

C: INFORMACE O VYBRANÝCH SYMPTOMECH V DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČI PRO RODIČE A PEČUJÍCÍ

1. BOLEST

Bolest je velmi častým příznakem u dětí se závažným onemocněním, přináší utrpení a obavy.

Strach bolest zhoršuje, proto je důležité, abyste se snažili působit klidně a jistě. Pomůže to Vašemu dítěti i Vám převzít nad bolestí kontrolu a zvládnout ji.

Jak zjistíte, že Vaše dítě něco bolí?

Zcela určitě jste to především Vy, kteří jako rodiče znáte dítě nejlépe a také nejlépe poznáte, že má Vaše dítě bolesti.

Někdy však může být obtížné zjistit, že Vaše dítě něco bolí – zvláště pokud je malé. Na bolest je možné někdy usuzovat i z chování dítěte:

- pokud nevydrží u žádné činnosti a je neklidné
- pokud jen sedí nebo spí v jedné poloze a brání se jakémukoliv pohybu
- pokud se opakovaně budí ze spánku

Jak mohou pomoci zdravotníci?

- mohou se pokusit zjistit příčinu a typ bolesti a zvolit dle toho vhodný lék
- mohou kontrolovat efekt léku a dle toho měnit jeho dávkování či zvolit jinou léčbu
- vysvětlit Vám, jaký lék, jak a kdy můžete podat

Bolesti mohou přicházet ve vlnách a nemusí být vždy možné zajistit, aby se bolest neobjevila nikdy, ale přesto je možné:

- podávat pravidelně takové dávky léku, které zajistí, aby bylo dítě většinu času bez bolesti
- podat další dávku léku, pokud se bolest přesto objeví

Jaké léky může Vaše dítě užívat?

K dispozici je mnoho léků k odstranění bolesti. Obvykle jsou podávány jednak jako pravidelná léčba – v určitých intervalech – tak, aby dítě po většinu času bolestmi netrpělo. Pokud se bolest objeví přes tuto pravidelnou léčbu (tzv. **průlomová bolest**), podává se další dávka léku navíc (**záchranná dávka**).

Pravidelnou medikaci:

- je nutno podávat pravidelně
- je nutno podávat, i když dítě zrovna bolest necítí
- je nutno podávat, i když byla mezitím podána dávka pro bolest průlomovou

Léčba „průlomové“ bolesti – záchranná dávka léků (léčba dle potřeby)

- i přes pravidelnou léčbu se může u dítěte objevit epizoda bolesti – pro tuto příležitost máte k dispozici dávku rychle účinkujícího léku
- povzbuzujte dítě k tomu, aby Vám ihned řeklo, pokud pocítí bolest
- všimněte si chování dítěte, které může na bolest upozornit
- můžete použít lék i před aktivitou, u které se bolest obvykle objevuje – preventivně
- podání léků mimo pravidelné dávkování zaznamenejte, může být podle toho upravena pravidelná léčba

Vedlejší účinky léků

- zácpa – morfin a jiné opioidy zpomalují pohyb střev – téměř vždy je nutné přidat léky proti zácpě
- nevolnost – část dětí může v prvních dnech podávání pociťovat mírnou nevolnost, která po několika dnech pomine
- ospalost – vyskytuje se obvykle jen přechodně, jen několik dní, ustoupí sama
- svědění – morfin a podobné léky mohou vyvolávat svědění kůže – pokud neustoupí během několika dní, informujte zdravotníky, mohou léky změnit nebo podat lék proti svědění

- potíže s močením – vzácně se může vyskytnout problém s močením – pokud ano, informujte zdravotníky

Přídavné léky užívané u zvláštních typů bolestí

- bolesti kostí a měkkých tkání – mohou pomoci tzv. nesteroidní antiflogistika – např. ibuprofen – které sníží zánět a otok
- „nervové“ bolesti – mohou pomoci léky užívané proti epileptickým záchvatům a depresím
- bolesti u svalových křečích – je možné použít léky uvolňující svalové napětí

