

Potřeby nemocného v dětské paliativní péči

Jakub Kříž

Bakalářská práce
2024



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav zdravotnických věd

Akademický rok: 2023/2024

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

Jméno a příjmení: Jakub Kříž
Osobní číslo: H20164
Studijní program: B0913P360015 Všeobecné ošetrovatelství
Forma studia: Prezenční
Téma práce: Potřeby nemocného v dětské paliativní péči

Zásady pro vypracování

Rešerše literatury.

Vymezení pojmů a teoretických východisek v oblasti dětské paliativní péče.

Příprava metodiky přehledové studie.

Formulace kritérií pro výběr dokumentů k přehledové studii.

Realizace rešerše dokumentů k cíli přehledové studie.

Zpracování, vyhodnocení a interpretace získaných informací.

Prezentace výsledků přehledové studie, jejich shrnutí a návrh doporučení pro praxi.

Forma zpracování bakalářské práce: tištěná/elektronická

Seznam doporučené literatury:

- BUŽGOVÁ, R., L. SIMONOVÁ a kol. *Dětská paliativní péče*. Praha: Grada, 2019. 240 s. ISBN 978-80-271-0584-7.
HAIN, R. & S. S. JASSAL. *Pediatric Palliative Medicine*. Oxford: Oxford University Press, 2016. 352 p. ISBN 9780198745457.
MATZO, M. & D. WITT SHERMAN. *Palliative Care Nursing: Quality Care to the End of Life*. New York: Springer Publishing Company, 2014. 704 p. ISBN 978-0-8261-2712-9.
RATISLAVOVÁ, K. *Perinatální/paliativní péče*. Praha: Grada, 2016. 200 s. ISBN 978-80-271-0121-4.

Vedoucí bakalářské práce: **Mgr. Andrea Hoffmannová**
Ústav zdravotnických věd

Datum zadání bakalářské práce: **3. listopadu 2023**

Termín odevzdání bakalářské práce: **17. května 2024**

Mgr. Libor Marek, Ph.D.
děkan



Mgr. Věra Vránová, Ph.D.
ředitelka ústavu

Ve Zlíně dne 9. ledna 2024

PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby ⁽¹⁾;
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3 ⁽²⁾;
- podle § 60 ⁽³⁾ odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 ⁽³⁾ odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – bakalářskou práci – nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

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

Ve Zlíně

.....

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

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

(2) Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být tři nejméně pět pracovních dní před konáním obhajoby zveřejněny k nahlédnutí veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě

pracovních výsledky školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejnění práce pořizovat na své náklady výtisky, opisy nebo doporučení.

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

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

(3) Do práva autorského také nezahrnuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, ač je-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu, k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke společné školní nebo studijní povinnosti vyplývající z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacímu zařízení (školní dílo).

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

(1) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst.

3). Odpírá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybného projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.

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

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

ABSTRAKT

Bakalářská práce se zabývá potřebami nemocného v dětské paliativní péči. Práce je složena z úvodní teoretické části, kde popisuje úvod do problematiky dětské paliativní péče a naplňování potřeb nemocného dítěte, které je do paliativní péče zařazeno. Praktická část je vedena formou přehledové práce. Jsou popsány dosavadní studie, které jsou dostupné z databází EBSCO, PubMed, Web of Science a GoogleScholar. Na základě stanoveného cíle. Cílem práce je, zjistit jaké potřeby má dítě v paliativní péči a zda jsou jeho potřeby dostatečně naplňovány. Práce porovnává výsledky dohledaných studií a hledá v nich správná doporučení pro praxi. Výsledky poukazují na nejčastější potřeby dítěte v paliativní péči, jako je potřeba tišení bolesti, tlumení příznaků a potřeba příjmu potravy. Správné naplnění potřeb zvyšuje kvalitu života dítěte a zlepšuje kvalitu celkové ošetrovatelské péče v dětské paliativní péči.

Klíčová slova: dětská paliativní péče, potřeby dítěte

ABSTRACT

The bachelor thesis deals with the needs of the patient in paediatric palliative care. The thesis consists of an introductory theoretical part, where it describes an introduction to the issue of children's palliative care and meeting the needs of a sick child who is enrolled in palliative care. The practical part is conducted in the form of a review paper. Existing studies are described, which are available from EBSCO, PubMed, Web of Science and GoogleScholar databases. Based on the stated aim. The aim of the thesis is to find out what needs the child in palliative care has and whether his/her needs are being adequately met. The thesis compares the results of the searched studies and looks for the right recommendations for practice. The results highlight the most common needs of the child in palliative care, such as the need for pain relief, symptom control and the need for food intake. Meeting needs correctly improves the quality of life of the child and the overall quality of nursing care in paediatric palliative care.

Keywords: Pediatric palliative care, needs of children

Zde je místo pro případné poděkování, popř. motto, úryvky knih atp.

Děkuji svojí vedoucí práce Mgr. Andrei Hoffmannové za příkladné vedení bakalářské práce. Děkuji také za poznatky a nové informace, které jsem během psaní bakalářské práce získal.

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

OBSAH

ÚVOD	9
1 POTŘEBY NEMOCNÉHO V DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČI	10
2 PRAKTICKÁ ČÁST PRÁCE	16
2.1 Cíle práce a výzkumné otázky	16
2.2 Metodika práce	16
2.3 Popis řešeršní činnosti	16
2.4 Vývojový diagram	18
2.5 Přehled relevantních studií.....	19
2.6 Výsledky vyhledaných studií.....	26
DISKUSE	34
DOPORUČENÍ PRO PRAXI	39
ZÁVĚR	41
SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ	42
SEZNAM SCHÉMÁT A TABULEK	48

ÚVOD

Dětská paliativní péče je specifickým oborem a to jak z oblasti medicíny, tak i ošetrovatelství. Od paliativní péče u dospělého pacienta se totiž poměrně liší. Dětská paliativní péče musí intenzivně dbát na naplňování specifických potřeb, které má dítě i jeho rodina. Na rodinu se v dětské paliativní péči musí brát větší zřetel než u dospělých pacientů. Naplnění potřeb rodiny nemocného dítěte totiž hodně souvisí s tím, jak budou naplněny potřeby samotného dítěte. Dětská paliativní péče je tedy soustředěna také na potřeby rodiny nemocného dítěte.

Cílem práce je, zjistit jaké potřeby má dítě v paliativní péči a zda jsou jeho potřeby dostatečně naplňovány.

Práce se zabývá problematikou potřeb nemocného dítěte v paliativní a péči a pomocí přehledové studie se snaží vyhledat nejčastější potřeby. Dotýká se však i potřeb celé rodiny, která o dítě v paliativní péči pečuje. Častými pacienty v dětské paliativní péči jsou děti, které mají onkologické onemocnění. Práce se však zabývá také pacienty, kteří mají jiná život limitující onemocnění než je onkologické onemocnění. Právě mezi onkologicky nemocnými dětmi a dětmi, které mají jiné život limitující onemocnění, je rozdíl v jejich specifických potřebách.

Nejčastějšími potřebami dítěte v dětské paliativní péči jsou: potřeba příjmu potravy, potřeba komunikace, potřeba hry. Zároveň musíme správně pečovat o symptomy nemoci jako je bolest, dušnost, zácpa a jiné symptomy, které narušují kvalitu života nemocného dítěte.

Výsledky práce mohou přispět k lepšímu zajištění potřeb dítěte v paliativní péči. Následně také poukazuje na metody jak správně tyto potřeby hodnotit. Práce tedy může přispět ke zlepšení ošetrovatelské péče o dítě v paliativní péči.

1 POTŘEBY NEMOCNÉHO V DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČI

Dětská paliativní péče

Dětskou paliativní každý z autorů popisuje a hodnotí jinak. Na čem se však shodují, je fakt, že se dětská paliativní péče neustále vyvíjí.

Podle Bužgové (2021) v posledních 20. letech došlo k vývoji definice pojmu paliativní péče, a to zejména v rozšíření okruhu pacientů, kterým je poskytována, a v čase, kdy je zahájena. Dětská paliativní péče je relativně mladý obor, který se zaměřuje na skupinu pacientů, snaží se snížit jejich utrpení a zlepšit kvalitu jejich života (Bergstraesser et al., 2014). Integrace paliativní péče do zdravotní péče o pacienta, prostřednictvím včasné konzultace, edukace nebo monitorování jeho příznaků, jsou spojovány s lepší kvalitou jeho života (Dussel et al, 2022). Cílem dětské paliativní péče je optimalizovat kvalitu života nemocného dítěte. Světová zdravotnická organizace (WHO) definuje paliativní péči jako celkovou péči o tělo, mysl a ducha dítěte, která také zahrnuje péči o rodinu.

Potřeby dítěte v paliativní péči

Naplnění potřeb dětského pacienta v paliativní péči, je neodmyslitelnou součástí této péče.

Potřeby dětí můžeme rozdělit na biologické, kam zařazujeme přísun kyslíku, tekutin, potravy, hygienu, pohybovou činnost a prevenci proti vzniku dekubitů. Dalšími potřebami jsou potřeby psychologické. Dítě potřebuje dostávat informace, vzdělávat se a mít určitou motivaci. Informace však potřebují podávat dle svého aktuálního věku. Musí být v tomto ohledu upravena komunikace s dítětem. V neposlední řadě je potřeba zmínit i duchovní potřeby dítěte. Právě spirituální potřeby umožňují dítěti poskytovat naději, že existuje posmrtný život (Adistie et al. 2019).

Dle Polákové a kol. (2017) je jednou ze základních potřeb dítěte v paliativní péči, udržovat návyky a koníčky nemocného. Starat se o to, aby provádělo své běžné denní aktivity. Dítě tím totiž udržuje i své sociální kontakty s kamarády, kteří provádějí stejné aktivity.

Mezi základní intervence v paliativní péči u dětí, je zmírňování symptomů, které pacienta provázejí.

Příjem potravy

Příjem potravy je důležitou součástí naplnění potřeb nemocného dítěte. Pokud však není dětský pacient již schopný přijímat správně potravu a dodržovat své standardní stravovací návyky, je potřeba sáhnout po alternativách.

Podle Andersonové et al. (2019) V terminálním stádiu nemoci, dle postupu dané nemoci nemusí být dítě již schopno přijímat potravu. Dítě není schopné jíst ani pít ústy, je nutné zvážit přechod na umělou výživu a hydrataci. Umělá výživa může pacientům zlepšit komfort a úlevu od příznaků. Důležité je však zvážit možné komplikace, které mohou nastat při podávání parenterální výživy.

U dětí trpících nenádorovým, ale přesto život ohrožujícím onemocněním byly třetím a čtvrtým nejčastějším znepokojivým příznakem potíže s krmením a následná zácpa. Vzhledem k převaze neurologických příznaků u paliativního dítěte je umělá enterální výživa běžným zvoleným postupem při krmení dítěte. Právě tyto děti mohou trpět sekundárním refluxem, opožděným vyprazdňováním žaludku a zácpě. Rodiče dětí však také uvádějí, že zaznamenali u svých dětí větší výskyt bolesti a dýchacích obtíží (Siden et al., 2018).

Z výzkumu Andersonové et al. (2019) může odpírání či vysazení jakékoliv výživy a hydratace vyvolat etické dilemata a to jak u rodičů, tak i u zdravotníků. Pro rodiče je totiž instinktivní vychovávat své dítě se zajištěním odpovídajícímu přísunu potravy a tekutin. Rodiče jsou navíc znepokojeni utrpením svého dítěte, kdyby se zřekli možnosti umělé výživy.

Děti v terminálním stádiu nemoci jsou unavené a denně vydávají málo energie. Díky vydávání málo energie, ztrácí pacient potřebu konzumovat jakoukoliv potravu. Dítě má totiž jídlo spojené se zvracením a případnou bolestí. Právě z toho vznikne u dítěte nechutenství, které může vést až k následné kachexii. (Bužgová, 2019)

Podle Amery (2017) může mít nevolnost a nechutenství i jiné příčiny. Příčinou může být předepsání nevhodných léků nebo může být zapříčiněna emoční cestou.

Nevolnost můžeme řešit farmakologickou i nefarmakologickou cestou. Mezi nefarmakologickou léčbu patří třeba cucání větrových bonbónů, pití chlazených oblíbených nealkoholických nápojů po malých doušcích nebo třeba cucání chladných potravin. Dítěti také pomůže přísun čerstvého vzduchu (Bužgová, 2019).

Bolest

Bolest je častým příznakem nemoci. Při většině nemocí se projevuje právě bolest, která naznačuje nějaký problém v lidském organismu. Jedná se totiž o jakýsi signál ohrožení našeho těla. Pokud dítě trpí onemocněním, které je limitující, dostávají se často bolesti. Pokud tato bolest přesahuje časový limit 6 měsíců, mluvíme již o chronické bolesti (Knotek a kol., 2015).

