

UNIVERZITA PARDUBICE
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

2025

Viktorie Darnadyová

Univerzita Pardubice
Fakulta zdravotnických studií

Potřeby rodičů a dětí v dětské onkologii: literární přehled

Bakalářská práce

Univerzita Pardubice
Fakulta zdravotnických studií
Akademický rok: 2023/2024

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

Jméno a příjmení: **Viktorie Darnadyová**
Osobní číslo: **Z22361**
Studijní program: **B0913P360004 Všeobecné ošetřovatelství**
Téma práce: **Potřeby rodičů a dětí v dětské onkologii: literární přehled**
Téma práce anglicky: **The Needs of Parents and Children in Pediatric Oncology: A Literature Review**
Zadávací katedra: **Katedra ošetřovatelství**

Zásady pro vypracování

1. Studium literatury, sběr informací a popis současného stavu řešené problematiky.
2. Sestavení 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:

Literatura dle doporučení vedoucího závěrečné práce.

Vedoucí bakalářské práce: **Mgr. Markéta Lorencová**
Katedra ošetrovatelství

Datum zadání bakalářské práce: **1. prosince 2023**
Termín odevzdání bakalářské práce: **30. dubna 2025**

doc. RNDr. ThLic. Karel Sládek, Ph.D., MBA v.r.
děkan

L.S.

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

V Pardubicích dne 10. března 2025

PROHLÁŠENÍ AUTORA

Prohlašuji:

Práci s názvem Potřeby rodičů a dětí v dětské onkologii: literární přehled 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 směrnicí 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 11.4.2025

Viktorie Darnadyová v. r.

PODĚKOVÁNÍ

Za cenné rady, podporu a odborné vedení přísluší mé velké poděkování paní Mgr. Markétě Lorencové, která mi pomohla nejen při formulování tématu, ale také při vypracování metodiky a analýzy.

ANOTACE

Tato bakalářská práce se zaměřuje na zkoumání emocionálních, psychologických a informačních potřeb rodičů a dětí v dětské onkologii. Výzkum bude proveden metodou scoping review, která analyzuje dostupnou odbornou literaturu. Cílem je identifikovat klíčové potřeby rodin a navrhnout doporučení pro zlepšení péče a komunikace. Práce také přinese přehled o současném stavu výzkumu a odhalí mezery pro další studie.

KLÍČOVÁ SLOVA

Děti, rodiče, potřeby, dětská onkologie

TITLE

The needs of children and parents in pediatric oncology: a literature review

ANNOTATION

This bachelor's thesis focuses on examining of emotional, psychological, and informational needs of parents and children in pediatric oncology. The research will be conducted by using a scoping review methodology, which analyzes available scholarly literature. The goal is to identify the main needs of families and propose the recommendations for improving care and communication. The thesis will also provide an overview of the current state of research and uncover gaps for further studies.

KEYWORDS

Children, parents, needs, pediatric oncology

OBSAH

Úvod.....	12
1 Cíle a metody práce	13
1.1 Cíl práce.....	13
1.1.1 Dílčí cíle.....	13
1.2 Metody k dosažení cíle	13
Teoretická část	14
2 Dětská onkologie	14
2.1 Genetické příčiny dětských nádorů.....	14
2.2 Léčba dětských nádorů	15
2.3 Rozdíly mezi nádory u dětí a dospělých.....	15
3 Nejčastější onkologická onemocnění.....	17
3.1 Akutní leukémie.....	18
3.1.1 Akutní lymfoblastická leukémie (ALL)	18
3.1.2 Akutní myeloidní leukémie (AML).....	19
3.2 Nádory centrální nervové soustavy (CNS).....	19
4 Paliativní péče.....	21
4.1 Dětská paliativní péče	21
4.2 Obecná paliativní péče.....	22
4.3 Specializovaná paliativní péče.....	22
5 Potřeby rodičů a dětí v dětské onkologii	23
5.1 Potřeby rodičů onkologicky nemocných dětí	23
5.2 Potřeby onkologicky nemocných dětí.....	25
5.3 Komunikace v dětské onkologii	26
5.3.1 Obecné zásady komunikace s rodiči	27
5.3.2 Obecné zásady komunikace s dětmi	28
5.3.3 Sdělování nepříznivé zprávy.....	28

6	Průzkumná část	30
6.1	Průzkumná otázka	30
6.1.1	Dílčí průzkumné cíle	30
6.2	Metodika průzkumu	31
6.2.1	Scoping review otázka	31
6.3	Vyhledávání kritérií dle vzorce PCC	31
6.3.1	Vyhledávací strategie	32
6.3.2	Stanovení zařazovacích a vyřazovacích kritérií	33
6.3.3	Klíčová slova pro vyhledávání ve vybraných databázích	35
6.3.4	Výběr a vyhledávání relevantních studií	36
6.4	Zmapování dat	36
6.5	Prezentace dohledaných výsledků	38
6.6	Zařazené studie	39
6.6.1	Studie č.1	39
6.6.2	Studie č. 2	41
6.6.3	Studie č. 3	43
6.6.4	Studie č. 4	44
6.6.5	Studie č. 5	46
6.6.6	Studie č. 6	48
7	Diskuze	50
7.1	Scoping review otázka	53
7.2	Doporučení pro praxi	54
8	Závěr	56
8.1	Limitace výzkumu	57
9	Použitá literatura	58
9.1	Primární zdroje	58
9.2	Sekundární zdroje	59

9.3	Odborné články	61
9.4	Internetové zdroje	63

SEZNAM OBRÁZKŮ A TABULEK

Obrázek 1 - Počet případů nádorových onemocnění u dětí (přejato od www.ccc-uzis.cz , 2016)	17
Obrázek 2 - Rozdíl preference potřeb (ženy-muži) (Síkorová, 2013)	24
Obrázek 3 - Schéma vyhledávací strategie scoping review (přejato od Pollock et al., 2022, upraveno autorkou)	33
Obrázek 4 - PRISMA flow diagram 2020 (přejato od Page et al., 2021, upraveno autorkou)	38
Tabulka 1 - Vyhledávací kritéria podle vzorce PCC	32
Tabulka 2 - PCC search criteria	32
Tabulka 3 - Zařazovací kritéria	34
Tabulka 4 - Vyřazovací kritéria	35
Tabulka 5 - Použití zástupných znaků při vyhledávání v anglickém jazyce	36
Tabulka 6 - Seznam prozkoumaných databází spolu s počtem nalezených studií a článků	37
Tabulka 7 - Přehled zahrnutých studií do průzkumu	39

SEZNAM ZKRATEK A ZNAČEK

ALL Akutní lymfoblastická leukémie

AML Akutní myeloidní leukémie

CNS Centrální nervová soustava

ÚZIS Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR

ÚVOD

Dětská onkologie představuje náročnou oblast medicíny, která se zaměřuje na diagnostiku a léčbu zhoubných nádorových onemocnění u dětí. Diagnóza onkologického onemocnění u dítěte přináší zásadní změnu do života celé rodiny. Rodiče dětí s těžkými onkologickými onemocněními čelí vysoké míře stresu a úzkosti, což může ovlivnit jejich schopnost plně reagovat na potřeby dítěte. Studie ukazují, že rodiče těchto dětí často zažívají psychologické problémy, jako je stres a ztráta kontroly nad situací, což ztěžuje efektivní poskytování potřebné péče (Hoffman et al., 2018).

Děti, které čelí závažným onkologickým onemocněním, mají specifické potřeby nejen v oblasti fyzické léčby, ale i v oblasti psychické a emocionální podpory. Výzkumy ukazují, že děti s pokročilými formami onkologických onemocnění procházejí psychickými problémy, jako je strach z bolesti, ztráta normálního života a sociální izolace. Tento stres může negativně ovlivnit jejich schopnost vyrovnat se s léčbou. Keim (et al., 2017) zdůrazňují důležitost otevřené komunikace mezi rodiči a dětmi, která je klíčová pro zvládnání těchto obtíží.

Rodiče, kteří pečují o děti s onkologickými onemocněními, čelí nejen výzvám spojeným s každodenní péčí o dítě, ale také emocionálním výzvám, jako je přizpůsobení se novým životním podmínkám a zajištění potřebné podpory. Studie Borrescio-Higy (et al., 2022) ukazují, že rodiny dětí s hematologickými onkologickými onemocněními čelí vysoké míře stresu a psychologické zátěže, což souvisí s dlouhodobou léčbou a nejistotou ohledně prognózy. Kromě toho je kladeno důraz na zajištění podpory pro rodiče, aby se dokázali vyrovnat s těmito emocionálními a logistickými výzvami.

1 CÍLE A METODY PRÁCE

1.1 Cíl práce

Vyhledat a sestavit komplexní přehled o dostupných znalostech týkajících se dětské onkologie a potřeb rodičů a dětí.

1.1.1 Dílčí cíle

- 1) Zjistit, jaké jsou nejčastější potřeby rodičů a dětí v dětské onkologii.
- 2) Popsat výsledky týkajících se potřeb rodičů a dětí v oblasti dětské onkologie.

1.2 Metody k dosažení cíle

Teoretická část bakalářské práce se zaměřuje na dětskou onkologii, konkrétně na nejběžnější nádorová onemocnění u dětí, jako jsou akutní leukémie a nádory centrální nervové soustavy (CNS). V závěru se zaměřuje na specifické potřeby dětí a rodičů, včetně psychologické podpory, informování o léčbě a významu komunity.

Metodika výzkumné části se zaměřuje na potřeby rodičů a dětí v dětské onkologii. K analýze a vyhodnocování dat byla zvolena metoda scoping review, která zahrnuje systematické prohledávání odborných článků

TEORETICKÁ ČÁST

Teoretická část bakalářské práce se zaměřuje na dětskou onkologii a specifické nádorové onemocnění, která jsou u dětí nejběžnější. Akutní leukémie a nádory centrální nervové soustavy (CNS) představují dvě z nejzávažnějších diagnóz v oblasti dětské onkologie. V následující kapitole se budu podrobněji věnovat těmto onemocněním, jejich diagnostice, terapeutickým postupům, a rovněž aspektům, které se týkají paliativní péče, jež se může stát nepostradatelnou součástí léčby v pokročilých stádiích. V poslední kapitole se zaměřím na specifické potřeby rodin a dětí, které čelí těmto závažným onemocněním, včetně psychologické podpory, informování o léčbě a důležitosti komunity.

2 DĚTSKÁ ONKOLOGIE

Dětská onkologie je vysoce specializovaný obor pediatrie, který se zaměřuje na diagnostiku, léčbu a prevenci nádorových onemocnění u dětí. Tento obor se liší od onkologie dospělých nejenom z hlediska biologických a fyziologických rozdílů mezi dětským a dospělým organismem, ale i v důsledku odlišného chování nádorů u dětí. I když jsou nádorová onemocnění u dětí vzácnější než u dospělých, jejich léčba je velmi náročná a vyžaduje specifické přístupy (Klíma et al., 2016).

V České republice jsou nádorová onemocnění druhou nejčastější příčinou úmrtí u dětí, přičemž každoročně je diagnostikováno přibližně 300-350 nových případů maligních nádorů. Nejčastější nádorová onemocnění u dětí zahrnují leukémie, nádory centrální nervové soustavy (CNS), lymfomy, neuroblastomy a nádory ledvin (Novotný a kol., 2024). Dětské nádory mají dvě hlavní věkové vrcholy výskytu: první je u dětí ve věku 1-5 let, kdy jsou časté nádory jako leukémie, neuroblastomy a některé typy mozkových nádorů. Druhý vrchol výskytu se objevuje u dospívajících ve věku 15-19 let, kdy se častěji vyskytují nádory jako Hodgkinův lymfom nebo osteosarkom (Bajčiová, 2020).

2.1 Genetické příčiny dětských nádorů

Vývoj nádorů u dětí je často spojen s genetickými změnami, které mohou být buď vrozené, nebo se mohou objevit během života dítěte. Některé dětské nádory mají známé genetické predispozice, například některé typy leukémií a neuroblastomů jsou spojeny s genetickými syndromy jako je neurofibromatóza, Li-Fraumeniho syndrom nebo Beckwith-Wiedemannův syndrom. Tyto změny v genetickém materiálu mohou být způsobeny mutacemi, které se neprojevují v raném věku, ale mohou způsobit vznik nádoru později v životě (Bajčiová, 2020).

Příznaky nádorů se liší podle typu nádoru, věku dítěte a jeho lokalizace. Mezi místní příznaky mohou patřit kašel, bolest nebo hmatná nádorová masa, zatímco celkové příznaky zahrnují horečku, výrazný úbytek hmotnosti, únavu, stres, nadměrné pocení a celkovou slabost (Vokurka, 2018). Diagnostika zahrnuje laboratorní testy, jako je krevní obraz, biochemie, cytogenetická a molekulárně-genetická vyšetření. Dále jsou klíčové zobrazovací metody, vyhodnocení klinického stavu a symptomatologie (Büchler, 2023).

2.2 Léčba dětských nádorů

Léčba dětských nádorů je multifaktorová a závisí na typu nádoru, jeho lokalizace, stádiu a specifických genetických charakteristikách. V mnoha případech zahrnuje kombinaci různých terapeutických metod (Büchler, 2023).

Cílem chirurgického zákroku je odstranění nádoru, pokud to umožňuje lokalizace a typ nádoru. V některých případech, například u mozkových nádorů, je chirurgické odstranění obtížné a závisí na lokalizaci nádoru (Vokurka et al., 2018).

Chemoterapie je základní metodou léčby u většiny dětských nádorů. Systémová chemoterapie je zaměřena na zničení rychle se dělících nádorových buněk. U některých typů nádorů, jako je leukémie nebo lymfom, je chemoterapie velmi účinná (Kabičková, 2020).

Radioterapie je využívána především u nádorů centrální nervové soustavy a u některých solidních nádorů. Pomocí radiační terapie se odstraňují nádorové buňky, které jsou citlivé na ionizující záření (Šlampa, 2021).

V posledních letech došlo k významnému pokroku v biologické léčbě, včetně imunoterapie. Moderní imunoterapeutické metody, jako je podávání monoklonálních protilátek, se ukázaly jako slibné, zejména u některých typů leukémií a lymfomů (Lebl et al., 2021).

Během léčby nádorových onemocnění je důležitá i podpůrná terapie. To zahrnuje léky proti bolesti, antiemetickou terapii pro zmírnění nevolnosti, nutriční podporu a léčbu infekcí. Podpůrná léčba je klíčová pro zajištění kvality života pacienta během náročné léčby (Vokurka, 2023).

2.3 Rozdíly mezi nádory u dětí a dospělých

Dítě není pouze menší dospělý, ale jeho tělo se neustále vyvíjí a roste, což ovlivňuje i charakteristiky jeho onemocnění, včetně nádorů. Zatímco u dospělých jsou nádory často spojeny s dlouhodobými chronickými onemocněními, jakou jsou diabetes mellitus, hypertenze nebo kardiovaskulární choroby, děti obvykle netrpí těmito přidruženými nemocemi. To je

důležité, protože u dětí, které jsou zdravé a nemají chronické zdravotní problémy, je organismus více připraven na zvládnání agresivní terapie, jako je chemoterapie, což vede k lepší toleranci léčby a rychlejší regeneraci (Bajčiová, 2020). V některých případech to znamená, že léčba dětských nádorů může být účinnější než u dospělých pacientů, a to zajišťuje lepší výsledky v léčbě a vyšší šanci na přežití. Na druhou stranu existují i nevýhody, které jsou spojeny s nezralostí některých orgánů u dětí, jež může negativně ovlivnit reakci na léčbu. Například játra, ledviny a další detoxikační orgány nejsou u dětí zcela vyvinuty, což může znamenat větší zátěž pro organismus během terapie (Klíma et al., 2016).