Jakým způsobem je možné léky podávat

- pokud může dítě přijímat ústy tablety a sirupy – je to nejjednodušší a nejpřirozenější
- náplasti – některé léky je možno podávat ve formě náplastí, z kterých se lék postupně uvolňuje
- některé léky je možné podat sprejem do nosní dutiny, jako nosní kapky nebo podávat za tvář – vstřebávají se poté ze sliznic
- část léků je možné podat formou čípků – rektálně
- léky je také možné podat podkožně, případně i kontinuálně pumpou – do podkoží nebo do centrálního katetru (pokud je zavedený)

Jak ještě můžete dítěti ulevit od bolesti?

- je možné zajistit mnoho opatření a psychologických technik – současně s léky – aby se Vaše dítě cítilo dobře
- zajistit pohodlí – matrace, polstrování, polohování, polštářky – vše podle přání dítěte
- odvedení pozornosti (zaujetí dítěte oblíbenou činností, hudba, hry, zpěv, pohádky...)
- použití chladných a teplých obkladů
- jemná masáž
- relaxační techniky

Emoční bolest

Dítě může trpět i psychicky, nejen fyzicky – psychická bolest může doprovázet bolest fyzickou, ale může se objevit i samostatně. Některé příznaky, které mohou ukazovat, že Vaše dítě trpí:

- děti mohou být odtažité, plačtivé, neutišitelné
- mohou odmítat s kýmkoliv mluvit nebo se zlobit na všechny okolo
- mohou mít potíže se soustředěním
- mohou si stěžovat na únavu nebo na špatné sny

Jak můžeme v tomto případě pomoci?

- umožnit dítěti, aby mohlo mluvit o svých pocitech
 - je mnoho odborníků, kteří mohou pomoci – tým Vám může pomoci s jejich výběrem
-

2. NEVOLNOST A ZVRACENÍ

- v pokročilých fázích onemocnění jde o velmi častý příznak
- nevolnost nemusí být vždy zjevná, dítě může jen odmítat jídlo

Jaké mohou být příčiny nevolnosti a zvracení?

- mohou tak působit některé léky
- nadavování a nevolnost mohou doprovázet úporný kašel
- nevolnost a zvracení může zapříčinit zácpa
- příčinou může být nádor – pokud jeho umístění blokuje střeva
- může to být způsobeno hromaděním některých látek v těle nebo nedostatkem jiných
- některé děti špatně snášejí jízdu v dopravních prostředcích nebo některé druhy pohybu
- docela často je příčina kombinovaná nebo není zjistitelná

Jak je možné pomoci?

- změna polohy
- proud čerstvého vzduchu – je možné například otevřít okno nebo použít větrák
- dětem je často více nevolno, pokud mají strach – je možné pomoci odvedením pozornosti – třeba nabídnout sledování oblíbeného filmu, hrát hry nebo použít nějakou imaginaci (viz dále)
- nevolnost může zhoršovat zápach z kuchyně a z vaření
- pokud podáváte jídlo, zkuste je podávat v malých porcích a na malých talířích – pohled na velké a plný talíř může nevolnost zhoršit

Jak mohou pomoci zdravotníci

- mohou se pokusit najít a vyřešit příčinu (i když léčení je možné i bez její znalosti)
- většinou je možné tyto pocity a projevy podstatně omezit (i když není vždy možné, aby se vůbec nevyskytly)

Jakou léčbu je možno použít?

- existuje celá řada léků, které působí různým způsobem
- pokud má dítě chemoterapii nebo radioterapii, jsou k dispozici léky speciálně určené pro tuto situaci
- pokud má dítě zácpu, je nutno ji řešit – správným způsobem (viz dále)
- pokud má dítě omezený pohyb střev, je možné podat léky, které sniží nevolnost a objem žaludečního obsahu
- pokud je příznak způsobený podávanými léky, je možno je změnit
- nevolnost při podávání morfinu nebo jiných silných opiátů je také možno řešit podáním léků, navíc jde o přechodný příznak

Jakým způsobem je možné léky podávat?

