

Názov:

**Komplexný ošetrovateľský manažment
pacienta v paliatívnej starostlivosti
(dieta)**

Autor:

PhDr. Helena Gondárová - Vyhničková, dipl. s.

Odbor:

Ošetrovateľstvo

Ministerstvo zdravotníctva Slovenskej republiky podľa § 45 ods. 1 písm. c) zákona 576/2004 Z. z. o zdravotnej starostlivosti, službách súvisiacich s poskytovaním zdravotnej starostlivosti a o zmene a doplnení niektorých zákonov v znení neskorších predpisov vydáva štandardný postup:

Komplexný ošetrovateľský manažment pacienta v paliatívnej starostlivosti (dieťa)

Číslo ŠP	Dátum prvého predloženia na Komisiu MZ SR pre ŠDTP	Status	Dátum účinnosti schválenia ministerkou zdravotníctva SR
0036	14. februára 2019	schválené	1. apríla 2020

Autori štandardného postupu

Autorský kolektív:

PhDr. Helena Gondárová - Vyhničková, dipl. s.; PhDr. Gabriela Nováková, MHA; PhDr. Andrea Bratová, PhD.; Mgr. Tatiana Mikulová, dipl. s.; MUDr. Mária Jasenková

Odborná podpora tvorby a hodnotenia štandardného postupu

Prispievatelia a hodnotitelia: členovia odborných pracovných skupín pre tvorbu štandardných diagnostických a terapeutických postupov MZ SR (OPS ošetrovateľstvo Mgr. Jaroslav Straka; Mgr. Gabriela Kmeťová; doc. PhDr. Jana Boroňová, PhD.; PhDr. Anna Bullová; PhDr. Tatiana Hrindová, PhD.; PhDr. Anna Macková; Ing. Mgr. Ľubica Kočanová; PhDr. Zuzana Fabianová); hlavní odborníci MZ SR príslušných špecializačných odborov; hodnotitelia AGREE II (PhDr. Zuzana Fabianová, PhDr. Helena Gondárová Vyhničková dipl. s., PhDr. Tatiana Hrindová, PhD., Mgr. Marianna Klíčová, Mgr. Gabriela Kmeťová); členovia multidisciplinárnych odborných spoločností; odborný projektový tím MZ SR pre ŠDTP a patientske organizácie zastrešené AOPP v Slovenskej republike; Inštitút zdravotníckej politiky; NCZI; Sekcia zdravia MZ SR, Kancelária WHO na Slovensku.

Odborní koordinátori: MUDr. Peter Bartoň; MUDr. Kvetoslava Bernátová, MPH; prof. MUDr. Mariana Mrázová, PhD., MHA; prof. PhDr. Monika Jankechová, PhD., MHA; MUDr. Štefan Laššán, PhD.; MUDr. Jozef Kalužay, PhD.; Jozef Šuvada, PhD., MPH, mim. prof

Recenzenti

členovia Komisie MZ SR pre ŠDTP: MUDr. Štefan Laššán, PhD.; PharmDr. Miriam Vulevová, MBA; MUDr. Peter Bartoň; PharmDr. Zuzana Baťová, PhD.; MUDr. Beáta Havelková, MPH; MUDr. Martin Vochyan; prof.

MUDr. Jozef Holomáň, CSc.; doc. MUDr. Martin Hrubisko, PhD., mim. prof.; MUDr. Ladislav Šinkovič, PhD., MBA; prof. MUDr. Ivica Lazúrová, DrSc.; prof. MUDr. Pavol Žúbor, PhD., DrSc.; MUDr. Róbert Hill, PhD.; MUDr. Andrej Zlatoš; PhD. Mária Lévyová; prof. MUDr. Mária Šustrová, CSc.; MUDr. Jana Kelemenová; Ing. Jana Netriová, PhD. MPH; Mgr. Renáta Popundová; Mgr. Katarína Mažárová; MUDr. Jozef Kalužay, PhD; doc. MUDr. Jozef Šuvada, PhD., MPH, mim. prof

Technická a administratívna podpora

Podpora vývoja a administrácia: Mgr. Zuzana Kuráňová; Ing. Barbora Vallová; Mgr. Ľudmila Eisnerová; Mgr. Mário Fraňo; JUDr. Marcela Virágová, MBA; Ing. Marek Matto; prof. PaedDr., PhD. Pavol Tománek, PhD.; JUDr. Ing. Zsolt Mánya, PhD.; Mgr. Sabína Bredová; Ing. Mgr. Liliana Hruzíková; Ing. Bc. Zuzana Marton; Ing. Zuzana Poláková; Mgr. Tomáš Horváth; Ing. Martin Malina; PhD. Dominik Procházka; Ing. Andrej Bóka, Mgr. Miroslav Hečko

Podporené grantom z OP Ľudské zdroje MPSVR SR NFP s názvom: “Tvorba nových a inovovaných štandardných klinických postupov a ich zavedenie do medicínskej praxe” (kód NFP312041J193)

Kľúčové slová

paliatívna starostlivosť, hospic, dieťa, rodina, sestra, domáca starostlivosť, komplexná ošetrovateľská starostlivosť

Zoznam skratiek a vymedzenie základných pojmov

ADOS	Agentúra domácej ošetrovateľskej starostlivosti
CAM	Confusion assesement method / Metóda stanovenia zmätenosti
CNS	Centrálna nervová sústava
EBN	Evidence - Based Nursing / ošetrovateľstvo založené na dôkazoch
EBM	Evidence - Based Medicine / medicína založená na dôkazoch
EÚ	Európska únia
EFAT	Edmonton Functional Assessment Tool / Edmonton funkčný hodnotiaci nástroj
EOL	End of life care / Starostlivosť na konci života
ESAS	Edmonton Symptom Assessment System / Edmonton systém hodnotenia symptómov
FLACC scale	Face - Legs - Activity - Cry – Consolability škálascale / Stupnica – tvár, nohy, aktivita, útecha
HIV	Human immunodeficiency virus/ HIV vírus
CHEOPS	The Children´s Hospital of Eastern Ontario Pain Scale / Detská nemocnica Ontário Škála bolesti

IBCS	Infant Body Coding System / Kódovací systém pre nemluvňatá
LLD	Life limiting and threatening disease / Život obmedzujúce a ohrozujúce ochorenie
MZ SR	Ministerstvo zdravotníctva Slovenskej republiky
NANDA	North american nursing diagnosis association / Severoamerická asociácia ošetrovateľských diagnóz
OSBD	Observational Scale of Behavioral Distress
PEG	Perkutánná endoskopická gastrostómia
RLP	Rýchla lekárska pomoc
sat. O₂	Saturácia kyslíka
SR	Slovenská republika
TK	Tlak krvi
TT	Telesná teplota
WHO	Svetová zdravotnícka organizácia
ZS	Zdravotná starostlivosť

Kompetencie

Sestra: koordinuje ošetrovateľskú starostlivosť poskytovanú metódou ošetrovateľského procesu v súčinnosti s ostatnými členmi multidisciplinárneho tímu poskytujúceho starostlivosť pacientovi a rodine pacienta. Ošetrovateľské výkony, ktoré sestra realizuje pri poskytovaní ošetrovateľskej starostlivosti, sú realizované v rozsahu odbornej spôsobilosti a rozsahu praxe sestry stanoveného v platnom právnom predpise MZ SR. Pre zabezpečenie komplexnej ošetrovateľskej starostlivosti o pacienta môže sestra delegovať činnosti aj na zdravotníckych asistentov a sanitárov v rozsahu ich odbornej spôsobilosti.

Ošetrujúci lekár: zabezpečenie lekárskej starostlivosti cestou ošetrovania alebo telefonického konzultácie.

Sestra: Komplexný ošetrovateľský manažment pacienta. Posudzovanie, plánovanie a realizácia ošetrovateľských intervencií v rozsahu odbornej spôsobilosti a rozsahu praxe sestry stanoveného v platnom právnom predpise MZ SR. Plnenie ordinácií lekára. Pre zabezpečenie komplexnej ošetrovateľskej starostlivosti o pacienta môže sestra delegovať činnosti aj na zdravotníckych asistentov a sanitárov v rozsahu ich odbornej spôsobilosti. Sestra zodpovedá za primeranú úroveň starostlivosti v súlade s potrebami pacienta a pri zohľadnení prítomných rizík.

Úvod

Nevyliečiteľná onkologická choroba alebo závažné život limitujúce a/alebo ohrozujúce LLD (Life limiting and threatening disease) ochorenie je závažným atribútom a postihuje nielen dieťa, ale aj život celej jeho rodiny. Pre rodinu je to výzva nájsť spôsob ako žiť a zároveň nepopierať fakt, že život dieťaťa je ohrozený. Nevyliečiteľná či smrteľná choroba je záťažou pre celú rodinu na somato-psychickej,

osobnej úrovni, v materiálno finančnej aj sociálnej. Rodičia aj dieťa osobnostne rastú a dozrievajú: menia životné priority, reorganizujú chod domácnosti (Schroeder, 2018).

Detská paliatívna starostlivosť

je poskytovanie paliatívnej starostlivosti deťom so život limitujúcou a/alebo ohrozujúcou chorobou (LLD). Zahŕňa starostlivosť o detské telo, myseľ a ducha. Jej poslaním je poskytovať starostlivosť podľa individuálnych potrieb chorého detského pacienta s život limitujúcou a/alebo ohrozujúcou chorobou špecifických aktuálnemu zdravotnému stavu, vývojovej úrovni a mentálnej situácii dieťaťa, zahŕňa aj podporu rodiny (rodičov, súrodencov, starých rodičov, širšej rodiny a pod.) (Jasenková, 2005).

Starostlivosť v hospici sa viac orientuje na naplnenie potrieb pacienta, vrátane duchovných a spirituálnych spolu s liečbou bolesti (International Council of Nurses, 2017).

Základné princípy paliatívnej starostlivosti u detí a dospelých sú rovnaké. Rozhodovací proces, liečba aj komunikácia majú však svoje špecifiká súvisiace s odlišnosťami fyzického a psychického vývoja u detí v jednotlivých vekových obdobiach (Schroeder, 2018).

Charakteristiky detskej paliatívnej starostlivosti:

- Relatívne malý počet detských pacientov trpí na LLD.
- Lieky v paliatívnej liečbe sú často u detí používané "off label" spôsobom a nie sú vyrábané vo vhodných liekových formách.
- Vek a vývojová úroveň detí ovplyvňuje podávanie liekov, komunikáciu a podporu celej rodiny.
- Dieťa nemá (plnú) právnu zodpovednosť v rozhodovacom procese. Zodpovednosť nesú právni zástupcovia, najčastejšie rodičia.
- Ak je v rodine dieťa s LLD, zamestnanie rodiča a školská dochádzka dieťaťa sú ohrozené, často prerušené alebo ukončené.
- Ak život dieťaťa je ohrozený, emočná záťaž je pre rodičov aj profesionálov veľmi veľká.
- Proces smútenia po strate dieťaťa je náročný a riziko komplikovaného smútenia rodičov je vyššie v porovnaní so stratou dospelého na nevyliečiteľné ochorenie.
- Nedostatok odborníkov a vzdelávacích aktivít v oblasti detskej paliatívnej medicíny a starostlivosti má dopad na kvalitu života detí a rodín (Jasenková, 2005).

Lisabonská deklarácia o právach chorých formuluje najzákladnejšie práva, z ktorých sa niektoré bezprostredne dotýkajú problematiky starostlivosti o nevyliečiteľne chorých a umierajúcich.

V Charte práv sa uvádza:

- Pacient má právo v nevyliečiteľnom štádiu ochorenia na takú úľavu a zmiernenie bolesti, ktoré zodpovedajú súčasným vedomostiam a možnostiam zdravotnej starostlivosti o umierajúcich.
- Nevyliečiteľne chorý a umierajúci má právo na humánnu starostlivosť.
- Pacient má právo, aby ho v posledných chvíľach života sprevádzala osoba podľa jeho želania.
- Pacient má právo na dôstojné umieranie.
- Pacient má nárok na dôsledné rešpektovanie písomnej žiadosti nebyť resuscitovaný alebo odmietnuť aplikáciu liečebných zákrokov a postupov (Vorlíček, 2004).

Charta práv pacientov v Slovenskej republike, ktorú schválila vláda Slovenskej republiky 11. apríla 2001 uznesením č. 326, článok 8 upravuje "starostlivosť o nevyliečiteľne chorých a zomierajúcich". Dodržiavanie týchto práv je predpokladom pre pokojnú a dôstojnú smrť.

Charta práv hospitalizovaných detí:

- hospitalizácia dieťaťa musí byť nevyhnutná,
- právo na rodičov alebo zákonného zástupcu,

- aktívna účasť rodičov na hospitalizácii,
- informovanosť primeraná k veku,
- ochrana pred zbytočnou liečbou alebo výskumom,
- hospitalizácia s deťmi podobnej vekovej kategórie,
- právo na hru, vyučovanie a prostredie zodpovedajúce detskému veku,
- profesionalita personálu vzhľadom na detský vek,
- kontinuálna starostlivosť,
- rešpektovanie súkromia dieťaťa (Charta práv hospitalizovaných detí, 1988).

Práva nevyliciteľne chorých a zomierajúcich môžeme rozdeliť do troch skupín:

1. právo na komplexnú paliatívnu starostlivosť,
2. právo na sebaurčenie a slobodné rozhodovanie,
3. právo na život a ochranu proti úmyselnému usmrteniu (Palliative Care for Children, 2000).