Dětský imunitní systém je rovněž ve fázi vývoje, to může vést k větší zranitelnosti vůči infekcím a komplikacím, a tím zvyšuje riziko nežádoucích účinků léčby. Další potenciální problém představuje vznik pozdních následků, jako je například poškození chrupavek, jež může ovlivnit růst dítěte, nebo kardiovaskulární problémy, které se mohou objevit až po letech po ukončení terapie (Bystroň, 2023).

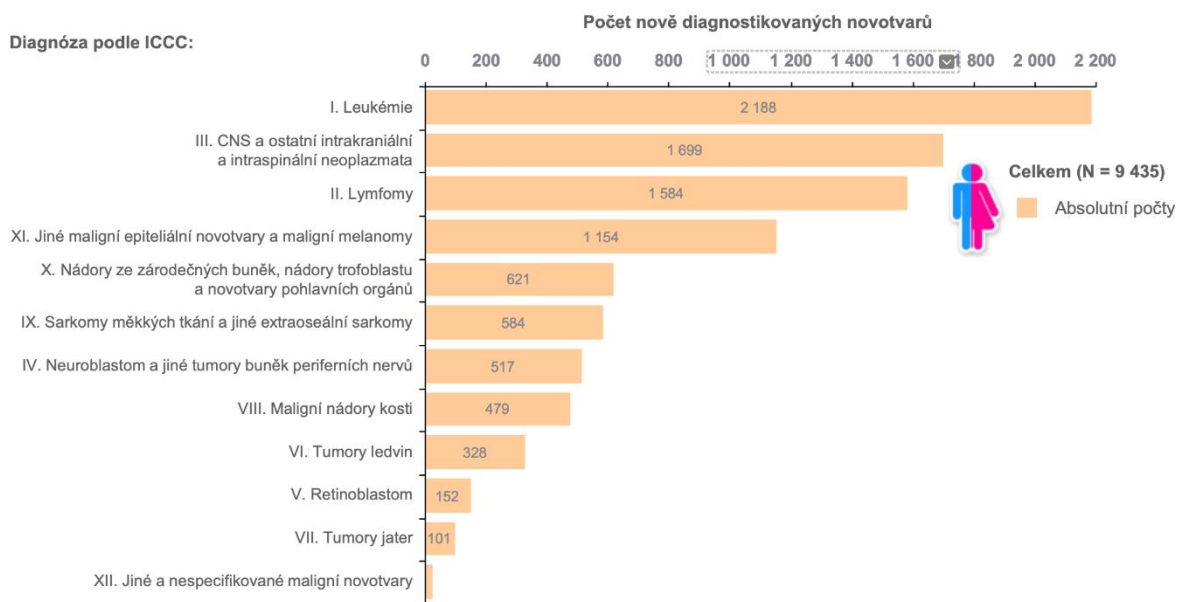
Dětské maligní nádory jsou vzácná, která představují pouze malou část všech nádorových onemocnění. I přesto mají tyto nádory charakteristické rysy, jež je odlišují od těch, které se běžně vyskytují u dospělých pacientů. U dětí se často objevují nádory, které jsou spíše vzácné nebo vykazují specifickou histologickou strukturu (Bajčiová, 2020).

Dětské nádory mají tendenci k rychlému a agresivnímu růstu, což znamená, že se mohou velmi rychle šířit do jiných částí těla, tento proces je známý jako metastáze. Důvodem je odlišná biologická povaha dětských nádorových buněk, které se rychleji dělí a metastazují do dalších orgánů. Tento rychlý růst nádorových buněk může být jedním z faktorů, proč u dětí dochází k metastazování v ranějších stádiích onemocnění, a to činí léčbu složitější. Metastáze označují přenos maligních buněk z primárního místa vzniku do jiných částí těla, kde se usazují a vytvářejí sekundární ložiska. Tyto sekundární nádory mohou být obtížněji léčitelné, protože na ně nemusí reagovat stejná léčba jako na primární nádor (Vokurka et al., 2018).

3 NEJČASTĚJŠÍ ONKOLOGICKÁ ONEMOCNĚNÍ

Podle zahraničních výzkumů a údajů z Czech Childhood Cancer Information System (www.ccc-is.uzis.cz) v letech 1994-2016 bylo v České republice diagnostikováno téměř 9500 případů zhoubných onemocnění u dětí ve věku 0-19 let. To znamená přibližně 410 nových případů každý rok. Tyto statistiky zahrnují různé typy onkologických onemocnění, přičemž některé typy jsou u dětí častější než jiné.

Počet případů dle diagnóz ICC, 1994–2016



Obrázek 1 - Počet případů nádorových onemocnění u dětí (přejato od www.ccc-uzis.cz, 2016)

První z nejčastějších diagnóz je leukémie a hematologická onemocnění. Tento typ onkologického onemocnění, který postihuje krevní systém, představoval největší skupinu diagnóz v tomto období. Leukémie je onkologické onemocnění krvetvorných buněk a mezi dětmi jsou jednou z nejběžnějších forem onkologického onemocnění. Druhou nejčastější skupinou jsou nádory, které postihují mozek a míchu. Tyto nádory mohou mít různý charakter a závažnost a jsou složité na diagnostiku a léčbu, vzhledem k tomu, že postihují klíčové oblasti nervového systému. Lymfomy jsou nádory, které vznikají v lymfatickém systému, což je část imunitního systému. Mezi děti mohou patřit různé podtypy například Hodgkinův nebo non-Hodgkinův lymfom.

Mezi vzácnější diagnózy patří například tumory jater, jsou mezi dětmi vzácnější, ale stále představují důležitou kategorii. Jaterní nádory mohou být agresivní a náročné na léčbu. Dále

retinoblastom, který se většinou vyskytuje u malých dětí a jiné nespecifikované maligní novotvary.

3.1 Akutní leukémie

Akutní leukémie zahrnuje nádorová onemocnění bílých krvinek, která jsou charakterizována rychlým a neřízeným množením vybraných buněk v kostní dřeni. Leukémie se dělí na dvě hlavní kategorie: akutní a chronická. Oba tyto typy se dále dělí na lymfoidní (akutní lymfoblastová leukémie, chronická lymfatický leukémie) a myeloidní (akutní myeloidní leukémie, chronická myeloidní leukémie), a to závisí na typu převládajících buněk (Klíma et al., 2016).

3.1.1 Akutní lymfoblastická leukémie (ALL)

Akutní lymfoblastická leukémie (ALL) tvoří 25 % všech nádorů v dětské onkologii a je charakterizovaná nekontrolovatelným množením některých typů bílých krvinek v kostní dřeni. Tyto abnormální buňky se hromadí v kostní dřeni, následně se uvolňují do krevního oběhu a mohou poškodit různé orgány, především játra, slezinu a centrální nervovou soustavu. Akutní lymfoblastická leukémie tvoří více než 80 % všech leukemií, zatímco jiné typy leukemií, jako akutní myeloidní, chronická lymfoblastická a chronická myeloidní leukémie, jsou dětí vzácné (Klíma et al., 2016).

Mezi první příznaky patří anémie, krvácivé projevy, zvětšení lymfatických uzlin a později také zvětšení jater a sleziny. Další nespecifické příznaky zahrnují únavu, nechutenství, bolesti svalů a kloubů. **Diagnóza** ALL je potvrzena biopsií kostní dřene (Kabíčková, 2020). Po stanovení diagnózy je zahájena cílená léčba, která se zaměřuje na zničení nádorových buněk, zabránit jejich dalšímu množení a zároveň ochranu celkového zdravotního stavu pacienta (Doubek, 2023). Léčba zahrnuje transfúze chybějících krevních elementů a prevenci infekcí. V případě nedostatečné odpovědi na léčbu je indikovaná transplantace krvetvorných buněk, a to buď autologními buňkami, nebo buňkami alogenními (Cetkovský et al., 2016).

Prognóza ALL znívá, přičemž více než 85 % pacientů dosahuje úplného uzdravení. Pět let po ukončení léčby, pokud nejsou přítomny klinické příznaky, je pacient považován za zdravého. **Léčba** ALL, je komplexní, zahrnuje systémovou chemoterapii, cílenou léčbu, intratékální chemoterapii, radioterapii a v některých případech transplantaci krvetvorných buněk. Péče o tyto pacienty je soustředěna do hematologických center, která mají zkušenosti s léčbou tohoto vzácného onemocnění, a probíhají zde klinické studie s novými léčivy. Klinické příznaky jsou často nespecifické, ale diagnostika ALL se o vyšetření průtokovou cytometrií, cytogenetické

vyšetření a molekulárně genetické metody. K vyšetřením, která jsou u pacientů prováděna, patří anamnéza, fyzické vyšetření, krevní obraz s diferenciálním rozpočtem leukocytů, biochemické vyšetření, včetně průtokové cytometrie. Relaps postihuje přibližně polovinu pacientů a prognóza závisí na věku a léčebné odpovědi. Léčba je specifická a velmi náročná (Onkologiecs, 2015).

3.1.2 Akutní myeloidní leukémie (AML)

Akutní myeloidní leukémie (AML) je druhým nejběžnějším typem leukémie u dětí, přičemž tvoří přibližně 15-20 % všech dětských případů (Seth et al., 2015). AML se nejčastěji vyskytuje u dětí mladších 2 let a poté mezi 12. a 16. rokem života. Tento typ leukémie je nejběžnější v novorozeneckém věku (Muntau, 2014). Jedná se o onemocnění vznikající nádorovou transformací hematopoetických buněk, při které dochází k jejich nadměrné proliferaci v kostní dřeni (Li, 2022).

Rozvoj příznaků tohoto onemocnění probíhá rychleji a intenzivněji než u ALL, jež znamená, že pacienti zažívají výrazně rychlejší zhoršení zdravotního stavu. To často vede k nástupu závažných projevů v krátkém časovém období, což si vyžaduje okamžitou lékařskou intervenci (Muntau, 2014).

Prognóza dětí s AML je horší než u ALL. Šance na úplné vyléčení se pohybuje okolo 65 %. U dětí s AML je vyšší pravděpodobnost, že nedojde k dosažení remise, a rovněž existuje větší riziko úmrtí v důsledku komplikací léčby nebo samotné nemoci ve srovnání s dětmi trpícími ALL (Lebl et al., 2014).

Cílem léčby leukémie je dosáhnout remise, jež znamená, že se v kostní dřeni již nevyskytují nádorové buňky. Tento stav je třeba co nejdříve dosáhnout a udržet. Pokud se nádorové buňky vrátí, hovoříme o relapsu. Leukémie se léčí chemoterapií, případně doplněnou radioterapií nebo transplantací kostní dřene. Součástí terapie je i podpůrná léčba, včetně transfuzí, prevence infekcí, výživy a rehabilitace. Léčba probíhá ve fázích indukce, která se zaměřuje na dosažení remise, následované fázemi, které likvidují zbývající blastové buňky, a nakonec udržovací chemoterapie, při které dítě dostává léky, ale vrací se k běžnému životu. Při dlouhodobé remisi můžeme říct, že došlo k vyléčení (Šrámková, 2016).

3.2 Nádory centrální nervové soustavy (CNS)

Nádory CNS představují 20-25 % všech nádorů u dětí a jsou druhé nejběžnější po leukemiích. Výskyt těchto nádorů je 3 na 100 000 dětí (Lebl et al., 2014). Průměrný věk nemocných je

kolem 6 let, přičemž chlapci jsou postiženi častěji než dívky (Muntau, 2014). Tyto nádory mohou být zhoubné (maligní) nebo nezahubné (benigní). V dětské onkologii se často setkáváme s nádory jako jsou astrocytomy, meduloblastomy, gliomy kmene, germinální nádory a ependyomy.

Nádory mozku jsou vážné a obtížně léčitelné. Často se nacházejí na místech, která neumožňují jejich úplné chirurgické odstranění a mohou být špatně diagnostikovány. U dětí, jejichž mozek není ještě plně vyvinut, je vyšší riziko dlouhodobých komplikací způsobených léčbou. Klinické příznaky se liší podle typu nádoru, jeho umístění, rozsahu a věku dítěte. Mezi klinické příznaky patří otok mozku, intrakraniální hypertenze, změny chování, únava u mladších dětí nespecifické projevy jako psychomotorická retardace a letargie. V závislosti na místě vzniku nádoru mohou nastat hormonální poruchy, křeče, problémy s koordinací nebo paréza. Příčina většiny těchto nádorů není známa, ale některé dědičné syndromy, jako Turcotteův syndrom, mohou přispět k jejich vzniku. Expozice ionizujícímu záření zvyšuje riziko výskytu těchto nádorů. Diagnóza se skládá na neurologickém vyšetření, vyšetření očního pozadí a zobrazovacích metodách (CT, MRI) (Klíma et al., 2016).

Přežití dětí s mozkovými nádory se pohybuje mezi 60-70 %, přičemž závisí na druhu nádoru a věku dítěte (Lebl et al., 2014). U některých dětí se mohou objevit dlouhodobé následky léčby, jako je narušení kognitivních funkcí, včetně problémů s pozorností, koncentrací a pamětí. Tyto následky často vedou k poklesu kvality života (Muntau, 2014).

Hlavní léčebnou metodou je chirurgický zákrok zaměřený na úplné odstranění nádoru, pokud je to možné bez trvalého poškození nervového systému. Úspěšnost operace se ověřuje do 48 hodin pomocí magnetické rezonance. U nízké maligních astrocytomů je jediným léčebným postupem operace, zatímco u meduloblastomů a jiných zhoubných nádorů se po operaci přidává radioterapie a v některých případech také chemoterapie. Pro obstrukční hydrocefalus se obvykle používá zevní drenáž nebo ventrikuloperitoneální shunt (Lebl et al., 2014).

4 PALIATIVNÍ PÉČE

Dětská paliativní péče je specializovaný multidisciplinární obor zaměřený na poskytování komplexní péče dětem trpícím vážnými onemocněními a terminálními diagnózami. Odborníci v této oblasti poskytují péči dětem od perinatálního období až po mladou dospělost a pomáhají pacientům i jejich rodinám vyrovnat se s diagnózami, jako jsou složité chronické nemoci a zhoubná onemocnění (Moresco et al., 2021)

4.1 Dětská paliativní péče

Dětská paliativní péče je nezbytnou součástí komplexní léčby v dětské onkologii, zejména u pacientů s pokročilými nebo život ohrožujícími nemocemi. Tato péče je zaměřena na zajištění kvalitního života dítěte nejen z hlediska fyzického zdraví, ale i jeho emocionálních, psychologických a sociálních potřeb (Marková, 2023). Začíná okamžikem, kdy je dítěti diagnostikováno život ohrožující nebo limitující onemocnění a pokračuje i v případě, že dítě podstupuje kurativní léčbu, jako je chemoterapie nebo chirurgické zákroky (Bužgová, 2019). Paliativní péče není zaměřena na ukončení léčby, ale na zajištění celkové pohody dítěte a jeho rodiny během celé nemoci. Součástí je zmírnění symptomů, podpora při adaptaci na změny způsobené nemocí a pomoc v těžkých chvílích až do samotného konce života, včetně procesu truchlení (Milfait et al., 2024; Bužgová, 2019).