Podle Chan et al. (2022) je hodnocení bolesti v dětské paliativní péči poměrně náročným úkolem. Je to způsobeno různorodostí příznaků nemoci, ale také schopností či neschopností verbální komunikace dítěte. Navzdory velkému množství různých nástrojů k měření bolesti, chybí specifické nástroje k měření bolesti v paliativní péči o kojence, děti a mladistvé. Důležité je, mít dostatek validovaných nástrojů, které uspokojí různé vývojové komunikační schopnosti pacienta v dětské paliativní péči.

Aby byla bolest správně zhodnocena, ptáme se na ni přímo dítěte. Dítě však musí být schopno popisu bolesti a odpovědi na otázky týkající se bolesti. Přestože velká část dětí umí svoji bolest zhodnotit a popsat, je dobré se doptávat rodičů či jiné osoby pečující o pacienta (Amery, 2017).

Podle Adistie et al. (2019) je přáním každého rodiče, který má své dítě v paliativní péči, aby jejich dítě umíralo bez bolesti a zemřelo důstojně. Právě z těchto důvodů musí být kladen důraz na tišení bolesti a celkovou péči o bolest.

Bolest u dítěte můžeme poznat podle několika znaků. Mezi nejčastější projevy bolesti radíme obličejovou mimiku, grimasy, změna motoriky a změny v sociálním chování. Dalšími příznaky mohou být hlasové projevy, změny fyziologických a pohybových funkcí. (Bužgová, 2019)

Bolest se projevuje podle druhu onemocnění, kterým nemocné dítě trpí. U onkologických pacientů se většinou projevuje zánětlivá bolest nebo bolest z utlačování orgánů. U nenádorových bolestí se jedná o takzvanou muskuloskeletární bolest, která vzniká následkem destrukce a kostní slabostí. Dalšími příčinami může být například opotřebení kloubů nebo kontraktury. Mohou se však objevovat i orgánové bolesti, které jsou způsobeny hypertrofií orgánu. Příčinou těchto bolestí jsou metabolické rozvraty v organismu. V terminálním stádiu nemoci se můžeme setkat i s viscerální bolestí, která ve většině případů je spojena s nemocemi gastrointestinálního traktu. Mezi gastrointestinální komplikace bychom mohli zařadit poruchy příjmu potravy, zácpu nebo reflux. Při neuropatiích se můžeme také setkat s bolestí neuropatickou (Siden et al., 2018).

Bolest je jedním z nejhůře vnímaných příznaků nemoci, proto je potřeba bolesti utlumovat. K tišení bolesti máme dvě varianty. Bolest můžeme utlumovat farmakologicky i nefarmakologicky (Amery, 2017)

Farmakologická léčba může mít také vedlejší účinky. Může docházet k zácpě, poruchám spánku nebo náhlým změnám nálady (Bendle et al., 2019)

Zácpa

Zácpa může být častým příznakem při podávání analgetických medikamentů. Právě zácpa je vedlejším účinkem při podávání opiátů. Zácpa může u dítěte způsobit následný zhoršený komfort a úzkosti (Bendle et al. 2019).

Podle Bužgové (2019) je potřeba vzniku zácpy zabránit. Je nutné preventivně obnovovat střevní peristaltiku. Na obnovení peristaltiky se dá využít i nefarmakologická léčba. Může se dítěti podávat například švestkový kompot nebo hrušky. Výborný účinek mají také některé druhy minerálních vod. Dále by se mělo dítě vyvarovat jezení čokolády, kakaa nebo jiných sladkostí. Pokud nezaberou tyto metody, přistupuje lékař k digitálnímu vybavení stolice.

Zácpa je velmi závažným příznakem, který je potřeba co nejdříve léčit. Kromě pravidelného, preventivního změkčování stolice, musíme také průběžně vyhodnocovat vyprazdňování (Siden et al., 2018)

Zácpě můžeme také předcházet dietou, celkovou rehabilitací dítěte nebo speciálními medikamenty. Farmaka ale mohou způsobit další komplikace (Amery, 2017).

Dušnost

Pojem dušnost můžeme definovat jako pocit dechové nedostatečnosti, který je doprovázen zvýšenou dechovou frekvencí. Problémem však je, že dušnost je subjektivním příznakem a některé děti nedokáží sami říci, že trpí dušností (Bužgová, 2019).

V dětském lékařství však existují metody a hodnotící škály, které dokáží odhalit dušnost dětského pacienta. Dokonce je možné zjistit míru dušnosti dítěte. Ovšem i bez hodnotících škál jde klinicky zjistit, že je dítě dušné. Dítě, které má dušnost má zvýšenou dechovou frekvenci, dítě využívá k dýchání i přídatné dýchací svaly a při změření oximetrem bude naměřena nízká saturace (Siden et al., 2019).

Podle Amery (2017) je pro rodinu i zdravotnický personál velmi emočně náročné, pokud se dítě dusí. Dušnost je i pro samotného pacienta velmi stresující, a proto je nutný rychlé jednání. Důležité je také zjistit příčinu dušení. Dítě se může dusit hned z několika příčin. Může mít astma bronchiale, recidivující zápal plic, parézu dýchacích svalů, srdeční selhání nebo může aspirovat hlenovou zátku. Je nutné zahájit okamžitou první pomoc. První pomocí se rozumí správně polohovat dítě, nejlépe do polosedu s mírným předklonem. Další zásadou je, zajistit čerstvý a vlhký vzduch. Čerstvý vzduch totiž dítěti uleví.

Potřeba komunikace

Dostatečná komunikace s dítětem má za účel zapojovat dítě do jeho vlastní léčby. Dítě má být informované o svém zdravotním stavu, aby bylo schopné spolupracovat. Komunikace s dítětem nese svá specifika. Na rozdíl od dospělých, bychom měli co nejméně používat mluvené slovo. Mluvené slovo totiž není tím správným prostředkem komunikace o vážných tématech. Mnohem lepší alternativou komunikace je například tematická hra. Právě hra může zlepšit komunikaci mezi rodičem a dítětem nebo zdravotníky a dítětem. Čas od času prospěje si zahrát s dítětem nějakou hru. Takovou skvělou metodou je malování. Dítě se během malování otevře a je zvědavé (Amery, 2017).

Pro vysvětlení různých situací lze využít hru. Například výkony, které musíme u dítěte provádět, předvedeme na jeho oblíbené hračky. Právě demonstrací výkonu může dítě situaci lépe pochopit, než kdybychom pro vysvětlení použili verbální komunikaci. Někdy je však dítě záměrně během hry vystavováno strachu, aby si na danou situaci zvyklo. Komunikace přes oblíbenou hračku může pomoci i při jiných situacích. (Bužgová, 2019).

Pokud ovšem není možné v danou chvíli použít komunikaci skrz hračku nebo jiný předmět, nezbyvá nic jiného než zvolit klasickou verbální komunikaci. Při takové komunikaci je však důležité si dávat pozor na nonverbální projevy. Přestože neřekneme nějakou konkrétní věc, může dítě z našeho projevu vyzorovat, že není něco v pořádku. Musíme zvolit takové prostředí a postoj, aby byl rozhovor pro dítě co nejvíce komfortní. Při komunikaci je nutno mluvit klidně a pomalu. Pro dítě je komfortnější, když zaujmeme takovou pozici, abychom byli v úrovni jeho očí. Tímto opatřením totiž také eliminujeme rušivé elementy, které by mohly odvádět pozornost dítěte. Dále bychom měli zachovat trpělivost a počkat až dítě k nám samo přistoupí. Není dobré na něj vyvíjet nátlak. Důležitou součástí této komunikace je i dodržování rozestupu. Během rozhovoru, abychom neměli narušovat osobní prostor dítěte (Amery, 2017).

Potřeba hry

Dítě si dokáže hrát několika způsoby. Pokud si dítě hraje formou funkční hry, zapojuje při tom svaly a nervovou soustavu. Právě tyto funkce napomáhají dítěti, aby se naučilo správnou řeč těla a to jak vlastního, tak i dětí v okolí (Amery, 2017).

Hra je neodmyslitelnou součástí vývoje dítěte. V paliativní péči pak dostává ještě mnohem větší váhu. Hra je totiž hlavním prvkem života dítěte a můžeme ji definovat jako chování, aktivitu nebo proces, který vychází z iniciativy dítěte, je kontrolovaný a strukturovaný samotným dítětem. Hra se odráží i do fyzického a emocionálního vývoje dítěte. Zajišťuje je tedy jeho kvalitní a správný vývoj, učí se novým dovednostem a socializuje se. Hra dítěti umožňuje lépe vnímat okolní svět (Boucher et al., 2014).

Ne vždycky musí být hra naučná. Hry mají také jinou funkci. Zajišťuje totiž také pocit štěstí a pobavení, což vede také ke snížení vnímání bolesti a odreagování se od jeho nemoci (Bužgová, 2019).

Hračky mohou být prostředkem ke komunikaci dítěte s rodiči či zdravotníky. Některé děti totiž nedokáží slovy vyjádřit své potíže a pocity. V tuto chvíli se tedy hračka stává pomyslným jazykem dítěte (Boucher et al., 2014).

Pokud však chceme, aby nám dítě něco popsalo prostřednictvím hračky či hry, nesmíme do toho jakkoliv zasahovat a hru narušovat. Dospělý se v tuto chvíli musí podřídit dítěti a stát se součástí jeho hry podle představ dítěte. Musíme také respektovat pravidla hry, které nám dítě nastolí. Neměli bychom ani ovlivňovat jaký typ hry si dítě vybere. Necháme tedy na něm, zda si chce hrát s hračkami, soutěžit nebo třeba sledovat či poslouchat pohádku. (Bužgová, 2019).

Dle Boucher et al. (2014) dítě nemusí vyjadřovat své pocity jen pomocí hraček, ale jinými aktivitami. Takovou alternativou může být hra s barvami či samotné kreslení. Pomocí barev a kreslení totiž může dítě spoustu věcí vystihnout a komunikovat tímto způsobem o svých pocitech, přáních, emocích nebo také o svých potřebách. Opět by se nemělo dítěti do kreslení nijak zasahovat. Dítě si najde svoje vlastní tempo, ve kterém obrázek namaluje. Rozhodně není dobré v tomto případě dítě do něčeho tlačit. Kreslení také může napomoci k lepšímu chápání nemoci a smrti. Umožňuje totiž dítěti s přijetím smrti jako součástí života.

2 PRAKTICKÁ ČÁST PRÁCE

Praktická část bakalářské práce se věnuje vytvoření přehledu dostupných odborných článků a jejich následnému porovnání. Následně také nastíní doporučení pro klinickou praxi na základě výsledků porovnávaných článků.

2.1 Cíle práce a výzkumné otázky

Cíl: Zjistit jaké potřeby má dítě v paliativní péči a zda jsou tyto potřeby dostatečně naplňovány.

2.2 Metodika práce

Ke zpracování praktické části byly použity odborné studie z oblasti potřeb nemocného v dětské paliativní péči. Studie byly hledány v databázích EBSCO, PubMed, Web of Science a GoogleScholar, pomocí zadání správné kombinace klíčových slov v anglickém jazyce. Pro vyhledávání byl nastaven limit let, ve kterých byly studie vydány. Limit byl nastaven rok 2014 – 2024. V následné fázi proběhlo systematické vyřazování studií, které nebylo možné použít pro tuto práci. Vyřazovací kritéria byly: duplicitní články, bakalářské či diplomové práce, studie, kde nebylo možné najít plný text, studie, které neodpovídali zadanému tématu (viz. Schéma 1). V konečné fázi bylo použito 26 článků, které nejlépe odpovídají tématu práce a lze z nich zjistit relevantní výsledky. Další popis vyřazování a výběru studií, ukazuje vývojový diagram práce (viz. Schéma 2)

2.3 Popis rešeršní činnosti

Pro rešerši byla využita strategie vhodné kombinace českých a anglických klíčových slov. Pro vyhledávání rešerší byly využity databáze EBSCO, PubMed, Web of science a GoogleScholar

ALGORITMUS REŠERŠNÍ ČINNOSTI



VYHLEDÁVACÍ KRITÉRIA:

