

Souběžná role sestry na dětské onkologii a v paliativním týmu

Profesní a kompetenční výzvy při práci s onkologicky nemocnými dětmi

Aneta Balvínová^{1,2}, Markéta Mičková^{1,2}, Lenka Nováková^{1,2}, Lucie Hrdličková^{1,2}

¹Klinika dětské hematologie a onkologie, 2. LF UK a FN Motol, Praha

²Tým dětské podpůrné péče, FN Motol, Praha

Sestra má v nemocničním paliativním týmu nezastupitelnou roli. Je koordinátorem péče týmu o nemocné dítě, doprovází rodiče a další příbuzné po celou dobu protinádorové léčby a pacienta pravidelně navštěvuje v rámci vizit na oddělení. V její kompetenci je též aktivně vyhledávat pacienty a rodiny, kteří by z péče paliativního týmu mohli profitovat. Cílem příspěvku je poukázat na existující významný přínos práce sestry na dětské onkologii a v paliativním týmu, přiblížit výhody souběžné role sestry na obou pracovištích a demonstrovat důležitost dobře fungujícího a vyváženého týmu.

Klíčová slova: dětská paliativní péče, role sestry, paliativní tým.

Parallel role of a nurse in pediatric oncology setting and palliative care team

Professional and competency challenges in the care of children with cancer

In palliative care team in hospital setting, role of a nurse is essential. Nurse coordinates palliative care delivered by the team, she provides contact with the sick child and his family during the anticancer treatment and she visits the patient during the regular rounds at the ward. As a part of her role, she seeks for new patients and their families who may profit from palliative care. The article introduces a role of a nurse working both in pediatric oncology and palliative care team, benefits of such working engagement and highlights the importance of a well-functioning team.

Key words: pediatric palliative care, role of the nurse, palliative care team.

Vznik a současný stav týmu

Tým dětské podpůrné péče ve Fakultní nemocnici Motol je první a dosud jediný nemocniční tým nabízející specializovanou paliativní péči dětským pacientům a jejich rodinám v ČR. Formování týmu započalo v roce 2016, kdy byla vytvořena pracovní skupina dětské paliativní péče složená ze zaměstnanců nemocnice Motol. Mezi členy skupiny byli lékaři, sestry, sociální pracovníce, psychologka a také externí poradci (mentori), kteří měli s pali-

ativní péčí zkušenosti např. z hospiců. Mezi motolskými pracovišti, z nichž se rekrutovali členové pracovní skupiny, nechyběly Klinika dětské hematologie a onkologie, Klinika dětské neurologie, Dětské kardiocentrum, Pediatrická klinika, Sociální odbor a Oddělení klinické psychologie. Díky finanční podpoře Nadačního fondu Avast měli možnost se členové pracovní skupiny v paliativní péči náležitě vzdělat formou stáží, výcviků a kurzů nejen v ČR, ale též na zahraničních pracoviš-

tích. V průběhu jednoho roku se pracovní skupina pravidelně 1x týdně scházela a členové skupiny sdíleli kazuistiku z klinické praxe na svých domovských pracovištích. Postupně se formovala představa, kteří dětské pacienti ve FN Motol by z péče vznikajícího paliativního týmu mohli profitovat, jaké potřeby u dítěte v paliativní péči a u jeho blízkých vznikají, jak u příslušných dětí „paliativně intervenovat“ a v neposlední řadě též kteří členové pracovní skupiny se stanou zakládajícími členy Týmu



KORESPONDENČNÍ ADRESA AUTORKY: Bc. Aneta Balvínová, aneta.balvinova@fnmotol.cz
Klinika dětské hematologie a onkologie 1. LF UK a FN Motol
V Úvalu 84, 150 06 Praha 5

Cit. zkr: Onkologie. 2022;16(2):71-73

Článek přijat redakcí: 31. 12. 2021

Článek přijat k publikaci: 20. 1. 2022

dětské podpůrné a paliativní péče. Po roční důkladné přípravě zahájil v září 2017 dětský paliativní tým svou činnost. V prvních měsících poskytoval péči výhradně dětským pacientům léčeným na Klinice dětské hematologie a onkologie.