Multidisciplinární přístup je klíčový pro efektivní poskytování paliativní péče. Zdravotníci musí vyhodnotit a mírnit fyzické a psychické, sociální a spirituální strádání dítěte. Tento přístup zahrnuje spolupráci s rodinou a využívání dostupných komunitních zdrojů. Paliativní péče může být poskytována v různých prostředích-v rodinném prostředí dítěte, v nemocnici, v hospici nebo v dětském domově. Důležitým aspektem je kvalitní komunikace s rodinou, která je nezbytná pro pochopení potřeb dítěte a zajištění nejlepší péče (Milfait et al., 2024).

Pro sestavení kvalitního plánu paliativní péče je klíčové důkladně posoudit potřeby dítěte a jeho rodiny. To zahrnuje nejen klinické potřeby, ale i psychologické, sociální, duchovní a etické aspekty. Rodina se musí aktivně podílet na péči a být podporována během nemoci dítěte, i po jeho úmrtí. V tomto kontextu je nezbytné pravidelně hodnotit a přizpůsobovat péči, přičemž se věnuje i pozornost skrytým potřebám, které nemusí být vždy verbálně vyjádřeny, ale mohou být odhaleny prostřednictvím empatického naslouchání a citlivé komunikace. Je důležité, aby všechny potřeby rodiny byly řešeny s respektem k jejich důstojnosti a v úzké spolupráci s multidisciplinárním týmem, který respektuje a zohledňuje osobní přání a hodnoty každého člena rodiny (Benini et al., 2022)

4.2 Obecná paliativní péče

Obecná paliativní péče je komplexní klinická podpora pro pacienty v pokročilých stádiích onemocnění. Tento přístup se zaměřuje na zmírnění fyzických symptomů, ale také na zajištění emocionální a psychické podpory pacienta a jeho rodiny, přičemž klade důraz na kvalitu života a respekt k pacientovým přáním (Bužgová, 2019). Paliativní péče je poskytována multidisciplinárním týmem, který každým svým odborným přístupem přispívají k celkovému zlepšení pacientovy pohody. Důležitým prvkem je efektivní komunikace, která je otevřená, empatická a reflektuje jak zdravotní, tak osobní preference pacienta (Svoboda et al., 2021). Cílem je nejen zmírnit utrpení, ale i podporovat pacienta v udržení jeho důstojnosti a pomoci mu vyrovnat se s náročnou situací. Tato péče zahrnuje i psychologickou podporu, která je zásadní pro zvládání fyzických i emocionálních výzev, s ohledem na potřeby jak pacienta, tak jeho rodiny (Marková, 2023).

4.3 Specializovaná paliativní péče

Specializovaná paliativní péče je pokročilou formou péče poskytovanou týmem odborníků, kteří mají specifické vzdělání a zkušenosti v oblasti paliativní medicíny. Tento tým, včetně lékařů, sester a dalších zdravotníků, zajišťuje komplexní podporu, která je přizpůsobena specifickým potřebám pacienta a rodiny v kontextu pokročilého onkologického onemocnění (Sochor, 2019). U specializované péče je kladen důraz na citlivý přechod mezi obecnou a specializovanou paliativní péčí. aby tento přechod byl co nejplynulejší a nejméně stresující pro dítě i rodinu. Tyto služby jsou poskytovány v různých zdravotnických zařízeních, jako jsou hospice, nemocnice se specializovanými odděleními paliativní péče, domácí hospicová péče a denní stacionáře (Bužgová, 2015).

5 POTŘEBY RODIČŮ A DĚTÍ V DĚTSKÉ ONKOLOGII

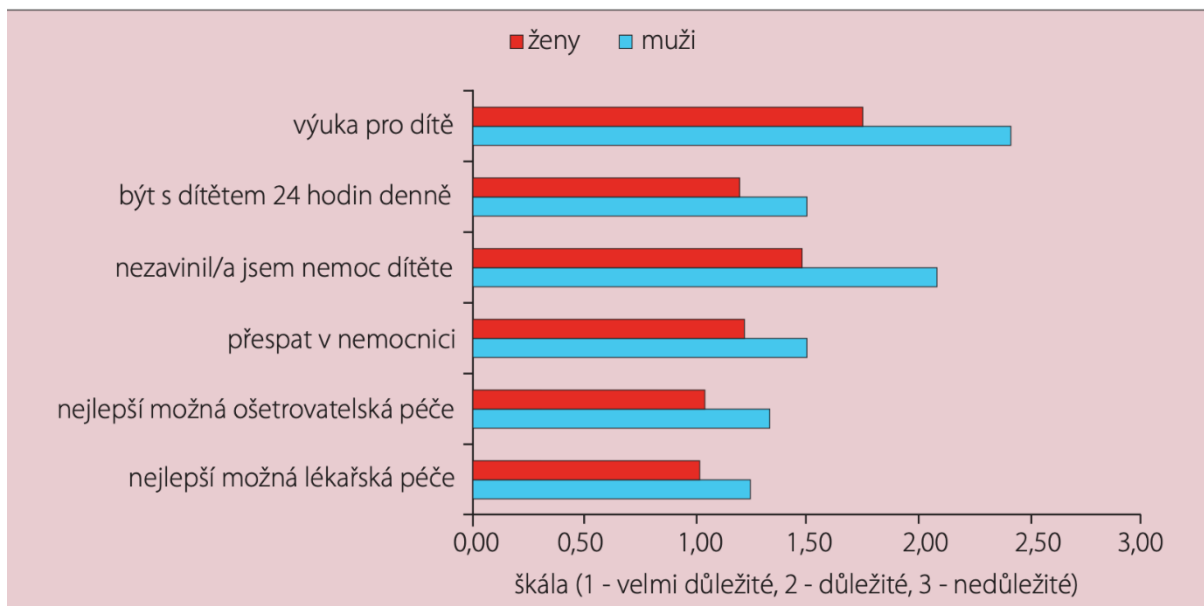
Jestliže se stane, že v rodině dítě onkologicky onemocní, tak se středem zájmu rodiny stává nemocné dítě. Aby rodiče mohli mít plnou podporu pro své nemocné dítě je velmi důležité, aby nejprve byly uspokojeny jejich základní potřeby. Rodiče v těchto chvílích opouštějí své zájmy a koníčky. Hlavním cílem se pro celou rodinu stává uzdravení dítěte. Onkologická diagnóza vyvolává pocity bezmoci, emocionální utrpení, obavy ze zhoršení zdravotního stavu dítěte či pocity bezmoci kvůli rychle probíhající nemoci (Benedetto et al., 2022).

Mnoho rodičů je zmateno a ochromeno v prvních dnech a týdnech po stanovení diagnózy jejich dítěte. Důležité je uvědomit si, že rodiče na situaci nejsou sami a jejich dítě je obklopeno řadou specialistů, kteří se budou starat o jeho fyzické i psychické potřeby. Rodiče by si měli uvědomit, že oni znají své dítě nejlépe, vědí, co ho rozruší nebo co ho naopak rozveselí. Rodiče by měli s dětmi mluvit otevřeně o jejich nemoci s ohledem na věk, toto všechno posiluje psychické potřeby jak rodičů, tak nemocných dětí. Rodiče i děti se mohou v důsledku dlouhodobé hospitalizace sociálně izolovat od svých přátel. Je prokázáno, že pomoc od svého okolí povzbuzuje rodiče, ale i nemocné dítě. Jakmile dítě dokončí léčbu budou se postupně do popředí potřeby, které byly dlouho potlačovány. Pravděpodobně se změní i priority celé rodiny (Folber, 2015).

5.1 Potřeby rodičů onkologicky nemocných dětí

Sikorová a Filová (2013, s. 263–266) prováděly výzkum, kde se zaměřovaly na potřeby rodičů onkologicky nemocných dětí. Ve výzkumném vzorku je zahrnuto 100 rodičů (88 matek a 12 otců) onkologicky nemocných dětí, kteří byli s dítětem hospitalizováni ve Fakultní nemocnici v Ostravě a ve Fakultní nemocnici v Praze Motol. Pro výzkum byl použit standardizovaný dotazník Needs of Parents Questionnaire (NPQ). Statistické vyhodnocení se uskutečnilo prostřednictvím mediánového test, chí-testu a Fisherova exaktního testu. Z výzkumu vyplývalo, že ženy považovali většinu potřeb z dotazníku NPQ za důležitější než muži. Z výzkumu dále vyplývá, že pro muže jsou důležité potřeby jako je setkávání se s dalšími rodiči, jež mají stejně nemocné děti. Pro muže je také důležitá podpora personálu v péči o nemocné dítě a důležitý je pro ně čas, který mohou věnovat svým dalším dětem. Pro ženy byly důležitější potřeby jako být nepřetržitě společně se svým dítětem po celou dobu hospitalizace, ale i pocit, že onemocnění dítěte nezavinily ony. Ženy také kladly velký důraz na potřebu vzdělávat své dítě po dobu hospitalizace, a aby dítě mělo kvalitního pedagoga po dobu hospitalizace. Nebyly zaznamenány

statické rozdíly v závislosti potřeb na věku nemocného dítěte, ale rodiče mladších dětí preferovali potřebu spánku a odpočinku.



Obrázek 2 - Rozdíl preference potřeb (ženy-muži) (Sikorová, 2013)

Benedetto (et al., 2022) uvádí, že péče o dítě s onkologickým onemocněním je pro rodiče stresující a vede k fyzické a psychické zátěži. Rodiče mívají své zdravotní potíže a starosti, kterou jsou podceňovány. Výzkumu se účastnilo 44 rodičů. Z výzkumu vyplynulo, že nejdůležitější potřeba je ujistění o budoucím blahu dítěte. Rodiče často zažívají stavy úzkosti, nejistoty z dlouhých cyklů léčby, ale i obavy z hospitalizace dítěte. Vzhledem k náročnosti léčby a často dlouhé hospitalizace dochází u rodičů ke konfliktu rolí.

Rodiče mění své rodinné i pracovní role a mění se také každodenní rutina rodiny. Rodiče jsou často nuceni soustředit se na fyzické a emocionální potřeby nemocného dítěte. Potřeba sociálního kontaktu je u mnoha rodičů potlačena, jelikož tráví veškerý čas s hospitalizovaným dítětem a mohou se tak dostávat do sociální izolace. Velmi důležité je říct si o pomoc, jež nám může okolí nabídnout. Pro mnoho rodičů je o požádání o pomoc velmi těžké. V důsledku nepřítomnosti rodičů v zaměstnání dochází k potlačení potřeby seberealizace a následně může dojít k ekonomickým problémům rodiny.

Rodičovské potřeby se mění v závislosti na průběhu a závažnosti onemocnění dítěte, počínaje psychickou a informační podporou, přes problémy, jež se týkají zvládnání bolesti dítěte a zvládnání celkové léčby, vztahy se zdravotníky, zvládnání stresu až po potřeby spirituální a strach ze smrti dítěte.

Lewandowska (2022) popisuje jako nejdůležitější potřeby rodičů onkologicky nemocných dětí potřeba v oblasti zdravotnických informací, vysoká potřeba psychologické pomoci a také potřeba finanční pomoci. Typ a intenzita potřeb významně souvisely s délkou nemoci dítěte. Rodiče, u jejichž dítěte probíhá do 3 let, uvádí, že je pro ně nejvýznamnější potřeba emoční podpory. Rodiče, u jejichž dítěte probíhá léčba více než 3 roky, častěji uvádějí potřeby somatické a finanční.

5.2 Potřeby onkologicky nemocných dětí

Onkologické onemocnění dítěte postihuje každou sféru jeho života-fyzickou, duševní, socioekonomickou i behaviorální. Při léčbě dítěte se objevují nové potřeby, které ovlivňují celou rodinu pacienta

Adistie (et al.,2019) popisuje, že součástí komplexní péče o dětského pacienta s onkologickým onemocněním je nejen zajištění základních biologických potřeb, ale také uspokojení jeho psychologických a duchovních potřeb, které jsou pro jeho celkový rozvoj a zvládnutí nemoci klíčové.

Biologické potřeby dítěte zahrnují především zajištění adekvátní výživy, dodržování hygieny a podporu pohybových aktivit. Tato část péče se zaměřuje na udržení tělesné kondice a pohodlí dítěte během léčby, kde je důležité dbát na pravidelný pohyb, který může zlepšit celkovou pohodu a zmírnit některé nežádoucí účinky léčby.

Psychologické potřeby jsou neoddelitelnou součástí péče o dítě, které čelí závažné nemoci. Dítě v tomto období potřebuje dostatečné množství informací o své nemoci a o probíhající léčbě, ovšem je kladen důraz na podávání těchto informací způsobem, který je přiměřený jeho věku a schopnosti porozumět. Důležitá je také podpora emocionálního zdraví, tedy snaha zmírnit strach a úzkost, které mohou vznikat v souvislosti s nemocí a léčbou. Motivace k uzdravení a podpora v těžkých chvílích hrají zásadní roli v psychologickém zvládnutí onemocnění. Tato podpora může vycházet jak z rodiny, tak i z odborného zdravotnického týmu, který dítěti pomáhá orientovat se v náročných situacích.

Důležitou součástí péče jsou i potřeby duchovní, které pomáhají dětem vyrovnat se s nemocí na hlubší úrovni. Duchovní potřeby poskytují pocit naděje a víry v uzdravení, což může být pro dítě a jeho rodinu velkou oporou v průběhu léčby. Tyto potřeby nejsou spojeny pouze s náboženským přesvědčením, ale i s celkovým pocitem smyslu hodnoty života, jež dětem umožní čelit obtížným chvílím s větší vnitřní silou.

Zajištění těchto různých potřeb-biologických, psychologických, duchovních, je klíčové pro to, aby dítě mělo možnost procházet náročným obdobím léčby co nejlépe a co nejméně stresujícím způsobem. Péče o dítě s onkologickým onemocněním není tedy pouze o léčbě fyzickým symptomů, ale o celostním přístupu, který zohledňuje i jeho emocionální a duchovní stránku.

Bužgová (2019, s. 75-84) uvádí, že potřeby nemocných dětí jsou stejné jako potřeby dětí zdravých. Rozdíl je však v jejich naléhavosti a důležitosti. Do popředí se dostává pocit ohrožení, který ovlivňuje potřeby fyzické (příjem potravy, hygiena, dostatek podnětů na správný vývoj). Značně ohroženy jsou v době nemoci potřeby psychické. Autorka se také zaměřuje na psychosociální potřeby onkologicky nemocných dětí. Mezi nejdůležitější uvádí potřebu smysluplného života, potřebu jistoty a bezpečí, potřebu osobní identity, potřebu otevřené budoucnosti. I onkologicky nemocné děti potřebují mít nějaké vize a plány do budoucna. Nemoc může dítě v jeho plánech brzdit, proto je velmi důležité děti podporovat a motivovat. U nemocných dětí si často můžeme všimnout negativního vnímání vlastního já. Tyto děti se mohou zaměřovat spíše na to, co nedokážou než na to, co dokážou. Především zdravotní personál, ale i rodiče by měli věnovat pozornost zájmům dítěte, dítě oceňovat, chválit a pozitivně ho naladit. Pokud je dítě nemocné dochází k velkému ohrožení základní potřeby pocitu jistoty a bezpečí. Nemoc je pro dítě zdrojem nebezpečí a je potřeba dítěti neustále projevovat lásku a ujišťovat ho. U starších dětí se můžeme setkávat s tím, že mohou mít strach ze ztráty kontaktu se svými vrstevníky. U onkologicky nemocných dětí může být do značné míry vlivem nemoci a léčby omezena potřeba volného pohybu, dítě může být také upoutáno na lůžko. Je proto nezbytné neustále dávat dětem nové podněty.

5.3 Komunikace v dětské onkologii

Dle odborného článku Solen (2022) je komunikace v dětské onkologii klíčovým prvkem, který ovlivňuje nejen kvalitu léčby, ale i psychické a emocionální zdraví pacienta a jeho rodiny. Lékaři musí umět citlivě a s respektem přistupovat k rodinám, které čelí těžkým a často život ohrožujícím diagnózám. Otevřený dialog, ve kterém jsou jasně a empaticky vysvětlovány možnosti léčby, rizika a prognóza, je zásadní pro zjištění důvěry mezi pacientem, jeho rodinou a zdravotnickým týmem. Kromě informování o samotné léčbě je důležité podporovat i psychickou pohodu pacientů a jejich blízkých, kteří procházejí těžkými emocemi. Úspěšná komunikace v dětské onkologii zahrnuje také schopnost přizpůsobit způsob a míru sdělení podle věku dítěte, což vyžaduje individuální přístup a zkušenosti lékařů v této specializované oblasti (Hrdličková, 2022).

5.3.1 Obecné zásady komunikace s rodiči

Komunikace mezi zdravotnickým personálem a rodiči nemocného dítěte je klíčovým prvkem poskytování kvalitní péče. Budování vzájemné důvěry a respektu mezi rodiči a zdravotníky je základním předpokladem pro efektivní spolupráci. Rodiče se často nacházejí v emocionálně náročné situaci, kdy čelí stresu, strachu a obavám o zdraví svého dítěte. Aby rodiče správně chápali léčebné postupy a rozhodnutí, je nezbytné zajistit otevřenou a transparentní komunikaci. To zahrnuje poskytování srozumitelných informací o zdravotním stavu dítěte, probíhajících léčebných procesech a prognóze, přičemž je důležité brát v úvahu individuální potřeby a úroveň porozumění rodičů (Bužgová, 2019).

Důležitou zásadou je i zapojení rodičů do procesu péče. Aktivní účast rodičů na rozhodování o léčbě dítěte posiluje jejich pocit kontroly nad situací. To zahrnuje nejen informování o možnostech léčby, ale také poskytování praktických pokynů, jak mohou přispět k péči o své dítě, například při podávání léků nebo asistenci při rehabilitaci. Zapojení rodičů do péče má pozitivní vliv na emoční stav dítěte, protože přináší známé a bezpečné prostředí, které snižuje úzkost dítěte během hospitalizace (Amery et al., 2023).

Komunikace mezi zdravotníky a rodiči by měla být vždy empatická a plná porozumění. Zdravotníci by měli naslouchat obavám rodičů, odpovídat na jejich otázky a poskytovat emocionální podporu, čímž pomáhají zmírnit jejich stres a úzkost. V případě silných emocionálních reakcí rodičů, jako je zármutek, strach nebo frustrace, je důležité reagovat klidně a citlivě, aniž by se ztrácela profesionalita. Otevřená a respektující komunikace je klíčová, přičemž rodiče by měli mít pocit, že se podílejí na rozhodovacích procesech (Terp et al., 2021).

Pravidelná komunikace je nezbytná po celou dobu hospitalizace, aby rodiče byli informováni o pokroku v léčbě a změnách v zdravotním stavu dítěte. Rodiče by neměli být pouze pasivními pozorovateli, ale aktivními účastníky péče. Je důležité vytvářet prostředí, které podporuje otevřený dialog, a zajistit, aby se rodiče cítili pohodlně při kladení otázek a vyjadřování obav. Zdravotníci by měli poskytovat komplexní péči, která zahrnuje nejen fyzický, ale i psychický stav dítěte a jeho rodičů. Tato péče by měla zahrnovat odborné zdravotní zásahy i emocionální a psychologickou podporu, která rodičům pomůže vyrovnat se s náročnou situací hospitalizace jejich dítěte. Podpora rodičů v tomto procesu zvyšuje jejich spokojenost s péčí a jejich schopnost lépe zvládat stresující okolnosti. Spolupráce mezi rodiči a zdravotníky je tak

neocenitelná nejen pro rodiče, ale i pro samotné dítě, které vnímá podporu a přítomnost rodičů jako klíčový faktor ve své léčbě (Hirschfeld et al., 2019).

5.3.2 Obecné zásady komunikace s dětmi

Komunikace s dětmi, zejména v kontextu onkologických pacientů, je klíčová pro efektivní poskytování péče a podporu dítěte během léčby. Děti vyjadřují své pocity nejen slovy, ale především prostřednictvím neverbální komunikace, jako je řeč těla, mimika nebo chování. Vzhledem k jejich věku a stavu je důležité vnímat i to, co dítě neříká, a přistupovat k němu s respektem a otevřeností (Kukla, 2016).

Při komunikaci s dětmi je zásadní naslouchání a trpělivost. Děti často nevyjadřují své obavy nebo pocity přímo, a proto je potřeba všítat si jejich neverbálních signálů. U mladších dětí může být účinná komunikace prostřednictvím hry nebo kreslení, což je pro ně přirozený způsob vyjádření. Starší děti mohou používat slova, ale je třeba se vyvarovat odborných termínů, které mohou být pro ně nepochopitelné nebo stresující. Proto je dobré komunikaci přizpůsobit věku a stavu dítěte, aby bylo schopno pochopit situaci a aktivně se zapojit do procesu léčby. Respektování osobního prostoru dítěte a jeho přání je nezbytné pro vybudování vzájemné důvěry. Zdravotník by měl dítěti poskytovat prostor, aby se cítilo komfortně a bezpečně (Bužgová, 2019).

Při komunikaci s dětmi je také důležité zůstat citlivý na to, co dítě ví o své nemoci, a přizpůsobit sdělování informací jeho schopnostem a potřebám. Komunikace o závažných tématech, jako je smrt nebo konečná fáze nemoci, by měla probíhat s ohledem na psychickou pohodu dítěte i rodičů. Mezi nejběžnější bariéry v komunikaci patří jazykové nebo kulturní rozdíly, které mohou narušit efektivitu komunikace (Kukla, 2016).

Pokud je dítě z jiné kulturní skupiny nebo jazykově odlišné, je nutné zajistit, aby komunikace byla co nejjasnější, případně využít tlumočnicka. Stejně tak je třeba respektovat kulturní zvyklosti rodiny, které mohou ovlivnit vnímání nemoci a smrti (Amery et al., 2023).

5.3.3 Sdělování nepříznivé zprávy

Sdělování nepříznivých zpráv u dětí je náročný a emocionálně komplexní proces, který vyžaduje citlivý, zodpovědný a individuální přístup. U dětí s onkologickým onemocněním se tento proces stává ještě složitější, protože kromě samotné diagnózy zahrnuje i informování

o možnosti zhoršení stavu a přechodu na paliativní péči. Sdílení těchto informací musí být přizpůsobeno věku dítěte, jeho schopnosti porozumět situaci, a tomu, jakou podporu může dítě a rodina během tohoto období potřebovat (Amery et al, 2023).

V případě onkologických onemocnění komunikace o nepříznivých zprávách často koresponduje s postupným zhoršováním zdravotního stavu dítěte. Zpočátku, kdy je nemoc léčena kurativními metodami, je důraz kladen na boj proti nemoci. Jak nemoc postupuje a léčebné možnosti se vyčerpávají, přechází péče do fáze paliativní, zaměřené na zajištění co nejlepší kvality života a zmírnění bolesti, nikoliv na vyléčení. Tento přechod je pro rodinu i dítě velmi náročný, a je třeba k němu přistupovat citlivě, s respektem a s ohledem na jejich potřeby (Hrdličková, 2022).

Paliativní péče zahrnuje nejen zmírnění bolesti, ale i podporu dítěte a rodiny v těžkých chvílích, kdy si uvědomují, že léčebné možnosti jsou již omezené. V tomto období je kladen důraz na kvalitní životní podmínky, psychologickou podporu a ujištění o tom, že rodina není v tomto procesu sama. Tento přechod může být emocionálně náročný a vyžaduje jak lékařskou, tak psychologickou podporu pro dítě i jeho rodinu (Bužgová, 2019).

Komunikace s dítětem by měla odpovídat jeho věku a schopnosti porozumět složitým informacím. Mladším dětem je třeba poskytovat informace jednoduchým, přímým jazykem, zatímco starší děti a adolescenti mohou být zapojeni do otevřenějších diskusí, které respektují jejich schopnost pochopit složitější emoce a zdravotní stav. Multidisciplinární přístup, který zahrnuje nejen zdravotnický personál, ale i rodinu, je klíčový pro zajištění podpory nejen dítěti, ale i jeho blízkým. Tento přístup pomáhá zajišťovat emocionální a psychologickou podporu, která je v této situaci nezbytná (Bednařík et al., 2020).

6 PRŮZKUMNÁ ČÁST

6.1 Průzkumná otázka

Jaké jsou potřeby rodičů a dětí v dětské onkologii?

6.1.1 Dílčí průzkumné cíle

- 1) Zjistit, jaké jsou nejčastější potřeby rodičů a dětí v dětské onkologii.
- 2) Popsat výsledky týkajících se potřeb rodičů a dětí v oblasti dětské onkologie.

6.2 Metodika průzkumu

Metodika průzkumu potřeb rodičů a dětí v dětské onkologii byla zpracována na základě literární rešerše, konkrétně využitím metody scoping review, tento přístup umožnil identifikovat a analyzovat dostupné studie zaměřené na danou problematiku.

Scoping review představuje metodologický přístup k syntéze již dostupných poznatků a je někdy označován jako mapování přehledů. Tento přístup zahrnuje provedení rešerše zaměřené na identifikaci odborných studií a článků. Primárním cílem scoping review je získat a přehledně zmapovat informace o vybraném tématu, oblasti nebo problému, přičemž se zohledňují různé kontexty. Součástí této metody je také identifikace potenciálních mezer a nedostatků v existujících vědeckých znalostech (Munn et al., 2022; Peters et al., 2020; Pollock et al., 2022).

6.2.1 Scoping review otázka

Prvním krokem v průzkumu bylo použití vzorce PCC (Populace, Koncept, Kontext) k vytvoření otázky pro scoping review. Tato otázka vedla k definování specifických kritérií pro zařazení a byla navržena tak, aby odpovídala hlavnímu cíli výzkumu. Otázka pro scoping review byla formulována v češtině i angličtině, což umožnilo efektivní vyhledávání klíčových slov

Jaké jsou potřeby rodičů a dětí v dětské onkologii?

What are the needs of parents and children in pediatric oncology?

6.3 Vyhledávání kritérií dle vzorce PCC

Vyhledávací strategie byla postavena na formulaci otázky scoping review podle vzorce PCC (Populace, Koncept, Kontext). Tento vzorec je základem pro přesné vymezení klíčových slov, která slouží k hledání relevantní literatury. Formulování otázky podle PCC je klíčové pro zajištění správného zaměření na potřebné zdroje, což usnadňuje stanovení kritérií pro zahrnutí nebo vyloučení informací. Takto definovaná otázka poskytuje strukturu pro celý přehled a usnadňuje nalezení odborných studií. Klíčová slova obsažená v této otázce jsou zásadní pro cílené vyhledávání relevantní literatury (Jarosošová et al., 2014). Populace zkoumání by měla být konkrétně určena na základě scoping review otázky, například podle věku, pohlaví nebo jiných specifických charakteristik účastníků. Určení kritérií podle tohoto vzorce zahrnuje definování hlavního konceptu a zaměření na účel studie. Kontext může zahrnovat geografické faktory, ale i specifické sociální, kulturní či demografické aspekty, jako je pohlaví nebo etnický

původ (Peters et al., 2020). Klíčová slova podle PCC vzorce jsou uvedena v české i anglické verzi (viz tabulka č.1 a č.2).

Tabulka 1 - Vyhledávací kritéria podle vzorce PCC

Vzorec PCC	Kritéria
Populace (Population)	Děti a rodiče
Koncept (Concept)	Potřeby
Kontext (Context)	Dětská onkologie

Tabulka 2 - PCC search criteria

Vzorec PCC	Criteria
Populace (Population)	Children and parents
Koncept (Concept)	Needs
Kontext (Context)	Pediatric Oncology

6.3.1 Vyhledávací strategie

Před zahájením hlavního výzkumu byl proveden úvodní průzkum zaměřený na ověření vhodnosti vybraných klíčových termínů a na zajištění dohledatelnosti relevantních odborných studií v souladu s výzkumnou otázkou. Tento předvýzkum se uskutečnil mezi 1. říjnem a 30. listopadem 2024. Na základě zjištění z předvýzkumu byla revidována a doplněná klíčová slova v rámci výzkumného vzorce.

Pro identifikaci relevantních studií a článků byly využity 3 hlavní databáze: PubMed, ProQuest a Web of Science. Při vyhledávání byly aplikovány specifická zařazovací kritéria. Vyhledávání probíhalo v českém i anglickém jazyce a bylo omezeno na publikace vydané před rokem 2018, čímž byla zajištěna aktuálnost vybraných materiálů.

Vyhledávací strategie začala formulováním otázky pro scoping review, která byla sestavena s využitím klíčových pojmů podle vzorce PCC. Poté byla stanovena kritéria pro zařazení studií, které splňovaly požadavky této otázky a zároveň kritéria pro vyloučení, podle nichž byly některé studie z výběru vyřazeny. Odborné články a studie byly vyhledávány na základě

určených klíčových slov a zařazovacích kritérií vycházejících z metodiky PCC. Denní čas na vyhledávání se pohybovaly mezi 2-3 hodinami. Klíčová slova byla přítomná v názvech nebo abstraktech článků licencovaných databázích. Následně byla provedena analýza vhodnosti vybraných studií, jež odpovídají hlavnímu cíli bakalářské práci (Peters et al., 2022).

Celý proces vyhledávání a analýzy dat byl řízen podle doporučení mezinárodní výzkumné organizace JBI (The Joanna Briggs Institute) pro analýzu dat v rámci scoping review (Pollock et al., 2022).



Obrázek 3 - Schéma vyhledávací strategie scoping review (přejato od Pollock et al., 2022, upraveno autorkou)

6.3.2 Stanovení zařazovacích a vyřazovacích kritérií

Druhým krokem bylo určení kritérií pro zařazení a vyloučení, která jsou obvykle rozdělena do čtyř hlavních oblastí: populace, koncept, kontext a typ publikace (Peters et al., 2015, 2020). V závislosti na konkrétní otázce scoping review však mohou být rozdělena i jinak.

6.3.2.1 Zařazovací kritéria

Zařazovací kritéria (inclusion criteria, zkratka IC) pro scoping review by měla být jasně definována a tvořit soubor podmínek, které budou při rozhodování o zařazení zohledněny. Tato kritéria pomáhají lépe pochopit rozsah otázky scoping review a poskytují vodítko při

rozhodování, které zdroje zahrnout a které naopak vyloučit (Peters et al., 2021). Seznam zařazovacích kritérií je uveden v tabulce č. 3.

Tabulka 3 - Zařazovací kritéria

Označení	Oblast	Zařazovací kritérium
IC1	Téma	Potřeby rodičů a dětí v dětské onkologii.
IC2	Koncept	Publikace zabývající se potřebami rodičů a dětí v dětské onkologii.
IC3	Populace	Publikace zabývající se dětmi do 18 let a rodiči.
IC4	Typ studie	Publikace v recenzovaných periodících.
IC5	Typ studie	Primární studie a výzkumy.
IC6	Typ studie	Přístupnost plného textu.
IC7	Období	Publikace zveřejněné od 2019 až 2024 včetně.
IC8	Jazyk	Publikace zveřejněné v anglickém nebo v českém jazyce.
IC9	Kontext	Publikace zabývající se potřebami v dětské onkologii.

IC= Inclusion criteria

6.3.2.2 Vyřazovací kritéria

Vyřazovací kritéria (exclusion criteria, zkratka EC). Vycházejí z kritérií zařazovacích (IC), ale jsou jejich protikladem. Tato kritéria nejsou určena k tomu, aby byla zohledněna, a měla by být definována tak, aby se vzájemně vylučovala a kritérii zařazovacími. Předem stanovená kritéria pro zařazení a vyloučení pomáhají minimalizovat riziko zkreslení při přezkumu a zároveň posilují platnost výsledků (Tufanaru et al., 2020; McArthur et al., 2020). Seznam vyřazovacích kritérií je uveden v tabulce č. 4.

Tabulka 4 - Vyřazovací kritéria

Označení	Oblast	Vyřazovací kritéria
EC1	Období	Publikace zveřejněné před rokem 2019.
EC2	Jazyk	Publikace zveřejněné v jiném jazyce, než v anglickém nebo českém.
EC3	Populace	Publikace zabývajícími se staršími 18 let.
EC4	Duplikatura	Publikace duplicitních studiích.
EC5	Typ publikace	Sekundární studie a výzkumy.
EC6	Téma	Téma publikace neodpovídá scoping review otázce.
EC7	Kontext	Publikace netýkající se onkologického onemocnění.
EC8	Kontext	Publikace zabývající se vlivu Covidu a souvisejících opatření.

EC= Exclusion criteria

6.3.3 Klíčová slova pro vyhledávání ve vybraných databázích

Základem pro vyhledávání relevantních odborných studií a článků byl správný výběr klíčových slov, který byl určen pomocí vzorce PCC a hlavního cíle. Výběr klíčových slov má zásadní vliv na úspěch vyhledávání, přičemž opomenutí důležitých klíčových slov může být limitujícím faktorem (Jarošová et al., 2014). Pro vyhledávání studií a článků byly použity Booleovské operátory, které umožnily vytvářet vztahy mezi klíčovými slovy v použitém vyhledávacím vzorci. Použil se pouze základní operátor „AND“, který propojuje různá klíčová slova a zajišťuje, že výsledky budou relevantní pro všechna zadaná slova, jež zároveň omezoval výsledky tím, že kombinoval hledaná klíčová slova, aby byla obsažena ve všech vyhledaných publikacích (Jarošová et al., 2014).

Pro přesnější výsledky vyhledávání byly použity zástupné znaky, což jsou specifické symboly, které nahrazují jedno nebo více písmen či slov v hledaném výrazu (Jarošová et al., 2014). Při vyhledávání studií a článků byla použita interpunkční znaménka („“) a hvězdička (*), aby bylo dosaženo přesnějších a úplnějších výsledků. Interpunkční znaménka byla použita pro přesné vyhledávání konkrétního slovního spojení, například „Pediatric oncology“, čímž bylo zajištěno, že budou nalezeny pouze publikace obsahující toto konkrétní spojení. Hvězdička (*) byla

použita k nalezení různých variant hledaného slova, přičemž se obvykle umísťuje na konec slova (Jarošová et al., 2014).

Tabulka 5 - Použití zástupných znaků při vyhledávání v anglickém jazyce

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

6.3.4 Výběr a vyhledávání relevantních studií

Při vyhledávání v licencovaných databázích bylo použito pokročilé vyhledávání (advanced search). Tento způsob umožňuje různé modifikace hledaných klíčových slov, například lze nastavit omezení týkající se věku, typu dokumentu a roku publikace (Jarošová et al., 2014). Klíčová slova byla vyhledávána v oblastech Title/Abstract. Pokud daná databáze tuto možnost nenabízela, klíčová slova byla hledaná pouze v oblasti Title (název publikace) a Abstract (abstrakt publikace).

Výběr relevantních studií být předem definován a založen na určených zařazovacích a vyřazovacích kritériích (viz kapitola 5.3.2). Proces výběru studií a článků začal hodnocením názvů a abstraktů podle zařazovacích kritérií, Následně probíhalo hledání potenciálně relevantních důkazů v plném textu studií a článků, které byly dále hodnoceny na základě stanovených kritérií pro zařazení a vyloučení (Peters et al., 2021).

6.4 Zmapování dat

Pro průzkum studií byly prozkoumány tři databáze: PubMed, ProQuest a Web of Science, a to v období od listopadu 2024 do února 2025. Vyhledávání v těchto databázích probíhalo za použití klíčových slov v češtině i angličtině. Studie byly vyhledávány v sekci Advanced search. K vyhledávání byla současně aplikována zařazovací kritéria (viz tabulka č. 3), konkrétně IC8-Publikace zveřejněné v anglickém nebo českém jazyce a IC7-Publikace zveřejněné od 2019 až

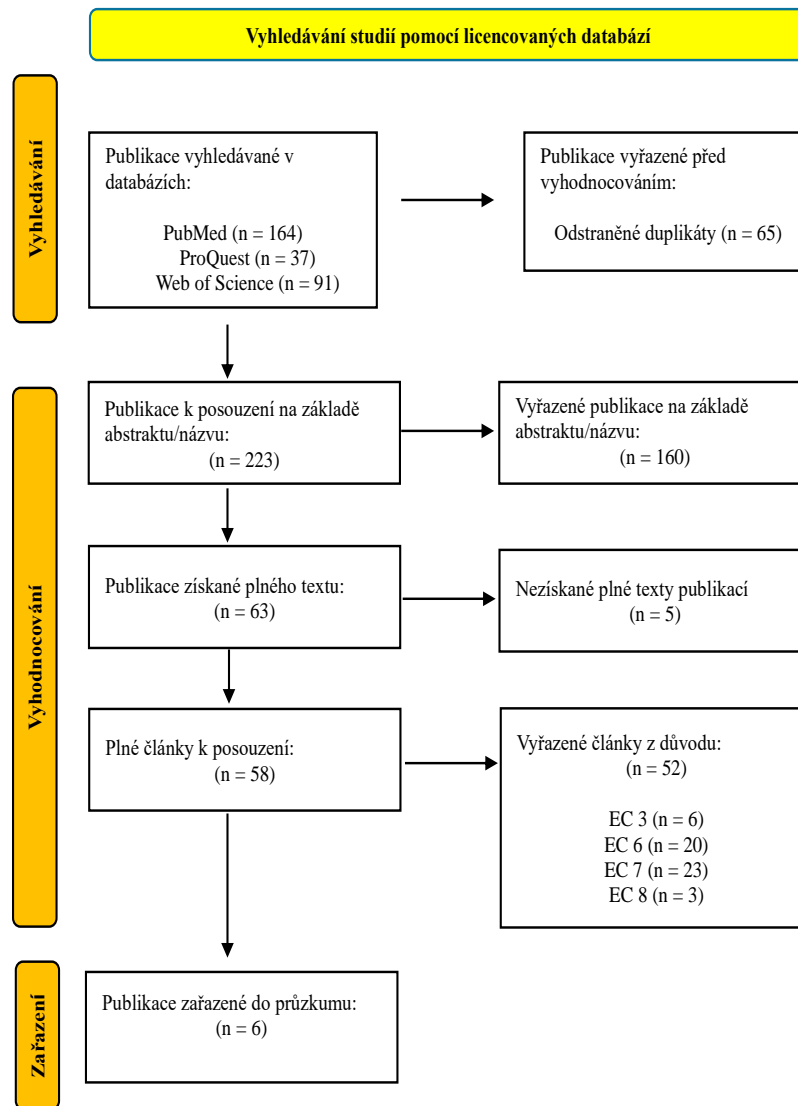
2024 včetně. Výsledky vyhledávání a konkrétní postup jsou uvedeny v tabulce č. 6. V rámci vyhledávání v těchto databázích byly nalezeny studie a články v anglickém jazyce

Tabulka 6 - Seznam prozkoumaných databází spolu s počtem nalezených studií a článků

Databáze	Oblast	Počet nalezených studií
PubMed	Title / Abstract	160
ProQuest	Title	4
ProQuest	Abstract	33
Web of Science	Title	8
Web of Science	Abstract	83

Třídění a zařazování relevantních studií bylo zobrazeno pomocí PRISMA Flow diagramu (viz obrázek č. 4), který sleduje postup vyhledávání a výběru studií, Tento diagram, převzatý z roku 2021 (Page et al., 2021), byl graficky upraven a přeložen autorkou, aby odpovídal požadavkům scoping review. Z diagramu vyplývá, že z vybraných tří databází bylo nalezeno 288 studií. Duplikáty byly odstraněny pomocí Microsoft Excelu. Poté byly prozkoumány názvy a abstrakty studií. Po aplikaci kritérií pro zahrnutí a vyloučení (EC a IC) zůstalo 6 studií (viz PRISMA flow, obrázek č.4).

Pro lepší přehlednost byly během hledání studií v programu Microsoft Excel vytvořeny tabulky, do kterých byla zaznamenána důležitá data, jako jsou názvy studií, rok publikace, jména autorů, místa publikování, DOI (identifikátor digitálního objektu), odkazy na studie, výzkumný soubor a rozhodnutí, zda byla studie zařazena, či vyloučena. Rozhodnutí o zařazení nebo vyloučení studií byla učiněna v souladu se zaměřením scoping review a stanovenými kritérii EC a IC. Na výběru studií se podíleli dva recenzenti – autorka bakalářské práce a její vedoucí bakalářské práce.



EC= vyřazovací kritérium, n= počet publikací

Obrázek 4 - PRISMA flow diagram 2020 (přejato od Page et al., 2021, upraveno autorkou)

6.5 Presentace dohledaných výsledků

Do průzkumu bylo zahrnuto celkem 6 studií, které byly vybrány na základě předem stanovených kritérií pro zařazení a vyřazení, a to v souladu s otázkou pro systematický přehled (viz PRISMA digram, Obrázek 2). Pro lepší přehlednost byla vytvořena tabulka zahrnutých studií pomocí Microsoft Excel (Tabulka 7), která obsahuje údaje o názvu studie, roce jejího zveřejnění, místě publikace a autorech.

Tabulka 7 - Přehled zahrnutých studií do průzkumu

Autoři	Rok	Místo publikace	Název publikace
Sisk et al.	2021	USA	Parental views on Communication between Children and Clinicians in Pediatric Oncology: A Qualitative Study
Tan et al.	2021	Malajsie	Information needs of Malaysian parents of children with cancer: A qualitative study
Lewandowska	2022	Polsko	The Needs of Parents of Children Suffering from Cancer-Continuation of Research
Sisk et al.	2020	USA	Communication in Pediatric Oncology: A Qualitative Study
Koyu et al.	2024	Irán	The effect of psychological resilience and spiritual well-being on the experience of hope in parents of children with cancer
Aoun et al.	2020	Spojené království	The profile and support needs of parents in pediatric palliative care: comparing cancer and non-cancer groups

6.6 Zařazené studie

6.6.1 Studie č.1

Parental Views on Communication between Children and Clinicians in Pediatric Oncology: A Qualitative Study

Tato studie byla publikovaná roku 2021 v USA od autorů Brayn A. Sisk, Ginny L. Schulz et al. Studie zkoumá pohledy rodičů na komunikaci mezi dětmi a zdravotnickým personálem v oblasti dětská onkologie a jak tato komunikace ovlivňuje jejich zkušenosti a podporu během léčby dětí s onkologickým onemocněním.

Cílem studie bylo prozkoumat názory rodičů na komunikaci mezi dětmi a zdravotním personálem v oblasti dětské onkologie. Studie se zaměřuje na to, jak rodiče vnímají důležitost

komunikace mezi svými dětmi a zdravotníky během léčby onkologického onemocnění a jaké funkce komunikace považují za klíčové.

Metodika studie: Studie byla provedena kvalitativním výzkumným designem pomocí polostrukturovaných rozhovorů. Do výzkumu bylo zahrnuto 80 rodičů dětí s onkologickými onemocněními, kteří byli ošetřováni v několika akademických lékařských centrech v USA. Výběr účastníků zahrnoval rodiny dětí různého věku, jak mladších, tak starších, což umožnilo srovnávání jejich názorů na komunikaci s lékaři. V rámci analýzy dat byla použita sémantická obsahová analýza, která se zaměřila na identifikaci hlavních témat a funkcí komunikace, které rodiče považovali za klíčové pro proces léčby.

Analýza byla založena na funkčním modelu komunikace, což znamenalo, že výzkumníci se soustředili nejen na obsah komunikace, ale i na její účel a efektivitu v různých fázích léčby. Metodika zahrnovala teoretické vzorkování, reflexivitu výzkumníků a interpretativní přístup k analýze textových dat. Rozhovory probíhaly v klidném prostředí, buď osobně v nemocnici, nebo prostřednictvím videorozhovorů. Všechny rozhovory byly zaznamenávány a následně analyzovány.

Výsledky studie: Analýza rozhovorů s rodiči ukázala několik klíčových funkcí komunikace mezi dětmi a zdravotním personálem. Bylo identifikováno šest hlavních témat, která byla pro rodiče zásadní při interakcích s lékaři a zdravotnickým personálem:

1. Budování vztahů – Rodiče zdůraznili důležitost pozitivního vztahu mezi lékařem a dítětem, který usnadňuje důvěru a zlepšuje ochotě podstoupit léčbu. Děti potřebují pocit bezpečí a důvěry v lékaře.
2. Podpora zapojení pacienta – Důraz na aktivní účast dětí v procesu léčby, přičemž děti by měly mít přístup k informacím, které odpovídají jejich věku a schopnosti je pochopit. Děti mají potřebu rozumět své nemoci a léčbě v takové formě, která je pro ně pochopitelná a přijatelná.
3. Řešení emocí – Komunikace byla považována za důležitou i v oblasti emocionální podpory dětí a rodičů, zejména v těžkých chvílích, kdy dítě podstupuje bolestivé procedury nebo dostává těžkou diagnózu. Děti potřebují emocionální podporu, která pomáhá zmírnit jejich obavy a stres spojené s léčbou.
4. Výměna informací – Rodiče často uváděli, že potřebují jasné a srozumitelné informace o léčbě, prognóze a dalších možnostech, aby mohli informovaně rozhodovat o pokračování léčby.

5. Zvládání nejistoty – Vzhledem k nejistotě spojené s onkologickými nemocemi byl kladen důraz na komunikaci o možných rizicích a vývoji onemocnění.
6. Podpora naděje – Rodiče uvedli, že komunikace, která byla zaměřena na pozitivní výhledy a naději pro dítě, měla výrazný dopad na jejich emocionální pohodu.

Rozdíly mezi rodiči dětí různého věku byly zřejmé. Zatímco starší děti často nechtěly mluvit o své nemoci a hledaly informace samy, mladší děti měly větší zájem o podrobnosti a často kladly přímé otázky týkající se jejich zdravotního stavu. Tyto rozdíly ovlivnily způsob, jakým se rodiče rozhodovali o komunikaci s lékaři a jaké informace považovali za klíčové.

Závěr: Studie ukázala, že komunikace mezi dětmi a zdravotním personálem v oblasti dětské onkologie je klíčovým faktorem, který ovlivňuje nejen rozhodování rodičů o léčbě, ale i jejich emocionální pohodu a schopnost zvládat péči o dítě. Identifikovaných šest funkcí komunikace poskytuje rámec pro zlepšení interakcí mezi dětmi, rodiči a zdravotníky. Největší potřeba dětí v tomto procesu spočívá ve vhodném zapojení do léčebného procesu, přičemž děti potřebují informace přizpůsobené jejich věku a emocionální podporu, zejména v těžkém období léčby.

Výsledky studie mohou sloužit jako cenný nástroj pro zlepšení klinických praktik a pro vývoj specifických komunikačních strategií, které budou zohledňovat věk dítěte, jeho potřeby a stav onemocnění. Tyto poznatky mohou pomoci zdravotnickým pracovníkům lépe porozumět potřebám rodin a zajistit, že komunikace bude co nejefektivnější při podpoře léčby a péče o dětské pacienty.

6.6.2 Studie č. 2

Information needs of Malaysian parents of children with cancer

Tato studie byla publikovaná roku 2022 v Malajsii od autorů Chai-Eng Tan, Sie Chong Doris Lau at al. Studie se zaměřuje na informační potřeby malajských rodičů dětí s onkologickým onemocněním.

Cílem studie bylo prozkoumat informační potřeby rodičů dětí s onkologickým onemocněním a zjistit, jak tyto potřeby ovlivňují jejich schopnost zvládat náročnou situaci, ve které se nacházejí, a poskytovat péči svým dětem. Studie se zaměřila na tři klíčové oblasti informací, které rodiče považují za nezbytné pro zvládání péče o dítě o pro vlastní psychickou pohod. Výzkum si kladl za cíl zlepšit poskytování rodinné podpory a posílit efektivitu psychosociální péče tím, že porozumí těmto specifickým potřebám.

Metodika studie: Jednalo se o kvalitativní výzkum, který zahrnoval 14 rodičů dětí s onkologickým onemocněním a 8 zdravotnických pracovníků. Rodiče byli vybráni ze dvou městských onkologických center v Malajsii, jednoho státního a jednoho univerzitního. Zdravotníci byli reprezentanti obou těchto center a dalších organizací, které poskytují komunitní paliativní péči. Pro sběr dat byly použity polostrukturované rozhovory vedené podle tématických průvodců. Tyto rozhovory byly nahrány, přepsány a následně podrobeny analýze na základě metodologie teorie zakotvené v datech.

Výsledky studie: Analýza rozhovorů odhalila tři hlavní oblasti informačních potřeb rodičů, které byly klíčové pro jejich schopnost účinně se vyrovnat s onkologickou léčbou dětí:

1. Interakce se zdravotnickým systémem – Rodiče vyžadovali informace týkající se diagnózy, léčby a organizace zdravotní péče, včetně navigace systémem a poradenství o způsobech, jak se orientovat v rámci péče o dítě. Informace, které pomohly rodičům lépe rozumět léčebným postupům a komunikovat s lékaři, byly považovány za nezbytné pro snížení stresu a nejistoty v průběhu léčby.
2. Péče o dítě doma – Rodiče potřebovali informace o tom, jak pečovat o dítě v domácím prostředí. To zahrnovalo nejen praktické návody na každodenní činnosti, jako je hygiena a podávání léků, ale i rady týkající se zvládnání psychologických a emocionálních potřeb dítěte. Zvláštní důraz byl kladen na porozumění tomu, jak se vyrovnat s výzvami, které přináší péče o dítě s onkologickým onemocněním, včetně bolesti, nežádoucích účinků léčby a emoční podpory.
3. Psychosociální podpora pro rodiče – Tato kategorie zahrnovala potřebu informací o tom, jak rodiče mohou pečovat o sebe, aby zvládli stres a emocionální nároky spojené s léčbou dítěte. Rodiče hledali informace o praktických podpůrných opatřeních strategiích pro zlepšení své osobní pohody, například o metodách zvládnání úzkosti a vyhoření.

Závěr: Studie ukázala, že splnění informačních potřeb rodičů je klíčovým faktorem pro poskytování psychosociální péče rodinám s dětmi trpícími onkologickými onemocněními. Rodiče, kteří mají přístup k potřebným informacím, jsou lépe schopni řídit proces léčby a zároveň se vyrovnávat s každodenními výzvami. Vývoj a poskytování vhodných informačních materiálů a programů, které pokryjí tyto potřeby, bude zásadní pro zajištění adekvátní podpory, kterou rodiče potřebují k tomu, aby účinně pečovali o své děti a zachovali svou psychickou pohodu. Získané poznatky mohou sloužit jako základ pro rozvoj lepších

komunikačních strategií, které budou přizpůsobeny specifickým potřebám rodin v onkologické péči.

6.6.3 Studie č. 3

The Needs of Parents of Children Suffering from Cancer – Continuation of Research

Tato studie byla publikovaná roku 2022 v Polsku od autorky Anna Lewandowska. Studie zkoumá potřeby rodičů dětí s onkologickým onemocněním, přičemž zkoumá zejména podporu, kterou rodiče potřebují během i po léčbě a jaké specifické potřeby zůstávají neuspokojeny.

Cílem této studie bylo zhodnotit potřeby rodičů dětí trpících onkologickým onemocněním a analyzovat úroveň jejich nespokojenosti s těmito potřebami. Studie se zaměřila na identifikaci neuspokojených potřeb rodičů v různých oblastech, včetně psychosociální, emocionální, informační, finanční a dalších. Zároveň byla zkoumána efektivita současného zdravotnického systému při poskytování potřebné podpory rodičům.

Metodika studie: Tato studie byla provedena jako kvantitativní výzkum ve formě populačního průzkumu mezi lety 2015-202. K účasti na výzkumu byli pozváni rodiče dětí s onkologickým onemocněním, kteří byli požádáni o vyplnění dotazníku zaměřených na jejich potřeby a problémy v souvislosti s nemocí jejich dítěte. Celkem se do výzkumu zapojilo 800 rodičů, přičemž vzorek zahrnoval širokou škálu rodičů z různých sociálních a demografických skupin.

Dotazníky byly navrženy tak, aby zohlednily různé oblasti potřeb – od emocí a psychosociální podpory až po informace o zdravotním stavu, finanční problémy a každodenní problémy při péči o nemocné dítě. Dotazník obsahoval otázky zaměřující se na to, jak rodiče hodnotí svou potřebu v jednotlivých oblastech, zda cítí, že jsou jejich potřeby uspokojovány, a jaké oblasti by podle nich měly být v péči o dítě zlepšeny. Rodiče měli možnost hodnotit jednotlivé potřeby jako „nízké“, „střední“ nebo „vysoké“, a to jak v oblasti lékařských informací, tak i v emocionální a finanční podpoře.

Výsledky studie: Analýza ukázala, že 97 % účastníků studie mělo nějaký typ potřeby v jedné nebo více oblastech, přičemž 73 % rodičů uvedlo, že jejich potřeby byly střední nebo vysoké úrovní. Nejčastějšími oblastmi, ve kterých rodiče pociťovali nedostatečnou podporu, byly emocionální a informační potřeby. 70 % rodičů vyjádřilo střední nebo vysokou potřebu lékařských informací o zdravotním stavu dítěte a jeho prognóze. 55 % rodičů uvedlo střední nebo vysokou potřebu v oblasti psychologické či emocionální podpory, přičemž mnozí z nich zdůraznili potřebu pomoci v těžkých chvílích během hospitalizace dítěte.

Dále bylo zjištěno, že 30 % rodičů mělo potřebu finanční pomoci, která byla v některých případech spojena s náklady na léčbu, převozem dítěte na hospitalizaci nebo ztrátou příjmu, protože se rodiče museli plně věnovat o své dítě. 77 % rodičů uvedlo potřebu pomoci v oblasti každodenního fungování, zejména s ohledem na nároky spojené s péčí o nemocné dítě a zvládnání běžných životních úkolů.

Další analýza ukázala, že délka nemoci dítěte ovlivňuje typ a intenzitu potřeb rodičů. Rodiče dětí, které byly nemocné méně než 3 roky, častěji vykazovali na potřebu emocionální a informační podpory. Naopak rodiče dětí, které byly nemocné více než 3 roky, častěji uváděli potřebu somatické a finanční pomoci. Zajímavý byl také vztah mezi počtem dětí v rodině a potřebami v psychologické oblasti. V rodinách s více než jedním dítětem byla potřeba psychologické podpory výrazně vyšší.

Závěr: Výsledky této studie jasně ukazují, že rodiče dětí s onkologickým onemocněním čelí vysoké úrovni neuspokojených potřeb, zejména v oblastech psychologické, emocionální a informační podpory. Studie rovněž naznačuje, že stávající zdravotnický systém nedostatečně reaguje na tyto potřeby, což může mít negativní dopad na duševní zdraví rodičů a jejich schopnost efektivně pečovat o své dítě. Identifikace těchto potřeb, především na začátku nemoci, je klíčová pro prevenci psychosociálního stresu a umožňuje lepší zaměření podpory na specifické potřeby rodiny.

Výsledky podtrhují důležitost zlepšení komunikačních a podpůrných mechanismů v rámci zdravotní péče o děti s onkologickým onemocněním. Zdravotníci by měli být schopni lépe identifikovat a reagovat na konkrétní potřeby rodičů, aby se minimalizovaly negativní efekty stresu a vyčerpání. Rodiče, jako primární pečovatelé, potřebují komplexní podporu, která zahrnuje jak praktické, tak emocionální a informační aspekty péče. Tato studie tedy poskytuje důležitý nástroj pro zlepšení přístupu k péči a zajištění komplexní podpory rodinám dětí s onkologickým onemocněním.

6.6.4 Studie č. 4

Communication in Pediatric Oncology: A Qualitative Study

Autoři studie Bryan A. Sisk, Annie Friedrich, Lindsay J. Blazin et al. Publikovali tuto studii roku 2020 v USA. Studie zkoumá způsoby a efektivitu komunikace mezi rodiči, dětmi a zdravotnickým personálem v oblasti dětské onkologie, se zaměřením na zlepšení vztahů a porozumění mezi těmito skupinami.

Cílem této studie bylo identifikovat klíčové funkce komunikace mezi rodiči dětí s onkologickým onemocněním a jejich zdravotnickým personálem. Studie se zaměřila na zjištění, jaké komunikační funkce jsou pro rodiče nejdůležitější v průběhu léčby jejich dětí.

Metodika studie: Tato kvalitativní studie byla realizována prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů s 78 rodiči dětí s onkologickým onemocněním. Rodiče byli vybráni z tří akademických lékařských center a byli interviewováni různých fázích léčby (během aktivní léčby, v období přežití a v období smutku po ztrátě dítěte). Kromě rodičů byli do výzkumu zahrnuti také zdravotnický personál z těchto center, kteří poskytovali péči dětem s nádorovým onemocněním.

Rozhovory byly analyzovány pomocí induktivního a deduktivního kódování, což umožnilo identifikovat hlavní komunikační funkce, které rodiče považovali za zásadní. Induktivní kódování se soustředilo na objevování nových témat, zatímco deduktivní kódování vycházelo z již existujících teorií a výzkumů o komunikaci v onkologické péči.

Výsledky studie: Analýza rozhovorů vedla k identifikaci osmi klíčových funkcí komunikace v dětské onkologii. Šest z těchto funkcí bylo shodných s těmi, které byly identifikovány ve studiích zaměřených na dospělé onkologii. Tyto zahrnují:

1. Budování vztahů: Důvěra a blízkost mezi rodiči a zdravotníky byla považována za základ pro kvalitní komunikaci.
2. Výměna informací: Poskytování jasných a přehledných informací o diagnóze, léčbě a prognóze bylo nezbytné.
3. Umožnění sebeřízení rodiny: Podpora rodičů při rozhodování a při správě zdravotní péče byla klíčová.
4. Rozhodování: Rodiče se podíleli na rozhodování o léčbě a výběru terapeutických přístupů.
5. Zvládání nejistoty: Rodiče potřebovali strategii pro zvládání nejasností a obav spojených s léčbou a prognózou.
6. Reakce na emoce: Zdravotníci byli vnímáni jako podpora při zvládání emocí rodičů, zejména v těžkých obdobích.

Kromě těchto šesti funkcí byly také identifikovány dvě nové komunikační funkce, které nebyly dosud běžně zmiňovány v kontextu dospělé onkologie: 7. Podpora naděje: Tato funkce

zahrnovala důraz na pozitivní aspekty léčby, na poskytování realistických nadějí bez vytváření falešných očekávání, a zaměření na naději i mimo samotné přežití dítěte. 8. Poskytování validace: Komunikace, která posilovala přesvědčení rodičů o „dobrém rodičovství“, potvrzovala jejich roli jako partnerů ve zdravotní péči a potvrzovala jejich obavy a starosti, byla vnímána jako velmi podpůrná.

Vztah mezi rodiči a zdravotníky, jak bylo zjištěno, je klíčový pro celkovou efektivitu komunikace. Budování vztahů bylo vnímáno jako základní pro všechny ostatní komunikační funkce. Zdravotníci, kteří vytvářeli silné a pozitivní vztahy s rodiči, byli schopni úspěšněji zvládat výměnu informací, podporu naděje a reagovat na emocionální potřeby rodičů.

Závěr: Studie ukázala, že rodiče dětí s onkologickým onemocněním potřebují komplexní a vícevrstevnou komunikaci se zdravotnickým personálem. Klíčové komunikační funkce, jako je budování vztahů, výměna informací a podpora naděje, jsou nezbytné pro úspěšnou spolupráci mezi rodiči a zdravotníky. Tato studie poskytuje rámec pro zlepšení komunikace v dětské onkologii a může sloužit jako návod pro klinické týmy při zlepšování péče o děti s onkologickým onemocněním. Budoucí výzkum by se měl zaměřit na měření, jak dobře zdravotnický personál plní tyto funkce a jaký vliv mají na rodiny pacientů. Vývoj intervencí, které podporují tyto komunikační funkce, by mohl výrazně přispět k zajištění kvalitní péče a podpory pro rodiče a děti během léčby nádorů.

6.6.5 Studie č. 5

The effect psychological resilience and spiritual well-being on the experience of hope in parents of children with cancer

Tato studie byla publikovaná roku 2024 v Iránu od autorů Hazal Ozdemir Koyu, Naime Altay et al. Studie analyzuje vliv psychologické odolnosti a duchovního blaha rodičů na jejich zkušenost s nadějí a optimismem při procházení léčbou dětí s onkologickým onemocněním a jak tyto faktory ovlivňují jejich schopnost vyrovnat se s náročnými situacemi.

Cílem této studie bylo prozkoumat, jak psychická odolnost a duchovní pohoda ovlivňují prožívání naděje u rodičů dětí s onkologickým onemocněním. Studie se zaměřila na to, jak tyto dva faktory mohou podpořit emocionální stav rodičů v těžké situaci, kdy pečují o nemocné dítě, a zda mohou zlepšit schopnost rodičů čelit náročné situaci a prožívat naději během léčby jejich dětí.

Metodika studie: Studie byla provedena za použití kvantitativního výzkumného designu. K účasti na studii byli vybráni rodiče dětí s onkologickým onemocněním, kteří byli léčeni na několika nemocnicích v různých regionech. Účastníci studie byli požádáni, aby vyplnili standardizované dotazníky, které měřily jejich psychickou odolnost, duchovní pohodu a úroveň naděje.

Pro měření psychické odolnosti byl použit Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC), který je nástrojem pro hodnocení psychické odolnosti a schopnosti jednotlivce vyrovnat se stresovými situacemi. K hodnocení duchovní pohody byl použit Spiritual Well-Being Scale (SWBS), který hodnotí duchovní pohodu na základě dvou hlavních dimenzí: osobního vztahu s vyšší mocí a subjektivního pocitu duševní pohody. Pro měření naděje byl využit Herth Hope Index (HHI), který se zaměřuje na hodnocení subjektivní úrovně naděje, optimismu a očekávání rodičů týkajících se zdraví jejich dětí.

Účastníci byli požádáni, aby své odpovědi poskytli na základě jejich aktuálních zkušeností během léčby jejich dětí, a to buď v nemocničním prostředí, nebo po jejich návratu domů. Data byla následně analyzována pomocí statistických metod, přičemž autoři studie hledali korelace mezi psychickou odolností, duchovní pohodou a prožíváním naděje. Studie byla provedena na vzorku 150 rodičů, kteří byli v různé fázi léčby svých dětí.

Výsledky studie: Studie ukázaly, že psychická odolnost a duchovní pohoda mají silný a pozitivní vliv na prožívání naděje u rodičů dětí s onkologickým onemocněním. Bylo zjištěno, že rodiče s vyšší úrovní psychické odolnosti byli schopni lépe zvládat stres a výzvy spojené s nemocí jejich dětí, což vedlo k vyšší úrovní naděje, kterou prožívali. Také rodiče, kteří vykazovali vyšší úroveň duchovní pohody, měli tendenci prožívat větší optimismus a pocit, že i v těžkých chvílích je možné dosáhnout pozitivního výsledku.

Studie rovněž zjistila, že rodiče s vyšší úrovní psychické odolnosti a duchovní pohody vykazovali lepší schopnost vyrovnat se s nejistotou a bolestí, která je spojena s léčbou onkologického onemocnění u dětí. Tito rodiče byli lépe schopni vyrovnat se s emocemi, jako je strach a úzkost, jež prožívali silnější pocit naděje ohledně budoucnosti.

Statistická analýza ukázala, že mezi těmito faktory existuje pozitivní korelace. Rodiče, kteří vykazovali vyšší úroveň duchovní pohody, měli tendenci vykazovat také vyšší psychickou odolnost, což vedlo k prožívání větší naděje. Tato zjištění ukazují na důležitost podpory jak na

úrovni psychické, tak i duchovní pohody, jako nástroje pro zlepšení emocionálního stavu rodičů a jejich schopnosti čelit těmto náročným okolnostem.

Závěr: Studie ukázala, že rodiče dětí s onkologickým onemocněním potřebují komplexní a vícevrstevnou komunikaci se zdravotním personálem. Klíčové komunikační funkce, jako je budování vztahů, výměna informací a podpora naděje, jsou nezbytné pro úspěšnou spolupráci mezi rodiči a zdravotníky. Tato studie poskytuje rámec pro zlepšení komunikace v dětské onkologii a může sloužit jako návod pro klinické týmy při zlepšování péče o děti s onkologickým onemocněním. Budoucí výzkum by se měl zaměřit na měření, jak dobře zdravotnický personál plní tyto funkce a jaký vliv mají na rodiny pacientů. Vývoj intervencí, které podporují tyto komunikační funkce, by mohl výrazně přispět k zajištění kvalitní péče a podpory pro rodiče a děti během léčby onkologických onemocnění.

6.6.6 Studie č. 6

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

Studii publikovali ve Spojených státech království roku 2020 autoři Samar M. Aoun, Fenella J. Gill et al. Studie porovnává podpůrné potřeby rodičů dětí v paliativní péči, zaměřuje se na rozdíly mezi rodiči dětí s onkologickým onemocněním a dětmi s jinými nemocemi a zkoumá, jak tyto potřeby ovlivňují poskytovanou péči.

Cílem bylo zjistit, jaký vliv má nástroj pro hodnocení potřeb podpory rodičů v dětské paliativní péči, konkrétně pCSNAT, na identifikaci a porovnání potřeb rodičů dětí s onkologickým a neonkologickým onemocněním.

Metodika studie: Studie byla provedena jako prospektivní intervenční pilotní výzkum. Zúčastnili se rodiče dětí, které potřebovaly paliativní péči, a to z různých věkových kategorií. Bylo osloveno 42 rodičů, z nichž 33 souhlasilo s účastí a 28 dokončilo studii (8 rodičů mělo děti s onkologickým onemocněním a 20 s neonkologickým onemocněním). Výzkumníci použili nástroj pCSNAT, který byl aplikován během dvou klinických schůzek rodičů s odborným zdravotnickým personálem. Během první schůzky byl proveden první pCSNAT a následně rodiče absolvovali druhé hodnocení 2–8 týdnů po první schůzce. Při intervenci byli rodiče vyzváni k vyplnění dalších škál, včetně škály připravenosti na péči a škály The Family

Appraisal of Caregiving Questionnaire Palliative Care (FACQ-PC), která hodnotí dopady péče na pečující osoby v několika oblastech (zátěž, úzkost, pozitivní hodnocení, rodinná pohoda).

Výsledky: Studie ukázaly, že největšími potřebami rodičů byly: 1. mít čas pro sebe během dne, 2. potřebovali praktickou pomoc v domácnosti, 3. vědět, co mohou očekávat v budoucnosti při péči o své dítě, 4. problémy týkající se financí, právních nebo pracovních záležitostí a 5. potřebovali vědět, na koho se mohou obrátit v případě obav o své dítě. Zejména u rodičů pečujících o děti s neonkologickými nemocemi se objevily silnější potřeby v oblastech komunikace s dítětem o jeho nemoci a vztahů s partnerem. Rodiče dětí s neonkologickým onemocněním vykazovali větší potřebu podpory v porovnání s rodiči dětí s onkologickým onemocněním. Mezi další nedostatky, které byly identifikovány, patřily potřeba zařízení pro pomoc při péči, pauzy od péče během noci a zajištění osobní péče.

Závěr: Studie ukázala, že použití systematického přístupu k hodnocení potřeb rodičů, jakým je nástroj pCSNAT, je efektivní a přínosné. Tento nástroj, spolu s dalšími metodami hodnocení, umožňuje zdravotnickému personálu lépe identifikovat problémy a potřeby, se kterými se rodiče dětí v paliativní péči potýkají. Výsledky této studie podtrhují důležitost komplexní podpory rodičů, která zahrnuje nejen praktickou pomoc, ale také emocionální a psychologickou podporu, která by měla být zohledněna ve zdravotní péči o děti trpící vážnými nemocemi.

7 DISKUZE

Cílem této bakalářské práce bylo zjistit potřeby rodičů a jejich dětí v oblasti dětské onkologie. Pro tuto analýzu byly vyhledány studie ve třech odborných databázích. Po zadání specifických klíčových slov (viz. Tabulka č. 5) bylo nalezeno 288 studií, z nichž bylo následně odstraněno 65 duplikovaných. Po prostudování abstraktů a plných textů bylo do konečného výběru zařazeno 6 studií.

Cílovou skupinou průzkumu byli rodiče a děti do 18 let. Studie zaměřující se na děti starší 18 let byly vyloučeny. Dalším kritériem byl časový rámec, jenž zahrnoval pouze studie publikované mezi roky 2019 a 2024. Studie provedené před tímto obdobím nebo po něm byly vyřazeny. Přijaté studie musely být publikovány v angličtině nebo češtině a mělo se jednat o primární výzkumy s plně dostupnými texty. Hlavním tématem musely být potřeby dětí a rodičů v dětské onkologii. Publikace, které se nevěnovaly dětské onkologie, byly automaticky vyřazeny z průzkumu.

Studie č. 1, zkoumala názory rodičů na komunikaci mezi dětmi a zdravotnickým personálem v dětské onkologii, zaměřující se na klíčové aspekty této komunikace a její vliv na léčbu. Výzkum zahrnoval rozhovory s 80 rodiči dětí s onkologickými onemocněními v USA. Rodiče považovali komunikaci za zásadní pro úspěch léčby a emocionální pohodu rodiny. Mezi hlavními tématy byla důvěra mezi dítětem a lékařem, aktivní zapojení dítěte do léčby a emocionální podpora v těžkých chvílích. Rodiče zdůraznili potřebu jasných a srozumitelných informací o léčbě a prognóze, které jim pomáhají rozhodovat o dalším postupu. Také byla zdůrazněna důležitost komunikace o nejistotě spojené s onkologickým onemocněním a pozitivní komunikace, která podporuje naději. Významným zjištěním byly rozdíly mezi rodiči dětí různých věkových skupin. Starší děti často nechtěly mluvit o své nemoci, zatímco mladší měly větší zájem o detaily svého stavu a často kladly přímé otázky. Tyto rozdíly ovlivnily způsob komunikace rodičů s lékaři a výběr informací. Studie ukazuje, jak důležitá je efektivní komunikace pro lepší péči a emocionální pohodu dětí. Zlepšení komunikace mezi lékaři, dětmi a rodiči může zlepšit celkovou zkušenost s léčbou a pomoci lékařům přizpůsobit podporu podle věku dítěte a jeho potřeb (Sisk et al., 2021).

Studie č. 2, zkoumala informační potřeby rodičů dětí s onkologickým onemocněním a jejich vliv na zvládání léčby a péče o dítě. Rodiče identifikovali tři klíčové oblasti, kde potřebují informace: interakce se zdravotnickým systémem, péče o dítě doma

a psychosociální podpora pro rodiče. Rodiče zdůraznili, že potřebují jasné informace o diagnóze, léčbě a organizaci zdravotní péče, což jim pomáhá snížit stres a nejistotu. Také se ukázalo, že informace o péči o dítě doma, včetně podávání léků a emocionální podpory, jsou klíčové pro zvládání každodenních výzev. Kromě toho, rodiče hledali informace o tom, jak se postarat o svou vlastní psychickou pohodu a jak zvládat stres spojený s léčbou. Výsledky ukazují, že uspokojení těchto informačních potřeb rodičů je klíčové pro jejich schopnost zvládat léčbu a poskytovat adekvátní péči. Zdravotnické systémy by měly věnovat více pozornosti těmto potřebám a zajistit rodičům přístup k potřebným informacím a podpůrným materiálům, což by zlepšilo kvalitu péče i zkušenost rodin s léčbou (Tan et al., 2022).

Studie č. 3, se zaměřila na potřeby rodičů dětí s onkologickým onemocněním a zhodnotila jejich nespokojenost s těmito potřebami. Cílem bylo identifikovat neuspokojené oblasti, včetně psychosociálních, emocionálních, informačních a finančních potřeb, a analyzovat efektivitu současného zdravotnického systému. Výsledky ukázaly, že 97 % rodičů mělo nějaký typ potřeby, přičemž 73 % z nich pociťovalo střední nebo vysoké potřeby v těchto oblastech. Nejčastějšími nedostatky byly emocionální a informační podpora. Rodiče uvedli vysokou potřebu lékařských informací (70 %) a psychologické podpory (55 %). Dále byla identifikována i potřeba finanční pomoci (30 %) a podpory v každodenním fungování (77 %). Délka nemoci dítěte a počet dětí v rodině měly vliv na typ a intenzitu potřeb. Závěry ukazují, že stávající zdravotnický systém nedostatečně reaguje na tyto potřeby, což má negativní dopad na duševní zdraví rodičů. Identifikace těchto potřeb, zejména na začátku nemoci, je klíčová pro prevenci psychosociálního stresu. Výsledky podtrhují potřebu zlepšení komunikace a podpory ze strany zdravotníků, kteří by měli lépe reagovat na specifické potřeby rodičů a zajistit komplexní podporu, která zahrnuje jak praktické, tak emocionální a informační aspekty péče (Lewandowska, 2022).

Studie č. 4, cílem bylo identifikovat klíčové komunikační funkce mezi rodiči dětí s onkologickým onemocněním a jejich zdravotnickým personálem. Studie se zaměřila na to, jaké komunikační funkce jsou pro rodiče nejdůležitější během léčby. Do výzkumu bylo zapojeno 78 rodičů z různých fází léčby a také zdravotnický personál. Rozhovory byly analyzovány pomocí induktivního a deduktivního kódování. Výsledky ukázaly osm klíčových funkcí komunikace, z nichž šest bylo shodných s těmi z dospělé onkologie: budování vztahů, výměna informací, umožnění sebeřízení rodiny, rozhodování, zvládání nejistoty a reakce na emoce. Dvě nové komunikační funkce, specifické pro dětskou onkologii, zahrnovaly podporu

naděje a poskytování validace. Tyto funkce jsou důležité pro úspěšnou spolupráci mezi rodiči a zdravotníky. Kvalitní vztahy mezi rodiči a zdravotníky byly vnímány jako základ pro všechny komunikační funkce. Závěr studie zdůrazňuje potřebu komplexní komunikace a vyzývá k zaměření na zlepšení komunikačních dovedností zdravotnických týmů v dětské onkologii. Studie poskytuje rámec pro zlepšení péče o děti s nádorovým onemocněním a naznačuje, že zaměření na tyto komunikační funkce může výrazně zlepšit podporu rodičů a dětí během léčby (Sisk et al., 2020).