Klíčová slova v českém jazyce: dětská paliativní péče, potřeby dítěte

Klíčová slova v anglickém jazyce: Pediatric palliative care, needs of children

Jazyk: čeština, angličtina

Období: 2014 - 2024

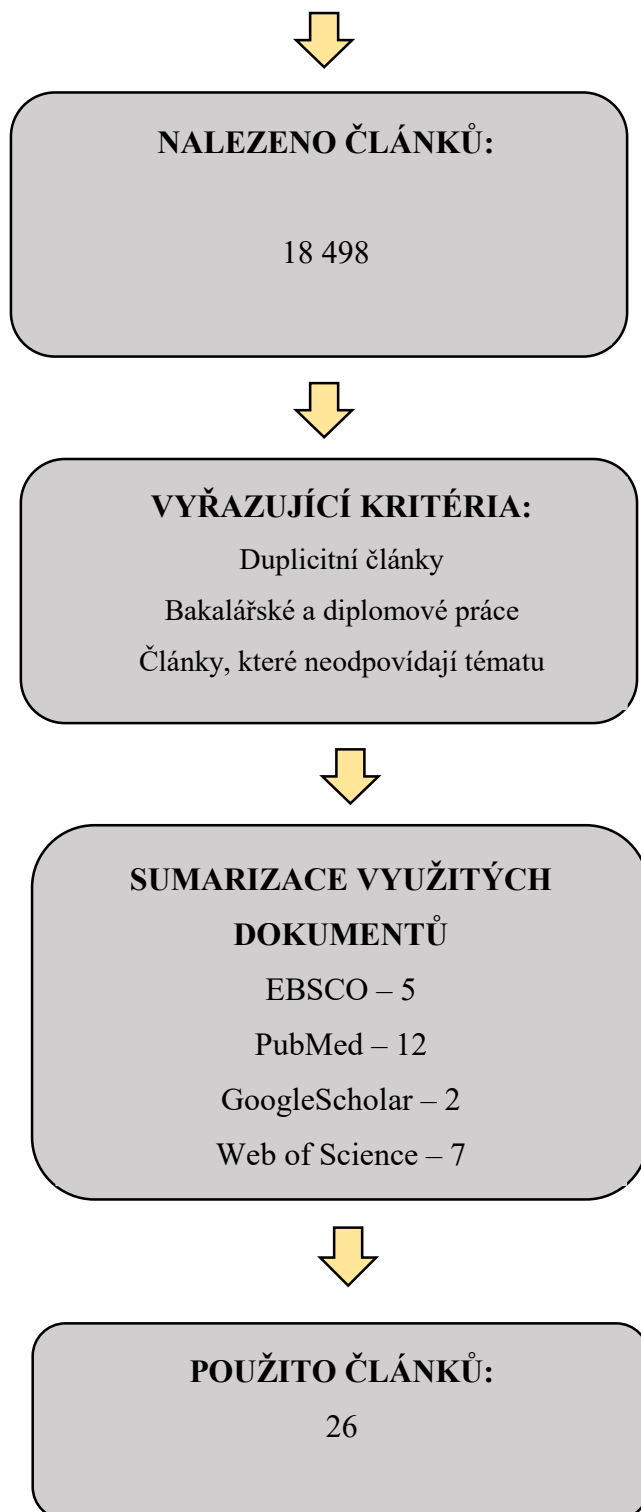


Schéma 1

2.4 Vývojový diagram

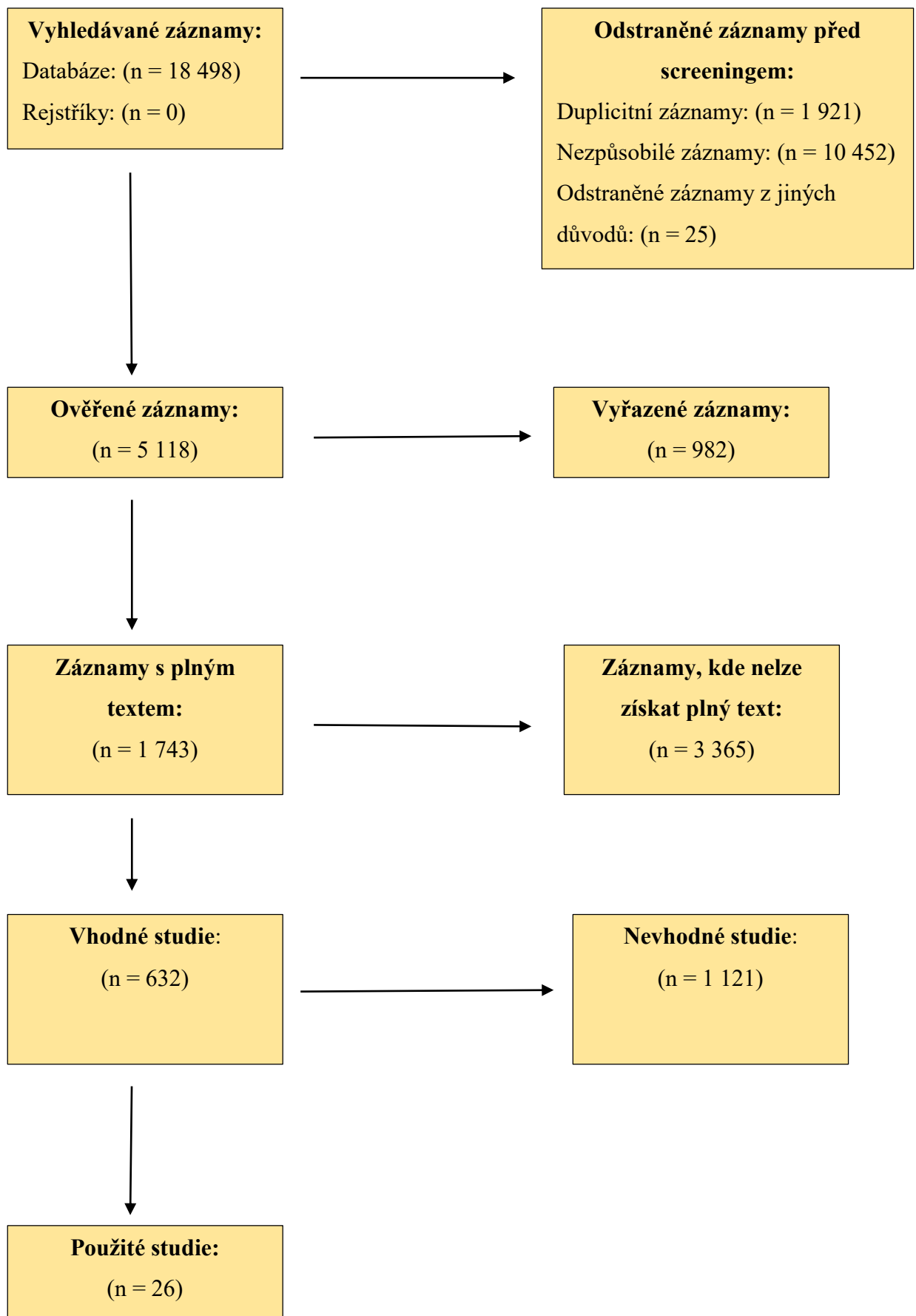


Schéma 2

2.5 Přehled relevantních studií

Autor	Rok	Název práce v angličtině	Název práce v češtině	Typ studie	Popis studie:
Chen H. S. et al.	2023	Increasing Trend and Effects of Pediatric Palliative Care on Children with Noncancer Diagnoses	Zvyšující se trend a efekty dětské paliativní péče u dětí s nenádorovým onemocněním	Kvalitativní studie	Studie zkoumá trendy a efekty dětské paliativní péče, která je prováděna u dětí, které nemají onkologické onemocnění. Podle autorky totiž tyto děti často čelí pozdnímu zařazení do paliativní péče, oproti onkologickým dětem, které jsou do paliativní péče zařazeny včas.
Falsaperla R. et al.	2023	Need for Palliative Care from Birth to Infancy in Pediatric Patients with Neurological Diseases	Potřeba paliativní péče od narození do kojeneckého věku u dětských pacientů s neurologickými onemocněními	Observační studie	Studie se zabývá do jaké míry je potřeba zahájit paliativní péči u dětí, které mají neurologické onemocnění v období od narození do batolecího věku. Cílem bylo sledovat dané pracoviště a zhodnotit do jaké míry je potřeba paliativní péče. Výsledky mají sloužit k zlepšení péče o dětské neurologické paliativní pacienty, čímž dojde i ke kvalitnějšímu naplňování potřeb těchto pacientů.
Katz T. N. et al.	2024	Intractable Feeding Intolerance in Children with Severe Neurological Impairment: A Retrospective Case Review of Nine Children Known to a Pediatric Palliative Care Service	Neřešitelná nesnášenlivost krmení u dětí s neurologickými onemocněními: Retrospektivní přehled devíti dětí ve službách dětské paliativní péče	Kvalitativní studie	Studie zkoumá problém příjmu potravy u dětí v dětské paliativní péči, které trpí závažnou neurologickou chorobou, která znemožňuje běžný příjem potravy. Příjem potravy je však důležitou potřebou dítěte. Cílem tedy je, vyzkoumat na devíti vybraných dětech, do jaké míry je nenaplněná potřeba příjmu potravy omezuje a jak se dá příjem potravy nejlépe nahradit.

Lu Q. et al.	2020	Estimation of Pediatric End-of-Life Palliative Care Needs in China: A Secondary Analysis of Mortality Data From the 2017 National Mortality Surveillance System	Odhad potřeb dětské paliativní péče na konci života v Číně: Sekundární analýza údajů o úmrtnosti z Národního systému sledování úmrtnosti z roku 2017	Sekundární analýza	Studie analyzuje potřeby nemocného dítěte v dětské paliativní péči na území nejlidnatějšího státu světa Číny. Studie pracuje s daty z roku 2017, kdy bylo odhadováno, že Čína má 305 milionů obyvatel ve věku 0 – 19 let. Na základě těchto údajů vyhledávali pacienti, kteří využívají paliativní péči. Studie chce tedy poukazovat na počty umírajících dětí a na počet umírajících dětí, které využívají služby paliativní péče.
Weaver S. M. et al.	2019	The Benefits and Burdens of Pediatric Palliative Care and End-of-Life Research: A Systematic Review	Přínosy a zátěž dětské paliativní péče a výzkum v závěru života: Systematický přehled	Přehledová studie	Studie sumarizuje výzkumy z oblasti dětské paliativní péče a poukazuje na její přínosy a zátěž, kterou vyvolává. Zabývá se zátěží lékařů, sester a rodiny dítěte. Jedná se poukaz na důležitost dodržování potřeb nejen dítěte samotného, ale i naplnění potřeb pečujících.
Stoessleine S. et al.	2023	“More Life and More Days“ Patient and Care Characteristics in a Specialized Acute Pediatric Palliative Care Inpatient Unit	„Více života a více dní“ Charakteristika pacienta a péče na specializovaném oddělení akutní dětské paliativní péče	Kvantitativní studie	Studie poukazuje na míru zátěže pacienta a zdravotnického personálu během péče o umírající dítě. Poukazuje na důležitost zmírňování symptomů a také zdůrazňuje problémy spojené se symptomy, které mohou vzniknout náhle a jsou akutní.
Bae S. H. et al.	2021	The First Step to Initiate Pediatric Palliative Care: Identify Patient Needs and Cooperation of Medical Staff	První krok k zahájení dětské paliativní péče: Identifikace potřeb a spolupráce zdravotnického personálu	Kvalitativní studie	Studie se zaměřuje na dětskou paliativní péči k Korei. Usuzuje jaký je vlastně první krok k tomu, aby mohl být pacient zařazen do dětské paliativní péče. Hledá ten pomyslný bod, když již přejít do paliativní péče.

Lewis-Newby M. et al.	2020	Location of Clinical – Family Communication at the End of Life in the Pediatric Intensive Care Unit and Clinical Perception of Communication Quality	Lokalizace komunikace mezi lékařem a rodinou v závěru života na dětské jednotce intenzivní péče a vnímání kvality komunikace lékařem	Kvantitativní studie	Studie se zabývá dětskou paliativní péčí, která je prováděna na jednotce intenzivní péče dětského oddělení. Zabývá se především kvalitou komunikace mezi rodiči a lékařem, který má dítě ve své péči. Studie poukazuje na bariéry při komunikaci s rodinou umírajícího dítěte a na etické problémy. Studie byla prováděna mezi lékaři, sestrami a pracovníky z oblasti psychologie.
Zimmermann K. et al.	2022	Bereaved Parents Perspectives on Their Child's End of Life Care: Connecting a Self – Report Questionnaire and Interview Data from the Nationwide Paediatric End of Life Care Needs in Switzerland (PELICAN)	Pohled pozůstalých rodičů na péči o jejich dítě v závěru života: Propojení dotazníku sebehodnocení a údajů z rozhovoru z celostátní studie PELICAN Švýcarsko	Kombinace kvalitativní a kvantitativní studie	Studie se opírá o fakt, že je potřeba začít u toho, co rodina, která se musí starat o dítě v paliativní péči, potřebuje. Zhodnocení péče o umírající dítě napomáhá k tomu, aby se dětská paliativní péče zdokonalovala. Právě ze zkušeností lidí, kterým již dítě bohužel podlehl své nemoci, mohou čerpat ti, kteří se nacházejí v rané paliativní péči o své dítě. Studie tedy krom sebehodnotícího dotazníku, v sobě zahrnuje také jednotlivé rozhovory.
Constantinou G. et al.	2019	Children's Unmet Palliative Care Needs: a Scoping Review of Parents Perspectives	Neuspokojené potřeby v paliativní péči u dětí: Přehled perspektiv rodičů	Přehledová studie	Studie má za cíl zjistit nejčastější neuspokojené potřeby dětí a rodiny v dětské paliativní péči. Hledá studie, které by dokázali odpovědět na otázku, proč mnohdy nejsou dostatečně naplněny potřeby dítěte a jeho rodiny v paliativní péči.
Adistie F. et al.	2019	The Needs of Children with Terminal Illness: A Qualitative	Potřeby dětí s nevléčitelnou nemocí: Kvalitativní studie	Kvalitativní studie	Cílem této studie je prozkoumat potřeby dítěte v dětské paliativní péči z pohledu sester a rodičů nemocného dítěte. Jelikož je reakce na léčbu nevléčitelné nemoci velmi individuální, ovlivňuje se také úroveň vnímání potřeb nemocného dítěte.