Nemcová (2013) uvádza konkrétne Práva nevyliciteľne chorých a zomierajúcich:

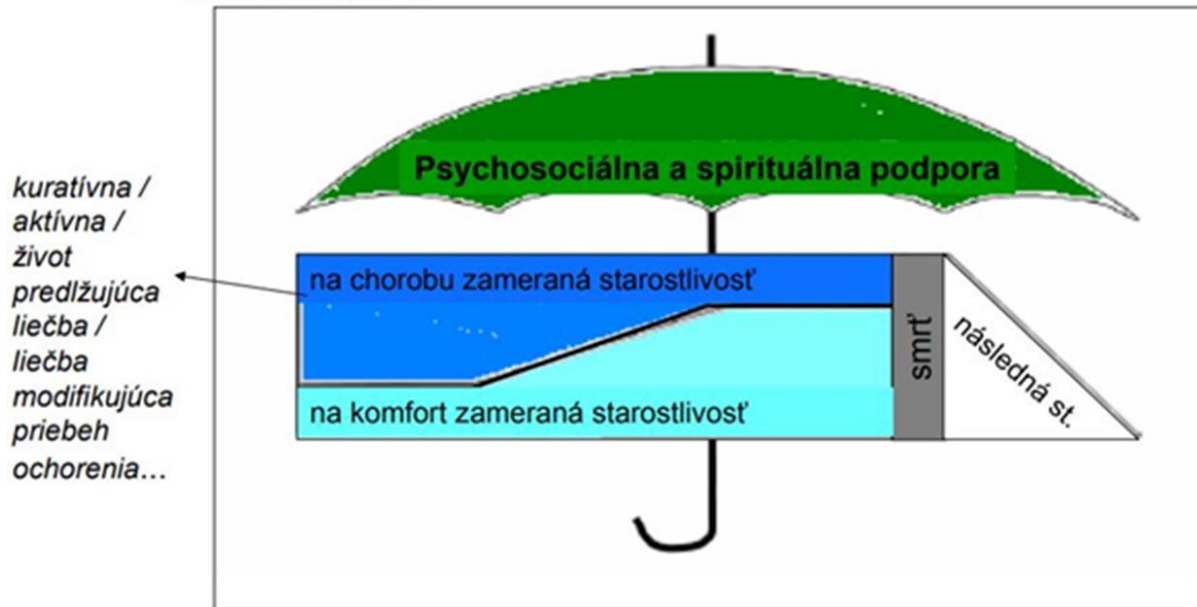
- Mám právo na to, aby sa so mnou až do smrti zaobchádzalo ako s ľudskou bytosťou.
- Mám právo na nádej a nezáleží na tom, že sa mení moja životná perspektíva.
- Mám právo vyjadriť svoje pocity a emócie týkajúce sa starostlivosti o mňa.
- Mám právo na stálu starostlivosť i napriek tomu, že sa cieľ "uzdravenie" z mojej choroby mení na „zachovanie pohodlia a kvality života“.
- Mám právo nezomrieť opustený.
- Mám právo byť ušetrený bolesti.
- Mám právo na poctivé odpovede na svoje otázky.
- Mám právo nebyť klamaný.
- Mám právo na pomoc rodiny a na pomoc pre rodinu v súvislosti s prijatím mojej smrti.
- Mám právo zomrieť v pokoji a dôstojne.
- Mám právo uchovať si svoju individualitu, mám právo na láskavé pochopenie svojich rozhodnutí a názorov.
- Mám právo byť ošetrovaný pozornými, citlivými a skúsenými ľuďmi, ktorí sa pokúsia porozumieť mojim potrebám, a ktorí budú prežívať zadosťučinenie z toho, že mi budú pomáhať tvárou v tvár smrti.

Právo na komplexnú paliatívnu starostlivosť znamená:

- zaistiť, aby paliatívna starostlivosť bola uznaná za zákonný nárok každého individua vo všetkých členských krajinách,
- zabezpečiť spravodlivý prístup k primeranej paliatívnej starostlivosti pre všetky osoby nevyliciteľne choré alebo zomierajúce,
- zaistiť, aby príbuzní a priatelia boli povzbudení sprevádzať nevyliciteľne chorých alebo zomierajúcich a podporovať ich v tom,
- vybudovať ambulantné tímy a siete pre poskytovanie paliatívnej starostlivosti, aby bola dostupná domáca paliatívna starostlivosť, keď je možné postarať sa o nevyliciteľne chorých, alebo zomierajúcich ambulantne,
- zabezpečiť spoluprácu medzi osobami podieľajúcimi sa na starostlivosti o nevyliciteľne chorých a zomierajúcich,
- zaistiť rozvoj a uplatňovanie štandardov v starostlivosti o pacientov,
- zabezpečiť, aby chorí dostali primeranú paliatívnu starostlivosť a tlámenie bolesti,
- zaistiť, aby zdravotnícki pracovníci boli školení a vedeli poskytnúť chorému lekársku, ošetrovateľskú, či psychologickú starostlivosť,

- založiť ďalšie a rozšíriť existujúce výskumné, výučbové a školiace centrá v odbore paliatívnej medicíny,
- zriadiť špecializované oddelenia paliatívnej starostlivosti a hospice (Palliative care for infants, 2009).

Najlepší záujem dieťaťa znamená to, že navrhovaný priebeh terapie a starostlivosti je v najlepšom záujme pacienta (WHO Definition of Palliative Care, 2017).



Obr. 1 Model starostlivosti pri progredujúcich ochoreniach detí (Zdroj: International Association Hospice and Palliative Care)

Tento štandard bol tvorený na základe analýzy odborných informácií uznávaných autorít a overených skúseností. Všetky definované prístupy sú koncipované tak, že predstavujú zároveň požiadavku, ktorej plnenie je indikátorom štandardu v praxi. V textoch sú tieto prístupy, ktoré sú zároveň indikátorom štandardu označené ◇.

Súbor definovaných postupov komplexnej ošetrovateľskej je určený predovšetkým pre oblasť paliatívnej/hospicovej ošetrovateľskej starostlivosti o dieťa, no môže byť rámcovým podkladom či východiskom aj pre kvalitnú ošetrovateľskú prax poskytovanú formou ambulantnej alebo ústavnej zdravotnej starostlivosti na ostatných pracoviskách.

Jadrom štandardu sú kapitoly „Diagnostika“, „Plánovanie a realizácia“ a „Zabezpečenie a organizácia starostlivosti“.

Miesto výkonu štandardného postupu: Ošetrovanie pacienta v paliatívnej starostlivosti – dieťa je indikáciou pre ošetrovanie v

- hospici,
- mobilnom paliatívnom tíme/mobilnom hospici za predpokladu pripravenosti rodiny/komunity v potrebnom rozsahu,
- ústavných zdravotníckych zariadeniach poskytujúcich starostlivosť deťom pacientom v terminálnom štádiu života.
- **Hodnotenie sily dôkazov a odporúčaní**

Neaplikované.¹

¹ V paliatívnej starostlivosti štatisticky významné prínosy môžu byť z hľadiska kliniky okrajové. EBM nemusí prenikáť do všetkých lekárskeho odborov rovnomerne. **Komplexná paliatívna starostlivosť**

nezapadá do rámca EBM. Americký autor William Gibson poukazuje na to, že vývoj a použitie EBM je oneskorený vzhľadom na nezlučiteľnosť základných predpokladov a metód EBM s realitou v klinickom kontexte. Problémom je nedostatok kvalitných pozorovacích štúdií konkrétnych intervencií u jednotlivých pacientov s definovanými výstupmi. Začatie liečby na základe toho, čo je dokázané ako účinné už nie je prijateľné (VISSER, 2015). Z uvedených dôvodov dokument neaplikuje hodnotenie sily dôkazov a odporúčaní v kontexte EBM/EBN.

Prevenca

Pre dieťa a jeho rodičov je z emocionálneho, ale aj ekonomického hľadiska vhodné poskytovanie paliatívnej detskej starostlivosti v domácom prostredí, ktorá je realizovaná formou hospicovej starostlivosti. Preto prevencia je chápaná ako prevencia ďalšieho poškodenia pacienta. Kladie sa dôraz na sekundárnu a terciárnu prevenciu vo všetkých rovinách holistického prístupu k dieťaťu ako k bio-psycho-sociálnemu celku so špecifickými potrebami vychádzajúcimi nielen z ochorenia, ale i veku (Docherty, 2012).

.

Epidemiológia

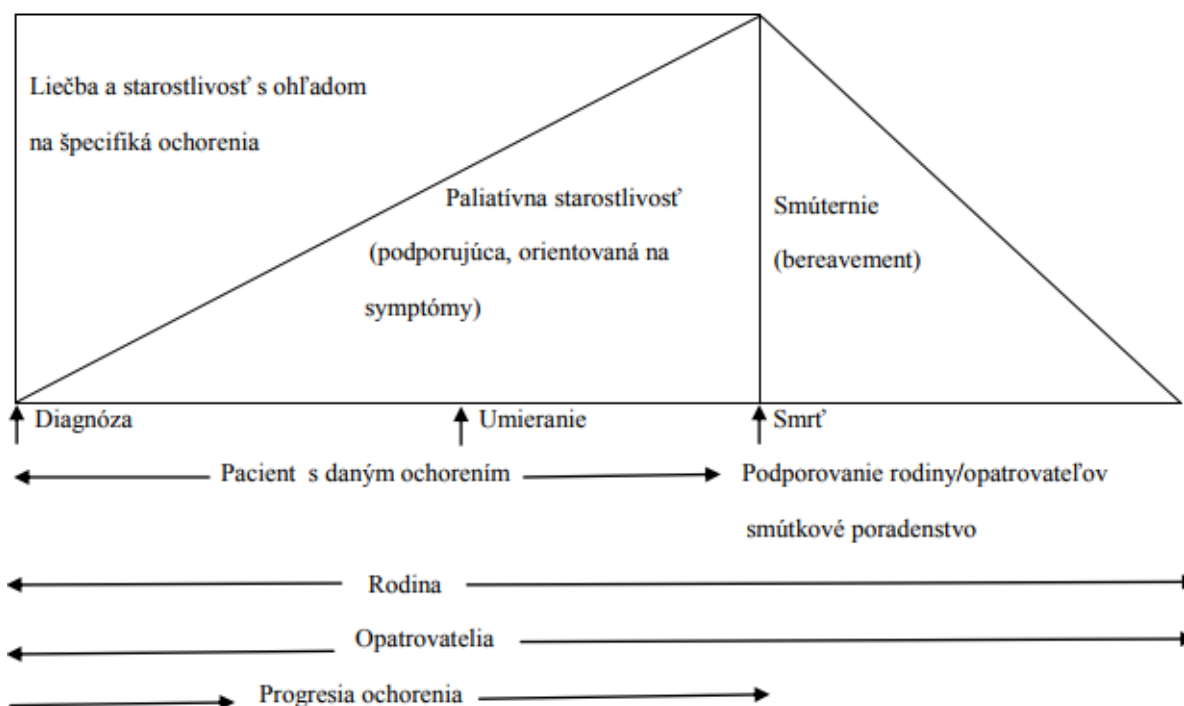
Pediatrická paliatívna starostlivosť má väčšiu rôznorodosť stavov a vyšší podiel nenádorových diagnóz, než je to v paliatívnej starostlivosti pre dospelých (Docherty, 2012).

Detskí pacienti v paliatívnej/hospicovej starostlivosti okrem **nádorových ochorení** (karcinómy, sarkómy, rakovina krvi, nádory CNS) sú postihnutí tiež **degeneratívnymi ochoreniami, vrodenými malformáciami, alebo sú po ťažkých úrazoch CNS** a pod.

Výrazný rozvoj neonatológie a perinatálnej medicíny za súčasných podmienok umožňuje prežívanie detí narodených v čoraz nižších gestačných týždňoch (posunutie hraníc viability) ako aj detí so závažnými vrodenými vývojovými chybami na Slovensku. Aj napriek výrazným medicínskym pokrokom časť týchto pacientov vyžaduje paliatívnu starostlivosť, ktorá je dnes akceptovanou súčasťou svetovej neonatológie.

Patofyziológia

Umieranie dieťaťa je náročný proces pre dieťa, ale i celú rodinu. Cesta každej rodiny je jedinečná, ovplyvnená osobnostnými charakteristikami jej jednotlivých členov, ale aj vekom a psychickou vyspelosťou dieťaťa. Reakcie detí na umieranie sú individuálne v závislosti od veku a psychickej vyspelosti. Dôležité je vždy rozpoznať hranicu a čas vyčerpania všetkých dostupných liečebných možností. Až v tomto okamihu začína paliatívna starostlivosť.



Obr. 2 Postavenie paliatívnej starostlivosti vo vzťahu k progresii ochorenia
(Zdroj: Nemcová, 2013)

Klasifikácia

V právnom systéme Slovenskej republiky (zákon č. 578/2004 Z. z.) je uvedené, že zdravotnícky pracovník u nevylečiteľne chorých a zomierajúcich zmierňuje bolesť, rešpektuje ľudskú dôstojnosť, prania pacienta (rodičov) v súlade s právnymi predpismi a zmierňuje utrpenie.