- léky proti nevolnosti a zvracení je možno podávat jako tablety, kapky nebo sirup
- pokud dítě zvrací, je možné je podat ve formě čípku, případně podkožní injekcí, případně do centrálního žilního přístupu (pokud jej dítě má zavedený)

3. DUŠNOST

Co je to dušnost?

- jde o běžnou zkušenost – například – při rychlém běhu máme potřebu hlubokého a rychlého dýchání
- případně může být obtížné se nadechnout či vydechnout
- často je dušnost spojená se strachem: dítě může mít obavy, že se nedokáže nadechnout nebo že se udusí
- dušnost často přichází v záchvatech, kdy dochází k jejímu postupnému zhoršování
- je normální, že když trpí Vaše dítě dušností, že Vy máte strach a cítíte velké obavy

Jaké mohou být příčiny dušnosti?

- nádor může utlačovat plíce nebo dýchací cesty
- v plicích nebo v jejich okolí se může hromadit tekutina
- dítě může mít nedostatek červených krvinek
- příčinou může být i zápal plic
- *bez ohledu na příčiny – dušnost často přichází v záchvatech a je zhoršována strachem a obavami*

Jak mohou pomoci zdravotníci?

- mohou být schopni léčit příčinu způsobující dušnost (např. nedostatek červených krvinek, zánět plic nebo dýchacích cest)
- mohou předepsat léky, které omezují vnímání nepříjemných pocitů spojených s dušností
- mohou Vás a Vaše dítě naučit relaxační techniky, které sníží vnímání dušnosti

Jak může být Vaše dítě léčeno?

- může být léčena příčina dušnosti
- **morfin** je velmi účinným lékem proti bolesti, v nižších dávkách velmi dobře omezuje dušnost, jeho mírný zklidňující efekt navíc pomůže dítě uvolnit a dále dušnost zmírnit
- pokud nějaký nádor utlačuje dýchací cesty, mohou pomoci kortikoidy
- některým dětem pomáhá vdechování kyslíku
- antibiotika většinou nepomáhají, pokud se ovšem nejedná o prokázaný zánět plic

Jak můžete pomoci Vy?

Je mnoho věcí, které můžete udělat – využijte ty, které Vašemu dítěti nejvíce pomáhají:

- ujištění a klid jsou v tomto případě podstatné – protože strach dušnost zhoršuje: snažte se působit klidně a sebejistě, i když se tak necítíte
 - Vašemu dítěti může pomoci, když cítí čerstvý vzduch ve tváři – otevřené okno nebo větrák či fén mohou být velmi efektivní
 - některým dětem se lépe dýchá v určité poloze – může to být vsedě v předklonu nebo vleže na určitém boku – polohu je možné pohodlně zajistit například pomocí polštářků
 - pokud Vaše dítě umí nějaká dechová cvičení (například pomalé dýchání do břicha, nebo pomalý výdech přes sevřené rty), podpořte je v jejich provádění
 - užitečné mohou být i další relaxační techniky nebo hry způsobující odvedení pozornosti
-

4. EPILEPTICKÝ ZÁCHVAT, KŘEČE

Prožít záchvat u vlastního dítěte je často děsivé, ale většina trvá jen několik minut a dítě si je neuvědomuje. K zastavení záchvatu je možné podat lék, který většinou dobře účinkuje.

Co je to epileptický záchvat?

Epileptický záchvat je následkem porušené elektrické aktivity mozku. Existují různé typy záchvatů, nejčastěji se při nich objevují následující příznaky:

- dítě má prázdňý pohled, nereaguje, neodpovídá
- ztratí vědomí
- provádí nekontrolované nevědomé pohyby, olizuje si rty, má záškuby očí nebo končetin
- může dojít k samovolnému odchodu stolice nebo moče
- po záchvatu může být dítě nějakou dobu ospalé, zvláště pokud trval delší dobu

Co dělat při epileptickém záchvatu?