Donnelly P. J. et al.	2018	Development and Assessment of a Measure of Parent and Child Needs in Pediatric Palliative Care	Vývoj a hodnocení míry potřeb rodičů a dětí v dětské paliativní péči	Kvantitativní studie	Studie vznikla z toho důvodu, aby poukázala na důležitost měření potřeb v dětské paliativní péči. Poukazuje na nový nástroj (PCNeeds), který má za úkol měřit míru potřeb dítěte v paliativní péči a jejich rodin. Studie zkoumá psychometrii a vnímání PCNeeds mezi respondenty.
Lazzarin P. et al.	2021	A Tool for the Evaluation of Clinical Needs and Eligibility to Pediatric Palliative Care: The Validation of the ACCAPED Scale	Nástroj pro hodnocení klinických potřeb a způsobilosti k dětské paliativní péči: Validace škály ACCAPED	Kvantitativní studie	Studie poukazuje na novou hodnotící škálu míry potřeb nemocného v dětské paliativní péči, která nese název ACCAPED Scale. Dle autora článku totiž předešlé škály nepoukazují na důležité aspekty, na které je třeba dbát při naplňování potřeb v dětské paliativní péči. Studie porovnává názory jednotlivých lékařů, kteří se zabývají pediatrií. Poukazuje na rozdílnost lékařů, kteří pracují v dětské paliativní péči a kteří ne.
DiDomoio P. et al.	2023	Palliative Care Needs Assessment for Pediatric Complex Care Providers	Hodnocení potřeb paliativní péče pro poskytovatele komplexní pediatrické péče	Kvantitativní studie	Studie se zabývá průzkumem subjektů, které nabízejí pediatrickou péči. Hlavním tématem je však zjistit jak jsou schopni pediatri spolupracovat s týmy dětské paliativní péče a jsou schopni správně naplňovat potřeby nemocného dítěte v paliativní péči.
Johnston E. E. et al.	2021	Quality Measures for End of Life Care for Children with Cancer: A Modified Delphi Approach	Měřítka kvality péče o onkologické děti v závěru života: Modifikovaný přístup Delphi	Kvalitativní studie	Pro vytvoření studie byla použita takzvaná metoda Deplhi. Studie porovnává rozdílnosti paliativní péče u dětí a dospělých. V obou případech se jedná o onkologické pacienty. Studie také poukazuje na rozdílnosti potřeb paliativního dítěte a dospělého pacienta. Dále se zde posuzuje kvalita péče a následného života v paliativní péči.

Song G. V. et al.	2021	Paedriatic Palliative Screening Scale as a Useful Tool for Clinicians' Assessment of Palliative Care Needs of Pediatric Patients: A Restrospective Cohort Study	Škála dětského paliativního screeningu jako užitečný nástroj pro klinické hodnocení potřeb paliativní péče u dětských pacientů: Retrospektivní kohortová studie	Retrospektivní kohortová studie	Studie byla vytvořena jako model screeningu potřeb nemocných dětí v paliativní péči. Zkoumal se soubor pacientů, který byl dětských paliativním týmem poslán do svou vybraných Korejských nemocnic a to v období 2018 – 2019. Vyvinutá screeningová škála s názvem PaPas, pak měřila škálu potřeb u jednotlivých pacientův dětské paliativní péči.
Holmen H. et al.	2021	Patient – Reported Outcome Measures in Pediatric Palliative Care – A Protocol for a Scoping Review	Pacientem hlášené měření výsledků v dětské paliativní péči – Protokol pro přezkum rozsahu	Přehledová studie	Studie je určena pro přezkoumání již zjištěných dat. Zaměřuje se na hodnocení potřeb samotného dítěte. Studie se snaží nalézt data o měřicím procesu PROM, který se zaměřuje na hodnocení potřeb v dětské paliativní péči. PROM umožňuje i samotnému dítěti hodnotit své potřeby.
Papa S. et al.	2023	Pediatric Palliative Care: Insights into Assessment Tools and Review Instruments	Dětská paliativní péče: Poznatky o hodnotících nástrojích pro přezkum	Přehledová studie	Studie přezkoumává kvalitu hodnotících škál na potřeby dítěte a jeho rodiny v dětské paliativní péči. Pomocí databází hledají články a studie, které popisují hodnotící škály. Následně budou zjišťovat, zda jsou tyto škály použitelné v každodenní praxi.
Zimmermann J. et al.	2023	Telehealth Needs and Concerns of Stakeholders in Pediatric Palliative Home Care	Potřeby a obavy zainteresovaných stran v domácí dětské paliativní péči v oblasti péče na dálku	Kombinace kvalitativní a kvantitativní studie	Studie se zabývá domácí dětskou paliativní péčí a metodami jakými může být tato péče zajišťována nonstop. Právě kvůli dostupnosti péče vznikla takzvaná péče na dálku. Právě z této péče často vznikají obavy. Studie se snažila pomoci dotazníků a rozhovorů zjistit jaké jsou nejčastější obavy a zároveň zjistit potřeby těchto rodin.

Verberne M. L. et al.	2017	Aims and Tasks in Parental Caregiving for Children Receiving Palliative Care at Home	Cíle a úkoly rodičovské péče o děti v domácí paliativní péči	Kvalitativní studie	Studie se zabývá dětskou paliativní péčí, která probíhá v domácím prostředí a hlavními osobami, které péči provádějí, jsou rodiče dítěte. Díky vyvíjejícím se technologiím se musejí rodiče naučit pracovat i s přístroji, které jejich nemocnému dítěti pomáhají. Studie zkoumá, jaký jsou nejčastější otázky a problémy pečujících rodičů.
Malcolm C., Knighting K.	2022	A Realist Evaluation of a Home – Based End of Life Care Service for Children and Families: What Works, for Whom, How, in What Circumstances and Why?	Realistické zhodnocení domácí péče o děti a rodiny: Co funguje, pro koho, jak, za jakých okolností a proč?	Kvalitativní studie	Studie se zabývá zhodnocením, zda služby dětské paliativní péče naplňují potřeby nemocných a jejich rodin. Celkově se snaží dětská paliativní péče, aby ošetřování nemocného probíhalo v co nevíce příjemném prostředí pro dítě. Výzkum má také sloužit k případnému zlepšení služby dětské paliativní péče.
Levine R. D. et al.	2017	Patinet's and Parent's Needs, Attitudes and Perceptions About Early Palliative Care Integration in Pediatric Oncology	Potřeby, postoje a vnímání rané dětské paliativní péče v dětské onkologii	Kvantitativní studie	Studie chce poukázat na důležitost včasného zařazení onkologicky nemocného dítěte do paliativní péče. Bohužel včasnému zařazení často brání různé překážky. Jednou z nich je třeba nedostatečná informovanost o důležitosti zařazení pacienta do paliativní péče. Rodiče na základě toho odmítají dítě zařadit do paliativní péče. Cílem tedy je zjistit jak dětskou paliativní péči hodnotí rodiče, kteří jsou do ní čerstvě zařazení.
Anath P. et al.	2022	End of life Palliative Home Care for Children with Cancer	Domácí paliativní péče o děti s rakovinou v závěru života	Kohortová studie	Studie je zaměřena na potřeby dětí v dětské paliativní v terminálním stádiu onkologické nemoci. Zaměřuje se především na to, kde dítě trávilo poslední dny svého života. Právě tento aspekt může ovlivňovat potřeby dítěte.

García – Quentero X. et al.	2023	Health Literacy on Quality of Life for Children with Cancer: Modules on Pediatric Palliative Care	Zdravotní gramotnost v oblasti kvality života onkologických dětí: Moduly o dětské paliativní péči	Kvalitativní studie	Studie zkoumá zdravotní gramotnost v oblasti života onkologicky nemocného dítěte, které je součástí paliativní péče. Studie také popisuje vývoj edukačních materiálů pro rodiny onkologicky nemocných dětí.
Srivastava A. et al.	2023	Assessing the Needs for Home – Based End of Life Palliative Care in Pediatric Cancer Care	Posouzení potřeby domácí paliativní péče na konci života v dětské onkologii	Kvalitativní studie	Studie se zabývá sledováním onkologicky nemocných dětí. Sledují jak správně posoudit naplňování potřeb nemocného dítěte. Během studie se spolupracovalo s rodiči a opatrovníky, kterým již dítě na rakovinu zemřelo. Právě z rozhovorů s rodiči se odvozuje posuzování potřeb onkologicky nemocných dětí v paliativní péči.
Kaye C. E. et al.	2020	The Impact of Speciality Palliative Care in Pediatric Oncology: A Systematic Review	Vliv specializované paliativní péče v dětské onkologii: Systematický přehled	Přehledová studie	Přehledová studie se zabývá vyhledáním informací o specifických potřebách dítěte a rodiny v terminálním stádiu onkologické nemoci. Zaměřuje se na potřeby zmírnění bolesti, tlumení symptomů nebo psychologickými dopady na dítě a jeho rodinu.

Tabulka 1

Popis tabulky: Přehled relevantních studií

V tabulce jsou zaznamenány studie, které se dotýkají celkového hodnocení a naplňování potřeb nemocného v dětské paliativní péči. V tabulce je vždy zaznamenáno jméno autora, rok vydání studie, název studie v anglickém a českém jazyce, typ studie a stručný popis obsahu dané studie. Jedná se o 26 nejvíce relevantních studií, vyhledaných v databázích EBSCO, PubMed, Web of Science a GoogleScholar (viz. Tabulka 1)

2.6 Výsledky vyhledaných studií

Potřeby a naplňování potřeb dětí v paliativní péči

Chen et al. (2023) se zabývají výzkumem potřeb nemocných dětí v paliativní péči, které však nemají nádorové onemocnění. Mají tedy jiné chronické, limitující a často smrtelné onemocnění. Studie chce poukázat na to, že paliativní péče by mě být aplikována i u dětských pacientů, kteří nemají onkologické onemocnění. Chce poukázat na rozšíření spektra dětské paliativní péče a zvýšení míry naplňování potřeb paliativních dětí. Soubor sledoval 323 dětí, které zemřeli v letech 2014 – 2018 v nižším věku než je 20 let. Všechny děti byly pacienty příslušné Dětské nemocnice. 240 zemřelých dětí (74,3 %) byly děti, které netrpěli onkologickou diagnózou. Ovšem jen minimum z nich bylo zařazeno do dětské paliativní péče. Výsledkem tedy je, že jsou vysoké rozdíly mezi dětmi, které jsou onkologicky nemocné a dětmi, které mají jiné onemocnění.

Falsaperla et al. (2023) se zabývají také dětmi, které nejsou z oblasti dětské onkologie. Tato studie se zabývá dětskou paliativní péčí u dětí, které trpí neurologickými chorobami ve velmi raném věku. Studie sledovala v letech 2016 – 2020 34 novorozenců, kteří trpí onemocněním, které narušuje jejich nervový systém a nemají příznivou prognózu. Dle autorů tito pacienti často vyžadují pomoc paliativní péče.

Katz et al. (2024) se také zabývají problémy spojenými s neurologickou diagnózou u dětí. Hlavním problémem, kterým se studie zabývá, je nedostatečné naplnění potřeb při příjmu potravy. Zabývá se totiž intolerancí výživy a následnými komplikacemi spojenými se špatným příjmem potravy a dehydratací. Studie se také zaměřuje na způsob podávání stravy pacientovi. Právě často intolerance potravy zapříčinila časnou úmrtí dítěte. Právě u 7 dětí z 9 byla příčina smrti spojená s gastroenterologickými potížemi, které však primárně zapříčinila neurologická choroba. Podávání stravy muselo být prováděno jejunální sondou. Žádné ze zkoumaných dětí nepodstoupilo parenterální výživu v domácím prostředí.

Lu et al. (2020) zkoumají dostupnost dětské paliativní péče na území Číny. Snažili se udělat sekundární analýzu dat v roce 2017 na úmrtnost dětí ve věku 0 – 19 let. Počet obyvatel ve věku 0 – 19 se v roce 2017 odhadoval na 305 milionů (tedy 21,96 % z celkového počtu obyvatel Číny). Celková úmrtnost dětí v roce 2017 činila 131 400, z toho podle výzkumů mohlo mít 90 600 prospěch z dětské paliativní péče. Mohlo tedy dojít k lepšímu naplnění potřeb těchto dětí.

Weaver et al. (2019) se snažili ve své studii poukazovat na výhody a zátěž v dětské paliativní péči. Pomocí přehledové studie a použití metody PRISMA shromažďovali dostupné informace o pacientech v dětské paliativní péči a jejich potřebách.