▪ Klasifikácia život limitujúcich a ohrozujúcich ochorení (LLD) v detskom veku

Choroby, ktoré sú u detí indikované na poskytovanie paliatívnej liečby a starostlivosti delíme do 4 skupín:

- **Kategória 1:** Stav, ktorý ohrozuje život, je možné v ňom využiť kuratívnu liečbu, ale tá nemusí byť úspešná. Dostupnosť služieb paliatívnej starostlivosti je možné využiť súbežne s úsilím o kuratívnu liečbu alebo v prípade, že táto nepovedie k úspechu.
- **Kategória 2:** Stav, napríklad cystická fibróza alebo HIV, kedy sa predčasnej smrti nedá vyhnúť, môžu nastať dlhé obdobia intenzívnej liečby, ktorých cieľom je predĺženie života a umožnenie účasti dieťaťa v bežných činnostiach.
- **Kategória 3:** Progresívny stav bez možnosti kuratívnej liečby, kedy je liečba výhradne paliatívna a môže v tejto podobe trvať bežne celé roky, napríklad ak ide o svalovú dystrofiu.
- **Kategória 4:** Nezvratný, avšak neprogresívny stav s komplexnými zdravotnými problémami, ktoré vedú ku komplikáciám a pravdepodobnosťou predčasného úmrtia. Príklady zahŕňajú ťažkú mozgovú obrnu a kombinované postihnutie po poranení mozgu alebo miechy (Vorlíček, 2004).

Posudzovanie

Symptómy závisia od priebehu konkrétneho ochorenia a veku dieťaťa. Popri miestnych príznakoch súvisiacich s miestnym postihnutím ochorením (končatiny, vnútorné orgány) i liečbou (rádioterapia, chemoterapia), imobilizáciou. Klinický obraz dotvárajú aj mnohé celkové príznaky - vychudnutosť, slabosť, kachexiu, subfebrílie až horúčky, kvalitatívne i kvantitatívne psychické poruchy, narušené sociálne správanie, interakcie v rodine.

Tabuľka č. 1

Rozdelenie detského veku	
 ŠTANDARDNÝ DIAGNOSTICKÝ A TERAPEUTICKÝ POSTUP KOMPLEXNÝ OŠETROVATEĽSKÝ MANAŽMENT PACIENTA V PALIATÍVNEJ STAROSTLIVOSTI (DIEŤA)	
Obdobie	Vek
Novorodenec	0 – 28 dní
Dojča	1 mesiac – 1 rok
Batoľa	1 – 3 roky
Predškolač	4 – 6 rokov
Mladší školák	7 – 11 rokov
Starší školák	12 – 15 rokov
Adolescent	16 – 18 rokov

Zdroj : International Association Hospice and Palliative Care

Dojčenský vek - dieťa si v tomto vekovom období neuvedomuje skutočnosť, že umiera. Dieťa síce nie je schopné rozumovo chápať ochorenie, preto je obtiažne dieťa dostatočne pripraviť na liečebné zákroky alebo vyšetrenie, no senzomotorické schopnosti a citlivosť na fyzické podnety je veľmi dobrá. Poznávací procesy v dojčenskom období dozrievajú prostredníctvom pohybu a vnímania. Opakované prežívanie pohodlia alebo bolesti môže viesť k značnému strachu a adversívnym reakciám. Tento vek je aj obdobím tzv. symbiotickým – hoci je už dieťa od matky biologicky oddelené, tvorí s ním aj naďalej po určitú dobu psychickú jednotu. Je matkou prestupované a matka je tiež svojim dieťaťom úplne pohlcovaná. Nemocničné prostredie často u detí spôsobuje takzvaný separačnú úzkosť z núteného odlúčenia od rodičov, hlavne od matky. Objavuje sa plač, zúfalstvo, krik, nepokojný spánok, psychomotorické problémy. Čím je dieťa mladšie, tým je citlivejšie, bezbrannejšie a zraniteľnejšie, preto i náchylnejšie a menej odolnejšie voči spomínaným emóciám. Preto by sa malo čo najskôr umožniť dieťaťu kontakt s matkou a otcom, najlepšie v domácom prostredí, aby mohlo nadobudnúť čo najskôr pocit bezpečia a istoty.

Batoliaci vek - dieťa začína liezť, postupne chodiť, čím uchopuje svoje bezprostredné okolie. K utváraniu vlastnej identity, ako tvorcu vlastných skutkov začína používať známe – ja sám. Choroba obmedzuje vývoj pohybu a osamostatňovanie sa. Deti sa väčšinou boja zdravotníckych pracovníkov. Hlavnú úlohu tu hrá vlastná skúsenosť s „bielym plášťom.“ Potom je tu strach z bolesti, odpor, bezmocnosť. Závažnosť bolesti býva u detí často podceňovaná. Účasť rodičov pri bolestivých procedúrach je prospešná. Prítomnosť rodičov bráni vzniku nadmernej úzkosti. Aj v tomto veku pretrváva strach z odlúčenia od matky, čo sa môže prejavovať v troch fázach. Fáza protestu, fáza zúfalstva, fáza rezignácie. Aj chorému dieťaťu je nutné zaistiť čo najviac možností pre samostatné rozhodovanie a voľnosť v pohybe, čo je pre tento vek veľmi dôležité pre dozrievanie jeho individuality.

Predškolský vek - toto obdobie je charakteristické tým, že dieťa prežíva bohatý subjektívny odraz skutočnosti. Dokáže vymýšľať a rozprávať udalosti, ktoré sa nikdy nestali, fantáziou modifikuje realitu, samé verí, že to čo rozpráva sa skutočne stalo. Upokojujúca rodičovská prítomnosť je nezastupiteľná.

Komunikáciu je potrebné viesť jednoduchými vetami. Na otázku dieťaťa odpovedať jasne a zrozumiteľne. Vysvetlenie podáme s prihliadnutím na vek – u predškolákov je vhodné použiť rozprávkové príbehy a obrazovými podobnosťami.

Školský vek - v školskom veku počítame u dieťaťa s rozumovou a vývinovou úrovňou. Je zamerané na poznanie skutočného sveta, na jeho pravidlá fungovania. Deti v období **mladšieho školského veku** majú kognitívne schopnosti už dostatočne vyvinuté, aby pochopili svoje ochorenie. Reakcia je ale často viazaná na momentálne prežívanie. V **staršom školskom období** dieťa už zväčša chápe skutočnú závažnosť situácie. Knihy a brožúry mnohokrát pomôžu dieťaťu pochopiť čo sa s ním deje. Významný vplyv na dieťa má jeho vzťah k rovesníkom, dôležitými sa stávajú priateľstvá. Choré dieťa sa od svojich rovesníkov začne líšiť nielen slabšou kondíciou, ale aj fyzickým vzhľadom. Dieťa sa môže stať terčom výsmechu. Priateľské kontakty so spolužiakmi pomôžu prekonať pocity izolácie a stavy úzkosti. V pocite pohody má aj v tomto veku nezastupiteľnú úlohu rodina.

Adolescencia - je to obdobie prechodu z detstva do dospelosti. V tomto období dosahuje mladý človek pohlavnú zrelosť a buduje si vlastnú identitu ako jedinec oddelený od rodiny. Dospievanie patrí medzi najzložitejšie obdobia dieťaťa. Adolescenti si vyžadujú mimoriadne citlivý prístup. Majú sklon k izolácii, negativizmu, pocitom menejcennosti a pesimizmu. Zvyčajne je to posilnené ešte závažnosťou ochorenia. Potrebujú preto mať pri ošetrovaní navodenú atmosféru dôvery a to nadobudnutím pocitu spoľahlivosti a pravdivosti. Pre adolescenta je veľmi dôležité si udržiavať pôvodné sociálne kontakty. Slúžia na to návštevy, internet, podpora rodiny. Je dôležité s postihnutými adolescentmi hovoriť úprimne a otvorene hovoriť o ich stave, následkoch liečby a budúcnosti. Významnú úlohu tu zohrávajú aj svojpomocné skupiny (Ondriová, 2013b).

Rodina a nevyliciteľne choré dieťa

Choroba dieťaťa zasahuje rodičov kombináciou rôznych citových zážitkov a každý z nich môže situáciu zvládať svojim individuálnym spôsobom. Rodina často prežíva pocity úzkosti, strachu, frustrácie, zlosti, smútku a trúčlenia zo straty plánov, pokusy dať zmysel nezmyselnej komunikácii, ignorácie, neustáleho dohľadu, zvýšenej zodpovednosti, obmedzovania vlastných aktivít, zvýšenej kritickosti a zabúdania na ostatných členov rodiny (Ondriová, 2013a).

Podľa Kübler-Rosovej **reakcie rodičov** prechádzajú piatimi fázami.

1. fáza je **šok** – objavuje sa neistota, zmätočné myslenie, prehnané reakcie.
2. fáza je **popretie** (alebo útek zo situácie) – odmietanie pripustiť si závažnú skutočnosť, „to nie je možné...“, „ja tomu neverím...“, „musí existovať nejaká možnosť“.
3. fáza - **smútok, zlosť, úzkosť, pocity viny** – rodičia vinia lekárov za zhoršený stav, seba za zanedbanie, za nezvládanie rodičovskej role.
4. fáza **rovnováhy** - čo je zvládanie citových otrasov, prijatie zodpovednosti za situáciu a prijatie konštruktívnych riešení, participácia na liečbe dieťaťa.
5. fáza je **reorganizácia** - je to zmierenie a prijatie dieťaťa ako takého, adaptácia na život s chorobou, hľadanie nových východísk a riešení v budúcnosti rodiny a dieťaťa (Kozierová, 1995).

V prvých troch fázach rodičia reagujú iracionálne a nie sú schopní vnímať a spracovávať informácie o chorobe a možnostiach liečby (Melišová, 2000).

Ťažkú situáciu rodinní členovia zvládajú rôznym spôsobom - coping, popretie, vytesnenie, racionalizácia, ospravedlňovanie, projekcia, intelektualizácia. Silný stres a frustrácia môžu stimulovať obranné mechanizmy rodiny (Singer, 2016).

Sestra pri ošetrovateľských intervenciách vychádza z potrieb dieťaťa. Podľa štádia ochorenia sa prioritami jednotlivých potrieb u dieťaťa môže meniť (Docherty, 2012).

Maslowova teória hierarchie potrieb potreby delí:

1. **Fyziologické potreby:** pacientovi je nutné zabezpečiť kvalitnú stravu s dostatočným množstvom vitamínov a nutričnou hodnotou, pomoc pri vylučovaní a hygiene, dostatok pohybu, zabezpečiť dostatok oddychu a spánku, asistencia pri podávaní liekov atď.
2. **Potreba bezpečia, istoty:** ošetrojúci personál/opatrovateľ svojim kľudným a láskavým prístupom a službami dodáva pocit istoty a potrebnej pohody. Chráni pacienta od záťažových situácií, poskytuje asistenčné služby v nemocničnom alebo domácom prostredí.
3. **Potreba lásky, prijatia, spolupatričnosti:** tieto atribúty najlepšie zabezpečuje rodinný alebo priateľský kruh, ktorí pacientovi svojim prístupom dodávajú potrebnú „citovú výživu“ pre jeho zdravé psychické fungovanie.
4. **Potreba uznania, úcty:** pacient by nemal mať pocit, že je odsudzovaný, najmä ak je zmrzačený, zohyzený chorobou. Musí mať možnosť zažiť, že sa úcta prejavuje napriek fyzickým a psychickým zmenám.
5. **Potreba seberealizácie:** je prejavom potreby plánovať. Nesmieme žiadnej živej bytosti zobrať sny. Sny sú nádej. Rodičovská opatera sa ukázala jednou z najúčinnějších spôsobov naplnenia potrieb chorého dieťaťa v nemocničnom a v domácom prostredí (Hotáková, 2007).

Posudzovanie funkčných vzorcov zdravia podľa modelu M. Gordonovej – 13 domén zdravia (podklad pre taxonómiu NANDA)

◊ Sestra posudzuje:

1. Podpora zdravia

- efektívny liečebný režim, primeraný životný štýl, udržiavanie domácnosti

2. Výživa:

- prijímanie potravy - dojčenie, prehĺtanie, primeranosť výživy (zloženie, množstvo) trávenie, vstrebávanie (meteorizmus, hnačka, prospievanie dieťaťa)
- hydratácia - dostatok telesných tekutín, znížený/zvýšený objem telesných tekutín
- riziko deficitu telesných tekutín, riziko nerovnováhy objemu telesných tekutín

3. Vylučovanie

- močový systém - narušené vylučovanie moču, retencia moču, inkontinencia moču
- tráviaci systém- inkontinencia stolice, hnačka, zápcha
- kožný systém – potenie
- dýchací systém - narušená výmena plynov

Tabuľka č. 2

Hodnotenie saturácie kyslíka (sat. O ₂)	
 ŠTANDARDNÝ DIAGNOSTICKÝ A TERAPEUTICKÝ POSTUP KOMPLEXNÝ OŠETROVATEĽSKÝ MANAŽMENT PACIENTA V PALIATÍVNEJ STAROSTLIVOSTI (DIEŤA)	
Fyziologické hodnoty	95 – 100 %
Akceptovateľné hodnoty sat. O ₂ u chronických ochorení - napr. CHOCHP	85 – 89 %
Abnormálne hodnoty (patologické) sat. O ₂	80 – 70 %
Životohrožujúce hodnoty sat. O ₂	menej ako 70 %

Zdroj: International Association Hospice and Palliative Care

4. Aktivita – odpočinok

- spánok/odpočinok - narušený spánok, spánková deprivácia
- aktivita/pohyb - riziko imobilizačného syndrómu - imobilizačný syndróm je komplex príznakov, ktoré sa vyvíjajú následkom obmedzenia pohybu; Atkinsonová et al. (1990)

uvádza ako bezprostrednú príčinu smrti hypostatickú pneumóniu, malnutríciu, kardiálnu dekompenzáciu a sepsu v dôsledku infekcie dekubitov; medzi ďalšie príčiny vzniku imobilizačného syndrómu patrí i slabosť, bolesť, strata rovnováhy a psychické problémy