V průběhu roku 2018 byla nabídka na péči týmu rozšířena na všechny dětské pacienty motolské nemocnice. Postupně začaly být do péče týmu referovány děti z kardiologie, neurologie, pediatrie a porodnice a počty pacientů se zvyšovaly. Tým dětské podpůrné a paliativní péče pak začal v roce 2019 fungovat v podobě konziliárního týmu jako samostatné pracoviště a stal se historicky prvním ryze dětským paliativním týmem v ČR.

V roce 2020 byl název týmu změněn na Tým dětské podpůrné péče FN Motol. Převažujícím důvodem pro tuto změnu bylo vnímání rodin, které si termín „paliativní“ spojují s tématy jako smrt, umírání, beznaděj. S novým názvem jsou rodiny k péči týmu otevřenější, sdílnější a vyhledávají péči týmu bez obav a strachu. Také pro ošetřující lékaře je název „podpůrný tým“ přijatelnější a vhodnější, což koresponduje s daty v odborné literatuře a ze zkušeností zahraničních pracovišť (1).

Tým dětské podpůrné péče FN Motol se v květnu roku 2021 rozrostl na celkový počet 24 specialistů:

- 6 lékařek (z různých oborů – pediatrie, onkologie, novorozenecké, neurologie)
- 5 dětských sester (z různých oborů – onkologie, neonatologie, neurologie)
- 3 psychologové
- 3 sociální pracovníce
- 1 spirituální pracovník
- 1 terapeut pro rodiče po ztrátě
- 1 fyzioterapeut
- 1 ergoterapeut
- 1 projektový manager
- 1 data manager
- 1 vědecko-výzkumný pracovník

Role sestry v týmu

Sestra se nejčastěji s rodiči setkává poprvé na úvodní konzultaci s lékařem týmu, na které většinou není přítomen dětský pacient. Zpočátku je tichým pozorovatelem a naslouchá přáním a obavám rodičů. Pečlivě si zapisuje slova rodičů, z nichž později čerpá při osobních setkáních s rodinou a dětmi.

Sestra týmu má na starosti vždy konkrétního pacienta a jeho rodinu, pro které představuje hlavního koordinátora péče. Rodiče vědí, která sestra z týmu je „jejich“ sestřičkou.

Po úvodní konzultaci se setkává s celou rodinou, zpravidla na lůžkovém oddělení nebo na ambulanci. Začíná navazování kontaktů a budování vztahu s nemocným dítětem a rodinou. Sestra je v týmu důležitým spojovacím článkem, který bývá rodině často nejbližší. Rodiče mohou napřímo kontaktovat lékaře, psychologa, sociální pracovníci nebo jiného člena týmu, zpravidla ale ocení zprostředkování kontaktu s dalšími členy týmu právě skrze sestru týmu. Ta je pro ně klíčovým partnerem, se kterým mohou sdílet své obavy, nejistoty, starosti, ale i radosti a přání ohledně nemocného dítěte, dalších dětí a celé rodiny. „Hello sister“ je interní termín týmu pro sestrou uskutečněnou krátkou osobní návštěvu pacienta na oddělení, při které dochází k aktivnímu zjišťování aktuálního zdravotního i psychického stavu dítěte a pečující osoby. Dochází k ní při hospitalizaci dítěte a umožňuje průběžné mapování potřeb dítěte a jeho rodiny, na které obvykle navazuje zapojení dalších členů týmu podle potřeby.