Některé záchvatové projevy vypadají děsivě, ale nebolí, trvají obvykle jen několik minut a dítě si je nebude pamatovat. Nejdůležitější je zajistit, aby se dítě nemohlo poranit – aby bylo na bezpečném místě.

- odstraňte z okolí dítěte cokoli, o co by se mohlo poranit
- neomezujte je v pohybu
- nepokoušejte se dávat mu nic do úst
- pokud je to možné, otočte hlavu dítěte ke straně
- pokud záchvat trvá déle než 3-5 minut, podejte lék podle instrukcí

Co mohou udělat zdravotníci?

- mohou předepsat lék, který podáte při záchvatu
- mohou předepsat pravidelně podávané léky, které sníží počet záchvatů nebo zabrání jejich výskytu (obvykle jsou podávány ústy, ale je také možné je podávat i jiným způsobem – například podkožně pomocí pumpy)

5. ZÁCPA

- zácpa je v pokročilých fázích onemocnění častá
- stolice odchází méně často, bývá jí málo a bývá tuhá
- odchod stolice může být velmi obtížný nebo bolestivý

Zácpu mohou doprovázet i další příznaky:

- pocit plného břicha
- křeče v břiše
- nechutenství, nevolnost a zvracení
- únava

Čím je zácpa způsobena

- problém s odchodem stolice mohlo mít dítě již před onemocněním
- může být způsobeno nádorem, který utlačuje střeva a brání jejich pohybu
- může být způsobeno tím, že má dítě méně pohybu, méně jí a pije
- zácpu mohou působit i některé léky

Jak můžeme pomoci?

- doporučujte příjem tekutin, zvláště vody a ovocných šťáv
- pokud dítě přijímá potravu, může pomoci, pokud jí potraviny s vysokým obsahem vlákniny (ovoce, zelenina, celozrnné pečivo)

Je možné podávat nějaké léky?

Jsou různé druhy léků, které brání zácpě různým způsobem. Většina dětí potřebuje kombinaci léků. Cílem je zajistit pravidelný odchod stolice, proto dávejte léky pravidelně.

- změkčovače stolice fungují tak, že zvyšují obsah tekutiny ve stolici – která je měkčí a snadněji odchází
- stimulantia zvyšují pohyb střev
- někdy je možné zajistit odchod stolice podáním čípku nebo nálevu

6. NEKLID

- neklidný pohyb, křik, záškuby, třes těla

Jaké jsou možné příčiny?

- fyzické obtíže – bolesti, zácpa, infekce
- psychické obtíže – strach, špatné sny
- chemické změny v těle, které ovlivní mozkové a nervové funkce

Jak můžeme pomoci?

- pokud má dítě bolesti, může pomoci dávka léku na průlomovou bolest
- pokud je toho dítě schopno, je dobré jej vyzvat, aby mluvílo o tom, co je trápí
- pokud je neklid náhlý a intenzivní – můžete podat dávku midazolamu za tvář dle instrukcí a kontaktovat lékaře
- neklid je běžný v posledních fázích onemocnění a je obtížné jej s dítětem prožívat, ale je vhodné si uvědomit, že většinou nejsou záškuby nebo zvuky, které dítě vydává, pro ně samotné stresující a nejsou bolestivé

V čem mohou pomoci zdravotníci?

- pokud zjistí fyzickou příčinu, mohou se jí pokusit vyřešit – vyléčit
 - mohou doporučit lék ke snížení vnímání obav a ovlivnění neklidu – jak ve formě tablet, roztoku či kapek ústy, nebo podkožním podáváním.
-

7. PROBLÉMY S MOČENÍM

Snížená tvorba moče

Příčiny

- ledviny sice moč tvoří, ale močový měchýř se nevyprazdňuje – *retence*:
 - o některé léky mohou narušovat vyprazdňování měchýře
 - o zácpa
 - o nádor tlačící na močové cesty nebo na oblast míchy
- ledviny netvoří dostatečné množství moče:
 - o nádor utlačující ledviny
 - o v pokročilých fázích onemocnění ledviny často přestávají tvořit moč – jde o přirozený proces, který nevyžaduje léčbu

Jak můžeme pomoci?