Stoesslein et al. (2023) charakterizují pacienta, který by měl být zařazen do dětské paliativní péče. Zaměřuje se však na akutní formu dětské paliativní péče. Výzkum probíhal v Centru dětské paliativní péče v Univerzitní nemocnici v Mnichově. Centrum je součástí Fakultní dětské nemocnice a je 24 hodin připraveno na pomoc paliativním dětem. Centrum také umožňuje 84 % léčených dětí, aby mohly své poslední dny trávit v domácím prostředí. Pomocí kazuistik byly zkoumány nejčastější akutní symptomy těchto dětí, a jak se dají nejlépe zvládnout. Výzkum byl zaměřen jak na děti s onkologickou diagnózou, tak i na děti s jinými limitujícími a život ohrožujícími nemocemi. Podle výsledků bylo v případě zástavy srdečního oběhu, použito KPR pouze u 3 % případů.

Bae et al. (2022) se podívali na problematiku, kdy je ten správný čas, zařadit dítě do dětské paliativní péče. Studie si vybrala 181 pacientů, kteří byli registrováni v Centru dětské paliativní péče při Dětské nemocnici Národní univerzity Kyungpook (Korea). Nejčastějšími důvody pro zahájení paliativní péče u dítěte byly psychosociální potřeby jak dítěte, tak i jeho rodiny. Důležitá pro ně také byla komunikace se zdravotním personálem při plánování péče o jejich nemocné či umírající dítě. Přestože dětskou paliativní péči všem pacientům hradila pojišťovna, 24 % rodin nemocného dítěte se potkalo s finanční tísní, což hluboce narušovalo správné naplňování potřeb dítěte i celé rodiny.

Lewis-Newby et al. (2020) považují komunikaci mezi lékaři, zdravotníky, rodinou a samotným dítětem za jednu z největších potřeb. Potřeba komunikace a informovanosti totiž patří k neodmyslitelným součástem dětské paliativní péče. Právě na toto téma autoři udělali kvalitativní studii, aby zjistili, jaké jsou největší překážky při komunikaci v dětské paliativní péči. Celkem bylo shromážděno 565 dotazníků (100 %) od 287 lékařů, kteří se starali o 169 umírajících dětí. Většina respondentů uvedla, že komunikace s rodinou probíhá přímo u lůžka dítěte. Jako nejčastější problémy při komunikaci byly uvedeny následovné: jazyková bariéra, pacient byl v tak špatném stavu, že nejde komunikovat přímo s ním, odmítavé postoje rodinných příslušníků a nedostatek personálu. Nedostatkem personálu je myšleno to, že není dostatek času na samotnou komunikaci, protože se lékař či zdravotní sestra musí věnovat dalším pacientům.

Studie od Zimmermann et al. (2022) nabízí zpětný pohled rodičů a pečujících v dětské paliativní péči, aby mohlo být zhodnoceno, zda byly dostatečně naplněny potřeby

nemocného dítěte. Výsledky mají pomoci dalším rodinám, které se musejí potýkat s podobnou situací. Rozhovorů se zúčastnilo 18 matek (60 %) a 12 otců (40 %) v celkem 20 rozhovorech. Děti všech zúčastněných rodičů zemřeli v nemocnici. Rodiče nejvíce vyzdvihovali možnost, že mohli být u svého dítěte 24 hodin denně, což jim pomáhalo mnohem lépe snášet jejich těžkou situaci. Dále byli velmi spokojeni s přístupem lékařů a zdravotních sester, oceňovali také jejich toleranci a porozumění situaci. Komunikace totiž byla pro rodiče naprosto zásadní. Rodiče popisují komunikaci se zdravotníky jako citlivou, empatickou a především opakující se. Zdravotníci tedy nepřetržitě komunikovali s celou rodinou i s nemocným dítětem.

Constantinou et al. (2019) se však zaměřili na horší stránku věci, a to konkrétně na neuspokojené potřeby dítěte v paliativní péči. Podle autorů totiž má takové dítě komplexní potřeby, které se mnohdy špatně naplňují, a je obtížné nastolit takovou péči, aby dítě naprosto uspokojila. Autoři tedy vytvořili přehledovou studii, aby našli, jaké jsou nejčastěji neuspokojené potřeby dítěte v paliativní péči. Na základě přehledové studie mohou totiž odborníci dále hledat řešení, jak by se daly tyto neuspokojené potřeby naplnit. Celkem bylo nalezeno 5975 článků, které se zabývaly potřebami nemocného v dětské paliativní péči. Z výsledků vyplynulo, že nejčastěji nenaplněnými potřebami jsou: respitní péče, koordinace a organizace péče, psychologická podpora a profesionální komunikační dovednosti.

Adistie et al. (2019) se zabývali potřebami dítěte, které má nevléčitelnou chorobu. Jedná se tedy o dětské paliativní pacienty. Cílem studie bylo analyzovat nejčastější potřeby těchto dětí z pohledu rodičů a zdravotních sester. Studie se zúčastnilo 26 účastníků (15 zdravotních sester a 11 rodičů). Všichni zúčastnění se shodli na důležitosti naplňování biologických potřeb dítěte, psychologických, sociálních a spirituálních potřeb. Spirituální potřeby mohou totiž pro mnoho dětí velkou morální podporou a pomáhají jim lépe chápat svůj aktuální stav. Děti, u kterých jsou naplněny spirituální potřeby, totiž lépe chápou samotnou smrt a odchod z tohoto světa.

Zajišťování a měření potřeb v dětské paliativní péči

Donelly (2017) se ve své studii zabývá testováním nové hodnotící škály potřeb v dětské paliativní péči. Škála nese název PCNeeds. Pro svůj výzkum si vybral 93 (100 %) respondentů. Respondenti byli rodiče dětí, které byly zařazeny do dětské paliativní péče. Nejčastěji uváděnými potřebami jejich dětí. Dotazník se respondentů dotazuje na kvalitu hodnotící škály PCNeeds, aby bylo popřípadě možné tuto vyvíjející se škálu zlepšovat.

Sedmnáct rodičů (17, 18 %) odpovědělo, že se škála dostatečně nezabývá dopadem nemoci dítěte na jeho sourozence. Dvanáct rodičů (13 %) si myslí, že měřicí škále nic nechybí a doplnit nepotřebuje. Podle konečných výsledků týkajících se potřeb rodiny a nemocného dítěte, nejvíce z hlediska rodiny byla finanční tíseň, protože samotná péče o dítě byla velmi finančně náročná. Z hlediska nemocného dítěte se respondenti nejvíce zaměřovali na bolest, které dle výzkumu je nejčastějším problémem.

Lazzarin et al. (2020) vedl studii na validaci další měřicí škály pro hodnocení potřeb nemocného, tentokrát se jednalo o měřicí škálu ACCAPED, která je výhradně určena pro lékaře v oboru pediatrie. Studie zkoumá, zda se shodují hodnocení pediatrů a škály ACCAPED v dětské paliativní péči. Ve většině případů došlo ke shodě mezi pediatry a škály ACCAPED.

DiDomizio (2022) zaměřil svoji studii na hodnocení potřeb v dětské paliativní péči, kterou poskytují poskytovatelé komplexní pediatrické péče. Dotazníku se celkem zúčastnilo 89 subjektů (100 %), které poskytují pediatrickou péči. 82, 4 % dotázaných subjektů uvedlo, že jakýmkoliv způsobem se zapojují do dětské paliativní péče. Většina subjektů (77,6 %) uvedla, že konzultují případy dětských paliativních pacientů až v závěru jejich života, do té doby péči o pacienta zajišťují sami. Další (71,8 %) zase uvedli, že paliativní péči konzultují s odborníky dětské paliativní péče celou péči od začátku až dokonce. Dochází zde také ke společnému plánování cílů naplnění potřeb nemocného dítěte. 53 subjektů (62,4 %) uvedli, že konzultují s centry dětské paliativní péče léčbu symptomů a především bolesti.

Johnston et al. (2021) sleduje postup modifikovaného měřicího subjektu s názvem Delphi. Systém Delphi je primárně zaměřen na potřeby dospělých pacientů v paliativní péči. Chybějí zde však parametry na hodnocení potřeb v dětské paliativní péči. Autoři navrhli přehled 20 knih odborné literatury, která se zabývá dětskou paliativní péčí. Každou nalezenou důležitost posuzovala komise na škále 0 – 9. Výsledkem bylo, že se podařilo vyvinout novou škálu na měření potřeb dítěte v paliativní péči. Zaměřuje se jak na dítě, tak i na jeho rodinu. Opatření uvedené ve výzkumu se však musí neustále upravovat, aby vhodně zasahoval do standardů paliativní péče u dítěte. Systém bude zařazen převážně na pracoviště dětské onkologie.

Song et al. (2021) uvádějí ve svém výzkumu, jakou může mít hodnotící škála potřeb nemocného v dětské paliativní péči, funkci při screeningu potřeb nemocného dítěte. Preferují totiž škálu s názvem PaPaS, která se využívá především u pacientův Korei. Pomocí PaPaS zkoumali celkem 109. U 23 % pacientů došlo ke shodě hodnocení potřeb PaPaS a

týmů dětské paliativní péče, kteří prováděli hodnocení potřeby nemocného dítěte v paliativní péči.

Holmen et al. (2021) uvádějí, že je potřeba do hodnocení potřeb v dětské paliativní péči, zapojit i samotné dítě, aby své potřeby sdělovalo, pokud je však toho schopné. Systém s názvem PROM, který má za úkol shromažďovat potřeby samotného dítěte či jeho příbuzného, může značně přispět ke spolupráci mezi zdravotníky, rodiči a pacientem. V posledním desetiletí došlo k velkému rozvoji systému PROM. Holmen a celý kolektiv, proto vyhotovili tuto přehledovou studii, která má sloužit k rozvíjení systému PROM. Díky zjištění dosavadně zjištěných výsledků, které zajistili výzkumníci s celého světa, bude docházet k renovaci celého systému PROM, který bude mít později mnohem větší váhu a bude lépe využitelný v klinické praxi.

Papa et al. (2023) vytvořili přehledovou studii na porovnání hodnotících škál potřeb v dětské paliativní péči. Autoři použili databázi PubMed, aby našli co nejvíce článků, týkajících se hodnocení potřeb v dětské paliativní péči. V databázi nebylo nastaveno omezení na rok vydání a na jazyk článku či studie. Pro přehlednost nebyly výsledky nijak upravovány ani systematicky seřazovány. Během vyhledávání bylo nalezeno několik hodnotících škál potřeb dítěte, ale jen některé z nich byly lehce použitelné v klinické praxi. Většina hodnotících škál nebyla snadno dostupná. Hodnotící škály nedokáží posuzovat dítě individuálně, tudíž je lepší hodnotit potřeby každého dítěte a jeho rodiny jinými metodami než je hodnotící škála.

Potřeby a naplňování potřeb dítěte v domácí paliativní péči

Zimmermann et al. (2023) sestavili studii, která se zabývá obavami a potřebami lidí, kteří jsou jakkoliv zainteresovaní do péče o umírající dítě. Analyzuje potřeby obdobných pracovníků dětské paliativní péče a rodin, které o děti pečují. Studie je tedy rozdělena na tři sekce. V první sekci zkoumá lékaře, zdravotní sestry, pečovatele a další pracovníky, kteří jsou zapojeni do programu dětské paliativní péče. Druhá sekce se potom zabývá výzkumem potřeb rodičů, kteří pečují o paliativní dítě. Poslední sekce se věnuje výzkumem v oblasti zainteresovaných stran do dětské paliativní péče. Patří se m například blízcí příbuzní dítěte (prarodiče, sourozenci, tety, strýcové). V tématu o potřebách dítěte v paliativní péči, byly nalezeny určité shody mezi všemi třemi fázemi. Shodovali se především v potřebách tišení bolesti, potřeba hry, komunikace a sociálního zázemí.

Verberne et al. (2017) vedou svoji studii v podobném duchu. Zaměřují se totiž na cíle a úkoly rodiče v dětské paliativní péči. Právě správné stanovení cílů a plnění úkolů, které mají rodiče stanoveny, vede k lepšímu naplnění potřeb dítěte v paliativní péči.

Malcom et al. (2022) také zhodnocují dětskou paliativní péči v domácím prostředí nemocného. Ve studii jsou uvedeny rozhovory s rodinnými příslušníky, kteří doma pečují či pečovali o dítě, které je zařazeno do paliativní péče. Dále byli do rozhovorů zařazeni i odborníci, kteří právě dotazovaným rodinám pomáhají nebo pomáhali s péčí o nemocné dítě. Cílem bylo zjistit, zda služby, které pomáhají rodinám v domácí dětské paliativní péči, dostatečně naplňují potřeby nemocného dítěte a celé pečující rodiny. Ptají se na to zda služby, které jim tyto organizace poskytují, jsou dostačující. Například zda jsou dostatečně časově flexibilní, jsou připraveni k pomoci 24 hodin denně a zda probíhá či probíhala dostatečná komunikace mezi rodinou, dítětem a zdravotníky. Z výsledků rozhovorů vyplívá, že i přes drobné nedostatky, kterým musejí organizace nabízející domácí dětskou paliativní péči čelit, snaží se své služby vykonávat co nejlépe. Starají se o blaho rodiny i nemocného dítěte v takovém měřítku, v jakém si to mohou dovolit z hlediska své vytiženosti.