Je důležité, aby sestra v podpůrném týmu byla aktivní, aby uměla pracovat s rodinou samostatně, a přitom fungovala „týmově“. Sestra aktivně vyhledává potřeby nemocných dětí, jejich rodičů a sourozenců. Nabízí jim pomoc, která je v rámci týmu možná, a často celé rodině ulehčí mnohé náročné situace. Sestra je svorníkem, který zprostředkovává kontakt dítěte, rodičů, sourozenců, někdy i prarodičů s celým týmem. Kontaktuje nadační fondy ohledně plnění přání ve spolupráci se sociální pracovníci. Zprostředkovává dle potřeby nebo na žádost rodičů či dítěte fyzioterapeuta, ergoterapeuta nebo různé pomocné organizace. Navštěvuje dítě a rodiče při hospitalizaci na oddělení nebo na ambulanci při pravidelných kontrolách. Sestra týmu aktivně spolupracuje s dalšími členy týmu a ty zapojuje do péče o dítě a rodinu podle potřeby. Pravidelná setkání celého týmu 1× týdně, na kterých sestra podrobně referuje o stavu dítěte a aktuální situaci rodiny, napomáhají sdílení informací v rámci celého týmu. Sestra je často první člen týmu, který dostává informaci o úmrtí dítěte, a na týmovém setkání iniciuje rituál rozloučení se zesnulým dětským pacientem.

Součástí náplně práce sestry v podpůrném týmu je také účast na týmových aktivitách mimo přímou péči. Kromě týmových porad jsou to pravidelné týmové supervize 1× měsíčně a účast na strategickém plánování týmu 2× ročně. Sestry podpůrného týmu mají vlastní pravidelné intervize 1× týdně, kde sdílejí zkušenosti týkající se péče o dětské pacienty a řeší případná úskalí péče o dětské pacienty. K povinnosti sestry v týmu patří také pravidelná účast na kurzech, školení, seminářích a další formy vzdělávání ve specializované paliativní péči. Sestra se aktivně podílí na zpracování vzdělávacích materiálů vydávaných týmem, psaní odborných článků a na přednáškové činnosti. V neposlední řadě patří mezi povinnosti sestry aktivní vzdělávání stážistů, přičemž stáže v dětském podpůrném týmu FN Motol jsou od září 2021 oficiálně otevřeny všem zájemcům z řad nejrůznějších profesí, které pečují o těžce nemocné a umírající děti.

Zkušenost sestry s onkologicky nemocnými dětmi a přínos pro práci v týmu

Velkým přínosem pro tým je bezpochyby skutečnost, že součástí týmu jsou sestry z různých pracovišť a oddělení FN Motol jako např. sestry z Transplantační jednotky kostní dřeně, z lůžkového oddělení hemato-onkologie, z oddělení neonatologie, z nervosvalové ambulance. Vedoucí sesterského týmu je sestra z ambulance dětské onkologie. Zakládající členkou týmu je sestra z Dětského kardio-centra FN Motol, v současné době vedoucí týmu krizových intervencí nemocnice. Díky působení sester na různých kmenových pracovištích FN Motol a zkušenosti sester v různých pediatrických oborech je znalost sester v podpůrném týmu na vysoké odborné úrovni a pokrývá velkou měrou většinu pediatrické paliativní problematiky. Vzhledem k angažmá sester na dalším motolském pracovišti existuje také větší přehled sester o dětských pacientech v rámci FN Motol, kterým by mohla být péče týmu nabídnuta.

Zkušenosti s onkologicky nemocnými dětmi jsou pro práci sestry v týmu výhodou, a to z řady důvodů. Velkou část pacientů v péči týmu tvoří děti léčené na Klinice dětské hematologie a onkologie. Sestra zná zpravidla dítě, rodiče i rodinnou situaci od zahájení kurativní léčby,

kdy dítě ještě nebylo v péči paliativního týmu, a proto jsou informace od ní velkým přínosem pro celý tým. Sestry pracující na dětské onkologii jsou dlouhodobě v pracovním kontaktu s velmi těžce nemocnými dětmi a není pro ně výjimkou doprovázet dítě v závěru života. Komunikace o preferencích rodičů, přání umírajícího dítěte, otevírání tématu nejistoty a naděje, to vše do práce sestry dětské hematologie a onkologie patří, a je v práci sestry týmu podpůrné péče náležitě zúročeno. Sestra je blízkým partnerem rodiny, který ve spolupráci s ostatními členy týmu pomáhá zajistit co nejlepší kvalitu života dítěte i celé rodiny. Je prostředníkem mezi rodinou, ošetřujícím personálem na oddělení, kde dítě leží, a týmem podpůrné péče. Znalost zvyklostí na pracovišti dětské onkologie a přirozený kontakt sestry týmu s personálem oddělení dětské hemato-onkologie zefektivňuje péči týmu. Sestra má skrze své působení na dětské hematologii a onkologii zkušenost s vyhodnocováním potřeb pacientů (testy soběstačnosti, škály bolesti, riziko dekubitů) a podílí se na jejich řešení i v rámci práce pro tým. Na svém kmenovém pracovišti aktivně vyhledává děti a rodiny, které by profitovaly z péče týmu, a předjednává jejich předání do péče týmu s ošetřujícím personálem. Sestra je partnerem péče jak pro dítě a jeho rodinu, tak pro personál dětské onkologie. Její působení na pracovišti dětské onkologie zefektivňuje komunikaci s primárním týmem a zvyšuje kvalitu péče týmu u dětí s onkologicko-