- zhoršenú pohyblivosť, zhoršenú pohyblivosť na lôžku, narušenú schopnosť manuálne ovládať invalidný vozík, zhoršené premiestňovanie sa, narušenú chôdza, nedostatok oddychových aktivít
- potulovanie sa
- sebaopateru pri obliekaní a úprave zovňajšku, sebaopateru pri kúpaní a hygiene, sebaopateru pri stravovaní, sebaopateru pri vyprázdňovaní
- oneskorené pooperačné zotavovanie
- únavu
- kardiovaskulárnu – pulmonálnu odpoveď - srdcový výdaj, spontánnu ventiláciu efektívnosť dýchania, toleranciu aktivity
- dysfunkčné odpájanie umelej pľúcnej ventilácie
- efektívne prekrvenie tkanív (dysfunkčnosť z dôvodu zlyhania: renálneho, cerebrálneho, kardiopulmonálneho, gastrointestinálneho, periférneho)

Tabuľka č. 3

Fyziologické hodnoty srdcovej a dychovej frekvencie a tlaku krvi u detí				
		ŠTANDARDNÝ DIAGNOSTICKÝ A TERAPEUTICKÝ POSTUP KOMPLEXNÝ OŠETROVATEĽSKÝ MANAŽMENT PACIENTA V PALIATÍVNEJ STAROSTLIVOSTI (DIEŤA)		
Vek	Pulzy za minútu	Dychy za minútu	Tlak krvi systolický	Tlak krvi diastolický
Novorodenec	120 – 160	30 – 50	55 – 75	27
7 dní – 5 mesiacov	90 – 140	25 – 40	75 – 90	40 – 45
6 – 12 mesiacov	80 – 140	20 – 30	95	45 – 47
1 – 3 roky	80 – 130	20 – 30	95	50
4 – 5 rokov	80 – 120	20 – 30	95 – 98	57
6 – 10 rokov	70 – 110	15 – 30	100 – 112	57 – 60
11 – 14 rokov	60 – 105	12 – 20	112 – 115	60 – 67
14+ rokov	60 – 100	12 – 20	115 – 120	67 – 70

Zdroj : International Association Hospice and Palliative Care

◊ Pri posudzovaní mobility a imobility u staršieho dieťaťa sestra hodnotí schopnosť **pacienta vykonávať aktivity** denného života (napr. stravovanie, obliekanie, hygiena, chôdza, udržiavanie moču a stolice, užívanie chodítka, vozíka, schopnosť presunu z postele do kresla, komunikácia). Hodnotenie sestra realizuje (optimálne) pri použití vhodných bodovacích systémov, napríklad **Barthelovej test denných aktivít** (Becker, 2009).

5. Vnímanie – poznávanie

- pozornosť – udržanie pozornosti
- orientácia - interpretácia okolia
- zmyslové vnímanie - zrakové, sluchové, chuťové, kinetické, hmatové, čuchové
- poznávanie – dostatok, akútna zmätenosť, chronická zmätenosť, pamäť
- myšlienkové procesy
- komunikácia - verbálna a neverbálna komunikácia

6. Vnímanie seba samého

- sebakoncepcia, bezmocnosť, riziko bezmocnosti, beznádej, riziko osamelosti
 - sebaúcta, riziko situačne zníženej sebaúcty
 - vnímanie obrazu tela
7. **R o l a - v z ť a h y**
- rola opatrovateľa - preťaženie opatrovateľa, riziko preťaženia opatrovateľa, riziko zhoršenia rodičovskej roly
 - rodinné vzťahy - funkčnosť života rodiny, alkoholizmus, riziko oslabenia rodičovského puta ku dieťaťu
 - vykonávanie rol – dopad prerušenia dojčenia, efektívne vykonávanie roly matky/otca
 - sociálne interakcie
8. **S e x u a l i t a**
- vyrovnávanie sa adolescenta s prejavmi sexuálnej dysfunkcie, otázky adolescenta o reprodukciu
9. **Z v l á d a n i e – t o l e r a n c i a s t r e s u**
- posttraumatická odpoveď: prejavy stresového syndrómu, riziko stresového syndrómu posttraumatický syndróm
 - zvládanie záťaže - prejavy strachu, úzkosti, úzkosti zo smrti, chronický zármutok, neefektívne zvládanie záťaže, zvládanie záťaže rodinou
 - narušené správanie
10. **Ž i v o t n é p r i n c í p y**
- hodnoty – priorita hodnôt rodiny v súvislosti s ochorením dieťaťa, súlad hodnôt, viery a konania
 - viera - duchovná pohoda, riziko duchovnej úzkosti
 - neochota k spolupráci
11. **B e z p e č n o s ť – o c h r a n a**
- infekcia - riziko infekcie v súvislosti s invazívnymi vstupmi, poranením, oslabenou imunitou
 - telesné poranenie, riziko poranenia, riziko pádu, riziko úrazu - k najviac odporúčaným skríningovým nástrojom pre iníciaľne posúdenie rizika pádov patrí **Morse Fall Scale, Hendrich Fall Risk Model**. Nástroje skríningové alebo nástroje na posúdenie funkčného stavu, či rôzne klinické testy môžu byť formulované na báze jednoduchého zoznamu rizikových faktorov (Aranda-Gallardo, 2013)
 - narušená sliznica ústnej dutiny, narušený chrup

Tabuľka č. 4

Kritériá toxicity v dutine ústnej pri chemoterapii podľa WHO				
		ŠTANDARDNÝ DIAGNOSTICKÝ A TERAPEUTICKÝ POSTUP KOMPLEXNÝ OŠETROVATEĽSKÝ MANAŽMENT PACIENTA V PALIATÍVNEJ STAROSTLIVOSTI (DIEŤA)		
0. stupeň	1. stupeň	2. stupeň	3. stupeň	4. stupeň
neprítomná	nepohoda, pobolievanie v dutine ústnej, začervenanie sliznice DÚ	bolestivé vriedky, začervenanie, potravu môže prijímať	defekty, nemôže prijímať tvrdú stravu, len tekutiny	nemôže prijímať tvrdú stravu, ani tekutiny

- narušená integrita kože, riziko narušenia integrity kože, narušená integrita tkanív

Tabuľka č. 5

Škála rizika dekubitov podľa Shannon								
		ŠTANDARDNÝ DIAGNOSTICKÝ A TERAPEUTICKÝ POSTUP KOMPLEXNÝ OŠETROVATEĽSKÝ MANAŽMENT PACIENTA V PALIATÍVNEJ STAROSTLIVOSTI (DIEŤA)						
Body	Duševný stav	Kontinencia	Mobilita	Aktivita	Výživa	Cirkulácia	Teplota	Meditácia
4	Bdelosť, čulosť	Zachovaná	Pohyblivý	Chôdza	Dobrá	Zachovaná	36,6 – 37,2 °C	Bez analgetík, trankvilizérov, steroidov
3	Apatia	Inkontinencia moču	Mierne obmedzená	Chôdza s pomôckou	Uspokojivá	Oneskorené naplnenie kapilár	37,3 – 37,7°C	Jedno z hore uvedených
2	Zmätenosť	Inkontinencia stolice	Veľmi obmedzená	Pripútaný na vozík	Zlá	Mierny opuch	37,8-38,3°C	Dve z hore uvedených
1	Sopor, kóma	Inkontinencia moču a stolice	Imobilita	Pripútanosť na posteľ	Kachexia	Stredný alebo veľký opuch	nad 38,4°C	Všetky z hore uvedených

Zdroj : International Association Hospice and Palliative Care

- riziko dusenia, riziko aspirácie, zhoršená priechodnosť dýchacích ciest,
- riziko periférnej neurovaskulárnej dysfunkcie,
- neefektívna odolnosť,
- násilie - riziko seba poškodenia, seba poškodenie, riziko násilia inými osobami, riziko sebevraždy,
- riziká životného prostredia - riziko intoxikácie,
- obranné procesy - alergická reakcia, riziko alergickej reakcie,
- termoregulácia - riziko nerovnováhy telesnej teploty, neefektívna termoregulácia, hypotermia, hypertermia.

Tabuľka č. 6

Hodnotenie telesnej teploty	
	
ŠTANDARDNÝ DIAGNOSTICKÝ A TERAPEUTICKÝ POSTUP KOMPLEXNÝ OŠETROVATEĽSKÝ MANAŽMENT PACIENTA V PALIATÍVNEJ STAROSTLIVOSTI (DIEŤA)	
Telesná teplota	Rozmedzie
Subnormálna	pod 36,0°C
Fyziologická (afebrília)	36,0 – 36,9°C
Mierna horúčka	38,1 – 38,8°C
Stredná horúčka	38,9 – 39,9°C
Hyperpyrexia	40,0°C a viac

Zdroj : International Association Hospice and Palliative Care

12. K o m f o r t

- telesný komfort - akútna bolesť, chronická bolesť, nauzea

Údaje o detskej bolesti možno získať z viacerých zdrojov, ale u detí predškolského a školského veku je najvhodnejšie hodnotenie detským pacientom. Diagnostika a posúdenie bolesti u dieťaťa zahŕňa niekoľko parametrov, dimenzií bolesti:

- typológia bolesti (kde to bolí?),
- intenzita bolesti (ako veľmi to bolí?),
- kvalita bolesti (aká je bolesť?, slovné vyjadrenie),
- časový priebeh bolesti (ako sa bolesť mení v čase),
- ovplyvniteľnosť bolesti (po čom bolesť ustupuje?),
- kedy je bolesť väčšia?,
- príčina bolesti vyplývajúca z detského ponímania choroby a bolesti (prečo to asi bolí?),
- stratégie zvládania bolesti (čo urobiť preto, aby bolesť bola menšia?) (Palliative care for infants, 2009).

Do obsahu posudzovania bolesti patria sprievodné **vegetatívne prejavy** bolesti (Docherty, 2012).

Optimálny spôsob hodnotenia bolesti u detí závisí od veku dieťaťa, predchádzajúcej skúsenosti, typu bolesti a od situácie, v akej ju hodnotíme.

Plač/krik patrí k najvýraznejším ukazovateľom bolesti u preverbálnych detí (Palliative care for infants, 2009).

V predškolskom veku už dieťa dokáže s pomocou hodnotiť intenzitu bolesti (Palliative care for infants, 2009).

U starších detí je zlatým štandardom „samoreferovanie“ (Palliative care for infants, 2009).

Faces Pain Scale – dieťa si vyberá jednu zo 7 nakreslených výrazov tváre, ktorá najviac vyjadruje, ako sa cíti (Saroyan, 2017).

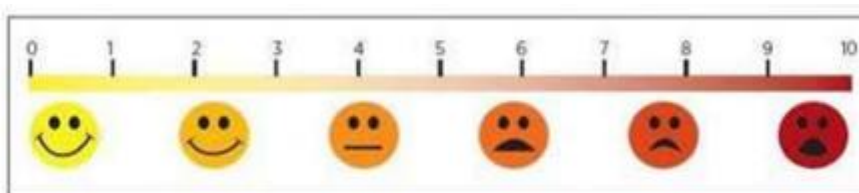
Faces Pain Assessment Tool (hodnotiaca škála výrazu bolesti), ktoré majú 5 výrazov tváre. V predškolskom a v mladšom školskom veku, sa používa analýza **detskej kresby** (Garra, 2009).

V školskom období možno v spolupráci s dieťaťom komplexne posúdiť jednotlivé stránky bolesti (Saroyan, 2017).

Celkové bolestivé správanie možno pozorovať a hodnotiť mnohými metódami, napríklad OSBD – **Observational Scale of Behavioral Distress** – Pozorovacia škála behaviorálneho distresu (Blount, 2009).

Infant Body Coding Systém – IBCS – hodnotí pohyby rúk/nôh, pohyby horných a dolných končatín, hlavy, trupu a ďalšie odpovede na bolestivé stimuly: Morov reflex, extenzia končatín, uhýbanie, vyrovnávací pohyb (Holsti, 2007).

Kompozitné schémy, využívajúce behaviorálne aj fyziologické reakcie. Napríklad CHEOPS – **The Children's Hospital of Eastern Ontario Pain Scale** používa 6 kategórií správania: plač, zmena mimiky tváre, verbalizácia, pohyby trupu, siahanie na ranu a pohyby končatín (Children's Hospital of Eastern Ontario Pain Scale, 2017).



Obr. 3 Hodnotenie bolesti u detí – vizuálna škála, škála tváří (Zdroj: Rybárová, 2008)

FLACC scale – Face (tvár), Legs (končatiny), Activity (aktivita), Cry (plač/krik) and Consolability

FLACC škála - hodnotenie bolesti a diskomfortu malých detí			
		ŠTANDARDNÝ DIAGNOSTICKÝ A TERAPEUTICKÝ POSTUP KOMPLEXNÝ OŠETROVATELSKÝ MANAŽMENT PACIENTA V PALIATÍVNEJ STAROSTLIVOSTI (DIEŤA)	
	0	1	2
Tvár	Žiadny zvláštny výraz alebo smiech	Občas grimasy alebo zasmútenosť, nezáujem	Časté zasmútenie, zatínanie čelustí, chvejúca sa brada
Končatiny	Relaxované v normálnej polohe	Nepokoj, tenzia	Kopanie, natáhovanie končatín
Aktivity	Ticho leží v normálnej pozícii, pohyby ľahké	Krútenie sa, otáčanie na brucho a chrbát, tenzia	Stáčanie sa do opistotonu, rigidita, kŕče
Krik / plač	Plač nie je prítomný	Stonanie, občasné nariekanie	Stály plač, výkriky, vzlykanie, časté sťažnosti
Schopnosť upokojenia	Spokojnosť, relaxácia	Upokojenie po pohladení, objatí, dohovore	Náročné utíšenie
Hodnotenie : 0 = relaxácia a komfort 1 – 3 = mierny diskomfort 4 – 6 = stredná bolesť 7 – 10 = silná bolesť, diskomfort			

Zdroj : Rybárová, 2008

- komfort súvisiaci s prostredím – úprava prostredia,
- sociálny komfort – priateľské milujúce prostredie, sociálna izolácia,
- kvalita života - je tým vyššia, čím menší je rozdiel medzi možnosťami a očakávaniami – ambíciami.