- zdravotníci mohou zjistit – zda jde o blokádu měchýře nebo zda špatně fungují ledviny
- teplá koupel a tekoucí voda mohou pomoci v případě retence

Jak mohou pomoci zdravotníci?

- mohou léčit zácpu nebo upravit léčbu působící poruchu vyprazdňování měchýře
- mohou podat léky, které uvolní tlak způsobený hromaděním moče v měchýři
- mohou s Vámi probrat možnost zavedení katetru do močového měchýře – může to přinést úlevu, ale také to může být nepříjemné...

Inkontinence – únik moče

Příčiny:

- zácpa
- imobilita – potíž s pohybem nebo přesunem na záchod
- porucha vědomí

Čeho je nutné si všimat?

- zda se dítě dokáže dostat včas na záchod
- zda má mokrou postel
- zda si uvědomuje odchod moče

Co můžeme dělat?

- zajistit pomůcky – pleny, vložky, povlaky
- pravidelně vysazovat dítě na záchod
- ujistit dítě, že za to nemůže
- aplikovat ochranné krémy na místa, která mohou být podrážděna působením moče

Jak mohou pomoci zdravotníci?

- léčit zácpu nebo bolest
 - zajistit pomůcky, pomoci s hygienou atd.
-

8. KRVÁCENÍ

- může se vyskytovat v různých formách – může jít o tvorbu modřin, krvácení z nosu, krev ve stolici, zvracení nebo vykašlávání krve
- krvácení je děsivé na pohled, ale nebolí – dítě je nutné uklidnit
- obvykle je možné předem vědět, u kterého dítěte může ke krvácení dojít a připravit se na to

(Krvácení může být způsobeno narušením cévy nádorem nebo při nízkém počtu krevních destiček, ale v této fázi není užitečné po tom pátrat – spíše řešit příznaky.)

Co je možné udělat:

- mít nachystané tmavé ručníky a pokrývky – krvácení nevypadá tak hrozně – jak pro Vás, tak pro dítě
- jestli je krvácení velké, kontaktujte zdravotníky a podejte midazolam nebo morfin dle instrukcí

9. PROBLÉMY S PŘÍJMEM POTRAVY

V pokročilých fázích onemocnění Vašeho dítěte Vám může podávání jídla a pití přinést spoustu starostí a obav.

Vaše dítě může odmítat jídlo a pití z následujících důvodů:

- nemá chuť k jídlu
- má jiné chutě
- cítí nevolnost nebo zvrací
- má obavy a strach
- má potíže s polykáním

Jak můžeme pomoci?

- nabízejte jídlo spíše často a v malých porcích – používejte malé talířky
- nabízejte dítěti to, na co má chuť a cokoliv, co má rádo
- buďte připraveni mu podat jídlo i v neobvyklém čase, třeba i v nočních hodinách
- neupozorňujte na to, že dítě málo jí a pije, nepřitahujte k tomu pozornost
- je možné zkusit podávat džus s ledovou tříští
- je možné i v malých dávkách zajistit dostatečný kalorický příjem (přidávat máslo či smetanu atd.)
- v pokročilých fázích onemocnění tělo potřebuje stále méně jídla a pití, děti necítí hlad a žízeň – ale mohou mít suchá ústa – je proto vhodné je udržovat čisté a zvlhčovat je

V případě vzniku jakýchkoliv neočekávaných příznaků se s důvěrou obraťte na členy ošetřujícího týmu, kteří Vám poskytnou užitečné informace a pomoc.

Užitečné kontakty:

Email:

Telefonní kontakt: