

UNIVERZITA PARDUBICE  
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

2023

Natálie Krouželová

Univerzita Pardubice  
Fakulta zdravotnických studií

Potřeby dětí a rodičů v dětské paliativní péči: scoping review

Bakalářská práce

2023

Natálie Krouželová

Univerzita Pardubice  
Fakulta zdravotnických studií  
Akademický rok: 2021/2022

# ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

Jméno a příjmení: **Natálie Krouželová**  
Osobní číslo: **Z20261**  
Studijní program: **B0913P360004 Všeobecné ošetřovatelství**  
Téma práce: **Potřeby dětí a rodičů v dětské paliativní péči: scoping review**  
Téma práce anglicky: **The needs of children and parents in pediatric palliative care: a scoping review**  
Zadávací katedra: **Katedra ošetřovatelství**

## Zásady pro vypracování

1. Studium literatury, sběr informací a popis současného stavu řešené problematiky.
2. Stanovení cílů a metodiky práce.
3. Příprava a realizace průzkumného šetření dle stanovené metodiky.
4. Analýza a interpretace získaných dat.
5. Zhodnocení výsledků práce.

Rozsah pracovní zprávy: **35 stran**  
Rozsah grafických prací: **dle doporučení vedoucího**  
Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam doporučené literatury:

BENINI, Franca et al. International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2022. 63 (5), 529-543.  
BUŽGOVÁ, Radka a Lucie SIKOROVÁ. *Dětská paliativní péče*. Praha: Grada Publishing, 2019. Sestra (Grada). ISBN 978-80-271-0584-7  
CARTER, Brian S., Marcia LEVETOWN a Sarah E FRIEBERT. *Palliative care for infants, children, and adolescents: a practical handbook*. Second edition. Baltimore: The Johns Hopkins University Press, 2011, xvi, 539 stran. ISBN 978-1-4214-0149-2  
ČSPM ČLS JEP. *Paliativní medicína*. Paliativní medicína [online]. Brno, 2016 [cit. 2022-4-26]. Dostupné z: [https://www.paliativnimedicina.cz/paliativni\[1\]medicina](https://www.paliativnimedicina.cz/paliativni[1]medicina).  
POLÁKOVÁ, Kristýna, Anna TUČKOVÁ a Martin LOUČKA. *Potřeby dětí s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním a jejich rodin*. Praha: Sekce dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP, 2017. ISBN 978-80-270-3257-0

Vedoucí bakalářské práce: **Mgr. Petra Růžičková**  
Katedra ošetřovatelství

Datum zadání bakalářské práce: **1. prosince 2021**  
Termín odevzdání bakalářské práce: **4. května 2023**

**doc. Ing. Jana Holá, Ph.D.** v.r.  
děkanka

L.S.

**Mgr. et Mgr. Michal Kopecký** v.r.  
vedoucí katedry

V Pardubicích dne 15. března 2023

## **PROHLÁŠENÍ AUTORA**

Prohlašuji:

Práci s názvem Potřeby dětí a rodičů v dětské paliativní péči: scoping review jsem vypracovala samostatně. Veškeré literární prameny a informace, které jsem v práci využila, jsou uvedeny v seznamu použité literatury. Byla jsem seznámena s tím, že se na moji práci vztahují práva a povinnosti vyplývající ze zákona č. 121/2000 Sb., o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon), ve znění pozdějších předpisů, zejména se skutečností, že Univerzita Pardubice má právo na uzavření licenční smlouvy o užití této práce jako školního díla podle § 60 odst. 1 autorského zákona, a s tím, že pokud dojde k užití této práce mnou nebo bude poskytnuta licence o užití jinému subjektu, je Univerzita Pardubice oprávněna ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložila, a to podle okolností až do jejich skutečné výše. Beru na vědomí, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb., o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších předpisů, a směrnici Univerzity Pardubice č. 7/2019 Pravidla pro odevzdávání, zveřejňování a formální úpravu závěrečných prací, ve znění pozdějších dodatků, bude práce zveřejněna prostřednictvím Digitální knihovny Univerzity Pardubice.

V Pardubicích dne 2.5.2023

Natalie Krouželová v. r.

## **PODĚKOVÁNÍ**

Touto cestou bych ráda vyjádřila vděčnost paní Mgr. Petře Růžičkové za trpělivé vedení během tvorby mé bakalářské práce. Děkuji za vstřícný přístup, oporu, cenné rady a připomínky, které mi byly velkou pomocí a inspirací.

## **ANOTACE**

Tato bakalářská práce se zabývá potřebami dětí a rodičů v paliativní péči. Teoretická část se zaměřuje na popis dětské paliativní péče a její potřebnost. Dále je v kapitolách shrnut rozvoj a historie dětské paliativní péče, formy poskytování péče, koncepce péče a standardy potřeb v péči. Poslední kapitola je věnována potřebám dětí a rodičů. Průzkumná část je psaná formou scoping review, kde byly vyhledávány a popisovány studie, jenž se zabývají potřebami rodičů a dětí v paliativní péči. Z nalezených studií vyplývá, že děti vyžadují největší potřeby ve zvládnání symptomů, zejména bolesti; potřebují přístup ke vzdělání a kontakt s vrstevníky. Rodiče vykazovali největší potřeby v psychické podpoře, informačních potřebách o nemoci, času pro sebe, praktické pomoci v domácnostech a finanční podporu.

## **KLÍČOVÁ SLOVA**

Děti, rodiče, potřeby, paliativní péče

## **TITLE**

The needs of children and parents in pediatric palliative care: a scoping review

## **ANNOTATION**

This bachelor thesis deals with the needs of children and parents in palliative care. The theoretical part focuses on the description of children's palliative care and its needs. The chapters also summarize the development and history of children's palliative care, forms of care provision, care concepts and standards of care needs. The last chapter is devoted to the needs of children and parents. The research part is written in the form of a scoping review, where studies dealing with the needs of parents and children in palliative care were searched for and described. From the studies found, children require the greatest needs in managing symptoms, especially pain; they need access to education and contact with peers. Parents showed the greatest need for psychological support, informational needs about the disease, time for yourself, practical help in households and financial support.

## **KEYWORDS**

Child, parents, needs, palliative care

# OBSAH

Úvod.....	11
1 Cíle a metody práce .....	13
1.1 Hlavní cíl.....	13
1.1.1 Dílčí cíle.....	13
1.2 Metody k dosažení cíle.....	13
2 Teoretická část .....	14
2.1 Dětská paliativní péče .....	14
2.2 Potřebnost paliativní péče u dětí .....	15
2.3 Dělení onemocnění vyžadující paliativní péči .....	16
2.4 Rozvoj dětské paliativní péče ve světě.....	17
2.5 Rozvoj dětské paliativní péče v České republice.....	18
2.6 Formy poskytování dětské paliativní péče.....	19
2.7 Koncepce péče v dětské paliativní péči .....	22
2.8 Standardy dětské paliativní péče.....	24
2.8.1 Standardy potřeb dětí .....	24
2.8.2 Standardy potřeb rodiny.....	26
2.9 Umírání a smrt.....	27
2.10 Věk dítěte a umírání .....	27
2.10.1 Děti do tří let .....	27
2.10.2 Děti ve věku 3-5 let.....	27
2.10.3 Děti ve věku 6-15 let.....	28
2.10.4 Děti v adolescentním věku.....	28
2.11 Potřeby dětí a rodičů v paliativní péči.....	28
3 Průzkumná část .....	31
3.1 Průzkumná otázka .....	31
3.1.1 Dílčí průzkumné cíle.....	31



3.2	Metodika průzkumu .....	32
3.2.1	Scoping review otázka .....	32
3.3	Vyhledávací kritéria dle vzorce PCC .....	32
3.3.1	Vyhledávací strategie.....	33
3.3.2	Stanovení zařazovacích a vyřazovacích kritérií.....	34
3.3.3	Klíčová slova pro vyhledávání ve vybraných databázích.....	36
3.3.4	Výběr a vyhledávání relevantních studií .....	36
3.4	Zmapování dat.....	37
3.5	Prezentace dohledaných výsledků.....	40
3.6	Zařazené studie.....	41
3.6.1	Studie č. 1 .....	41
3.6.2	Studie č.2 .....	43
3.6.3	Studie č.3 .....	45
3.6.4	Studie č.4 .....	47
3.6.5	Studie č. 5 .....	49
3.6.6	Studie č.6 .....	51
4	Diskuze .....	53
4.1	Scoping review otázka .....	55
4.2	Doporučení pro praxi .....	56
5	Závěr .....	57
6	Použitá literatura .....	59
6.1	Primární zdroje.....	59
6.2	Sekundární zdroje.....	60
6.3	Odborné články .....	61
6.4	Internetové zdroje.....	62
7	Přílohy.....	65

## SEZNAM OBRÁZKŮ A TABULEK

Obrázek 1: Schéma vyhledávací strategie coping review .....	34
Obrázek 2 - PRISMA flow diagram 2020 .....	39
Tabulka 1: Vyhledávací kritéria dle vzorce PCC .....	33
Tabulka 2: PCC search criteria .....	33
Tabulka 3: Zařazovací kritéria .....	35
Tabulka 4: Vyřazující kritéria .....	35
Tabulka 5: Využití zástupných znaků při vyhledávání v anglickém jazyce .....	36
Tabulka 6 Seznam prohledaných databází s počtem nalezených studií a článků .....	37
Tabulka 7: Příklad vypracovaného worksheetu pro databázi PubMed v anglickém jazyce .....	38
Tabulka 8 Přehled zahrnutých studií do průzkumu .....	40
Tabulka 9 Vyhodnocení nástroje PCNeeds .....	52

## SEZNAM ZKRATEK A ZNAČEK

ACT	Association for Cooperation and Transformation
č.	číslo
dg.	diagnóza
EAPC	European Association for Palliative Care
FN	Fakultní nemocnice
GO-PPaCS	Global Overview – Pediatrics Palliative Care Standards
GOSH	Great Ormond Street Children's Hospital
CHI	Children's Hospice International
ICPCN	The International Children's Palliative Care Network
IMPACT	International Meeting for Palliative Care in Children
KHC	Keech Hospice Care
Sb.	Sbírký
tzv.	takzvaný
ÚPMD	Ústav pro péči o matku a dítě
ÚZIS	Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR
WHO	World Health Organization

## ÚVOD

Dětská paliativní péče je zaměřena na poskytování holistické a integrované péče s cílem zvýšit kvalitu života dětí a mladých lidí. Je oborem, jenž zahrnuje péči a podporu rodin a jejich dětí bez ohledu na diagnózu nebo stádium nemoci (Fraser et al., 2020, Aoun et al., 2020). Podstatou dětské paliativní péče je poskytovat interdisciplinární péči, která zahrnuje fyzické, psychosociální, duchovní a praktické zájmy pacientů a jejich rodin. Tyto vícerozměrné aspekty by měly být pravidelně hodnoceny a podporovány s ohledem na jedinečnost každého pacienta a jeho rodiny. Péče o děti je o multidisciplinárním přístupu k hodnocení, prevenci a zvládnutí mnohostranných příznaků dětí a jejich rodin (Cho-Hee et al., 2022).

Ve světě je přibližně 21 milionů dětí a mladých lidí ve věku 0 až 19 let, kteří potřebují služby paliativní péče. Dle informací z Ústavu zdravotnických informací a statistiky České republiky (ÚZIS), zemřelo v roce 2020 vcelku 429 dětí a mladistvých (ÚZIS, Zemřelí, 2021). Počty dětí, které mají nárok na poskytování paliativní péče každoročně rostou. Do roku 2030 je odhadována prevalence 84 případů na 10 000 dětí a mladistvých, kteří budou potřebovat služby paliativní péče (Benini et al., 2022). Formy poskytování paliativní péče a její definici jasně stanovuje zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (Cho-Hee et al., 2022).

Děti a jejich rodiny mají v dětské paliativní péči zcela individualizované potřeby (Cho-Hee, 2022). Děti vstupují do péče pro paliativní účely v různých stádiích nemoci, od diagnózy onemocnění až po diagnostikování nemoci. Většina potřeb se mění v závislosti na zdravotním stavu dítěte a také na podpoře rodiny, zdrojů a duchovního zázemí (Donnelly et al. 2018).

Během poslední dekády se paliativní péče rozrostla, tak aby řešila neuspokojené potřeby dětí a jejich rodin. Děti a rodiče uvádějí, že paliativní péče zlepšuje zvládnutí symptomů a kvalitu života, což jim umožňuje zažívat více událostí, které dávají životu smysl. Stále však přetrvávají rozdíly mezi poskytováním paliativní péče a potřebami rodin a dětí. Z kvalitativních studií vyplývá, že rodiče a děti udávají neuspokojené potřeby v 10 doménách, jako jsou například zvládnutí bolesti a symptomů, duchovní či kulturní potřeby. Rodina je v průběhu onemocnění dítěte vystavena finanční zátěži, což zahrnuje přerušování práce, ztrátu příjmu a materiální nouzi v domácnosti (Boyden et al, 2022). Když nejsou uspokojeny potřeby, které se pojí s paliativní péčí, tak rodiče i děti pociťují nižší kvalitu života a dlouhodobý stres. Role rodičovství v péči o vážně nemocné dítě, kterému je poskytována paliativní péče, si vybírá svou daň na zdraví

a pohodě rodičů. Rodiče bývají často vystaveni vysoké zátěži na jejich psychickém zdraví, často pociťují deprese a úzkosti (Boyden et al., 2022)

Je zapotřebí se potřebám rodičů a dětí více věnovat a lépe jim porozumět, aby se zlepšil současný blahobyt a byla zachována kvalita jejich života (Tutelman et al., 2021). Neuspokojené potřeby dětí zahrnují komunikaci, kontinuitu péče, optimální zvládnání příznaků, pozornost věnovanou členům rodiny, přístup a podporu rodinám v období zármutku (Donnelly et al., 2018). Účelem a cílem této bakalářské práce je zjistit jaké jsou potřeby dětí a rodičů v paliativní péči pomocí metody scoping review.

# **1 CÍLE A METODY PRÁCE**

## **1.1 Hlavní cíl**

Vyhledat a vytvořit ucelený přehled dostupných poznatků o dětské paliativní péči a potřebách dětí a rodičů.

### **1.1.1 Dílčí cíle**

- 1) Zjistit jaké jsou nejčastější potřeby rodičů a dětí při poskytování paliativní péče.
- 2) Popsat vyhledané studie o potřebách rodičů a dětí v paliativní péči.

## **1.2 Metody k dosažení cíle**

Teoretická část bakalářské práce spočívala v obecném popisu dětské paliativní péče, jejího rozvoje, formách poskytování, koncepci péče, standardech potřeb a potřebách rodiny a dítěte.

Metodika průzkumné části se zabývá potřebami dětí a rodičů v paliativní péči. Pro analýzu a vyhodnocení dat byla použita metoda scoping review, která spočívá v systémovém prohledávání odborných publikací a studií.

## **2 TEORETICKÁ ČÁST**

Teoretická část bakalářské práce je věnována dětské paliativní péči a její potřebnosti. Následující kapitoly se zabývají dělením onemocnění, která vyžadují paliativní péči. Pozornost je také zaměřena na rozvoj dětské paliativní péče ve světě a v České republice, jsou zde popsány formy poskytování paliativní péče, jejich podstatní poskytovatelé, koncepce péče a standardy potřeb v dětské paliativní péči. Poslední kapitola zahrnuje potřeby dětí a rodičů v dětské paliativní péči.

### **2.1 Dětská paliativní péče**

Definice paliativní péče Světové zdravotnické organizace (WHO), je zaměřena na zlepšení kvality života u pacientů a rodin, které čelí problémům spojenými s vážným onemocněním ohrožujícím a limitujícím život. Paliativní péče je zaměřena na prevenci a předcházení utrpení, díky včasné identifikaci, adekvátnímu hodnocení léčby, zmírnění bolesti a dalších obtíží, ať už na fyzické, psychosociální nebo duchovní úrovni. Paliativní péče poskytuje komplexní systém podpory, který umožňuje pacientům žít co nejaktivnější život až do smrti. Paliativní péče by měla být poskytována prostřednictvím integrovaných zdravotnických služeb, které se zaměřují na člověka individuálně, věnují pozornost specifickým potřebám a preferencím jedince (WHO, 2020).

Dětská paliativní péče byla definována WHO roku 1998, definici poté přijala roku 2006 mezinárodní skupina IMPaCCt (International Meeting for Palliative Care in Children), která je součástí EAPC (European Association for Palliative Care). Dětská paliativní péče je popisována jako aktivní komplexní péče, která se zaměřuje na tělo, mysl, duši dítěte a zahrnuje také podporu rodiny. Paliativní péče začíná od okamžiku, kdy je diagnostikována vážná nemoc u dítěte, a pokračuje i přes to, zda dítě dostává léčbu zaměřenou na tuto nemoc nebo nikoli. Je zaměřena na zvládnutí symptomů, poskytování oddechu a péče od stanovení diagnózy přes smrt a proces truchlení. Poskytování dětské paliativní péče zahrnuje hodnocení a zmírnění fyzického, psychického a sociálního utrpení dítěte. Může být poskytována v terciálních zdravotnických zařízeních, v domácím prostředí dítěte nebo dokonce v dětských domovech. Cílem dětské paliativní péče je dosáhnout co nejlepší kvality života a důstojného umírání, a to nejlépe na místě, které si dítě a jeho rodina zvolí (Bužgová et al., 2019).

Při poskytování dětské paliativní péče je důležitý pediatrický paliativní tým, který je navržen za účelem poskytování paliativní péče pro kojence, děti a adolescenty. Multidisciplinární dětský

paliativní tým se skládá ze zdravotnického personálu, který má hojně zkušenosti o dětské pacienty s paliativní diagnózou. Paliativní tým se skládá z lékaře, sestry, psychologa a sociální pracovníce (Carter, L. et al., 2011; O'Connor et al., 2005).

Dětská paliativní péče je jiná oproti dospělým pacientům v mnoha ohledech. Primárně v komunikační sféře s dítětem a jeho rodinou, ale také v individuálním přístupu k dítěti. Dětská paliativní péče vychází z paliativní péče o dospělé. Specifika u dětského pacienta vyplývají z obecné péče o děti, ale hlavním rozdílem je stanovená diagnóza. Zatímco u dospělých pacientů převládají onkologická onemocnění, jenž tvoří asi 80 %, u dětí s paliativní péčí tvoří onkologická onemocnění pouze zhruba 20 % případů. Onemocnění, která vyžadují paliativní péči u dětí, mají větší rozmanitost, jedná se například o svalové dystrofie, degenerativní onemocnění centrálního nervového systému nebo dědičné poruchy metabolismu (Mojžíšová, 2018; Carter et al., 2011; ČSPM ČLS JEP, 2016).

