 50 metrů	05
		Neprovede	00
10.	Chůze po schodech	Samostatně bez pomoci	10
		S pomocí	05
		neprovede	00

Hodnocení stupně závislosti

Hodnocení:	Závislost	Body
	vysoce závislý	00 – 40 bodů
	závislost středního stupně	45 – 60 bodů
	lehká závislost	65 – 95 bodů
	nezávislý	96 – 100 bodů

PŘÍLOHA P IX: POLOHOVÁNÍ



Poloha mumie s ohrančením těla (dostupné z www.google.cz/pictures)



Klokánkování (dostupné z www.google.cz/pictures)



Poloha na zádech – hnízdo (dostupné z www.google.cz/pictures)



Poloha do sedu (vlastní zdroj)



Poloha na zádech (dostupné z www.google.cz/pictures)



Poloha na boku (dostupné z www.google.cz/pictures)



Poloha na boku (dostupné z www.google.cz/pictures)