Kvalita života je najvyššia, ak sú všetky potreby naplnené a najnižšia, ak niektoré nie sú uspokojené (Hatoková, 2009). K metódam so širšou dimenziou zisťovania kvality života patrí Krátky spôsob hodnotenia kvality života – **Manchester Short Assessment of Quality of Life (MANSA)** (Nemcová, 2013).

13. R a s t – v ý v o j

- rast a vývoj - nesúmerný rast a oneskorený vývoj – vyrovnanie sa dieťaťa a rodičov „Skrátené“ posudzovanie symptómov u starších detí v hospicovej starostlivosti môže byť cez **Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)** alebo **EFAT – Edmonton Functional Assessment Tool** (Edmonton Functional Assessment Tool, 2011).

bolesť neprítomná	-----	bolesť je najväčšia
	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
únava neprítomná	-----	únava je najväčšia
	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
nauzea neprítomná	-----	nauzea je najväčšia
	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
depresia neprítomná	-----	depresia je najväčšia
	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
úzkosť neprítomná	-----	úzkosť je najväčšia
	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
ospalosť neprítomná	-----	ospalosť je najväčšia
	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
apetít dobrý	-----	nemá chuť do jedla
	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
pocituje pohodu	-----	nepohoda, diskomfort
	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	
dýchanie bez ťažkostí	-----	veľká dušnosť
	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	

Obr. 4 Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) (Zdroj: Nemcová, 2013)

Diagnostika

Sesterská diagnóza je klinický záver o odpovediach jednotlivca, rodiny či komunity na skutočné alebo zdravotné problémy či životný proces. Sesterské diagnózy poskytujú základ pre výber ošetrovateľských zásahov na dosiahnutie výsledkov, za ktoré je sestra zodpovedná.

Sesterské diagnózy podľa prílohy vyhlášky č. 306/2005 Z. z. MZ SR, ktorou sa ustanovuje zoznam sesterských diagnóz:

A 100 – 109 Narušená adaptácia

A 110 – 119 Narušená aktivita

A 131 Riziko aspirácie

B 100 – 109 Bezmocnosť, beznádej, duchovná tieseň

D 100 – 109 Dekubit, riziko dekubitu

E 100 – 119 Nedostatok vedomostí a informácií, potreba edukácie

D 120 – 129 Nedostatočné dýchanie a čistenie dýchacích ciest, riziko hypoxie

I 110 – 119 Izolácia sociálna

I 120 – 129 Riziko infekcie, infekcia

K 100 – 109 Narušená komunikácia, narušená sociálna interakcia

K 110 – 129 Narušená celistvosť kože, riziko narušenia celistvosti kože

P 100 – 119 Porucha psychických stavov a procesov

R 110 Narušené vzťahy v rodine, riziko

R 122 Narušené plnenie roly

S 100 – 119 Sebaopatera, nedostatočná sebaopatera v osobnej hygiene, prijímaní potravy, vyprázdňovaní, v úprave okolia a zovňajšku, aktivitách denného života

S 120 – 129 Narušená sebakoncepcia, Riziko sebaopoškodzovania,

S 124 Porucha prijatia vzhľad vlastného tela

S 140 Narušený spánok

S 150 Nedostatočná spolupráca jednotlivca

S 151 Nedostatočná spolupráca rodiny

T 100 – 109 Riziko zníženého, zvýšeného príjmu tekutín

T 110 – 119 Zvýšená/znížená telesná teplota
V 100 – 119 Poruchy vyprázdňovania
V 120 – 139 Porucha výživy
Z 100 – 119 Zmenené zmyslové vnímanie

Plánovanie a realizácia

Suportívna liečba (best supportive care) je termín, ktorý sa používa v situácii, ak sa liečba ukončila, je neúčinná a v ďalších krokoch sa bude sústreďovať na čo najlepšie odstraňovanie príznakov (Dickson, 2014). **Starostlivosť na konci života** (end of life care) je špecifickou aplikáciou intervencií a služieb paliatívnej starostlivosti v posledných hodinách, dňoch či týždňoch života (Hebert, 2011).

Ošetrovateľská starostlivosť, potreby nevyliciteľne chorého pacienta

Každý človek potrebuje uspokojiť svoje potreby ako v zdraví, tak i v chorobe, zvlášť vtedy keď jeho ochorenie sa nedá vyliečiť a nastupuje paliatívna starostlivosť. Sú to potreby, ktoré vychádzajú z **bio-psycho-sociálnej jednoty** a ktorých uspokojovanie je základom **holistického prístupu** v starostlivosti o zomierajúceho. Potreby dieťaťa v hospicovej starostlivosti sú podmienené jeho aktuálnym zdravotným stavom, základným ochorením a vekom.

◇ Sestra si vytýči ošetrovateľské stratégie alebo intervencie s cieľom prevencie, redukcie, eliminácie pacientových zdravotných problémov.

◇ Plán ošetrovateľskej starostlivosti vychádza z diagnostickej fázy, viaže sa na problém a etiológiu a do jeho tvorby sestra zapája pacienta, členov rodiny, ďalší zdravotnícky personál (psychológ, pedagóg, fyzioterapeut), podporné osoby.

◇ Pri plánovaní a realizácii intervencií sestra prioritne zohľadňuje požiadavku poskytovania lásky, bezpečia a istoty zo strany rodiny aj ošetrojúceho personálu.

◇ Pri plánovaní a realizácii intervencií sestra venuje pozornosť rodičom a poskytuje im dostatok sily a opory vo fáze pre finem a post finem.

◇ Sestra podporuje a aktívne napomáha k poskytovaniu paliatívnej starostlivosti o dieťa prednostne v domácom prostredí.

◇ Sestra ošetrovateľskú starostlivosť realizuje metódou ošetrovateľského procesu.

◇ Sestra:

- v spolupráci s lekárom v hospici administratívne preberie do starostlivosti dieťa,
- oboznámi sa s údajmi o zdravotnom stave dieťaťa, ktoré sú uvedené v zdravotnej dokumentácii, vrátane ošetrovateľskej prepúšťacej správy a doporučení sestry z nemocničného zariadenia,
- spolu s lekárom hospicu absolvuje prvú návštevu dieťaťa v jeho domácom prostredí,
- pri prvom kontakte s dieťaťom a jeho rodinou dbá na vybudovanie dôvery v jej starostlivosť,
- s dieťaťom komunikuje primerane jeho veku a mentálnej úrovni,
- dieťa a rodičov informuje o plánovanej ošetrovateľskej starostlivosti a od zákonného zástupcu dieťaťa získa informovaný súhlas,
- vykoná ošetrovateľský manažment alebo asistent v požadovanom poradí, informácie získava nielen od dieťaťa ale i rodičov, podporných osôb, lekára,
- vykoná sesterskú diagnostiku – stanoví sesterské diagnózy aktuálne aj potenciálne podľa platnej legislatívy,
- naplánuje ošetrovateľské intervencie, vrátane stanovenia priorít,
- realizuje jednotlivé ošetrovateľské intervencie podľa stanovených ošetrovateľských štandardizovaných postupov s holistickým prístupom k dieťaťu, pri ošetrovaní

individualizuje ošetrovateľské intervencie podľa aktuálneho stavu pacienta, základného ochorenia, želania dieťaťa i rodičov,

- vykoná kontrolu efektívnosti realizovaných ošetrovateľských intervencií, prípadne reviduje ošetrovateľský plán, dieťaťu a jeho rodine oznámi ďalšiu predpokladanú návštevu,
- pri nedostatku informácií súvisiacich s ošetrovateľskou starostlivosťou a zdravotno – sociálnou starostlivosťou poskytne informácie dieťaťu aj rodine,
- pri stanovení edukačnej sesterskej diagnózy pripraví edukačný plán a realizuje edukáciu formou edukačného procesu zostaveného zo samostatných edukačných jednotiek,
- pri ošetrovateľskej starostlivosti spolupracuje s lekárom, psychológom, fyzioterapeutom, sociálnym pracovníkom, verejnou správou, úradmi zdravotného a sociálneho zabezpečenia a pod.,
- v rámci triadického postavenia (pacient – sestra – rodina) úzko spolupracuje s rodinou a podpornými osobami dieťaťa,
- zaujíma sa o ošetrovajúce osoby dieťaťa, prípadne im navrhne respitnú starostlivosť,
- intervencie vykonáva v rozsahu svojej praxe,
- dodržiava etické princípy, etické normy a ošetrovateľské štandardizované postupy,
- vedie dokumentáciu v rozsahu ošetrovateľskej praxe.

Sestra pri riešení potrieb dieťaťa pracuje v kontexte 13 domén zdravia v domácom prostredí

◊ Sestra vo vzťahu k jednotlivým doménam:

1. Podpora zdravia

- v rámci sekundárnej a terciárnej prevencie v spolupráci s lekárom, odporučí rodine vhodný liečebný a ošetrovateľský režim dieťaťa, úpravu životného štýlu dieťaťa v súvislosti s aktuálnym stavom;
- odporučí rodine efektívne udržiavanie/chod domácnosti v súvislosti so starostlivosťou o choré dieťa;
- edukuje rodičov/opatrovateľov (dojča, batola, predškolský a mladší školský vek) o spolupráci s dôrazom na sekundárnu a terciárnu prevenciu;

2. Výživa

- v prípade problému prijímania potravy v spolupráci s lekárom zabezpečí u dieťaťa s neefektívnym dojčením prechod dojčťa na umelú dojčenskú výživu; pri narušenom prehltaní edukuje príbuzných o efektívnom kŕmení pri zabezpečení polohy v polohe v polosedě, v sede, prípadne nazogastrickou sondou, gastrostómiou, edukuje ohľadom techniky podávania stravy, konzistencie stravy, zvládania komplikácií; v prípade nedostatočnej výživy podá parenterálnu výživu; v prípade užívania liekov podporujúcich trávenie, proti nadúvaniu a na ochranu žalúdočnej steny edukuje o správnej technike ich podávania;
- v prípade deficitu telesných tekutín rodinu edukuje o primeranom spôsobe doplnenia tekutín (per os podávanie vhodných nápojov u dieťaťa pri vedomí, bez poruchy prehltania; edukuje o technike objemu a frekvencii podávaných tekutín do nazogastrickej sondy, gastrostómie, na základe ordinácie lekára podľa platnej legislatívy podáva tekutiny (infúzie) do kanyly zavedenej do periférnej žily, epidermoklýzou;
- v rámci prevencie deficitu telesných tekutín a zvýšeného objemu telesných tekutín (rizika nerovnováhy objemu telesných tekutín) odporučí viesť písomný záznam o príjme tekutín a výdaji tekutín, bilancia tekutín za časový úsek (6 hod., 12 hod., 24 hod.);

3. Vylučovanie

- pri narušenom vylučovaní moču pri zavedenom močovom katétri alebo epicystostómii a prítomnej retencii moču vykoná vyšetrenie močového mechúra pohmatom a poklepom,

prípadne vykoná preplach močového mechúra za sterilných podmienok, o výsledku informuje lekára, prípadne spolupracuje s lekárom pri jednorazovej katetrizácii močového mechúra alebo zavádzaní permanentného močového katétra;