## **2.2 Potřebnost paliativní péče u dětí**

Evropské země nemají povětšinou dostupné informace o počtu dětí, kteří potřebují paliativní péči. Evidence dětí s paliativním onemocněním probíhá různě, v některých zemích není vůbec k dispozici. Odhaduje se, že počet dětí, kteří potřebují paliativní péči, je celosvětově každoročně kolem sedmi milionů. V České republice se jako jedna z možností využívá analýza úmrtnosti v dětském věku, avšak tato metoda není nejideálnější ukazatelem potřebnosti dětské paliativní péče, protože doba poskytování paliativní péče u dětí může trvat až několik let (Mojžíšová, 2018). Podle informací z ÚZIS, zemřelo v roce 2020 před prvním rokem života 249 dětí. Na 1000 živě narozených připadalo 2,2 úmrtí kojenců. V Roce 2020 zemřelo celkem 492 dětí a adolescentů do 19 let (ÚZIS, Zemřelí, 2021).

Většina dětí, které mají nárok na paliativní péči po celém světě, žijí v zemích s nízkými a středními příjmy. Toto zjištění je důležité vzhledem k tomu, že dostupnost programů dětské paliativní péče v současné době v mnoha zemích s nízkými a středními příjmy chybí. Počty dětí, kteří mají nárok na paliativní péči, celosvětově roste. Dřívější odhady ukázaly, že 10 z 10 000 nezletilých (ve věku 0–18 let) trpěli onemocněním, které si vyžadovalo paliativní péči, s roční úmrtností 1 z 10 000 nezletilých. Novější odhady naznačují, že počty dětí, které trpí onemocněním, vyžadujícím paliativní péči rostou: anglická studie uvádí prevalenci 32 případů na 10 000 v letech 2009–2010 a 66,4 případů na 10 000 v letech 2017/2018, což se odhaduje



až na 84,2 na 10 000 do roku 2030. Z těchto dětí je přibližně 85 % postiženo neonkologickými stavy (Benini et al, 2022).

Diskuze týkající se dětské paliativní péče se momentálně soustředí na identifikaci dětí s onemocněním, které ohrožuje jejich život nebo mají závažná omezení, aby jim mohla být poskytnuta odpovídající obecná nebo specializovaná paliativní péče. Doporučuje se zahájit paliativní péči co nejdříve. Aby byla péče zahájena co nejdříve, musí dojít k identifikaci vhodných dětí pro paliativní péči již při stanovení diagnózy nebo během hospitalizace dítěte v případě zhoršení jeho zdravotního stavu. Včasný začátek paliativní péče může výrazně ovlivnit zlepšení kvality života dítěte a zajištění podpory pro jeho rodinné příslušníky (Bužgová et al., 2019).

### 2.3 Dělení onemocnění vyžadující paliativní péči

Onemocnění, která vyžadují paliativní péči se mohou dělit do dvou skupin. Do první skupiny spadají děti s **život limitujícím (zkracujícím) onemocněním** (life limited disease), u této skupiny je obvyklé předčasné úmrtí, dožití může však trvat několik měsíců až let. Do druhé skupiny spadají děti, jenž trpí život **ohrožujícím onemocněním** (life threatening disease) při kterém je vysoká pravděpodobnost předčasného úmrtí, z důvodu závažného onemocnění (Bužgová et al., 2019).

Děti, jež spadají do těchto dvou skupin se nadále mohou rozdělit mezi pět podskupin, které se dělí z hlediska kurativní léčby, průběhu nemoci a rychlosti, jakou se nemoc v organismu šíří. Rozdělení do pěti skupin, bylo vytvořeno britskou organizací ACT (Association for Cooperation and Transformation) a Royal College of Pediatrics and Child Health.

**První skupinu** tvoří děti s život ohrožujícím onemocněním, u kterých může probíhat kurativní léčba, která však nemusí být účinná. Je zde zapotřebí, aby probíhala kurativní léčba současně s paliativní léčbou. Pokud by bylo dosaženo dlouhodobé remise nebo úspěchu léčby, není již u takových dětí paliativní péče potřebná. Příklady onemocnění, které patří do této skupiny: onkologické dg., selhání orgánů – srdce, jater a ledvin, transplantace a děti na dlouhodobé umělé plicní ventilaci. Do **druhé skupiny** se řadí stavy, u kterých je předčasná smrt nevyhnutelná. Tyto stavy jsou předcházeny dlouhodobému intenzivnímu léčebnému období, které je zaměřeno na onemocnění, prodloužení života a účasti dítěte v běžných denních činnostech. I přes významné postižení mohou děti a mladí lidé, kteří spadají do této skupiny, prožít relativně dlouhé období s dobrým zdravotním stavem. Mezi tyto stavy patří například

cystická fibróza a Duchennova svalová dystrofie. **Třetí skupina** je tvořena progresivními stavy bez možnosti kurativní léčby. Péče je poskytována výhradně paliativní a zaměřena na symptomy. Léčba probíhá od okamžiku stanovení diagnózy, může trvat několik měsíců až mnoho let. Zdravotní stav se u této skupiny postupně a různě rychle zhoršuje, což je typické. Do této skupiny se řadí například Battenova choroba, Zellwegerův syndrom, neuromuskulární onemocnění a další metabolická onemocnění. **Do čtvrté skupiny** jsou zahrnovány nevratné a neprogresivní stavy. Děti a mladiství mají těžká zdravotní postižení, která vedou k větší náchylnosti a zdravotním komplikacím. U těchto stavů je velká pravděpodobnost předčasného úmrtí. Zdravotní stav je kolísavý, postupně se zhoršuje a může tak docházet k nepředvídatelným a periodickým změnám v péči. Příklady nemocí spadajících do této skupiny: těžké formy dětské mozkové obrny, komplexní postižení – poranění mozku nebo míchy, závažně probíhající epilepsie (Bužgová et al., 2019). **Pátá skupina** zahrnuje nejen nenarozené děti, které mohou mít vážné zdravotní problémy a nemusí se dožít narození, ale také novorozence s porodními anomáliemi, které mohou ohrozit životní funkce. Do páté skupiny spadají i kojenci, u kterých byla náležitě aplikována intenzivní péče, ale vyvinula se u nich nevléčitelná nemoc. Pro tyto děti a jejich rodiny může být jedinou možností perinatální paliativní péče. Vývoj diagnostických metod v průběhu těhotenství a lékařských technologií změnil prostředí perinatální péče. Dnes se přístup k paliativní péči stává součástí porodnické a novorozenecké péče (Benini et al., 2022).

## 2.4 Rozvoj dětské paliativní péče ve světě

Sestra Frances Dominica založila první dětský hospic v Oxfordu, Anglii v roce 1982. Hospic byl pojmenován po dětské pacientce Helen Waswickové, která v pouhých dvou a půl letech zemřela na nádor mozku a stala se vizí pro založení tohoto zařízení. Krátce poté vznikla organizace Children's Hospice International (CHI) ve Spojených státech, kterou založila Anne Armstrong-Dailey. Ta si uvědomila, že je nedostatek dětských hospiců a začala prosazovat dětskou paliativní péči a propojení mobilních a kamenných hospicových domů, aby tato péče byla dostupná i v pediatrii (Bužgová et al., 2019; ICPCN, 2022).

Pediatriká paliativní péče se začala rozrůstat v každém státě ve Spojených státech a po celém světě díky rostoucímu povědomí o tomto tématu a souvisejících službách. Neustálý vývoj vedl v roce 1984 ke spuštění inovativního programu paliativní péče pro děti v St. Mary's Hospital of New York.

Ann Goldmanová, byla dětská onkologická lékařka, jenž založila první paliativní tým. Tento tým se zabýval zejména léčbou symptomů paliativních onemocnění. Ann se tak stala první konzultantkou v dětské paliativní péči v Londýnské nemocnici Great Ormond Street Children's Hospital (GOSH)

K vytvoření první národní asociace Association for Children's Palliative care (ACT) pro děti v paliativní péči, vedlo hodnocení pod vedením Frances Dominicou a profesorem Davidem Baumem, jenž zkoumalo v roce 1977 dostupnost a rozmanitost služeb pro děti s paliativním onemocněním (Bužgová et al., 2019; ICPCN, 2022).

Dětská paliativní péče je v Evropských zemích na vysoké úrovni. Anesteziolog Thomas Dangel založil roku 1994 v Polsku, ve Varšavě, první mobilní hospic pro děti. V Evropě, včetně České republiky se tento hospic stal vzorem domácí paliativní péče a vzdělávacím centrem pro odborníky v oblasti dětské paliativní péče. Domácí hospic Plamienok v Bratislavě, se od svého provozu od roku 2002, též věnuje vzdělávání odborníků v oblasti dětské paliativní péče.

Rok 2003 byl průlomový v oblasti rozvoje poskytování paliativní péče pro děti. Mezi státy, které začali poskytovat dětskou paliativní péči patřila například: Itálie, Francie, Uganda, Zimbabwe, Kostarika, Rumunsko a Indie. Tentýž rok vznikla celosvětová organizace pro dětskou paliativní péči ICPCN (International Children's Palliative Care Network), která pomáhá k osvětě paliativní péči pro děti ve světě a sdružuje jednotlivé organizace i jedince, jenž paliativní péči poskytují (Bužgová et al., 2019; ICPCN, 2022).

## **2.5 Rozvoj dětské paliativní péče v České republice**

V České republice započal rozvoj paliativní péče o děti roku 1991, kdy se Nadační fond Klíček začal věnovat poskytování individualizované podpory v paliativní péči, pro rodiny nemocných dětí. Nadační fond Klíček započal provoz odlehčujících služeb v domě, který sídlí v Malejovicích u Uhlířských Janovic.

Nadační fond Krtek roku 2008, začal součinně s Klinikou dětské onkologie Fakultní Nemocnice Brno, poskytovat domácí paliativní péči o onkologicky nemocné děti pod vedením paliativního týmu MUDr. Petra Lokaje. Roku 2015 začal paliativní tým poskytovat péči i neonkologickým pacientům (Bužgová et al., 2019).

V Ostravě a části Moravskoslezského kraje, začal od roku 2011 pečovat o dětské pacienty mobilní hospic Ondrášek, který byl původně určen pro dospělé. Cílem hospice je poskytovat

komplexní paliativní péči pro dětské pacienty a zajistit dětem, aby své poslední chvíle prožily ve svých domovech s rodinami.

Cesta domů je občanské sdružení Hospice, které bylo založeno v roce 2001. Provoz zahájilo v roce 2003 na území města Prahy. Cesta domů poskytuje komukoliv z České republiky poradenství v péči o umírající a nevyлéčitelně nemocné pacienty. Pozůstalým rodinám pomáhá v procesu loučení a truchlení. Dětské paliativní péči se začala věnovat od roku 2014.

Pod vedením MUDr. Mojžíšové Mahuleny vznikla pracovní skupina v rámci ČSPM ČLS JEP (Česká společnost paliativní medicíny a Česká lékařská společnost Jana Evangelisty Purkyně), která se zabývala systematičností, rozvojem a koordinací dětské paliativní péče. V současnosti je pracovní skupina rozdělena na sekce, jejichž cílem je rozvíjet dětskou paliativní péči v Českém zdravotnictví (Bužgová et al., 2019; ČSPM ČLS JEP, 2016).

## **2.6 Formy poskytování dětské paliativní péče**

Péče o umírající dítě by měla být zaměřena obzvlášť na jeho pohodu a bezpečí. Blízcí by měli mít možnost starat se o dítě přirozeným způsobem, jako například umýt ho, obléknout ho, opečovávat ho a mít přehled o jeho stavu a potřebách. Rodinám a dítěti by mělo být umožněno vybrat si, jakou formu poskytnutí péče zvolí. V České republice je poskytována paliativní péče obecná nebo speciální. Speciální paliativní péče nabízí několik možností výběru poskytnutí péče. Paliativní péči je možné poskytovat formou lůžkového hospice, domácího hospice, ambulantním konziliárním paliativním týmem, lze také využít služby denního hospicového stacionáře a oddělení paliativní péče ve zdravotnických zařízeních (Lažová, 2014).

**Lůžkový hospic** je specializované zařízení, které poskytuje terminální a preterminální paliativní péči pro děti, a to ve vlastním prostředí, které by mělo být pro pacienta co nejpříjemnější napodobeninou domova. Kromě toho, že se pokouší vytvořit prostředí pro děti a jejich rodiny, některé lůžkové hospice také nabízejí tzv. respitní služby, umožňující pečujícím odpočinout si. V České republice existuje několik lůžkových hospiců pro dospělé, ale pro děti se zakládá první lůžkový hospic v České republice, v Brně – Dům pro Julii. Jeho výstavba započala roku 2021 a předpokládané spuštění provozu je plánováno na leden roku 2024. V lůžkovém hospici jsou obvykle nabízeny pokoje s jedním lůžkem a přistýlkou pro rodinu (Kupka, 2014; Lažová, 2014; Dům pro Julii, 2022). V České republice, je plánovaná výstavba dětského lůžkového hospice v pražské čtvrti Košíře na usedlosti jménem Cibulka. Středisko dětské paliativní péče spolu s lůžkovým hospicem bude otevřeno roku 2026. O výstavbu

dětského lůžkového hospice se stará Nadace rodiny Vlčkových, kterou založily manželé Katarína a Ondřej Vlčkovi (Nadace rodiny Vlčkových, 2022).

**Mobilní** neboli **domácí hospic** poskytuje paliativní péči v domácím prostředí pacienta. Domácí paliativní péče je považována za vhodnou formu poskytování paliativní péče. Dítě se nachází v prostředí svého domova, který dobře zná a kde se cítí bezpečně. Hospicový tým poskytuje individualizovanou péči přímo v domácím prostředí. Důležitou roli v poskytování paliativní péče v domácím prostředí, hraje také umístění domova a dostupnost mobilních hospiců. Ve většině regionů není mobilní hospicová péče dostupná vůbec. Děti s onkologickým onemocněním mají obecně lepší přístup ke službám v rámci specializovaných onkologických center v Praze a Brně. Nicméně, pokud jde o děti s neonkologickým onemocněními, která jsou v této populaci nejčastější, chybí možnosti pro komplexní paliativní péči jak v nemocnicích, tak i mimo ně. V České republice poskytuje mobilní specializovanou paliativní péči pro dětské pacienty ze 69 organizací pouze 5, dalších osm organizací se na rozšíření péče se specializací o děti připravuje. Významnými zástupci jsou mobilní Hospic Ondrášek, Nejste sami a Cesta domů (Kupka, 2014; Lažová, 2014; Bronský et al., 2022; Exnerová, 2020). **Mobilní hospic Ondrášek** sídlí v Ostravě a poskytuje péči nejen o děti, ale také pro dospělé pacienty 24 hodin denně a 7 dní v týdnu. Ondrášek poskytuje mimo paliativní péče také poradnu pro pozůstalé, sociální poradnu, odlehčovací služby, půjčení pomůcek, vzdělávání či stáže a v provozu mají také ambulanci paliativní medicíny. Mobilní paliativa pro děti je poskytována bezplatně avšak musejí být splněny podmínky pro přijetí do péče. Mezi obecné podmínky patří: Věk dítěte – od narození do 18 let, u nemocného dítěte je 24 hodin denně jedna blízká osoba, nedílná je spolupráce s pediatry a ambulantními specialisty. Další podmínky pro přijetí žádosti o péči vážně nemocného dítěte, se týkají jeho onemocnění. Dítě by mělo být v terminální fázi onemocnění s ukončenou léčbou, u dítěte je očekávané úmrtí. Dítě je ve stavu, kdy se očekává úmrtí během několika týdnů, maximálně několika měsíců. Rodina musí pobývat v oblasti Moravskoslezského kraje. Začátek péče probíhá prvotní návštěvou lékaře a všeobecné sestry v domácnosti nemocného dítěte. Lékař stanoví individuální plán péče a určí pravidelné kontroly lékaře a sestry. Kontroly se můžou individuálně měnit v závislosti na aktuálním stavu dítěte. Zvláštní podmínku přijetí tvoří děti s život limitujícím onemocněním, které mají možnost kurativní léčby. Týká se dětí s chronickým, pomalu postupujícím onemocněním (těžké formy DMO, neurodegenerativní onemocnění, svalové dystrofie, ...) Tyto děti nepřebírá hospic do péče, je jim nabízena pouze asistence v ošetrovatelské péči a zůstávají pod kontrolou

praktického lékaře a ambulantních specialistů (Mobilní hospic Ondrášek). Nezisková organizace **Cesta domů** sídlí na území Prahy 4. Organizace poskytuje domácí hospicovou péči na území Prahy a Středočeského kraje. Součástí nabízených služeb je poskytování paliativní péče dětem a jejich rodinám, kterou Cesta domů začala poskytovat od roku 2015. Cesta domů si klade za cíl pomáhat dětem, aby neztratily důstojnost, měly dostupnou zdravotní péči a mohly svůj v terminálním stádiu nemoci strávit doma s rodinou. Cesta domů přijímá dítě do péče po splnění určitých podmínek. Indikační kritéria pro přijetí: dítě má terminální stádium nemoci s předpokládaným dožitím do 6 měsíců a zhoršující se stádium nemoci, dítěti byla doporučena paliativní léčba či u něho paliativní péče právě probíhá, rodina s dítětem musí žít na území Prahy nebo Středočeského kraje. V jiných případech se organizace Cesta domů rozhoduje dle aktuálního stavu dítěte o přijetí do péče. Poplatek za péči od 1.1.2023 činí 500 Kč za každý den péče, maximálně však 10 000 Kč za měsíc (Cesta domů).

**Nejste sami** je organizace mobilního hospice, která poskytuje paliativní péči v okolí města Olomouc. Nejste sami poskytuje specializovanou komplexní paliativní péči dospělým i dětským pacientům v jejich domácím prostředí. Dětská mobilní hospicová péče se zaměřuje na individuální a komplexní potřeby každého jedince. Mobilní hospicové služby jsou pro dětské pacienty zcela pokryty ze zdravotního pojištění. Organizace Nejste sami poskytuje své služby dětem, které jsou v terminálním stádiu nevléčitelné nemoci a jejichž lékař určil, že byly vyčerpány možnosti kurativní léčby. Dětem a rodinám, kteří chtěli, aby o jejich dítě bylo pečováno v domácím prostředí a souhlasí v mobilní paliativní péči. V domácnosti musí být alespoň jedna osoba, která o dítě převezme odpovědnost za jeho celodenní péči. Bydliště rodin je v Olomouckém kraji, v určitých případech při předchozí domluvě může mobilní hospic poskytovat péči i za hranicemi kraje (Nejste sami).

**Konziliární paliativní tým** složený z lékaře, všeobecné sestry a sociálního pracovníka se stará o pacienty na ostatních lůžkových odděleních v rámci zdravotnických zařízeních. Konziliární tým edukuje a zkvalitňuje poskytovanou paliativní péči. Od roku 2017 existuje v FN Motol první dětský podpůrný tým, který je veden MUDr. Lucií Hrdličkovou. Tento tým je součástí pilotního projektu Ministerstva zdravotnictví České republiky na implementaci paliativní péče do nemocnic a patří mezi sedm podpořených nemocničních konziliárních paliativních týmů. Původně se paliativní tým do roku 2018 zabýval hlavně onkologicky nemocnými dětmi v terminálním stádiu nemoci, poté rozšířil paliativní tým svou působnost i na děti s život ohrožujícím nebo limitujícím onemocněním. Aktuální je tvořen 22 členy, kteří se starají o vážně

nemocné děti. Péče je poskytována v rámci hospitalizace v nemocnici, ale také ambulantně o děti, které jsou již propuštěné z nemocnice. Pro zajištění plynulého přechodu péče dětí do regionu spolupracuje paliativní tým s nemocnicemi v okolí, s praktickými lékaři pro děti a mládež, s dětskými centry, s organizacemi pro poskytování péče v domácím prostředí a s mobilními hospicovými službami po celé České republice (FN Motol, 2023; Kupka, 2014; Lažová, 2014; Exnerová, 2020; ČSPM ČLS JEP, 2016).

**Denní hospicové stacionáře** zajišťují starostlivost o pacienta pouze během dne. Možné důvody pro přijetí mohou zahrnovat odlehčovací, psychoterapeutické, rehabilitační, diagnostické nebo terapeutické účely. Denní stacionáře poskytují hospice lůžkové či mobilní (Kupka, 2014; Lažová, 2014).

**Oddělení paliativní péče** je vhodné pro pacienty, kteří potřebují přístup k diagnostickým a léčebným službám poskytovaných nemocnicí. Oddělení funguje jako základna pro konziliární paliativní tým. Na oddělení je poskytována komplexní individualizovaná paliativní péče o dětské pacienty (Kupka, 2014; Lažová, 2014).

**Centra provázení** se specializují na poskytování podpory rodinám v době, kdy se připravují na zpracování a přijetí závažné a nepříznivé diagnózy svého blízkého, a také v období následné péče. Svou práci vykonávají v šesti nemocnicích v České republice, konkrétně ve Všeobecné fakultní nemocnici v Praze, Fakultní nemocnici v Brně, Fakultní nemocnici v Hradci Králové, ÚPMD Podolí a Fakultní nemocnici v Ostravě. Od ledna roku 2023 se přidala i Fakultní nemocnice v Olomouci, která poskytuje podporu a pomoc pro rodiny dětských pacientů se závažným onemocněním, těžkým postižením nebo s nízkou porodní hmotností (Bronský et al., 2022; FNOL, 2023)

## 2.7 Koncepce péče v dětské paliativní péči

Péče o děti s život ohrožujícím a limitujícím onemocněním se řídí modelem, který obsahuje šest základních principů a je rozdělen do tří oblastí. Model péče zahrnuje systematické prostředky k lepší implementaci dětské paliativní péče v České republice (Bronský et al., 2022).

- **Péče zaměřená na rodinu** – Tým profesionálně vyškolených zdravotnických pracovníků doprovází dítě a rodinu v péči a plně respektuje rozhodnutí rodiny ohledně způsobu i průběhu péče. Tým si udržuje neutrální přístup a poskytuje paliativní péči založenou na kvalitních a kompletně podaných znalostí.

- **Koordinovanost a návaznost** – Poskytované služby paliativní péče jsou koordinované a plynule navazují na péči o dítě a jeho rodinu. Každému dítěti a jeho rodině by měl být umožněn nárok na jednoho klíčového pracovníka, na kterého se budou moci obrátit v případě potřeby. Klíčový pracovník má také za úkol koordinovat adekvátní podpůrnou síť služeb.
- **Dostupnost** – Všechny děti s život ohrožujícím a omezujícím onemocněním, spolu s jejich rodinami, budou mít přístup ke službám poskytujícím adekvátní pomoc, bez ohledu na diagnózu, sociální status nebo místo bydliště.
- **Komplexnost** – Služby poskytované vážně nemocným dětem a jejich rodinám by měly být komplexní a zahrnovat nejen zdravotnické a sociální aspekty, ale také možnost přístupu k vzdělávání. Kromě toho by měla být poskytována emocionální, psychická a spirituální podpora s ohledem na kulturní prostředí rodin a dětí.
- **Evidence based** – Koncepce je tvořena na podkladě prokázaných zjištění vědeckých výzkumů, které se zabývají onemocněním dětí s život limitující a ohrožující chorobou.
- **Individualizace** – Koncepce péče o děti s život limitujícím a ohrožujícím onemocněním vychází ze zcela individuálních potřeb dětí a jejich rodin (Bronský et al., 2022)

Koncepce dále vychází ze tří oblastí a cílů poskytování paliativní péče:

**Identifikace dítěte a rodiny s paliativními potřebami a zajištění péče** – První fáze zahrnuje identifikaci dítěte s paliativním onemocněním. Součástí této fáze je určitá příprava na sdělení závažné diagnózy, informovanost rodin a dítěte o daném onemocnění a tvorba plánu paliativní péče společně s rodinou nemocného dítěte. Komplexní plán paliativní péče o dítě by měl být srozumitelný a resetovatelný zákonným zástupcem – tedy rodinou a dítětem. Zajištění paliativní péče probíhá po odsouhlaseném plánu, kdy jsou rodinám předloženy možnosti o poskytování paliativní péče s ohledem na místo bydliště rodiny. Součástí zajištění paliativní péče může být i příprava na péči doma, pokud byl rodině vyhledán vhodný poskytovatel, který umožňuje zdravotní a sociální péči v domově dítěte. V rámci první fáze by měly být zajištěny i vzdělávací a rozvíjející potřeby dítěte (Bronský et al., 2022).

**Zajištění péče v domácím prostředí** – Ve druhé fázi adekvátního poskytování služeb v péči o nemocné dítě, by měla být zařízena dostupnost a koordinovanost péče. Rodinám by měla být umožněna dostupnost podpůrných služeb jako jsou například: zdravotnické, psychologické, duchovní nebo pedagogické služby. Každá rodina by měla mít přiděleného klíčového



pracovníka, který by koordinoval potřebnou podpůrnou péči. V případě poskytování komplexních služeb by rodiny měly mít možnost využít asistenci specializovaného odborníka v paliativní péči. Starost o vážně nemocné děti v domácím prostředí, je velice náročnou situací pro rodinu. Aby mohly rodinní příslušníci o dítě kvalitně pečovat, měli by mít k dispozici odlehčovací a respitní služby (Bronský et al., 2022).

**Péče v závěru života, v období truchlení a pozůstalostní péče** – Aktuálně není v České republice dostatek poskytovatelů specializované paliativní péče přímo v domácnostech dětí. Podporou k rozvoji sítě v oblasti mobilní paliativní péče by mělo být zvyšování kompetencí současných poskytovatelů, kteří se primárně věnují dospělým pacientům. V zajištění terminální péče o dětské pacienty hraje důležitou roli také dětský lůžkový hospic, který poskytuje nejen respitní a odlehčovací služby rodinám, jenž se starají o děti doma, ale také umožňuje hospitalizaci rodičů spolu s dítětem v terminální fázi onemocnění. Po úmrtí dítěte by měla být rodině poskytnuta adekvátní pozůstalostní péče a podpora v období truchlení (Bronský et al., 2022).

## **2.8 Standardy dětské paliativní péče**

Mezinárodní skupina specialistů na dětskou paliativní péči revidovala roku 2022 standardy v rámci projektu GO-PPaCS (Global Overview – Pediatrics Palliative Care Standards). Původní standardy byly zveřejněny roku 2007 v rámci projektu IMPaCCT a výsledkem byl dokument, který definoval standardy v dětské paliativní péči pouze v Evropě. Cílem projektu GO-PPaCS je aktualizace standardů dětské paliativní péče v mezinárodním měřítku (Benini et al., 2022).

### **2.8.1 Standardy potřeb dětí**

Poskytovatelé dětské paliativní péče by měli před definováním plánu péče a priorit, zhodnotit specifické potřeby dítěte a jeho rodiny. Hodnocení potřeby by mělo být komplexní, s ohledem na klinické, psychologické, sociální, organizační, vzdělávací, duchovní, kulturní a etické potřeby dítěte. Při hodnocení potřeb dítěte a rodiny je důležité vzít v úvahu současnou situaci, ale také předvídatelné potřeby, přání a touhy, a také ty, které mohou být skryté nebo nevyjádřené při běžných konzultacích. Skryté potřeby mohou být odhaleny při aktivním nasloucháním dítětem a rodinám (Benini et al., 2022).

## **Potřeby dětí**

Dětská paliativní péče by měla řešit tělesné, psychosociální, spirituální a vývojově potřeby dítěte. Na zlepšení kvality života dítěte a jeho rodiny je potřeba, aby byl stres co nejvíce minimalizován. Kontrola symptomů by měla probíhat s ohledem na věk, kulturu a prostředí dítěte. Všechny intervence by měly být průběžně kontrolovány, farmakologické i nefarmakologické. Pouze kvalifikovaní poskytovatelé zdravotní péče by měli pravidelně provádět hodnocení potřeb, léčbu a sledování symptomů. Pokud je to možné, měli by být všechny plány poskytování dětské paliativní péče sdíleny s dítětem a jeho rodinou (Benini et al., 2022).

## **Klinické potřeby**

Jedním z hlavních cílů poskytování dětské paliativy je prevence, zmírnění nebo odstranění nepříjemných symptomů. Hodnocení, léčba a sledování tělesných symptomů by měly být prováděny s ohledem na specifickou reakci každého dítěte. Dopad symptomů na fungování dítěte v běžném životě, by měl být pravidelně hodnocen (Benini et al., 2022).

## **Vývojové potřeby**

Plány péče musí brát zřetel na vývojové potřeby každého dítěte, které jsou ovlivněny jejich život ohrožujícím a omezujícím onemocněním. Poskytovatelé dětské paliativní péče by měli znát, jaká vývojová stadia dětí a dospívajících ovlivňují jejich zvládání nemoci, umírání a smrti. Členové dětského paliativního týmu by měli mít schopnost komunikovat s dítětem v každém věkovém období dle jejich kognitivního, emocionálního, sociálního a fyzického stupně vývoje (Benini et al., 2022).

## **Psychologické a sociální potřeby**

Dětem s paliativním onemocněním nebo v terminální fázi onemocnění, by mělo být pomoci při vyjadřování pocitů, myšlenek a chování, které odráží jejich úzkost a stres. Psychologické potřeby dětí by měly být hodnoceny specialisty v rámci dětského paliativního týmu, pokud nejsou tito specialisté k dispozici, hodnocení by měl provádět vyškolený odborník v psychologii. Vybrané psychosociální nástroje (verbální, symbolika, hra nebo kreslení), by měly pomoci s odhalováním dětských obtíží a plánováním vhodných intervencí. Přístupy, které podporují odolnost dítěte, by měly posilovat jeho sebevědomí a umožňovat mu nezávislé rozhodování. Poskytovatelé dětské paliativní péče by měli při komunikaci s dětmi využívat

aktivní naslouchání a dešifrovat neverbální komunikaci. Rodičům, vážně nemocných dětí by se mělo aktivně pomáhat, aby mohli nadále účinně fungovat v péči o dítě. Práva dětí si hrát, bavit se, chodit do školy, udržovat vztahy s vrstevníky by měli být podporovány s ohledem na jejich fyzický stav a vývoj (Benini et al., 2022).

### **Duchovní potřeby**

Každému dítěti, které projevuje zájem o diskuzi týkající se duchovních problémů a starostí, by měla být poskytována duchovní podpora. Je nutné, aby byl zachován respekt ke kultuře a duchovních či náboženských zvycích dítěte a rodiny (Benini et al., 2022).

### **2.8.2 Standardy potřeb rodiny**

Rodiče a další členové rodiny by měli být aktivně zapojováni do péče o dítě. Hodnocení potřeb rodiny by mělo být započato při začátku zahájení dětské paliativní péče a mělo by pokračovat až do období po úmrtí dítěte. Potřeby všech členů rodiny by měly být pravidelně hodnoceny v průběhu pečovatelského plánu. Do přípravy pečovatelského plánu o dítě, by měly být zahrnuty potřeby rodin a pokud je to možné, tyto potřeby by měli být řešeny s pracovníky multidisciplinárního paliativního týmu. Paliativní tým by měl být schopen aktivně naslouchat, komunikovat a respektovat důstojnost členů rodiny (Benini et al., 2022).

### **Komunikační potřeby**

S rodinou by měla být vedena upřímná, trvalá a otevřená komunikace. Komunikace s rodinou o diagnóze a prognóze onemocnění dítěte, by měla vždy probíhat v příjemném a bezpečném prostředí v zájmu ke kultuře dítěte a rodiny. Rodiče by se měli být podporováni v udržení své rodičovské roli, aby účinně zvládali stresující chování dětí (Benini et al., 2022).

### **Psychologické potřeby**

Rodinným příslušníkům by měla být poskytnuta příležitost k otevřenému vyjádření svých pocitů a myšlenek, a to s podporou zkušených a empatických profesionálů, kteří mají pokročilé komunikační dovednosti. Potenciálně konfliktním situacím by mělo být předcházeno, měly by být identifikovány a řešeny včas. Kvalifikovaní odborníci multidisciplinárního paliativního týmu by měli nabízet rodinám psychologickou podporu, aby pomohli při úzkosti nebo dysfunkční rodinné dynamice. Po úmrtí dítěte by měla být psychologická podpora dostupná všem členům rodiny, tak dlouho dokud to budou potřebovat (Benini et al., 2022).

## **Potřeba domácí péče a organizační podpory**

Rodina by měla být školená a podporována v péči o své dítě 24 hodin denně. Ekonomické problémy rodiny by měli být důkladně prozkoumány a řešeny, pokud je to možné. Rodině by mělo být poskytnuto podpůrné prostředí, aby mohli udržet své sociální role, včetně zaměstnání a budoucích perspektiv (Benini et al., 2022).

## **Etické potřeby**

Každé rozhodnutí rodiny by mělo být respektováno podle čtyř základních etických principů: Autonomie, nonmaleficence, beneficence a spravedlnosti. Každé rozhodnutí by mělo být konáno na principu nejlepšího zájmu dítěte, který je sdílen mezi dítětem, rodinou a lékařem (Benini et al., 2022).

## **2.9 Umírání a smrt**

Umírání je poslední fází lidského života, která je zakončena smrtí. Smrt je z biologického hlediska definována jako zástava lidského organismu, nenávratností základních životních funkcí organismu a nemožností opětovného oživení (Haškovcová, 2007).

## **2.10 Věk dítěte a umírání**

Věk dítěte ovlivňuje prožívání smrti při poskytování dětské paliativní péče. Při komunikaci je velmi důležité zohlednit věk dítěte, aby mu bylo vše vysvětleno jasně, srozumitelně a pravdivě. Věk také koreluje s úrovní duševního chápání smrti a umírání u dětí. Vztah ke smrti také do značné míry ovlivňují členové rodiny a prostředí, ve kterém dítě vyrůstá (Vitoň, Velemínský, 2014).

### **2.10.1 Děti do tří let**

Děti v takto malém věku nejsou zcela schopny vnímat fakt, že by měli zemřít. Mohou vnímat reakci rodičů zejména jejich neverbální projevy a reakce, vycítí jejich obavy, úzkosti a tenzi. V tomto věku je pro děti největším zdrojem strachu odloučení od rodičů než ze samotného onemocnění. U letálně nemocných dětí jsou jejich potřeby a vývojové pokroky zastíněny, neboť je téměř vše podřízeno léčbě dítěte (Kupka, 2014).

### **2.10.2 Děti ve věku 3-5 let**

Nejistotu v tomto věku může způsobit hospitalizace a častá návštěvnost lékařů. Dítě je izolováno od svých rodičů i svých prvních předškolních přátelů. Může začít pociťovat

odloučení od své rodiny a mohou se také přerhat jeho první mimo rodinné vztahy s kamarády v předškolním prostředí. Začíná si uvědomovat svou smrtelnost. V osobnosti a myšlení dítěte je dominantní sebestřednost, která ho může vést k větší zranitelnosti a citlivosti. Smrtná diagnóza potomka, je veliký zásah pro rodiče, kteří změni svůj přístup k výchově. Rodiče mohou tíhnout k extrémní protektivě dítěte (Kupka, 2014).

### **2.10.3 Děti ve věku 6-15 let**

Potřeba rodičů pro pocit bezpečí je stálá, i když jsou děti starší k přidává se i potřebnost kontaktu se svými vrstevníky a kamarády ze školy. Děti mají jasnější pohled na onemocnění, kterým trpí, rozumí tomu, co se jim děje, dokážou chápat závažnost onemocnění. S větším uvědomením také přicházejí větší pocity obavy o tom, jak bude vypadat jeho život, jak zemře, neví, jaké omezení ho čekají. Dítě chápe omezení času a to, co smrtí ztratí. Podstatné je, aby měli děti dostatek informací a bylo jim vše vysvětleno na základě jejich chápání. (Kupka, 2014).

### **2.10.4 Děti v adolescentním věku**

Adolescenti si jsou vědomi důsledků svého zdravotního stavu, vnímají příčinu onemocnění, ireverzibilitu smrti a ohrožení svého života komplexně. Potřebnost nejen rodičů, ale i terapeutického doprovázení v období umírání je pro adolescenty značně důležité, protože bývají mnohdy citlivější, úzkostlivější a depresivní. U mladých lidí se s důsledky onemocnění vážou také obavy a strach zejména v oblasti vzhledu, konkrétně tělesných změn, fungování v kolektivu a budoucnosti (Kupka, 2014).

## **2.11 Potřeby dětí a rodičů v paliativní péči**

Paliativní péče by měla být zaměřena na naplnění potřeb nejen samotného dítěte, ale také jeho rodinných příslušníků. K tomu je nezbytné definovat vhodné intervence, které posoudí a účinně řeší jejich fyzické, psychologické, sociální, duchovní a etické zájmy a potřeby (Benini et al., 2022).

V posledním desetiletí se oblast pediatrické paliativní péče (PPC) rozvinula, aby lépe vyhověla specifickým potřebám dětí trpících vážným onemocněním a jejich rodinám. Dětská paliativní péče poskytuje holistický přístup k péči tím, že koordinuje spolupráci mezi lékařskými týmy a rodinami, zlepšuje společné rozhodování, snižuje utrpení pacientů, poskytuje psychosociální podporu a usnadňuje proces smrti (Tutelman et al., 2021). Rodiny, které se starají o dítě s vážným onemocněním, čelí mnoha výzvám od okamžiku, kdy se dozvědí diagnózu až po úmrtí dítěte. V této situaci potřebují podporu odborníků z různých oblastí a nezbytná je

komunikace, informovanost, respekt a koordinace odborné péče. Základní potřebou všech rodin je snaha usnadnit péči o dítě. K tomu potřebují dostupné zdravotnické a sociální služby, podporu ze strany rodiny, akceptaci ze strany společnosti a možnost žít co nejvíce normální život i přes závažnou nemoc dítěte. Cílem je zajistit, aby dítě mohlo žít šťastný a spokojený život, přestože se musí vyrovnávat s vážnou nemocí. Z hlediska komunikace je důležité, aby rodina a dítě měli dostatek informací, které jim byly podávány opakovaně a srozumitelně s ohledem na úroveň jejich chápání (Poláková et al., 2017).

Rodina by měla mít důvěru, pochopení a vzájemné uznání ve vztahu k lékařům a ošetřujícího personálu. Součástí poskytování efektivní koordinované péče je vhodné, aby rodičům bylo umožněno být hospitalizováni s dítětem, aby se mohli účastnit péče o dítě a být pro něj oporou. Paliativní péče o dítě může z hlediska času trvat i několik let, v rámci koordinace péče a měnícímu se stavu dítěte by měl být rodičům, pokud je to možné, poskytnut kontakt na lékaře, kterého by mohli kontaktovat dle potřeb. Nápomocné by pro rodinu byly informace, které jsou poskytnuté přímo od profesionálů v péči na začátku diagnostikování nemoci. Rodiče potřebují být informováni nejen o nemoci samotné, ale také o jejím průběhu. Informace mohou čerpat z různých zdrojů. Primárním zdrojem by však měli být lékaři a ošetřující personál, který se o dítě stará. Dalším zdrojem informací můžou být i ostatní rodiny, které se vypořádávají se stejně těžkou životní situací nebo internet a sociální sítě, které nahrazují svépomocné skupiny. Hledání z kvalitních zdrojů a informací, bývá pro rodinu časově náročné, zpočátku onemocnění dítěte, bývá rodina velice vytížena starostmi a péčí o dítě, a proto na hledání informací tolik nezbývá. Dalším základním pilířem pro potřeby rodin a dětí se závažným onemocněním je dostupnost zdravotní péče a pomůcek. Služby mohou rodinám nabízet a poskytovat různé formy využití pomoci. S poskytováním dětské paliativní péče se pojí problém s dostupností a rozsahem péče, které instituce poskytují. Ve většině případů instituce neposkytují komplexní paliativní péči na jednom místě, pro rodiče bývá náročné dojíždění do odlišných a často vzdálených lokalit (Poláková et al., 2017; Amery, 2017).

V poskytování dětské paliativy je také důležité brát na zřetel potřeby a dopad na rodinu. Péče o závažně nemocné dítě je psychicky i fyzicky velice náročná a může mít různé dopady na členy rodiny. Rodiny, které mají dítě trpící vážným, život ohrožujícím onemocněním a které využívají dětskou paliativní péči, se často potýkají s vysokými nároky na své zdraví a pohodu. Rodičovství v takové situaci může být náročné a často se projevuje psychickým utrpením, úzkostí a depresí u rodičů. Péče o paliativně nemocné dítě, která je finančně vysoce nákladná

může mít i negativní dopad na finanční situaci rodiny. Rodiny se často musí vypořádat s finančními problémy, které mohou zahrnovat přerušování práce nebo ztrátu příjmu. Tyto problémy výrazně ztěžují péči o vážně nemocné dítě a představují další náročnou výzvu pro rodinu (Boyden et al., 2021).

Z hlediska dopadu na rodiče se zejména matky stávají hlavními pečovateli. Péče o vážně nemocné dítě s komplexními potřebami vyžaduje většinou celodenní a fyzicky náročnou práci, což vede ke značné únavě, fyzickému vyčerpání a nedostatku spánku. Často se stává, že právě matky musí opustit svá zaměstnání a vzdát se svého osobního i pracovního života, aby se mohli plně věnovat péči o dítě. Rodiče mají také velmi málo prostoru pro odpočinek a často se cítí nedocenění. Zaměstnání může být pro rodiče zvláštní formou odpočinku, ale najít zaměstnání které by vyšlo vstříc s pracovní dobou či zkráceným úvazkem může být pro rodiče obtížné (Poláková et al., 2017). Sourozenci vážně nemocných dětí bývají často označovány jako takzvané zapomenuté děti. Sourozenci jsou často přehlíženi a jejich potřeby jsou nedostatečně naplňovány a uspokojovány. Tyto děti nejsou mnohdy dostatečně informovány o nemoci svého sourozence a většinou nejsou zapojeny do léčby, což může vést k jejich nepochopení. Mohou pociťovat vinu či úlevu, že oni sami nejsou nemocní jako jejich bratr či sestra. Je důležité, aby sourozenci byli zapojeni do léčby a měli by jim být poskytnuty informace přiměřené k jejich věku, aby mohli lépe porozumět celé situaci v rodině, popřípadě se mohli zapojit i do péče o nemocného (Poláková et al., 2017; Amery 2017).

## **3 PRŮZKUMNÁ ČÁST**

### **3.1 Průzkumná otázka**

Jaké jsou potřeby rodičů a dětí v paliativní péči?

#### **3.1.1 Dílčí průzkumné cíle**

- 1) Zjistit, jaké jsou nejčastější potřeby dětí a rodičů při poskytování dětské paliativní péče.
- 2) Popsat nalezené výsledky o potřebách dětí a rodičů v dětské paliativní péči.



## **3.2 Metodika průzkumu**

Metodika průzkumu potřeb rodičů a dětí v paliativní péči byla zpracována prostřednictvím literární rešerše, konkrétně formou scoping review. Tento přístup umožnil vyhledat a porovnat již existující studie na dané téma.

Scoping review je určitý typ syntézy poznatků, někdy bývá označována i jako tzv. mapovací přehled. Metoda scoping review byla provedena formou rešerše, která slouží k vyhledávání odborných článků a provedených studií. Hlavním cílem scoping review je zjištění a zmapování dostupných poznatků o určitém tématu, oboru, konceptu nebo problému skrze konkrétní kontexty. Scoping review se snaží mimo jiné také identifikovat potencionální mezery a nedostatky v dostupných znalostech (Munn et al., 2022; Peters et al., 2020; Pollock et al., 2022).

### **3.2.1 Scoping review otázka**

Jako první krok průzkumu byl použit vzorec PCC (Population, Concept, Context) k formulaci scoping review otázky. Review otázka následně vedla k vytvoření konkrétních zařazovací kritérií a byla formulována tak, aby byla v souladu s hlavním cílem výzkumu. Scoping review otázka byla formulována v českém i anglickém jazyce pro následné vyhledávání klíčových slov.

#### **Jaké jsou potřeby rodičů a dětí v paliativní péči?**

What are the needs of parents and children in palliative care?

## **3.3 Vyhledávací kritéria dle vzorce PCC**

Vyhledávací strategií byl zvolen postup na základě review otázky, dle vzorce PCC, tj. P= populace, C= koncept a C= kontext. Správným výchozím bodem pro nalezení účelného a relevantního zdroje informací je přesné formulování scoping review otázky dle vzorce PCC (Jarošová et al., 2014). Použití PCC vzorce umožňuje snadno určit klíčová slova pro vyhledávání odborných článků a studií a stanovit konkrétní kritéria pro zařazení nebo vyloučení relevantních informací. Jasně definovaná review otázka, zahrnující vzorec PCC, umožňuje snadnější vyhledání literatury a poskytuje pevnou strukturu pro zpracování přehledu. Klíčová slova obsažená v review otázce představují důležité pojmy, které lze využít pro jasné vyhledávání relevantních zdrojů (Jarošová et al., 2014). Populace průzkumu by měla být specificky charakteristická dle scoping review otázky. Může například zahrnovat věk, pohlaví

či další specifika, které odpovídají hledaným účastníkům. Při určování kritérií dle vzorce by měl být určen koncept s hlavním zaměřením a účelem na zkoumanou scoping review otázku. Kontext může zahrnovat geografické umístění nebo konkrétní sociální, kulturní nebo pohlavně či rasově založené faktory (Peters et al., 2020, 2015). Klíčová slova dle vzorce PCC jsou vymezena jak v českém (viz tabulka č. 1) tak i anglickém jazyce (viz tabulka č. 2).

**Tabulka 1:** Vyhledávací kritéria dle vzorce PCC

Vzorec PCC	Kritéria
Population (Populace)	Děti a rodiče
Concept (Koncept)	Potřeby
Context (Kontext)	Paliativní péče

**Tabulka 2:** PCC search criteria

Vzorec PCC	Criteria
Population (Populace)	Children and parents
Concept (Koncept)	Needs
Context (Kontext)	Palliative care

### 3.3.1 Vyhledávací strategie

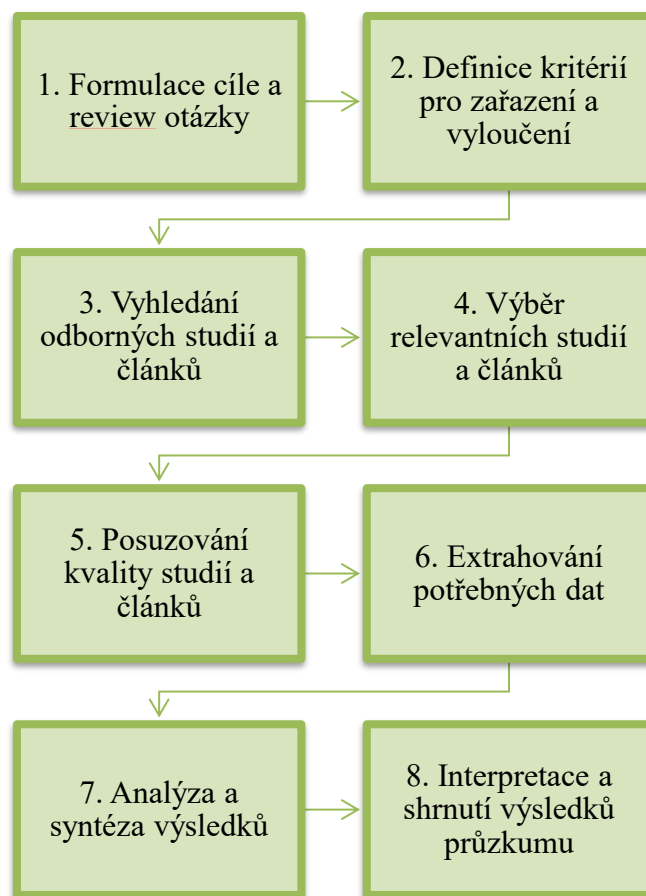
Před zahájením samotného průzkumu, proběhl předvýzkum, aby byla zvážena vhodnost volby klíčových slov a dohledatelnost odborných studií v souladu s review otázkou. Předvýzkum proběhl v období od 1.8. do 30.9.2022. Na základě zjištění z předvýzkumu byla upravena a doplněna klíčová slova ve výzkumném vzorci.

Při vyhledávání relevantních článků a odborných studií byly využity tři licencované databáze. Mezi použité databáze patřily PubMed, ProQuest a Ovid. V těchto databázích byly pomocí zařazených kritérií vyhledány odborné články a studie. Články a studie byly vyhledávány v českém i anglickém jazyce, s omezením časového rozsahu od 1.1.2018 do 28.2.2023, aby byly výsledky co nejaktuálnější.

Prvním krokem vyhledávací strategie bylo stanovení scoping review otázky, která byla vytvořena pomocí klíčových slov v souladu s PCC vzorcem. Následovalo stanovení zařazovacích kritérií dle scoping review otázky, podle kterých byly zahrnuty studie do průzkumu. Kromě toho byla také stanovena sada kritérií vyřazovacích, na základě, kterých byly

některé studie z průzkumu vyloučeny (viz kapitola 3.3.5). Odborné články a studie byly vyhledány na podkladě klíčových slov a stanovených kritérií dle vzorce PCC. Průměrná doba hledání byla 3-4 hodiny denně. Klíčová slova byla obsažena buď v názvu nebo abstraktu studií v rámci vybraných licencovaných databází. Nadále byla posouzena vhodnost studií pro daný průzkum. Z vybraných studií či odborných článků byly získány data, které vedly k analýze získaných výsledků průzkumu v souladu s hlavním cílem bakalářské práce (Peters et al., 2020).

Vyhledávací strategie byla řízena dle pokynů od mezinárodní výzkumné organizace JBI (The Joanna Briggs Institute) pro analyzování dat scoping review (Pollock et al., 2022).



**Obrázek 1:** Schéma vyhledávací strategie coping review (přejato od Pollock et al., 2022, upraveno autorkou)

### 3.3.2 Stanovení zařazovacích a vyřazovacích kritérií

Druhým krokem bylo stanovení zařazovacích a vyřazovacích kritérií. Většinou bývají rozděleny do čtyř hlavních oblastí: populace, koncept, kontext a typ publikace (Peters et al., 2015, 2020). Mohou však mít i další rozdělení v závislosti na položené scoping review otázce.

### 3.3.2.1 Zařazovací kritéria

Zařazovací kritéria (inclusion criteria, zkratka IC) pro scoping review by měla být podrobně vymezena a měla by představovat sérii kritérií, které budou pro zařazení zvažovány. Zařazovací kritéria napomáhají pochopit rozsah scoping review otázky a poskytují jakýsi návod o rozhodnutí, které zdroje zahrnout nebo naopak vyloučit (Peters et al., 2021). Zařazovací kritéria jsou uvedena v tabulce číslo 3.

Tabulka 3: Zařazovací kritéria

Označení	Oblast	Zařazující kritérium
IC1	Období	Publikace zveřejněné od 1.1.2018 do 28.2.2023.
IC2	Jazyk publikace	Publikace vydané v anglickém nebo českém jazyce.
IC3	Typ publikace	Primární studie a výzkumy.
IC4	Typ publikace	Publikace vyhledané v recenzovaných periodících.
IC5	Typ publikace	Přístupnost plného textu publikace.
IC6	Téma	Téma publikace odpovídá scoping review otázce.
IC7	Populace	Publikace zabývající se dětmi do 18 let a rodiči.
IC8	Koncept	Publikace zabývající se potřebami v dětské paliativní péči.
IC9	Kontext	Publikace týkající se dětské paliativní péče

IC=Inclusion criteria

### 3.3.2.2 Vyřazovací kritéria

Vyřazovací kritéria (exclusion criteria, zkratka – EC), jsou založena na IC, jsou však opakem specifických zařazovacích kritérií. Tyto kritéria se nezamýšlí k zohlednění. EC by měla být specifikována tak aby se vzájemně vylučovaly s IC. Předem určená kritéria pro zařazení a vyloučení snižují riziko zkreslení přezkumu a zároveň podpoří platnost zjištění (Tufanaru et al., 2020; McArthur et al., 2020). Vyřazovací kritéria jsou uvedena v tabulce číslo 4.

Tabulka 4: Vyřazující kritéria

Označení	Oblast	Vyřazující kritérium
EC1	Období	Publikace zveřejněné před rokem 2018.
EC2	Jazyk publikace	Publikace zveřejněné v jiném než anglickém a českém jazyce.
EC3	Typ publikace	Sekundární studie a výzkumy.
EC4	Typ publikace	Publikace v nerecenzovaných periodících.
EC5	Typ publikace	Absence plného textu publikací.
EC6	Téma	Téma publikace neodpovídá scoping review otázce.
EC7	Populace	Publikace zabývající se dětmi staršími než 18 let.
EC8	Koncept	Publikace, které se nezaměřují na potřeby v DPP.
EC9	Kontext	Publikace, které se netýkají dětské paliativní péče.

EC=Exclusion criteria, DPP=dětská paliativní péče

### 3.3.3 Klíčová slova pro vyhledávání ve vybraných databázích

Základ vyhledávání relevantních odborných studií a článků tvořil správný výběr klíčových slov určený pomocí vzorce PCC a hlavního cíle. Zvolená klíčová slova mají významný vliv na úspěch vyhledávání odborných studií a článků, limitujícím faktorem při hledání může být opomenutí některých signifikantních klíčových slov (Jarošová et al., 2014). Pro vyhledávání relevantních studií a článků byly použity Booleovské operátory, které umožnily vytvořit vztahy mezi klíčovými slovy v použitém vyhledávacím vzorci. Použit byl pouze základní operátor "AND", který sloužil k propojení různých oblastí a zajištění, že výsledky budou relevantní pro všechny zadané klíčová slova a zároveň omezoval výsledky hledání tím, že kombinoval hledaná klíčová slova tak, aby byla všechna obsažena ve výsledku hledání (Jarošová et al., 2014).

Pro přesnější vyhledávání byly využity i zástupné znaky což jsou specifické symboly, které slouží k nahrazování jednoho nebo více písmen či slov v hledaném výrazu (Jarošová et al., 2014). Při vyhledávání studií a článků byly použity interpunkční znaménka („“) a hvězdička (\*), aby bylo dosaženo přesnějšího a úplnějšího výsledku. Interpunkční znaménka byla použita k přesnému vyhledání konkrétního slovního spojení, jako například "paliativní péče". Použití interpunkčních znamének zajistilo, aby byly nalezeny publikace, kde se toto slovní spojení skutečně vyskytuje. Hvězdička (\*) byla použita k nalezení dalších variant hledaného slova, zejména se uvádí na konci slov (Jarošová et al., 2014).

Tabulka 5: Využití zástupných znaků při vyhledávání v anglickém jazyce

Číslo	Kategorie	Klíčová slova
1.	Population (Populace)	Child*
2.	Population (Populace)	Parent*
3.	Concept (Koncept)	Need*
4.	Context (Kontext)	"Palliative care"
5.		1 AND 2 AND 3 AND 4

### 3.3.4 Výběr a vyhledávání relevantních studií

Při vyhledávání v licencovaných databázích bylo využito pokročilé vyhledávání neboli *advance search*. Použitím pokročilého vyhledávání je možné hledané klíčové slovo různě modifikovat, například se mohou nastavit různá omezení jako jsou věk, typ dokumentu a rok publikace (Jarošová et al., 2014). Klíčová slova byla vyhledávána v oblasti *Title/Abstract*. Pokud to dané databáze neumožňovaly byla klíčová slova vyhledávána v oblasti *Title*, které hledaly klíčová

slova obsaženy v názvech publikací a *Abstract*, které hledaly klíčová slova v abstraktu publikace.

Výběr relevantních studií by měl být předem specifikován a měl by být založen na stanovených zařazovacích a vyřazovacích kritériích (viz kapitola 3.3.2.). Výběr studií či článků pro zařazení započal hodnocením názvů a abstraktů pomocí kritérií pro zařazení. Poté následovalo hledání potencionálně relevantních důkazů v plném textu studií či článků, které byly nadále hodnoceny dle stanovených kritérií pro zařazení a vyřazení (Peters et al., 2021).

### 3.4 Zmapování dat

Pro průzkum studií byly prohledány 3 databáze: PubMed, ProQuest a Ovid. Průzkum databází proběhl od října roku 2022 do března roku 2023. Hledání v databázích proběhlo pomocí zvolených klíčových slov v českém i anglickém jazyce. Studie byly vyhledávány v oblasti *Advanced search*. Spolu s vyhledáváním byla současně zadána i zařazující kritéria (viz tabulka 3) a to konkrétně IC2 – vyhledání studií v českém a anglickém jazyce a IC1 s omezením roku, byly hledány studie od 1.1.2018 do 28.2.2023. Konkrétní hledání v databázích s výsledky je uvedeno v tabulce číslo 6. Přes zvolené databáze byly dohledány pouze anglické studie a články.

Tabulka 6: Seznam prohledaných databází s počtem nalezených studií a článků

Databáze	Oblast	Počet nalezených studií
PubMed	<i>Title/Abstract</i>	117
ProQuest	<i>Title</i>	4
ProQuest	<i>Abstract</i>	74
Ovid	<i>Title</i>	4
Ovid	<i>Abstract</i>	86

Data z vyhledávání ve zvolených databázích byla zaznamenávána, pro lepší přehlednost, v aplikaci Microsoft Excel do pracovních listů neboli worksheetů (Jarošová et al., 2014). Pracovní listy byly utvořeny jak pro anglický, tak i český jazyk. Příkladem vypracovaného pracovního listu je tabulka číslo 7, která představuje výsledek vyhledávání v databázi PubMed. V tabulce jsou hledaná klíčová slova či jejich kombinace, dle vzorce PCC, která byla vyhledávána v oblasti *Title/Abstract*. Poslední sloupec tabulky reprezentuje jednotlivý počet dohledaných výsledků v dané databázi.

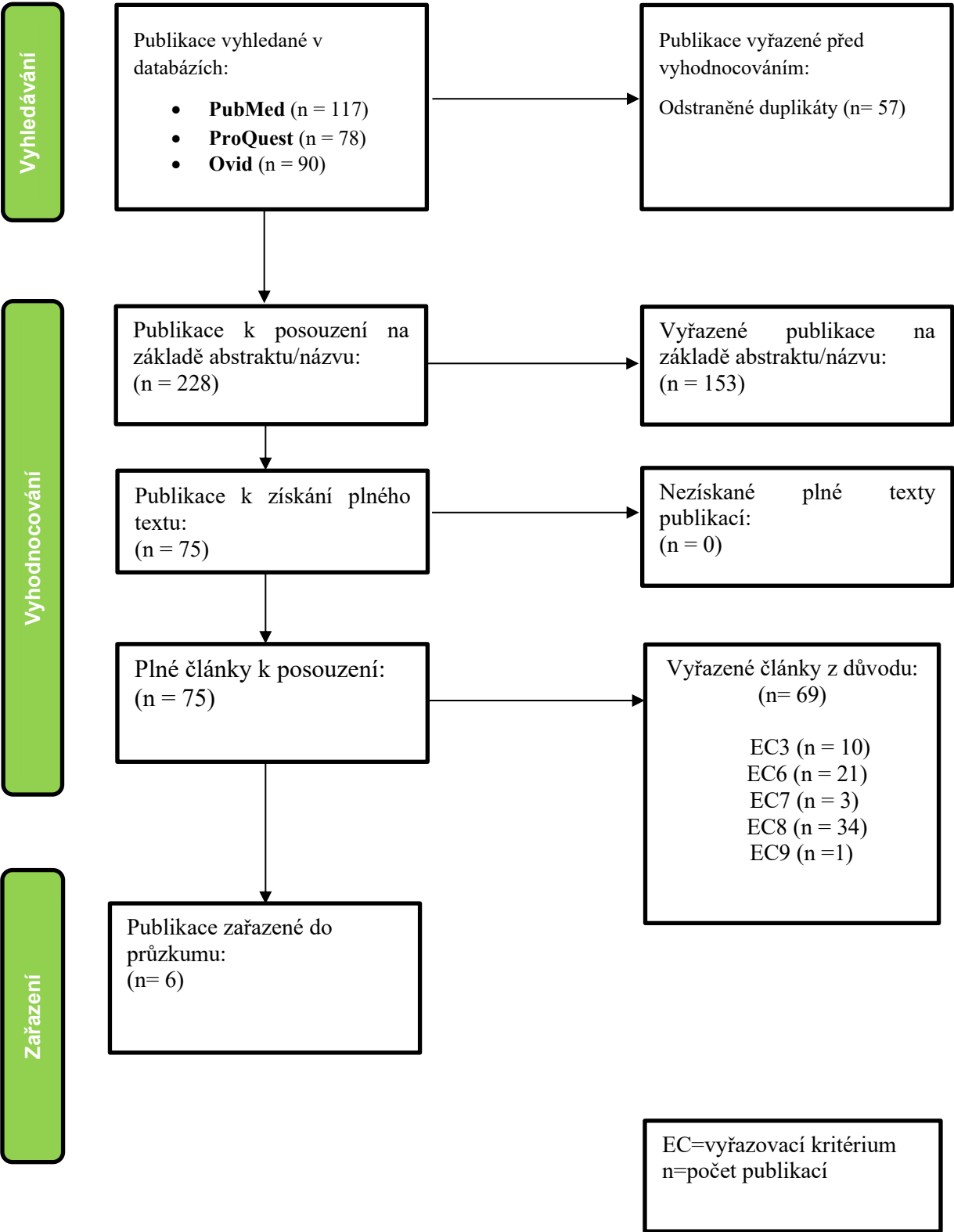
**Tabulka 7: Příklad vypracovaného worksheetu pro databázi PubMed v anglickém jazyce**

Číslo	PCC	Klíčová slova	Počet nalezených výsledků
1.	<b>Populace</b>	Child*[Title/Abstract]	1 653 081
2.		Parent* [Title/Abstract]	489 289
3.		<b>1 AND 2</b>	198 154
4.	<b>Koncept</b>	Need* [Title/Abstract]	2 294 978
5.	<b>Kontext</b>	"Palliative care" [Title/Abstract]	39 194
6.		<b>3 AND 4 AND 5</b>	<b>117</b>

Třídění a zařazování relevantních studií je graficky znázorněno pomocí PRISMA Flow diagramu neboli vývojového diagramu (viz obrázek 2). Do vývojového diagramu byla zaznamenávána data o počtu dohledaných relevantních studií. Prisma Flow diagram byl přejat z roku 2021 (Page et. al., 2021). Diagram byl graficky upraven a přeložen do českého jazyka autorkou, aby vyhovoval scoping review. Z diagramu vyplývá, že ze zvolených tří databází bylo dohledáno celkem 298 studií. Ze studií byly následně odstraněny duplikatury pomocí programu Microsoft Excel. Následně byly přečteny názvy a abstrakty studií. Výsledkem hledání, po vyřazení či zařazení studií dle EC a IC, bylo dohledaných 6 studií (viz. PRISMA flow diagram, obrázek 2).

V průběhu hledání, byly pro lepší přehlednost o vyhledaných studiích za pomoci programu Microsoft excel vytvořeny tabulky. Do tabulek byla zaznamenávána potřebná data o dohledaných studiích. Obsahem tabulek byly názvy studií, rok publikace, jména autorů, místa vydání publikací, příslušné DOI – identifikátor digitálního objektu, internetový odkaz na příslušnou studii, výzkumný soubor a rozhodnutí, zda daná studie byla vyřazena či zařazena do průzkumu. Rozhodnutí o zařazení či vyřazení bylo v souladu se scoping review otázkou a stanovenými IC a EC. Na rozhodnutí o zařazení/vyřazení a výběru relevantních studií se podílely dva recenzenti, byla jím sama autorka bakalářské práce a druhým byl vedoucí bakalářské práce. Třetí nezávislý recenzent, z důvodu případné neshody, nemusel být osloven z důvodu shodného mínění o vybraných studiích mezi autorkou bakalářské práce a vedoucím bakalářské práce.

**Vyhledávání studií pomocí licencovaných databází**



Obrázek 2 - PRISMA flow diagram 2020 (přejato od Page et al., 2021, upraveno autorkou)



### 3.5 Prezentace dohledaných výsledků

Do průzkumu bylo zařazeno dle zařazovacích/vyřazovacích kritérií a v souladu se sponig review otázkou, celkem 6 studií (viz PRISMA flow diagram, Obrázek 2). Za účelem lepší orientace a přehlednosti byla za pomoci programu Microsoft Excel vytvořena tabulka zařazených studií do průzkumu (tabulka 8), kde byla zapsána jednotlivá data. Tabulka obsahuje název vybrané studie, rok publikace, místo vydání publikace a také autory.

**Tabulka 8:** Přehled zahrnutých studií do průzkumu

<b>Autoři</b>	<b>Rok</b>	<b>Místo publikace</b>	<b>Název publikace</b>
Coombes et al.	2022	Spojené království	<i>Achieving child-centred care for children and young people with life-limiting and life-threatening conditions</i>
Constantinou et al.	2023	Spojené království	<i>'A team around the child' professionals' experiences of unmet needs, access and expectations in children's palliative care services</i>
Auon et al.	2022	Austrálie	<i>"It Is a Whole Different Life from the Life I Used to Live": Assessing Parents' Support Needs in Paediatric Palliative Care</i>
Tan CE et al.	2021	Malajsie	<i>Information needs of Malaysian parents of children with cancer</i>
Gill et al.	2020	Austrálie	<i>The profile and support needs of parents in paediatric palliative care: comparing cancer and non-cancer groups</i>
Donnelly et al.	2018	USA	<i>Development and Assessment of a Measure of Parent and Child Needs in Pediatric Palliative Care</i>

## 3.6 Zařazené studie

### 3.6.1 Studie č. 1

#### *Achieving child-centred care for children and young people with life-limiting and life-threatening conditions—a qualitative interview study*

Lucy Coombes, Debbie Braybrook, Anna Roach et al., publikovali kvalitativní studii roku 2022 ve Spojeném království. Tato studie se zabývá symptomy, prioritami v paliativní péči a obavami, se kterými se děti i adolescenti s život ohrožujícím a omezujícím onemocněním potýkají.

**Cílem** této studie bylo odhalení symptomů, obav a priorit v paliativní péči o děti s život omezujícím a život ohrožujícím onemocněním a jejich rodin.

**Metodika studie:** Studie byla provedena formou kvalitativních rozhovorů. Účastníci byly rekrutováni v rámci šesti nemocnic a tří dětských hospiců ve Spojeném Království. Pro lepší vhled do problematiky symptomů, obav a priorit péče byly rozhovory vedeny nejen s dětmi, ale i rodiči, sourozenci, zdravotními a sociálními pracovníky. Kritéria pro zařazení do výzkumu byly: děti ve věku 5-17 let s jakýmkoliv život omezujícím stavem, rodiče s dítětem mladším 18 let, sourozenci ve věku 5-17 let a zdravotníci s více jak šesti měsíční praxí v paliativní péči o děti.

Kvalitativní polostrukturované rozhovory byly vedeny tazatelem, který byl předem informován o systematickém přehledu symptomů a obav u dětí s život omezujícími stavy. Rozhovory byly vedeny zkušenou dětskou paliativní sestrou, zkušeným kvalitativním výzkumníkem a nováčkem v kvalitativním výzkumu. Rozhovory začaly s obecnými otázkami ohledně věku a zálibách dětí, pro navázání vztahu. V průběhu rozhovorů byla použita otevřená otázka, ve které měli zúčastnění popsat stav dítěte. Další cílové otázky byly zaměřeny na obavy, hlavní symptomy a priority v péči o děti. V rámci rozhovorů byly ve formě dialogů diskutovány všechny domény definice dětské paliativní péče dle WHO.

Na rozhovorech se podílelo celkem 106 účastníků, z nichž bylo 26 dětí, 40 rodičů, 13 sourozenců a 15 zdravotníků. Většina rozhovorů proběhla osobně na preferovaném místě účastníků, kvůli pandemii COVID-19 bylo provedeno 13 telefonických rozhovorů.

**Výsledky studie:** Výsledky v péči o děti, kteří trpí život omezující nemocí a jejich rodin byly rozděleny do pěti hlavních témat: fyzického, duchovního, emocionálního, sociálního

a praktického sledování normality. Z hlediska **fyzických příznaků a obav**, všichni účastníci zdůrazňovali důležitost zvládnání fyzických symptomů, jako jsou bolest, záchvaty a potíže s jídlem a pitím. Tyto symptomy mohly být nadále spojeny například s únavou a změnami vzhledu, které měly dopad na školní docházku a sociální aktivity dětí. Rodiče hovořily o celkovém vyčerpání, což vedlo a mělo dopad na starost o nemocné dítě. V rámci **duchovní a existenciální sféry** uvedli účastníci nedostatek důvěry. Pro některé účastníky víra představovala zdroj útěchy, zatímco pro jiné byla příčinou konfliktu. Všichni účastníci se potýkali s nejistotou ohledně délky života, s tím, že děti chtěly plánovat svou budoucnost bez ohledu na prognózu onemocnění a byly často rozhodnuty přežít. Rodiče pátrali po smyslu nemoci jejich dítěte. Dále také uvedli, že museli změnit své naděje a sny, které měli pro své děti. Všichni účastníci v rozhovorech popsali mnoho **emocionálních a psychologických** dopadů na jejich životy. Nejčastěji byly popisovány pocity hněvu, obav a smutku a touhu po tom, aby byly děti šťastné. Z pohledu **sociálních zájmů** dětí, se nejvíce soustředily, aby mohly vykonávat běžné dětské aktivity. Důležitým faktorem byla pro děti a rodiče škola, která udržovala mezi dětmi přátelství, zachování smyslu normálnosti a plánování budoucna. Pocit osamělosti a izolace zažilo mnoho dětí a jejich rodin, kvůli absenci ve škole a neschopnosti vyhledat vhodné aktivity na kterých by se mohli podílet. Rodiny a odborníci zmínili i finanční stránku, kde často hovořili o nutnosti vzdát se práce, nákladech v nemocnicích a samofinancování vlastního vybavení a pomůcek, kvůli nedostupnosti. V **praktických obavách** rodiče a odborníci hovořily o aspektech péče, kvalitě, předběžném plánování, dostupnosti služeb a zařízení. Mimo jiné rodiče zmiňovali, jak zásadní je využití respitní péče, která jim umožnila částečnou úlevu. Všemi rozhovory dominovalo téma **normálnosti**. Děti toužily žít život co nejnornálnějším způsobem. Zaměřovaly se na to, aby byly dítětem a mohly se věnovat dětským aktivitám, jako jsou škola, hry a plány budoucna. Sourozenci vnímali své sourozence jako normální, ale s jinými potřebami. Rodiče uvedli, že se také musí přizpůsobit potřebám svých dětí. Pro děti s život omezujícím stavem je velice důležité cítit se normálně.

**Závěr:** Děti trpící život omezujícím a ohrožujícím onemocněním a jejich rodiny pociťují různé symptomy onemocnění, obavy a priority v péči o ně. Aby se děti mohly plně zapojit do běžných denních dětských aktivit, je potřebné dodržovat holistický přístup k péči zaměřené na dítě. K dosažení tohoto cíle je nezbytné zlepšit dostupnost, koordinaci a přístupnost zdravotnických služeb.

### 3.6.2 Studie č.2

#### *'A team around the child' professionals' experiences of unmet needs, access and expectations in children's palliative care services*

Georgina Constantinou, Erica J Cook, Gurch Randhawa et al., publikovali roku 2023 studii ve Spojeném Království. Studie byla zaměřena na zkušenosti s péčí a potřeby rodin dětí s život limitujícími nemocemi z pohledu zkušených odborníků v dětské paliativní péči.

**Cílem** této studie bylo prozkoumat zkušenosti profesionálů s poskytováním paliativní péče dětem s život limitujícím onemocněním a jejich rodinám.

**Metodika studie:** Studie se snažila popsat profesionální pohled odborníků na podstatu poskytování paliativní péče. Zabývala se nenaplněnými potřebami, přístupem a vlivem v dětské paliativní péči. Studie byla vedena formou rozhovorů s odborníky v dětské paliativní péči. Odborníci byli původem ze státních i dobrovolných služeb ve Spojeném Království pod vedením Keech Hospice Care (KHC), někteří byli osloveni skrz sociální síť formou inzerátu. Kritéria pro přijetí do průzkumu byla: profesionálové museli být kvalifikováni k výkonu v povolání a současně pracovali v rámci služeb, které se zabývali péčí o děti s život limitujícím onemocněním. Museli mluvit anglickým jazykem.

Rozhovory byly vedeny mezi červencem a listopadem roku 2018. Probíhaly buď osobně nebo telefonicky. Osobní setkání proběhlo většinou v oblastech, kde KHC poskytuje svoje služby nebo na pracovištích zúčastněných. Rozhovory byly vedeny v soukromé místnosti s výzkumníkem a účastníkem. Obsah polostrukturovaných rozhovorů byl vytvořen na základě rozsáhlého přehledu literatury o nenaplněných potřebách v dětské paliativní péči z pohledu rodičů nemocných dětí. Rozhovory s účastníky byly tvořeny otevřenými otázkami, jež se týkaly především tří oblastí: prožitých zkušeností s efektivní paliativní péčí, zkušeností s podporou rodin v přístupu ke zdravotnickým službám a názorů na vylepšení služeb.

Rozhovorů se zúčastnilo celkem 29 odborníků v dětské paliativní péči, z toho 6 mužů a 23 žen. Soubor účastníků tvořily různé profese, jako jsou specializovaní lékaři, sestry, pracovníci sociální péče, herní terapeuti nebo praktičtí lékaři. Účastníci sdíleli své zkušenosti z různých zdravotnických zařízení, včetně hospice, sociální péče, intenzivní péče či terapie.

**Výsledky studie:** Zjištěné výsledky z rozhovorů vyobrazovaly zejména tři hlavní témata a jejich odvozená podtémata. První hlavní tématem s účastníky rozhovoru bylo **dosažení**

**efektivní péče**, kde odborníci popisovali, jak dosáhnout efektivní péče mnoha způsoby. V dosažení efektivní péče o dítě s paliativními potřebami se mnozí shodli na zásadě poskytování péče multidisciplinárním paliativní týmem. Mezi výhody týmu uvedli efektivnější přístup v péči, dobrou komunikaci a určité zmírnění tlaku, který je vyvíjen na rodiny. Dalším významným tématem bylo předběžné plánování péče pro koordinaci, která odborníkům umožňovala lépe reagovat na rodinné potřeby. S dosažením lepší efektivity v péči, účastníci zmínili i důležitost přiděleného klíčového pracovníka, za účelem lepší koordinovanosti péče. Zkušenosti účastníků také ukázaly určitou obtížnou situaci při komunikaci ve službách mezi odborníky a rodinami. Na komunikaci byly kladeny důrazy pro zlepšení. Za obtížné komunikační situace byly považovány jazykové bariéry, obavy v rozhodování v péči a obhajoby dětí. Dalším bodem v chybné komunikaci bylo zdůraznění plýtvání času rodin ohledně hledání informací. Pro odborníky byl patrný nedostatek informací o rodinách, zdůraznili, že postrádají ucelený evidenční systém sdílené péče o rodinu a dítě, který by byl přístupný všem, což by se vyvarovalo následnému překrývání péče. Dalším hlavním tématem v rozhovorech bylo „**tyto rodiny nemají čas čekat**“. Účastníci poukazovali na faktor, který rodiny zažily a jak tyto faktory ovlivňují schopnost získat včasnou péči, kterou rodiny vyžadovaly. V rozhovorech byla zmíněna i finanční situace, nedostatek finančních prostředků a uzavírání služeb. Tyto otázky byly také spojovány s místem bydliště rodin s dětmi vyžadující paliativní péči a dostupnosti služeb, některé rodiny nemusí mít přístup k potřebným službám. Účastníci podotkli, že rodiny často vyhledávají informace o péči na webových stránkách a v online diskuzích. Účastníci rozhovorů se shodli, že je důležité mít znalost dostupných služeb, které jsou klíčové pro zajištění přístupu k péči a pomáhají rodinám mít realistická očekávání. Rodiny také vnímají služby různě, což může ovlivnit jejich přístup k péči. Posledním hlavním tématem byl **přístup rodin k péči**. Účastníci uvedli, že rodiny měly specifické přístupy při interakci s odborníky a prosazování potřeb. Profesionálové byli často svědky toho, že mnoho rodin muselo „bojovat“ o věci, které potřebují, jiní zase „trpí v tichosti“. Při poskytování dlouhodobé péče o dítě a zažívání určitého odporu v přístupu k tomu, co rodiny potřebují byla vnímána změna chování rodičů a zaujetí „bojového“ postoje. Účastníci v rozhovorech diskutovali o reakci rodičů na potřebu „bojovat“ za věci dvěma způsoby, několik odborníků použilo frázi „nejhlasitěji křičet“ k popisu chování rodičů, aby dostali to, co pro své děti potřebují. Odborníci se shodovali na tom, že je potřeba pracovat s rodinami, aby se jim dostalo dostatečné podpory kterou potřebují a vytvořit určitou kulturu, jenž podporuje otevřenou komunikaci a spolupráci, aby nebylo nutné „bojovat“ o služby.

**Závěr:** Tato studie poskytuje pohled od profesionálů na to, co znamená poskytovat dětskou paliativní péči prostřednictvím rozhovorů s odborníky, jenž pracují s rodinami. Zjištění vyplývající ze studie ukazují, že odborníci pracují na poskytování péče, zatímco rodina se snaží získat podporu. Odborníci často pocítují frustraci ohledně rodin, které musejí „hlasitě křičet“, aby byly slyšeny. Je potřeba zlepšit spolupráci mezi službami, zlepšení informovanosti rodičů a vzdělání v oblasti paliativní péče. Rodiče často pocítují obavy z odpovědnosti v oblasti poskytování 24hodinové péče po delší dobu se strachem, že budou využíváni jako „bezpečný“ zdroj péče. Rodiče potřebují přestávku od jejich pečovatelské role.

### 3.6.3 Studie č.3

#### *“It Is a Whole Different Life from the Life I Used to Live”: Assessing Parents’ Support Needs in Paediatric Palliative Care*

Tato studie od autorů Samar M Aoun, Roswitha Stegmann, Renee Deleuil et al. Byla publikována v Austrálii roku 2022. Studie se zabývá odhalením a řešením podpůrných potřeb rodičů dětí, které trpí život omezujícím onemocněním.

**Cílem** této studie bylo posoudit přijatelnost používání nástroje pro posouzení potřeb pečovatelských pomocí pediatrické CSNAT (Carer Support Needs Assessment Tool) při systematickém přístupu, z pohledu rodičů v dětské paliativní péči.

**Metodika studie:** Projekt byl pod vedením řídicí skupiny, která zahrnovala výzkumné odborníky, zdravotníky a dva rodiče u nichž byla zkušenost se službami poskytující dětskou paliativní péči. Po dobu trvání projektu, který trval 8 týdnů, se konala pravidelná týmová setkání s cílem odhalit a prodiskutovat výsledky sběru dat. Metodika studie byla koncipována formou polostrukturovaných telefonických rozhovorů s rodiči. Cíl byl získat zpětnou vazbu od rodičů ohledně využití pediatrické CSNAT (pCSNAT). pCSNAT je ověřený nástroj, který se využívá k systematické identifikaci potřeb podpory rodinných pečovatelských během péče o jejich příbuzného s paliativními potřebami. pCSNAT má 16 domén, které se nadále rozdělují na dvě skupiny: ty, které umožňují pečovateli pečovat a ty, které poskytují pečovateli podporu. Napomáhá pečovatelským odhalit oblasti, kde potřebují další podporu. Kritéria pro přijetí do výzkumu byla: rodiče dětí ve věku do 18 let a mladších v paliativní péči. Rodiče museli umět mluvit, číst a rozumět anglickému jazyku.

Do studie bylo zařazeno celkem 33 rodičů, z nichž projekt dokončilo 28. Do projektu bylo zařazeno celkem 8 rodičů dětí s onkologickým onemocněním a 20 s neonkologickým onemocněním. Rozhovory zkoumaly, jaké jsou zkušenosti rodičů s používáním nástroje pCSNAT, užitečnost nástroje pro rodiče a podpory, která se rodičům dostala.

**Výsledky studie:** V průběhu rozhovorů, které byly vedeny s rodiči bylo zjištěno celkem pět hlavních témat, s nimiž se museli rodiče potýkat. Prvním téma v rozhovorech bylo o **Výzvách v péči a mezerách v podpoře vyvolené procesem hodnocení**. Vyhodnocení pomocí nástroje pCSNAT přimělo rodiče, aby využili zpětnou vazbu v rozhovorech o jejich cestě průběhem onemocnění a důsledky na psychický stav a vnímání, jež vyplývaly z nedostatečné podpory pro jejich vlastní potřeby. Rodiče často pociťovali, že jsou až na posledním místě. Měli pocity, že by nebylo fér soustředit se na sebe, když jejich dítě je těžce nemocné. V životech rodičů došlo k zásadním životním změnám: „*Změnilo to můj život, je to úplně jiný život než ten, který jsem žila dříve*“, sdělila matka. Rodiče při poskytování rozhovorů uvedli, že pociťovali určitou frustraci z nedostatku externích poskytovatelů. Řada rodičů v návaznosti na frustraci uvedla, že proces hodnocení pomocí pCSNAT by nebyl užitečný, z důvodu nedostatků externích poskytovatelů. Rodiče se zaměřili i na to, že v péči postrádají psychologickou a sociální pomoc. Chybí jim odkázání na osobu, na kterou by se mohli obrátit s žádostí o jiný typ služby, aby nepociťovali takovou izolaci. „*Zaměřujeme se mnohem více na klinickou stránku než na psychologickou a sociální stránku*“, sdělila matka. Dalším tématem bylo **zhodnocení užitečnosti systematického hodnocení pomocí pCSNAT**. Rodiče uznali, že pCSNAT komplexně uznal jejich potřeby podpory. Nástroj využívaný pro hodnocení značně zlepšil komunikaci mezi rodiči a poskytovateli služeb. Rodiče vyhodnotili, že za pomoci pCSNAT mohli lépe formulovat a odhalit své potřeby. Třetím tématem v diskuzích byla **emoční reakce na sebereflexi**. Hodnocení pomohlo rodičům zastavit se a přemýšlet. Otázky v hodnocení nabízely rodičům pauzu a určité pozastavení nad přehodnocením situace péče. Nicméně hodnotící proces potřeb byl pro rodiče nápomocný v analýze, pochopení svých myšlenek a pocitů v reflexi potřeb. Čtvrtým tématem bylo **ověřování potřeb a role rodičů**. Rodiče pociťovali větší uvolnění a klid v požádání o podporu, jak uvedl rodič: „*Požádal jsem o to. Svě potřeby jsem tedy přednesl s nimi. A požádal o další oddech.*“ Rodiče měli po hodnocení větší odhodlání udělat si čas na sebe a postarat se o své vlastní potřeby. Posledním tématem, o kterém se diskutovalo bylo **přijímání podpory, která reaguje na potřeby rodičů**. Rodičům se dostalo větší informovanosti a pomoci od zdravotnických služeb, díky nimž se obavy rodičů zmírnily.

Někteří rodiče zmínili i větší pocit sebedůvěry a zvládání situací. pCSNAT byla nápomocná v ohledu odpovědí na spoustu otázek, které rodiče měli a potřebovali k nim odpověď.

**Závěr:** Prvním krokem, jak zjistit, kde rodiče potřebují podporu je posouzení potřeb. Zdravotnické služby spolu musí spolupracovat, aby byly schopné poskytnou psychosociální, emocionální a existencionální podporu, která je trvale udržitelná v komunitách lidí. Nedostatečná sociální podpora, by měla být řešena v rámci komunitních služeb poskytujících paliativní péči a mezi komunitou lidí. Tento přístup v oblasti poskytování péče a zdraví, by měl pohlížet na komunitu lidí, která vyžaduje potřeby paliativní péče pro sebe nebo pro příbuzného, jako na rovnocenného partnera v celistvém a dlouhodobém úkolu poskytovat kvalitní zdravotní péči na konci života.

### 3.6.4 Studie č.4

#### *Information needs of Malaysian parents of children with cancer*

Autoři studie Chai-Eng Tan, Sie Chong Doris Lau, Zarina Abdul Latiff et al. Publikovali tuto studii roku 2022 v Malajsii. Studie se zabývá informačními potřebami malajských rodičů, jejichž děti trpí onkologickým onemocněním.

**Cílem** studie bylo zjistit jaké jsou informační potřeby rodičů dětí s onkologickým onemocněním, které byly v péči dvou dětských onkologických center.

**Metodika studie:** K prozkoumání informačních potřeb rodičů byl zvolen přístup formou kvalitativních polostrukturovaných rozhovorů. Studie využívala prvky zakotvené teorie dle Charmazema, které zahrnovaly teoretické vzorkování, reflexivitu, použití konstantních srovnávacích metod a interpretativní konstruktivní přístup v analýze.

Pro studii byla vybrána dvě veřejná dětská onkologická centra v Malajsii. Jedním z center bylo referenční centrum pro pediatrii pod Ministerstvem zdravotnictví, v němž byly náklady na péči plně dotovány a druhým centrem byla fakultní nemocnice pod veřejnou vysokou školou, léčba zde byla dotována pouze částečně. Centra se vzájemně lišila dostupností podpůrné péče a počtem případů.

Účastníky této studie byli rodiče, jejichž děti byly diagnostikovány s onkologickým onemocněním. Další skupina účastníků byla tvořena zdravotníky, kteří se podíleli na



poskytování paliativní péče v centrech, nemocnicích nebo komunitních služeb. Kritéria pro přijetí rodičů byla: jejich dítě muselo dostávat léčbu ze dvou vybraných center, rodiče museli rozumět a mluvit v malajském či anglickém jazyce. Onkologická onemocnění dětí byla různorodá a v různých fázích nemoci. Kritéria pro přijetí zdravotníků obsahovala: zdravotníci museli poskytovat paliativní péči o děti s onkologickým onemocněním během předchozího roku. Rozhovory s rodiči probíhaly na klidném místě, osobně na oddělení dětské onkologie. Rozhovory se zdravotníky probíhaly buď osobně na klidném místě nebo pomocí videohovorů.

Této studii se zúčastnilo celkem 14 rodičů a 8 odborníků v poskytování zdravotní péče. Rozhovory s účastníky byly vedeny vyškoleným lékařem primární péče v oblasti kvalitativních rozhovorů. Lékař neměl žádnou spojitost s léčbou dětí a žádnou znalost ohledně rodičů, což předešlo zkresleným výsledkům rozhovorů.

**Výsledky studie:** Výsledky s diskuzí vedených s rodiči a zdravotníky vytyčily tři hlavní témata. První téma v rozhovorech se týkalo **interakce rodičů se zdravotnickým systémem**. Rodiče v diskuzích uvedli, že pro ně byla zásadní potřeba informací, které se týkaly nemoci, léčby a rady, jak se ve zdravotnickém systému lépe orientovat. Pro rodiče jsou informace o léčbě a nemoci zcela zásadní i pro další procesy, například v rozhodování o pokračující léčbě. Když měli rodiče problémy s porozuměním o nemoci, často vyhledávali informace týkající se onemocnění na internetových stránkách. Uvedli, že potřebovali detailnější podrobnosti, aby onemocnění lépe rozuměli. Rodiče uvedli, že zdravotnický personál byl nápomocný při informování o dostupnosti podpůrných služeb, kontaktních míst pro naléhavé případy, seznámení se s nemocnicí, získání léků a vhodného vybavení, které by mohli potřebovat. Dalším tématem byla **péče o dítě v domácím prostředí**, což bylo důležitým tématem, jež obsahovalo úkoly rodičů, které pečovali o onkologicky nemocné dítě doma. Zdravotnický personál uvedl, že bylo důležité předat rodičům potřebné informace o provádění pečovatelských úkolů a dodržování opatření, když bylo dítě propuštěno do domácí péče. Předávání informací rodičům, často započalo mnohem dříve, než bylo dítě propuštěno, aby rodiče dosáhli minimálních kompetencí v paliativní péči o dítě. Péče zahrnovala i základní běžné činnosti, lékařskou péči a psychosociální péči. Většina rodičů již poskytovala základní péči, kterou však potřebovali přizpůsobit onemocnění dítěte. Rodiče se museli naučit přizpůsobit zdravotnické péči téměř hned po stanovení diagnózy. Museli vědět, jak podávat léky, předcházet infekcím, pečovat o sondu a rozpoznat situace, které potřebují okamžitou lékařskou péči. Pro rodiče bývá těžké být „dobrým rodičem“ pro jejich nemocné dítě. Být

rodičem pro vážně nemocné dítě zahrnuje uspokojování fyzických potřeb, poskytování psychické podpory a komunikaci o obtížných tématech, jako je například smrt. Rodiče uvedli, že pro jejich děti byla také důležitá školní docházka, vzdělávání a udržování sociálního života. Posledním tématem byla **psychosociální podpora rodičů**. Pro rodiče je důležité, kromě péče o své dítě, plnit také jiné povinnosti v životě. Rodiče se nejčastěji potýkali s povinnostmi vůči dalším sourozencům, členům rodiny, práci a finanční situaci. Rodiče sdělili, že by jim prospěly informace o zvládání stresu, o tom, jak si udržet zdraví a zajištění respitní péče. Několik rodičů sdělilo, že je třeba být silný pro své dítě. Velkým pomocníkem pro rodiče byla víra.

**Závěr:** Malajští rodiče mají široké spektrum informačních potřeb, které souvisí s jejich pečovatelskou rolí a potřebami podpory. V této studii byly zjištěny potřeby k zlepšení poskytování informací ohledně podpory ze strany poskytovatelů zdravotní péče, zejména potřeby týkající se psychosociálních informací. Je zapotřebí vzdělávacích zdrojů na podporu informačních potřeb rodičů, aby usnadnili poskytování těchto informací. Tyto zdroje budou pro rodiče neocenitelné při poskytování informační pomoci v různých problémech v péči o dítě.

### 3.6.5 Studie č. 5

#### *The profile and support needs of parents in paediatric palliative care: comparing cancer and non-cancer groups*

Studii publikovali Samar M. Aoun, Fenella J. Gill, Marianne B. Phillips et al. v Austrálii roku 2020. Studie se zabývala potřebami podpory rodičů v dětské paliativní péči.

**Cílem** studie bylo vyhodnotit využití nástroje pro hodnocení potřeb podpory pediatrických pečovatелů – CSNAT v pediatrické verzi (pCSNAT). Dalším dílčím cílem bylo odhalit a porovnat potřeby podpory rodičů, kteří pečují o děti, jež trpí onkologickým a neonkologickým onemocněním.

**Metodika studie:** Jednalo se o prospektivní intervenční pilotní studii. Do účasti studie byl pozván zdravotnický personál a rodiče dětí (18 let a mladší), kterým je poskytována paliativní péče. Rodiče museli umět mluvit, číst a rozumět anglickému jazyku. Při studii byl využit ověřený nástroj pCSNAT, který se používal k odhalování potřeb podpory rodinných pečovatелů o nemocné dítě. S rodinným pečovatelem podstupuje pCSNAT vždy odborný zdravotnický personál. Rodiče, kteří byli vybráni pro účast na studii podstoupili nejprve první klinickou

schůzku, kde byl dokončen první pCSNAT. Podruhé byli rodiče vyzváni k druhému dokončení pCSNAT během 2-8 týdnů od první schůzky. Pokud se rodiče nemohli sejít osobně se zdravotnickým personálem, probíhaly schůzky telefonicky. Na konci proběhl i zpětný rozhovor mezi rodiči a zdravotníky, kteří byli v roli výzkumníků. Rodiče před a po intervenci vyplnili také škálu připravenosti na péči, která ukazuje změny v připravenosti v časovém úseku. Škála obsahuje 8 položek a je hodnocena od 0=vůbec ne a 4= velmi dobře připravené. Dalším před intervenčním měřením výsledku byla škála The Family Appraisal of Caregiving Questionnaire Palliative Care (FACQ-PC), která ukazuje, jak se mění dopady péče na pečujícího v průběhu času. Má čtyři dílčí škály: zátěž, úzkost, pozitivní hodnocení a rodinná pohoda. Hodnotí se na skóre od 5=zcela souhlasím po 1= zcela nesouhlasím.

K účasti na studii bylo osloveno 42 rodičů, z toho 33 souhlasilo s účastí a 28 dokončili studii (8 onkologických a 20 neonkologických diagnóz). Většina rodičů byly ženy (93 %) ve věku od 27 do 55 let.

**Výsledky studie:** Zdravotnický personál diskutoval s rodiči o potřebách podpory během dvou schůzek při pCSNAT. Nástroj pCSNAT byl hodnocen ve dvou časových bodech. Během intervencí bylo odhaleno pět hlavních potřeb rodičů: mít přes den čas pro sebe; praktická pomoc v domácnosti; vědět, co v budoucnu při péči o dítě očekávat; finanční, právní nebo pracovní záležitosti a potřeba vědět na koho se obrátit, pokud budou mít obavy o své dítě. Rodiče sdělili, že mají velkou potřebu porozumět nemoci dítěte hlavně u neonkologických skupin. Domény pCSNAT identifikovaly, že rodiče měli potřebu v péči o druhé v domácnosti a potřebu zvládat vztah s partnerem/partnerkou. Rodiče pečující o děti s neonkologickým paliativním onemocněním vykazovaly větší potřebu podpory než rodiče dětí s onkologickým onemocněním. Rodiče ze skupiny dětí s neonkologickým onemocněním pocítovaly neuspokojené potřeby hlavně v oblastech komunikace s dítětem o nemoci a vztahu s partnerem. Mimo odhalených hlavních potřeb byly identifikovány nedostatky v oblasti potřeby zařízení na pomoc při péči, pauzy od péče přes noc a poskytování osobní péče.

**Závěr:** Tato studie ukázala, že používání systematického přístupu, který má svůj podklad založený na důkazech při řešení potřeb podpory rodičů, je přínosný. Využití pCSNAT a dalších formulářů poskytlo stručný a komplexní souhrn pro zdravotnický personál, aby odhaloval a řešil problémy a potřeby, se kterými se rodiče potýkají.

### 3.6.6 Studie č.6

#### *Development and Assessment of a Measure of Parent and Child Needs in Pediatric Palliative Care*

Tato studie byla publikována roku 2018 v USA od autorů James P. Donnelly, Kim Dowing, Jason Cloen et al. Studie se zabývala průzkumem potřeb rodičů a dětí za pomoci nástroje k hodnocení potřeb dětí a jejich rodin, který se nazýval PCNeeds (Palliative Care Needs).

**Cílem** studie bylo prozkoumat psychometriku a představy respondentů o hodnotícím nástroji PCNeeds.

**Metodika studie:** Byla koncipována studijním týmem, který zahrnoval odborníky z akademických institucí, komunit a zástupce rodičů. Metodika studie spočívala v hodnotícím nástroji PCNeeds (viz příloha B, s. 61), který odráží poznatky z literatury a nemocničních či komunitních poskytovatelů služeb o potřebách dětí v paliativní péči. Nástroj PCNeeds se skládá z 22 položek, které jsou stručné a komplexní. Respondenti hodnotí úroveň potřeb na jedenácti bodové škále od minima po maximum. Online studijní dotazník měl čtyři části. První částí byla PCNeeds. Druhá část byla vyplnění dotazníku WHOQOL-BREF (Quality of Life-Brief), což je nástroj WHO, který měří čtyři domény: fyzické zdraví, psychické zdraví, sociální vztahy a životní prostředí. Třetí část se zabývala demografickými informacemi. V poslední části byli respondenti dotazováni, jak dlouho trvalo dokončení průzkumu a jak snadné nebo obtížné bylo průzkumu dokončit.

Studie se zúčastnily čtyři komunitní organizace z USA, které poskytovaly dětskou paliativní péči. Účastníky studie byli rodiče, jejichž děti byly zapsáni do jedné ze čtyř komunitních organizací po dobu nejméně tří týdnů. Rodiče museli mluvit anglickým nebo španělským jazykem. Zúčastnilo se celkem 93 rodičů.

**Výsledky studie:** Průzkum, dle nástroje PCNeeds (viz tabulka č.9) odhalil, že položka **zvládnutí příznaků**, měla nejvyšší úroveň potřeby. Další nejvyšší stupeň potřeby získal **Dopad na rodiče a rodiny a interakci pečovatelského týmu**. V kvalitativní analýze odpovídali rodiče na otázku „*Jakým dalším problémům čelíte vy, vaše dítě nebo vaše rodina, na které jsme se v průzkumu PCNeeds neptali?*“ Z toho dvanáct rodičů uvedlo, že nevědí. Sedmnáct rodičů uvedlo problémy, kterým čelili sourozenci nemocného dítěte. Další neřešené problémy byly: rodinné problémy a dopad na práci rodičů; nedostatek respitní péče; nedostatek vhodného prostoru pro

péči o pacienta, problémy s partnery, financemi a získáním vhodné péče o dítě v domácím prostředí.

**Tabulka 9: Vyhodnocení nástroje PCNeeds**

Položka PCNeeds	Medián	Položka PCNeeds	Medián
1. Respekt: dítě*	0	12. Vztah s dítětem*	0
2. Respekt: rodič*	0	13. Komunikace s dítětem*	2
3. Potíže se získáním péče	2	14. Pocity úzkosti	6
4. Lékařské informace*	1	15. Pocity deprese	5
5. Zahrnutí do léčby	7	16. Myšlenky na smrt dítěte	6
6. Četnost bolestí dítěte	4	17. Důvěra k cílům péče*	1
7. Fyzické problémy	8	18. Cíle péče v závěru života*	1
8. Fyzické potřeby dítěte	6	19. Náboženská podpora*	1
9. Emoční potřeby dítěte	3	20. Finanční nouze	7
10. Dětské aktivity*	5	21. Vliv na rodinu	2
11. Aktivity pro rodiče*	7	22. Celkové uspokojení potřeb*	1

(\*) =Položky obrácené tak, že vyšší číslo znamená větší potřebu

**Závěr:** Ze studie vyplynulo, že využití nástroje PCNeeds vykazuje nadějnou psychometrii a mohl by sloužit jako užitečný hodnotitel při individuálním hodnocení potřeb, ale jsou potřebné další studie spolehlivosti a platnosti nástroje s oslovením různorodější populace rodičů a dětských pacientů.

## 4 DISKUZE

Cílem této bakalářské práce bylo vyhledat a zjistit jaké jsou potřeby rodičů a jejich dětí, jimž je poskytována paliativní péče. Studie byly vyhledávány ve třech odborných databázích. Po zadání zvolených klíčových slov (viz tabulka č.5) bylo dohledáno 285 studií z nichž bylo následně odstraněno 57 duplikatur. Po přečtení abstraktů a plných textů studií bylo konečným výsledkem 6 dohledaných studií, které byly zařazeny do průzkumu.

Zkoumaná a cílová populace průzkumu byly rodiče a děti do 18 let. Studie, které se zabývaly dětmi nad 18 let byly vyřazeny. Z průzkumu byly vyřazeny i studie, které se zabývaly zkušenostmi a potřebami rodičů, kteří o své dítě už přišli. Dalším kritériem byl rok, jenž byl nastaven od 1.1.2018 do 28.2.2023. Studie, jež byly provedeny, před nebo po tomto datu byly vyřazeny. Přijaté studie do průzkumu musely být vydané v anglickém nebo českém jazyce, mělo se jednat o primární studie se zpřístupněným plným textem. Zkoumaný koncept studie se musel zabývat potřebami dětí a rodičů v dětské paliativní péči. Publikace, které se netýkaly dětské paliativní péče byly z průzkumu automaticky vyřazeny.

**Studie č. 1**, jejímž cílem bylo odhalit symptomy, obavy a priority péče z pohledu dětí s život omezujícími podmínkami a jejich rodiny. Metodika studie byla provedena formou rozhovorů, které vyobrazovaly pohledy od různých zaujatých stran, jež měly dočinění s paliativní péčí o děti ať už z hlediska poskytovatelů, pečovateli nebo přijímatelů paliativní péče. Účastníci rozhovorů uvedli, že symptomy, obavy a priority v péči mají dopad na jejich každodenní aktivity, touhy a aspekty v životě. Ze symptomů to byla hlavně bolest a záchvaty, které děti trápily. Ve vzájemných diskusích hovořili o emocionálním a sociálním dopadu nemoci na život, což zahrnovalo také návštěvy a komunikaci s přáteli, přístup ke vzdělání dětí a zejména psychologickou podporu dětí a rodičů. Obavy se také týkaly existenčních otázek, které zahrnovaly význam, výskyt nemoci a nejistou budoucnost. Z výzkumu vyplynulo, že děti potřebují a touží provádět „normální“ dětské aktivity a chtějí plánovat dlouhodobější budoucnost (Coombes et al., 2022).

**Studie č.2** měla za cíl zjistit nenaplněné potřeby; problémy s přístupem k službám, které poskytují dětskou paliativní péči a očekávání rodin od služeb z pohledu a zkušeností odborníků zabývajících se péčí o rodiny dětí s život limitujícím onemocněním. Aby byla péče co nejefektivnější, je třeba předběžné plánování péče a multidisciplinární týmová práce. Z rozhovorů s odborníky vyplynulo, že za vytvořením a fungováním takového týmu mohou být

určité překážky, jako jsou složité pracovní vztahy, přehnaná ochrana rodin a používání nejednotných záznamů o péči. Odborníci zdůraznili potřebu záznamu sdílené péče, který by jim usnadnil a umožnil pracovat efektivněji. V rozhovorech bylo rozebráno téma čekacích dob na služby, na něž může mít dopad nedostatek personálu při poskytování péče. Odborníci uvedli důležitost využití respitních služeb pro rodiny, aby si odpočinuly. Zkušenosti odborníků naznačovaly také nenaplněné potřeby v oblasti komunikace v péči, což se konkrétně týkalo nesprávné komunikace a nedostatku informací (Constantinou et al., 2023).

**Studie č. 3** odhalovala potřeby podpory rodičů dětí s život limitujícími nemocemi. Ve studii byl zvolen systematický přístup pomocí metody pCSNAT. Z průzkumu studie vyplynulo 5 hlavních témat, která shrnovala zkušenosti rodičů s dětskou paliativní péčí. Rodiče uvedli problémy s pečovatelskou službou, pocity izolace, užitečnost a praktičnost systematického hodnocení pomocí pCSNAT v odhalování potřeb, emoční vypětí a potřebu pocitu uznání v podpoře, která reaguje na jejich potřeby. Z výzkumu také vyplynulo, že rodiče odhalili mezeru v podpůrných službách, kde potřebovali praktickou, psychosociální a emocionální podporu (Aoun et al., 2022).

**Studie č.4** se zabývala informační podporou o rodiče onkologicky nemocných dětí. Cílem bylo zjistit informační potřeby rodičů v Malajsii, kteří se starají o děti s onkologickým onemocněním. Rodiče v průběhu rozhovorů uvedli nedostatek informací spojených s interakcí se zdravotnickým systémem. Nedostatek údajů pramenil z informací, které se týkaly nemoci a léčby a také v orientaci ve zdravotnickém systému. Dalším tématem, jež rodiče v rozhovorech uvedli byla péče o dítě doma. Informační potřeby v péči o dítě doma představovaly pro rodiče lékařskou péči, informace o psychosociální péči a informace o základních činnostech denního života. Posledním tématem, kde rodiče uvedli nedostatek informací, se týkaly psychosociální sféry. Rodiče potřebovali mít informace, které zahrnovaly praktickou podporu a péči o psychickou stránku (Tan et al., 2022).

**Studie č.5** vyhodnocovala použití nástroje pro hodnocení potřeb podpory pečovatelů o děti pomocí pCSNAT při posuzování potřeb rodičů, kteří pečovali o děti, které měli onkologické a neonkologické onemocnění. Z výsledků je patrné, že rodiče udávali stupeň největší potřeby v času pro sebe, praktické pomoci v domácnosti, očekávání v budoucnu, finanční, právní nebo pracovní nabídky a znát jednoho klíčového pracovníka na kterého se budou moci s čímkoliv obrátit. Větší potřeby vyžadovali rodiče dětí s neonkologickou diagnózou. Z výzkumu

vyplývalo, že využívání pCSNAT poskytuje komplexní vyhodnocení potíží, se kterými se rodiče potýkají (Aoun et al., 2020).

**Studie č.6** se zabývala vývojem a hodnocením míry potřeb rodičů a dětí v dětské paliativní péči. Cílem bylo prozkoumat psychometriku a představy účastníků studie o škále PCNeeds. Dle hodnocení ze škály vyplývalo, že nejméně uspokojenými potřebami byly symptomy dítěte, konkrétně zvládání bolesti; finanční dopad na rodinu; celkový dopad onemocnění na rodinu a fyzické problémy, se kterými se děti potýkají. Rodiče uvedli, že v hodnocení potřeb chyběla doména zaměřena na dopad sourozenců nemocných dětí (Donnelly et al., 2018).

#### **4.1 Scoping review otázka**

##### ***Jaké jsou potřeby rodičů a dětí v paliativní péči?***

Z průzkumu studií vyplývá, že nejčastějšími potřebami, které děti vyžadují jsou zvládání bolesti (Donnelly et al., 2018; Coombes et al., 2022). Mezi další potřeby, které děti vyžadují, patří kontakt s vrstevníky a přístup ke vzdělání. Psychická podpora je také velmi důležitá pro děti, ať už se jedná o řešení otázek budoucnosti, potřebu cítit se normálně a být součástí dětských aktivit (Coombes et al., 2022). Dostatek informací a komunikace jsou klíčové pro to, aby se děti cítily bezpečně a podpořené v každodenním životě, dle studie Constantinou et al., 2023. Rodiče uváděli celkový emocionální a sociální dopad na jejich rodiny, při nemoci dítěte. Rodiče potřebují psychologickou podporu a předběžné plánování péče, aby mohli lépe zvládat náročnost této situace (Coombes et al., 2022). Respitivní služby a finanční pomoc jsou dalšími aspekty, které mohou pomoci rodině při péči o nemocné dítě (Constantinou et al., 2023; Aoun et al., 2020). Dle studie Tan et al., 2022 může nedostatek informací být velkým problémem a způsobit emoční vypětí, proto je důležité, aby byla poskytována psycho-emocionální a praktická podpora, která se rodině pomůže lépe orientovat. Pro rodiče je také důležité, aby měli nějaký čas pro sebe a cítili uznání, které by jim pomohlo lépe pečovat a zvládat náročnou situaci (Aoun et al., 2022; Aoun et al., 2020).

Studie od autorů Constantinou et al., 2023, neposkytuje pohled na potřeby přímo od rodinných pečovatelů nebo dětí, byla však zařazena záměrně, protože obsahuje cenný pohled přímo od odborníků, kteří poskytují dětskou paliativní péči. Mají bohaté zkušenosti v oboru, s rodiči i dětmi a nahlíží na potřeby rodin a dětí z jiného úhlu pohledu.



## 4.2 Doporučení pro praxi

V dětské paliativní péči je zapotřebí aktivně vyhledávat potřeby nemocných dětí a jejich rodičů, neboť jejich neřešené potřeby mohou mít vliv na jejich psychiku, péči a kvalitu života. Odborníci v dětské paliativní péči, by měli brát větší zřetel na aktuální potřeby rodin a dětí, které se mohou v průběhu onemocnění častokrát měnit. Měli by s rodinami a dětmi pravidelně komunikovat, aktivně jim naslouchat a budovat pocit důvěry, aby jim děti a rodiče mohli své potřeby sdělit. Rodiče a děti by měli být aktivně podporováni, aby mohli své potřeby vyjádřit.

Ve studiích se ukázalo, že využívání hodnotících nástrojů pro zhodnocení potřeb, jako jsou pCSNAT a škála PCNeeds, se zdálo být užitečné a nápomocné v tom, jak lépe určit a pojmenovat konkrétní potřeby, které v péči potřebují. Dále byly nápomocné k lepšímu vyjádření obavám, jenž rodiče a děti mohou trápit.

Značné potřeby rodiče uváděli v informačních potřebách, které souvisí mezi interakcí s rodiči, dětmi a personálem. Pro rodiče je důležité mít dostatek informací na začátku diagnostikování onemocnění, včasné zahájení péče a předběžné plánování péče. Prioritou je včasná koordinace multidisciplinárního paliativního týmu a příprava rodičů a dětí na péči. Mohlo by být užitečné vytvořit odborné a ověřené zdroje informací, ať už ve formě letáků či internetových portálů, které by potřebám vyhověly. Posilou v informačních potřebách, by mohl tvořit přidělený klíčový pracovník, na kterého by se mohla rodina s čímkoliv obrátit.

Další důležitou potřebou je psychosociální podpora. Být pečovatelem o paliativně nemocné dítě je psychicky náročnou situací pro rodiče i pro děti samotné. Rodiče a děti by měli mít přístup k psychické pomoci, jež by měla být součástí multidisciplinárního paliativního týmu. Součástí psychosociální sféry je i potřeba odpočinku a relaxace. Rodiče potřebují služby respitních zařízení, aby si mohli odpočinout, udělat si čas pro sebe a věnovat se jiným povinnostem.

## 5 ZÁVĚR

Cílem bakalářské práce bylo vyhledat a vytvořit ucelený přehled o dostupných poznatcích o dětské paliativní péči a potřebách dětí a rodičů. Bakalářská práce je psaná formou literárního přehledu neboli scoping review. V průzkumné části byly hledány studie, jež se věnovaly scoping review otázce. Pomocí Prisma Flow diagramu bylo dohledáno 6 studií, které odpovídaly stanoveným zařazovacím a vyřazovacím kritériím a byly v souladu s hledaným cílem. Studie měly za cíl identifikovat potřeby, obavy a priority v různých aspektech poskytované paliativní péče, kde rodiče a děti vykazovali nedostatky a potřebu podpory. Studie poskytovaly cenné názory od samotných dětí a rodičů, ale také odborníků v dětské paliativní péči

Z výsledků průzkumu je patrné, že prvním důležitým krokem, jak odhalit nedostatky, obavy a priority v péči je posouzení samotných potřeb. V posuzování potřeb se zdál být užitečný nástroj pCSNAT, který se využívá k systematické identifikaci potřeb podpory rodinných pečovatelů během péče o nemocného s paliativními potřebami. Nástroj byl nápomocný zejména v odhalování oblastí a určování, kde rodina podporu potřebovala. Nápomocný byl také hodnotící nástroj PCNeeds, kde respondenti hodnotili úroveň potřeb. Nicméně je nesmírně důležité dodržovat holistický přístup k péči o děti samotné a jejich rodiče.

Pro rodiče bylo zejména důležité dosáhnout efektivní péče o jejich dítě. Důležitou složku v poskytování co nejefektivnější péče tvoří multidisciplinární paliativní tým, který poskytuje rozmanitější přístup k péči a koordinaci poskytované péče. Multidisciplinární paliativní tým může rodinám poskytnout podporu v sociální, psychologické a lékařské oblasti. Paliativní tým by měl rodinám aktivně naslouchat a komunikovat s nimi, aby případné neuspokojené potřeby a obavy odhalil. U každého jedince je zapotřebí uspokojovat potřeby formou holistického přístupu, který zahrnuje péči o fyzickou, emocionální, sociální a praktickou doménu. Rodiče vykazovali značné emocionální a psychologické dopady na rodinu, zejména pociťovali hněv, smutek a touhu po štěstí pro jejich nemocné děti. Na rodinu přeneslo onemocnění dítěte i finanční dopady, kdy rodiče často musí opustit svou práci a o své dítě plně pečovat, což vede ke ztrátě rodinného příjmu, rodiče musí často samofinancovat pomůcky, které v péči o dítě potřebují. Rodiče projevovali značné pocity izolace ve věnování se ostatním členům rodiny, sourozencům nemocných dětí, praktickým věcem v domácnosti a času pro sebe. V odlehčovacích službách pro rodiče, by mohly být nápomocné respitní služby, které by rodičům umožnily mít více času a odpočinku.

Ze studií je patrné, že pro děti a mladistvé je podstatné zachovávat určitou normálnost v životě. Děti uvedly nutnost udržování kontaktu s vrstevníky a docházku do školy, což jim poskytovalo smysl normálního denního života. Spolu s rodiči, vykazovali důležitost zvládnání příznaků nemoci. Nejvíce je trápily fyzické symptomy, jako je bolest záchvaty a přijímání potravy či nápojů. Byla pro ně zásadní také dostupnost péče a přístupnost podpůrných služeb, což zahrnuje i dostatečné poskytování informací o nemoci pacienta; informací o tom, jaké služby mohou využít; důkladnou komunikaci a celkovou podporu rodičů a dětí.

V oblasti dětské paliativní péče je důležité zajistit, aby byly potřeby uspokojovány nejen u samotného dítěte, ale také u jeho rodičů. Rodiče často pocítují tlak ze starosti o paliativně nemocné dítě, což je pro celou rodinu velkou zátěží. Pokud jsou potřeby uspokojovány a aktivně vyhledávány, mohou být vytvořeny podmínky pro co nejlepší kvalitu života v této náročné situaci. Paliativní péče není pouze o lékařské či ošetrovatelské péči, ale také o uspokojení psychologických, duchovních a sociálních potřeb pacientů a jejich rodin. Pro rodiny a dítě je důležité utvořit bezpečné prostředí, které bude podporovat jejich fyzickou a duševní prosperitu.

## 6 POUŽITÁ LITERATURA

### 6.1 Primární zdroje

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

AOUN, Samar M., Fenella J. GILL a Marianne B. PHILLIPS, et al. The profile and support needs of parents in paediatric palliative care: comparing cancer and non-cancer groups. *Palliative Care & Social Practice* [online]. 2020, 14(1-14), 1-14 [cit. 2023-04-23]. Dostupné z: doi:10.1177/ 2632352420958000

AOUN, Samar, Roswitha STEGMANN a Renee DELEUIL, et al. "It Is a Whole Different Life from the Life I Used to Live": Assessing Parents' Support Needs in Paediatric Palliative Care. *Children* (Basel, Switzerland) [online]. 2022, 9(3), [cit. 2023-04-23]. ISSN 2227-9067. Dostupné z: doi:10.3390/children9030322

BENINI, Franca, Danai PAPADATOU a Mercedes BERNADÁ, et al. International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *Journal of Pain and Symptom Management* [online]. 2022, 63(5), 529-543 [cit. 2023-04-23]. ISSN 1873-6513. Dostupné z: doi:10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031

BRONSKÝ, Jiří, Marie DOUCHA a Kateřina HÁJKOVÁ KLÍČOVÁ, et al. Koncepce péče o děti a dospívající se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou a jejich rodiny [online]. Institut Pallium, 2022 [cit. 2023-04-23]. Dostupné z: <https://pallium.cz/koncepce-pece-o-deti-a-dospivajici-se-zavaznou-zivot-limitujici-a-ohrozujici-diagnozou-a-jejich-rodiny/>

BUŽGOVÁ, Radka a Lucie SIKOROVÁ. Dětská paliativní péče. Praha: Grada Publishing, 2019. Sestra (Grada). ISBN 978-80-271-0584-7.

CARTER, Brian S., Marcia LEVETOWN a Sarah E. FRIEBERT, et al. Palliative care for infants, children, and adolescents: a practical handbook. Second edition. Baltimore: The Johns Hopkins University Press, 2011. ISBN 978-1-4214-0149-2.

CONSTANTINO, Georgina, Erica J COOK a Gurch RANDHAWA, et al. 'A team around the child' professionals' experiences of unmet needs, access and expectations in children's palliative care services, a phenomenological study in the UK. *Journal of child health care : for*

professionals working with children in the hospital and community [online]. 2023, 529-543 [cit. 2023-04-23]. ISSN 1741-2889. Dostupné z: doi:10.1177/13674935221147716

COOMBES, Lucy, Debbie BRAYBROOK a Anna ROACH, et al. Achieving child-centred care for children and young people with life-limiting and life-threatening conditions—a qualitative interview study. *European journal of pediatrics* [online]. 2022, 181(10), 3739-3752 [cit. 2023-04-23]. ISSN 1432-1076. Dostupné z: doi:10.1007/s00431-022-04566-w

DONELLY, James, Kim DOWNING a Jason CLOEN, et al. Development and Assessment of a Measure of Parent and Child Needs in Pediatric Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management* [online]. 2018, 55(4) [cit. 2023-04-19]. Dostupné z: doi:https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.12.484

POLÁKOVÁ, Kristýna, Anna TUČKOVÁ a Martin LOUČKA. Potřeby dětí s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním a jejich rodin. Praha: Sekce dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP, 2017. ISBN 978-80-270-3257-0.

## 6.2 Sekundární zdroje

A Global History of Children's palliative care. ICPCN [online]. United Kingdom, 2022 [cit. 2023-04-23]. Dostupné z: <https://icpcn.org/a-global-history-of-childrens-palliative-care/>

BUŽGOVÁ, Radka. Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života. Praha: Grada, 2015. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-5402-4.

EXNEROVÁ, Mahulena a Jiří KREJČÍ. Stav dětské paliativní péče v České republice [online]. Institut Pallium, 2020 [cit. 2023-04-23]. Dostupné z: <https://pallium.cz/stav-detske-paliativni-pece-2020/>

HAŠKOVCOVÁ, Helena. Thanatologie: nauka o umírání a smrti. 2., přeprac. vyd. Praha: Galén, 2007. ISBN 978-807-2624-713.

JAROŠOVÁ, Darja a Renáta ZELENÍKOVÁ. Ošetřovatelství založené na důkazech: evidence based nursing. Vyd. 1. české. Praha: Grada, 2014. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-5345-4.

KUPKA, Martin. Psychosociální aspekty paliativní péče. Vyd. 1. české. Praha: Grada, 2014. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-4650-0.

MCARTHUR, Alexa a Jitka KLUGAROVA, et al. Systematic reviews of text and opinion. In: JBI Manual for Evidence Synthesis [online], 2020, [cit. 2023-04-23]. ISBN 978-0-6488488-0-6. Dostupné z: <https://jbi-global-wiki.refined.site/space/MANUAL/4688599/Chapter+4%3A+Systematic+reviews+of+text+and+opinion>

O'CONNOR, Margaret a Sanchia ARANDA. Paliativní péče: pro sestry všech oborů. Vyd. 1. české. Praha: Grada, 2005. Sestra (Grada). ISBN 80-247-1295-4.

TAN, Chain-Eng, Sie Chong Doris LAU a Zarina Abdul LATIFF, et al. Information needs of Malaysian parents of children with cancer: A qualitative study. Asia-Pacific journal of oncology nursing [online]. 2021, 9(3), 143-152 [cit. 2023-04-23]. ISSN 2349-6673. Dostupné z: doi:10.1016/j.apjon.2021.11.001

TUTELMAN, Perri, Keagan LIPAK, Aminat ADEWUMI, Marci FULTS, Lisa HUMPHREY a Cintia GERHARDT. Concerns of Parents With Children Receiving Home-Based Pediatric Palliative Care. Journal of Pain and Symptom Management [online]. 2021, 61(4) [cit. 2023-04-19]. Dostupné z: doi:<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.09.007>

VITONĚ, Jan a Miloš VELEMÍNSKÝ. Etický aspekt komunikace v pediatrii a v kontaktu s umíráním a smrtí - jeho reflexe v umělecké literatuře. Vyd. 1. české. Praha: Triton, 2014. ISBN 978-80-7387-844-3.

### **6.3 Odborné články**

BOYDEN, Jackelyn Y., Douglas L. HILL a Russell T. NYE, et al. Pediatric Palliative Care Parents' Distress, Financial Difficulty, and Child Symptoms. Journal of Pain and Symptom Management [online]. 2022, 63(2), 271-282 [cit. 2023-04-23]. ISSN 0885-3924. Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.08.004>

FRASER, Lorna K., Myra BLUEBOND-LANGNER a Julie LING, et al. Advances and Challenges in European Paediatric Palliative Care. Medical sciences [online]. 2020, 8(2), 20 [cit. 2023-04-23]. ISSN 2076-3271. Dostupné z: doi:10.3390/medsci8020020

MIN-SUN, Kim, et al. Content Analysis of Multifaceted Needs for Improving the Quality of Pediatric Palliative Care Among Parents of Children With Life-threatening Conditions. Journal of Hospice & Palliative Nursing [online]. 2022, 24(6), 301-311 [cit. 2023-04-23]. ISSN 1522-2179. Dostupné z: doi:10.1097/NJH.0000000000000908

MUNN, Zachary, Danielle POLLOCK a Hanan KHALIL, et al. What are scoping reviews? Providing a formal definition of scoping reviews as a type of evidence synthesis. *JBI Evidence Synthesis* [online]. 2022, 20(4), 950-952 [cit. 2023-04-23]. Dostupné z: doi:10.11124/JBIES-21-00483

PAGE, MJ, JE MCKENZIE a PM BOSSUYT, et al. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ* [online]. 2021, 372(71), [cit. 2023-04-23]. Dostupné z: doi:10.1136/bmj.n71

PETERS, Micah, Casey CASEY a Andrea TRICCO, et al. Updated methodological guidance for the conduct of scoping reviews. *JBI Evidence Synthesis* [online]. 2020, 18(10), 2119-2126 [cit. 2023-04-23]. Dostupné z: doi:10.11124/JBIES-20-00167

PETERS, Micah, Casey MARNIE a Andrea TRICCO, et al. Updated methodological guidance for the conduct of scoping reviews. *JBI Evidence Synthesis* [online]. 2021, 19(1), [cit. 2023-04-23]. Dostupné z: doi:10.1097/XEB.0000000000000277

PETERS, Micah, Christina GODFREY a Hanan KHALIL, et al. Guidance for conducting systematic scoping reviews. *International Journal of Evidence-Based Healthcare* [online]. 2015, 13(3), 141-146 [cit. 2023-04-23]. Dostupné z: doi:10.1097/XEB.0000000000000050

POLLOCK, Danielle, Lyndsay ALEXANDER a Zachary MUNN, et al. Moving from consultation to co-creation with knowledge users in scoping reviews: guidance from the JBI Scoping Review Methodology Group. *JBI Evidence Synthesis* [online]. 2022, 20(4), 969-979 [cit. 2023-04-23]. Dostupné z: doi:10.11124/JBIES-21-00416

TUFANARU, Catalin, Zachary MUNN a Edoardo AROMATARIS, et al. Systematic reviews of effectiveness. In: *JBI Manual for Evidence Synthesis* [online]. 2020, [cit. 2023-04-23]. ISBN 978-0-6488488-0-6. Dostupné z: <https://jbi-global-wiki.refined.site/space/MANUAL/4688621/Chapter+3%3A+Systematic+reviews+of+effectiveness>

## **6.4 Internetové zdroje**

Cesta domů. Cesta domů [online]. Praha, 2023 [cit. 2023-04-23]. Dostupné z: <https://www.cestadomu.cz/detsti-pacienti>

ČSPM ČLS JEP. Paliativní medicína. Paliativní medicína [online]. Brno, 2016 [cit. 2022-4-26]. Dostupné z: [https://www.paliativnimedicina.cz/paliativni\[1\]medicina](https://www.paliativnimedicina.cz/paliativni[1]medicina).

Dům pro Jůlii. Dům pro Jůlii [online]. Brno, 2022, [cit. 2023-04-23]. Dostupné z: <https://www.dumprojulii.com/>

Fakultní nemocnice Motol. Fakultní nemocnice Motol [online]. Praha, 2023 [cit. 2023-04-23]. Dostupné z: <https://www.fnmotol.cz/prakticke-informace/paliativni-pece/detska-paliativni-pece/>

Fakultní nemocnice Olomouc. Fakultní nemocnice Olomouc [online]. Olomouc, 2023 [cit. 2023-04-23]. Dostupné z: <https://www.fnol.cz/kliniky-ustavy-oddeleni/socialni-oddeleni/centrum-provazeni>

LAŽOVÁ, Hana. Reálná situace v České republice. Šance dětem [online]. 2014, [cit. 2023-04-23]. Dostupné z: <https://sancedetem.cz/realna-situace-v-ceske-republice>

Mobilní hospic Ondrášek. Mobilní hospic Ondrášek [online]. Ostrava, 2023 [cit. 2023-04-23]. Dostupné z: <https://www.mhondrasek.cz/p/mobilni-hospic-pro-deti>

MOJŽÍŠOVÁ, Mahulena. Dětská paliativní péče [online]. 157. Časopis Lékařů českých, 2018 [cit. 2023-04-23]. Dostupné z: <https://www.prolekare.cz/casopisy/casopis-lekaru-ceskych/2018-1-28/detska-paliativni-pece-63255>

Nadace rodiny Vlčkových. Nadace rodiny Vlčkových [online]. Praha, 2022 [cit. 2023-04-23]. Dostupné z: <https://nrv.org/>

Nejste sami. Nejste sami [online]. Olomouc, 2023 [cit. 2023-04-23]. Dostupné z: <https://nejstesami.eu/pro-deti/>

ÚSTAV ZDRAVOTNICKÝCH INFORMACÍ A STATISTIKY ČESKÉ REPUBLIKY. Zemřelí 2020. Úzis zemřelí [online]. Praha, 2021, 2021, 169 [cit. 2023-04-23]. ISSN 1210-9967. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/res/f/008370/demozem2020.pdf>

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Palliative care. World health organization [online]. 2020 [cit. 2023-04-23]. Dostupné z: <https://www.who.int/news-room/factsheets/detail/palliative-care>



Zákon č. 372/2011 Sb. ze dne 6. listopadu 2011. Občanský zákoník In: Sbírnka zákonů České republiky. 2011, částka 131, s. 4730-4801. Dostupné také z: <https://www.mvcr.cz/>

## **7 PŘÍLOHY**

Příloha A – *Charta práv dětí omezených a ohrožených na životě* .....66

Příloha B *Nástroj k hodnocení potřeb PCNeeds* .....68

### **Charta práv dětí omezených a ohrožených na životě**

- Každému dítěti by měla být poskytována individualizovaná péče přiměřená věku a kultuře dítěte, dle definice Světové zdravotnické organizace (WHO). Paliativní péče musí splňovat specifické potřeby dětí a dospívajících.
- Paliativní péče o dítě a jeho rodinu začíná v době určení diagnózy a pokračuje souběžně s léčbou po celou dobu nemoci, během umírání a zármutku. Při poskytování péče je součástí i péče o pozůstalé. Cílem je zmírnění utrpení dítěte a zachování kvality života.
- Rodiče či zákonní zástupci dítěte jsou uznáváni jako poskytovatelé primární péče a akceptováni jako plnohodnotní partneři ve všech rozhodnutích a péči o jejich dítě.
- Každé dítě má právo účastnit se rozhodnutí, která se vážou ovlivňují jeho péči, při čemž musí být zohledněn věk a chápání dítěte.
- Základem komunikace s dítětem a jeho rodinou je citlivý, empatický a otevřený přístup. S dítětem a jeho rodinou je zacházeno důstojně s ohledem na jejich soukromí nehledě na jejich fyzické či duševní schopnosti.
- Každému dítěti nebo mladému člověku musí být kdykoliv je to umožněno, povolen přístup ke vzdělání, musí mít umožněn přístup ke hře a volnočasovým aktivitám, Musí mu být umožněna interakce s vrstevníky a sourozenci a účast při na běžných aktivitách pro děti.
- Dítěti a jeho rodině by měla být umožněna příležitost poradit se s pediatrem, který má znalosti o stavu a diagnóze onemocnění dítěte. Dítě by mělo zůstat v péči u lékaře, který má náležité zkušenosti a znalosti z pediatrie.
- Děti a jejich rodiny by měly mít nárok na přidělení konkrétního klíčového pracovníka, ke kterému mají snadný přístup a který je odpovědný za vytvoření, koordinaci a řízení vhodné podpůrné sítě. Síť také zahrnuje aktivity pro multidisciplinární ošetrovatelské týmy a komunitní podpůrné zdroje.
- Centrem poskytování paliativní péče by měl být, pokud možno vždy domov dítěte. Pokud je vyžadována i péče mimo domov, měla by být poskytována v prostředí, které odpovídá potřebám dítěte. Dětskou paliativní péči by měl poskytovat pouze odborně vyškolený personál a dobrovolníci.

- Každému dítěti a jeho rodině, by se mělo dostat klinické, emocionální, psychosociální a duchovní podpory, která je v souladu s jeho kulturou a odpovídá jejich specifickým individuálním potřebám. Rodina zesnulých by měla v případě potřeby obdržet podporu při zármutku



**8. How difficult is it to take care of your child's physical needs?**

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Not at all difficult

Extremely difficult

**9. How difficult is it to take care of your child's emotional needs?**

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Not at all difficult

Extremely difficult

**10. How much is your child able to participate in activities that he/she enjoys?**

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Not at all

A great deal

**11. How much are you able to participate in activities that you enjoy?**

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Not at all

A great deal

**12. How satisfied are you with your relationship with your child?**

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Not at all

Completely

**13. How often do you talk to someone about your child's situation?**

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Never

Anytime I want

**14. How often do you feel anxious?**

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Never

Always

**15. How often do you feel depressed?**

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Never

Always

**16. How often do you think about your child dying?**

0    1    2    3    4    5    6    7    8    9    10

Never

Always

**17. If your child's condition gets worse, how confident are you that your care goals for your child would be achieved by their health care team?**

0    1    2    3    4    5    6    7    8    9    10

Not at all

Completely

**18. During the final stages of your child's life, how confident are you that your care goals for your child will be achieved by the health care team?**

0    1    2    3    4    5    6    7    8    9    10

Not at all

Completely

**19. How satisfied are you with your religious or spiritual support?**

0    1    2    3    4    5    6    7    8    9    10

Not at all

Completely

**20. How much of a financial hardship is your child's illness for you?**

0    1    2    3    4    5    6    7    8    9    10

None

A great deal

**21. How often do you think about the impact of your child's illness on your family?**

0    1    2    3    4    5    6    7    8    9    10

Never

Always

**22. Overall, how much do you feel that you are getting what you need from the care team?**

0    1    2    3    4    5    6    7    8    9    10

Not at all

Completely