Potřeby a naplňování potřeb onkologicky nemocných dětí v paliativní péči

Onkologicky nemocné děti jsou častými pacienty, kteří musejí být zařazeny do dětské paliativní péče.

Levine et al. (2017) vydal výsledky studie, které se zabývají potřebami onkologicky nemocného dítěte v rané dětské paliativní péči. Raná paliativní péče v dětské onkologii je totiž náročná z toho důvodu, protože se objevují rané symptomy spojené s onkologickou léčbou dítěte. Studie také poukazuje na to, že nemocné děti a jejich rodiče mohou mít prospěch z toho, že jsou včas zařazeni do dětské paliativní péče. Do kvantitativní studie se zapojilo 129 (100 %) rodičů onkologicky nemocných dětí. Právě od těchto rodičů bylo za cíl zjistit, jaké mají jejich děti nejčastější obtíže. Nejčastějšími problémy byla nauzea (84,5 %), nechutenství (75,2 %), bolest (74,4 %), zácpa (53,5 %) a úzkost (59,7 %). Výsledkem studie bylo, že včasné zařazení do dětské paliativní péče má pro pacienty i jejich rodiny značnou výhodu. Zejména kvůli symptomům, které onkologicky nemocné děti provázejí během jejich onkologické léčby. Právě díky zmírnění uvedených symptomů, dojde k lepšímu naplnění potřeb onkologicky nemocného dítěte v paliativní péči.

Anath et al. (2022) se ve své studii zabývá kvalitou života a naplnění zejména sociálních a biologických potřeb onkologického dítěte v závěru života. Neposuzuje tedy již ranou

dětskou paliativní péči, ale paliativní péči v závěru života dítěte. Zabývá se především místem, kde dítě trávilo poslední dny svého života. Charakteristika pacientů zahrnovala věk úmrtí dítěte 0 – 14 let a 15 – 29 let. Jednalo se pouze o pacienty s onkologickou diagnózou. Do studie bylo zapojeno 79 dětských onkologických pacientů (100 %). U zkoumaných pacientů se v závěru jejich života objevovala bolest (68 %), únava (63 %) a ospalost (44 %). Právě tyto nejčastější příznaky vedli k vysokému stresu (93 %). Studie se zaměřila i na sociální potřeby nemocného a především na místo úmrtí nemocného dítěte. Zkoumaní pacienti umírali v domácím prostředí (27,34 %), v nemocnici na standartním oddělení (21,27 %) a v nemocnici na jednotce intenzivní péče (20,25 %). U 28 % sledovaných pacientů, byl také vypsán zákaz resuscitace pacienta (DNR).

García-Quintero (2023) se ve své studii zabývá zdravotní gramotností v oblasti dětské onkologie a následné dětské paliativní péče. Zabývá se tedy potřebou edukace rodiny a pečovatelů, kteří jsou nějakým způsobem zařazeni do paliativní péče z důvodu onkologického onemocnění dítěte. Správná edukace pečujících má totiž za následek, že budou správně naplňovány potřeby onkologicky nemocného dítěte v dětské paliativní péči. Hodnocení edukačních potřeb se zúčastnilo 365 (100 %) rodičů a pečovatelů z Peru. Rozdělení bylo: matky (71 %), otcové (17 %) a pečovatelé, kteří nemají příbuzenský vztah s nemocným dítětem (12 %). Z výsledků vyplynulo, že nejvíce je se nutno zaměřit na edukaci v oblasti onkologických onemocnění a zvládání symptomů (85 %) a správnou výživou či problémy s podáváním potravy nemocnému dítěti (75 %).

Srivastava et al. (2023) ve svém výzkumu popisuje potřebu domácí péče u onkologicky nemocného dítěte, které je v závěru života. Studie se zaměřuje na preference rodiny onkologicky nemocného dítěte, kam dítě umístit. Bylo zkoumáno 41 rodin (100 %), které mají doma dítě v terminálním stádiu onkologického onemocnění. Pouze 3 rodiny (7,3 %) využilo služeb center pro dětskou paliativní péči, kde své dítě umístili. 15 rodin (36 %) se rozhodlo pro léčbu dítěte v nemocnici, kde dítě následně zemřelo. Zbýlých 23 rodin (56 %) se rozhodlo opustit jakékoliv zdravotnické či sociální zařízení a odešli s dítětem domů. Přestože tyto rodiny neměly připravenou žádnou oporu v oblasti domácí paliativní péče, ale i tak byla naplněna sociální potřeba dítěte i rodiny.

Kaye et al. (2020) vypracovali přehledovou studii, kde se zabývají potřebami dítěte v paliativní péči s onkologickým onemocněním. Pomocí vyhledávání v databázích PubMed, Embase, Web of Science, Scopus a CINAHL, našli množství studií zabývajících se potřebami onkologicky nemocného dítěte v paliativní péči. Dle autorů, nejvíce článků ukazuje na

potřeby tlumení symptomů, tišení bolesti a potřeba komunikace. Studie se také například zabývala tím, kde tyto děti nakonec umírají. Výsledky byly sporné, protože mnoho studií poukazovalo na výhody domácí paliativní péče o umírající dítě. Ovšem u onkologicky nemocných dětí, studie ukazují, že často umírají v nemocnicích.

DISKUSE

Během vyhledávání ve výše uvedených databázích, bylo využito 26 odborných studií, které budou následně porovnány. Studie byly rozděleny do čtyř skupin podle svého zaměření.

Potřeby a naplňování potřeb v dětské paliativní péči

Do této skupiny byly zařazeny studie, které se zabývají všeobecnými potřebami dítěte v dětské paliativní péči nebo se zaměřují na jednu z potřeb a podrobně ji rozebírají. Do této skupiny bylo zařazeno 11 dohledaných studií.

Do této skupiny byly zařazeny dvě studie, které se zabývají problematikou paliativní péče u neurologicky nemocných dětí. Falsaperla a kolektiv (2023) se ve studii zaměřili právě na obtíže spojené s neurologickým onemocněním v dětské paliativní péči. Zaměřili se na celkové potřeby pacienta s těmito onemocněními. Úzce se dotkli potřeby příjmu potravy. Příjem potravy je totiž důležitou potřebou každého člověka. Byly zde zaznamenány potíže s příjmem potravy nemocného dítěte. U 85 % zkoumaných pacientů musela být zavedena sonda do žaludku, aby dítě mohlo přijímat potravu a dostávalo živiny, které potřebuje. Katz a kolektiv (2024) se také zabývali problematikou nesnášenlivosti potravy v paliativní péči u neurologicky nemocných dětí. Autoři obou studií se zde shodují, že příjem potravy je jednou z důležitých potřeb člověka. Ale i v této studii se naráží na problém, správně tuto potřebu naplňovat. Zkoumané děti v této studii také totiž mají problém s příjmem potravy, stejně jako děti v předchozí uvedené studii. Problémy s naplněním potřeby příjmu potravy u neurologicky nemocných dětí, které jsou v terminálním stádiu nemoci, jsou častá. U zkoumaných dětí také museli být použity sondy, aby mohlo dojít k příjmu potravy.

Naplnění potřeb nemocného v dětské paliativní péči závisí také na dostupnosti služeb paliativní péče o nevyлéčitelně nemocné a umírající děti. Pokud nebude dostatek služeb, které zvládnou pokrýt potřeby všech dětí, které paliativní péči potřebují, nedojde k naplnění potřeb nemocného dítěte. Lu a kolektiv (2020) zkoumali jaká je dostupnost dětské paliativní péče v nejlidnatějším státě světa, v Číně. Podle výsledků v roce 2017 zemřelo na území Číny 131 400 lidí ve věku 0 – 19 let. Podle dalších odhadů až 90 600 dětí, které v tomto věku zemřeli, potřebovali pomoc dětské paliativní péče, které se jim však nedostalo. Podle dalších výzkumů, na území Číny potřebuje ve věku do jednoho roku života, paliativní péči 52 900 dětí. Bylo také zjištěno, že mnohem více je potřeba paliativní péče na venkově než ve městech. Právě nedostupnost paliativní péče měla za příčinu, že děti, kterým se této péče nedostalo, neměly dostatečně naplněné své potřeby.

Podle Stoessleina a kolektivu (2023) je potřeba správně vyhodnotit, kdy je třeba nastoupit s dětskou paliativní péčí. Nastávají potom i situace, kdy je potřeba využít akutní paliativní péči u dítěte. Je totiž mnohem lepší, když dítě umírá v domácím prostředí v rodinném kruhu a ne v nemocnici nebo dokonce na jednotce intenzivní péče. Podle autorů je propuštění do domácího ošetření zlepšuje celkové naplnění potřeb dítěte, zejména těch psychosociálních. Taková péče však může být pro rodinu velkou zátěží. Proto Weaver a kolektiv (2019) sestavili přehledovou studii na potřeby a zátěž během paliativní péče o dítě. Nejčastější zátěží pro rodinu byla finanční nouze a celkově psychický stav pečujících. U dětí se nejvíce muselo dbát na léčbu symptomů a především léčbu bolesti. Na nedostatečné naplnění potřeby finančního zabezpečení rodiny a dopady tohoto problému na potřeby samotného dítěte narazil i Bae a kolektiv (2022). Ze 181 pacientů, kteří byli registrováni v Centru dětské paliativní péče při Dětské nemocnici Národní univerzity Kyungpook (Korea), mělo 24 % rodin problémy s financováním péče o dítě, přestože dostávali příspěvky od pojišťoven. Častými důvody pro zahájení paliativní péče u dítěte byly psychosociální potřeby jak dítěte, tak i jeho rodiny. Problémy s financemi často vedly k neuspokojení potřeb nemocného dítěte. Constantinou a kolektiv (2019) pak zjistili, že často nenaplněné potřeby dítěte jsou zejména potřeby psychosociální. Příčinou může být také nedostatečné zabezpečení rodiny. Adistie a kolektiv (2019) kromě psychosociálních potřeb, poukazuje na důležitost spirituálních potřeb dítěte, které mohou pomoci lépe dítěti pochopit své onemocnění a lépe se vypořádat s blížící se smrtí. Adistie a kolektiv jsou jedinými autory v dohledaném souboru, kteří na spirituální potřeby poukazují. Kromě spirituálních potřeb také stejně jako jiní autoři, kladou důraz na péči o bolest dítěte.

Kromě spirituálních potřeb je také potřeba zmínit potřebu komunikace. Zimmermann a kolektiv (2022) uvedli, že z jejich výsledků vyplývá, jak velkou váhu má komunikace s rodinou a samotným dítětem v dětské paliativní péči. To že se všemi lékaři a ostatní zdravotnický personál komunikoval, vedlo k lepšímu snášení celé situace okolo. Také Lewis-Newby a kolektiv (2020) považují komunikaci za důležitou potřebu nemocného dítěte a jeho rodiny. Podle výsledků autorů je častým místem pro komunikaci s rodinou přímo u lůžka. Komunikaci s dítětem je třeba přizpůsobit jeho věku a vyzrálosti.

Zajišťování a měření potřeb v dětské paliativní péči

Do této skupiny bylo zařazeno 6 studií, které se zabývají problematikou měření potřeb dítěte v paliativní péči. Studie popisují a porovnávají škály, které jsou určeny pro měření potřeb dětí v paliativní péči a snaží se je na základě získaných informací rozšiřovat.

Donnelly a kolektiv (2017) se zabývá testováním tehdy nové měřicí škály PCNeeds. Během výzkumu však byly zjištěny nedostatky této měřicí škály. Škála totiž nedokáže dostatečně určit míru některých potřeb nemocného dítěte. Například nedokáže posoudit dopady nemoci dítěte na sourozence nemocného, který nemocí svého bratra nebo sestry trpí. Podle výsledků, na kterých se shoduje hned několik autorů, je častou potřebou dítěte tlumení bolesti. Na bolest se škála zaměřuje a dokáže ve většině případů i vyhodnotit do jaké míry je potřeba bolest tišit. Ovšem zbylá procenta s tímto výrokem nesouhlasila, protože žádná škála nedokáže posuzovat případ individuálně. Lazzarin a kolektiv (2020) se zase zaměřují na škálu ACCAPED, která má za úkol také měřit potřeby dítěte v paliativní péči. ACCAPED dle výzkumů vyhodnocuje správné potřeby dítěte. Většina lékařů se shodla, že tato hodnotící škála má potencionální využití v praxi. Ovšem zase zde narážíme na problém, že škála neumí k pacientovi přistupovat individuálně. Johnston a kolektiv (2021) sledují posun hodnotící škály s názvem Delphi. Přestože je systém původně zaměřen na potřeby dospělého pacienta v paliativní péči, pokoušejí se škálu rozšířit i na potřeby dětí. Škála však dle výzkumu není správně nastavena na standarty dětské paliativní péče. Nedokáže se prozatím zaměřit na specifické potřeby, které se objevují v dětské paliativní péči. Po přepracování, bude škála Delphi zařazena spíše do oblasti dětské onkologie.

Další hodnotící škálou potřeb je PaPaS. Song a kolektiv (2021) se zaměřili právě na měřicí škálu PaPaS. Tato škála byla zhodnocena jako vhodná pro použití v praxi, jelikož se shoduje s hodnocením pečujících lékařů. Nedokáže však pohlížet na pacienta individuálně.

Holmen a kolektiv (2021) se však zaměřili na systém s názvem PROM. Tento systém může pomoci s naplňováním individuálních potřeb. PROM totiž shromažďuje zadané informace a usnadňuje komunikaci mezi pacientem a lékařem. PROM zaznamenává všechny potřeby a lékaři a sestry pak mohou s těmito informacemi pracovat. Systém tedy umožňuje individuální náhled na pacienta.

DiDimozio a kolektiv (2022) zjišťovali, jaké potřeby musejí zajišťovat poskytovatelé pediatrické péče, kteří mají ve své péči i paliativní dítě. Nejčastěji zajišťovanou potřebou a hodnotící potřebou byla bolest a tlumení příznaků nemoci.

Potřeby a naplňování potřeb dítěte v domácí paliativní péči

Do následující sekce byly zařazeny výzkumy, které se zabývají potřebami rodiny a dětí v domácí paliativní péči.

Zimmermann a kolektiv (2023) se zaměřili na obavy a potřeby lidí, kteří jsou jakýmkoliv způsobem zainteresováni do dětské paliativní péče. Pokud je dítě ošetřováno v domácím prostředí, je to pro něj méně stresující a dochází k lepšímu naplňování jeho psychosociálních potřeb. Často ale vznikají překážky, díky kterým není možné o dítě doma pečovat. Studie uvedla jako největší potřeby dítěte tišení bolesti, potřebu komunikace a potřebu hry. Také Verberne a kolektiv (2017) vedli studii v podobném duchu. Shodují se na nejčastějších potřebách dítěte. Autoři se však zaměřují na fakt, že aby byly správně naplněny potřeby dítěte v domácí paliativní péči, je nutné si předem stanovit jasné cíle a určit si úkoly, které musíme u dítěte plnit. Malcom a kolektiv (2022) uvádějí, že pro to, aby byly správně naplněny potřeby dítěte, je potřeba, aby rodina měla nablízku službu, která jim v případě potřeby dojede pomoci. Potřeba opory rodiny je totiž také neodmyslitelnou potřebou.

Potřeby a naplňování potřeb onkologicky nemocných dětí v paliativní péči

Dětská onkologie je oborem, který úzce spolupracuje s týmy dětské paliativní péče. Dítě, které je v terminálním stádiu onkologického onemocnění, bývá zařazeno do paliativní péče. Onkologicky nemocné děti mají své specifické potřeby.

Levine a kolektiv (2017) se zaměřují na potřeby nemocného dítěte v rané paliativní péči. Raná paliativní péče podle autorů je náročná a to především kvůli příznakům spojených s onkologickou léčbou dítěte. Tedy například potíže spojené s podáváním cytostatik. Procentuálně nejvíce zastoupenými symptomy byla nauzea (84,5 %), nechutenství (75,2 %), bolest (74,4 %), zácpa (53,2 %) a úzkosti (59,7 %). Autoři také vystihují, že včasné zapojení do dětské paliativní péče, pomohlo vyřešit uvedené symptomy nemoci a tím došlo k naplnění potřeb nemocného dítěte. Také Anath a kolektiv (2022) se zabývali potřebami onkologicky nemocného dítěte v paliativní péči. Autoři se shodují, stejně jako Levine a kolektiv, že naplnění potřeby úlevy od symptomů je na prvním místě. Anath a kolektiv také uvádějí jako problematické symptomy bolest (68 %). Tlumení bolesti je jedna ze základních potřeb dítěte v paliativní péči. Anath a kolektiv také zdůrazňují problémy se spánkem, následnou únavu a ospalost. Péče o spánek je také důležitou potřebou, o kterou se musíme u dítěte postarat. Anath a kolektiv se ale také zaměřují na sociální potřeby dítěte. Většina dětí (27,3 %) zemřely doma v domácí péči v kruhu své rodiny.

Aby byly dostatečně naplňovány potřeby dítěte v paliativní péči, je potřeba, aby ti, kteří o tyto děti pečují, byli dostatečně poučení o tom, jak se mají o dítě v paliativní péči starat. Základem je také zdravotnická gramotnost ohledně samotného onkologického onemocnění dítěte. García-Quintero a kolektiv (2023) proto vytvořili studii na průzkum zdravotnické gramotnosti pečujících o děti v paliativní péči. Jednalo se o pečovatele a rodiče nemocných dětí. Výzkum se zaměřuje také na zkoumání toho, zda pečující rodiče znají alespoň základní potřeby onkologicky nemocného dítěte v paliativní péči. Z výsledků vyplynulo, že nejvíce respondentů (85 %), jako nejdůležitější potřebu dítěte považují tlumení symptomů nemoci, včetně bolesti. 75 % potom upřednostňuje potřebu správné výživy dítěte a přísun potravy, včetně zvládnání problémů s příjmem potravy.

Kromě biologických potřeb, mají děti v paliativní péči také sociální potřeby. Potřebují mít nějaké pevné zázemí a svoji přirozenou sociální skupinu, ve které se pohybuje. Srivastava a kolektiv (2023) se na sociální potřeby onkologicky nemocného dítěte zaměřují. Zaměřují se stejně jako Anath a kolektiv na místo, kde dítě trávilo své poslední dny. Právě to, kde se dítě nachází je důležitým aspektem k naplňování sociálních potřeb dítěte. Z výsledků vyplývá, že 56 % zkoumaných rodin se rozhodlo, v posledních dnech života dítěte odejít ze zdravotnického zařízení a pečovat o dítě doma. 36 % pak zůstalo s dítětem v nemocnici, kde následně zemřelo. Zbýlých 7 % rodin vyhledali pomoc Center dětské paliativní péče, kde dítě také následně zemřelo. Z výsledků jak Anath i Srivastavi vyplývá, že větší část rodin volí variantu, ponechat si dítě v domácí péči. Zvyšuje to možnost většího naplnění sociálních potřeb dítěte.

DOPORUČENÍ PRO PRAXI

Z přehledové bakalářské práce vyplynulo, že dítě v paliativní péči má velké množství potřeb, které je potřeba naplňovat. Většina autorů se shodla na nejzákladnějších potřebách dítěte. Jedná se o potřebu příjmu potravy, potřebu tišení bolesti a potřebu tlumení symptomů nemoci. Na tyto hlavní potřeby navazují další potřeby, které mají mezi sebou spojitost.

Základem toho, aby byly správně naplněny potřeby dítěte v paliativní péči, je důležité umět v praxi zhodnotit míru jednotlivých potřeb. K vyhodnocení potřeb nemocného dítěte můžeme docílit na základě komunikace se samotným dítětem a jeho rodinou. Potřeba komunikace je totiž další potřebou, kterou musíme u dítěte naplnit. Komunikaci je potřeba přizpůsobit věku a celkovému stavu dítěte. Komunikace můžeme docílit hned několika způsoby. Kromě standardní verbální komunikace, můžeme ke komunikaci použít například oblíbenou hračku dítěte nebo obrázkovou knihu, na které dítěti například demonstrujeme, jak bude probíhat další léčba. Komunikovat můžeme s dítětem i pomocí hry. Právě komunikaci pomocí hry, naplňujeme další základní potřebu dítěte, čímž je potřeba hry. Komunikace mezi zdravotníky, dítětem a jeho rodiči má pro praxi v dětské paliativní péči důležitý význam.

Skoro ve všech výzkumech se autoři shodují na faktu, že bolest je častým limitujícím příznakem nemoci. Bolest dítě neustále omezuje a snižuje kvalitu jeho života. Tišení bolesti tedy patří k důležitým potřebám dítěte v paliativní péči. Právě u zjišťování bolesti můžeme opět využít komunikaci mezi dítětem, zdravotníky a rodiči. Bolest je možná tišit formou medikamentů nebo alternativními způsoby. Důležité je tišení bolesti zařadit do plánu ošetrovatelské péče o dítě v paliativní péči. Pečující sestra v praxi sleduje pacienta a sleduje jeho celkový stav. Pokud není dítě schopno popsat svoji bolest, mohou o bolesti vypovídat i nonverbální projevy. Těmito projevy je myšlen výraz obličeje, poloha, kterou dítě zaujímá nebo například pláč či nářek. Bolest můžeme také měřit podle měřících škál bolesti, které jsou určeny pro dětské pacienty. V tomto případě však hraje velkou roli věk dítěte. Pečující sestra by měla komunikovat s rodiči nebo opatrovníky dítěte, kteří dítě a jeho bolest také sledují. Opět se zde naráží na potřebu komunikace.

Bolest však není jediným příznakem nemoci. Onemocnění často přináší limitující příznaky, které zhoršují kvalitu života pacienta. Není tedy divu, že autoři uvedených studií,

zařazují potřebu tlumení symptomů nemoci do popředí. Mezi časté příznaky patří nauzea, nechutenství, zácpa nebo dušnost. Uvedené symptomy lze opět řešit farmakologicky nebo alternativně. Při tlumení příznaků, musíme na dítě nahlížet individuálně. Každé dítě v paliativní péči bude mít svoje specifické příznaky, které záleží na druhu onemocnění dítěte. Dítě neustále sledujeme, komunikujeme s ním a jeho rodinou. Symptomy je potřeba monitorovat a individuálně posuzovat.

Péče o dítě v paliativní péči může probíhat na více místech. Dítě může být léčeno v centrech dětské paliativní péče, nemocnici nebo třeba v domácím prostředí. Pokud je dítě zařazeno do domácí paliativní péče, jsou lépe naplněny jeho sociální potřeby. Dítě se totiž nachází v prostředí, které mu je blízké a má kolem sebe svoji sociální skupinu, ve které se pohybuje a do které patří. V případě domácí paliativní péče, se musíme postarat o kvalitu naplňování potřeb nemocného dítěte. Zároveň je nutné se zaměřit na potřeby rodiny. Naplnění potřeb rodiny má totiž vliv na naplnění potřeb dítěte. Je tedy nutno zjistit zda je rodina správně finančně zajištěna a popřípadě rodině poradit jak postupovat, aby bylo možné naplnit potřeby rodiny a zároveň potřeb samotného dítěte.

ZÁVĚR

Dítě zařazené do dětské paliativní péče má několik zásadních potřeb, které potřeba naplnit, aby byla zlepšena kvalita života dítěte. Cílem práce bylo zjistit, jaké jsou nejčastěji uváděné potřeby dítěte v paliativní péči. Tento cíl byl naplněn.

Naplňování potřeb nemocného dítěte by bylo být hlavním cílem dětské paliativní péče. Potřeby by tedy měly být posuzovány individuálně. Individuální přístup k dítěti totiž povede k lepšímu naplnění potřeb dítěte. Kromě základních potřeb jako je příjem potravy, tišení bolesti, tlumení příznaků nemoci a potřeb komunikace, mají dětské pacienti i své specifické potřeby. Mezi specifické potřeby patří například spirituální potřeby dítěte, které mohou napomoci lepšímu zvládnutí samotné nemoci. Potřeby dítěte je nutno neustále monitorovat a komunikovat jak s dítětem, tak si s rodinou.

Naplnění potřeb je neodmyslitelnou součástí dětské paliativní péče. Naplňováním potřeb dítěte a jeho rodiny, ulehčujeme těžkou situaci, která se šíří kolem umírajícího dítěte. Právě z tohoto důvodu je nutné zkvalitňovat dětskou paliativní péči a zajišťovat co největší komfort pro dítě a jeho pečující rodinu.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

ADISTIE, Fanny; LUMBANTOBING, Valentina B. M. a MARYAM, Nenden Nur Asriyani, 2019. The Needs of Children with Terminal Illness: A Qualitative Study. Online. *Child Care in Practice*. Roč. 26, č. 3, s. 257 - 271. Dostupné z: <https://doi.org/10.1080/13575279.2018.1555136>. [cit. 2024-05-14].

AMERY, Justin, 2017. *Opravdu praktický průvodce dětskou paliativní péčí pro doktory a zdravotní sestry kdekoli na světě*. Přeložil Lucie HRDLIČKOVÁ. V Praze: pro Českou společnost paliativní medicíny vydalo nakladatelství Cesta domů. ISBN 978-80-88126-34-8.

ANANTH, Prasanna; LINDSAY, Meghan; NYE, Russell; MUN, Sophia; FEUDTNER, Chris et al., 2022. End-of-life care quality for children with cancer who receive palliative care. Online. *Pediatric Blood & Cancer*. Roč. 69, č. 9. ISSN 1545-5009. Dostupné z: <https://doi.org/10.1002/pbc.29841>. [cit. 2024-05-12].

ANDERSON, Anna-Karenia; BURKE, Kimberley; BENDLE, Lizzie; KOH, Michelle; MCCULLOCH, Renee et al., 2021. Artificial nutrition and hydration for children and young people towards end of life: consensus guidelines across four specialist paediatric palliative care centres. Online. *BMJ Supportive & Palliative Care*. 2021-02-18, roč. 11, č. 1, s. 92-100. ISSN 2045-435X. Dostupné z: <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2019-001909>. [cit. 2024-02-12].

BAE, Su Hyun a KIM, Yeo Hyang, 2022. The First Step to Initiate Pediatric Palliative Care: Identify Patient Needs and Cooperation of Medical Staff. Online. *Healthcare*. Roč. 10, č. 1. ISSN 2227-9032. Dostupné z: <https://doi.org/10.3390/healthcare10010127>. [cit. 2024-05-01].

BERGSTRÄSSER, Eva; LUKOSE, Saumya; ZIMMERMANN, Karin a OXENIUS, Angela, 2022. Palliative Care in Children With Advanced Heart Disease in a Tertiary Care Environment: A Mini Review. Online. *Frontiers in Cardiovascular Medicine*. 2022-4-8, roč. 9. ISSN 2297-055X. Dostupné z: <https://doi.org/10.3389/fcvm.2022.863031>. [cit. 2024-05-12].

BOUCHER, Sue a DOWNING, Julia; SHEMILT, Rise, 2014. The Role of Play in Children's Palliative Care. Online. *Children*. Roč. 1, č. 3, s. 302-317. ISSN 2227-9067. Dostupné z: <https://doi.org/10.3390/children1030302>. [cit. 2024-05-12].

BUŽGOVÁ, Radka, 2019. *Dětská paliativní péče*. Sestra. Praha: GRADA Publishing. ISBN 978-80-271-0584-7.

CHEN, Szu-Han; WU, En-Ting; WANG, Ching-Chia; SU, Min-Yu; CHANG, Chin-Hao et al., 2023. Increasing Trend and Effects of Pediatric Palliative Care on Children With Noncancer Diagnoses. Online. *Journal of Pain and Symptom Management*. Roč. 66, č. 3, s. 230-237.e1. ISSN 08853924. Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2023.05.018>. [cit. 2024-05-12].

CONSTANTINO, Georgina; GARCIA, Rebecca; COOK, Erica a RANDHAWA, Gurch. Children's unmet palliative care needs: a scoping review of parents' perspectives. Online. *BMJ Supportive & Palliative Care*. S. bmjspcare-2018-001705. ISSN 2045-435X. Dostupné z: <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2018-001705>. [cit. 2024-05-12].

DIDOMIZIO, P. Galen; MILLAR, Morgan M.; OLSON, Lenora; MURPHY, Nancy a MOORE, Dominic, 2023. Palliative Care Needs Assessment for Pediatric Complex Care Providers. Online. *Journal of Pain and Symptom Management*. Roč. 65, č. 2, s. 73-80. ISSN 08853924. Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2022.11.005>. [cit. 2024-05-12].

DONNELLY, James P.; DOWNING, Kim; CLOEN, Jason; FRAGEN, Patricia; GUPTON, Alyssa W. et al., 2018. Development and Assessment of a Measure of Parent and Child Needs in Pediatric Palliative Care. Online. *Journal of Pain and Symptom Management*. Roč. 55, č. 4, s. 1077-1084.e2. ISSN 08853924. Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.12.484>. [cit. 2024-05-12].

DUSSEL, Veronica; ORELLANA, Liliana; HOLDER, Rachel; PORTH, Rachel; AVERY, Madeline et al., 2022. A multisite randomized controlled trial of an early palliative care intervention in children with advanced cancer: The PediQUEST Response Study Protocol. Online. *PLOS ONE*. 2022-11-8, roč. 17, č. 11. ISSN 1932-6203. Dostupné z: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0277212>. [cit. 2024-05-12].

FALSAPERLA, Raffaele; MARINO, Silvia; MOSCHEO, Carla; TARDINO, Lucia Giovanna; MARINO, Simona Domenica et al., 2023. Need for palliative care from birth to infancy in pediatric patients with neurological diseases. Online. *Clinical and Experimental Pediatrics*. Roč. 66, č. 8, s. 350-356. ISSN 2713-4148. Dostupné z: <https://doi.org/10.3345/cep.2023.00129>. [cit. 2024-05-12].

GARCÍA-QUINTERO, Ximena; BASTARDO BLANCO, Daniel; VÁSQUEZ, Liliana; FUENTES-ALABÍ, Soad; BENITES-MAJANO, Sara et al., 2023. Health literacy on quality of life for children with cancer: modules on pediatric palliative care. Online. *Revista Panamericana de Salud Pública*. 2023-09-25, roč. 47. ISSN 1020-4989. Dostupné z: <https://doi.org/10.26633/RPSP.2023.134>. [cit. 2024-05-12].

HOLMEN, Heidi; WINGER, Anette; STEINDAL, Simen A.; CASTOR, Charlotte; KVARME, Lisbeth Gravdal et al., 2021. Patient-reported outcome measures in pediatric palliative care—a protocol for a scoping review. Online. *Systematic Reviews*. Roč. 10, č. 1. ISSN 2046-4053. Dostupné z: <https://doi.org/10.1186/s13643-021-01791-6>. [cit. 2024-05-12].

JOHNSTON, Emily E.; MARTINEZ, Isaac; WOLFE, Joanne a ASCH, Steven M., 2021. Quality measures for end-of-life care for children with cancer: A modified Delphi approach. Online. *Cancer*. 2021-07-15, roč. 127, č. 14, s. 2571-2578. ISSN 0008-543X. Dostupné z: <https://doi.org/10.1002/ncr.33546>. [cit. 2024-05-12].

KATZ, Naomi T; COOPER, Monica S; KULARATNE, Aeshan; PREBBLE, Anna; MCGRATH, Kathleen H et al., 2024. Intractable Feeding Intolerance in Children With Severe Neurological Impairment: A Retrospective Case Review of Nine Children Known to a Pediatric Palliative Care Service. Online. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*®. Roč. 41, č. 1, s. 16-25. ISSN 1049-9091. Dostupné z: <https://doi.org/10.1177/10499091231169497>. [cit. 2024-05-12].

KAYE, Erica C.; WEAVER, Meaghann S.; DEWITT, Leila Hamzi; BYERS, Elizabeth; STEVENS, Sarah E. et al., 2021. The Impact of Specialty Palliative Care in Pediatric Oncology: A Systematic Review. Online. *Journal of Pain and Symptom Management*. Roč. 61, č. 5, s. 1060-1079.e2. ISSN 08853924. Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.12.003>. [cit. 2024-05-12].

LAZZARIN, Pierina; GIACOMELLI, Luca; TERRENATO, Irene; BENINI, Franca; AGOSTO, Caterina et al., 2021. A Tool for the Evaluation of Clinical Needs and Eligibility to Pediatric Palliative Care: The Validation of the ACCAPED Scale. Online. *Journal of Palliative Medicine*. 2021-02-01, roč. 24, č. 2, s. 205-210. ISSN 1096-6218. Dostupné z: <https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0148>. [cit. 2024-05-12].

LEVINE, Deena R.; MANDRELL, Belinda N.; SYKES, April; PRITCHARD, Michele; GIBSON, Deborah et al., 2017. Patients' and Parents' Needs, Attitudes, and Perceptions About Early Palliative Care Integration in Pediatric Oncology. Online. *JAMA Oncology*. 2017-09-01, roč. 3, č. 9. ISSN 2374-2437. Dostupné z: <https://doi.org/10.1001/jamaoncol.2017.0368>. [cit. 2024-05-12].

LEWIS-NEWBY, Mithya; SELLERS, Deborah E.; MEYER, Elaine C.; SOLOMON, Mildred Z.; ZURAKOWSKI, David et al., 2020. Location of Clinician-Family Communication at the End of Life in the Pediatric Intensive Care Unit and Clinician Perception of Communication Quality. Online. *Journal of Palliative Medicine*. 2020-08-01, roč. 23, č. 8, s. 1052-1059. ISSN 1096-6218. Dostupné z: <https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0511>. [cit. 2024-05-12].

LU, Qi; XIANG, Shi-Ting; LIN, Kwok Yin; DENG, Ying a LI, Xun, 2020. Estimation of Pediatric End-of-Life Palliative Care Needs in China: A Secondary Analysis of Mortality Data From the 2017 National Mortality Surveillance System. Online. *Journal of Pain and Symptom Management*. Roč. 59, č. 6, s. e5-e8. ISSN 08853924. Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.02.019>. [cit. 2024-05-12].

MALCOLM, Cari a KNIGHTING, Katherine, 2022. A realist evaluation of a home-based end of life care service for children and families: what works, for whom, how, in what circumstances and why? Online. *BMC Palliative Care*. Roč. 21, č. 1. ISSN 1472-684X. Dostupné z: <https://doi.org/10.1186/s12904-022-00921-8>. [cit. 2024-05-12].

PAPA, Simonetta; MERCANTE, Anna; GIACOMELLI, Luca a BENINI, Franca, 2023. Pediatric Palliative Care Review Instruments: Insights into Assessment Tools and Review Instruments. Online. *Children*. Roč. 10, č. 8. ISSN 2227-9067. Dostupné z: <https://doi.org/10.3390/children10081406>. [cit. 2024-05-12].

SONG, In Gyu; KWON, Seung Yeon; CHANG, Yoon Jung; KIM, Min Sun; JEONG, Sung Hoon et al., 2021. Paediatric palliative screening scale as a useful tool for clinicians' assessment of palliative care needs of pediatric patients: a retrospective cohort study. Online. *BMC Palliative Care*. Roč. 20, č. 1. ISSN 1472-684X. Dostupné z: <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00765-8>. [cit. 2024-05-12].

SRIVASTAVA, Anukrit; RADHAKRISHNAN, Nita; PANDHARIPANDE, Archit; VERMA, Shruti; BRAR, Zeenat et al., 2024. Assessing the need for home-based end-of-life palliative care in pediatric cancer care. Online. *Asian Journal of Medical Sciences*. 2024-02-01, roč. 15, č. 2, s. 208-211. ISSN 2091-0576. Dostupné z: <https://doi.org/10.3126/ajms.v15i2.59876>. [cit. 2024-05-12].

STOESSLEIN, Sophie; GRAMM, Julia D.; BENDER, Hans-Ulrich; MÜLLER, Petra; RABENHORST, Dorothee et al., 2023. "More life and more days" patient and care characteristics in a specialized acute pediatric palliative care inpatient unit. Online. *European Journal of Pediatrics*. Roč. 182, č. 4, s. 1847-1855. ISSN 1432-1076. Dostupné z: <https://doi.org/10.1007/s00431-023-04813-8>. [cit. 2024-05-12].

VERBERNE, Lisa M.; KARS, Marijke C.; SCHOUTEN-VAN MEETEREN, Antoinette Y. N.; BOSMAN, Diederik K.; COLENBRANDER, Derk A. et al., 2017. Aims and tasks in parental caregiving for children receiving palliative care at home: a qualitative study. Online. *European Journal of Pediatrics*. Roč. 176, č. 3, s. 343-354. ISSN 0340-6199. Dostupné z: <https://doi.org/10.1007/s00431-016-2842-3>. [cit. 2024-05-12].

WEAVER, Meaghann S.; MOONEY-DOYLE, Kim; KELLY, Katherine Patterson; MONTGOMERY, Kathleen; NEWMAN, Amy R. et al., 2019. The Benefits and Burdens of Pediatric Palliative Care and End-of-Life Research: A Systematic Review. Online. *Journal of Palliative Medicine*. Roč. 22, č. 8, s. 915-926. ISSN 1096-6218. Dostupné z: <https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0483>. [cit. 2024-05-12].

ZIMMERMANN, Jannik; HEILMANN, Marie Luise; FISCH-JESSEN, Manuel; HAUCH, Holger; KRUEMPELMANN, Sebastian et al., 2023. Telehealth Needs and Concerns of Stakeholders in Pediatric Palliative Home Care. Online. *Children*. Roč. 10, č. 8. ISSN 2227-9067. Dostupné z: <https://doi.org/10.3390/children10081315>. [cit. 2024-05-12].

ZIMMERMANN, Karin; MARFURT-RUSSENBERGER, Katrin; CIGNACCO, Eva a BERGSTRAESSER, Eva, 2022. Bereaved parents' perspectives on their child's end-of-life care: connecting a self-report questionnaire and interview data from the nationwide Paediatric End-of-Life CARE Needs in Switzerland (PELICAN) study. Online. *BMC Palliative Care*. Roč. 21, č. 1. ISSN 1472-684X. Dostupné z: <https://doi.org/10.1186/s12904-022-00957-w>. [cit. 2024-05-12].

SEZNAM SCHÉMAT A TABULEK**Seznam schémat****Schéma 1** 17**Schéma 2** 18**Seznam tabulek****Tabulka 1** 25