- edukuje rodinu a pacienta (podľa mentálnej schopnosti) v starostlivosti o permanentný močový katéter, epicystostómiu, o pitnom režime, sledovaní príjmu tekutín;
- o zistenej inkontinencii moču informuje lekára, rodine odporučí vhodné absorbčné pomôcky – plienky, podložky, ich správne používanie, ošetrovanie kože ochranným krémom, sledovanie kože – podráždenej od moču, zapareniny, prípadne spolupracuje s lekárom pri zavedení permanentného močového katétra s následnou edukáciou rodiny o jeho ošetrovaní;
- pri zistenej inkontinencii stolice informuje lekára, rodine odporučí vhodné jednorazové plienky, podložky, ich správne používanie, ošetrovanie kože ochranným krémom, sledovanie kože – podráždenej od stolice, zapareniny;
- pri zistenej zápche informuje lekára, pre dieťa odporučí vhodné zloženie stravy – podporujúce peristaltiku, primeraný pitný režim, podľa možnosti zdravotného stavu úpravu pohybového režimu, v prípade ordinácie laxatív a rektálnych čapíkov edukuje rodinu o ich správnej aplikácii, vykonáva klyzmu;
- pri nadmernom potení odporúča preventívne hygienické opatrenia na zabránenie zaparenia (výmena suchej bielizne – vždy čistá, nedávať bielizeň osušiť a znova použiť), odporučí sledovať príjem tekutín a zabezpečenie zvýšeného príjmu tekutín;
- pri narušenej výmene dýchacích plynov a zachovanej ventilácii (pohyby hrudníka) u dieťaťa s oxygenoterapiou po ordinácii lekára nastaví vyšší prietok kyslíka, v prípade používania pulzného oxymetra rodinu edukuje o sledovaní hodnôt saturácie kyslíka v krvi (sat. O₂), na ktorom nastaví alarmové hranice v rozmedzí určenom lekárom, o monitoringu a selfmonitoringu dieťaťa;
- pri narušenej výmene dýchacích plynov bez zachovanej ventilácie u pacienta na umelej pľúcnej ventilácii vyšetrí správnu polohu tracheostomickej kanyly (auskultačne, pohľadom, predýchaním AMBU vakom, skontroluje základné ventilačné parametre, informuje lekára, prípadne na základe jeho ordinácie spolupracuje pri výmene tracheostomickej kanyly, rodinu edukuje o správnom ošetrovaní tracheostomickej kanyly, o pacienta na umelej pľúcnej ventilácii, prípadne odporučí/zabezpečí servis ventilátora, edukuje o monitoringu a selfmonitoringu dieťaťa;
- pri narušenej výmene dýchacích plynov bez zachovanej ventilácie u pacienta na umelej pľúcnej ventilácii pacienta (podľa mentálnej úrovne) a ošetrojúcu osobu edukuje v špecifickej starostlivosti o dieťa, špecifickom hygienickom režime, zvládání urgentných situácií (použitie AMBU vaku, privolanie RLP, kontakt s elektrárňami, záložný zdroj elektriny), spolu so servisným technikom edukuje ohľadom prevádzky a údržby ventilátora, riešenia alarmových situácií ventilátora, o monitoringu a selfmonitoringu dieťaťa;

4. Aktivita – odpočinok

- pri narušenom spánku pacienta odporučí úpravu denného režimu dieťaťa, úpravu prostredia (vetranie, ticho, tlmené svetlo, príjemná hudba na zaspávanie, prítomnosť blízkej osoby pri zaspávaní);
- pri spánkovej deprivácii dieťaťa, ak nepomôžu vyššie uvedené opatrenia, informuje lekára a v prípade ordinácie liekov na spanie edukuje rodinu o správnej aplikácii liekov (spôsob, monitoring dieťaťa);
- pri spánkovej deprivácii ošetrojúcich osôb im odporučí úpravu denného režimu, organizácie domácnosti, prípadne riešenie problému cez všeobecného lekára, prípadne psychológa;

- pri riziku imobilizačného syndrómu rodine odporučí aktivity primerané veku a stavu dieťaťa (pohyb, aktívna rehabilitácia, dychová rehabilitácia, pasívna rehabilitácia, správne polohovanie, masáže, reflexné masáže, bazálna stimulácia);
- pri zhoršenej pohyblivosti dieťaťa edukuje rodinu o rizikách pádov, úrazov, možnosti zabezpečenia pomôcok na podporu mobility dieťaťa (vozíky, chodítka, palice), možnosti úpravu bytu/domu – úchyty, úprava hygienických priestorov, schodov, odstránenie kobercov a ostrých predmetov, rohov v prostredí, správna obuv, tlmené svetlo v noci, zvýšený dozor);
- pri zistení potulovania sa dieťaťa upozorní rodinu na zvýšený dohľad nad dieťaťom, informuje lekára, prípadne spolupracuje so psychológom;
- pri deficite sebaopaterky pri obliekaní a úprave zovňajšku, deficite sebaopaterky pri kúpaní a hygiene, deficite sebaopaterky pri stravovaní, deficite sebaopaterky pri vyprázdňovaní edukuje ošetrojúcu osobu o správnej realizácii ošetrovateľských výkonov (vzhľadom na vek a stav dieťaťa) súvisiacich s uvedenými deficitmi so zohľadnením sekundárnej a terciárnej prevencie;
- pri oneskorenom pooperačnom zotavovaní edukuje rodinu o podpore zotavenia dieťaťa (strava, pohybový režim, vitamíny, sociálne kontakty);
- pri únave dieťaťa v spolupráci s lekárom edukuje rodinu o úprave denného režimu a aktivít dieťaťa na zníženie únavy pri aktuálnom srdcovom výdaji, zníženej spontánnej ventilácii, neefektívnom dýchaní, intolerancia aktivity 1. – 4. stupňa;
- pri dysfunkčnom odpájaní umelej pľúcnej ventilácie edukuje dieťa (podľa mentálnej úrovne) a ošetrojúcu osobu o rizikách odpájania (hypoxia, poruchy vedomia, srdcovej činnosti), opatreniach na odstránenie odpájania (úprava polohy dýchacieho okruhu ventilátora, zabezpečenie dieťaťa proti sebapoškodeniu, rozhovor s dieťaťom, zvýšený dohľad nad dieťaťom, informovanie lekára, realizuje rozhovor s ošetrojúcim pedagógom, psychológom;
- pri neefektívnom prekrvení tkanív z dôvodu renálneho, cerebrálneho, kardiopulmonálneho, gastrointestinálneho, periférneho odporučí ošetrovateľský režim na prevenciu porúch z neefektívneho prekrvenia tkanív (úprava polohy dieťaťa, pohyb dieťaťa, príjem stravy, prevencia pádov, úrazov a otlačenín);

5. Vnímanie – poznávanie

- pri poruche pozornosti, kvantitatívnej poruche vedomia dieťaťa (somnolencia, sopor, kóma) upraví spôsob komunikácie a vhodnosť edukácie dieťaťa;
- pri narušenej interpretácii okolia, narušenom zmyslovom vnímaní (zrakovom, sluchovom, chuťovom, kinetickom, hmatovom, čuchovom), akútnej a chronickej zmätenosti, narušenej pamäti, narušených myšlienkových procesoch a inej kvalitatívnej poruche vedomia dieťaťa ošetrojúcu osobu informuje o vhodnej komunikácii s dieťaťom, vhodnom ukludnení dieťaťa, zabezpečenia bezpečnosti dieťaťa, o zistených zmenách informuje lekára;
- pri deficite vedomostí ohľadom ošetrovateľskej starostlivosti edukuje dieťa (podľa mentálnej úrovne) so zameraním na spoluprácu pri ošetrovaní a selfmonitoring;
- pri deficite vedomostí ohľadom ošetrovateľskej starostlivosti edukuje ošetrojúce osoby so zameraním na spoluprácu pri ošetrovaní a monitoring dieťaťa;
- pri zhoršenej verbálnej komunikácii dieťaťa odporučí klásť dôraz na neverbálnu komunikáciu, napr. možnosť dieťaťa odpovedať kývnutím hlavy na súhlas (áno) / nesúhlas (nie), používanie tabuliek s písmenami alebo obrázkami, možnosť komunikácie písaním;

6. Vnímanie seba samého

- pri neverbálnych a verbálnych prejavoch bezmocnosti, beznádeje, osamelosti dieťaťa realizuje povzbudzujúci rozhovor orientovaný na súčasnosť, na hodnoty a osoby v aktuálnom čase bez vytvárania dlhodobých plánov, pomáha dieťaťu robiť krátkodobé (teda

realistické) plány a tešiť sa z ich naplnenia; poukazuje na milujúce osoby, ktorými je dieťa obklopené, uvedené rozhovory vedie aj pri každej návšteve dieťaťa ako prevencia osamelosti a špecifické spracovanie bezmocnosti, o uvedených prejavoch informuje lekára, spolupracuje s ošetrovateľom, psychologom, pedagógom;

- pri prejavoch zníženej sebaúcty realizuje povzbudzujúci rozhovor s dieťaťom orientovaný na jeho hodnoty, na jeho prínos pre blízke osoby, priateľov; o uvedených prejavoch informuje lekára, spolupracuje s ošetrovateľom, psychologom, pedagógom;
- pri neprijatí narušeného obrazu tela realizuje povzbudzujúci rozhovor s dieťaťom orientovaný na prijatie narušeného obrazu tela, vytýčenia si dosiahnuteľných cieľov aj s hendikepom, o uvedených prejavoch informuje lekára, spolupracuje s ošetrovateľom, psychologom, pedagógom;

7. Rola - vzťahy

- pri prejavoch preťaženia opatrovateľa v spolupráci s lekárom odporúča im pomoc, napr. respitnú starostlivosť, ktorú odporúča aj preventívne na eliminovanie rizika preťaženia;
- pri prejavoch zhoršenia rodičovskej roly (vzťah k dieťaťu, kvalita ošetrovania) informuje lekára o zistených skutočnostiach a spolupracuje s úradmi a inštitúciami na odstránení príčin (vyčerpanie, finančná situácia, nové partnerské vzťahy rodičov);
- pri dysfunkčnom živote rodiny, alkoholizme v rodine, neefektívnom vykonávaní roly rodiča zintenzívni monitorovanie funkčnosti rodiny, plnenia rol a kvality ošetrovateľskej starostlivosti o dieťa, zameria sa na identifikáciu narušenej sociálnej interakcie, narušeného správania, zvážiť možnosť vyňatia dieťaťa z rodiny, kde mu nie je možné poskytovanie kvalitnej starostlivosti;

8. Sexuálna

- zistených prejavoch nevládania prijatia sexuálnej dysfunkcie (školský vek, adolescenti) informuje lekára, spolupracuje s ošetrovateľom, psychologom, pedagógom;

9. Zvládanie – tolerancia stresu

- na prevenciu stresového syndrómu, strachu, úzkosti, strachu zo smrti, chronického zármutku odporúča prítomnosť rodiča pri každej ošetrovateľskej intervencii, edukuje rodičov o efektívnych spôsoboch ukludnenia a povzbudenie dieťaťa;

Je potrebné si uvedomiť, že deti a mladí ľudia so životom obmedzujúcimi podmienkami a ich rodičia alebo opatrovatelia

- môžu mať emocionálne a psychické utrpenie a krízy,
- prekážky v súvislosti s problémami s duševnými chorobami,
- môžu potrebovať podporu.
- deti a mladí ľudia môžu mať rýchle zmeny vo svojom stave, a preto môžu potrebovať núdzové zásahy a naliehavý prístup k psychologickým službám (NATIONAL GUIDELINE CLEARINHOUSE, 2016).

10. Životné princípy

- pri riešení postoja k vlastným životným hodnotám, nechcote dieťaťa spolupracovať spolupracuje s lekárom a psychologom;
- pri prejavoch duchovnej úzkosti dieťaťa odporúča uspokojiť jeho duchovné potreby podľa požiadaviek dieťaťa (kultúra, televízia, rozhlas, video, počítač, rozhovory s priateľmi, psychologom, pedagógom); u starších detí pomáhať uspokojovať potrebu zmieriť sa so sebou, svojím životom, s blízkymi ľuďmi, s Bohom, s otázkami transcendentna;

11. Bezpečnosť – ochrana

- edukuje rodinu o zabezpečení zníženia rizika vzniku infekcie (čistota prostredia, osobná hygiena, hygiena pomôcok a hračiek, ošetrovanie invazívnych vstupov (permanentný

močový katéter, epicystostómia, nefrostómia, gastrostómia, gastrická sonda, PEG, vývody, venózne kanyly), kontakt s osobami v rodine, kontakt s osobami mimo domácnosti, o možnosti zvýšenia odolnosti (výživa, aktivita);

- edukuje ošetrojúcu osobu o riziku narušenia sliznice dutiny ústnej a v spolupráci s lekárom o ošetrovaní narušenej sliznice dutiny ústnej, ošetroje narušenú sliznicu dutiny ústnej;
- edukuje rodinu o eliminovaní rizika pádu, rizika poranenia (predovšetkým ostrými predmetmi), intoxikácie, alergickej reakcie vytvorením bezpečného prostredia dieťaťa;
- edukuje ošetrojúcu osobu o eliminácii rizika narušenia integrity kože dieťaťa, predovšetkým dekubitmi (podkladanie predilekčných miest, polohovanie, čistota, masáže, výživa), ošetrovaní narušenej integrity kože (predovšetkým dekubity I. – IV. stupňa), ošetroje dekubity I. – IV. stupňa;
- pri poruche prehĺtania, regurgitácii, znížení obranných reflexov edukuje o prevencii aspirácie a následného dusenia, zvládání stavov aspirácie a dusenia (vhodná technika príjmu potravy, poloha, záchranné manévry, monitoring dieťaťa),
- pri porušenom chrupe v spolupráci s lekárom odporučí jeho sanáciu, úpravu stravy a techniku jej prijímania;
- edukuje rodinu o zabezpečení priechodnosti dýchacích ciest (správna poloha hlavy – prevencia zapadnutia jazyka, priechodnosť tracheostomickej kanyly (správna technika ošetrovania, intervaly odsávania, fixovanie kanyly, zvlhčovanie dýchacej zmesi, vzduchu), spolupracuje s lekárom pri výmene tracheostomickej kanyly, v starostlivosti o odsávačku, oxymeter);
- pri sebaopoškodzovaní dieťaťa odporučí rodine intervencie na elimináciu sebaopoškodzovania (napr. zabalenie rúk pri škrabaní); o skutočnostiach informuje lekára, spolupracuje so psychológom, podobne pri riziku sebevraždy;
- edukuje rodinu o možnom násilí zo strany súrodencov, aktívne sa zaujíma o prejavy násilia na dieťať;
- edukuje o riziku nerovnováhy telesnej teploty, neefektívnej termoregulácie, hypotermie, hypertermie, správnom meraní telesnej teploty, opatreniach eliminujúcich hypertermiu (zábalý, chladené tekutiny, vlažný kúpeľ, sprcha, na základe ordinácie lekára aplikácií ordinovaných antipyretík enterálnou cestou a do konečníka), hypotermie (bezpečné zohrievanie dieťaťa);

12. K o m f o r t

- v rámci eliminácie chronickej bolesti odporúča úpravu lôžka (poloha, podkladanie), priateľský a citlivý prístup k dieťaťu, podľa ordinácií lekára sleduje správnu aplikáciu intradermálnych analgetických, opiatových náplastí, edukuje ich o správnej technike aplikácií a výmene náplastí;
- pri objavení akútnej bolesti bezodkladne informuje lekára a riadi sa jeho pokynmi;
- pri objavení nauzey informuje lekára, u dieťaťa zabezpečí a odporučí vhodnú polohu na elimináciu nauzey a aspirácie žalúdočného obsahu (dojča podľa stavu poloha na brušku s polohou hlavy na bok, väčšie dieťa do stabilizovanej polohy alebo so zvýšeným hrudníkom), úpravu zloženia stravy;
- v rámci komfortu súvisiaceho s prostredím odporúča rodine zabezpečiť dieťaťu príjemné prostredie podľa želania dieťaťa so zohľadnením bezpečnosti dieťaťa (zariadenie, výzdoba, domáce zvieratá);
- rodine odporúča postupy na prevenciu sociálnej izolácie dieťaťa (kamaráti, kluby, svojpomocné skupiny);

13. R a s t – v ý v o j

- pri prejavoch nesúmerného rastu, oneskoreného vývoja a rastu v spolupráci s lekárom podáva informácie vzťahujúce sa k ošetrovaniu dieťaťa, zvládanie denných aktivít dieťaťa (veku neprimeraná mentálna úroveň vo vzťahu k spolupráci, prevencii pádov, nesúmerný rast dolných končatín vo vzťahu k pohybu, obuvi, vnímaniu obrazu tela, sociálnej interakcii, sociálnej izolácii).

Sestra pri riešení potrieb dieťaťa v ústavnom zariadení

Ak nie sú podmienky pre paliatívnu starostlivosť o dieťa v domácom prostredí, starostlivosť sa poskytuje v ústavnom zariadení.

◊ Pri ústavnej forme starostlivosti sestra vychádza z posúdenia pacienta, sesterskej diagnostiky, plánovania intervencií, pri ktorých preberá manažment všetkých ošetrovateľských výkonov (vzhľadom k tomu, že vykonávanie ošetrovateľských výkonov príbuznými bude len sporadické alebo bude celkom absentovať).

Prognóza a vyhodnotenie

Terminálny stav života, zomieranie, je stav, kedy dochádza k postupnému a nevratnému zlyhávaniu dôležitých vitálnych funkcií organizmu a jeho tkanív. Dôsledkom tohto zlyhávania nastáva zánik organizmu ako celku, zánik jedinca a teda jeho smrť. Cieľom paliatívnej starostlivosti je dosiahnutie čo najlepšej možnej kvality života pacienta ale aj jeho rodiny, aby zostávajúci čas, obmedzený v kvantite (dĺžke) prežili na vrchole svojich možností pri maximálnom možnom uspokojení bio-psycho-sociálno-duchovných potrieb.

Zabezpečenie a organizácia starostlivosti

V súčasnosti sa detská paliatívna/hospicová starostlivosť na Slovensku sústreďuje prevažne na domáce prostredie, hlavne mobilnou formou paliatívnej starostlivosti, ktorá je finančne menej náročná ako celostná forma a pre dieťa je prijateľnejšia. Hospicová starostlivosť o dieťa je multidisciplinárna. Pri **domácej hospicovej** starostlivosti najväčší diel starostlivosti spadá na rodinu dieťaťa, ktorá spolupracuje so sestrami z agentúry domácej ošetrovateľskej starostlivosti (ADOS) alebo paliatívnym tímom z hospicu. **Ústavná paliatívna starostlivosť** sa poskytuje vtedy, keď nie sú splnené podmienky pre domácu starostlivosť. Paliatívna starostlivosť poskytovaná hospicmi sa označuje aj ako **hospicová starostlivosť**. Účelom hospicovej starostlivosti nie je násilne ukončiť život, ale ani predlžovať život. Účelom je pokojný, dôstojný priebeh poslednej fázy života dieťaťa v milujúcom prostredí. **Oddelenie paliatívnej starostlivosti** môže byť nielen v nemocniciach, ale i domoch ošetrovateľskej starostlivosti. **Jednotky paliatívnej starostlivosti** sú zriaďované pri zdravotníckych a sociálnych zariadeniach. **Ambulantná paliatívna starostlivosť** dopĺňa domácu paliatívnu starostlivosť, k nej patria aj **mobilitné hospice**. Hospice, denné stacionáre, ošetrovateľské domy, domovy pre seniorov, liečebne pre dlhodobo chorých môžu zabezpečovať **respitnú starostlivosť**.

Koncepcia odboru paliatívna medicína vrátane hospicovej starostlivosti uvádza personálne zabezpečenie v **hospici a na oddelení paliatívnej starostlivosti** (na 20 posteli):

Personálne zabezpečenie hospicu na 20 postelí	
	ŠTANDARDNÝ DIAGNOSTICKÝ A TERAPEUTICKÝ POSTUP KOMPLEXNÝ OŠETROVATEĽSKÝ MANAŽMENT PACIENTA V PALIATÍVNEJ STAROSTLIVOSTI (DIEŤA)
Profesia	Počet
Lekár	3
Sestra	15
Zdrav. asistent	5
Špeciálny / Liečebný pedagóg u detí	1
Sociálny pracovník	1
Duchovný	podľa potreby
Dobrovoľníci	podľa potreby

Zdroj : Koncepcia zdravotnej starostlivosti v odbore paliatívna medicína vrátane hospicovej starostlivosti

Poskytovateľ je povinný nepretržite zabezpečovať systém kvality. Pre posudzovanie kvality, audit ošetrovateľskej starostlivosti, je potrebné vypracovať výsledné kritéria starostlivosti.

Podporné subjekty v zdravotnej oblasti sú osoby alebo inštitúcie, ktoré pomáhajú, uľahčujú a riešia rôzne sociálno - zdravotné potreby pacientov. Pomáhajú v krízových situáciách, v prevencii, intervencii a rehabilitácii. Delíme ich na **štátne** a **neštátne**. Štátne subjekty sú štátna správa, orgány verejnej správy v oblasti sociálneho zabezpečenia ako je Úrad práce, sociálnych vecí a rodiny, nemocnice, nemocničný personál. Neštátne podporné subjekty sú nadácie, občianske združenia, dobrovoľníci a cirkev.

Ďalšie odporúčania

Odporúčame ošetrovateľskú starostlivosť realizovať prostredníctvom ošetrovateľského modelu vhodného pre dieťa v paliatívnej starostlivosti.

Špeciálny doplnok štandardu

KONTROLNÝ LIST

POSÚDENIE INDIKÁCIE PALIATÍVNEJ OŠETROVATEĽSKEJ STAROSTLIVOSTI (DIEŤA)

Pracovisko :

Meno a priezvisko pacienta :

Dátum prijatia :

Vek :

Katégoria	Charakteristika (označiť jednu možnosť ☒ ¹)	Lekárska diagnóza / špecifikácia stavu
1.	☐ Stav, ktorý ohrozuje život, je možné v ňom využiť kuratívnu liečbu, ale tá nemusí byť úspešná. Dostupnosť služieb paliatívnej starostlivosti je možné využiť súbežne s úsilím o kuratívnu liečbu alebo v prípade, že táto nepovedie k úspechu.	
2.	☐ Stav, kedy sa predčasnej smrti nedá vyhnúť, môžu nastať dlhé obdobia intenzívnej liečby, ktorých cieľom je predĺženie života a umožnenie účasti dieťaťa v bežných činnostiach (napríklad cystická fibróza alebo HIV).	
3.	☐ Progresívny stav bez možnosti kuratívnej liečby, kedy je liečba výhradne paliatívna a môže v tejto podobe trvať bežne celé roky, (napríklad ak ide o svalovú dystrofiu).	Lekárske odporúčanie na paliatívnu starostlivosť: Meno a priezvisko lekára/grémia lekárov :
4.	☐ Nezvratný, avšak neprogresívny stav s komplexnými zdravotnými problémami, ktoré vedú ku komplikáciám a pravdepodobnosťou predčasného úmrtia. (Príklady zahŕňajú ťažkú mozgovú obrnu a kombinované postihnutie po poranení mozgu alebo miechy).	Záznam (názov) :
		Dátum záznamu:
Dňa :		Posudzoval (-a) :
Opatrenia zapracované v :		Schválil (-a) :

¹ Do indikačného rámca štandardu spadá každá z uvedených možností (kategórie 1 až 4).

Spracované podľa materiálu *Klasifikácia život limitujúcich a ohrozujúcich ochorení v detskom veku* (Vorlíček, 2004.)

Pozn. pre manažment a administratívu: Indikácia k zaradeniu do indikačného rámca štandardu Komplexný ošetrovateľský manažment pacienta v paliatívnej starostlivosti (dieťaťa) na základe posúdenia kontrolným listom je platná dňom posúdenia so zápisom do zdravotnej dokumentácie pacienta. Indikácia je prehodnocovaná podľa potreby priebežne, **najmenej však jedenkrát za 6 mesiacov.**

Odporúčania pre ďalší audit a revíziu štandardu

Ošetrovateľská paliatívna starostlivosť u detí musí byť vedená veľmi individuálne a citlivo. Vzhľadom k tomu, že detský vek je od 0 do 18 rokov je potrebné rozpracovať ďalšie špecifickejšie štandardy s orientáciou na jednotlivé vekové obdobia dieťaťa, jednotlivé potreby dieťaťa so zohľadnením špecifik jednotlivých postihnutí (onkologické ochorenia, degeneratívne ochorenia, vigilná kóma) a formu poskytovania starostlivosti (domáca, ústavná).

Odporúčame predložený vypracovaný štandard v budúcnosti (pri jeho revízii) prepracovať so zohľadnením špecifik ošetrovateľskej starostlivosti s implementáciou aktualizovaných poznatkov a výsledkov štúdií.

Pre audit ošetrovateľskej starostlivosti, je potrebné vypracovať výsledné kritéria starostlivosti.

Literatúra

ADESMAN, A.R. - WALCO, G.A. Validation of the Charleston Pediatric Pain Pictures in School-Age Children. In *Journal of Clinical Child Psychology*. p. 10-13 Vol. 21, [online]. 2010. [citované 2017-10-27]. Dostupné na: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1207/s15374424jccp2101_2?journalCode=hcap19>.

ARANDA-GALLARDO, M. - MORALES-ASENCIO, J. M. - CANCA-SANCHEZ, J. C. - BARRERO-SOJO, S. - PEREZ-JIMENEZ, C. et al. *Instruments for assessing the risk of falls in acute hospitalized patients: a systematic review and meta-analysis* [online]. 2013. [citované 2017-08-22]. Dostupné na: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3637640/>>.

BECKER, R. Palliative care 1: principles of palliative care nursing and end-of-life care. In *Nursing Times*. 105:13. [online]. 2009. [citované 2017-08-04]. Dostupné na: <<https://www.nursingtimes.net/clinical-archive/end-of-life-and-palliative-care/palliative-care-1-principles-of-palliative-care-nursing-and-end-of-life-care/2007480.article>>.

BLUMENTHAL-BARBY, K. a kol. *Opatrovanie ťažko chorých a umierajúcich*. Martin: Osveta 1988. 240 s. ISBN 70-002-89.

BLOUNT, R. L. - LOISELLE, K. A. Behavioural assessment of pediatric pain. In *Pain Res Manage* Vol. 14, No 1 [online]. 2009. [citované 2017-08-22]. Dostupné na: <http://psyc.franklin.uga.edu/sites/default/files/CVs/Blount%20%26%20Louiselle_2009_Pain%20Research%20and%20Management.pdf>.

BOLAND, A. - DICKSON, R., JACK, B. - STEVENSON, J. *Best supportive care: Do we know what it is?* [online]. 2004. [citované 2017-08-26]. Dostupné na: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=y5PHFNh_S88=>>.

CANADIAN HOSPICE PALLIATIVE CARE ASSOCIATION [online]. 2017. [citované 2017-08-29]. Dostupné na: <<http://www.chpca.net/professionals/nurses.aspx>>.

CLINICAL PRACTICE GUIDELINES FOR QUALITY PALLIATIVE CARE [online]. 2013. [citované 2017-08-22]. Dostupné na: https://www.hpna.org/multimedia/NCP_Clinical_Practice_Guidelines_3rd_Edition.pdf.

COMPETENCY STANDARDS FOR SPECIALIST PALLIATIVE CARE NURSING PRACTICE CARE [online] [citované 2017-08-22]. Dostupné na: <https://www.health.qld.gov.au/__data/assets/pdf_file/0023/141188/compstand.pdf>.

ČO JE PALIATÍVNA MEDICÍNA, PALIATÍVNA STAROSTLIVOSŤ? [online]. 2002. [citované 2017-08-12]. Dostupné na: <<http://www.hospice.sk/hospice1/paliativ.html>>.

DOCHERTY, S. L. - THAXON, XH. - ALLISON, C. - BARFIELD, R. C. - TAMBURRO, R. F. The Nursing Dimension of Providing Palliative Care to Children and Adolescents with Cancer. In *Clin Med*

Insights Pediatr v. 6; [online]. 2012. [citované 2017-08-12]. Dostupné na: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3620813/>>.

EDMONTON FUNCTIONAL ASSESSMENT TOOL. [online]. 2011. [citované 2017-08-12]. Dostupné na: <http://www.npcrc.org/files/news/edmonton_functional_assessment_tool_EFAT.pdf>.

GARRA, G. - SINGER, A. J. - TAIRA, B. R. - CHOBAN, J. - CARDOZ, H., CHISENA, E. - THODE, H. C. Validation of the Wong-Baker FACES Pain. In *Academic Emergency Medicine* Vol. 17, Issue 1, Version of Record online: 9 DEC 2009. [online]. 2009. [citované 2017-08-12]. Dostupné na: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1553-2712.2009.00620.x/pdf>>.

GONDÁROVÁ-VYHNIČKOVÁ, H. - KONDELOVÁ, A. - VAJDÍKOVÁ, K. 2008. Umelá pľúcna ventilácia v domácych podmienkach – nový rozmer v práci sestry. In *Zborník z konferencie Ružomerské zdravotnícke dni III* [CD-ROM]. Ružomberok: Verbum KU, 2008, s.126 – 127. ISBN 978-80-8084-407-3.

HAŠKOVCOVÁ, H. *Rub života - líc smrti*. Praha: Orbis 1975. 174 s. ISBN 11-107-75.

HATOKOVÁ, M. a kol. *Sprevádzanie chorých a zomierajúcich, dobrovoľníctvo v nemocniciach a paliatívnych zariadeniach*. Bratislava: Don Bosco 2009. 215 s. ISBN 978-80-8074-095-5.

HEBERT, K. - MOORE, H. - ROONEY, J. The Nurse Advocate in End-of-Life Care. In *Journal List Ochsner*. v.1(4); 11(4): p. 325–329. Winter 2011. [online]. 2011. [citované 2017-08-12]. Dostupné na: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3241064/>>.

HEGYI L. - BRAŽINOVÁ, A. - TÓTH, K. - WEBER, J. *Práva pacientov v Slovenskej republike* 1. vyd. Bratislava : MZ SR, 2000. 47 s. ISBN 80-968465-0-7.

HOSTI, L. - GRUNAU, R. E. Initial Validation of the Behavioral Indicators of Infant Pain (BIIP). In *Journal List Pain*. 2007, Dec 5, 132(3): 264–272 [online]. 2007. [citované 2017-09-12]. Dostupné na: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2225385/>>.

HUDÁKOVÁ, Z. *Psychologický prístup v komunikácii s onkologickým pacientem*. [online]. 2009. [citované 2017-08-22]. Dostupné na: <<http://www.florence.cz/odborne-clanky/rejstrik/2009/>>.

CHARTA PRÁV HOSPITALIZOVANÝCH DETÍ [online]. 1988. [citované 2017-08-22]. Dostupné na: <<http://dietaaja.sk/charta-prav-hospitalizovanych-deti/>>.

CHILDREN'S HOSPITAL OF EASTERN ONTARIO PAIN SCALE (CHEOPS) IN YOUNG CHILDREN [online]. 2017. [citované 2017-08-22]. Dostupné na: <<http://www.modernmedicine.com/sites/default/files/images/Resource-Centers/Children%27s%20Hospital%20of%20Eastern%20Ontario%20Pain%20Scale%20%28CHEOPS%29.pdf>>.

INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSES. The Global Nursing Shortage: Priority Areas for Intervention. [online]. 2006. [citované 2017-08-22]. Dostupné na: <http://www.icn.ch/images/stories/documents/publications/GNRI/The_Global_Nursing_Shortage-Priority_Areas_for_Intervention.pdf>.

JASENKOVÁ, M. *Ako žiť spolu až do konca*. Bratislava: Plamienok, 2005. 30 s. ISBN 80-969462-1-8.

KONCEPCIA ZDRAVOTNEJ STAROSTLIVOSTI V ODBORE PALIATÍVNA MEDICÍNA VRÁTANE HOSPICOVEJ STAROSTLIVOSTI č. 17463/OZS dňa 19. 06. 2006. [online]. 2006. [citované 2017-08-22]. Dostupné na: <http://hospice.sk/hospice1/index2.php?id=324>.

KOZIEROVÁ, B. - ERBOVÁ, G. - OLIVIEROVÁ, R. 1995. *Ošetrovatel'stvo* I., 2. Martin: Osveta, 1995. 836 s. ISBN-80-21-70-05-28-0.

MAGERČIAKOVÁ, M. *Edukácia v ošetrovatel'stve* I. Turany: P+M, 2007. 106 s. ISBN 978-80-8084-221-5.

MAGUROVÁ, D. - RYBÁROVÁ Ľ. - UHEROVÁ, Z. *Hospicová starostlivosť a jej typy* [online]. 2017. [citované 2017-08-22]. Dostupné na: <http://www.unipo.sk/public/media/files/docs/fz_veda/svk/dokument_93_29.pdf>.

MAGUROVÁ, D. - RYBÁROVÁ Ľ. - CIBRÍKOVÁ, S. Charta práv umierajúcich pacientov a etické princípy paliatívnej starostlivosti. [online]. 2008. [citované 2017-08-22]. Dostupné na: <http://www.unipo.sk/public/media/files/docs/fz_veda/svk/dokument_92_29.pdf>.

MELIŠOVÁ, J. Sociálna starostlivosť o zomierajúcich a ich rodiny. *Diplomová práca*. Trnava[online]. 2000. [citované 2017-08-22]. Dostupné na: <https://www.google.sk/?gws_rd=ssl#q=paliat%C3%ADvna+starostlivost%C5%A5+diplomov%C3%A1+pr%C3%A1ca>.

NANDA INTERNATIONAL NURSING DIAGNOSES [online]. 2015. [citované 2017-08-22]. Dostupné na: <<http://www.nanda.org/nanda-international-nursing-diagnoses-definitions-and-classification.html>>.

NATIONAL GUIDELINE CLEARINHOUSE. 2016. *End of life care for infants, children and young people with life-limiting conditions: planning and management*. [online]. 2013 [citované 2018-02-27]. Dostupné na internete: <<https://www.guidelines.gov/summaries/summary/50596/end-of-life-care-for-infants-children-and-young-people-with-lifelimiting-conditions-planning-and-management?q=palliative+care+of+child>>.

NEMCOVÁ, J. *Vybrané kapitoly z paliatívnej ošetrovateľskej starostlivosti*. Martin: Univerzita Komenského Bratislava, Jesseniova lekárska fakulta v Martine, Ústav ošetrovateľstva, 2013. 77 s. ISBN 978-80-89544-52-3.

MEDICÍNY JE UNÁS ZOPÁR. [online]. 2016. [citované 2017-08-12]. Dostupné na: <<http://mediweb.hnonline.sk/spravy/aktualne/oddeleni-paliativnej-mediciny-je-u-nas-zopar>>.

OCHRANA ĽUDSKÝCH PRÁV A DÔSTOJNOSTI TERMINÁLNE CHORÝCH A UMIERAJÚCICH Odporúčanie Rady Európy č.1418/1999. [online]. 1999. [citované 2017-08-22]. Dostupné na: <<http://www.hospice.sk/hospice1/data/ochrana.html>>.

PALLIATIVE CARE FOR CHILDREN. In *Pediatrics August 2000, Vol. 106 / ISSUE 2*. [online]. 2000. [citované 2017-08-22]. Dostupné na: <<http://pediatrics.aappublications.org/content/106/2/351>>.

PALLIATIVE CARE FOR INFANTS. (A documents for healthcare professionals and Policy Makers [online]. 2009. [citované 2017-08-22]. Dostupné na: <<http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=DeiV2yhtOZA%3D>>.

ONDŘIOVÁ, I. - CÍNOVÁ, J. *Dieťa v terminálnom štádiu a význam podpory rodiny v paliatívnej starostlivosti*. [online]. 2013. [citované 2017-08-22]. Dostupné na: <http://www.paliativnamedicina.sk/index.php?page=pdf_view&pdf_id=6555&magazine_id=13>.

POSTUP PRI NÁHRADE INTENZÍVNEJ LIEČBY ZA PALIATÍVNU LIEČBU A STAROSTLIVOSŤ V NEONATOLÓGII [online]. 2016. [citované 2017-08-22]. Dostupné na: <<http://slovenskaneonatologia.sk/wp-content/uploads/2017/04/Paliati%C3%A1vna-starostlivost%C3%A1.pdf>>.

RYBÁROVÁ, D. *Posudzovanie detskej bolesti*. [online]. 2008. [citované 2017-08-22]. Dostupné na: <http://www.paliativnamedicina.sk/index.php?page=pdf_view&pdf_id=3278&magazine_id=13>.

SIRACKÝ, J. *Čo by ste mali vedieť o rakovine*. Bratislava: Liga proti rakovine SR, 2001.

SAROYAN, J. M. - SCHECHTER, W. S. Pediatric Pain Assessment (dokument National Hospice and Palliative Care Organization 2017) [online]. 2017. [citované 2017-08-22]. Dostupné na: <<https://www.nhpco.org/pediatric-pain-assessment>>.

SCHROEDER, K. - LORENZ, K. Nursing and the Future of Palliative Care In *Asia Pac J Oncol Nurs*. 2018 Jan-Mar; 5(1): 4–8. [online]. 2018. [citované 2017-08-22]. Dostupné na: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5763437/>>.

SINGER, A. E. - GOEBEL, J. R. - KIM, Y. S. - DY, S.M. - AHLUWALIA, S.C. - CLIFFORD, M. et al. Populations and Interventions for Palliative and End-of-Life Care. In *Journal of Palliative Medicine*. 2016;19:995–1008. [online]. 2016. [citované 2017-08-22]. Dostupné na: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5011630/>>.

SVATOŠOVÁ, M. *Hospice a umění doprovázet*. Praha: Ecce homo, 1995.

SVETOVÝ KÓDEX DETSKÝCH PRÁV [online]. 2010. [citované 2017-08-22]. Dostupné na: <http://www.dfsr.sk/23/>.

ŠEVČÍK, P. 2000. *Intenzivní medicína*. Praha: Galén, 2000. 393 s. ISBN 80-7262-042-8.

TSCHUSCHKE, V. *Psychoonkologie – Psychoonkologické aspekty vzniku a zvládnutí rakoviny*. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-826-0.

VALOVIČOVÁ, E. *Onkologická výchova pre stredné školy*. 3.vyd. Bratislava: Komprint, 2009. ISBN 978-80-89201-38-9.

VISSER, C. et al. *Reality of evidence-based practice in palliative care*. [online]. 2015. [citované 2018-01-19]. Dostupné na internete: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4607825/>.

VORLÍČEK, J. - ADAM, Z. - POSPÍŠILOVÁ, Y. a kol. *Paliativní medicína*. 2. vyd. Praha: Grada Publishing, 2004. 544 s. ISBN 80-247-0279-7.

VYHLÁŠKA MZ SR č. 306/2005, ktorou sa ustanovuje zoznam sesterských diagnóz [online]. 2005. [cit. 2017-08-22]. Dostupné na: http://www.fntt.sk/.../Zbierka_zakonov_c_306_2005_Zz_vyhl_MZ_SR.pd. >

VYHLÁŠKA MZ SR č. 364/2005, ktorou sa určuje rozsah ošetrovateľskej praxe poskytovanej sestrou samostatne a v spolupráci s lekárom a rozsah praxe pôrodnej asistencie poskytovanej pôrodnou asistentkou samostatne a v spolupráci s lekárom [online]. 2005. [cit. 2017-08-22]. Dostupné na internete: <http://www.sksapa.sk/20090314136/Zakony/pravne-predpisy.html>.

WHITE, C. L. - LAUZON, S. - YAFFE, M. J. - WOOD-DAUPHINEE, S. *Toward a model of quality of life for family care givers of stroke survivors*. Quality of Life Research, 004, vol. 13, s. 625-638. ISSN 0962- 9343.

WHO DEFINITION OF PALLIATIVE CARE [online]. 2017. [citované 2017-08-22]. Dostupné na internete: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.

ZÁKON NR SR č. 576/2004 Z. z. o zdravotnej starostlivosti, službách súvisiacich s poskytovaním zdravotnej starostlivosti a o zmene a doplnení niektorých zákonov v platnom znení [online]. 2004. [citované 2017-08-22]. Dostupné na: http://www.fmed.uniba.sk/fileadmin/user_upload/admin/Vedavyskum/zdravotna_starostlivost.pdf.

ZÁKON NR SR č. 578/2004 Z. z. o poskytovateľoch zdravotnej starostlivosti, zdravotníckych pracovníkoch, stavovských organizáciách v zdravotníctve a o zmene a doplnení niektorých zákonov. [online]. 2004. [cit. 2017-09-01]. Dostupné na: <http://www.zbierka.sk/sk/predpisy/578-2004-z-z-p-8186.pdf>.

Poznámka:

Ak klinický stav a osobitné okolnosti vyžadujú iný prístup k manažmentu (prevencii, diagnostike alebo liečbe) ako uvádza tento štandardný postup, je možný aj alternatívny postup, ak sa vezmú do úvahy ďalšie vyšetrenia, komorbidita, súvisiace okolnosti alebo liečba, teda odlišný prístup založený na dôkazoch alebo na základe klinickej konzultácie alebo klinického konzília.

Takýto klinický postup má byť jasne zaznamenaný v zdravotnej dokumentácii pacienta.

Účinnosť

Tento štandardný postup nadobúda účinnosť od 1. apríla 2020

Andrea Kalavská, v. r.
ministerka