kou diagnózou. Sestra má úzký a velmi blízký kontakt s rodinou, provází děti a celou jejich rodinu i v době ambulantní paliativní léčby, kdy je kontakt s týmem omezený. Díky působení sestry týmu na onkologické ambulanci, se tým dozvídá obratem o změně stavu dítěte, a je včas připraven u daného dítěte okamžitě intervenovat.

Kontakt se sestřičkou, na kterou je dítě zvyklé, působí pozitivně na psychiku dítěte i jeho rodinu. Přináší jim pocit bezpečí a důvěry. Rodiče spatřují výhodu týmu v tom, že vědí, na koho se mohou v případě potřeby obrátit, a probrat záležitosti, na které při běžných kontrolách nebo při hospitalizaci není čas. Vyzdvihují právě osobní přístup „své“ sestřičky a to, že vědí, komu z týmu v případě potřeby ozvat.

Péče sestry podpůrného týmu jakožto klíčová role koordinátora paliativní péče u nemocných dětí a jejich rodin ve FN Motol vychází nejen ze zkušeností, ale je postavena také na náležitém odborném vzdělání sester týmu.

Všechny sestry v podpůrném týmu se průběžně vzdělávají. Existuje několik kurzů specializované paliativní péče, jejichž absolvování je pro sestru podmínkou pro působení v motolském podpůrném týmu. Patří sem:

- ICPCN – Úvod do dětské paliativní péče (pořadatelem je Sekce dětské paliativní péče České společnosti paliativní medicíny ČLS JEP)

- ESPERO (kurz zaměřený na komunikaci s pacienty se závažnou nemocí a s jejich rodinami, pořadatelem je Centrum paliativní péče)

- ELNEC (kurz pro sestry zaměřený na péči v závěru života, pořadatelem je Centrum paliativní péče)

Závěr

Sestra v Týmu dětské podpůrné péče FN Motol představuje klíčového pracovníka týmu, který koordinuje péči o nemocné dítě, průběžně vyhodnocuje potřeby pacienta a jeho blízkých, zprostředkovává kontakt týmu s rodinou a ošetřujícím personálem a současně aktivně participuje na rozvoji týmu a jeho aktivitách. Základem pro dobře fungující kolektiv je týmové nastavení sestry, která informace o dítěti a rodině s týmem průběžně sdílí a podílí se na saturaci potřeb pacienta i jeho blízkým sama nebo skrze zapojení dalších členů týmu. Každá sestra týmu je zároveň „ambasadorem“, šíří povědomí o dětské paliativní péči na svém kmenovém pracovišti a zvyšuje tak její dostupnost malým pacientům. Odborná znalost a profesní zkušenost sestry z práce na dětské onkologii obohacuje práci týmu, zefektivňuje komunikaci týmu s ošetřujícím personálem a zvyšuje kvalitu péče o nemocné dítě a jeho rodinu. Rády bychom za nás sestry poděkovaly všem členům týmu, dětem, jejich rodinám, i všem profesím, které podporují naši práci.

LITERATURA

1. Fadul N, Elsayem A, Palmer JL, et al. Supportive versus palliative care: what's in a name? a survey of medical oncologists

and midlevel providers at a comprehensive cancer center. Cancer. 2009;115(9):2013-2021.