Studie č. 5, studie prokázala, že psychická odolnost a duchovní pohoda mají významný vliv na prožívání naděje u rodičů dětí s onkologickým onemocněním. Rodiče s vyšší odolností lépe zvládali stres a výzvy, což vedlo k větší naději. Ti s vyšší duchovní pohodou měli optimističtější pohled na situaci, což jim pomáhalo čelit těžkostem. Mezi těmito faktory byla pozitivní korelace, což naznačuje, že podpora jak psychické, tak duchovní pohody zlepšuje schopnost rodičů vyrovnat se s nemocí. Tato zjištění podtrhují důležitost komplexní podpory rodičů, která by měla zahrnovat nejen lékařskou, ale i psychickou a duchovní péči. Další výzkum by mohl pomoci vyvinout intervence zaměřené na posílení těchto faktorů a zlepšit spolupráci mezi rodiči a kliniky (Koyu et al., 2024).

Studie č. 6, ukázala, že nástroj pCSNAT je účinný při identifikaci potřeb rodičů dětí v dětské paliativní péči, která se poskytuje nejen u dětí s neonkologickými onemocněními, ale i u dětí s onkologickými diagnózami. Rodiče dětí s onkologickými i neonkologickými nemocemi vykazovali silné potřeby v oblastech, jako je čas pro sebe, praktická pomoc a podpora v komunikaci s dítětem o nemoci. Rodiče dětí s neonkologickými nemocemi měli větší potřebu podpory v oblasti vztahů s partnerem a komunikace o nemoci, což může souviset s dlouhodobým a progresivním charakterem těchto onemocnění. Rodiče obou skupin potřebovali praktickou pomoc při organizaci každodenního života a odpočinku od péče, což podtrhuje význam komplexní podpory. Nástroj pCSNAT pomohl identifikovat potřeby rodičů a umožnil efektivnější poskytování péče. Studie potvrzuje, že rodiče dětí v paliativní péči, bez ohledu na to, zda se jedná o onkologické nebo neonkologické onemocnění, potřebují jak praktickou, tak emocionální podporu, kterou by měli zdravotníci integrovat do péče, aby jim pomohli lépe zvládat náročné situace (Aoun et al., 2020).

7.1 Scoping review otázka

Jaké jsou potřeby rodičů a dětí v dětské onkologii?

V oblasti dětské onkologie se rodiče a děti setkávají s širokou škálou potřeb, které ovlivňují jejich zkušenosti a způsob, jakým procházejí léčbou. Potřeby rodičů jsou často zaměřeny na emocionální podporu, informační potřeby a zajištění kvalitní komunikace se zdravotníky. Na druhé straně děti mají specifické potřeby v oblasti symptomatické úlevy, emocionálního komfortu a přiměřené komunikace o jejich stavu.

Rodiče dětí s onkologickým onemocněním čelí silné psychické zátěži. Studie ukazují, že jednou z hlavních potřeb rodičů je získávání správných a včasných informací o diagnostice, léčbě a prognóze jejich dítěte. Podle výzkumu Tan et al. (2022) malajští rodiče projeví silnou potřebu jasných, srozumitelných informací, což jim pomáhá zvládat stres a orientovat se v rozhodnutích o léčbě. Kromě informací mají rodiče také potřebu emocionální podpory a kvalitní komunikace s lékaři (Sisk et al., 2021). Komunikace, jak ukázala studie Sisk et al. (2020), je klíčová pro budování důvěry mezi rodiči, dětmi a zdravotníky, což přímo ovlivňuje schopnost rodičů vyrovnat se s náročnou situací.

Důležitým tématem pro rodiče je také zapojení do rozhodování o péči a jejich role v procesu léčby, jak ukazuje výzkum Bennett (2019). Rodiče mají silnou potřebu být aktivními účastníky tohoto rozhodovacího procesu a cítí potřebu, aby byla jejich rozhodnutí respektována a zohledněna. To je zásadní nejen ve chvílích intenzivní péče, ale i v kontextu dlouhodobé onkologické léčby, kde mohou rodiče čelit otázkám o konci života a paliativní péči. Stejný přístup k rozhodování, který zdůrazňuje otevřenou a transparentní komunikaci, potvrzuje i výzkum Terp (2021), ve kterém rodiče uvedli, že aktivní komunikace a respektující vztah se zdravotníky jsou klíčové pro jejich psychickou pohodu během léčby.

Další významnou potřebou rodičů, jak naznačuje studie Aoun et al. (2022), je podpora v oblasti paliativní péče, kde se zohledňuje nejen potřeba fyzické úlevy pro dítě, ale i psychosociální podpora pro celou rodinu. Rodiče dětí s onkologickým onemocněním často čelí výzvám při poskytování této podpory, přičemž mají potřebu porozumět, jak co nejlépe pomoci svému dítěti a jak vyrovnat bolest a trápení.

Pokud jde o potřeby dětí v dětské onkologii, nejvíce se soustředí na emocionální a symptomatickou podporu. Děti, jak ukázala studie Lewandowska et al. (2020), potřebují

adekvátní symptomatickou úlevu, včetně léčby bolesti a dalších fyzických příznaků. Psychologická podpora a možnost vyjádřit své obavy jsou rovněž nezbytné. Děti potřebují bezpečné prostředí, kde se mohou vyrovnat s emocemi, což potvrzuje i výzkum Koyu et al. (2024), který ukázal, že psychologická odolnost dětí je silně ovlivněna jejich schopností vyrovnat se s bolestí a strachem z neznáma.

Duchovní potřeby dětí v paliativní péči jsou rovněž důležitým aspektem. Studie Aoun et al. (2020) ukazuje, že děti, které jsou v pokročilých fázích nemoci, mají potřebu najít smysl ve své situaci, a to jak skrze náboženské, tak i spirituální přístupy. Tyto potřeby nejsou vždy adekvátně řešeny, což může mít vliv na jejich celkovou pohodu během léčby.

V souhrnu je zřejmé, že jak rodiče, tak děti v dětské onkologii mají specifické potřeby, které vyžadují komplexní přístup. Potřeby rodičů se týkají především informací, podpory a komunikace, zatímco děti vyžadují adekvátní symptomatickou úlevu, emocionální a psychologickou podporu a prostor pro vyjádření svých emocí a obav. Studie ukazují, že komunikace založená na důkazech (Rosa, 2023), otevřený a respektující přístup a emoční podpora jsou klíčové pro zajištění kvalitní péče o děti s onkologickým onemocněním, a to jak pro rodiče, tak pro samotné děti.

7.2 Doporučení pro praxi

V oblasti dětské onkologie je klíčové zajistit kvalitní komunikaci mezi zdravotníky, rodiči a dětmi. Rodiče potřebují jasné a srozumitelné informace o diagnóze, léčbě a prognóze svého dítěte. Zdravotníci by měli pravidelně poskytovat přehledné informace a vytvářet prostor pro otázky, což rodičům pomáhá lépe se orientovat v léčbě a rozhodnutích, čímž se snižuje jejich stres a nejistota.

Dále je zásadní poskytování emocionální a psychologické podpory, jak pro rodiče, tak pro děti. Rodiče čelí psychickému tlaku nejen během léčby, ale i po jejím skončení, a děti se vyrovnávají s náročnými emocemi, jako je strach a úzkost. Zdravotníci by měli zajistit, aby byla dostupná psychologická podpora jak pro rodiče, tak pro děti, a to nejen v akutní fázi, ale i dlouhodobě po ukončení léčby.

Dalším klíčovým doporučením je zajištění adekvátní symptomatické úlevy pro děti, zejména v oblasti kontroly bolesti a dalších fyzických příznaků. Děti s onkologickým onemocněním potřebují efektivní zvládnání bolesti a jiných symptomů, což výrazně zlepšuje jejich kvalitu

života a usnadňuje průběh léčby. Zdravotníci by měli pravidelně monitorovat bolesti a jiná nepohodlí a zajistit adekvátní úlevu, aby děti měly co nejlepší podmínky pro zotavení a zvládnutí léčby.

V neposlední řadě je důležité poskytovat duchovní podporu rodičům i dětem, zejména v případě paliativní péče. Děti a jejich rodiny čelí existenciálním otázkám a náročným rozhodnutím, které mohou ovlivnit jejich psychickou pohodu. Zdravotníci by měli být schopni nabídnout duchovní nebo spirituální podporu, která pomůže rodičům a dětem vyrovnat se s těžkými životními situacemi a podporovat je v procesu rozhodování.

Ačkoli jsou tato doporučení klíčová pro zajištění kvalitní péče v dětské onkologii, v současnosti chybí studie, které by se konkrétně zaměřovaly na potřeby dětí v této oblasti. Do budoucna by bylo nezbytné takové studie realizovat, aby se získala konkrétní data, která by umožnila lépe pochopit potřeby dětí a přizpůsobit péči těmto specifickým požadavkům.

8 ZÁVĚR

Cílem této bakalářské práce bylo zkoumat potřeby rodičů a dětí v dětské onkologii na základě dostupných studií, které se zaměřily na výzvy, s nimiž se rodiče a děti potýkají během léčby onkologického onemocnění. Byly analyzovány studie, které se věnovaly potřebám dětí a rodičů v dětské onkologii a jejich zkušenostem s péčí. Z těchto studií vyplynulo několik klíčových zjištění týkajících se hlavních potřeb těchto rodin.

Pro rodiče dětí s onkologickým onemocněním je nejdůležitější potřebou dostupnost jasných a srozumitelných informací o léčbě a zdravotním stavu jejich dítěte. Rodiče se často cítí nejistě, pokud nejsou dostatečně informováni o průběhu léčby a očekávaných výsledcích. Studie ukázaly, že pokud jsou rodiče zapojeni do rozhodovacích procesů a dostávají pravidelnou, srozumitelnou a komplexní komunikaci od zdravotnického týmu, snižuje to jejich stres a zlepšuje jejich psychickou pohodu. Naopak, nedostatek informací a špatná komunikace mohou vést k frustraci a pocitu bezmoci.

Co se týče potřeb dětí, většina studií se zaměřila na to, jak důležitá je pro děti podpora zaměřená na zmírnění fyzických symptomů, přičemž se ukázalo, že bolest je jedním z největších problémů, kterým děti čelí. Děti v onkologické péči vykazují silnou potřebu řešení těchto fyzických symptomů, které mohou negativně ovlivnit jejich kvalitu života. Studie ukázaly, že pro děti je rovněž klíčová dostupnost podpory, která by pomohla zvládat psychické aspekty, jako je strach a úzkost, které se objevují v důsledku dlouhodobé a intenzivní léčby.

Nicméně, studií zaměřených přímo na potřeby dětí v této oblasti není dostatek. V současnosti existuje pouze omezené množství výzkumů, které by detailně mapovaly specifické potřeby dětí v kontextu dětské onkologie. To naznačuje, že tato oblast stále vyžaduje další pozornost a systematický výzkum.

Rodiče, jak ukazují studie, pocítují značný psychologický tlak a zátěž. Mnozí z nich čelí finančním těžkostem, protože se často musí vzdát práce, aby se plně věnovali péči o své dítě. Paliativní a podpůrné služby, které zohledňují jak emocionální, tak praktické potřeby rodin, by měly hrát klíčovou roli v poskytování vyvážené péče. Studie zdůraznily, že významným přínosem je multidisciplinární tým, který poskytuje rodinám komplexní podporu, a to jak na úrovni zdravotní, tak i psychologické a sociální.

Závěrem lze říct, že v oblasti dětské onkologie je nezbytné zajistit, aby byly potřeby dětí i jejich rodičů pravidelně monitorovány a uspokojovány. Zdravotníci by měli aktivně komunikovat s rodinami a poskytovat informace o léčbě a podpoře, aby se zlepšila psychická pohoda rodičů i dětí. Podpůrné služby by měly být pružné a zaměřeny na konkrétní potřeby rodiny, což by vedlo k lepší kvalitě života během náročného procesu léčby. Výzkum by měl nadále směřovat k prohlubování pochopení specifických potřeb rodin a vyhodnocení efektivity dostupných podpůrných služeb.

8.1 Limitace výzkumu

Při zpracování této bakalářské práce autorka využila dostupnou literaturu, přičemž si je vědoma, že některé z použitých studií pocházejí z období staršího než 10 let. I přesto, že některé zdroje nejsou zcela aktuální, poskytují cenné informace a podklady pro porozumění dané problematice, zejména v oblasti pediatrické onkologie, která se vyvíjí pomaleji než některé jiné oblasti zdravotní péče. Nicméně, v budoucnu by bylo vhodné provést výzkum s použitím novějších studií, což by mohlo přinést aktualizovaná a detailnější data.

Tato bakalářská práce představuje první zkušenost autorky s tvorbou přehledového typu práce. Během jejího zpracování byla autorka seznámena s procesem systematického sběru a analýzy dostupné literatury, což jí umožnilo lépe pochopit specifika tohoto typu výzkumu. Tato zkušenost přinesla nové dovednosti a nástroje pro další akademickou činnost.

9 POUŽITÁ LITERATURA

9.1 Primární zdroje

AMERY, J. et al., 2023. *Opravdu praktický průvodce dětskou paliativní péčí: pro lékaře a zdravotní sestry. 2. rozšířené vydání.* Praha: Cesta domů. 466 s. ISBN 978-80-88455-16-5.

AOUN, S. M. et al., 2020. The profile and support needs of parents in paediatric palliative care: comparing cancer and non-cancer groups. *Pallia Care Soc Pract* [online]. [Thousand Oaks, CA]: SAGE Publications, 25, 14 [cit. 2025-03-10]. ISSN: 2632-3524. DOI: 10.1177/2632352420958000.

KOYU, H. O. et al., 2024. The effect of psychological resilience and spiritual well-being on the experience of hope in parents of children with cancer. *J Pediatr Nurs* [online]. Philadelphia, Pa, 76, 34-41 [cit. 2025-03-10]. ISSN: 1532-8449. DOI: 10.1016/j.pedn.2024.01.016.

LEWANDOWSKA, Anna, 2022. The Needs of Parents of Children Suffering from Cancer-Continuation of Research. *Children (Basel)* [online]. Basel, Switzerland, 9 (2), 144 [cit. 2025-03-10]. ISSN: 2227-9067. DOI: [10.3390/children9020144](https://doi.org/10.3390/children9020144).

SISK, B. A. et al., 2020. Communication in Pediatric Oncology: A Qualitative Study. *Pediatrics* [online]. Elk Grove Village IL: American Academy of Pediatrics, 146 (3), 20201193 [cit. 2025-03-10]. ISSN: 1098-4275. DOI: 10.1542/peds.2020-1193.

SISK, B. A. et al., 2021. Parental Views on Communication between Children and Clinicians in Pediatric Oncology: A Qualitative Study. *Support Care Cancer* [online]. Berlin: Springer International, 29 (9), 4957 – 4968 [cit. 2025-03-10]. ISSN: 1433-7339. DOI: [10.1007/s00520-021-06047-6](https://doi.org/10.1007/s00520-021-06047-6).

TAN, CH. Et al., 2022. Information needs of Malaysian parents of children with cancer: A qualitative study. *Asia Pac J Oncol Nurs* [online]. Mumbai: Wolters Kluwer/Medknow Publications, 9 (3), 143-152 [cit. 2025-03-10]. ISSN: 2347-5625. DOI: [10.1016/j.apjon.2021.11.001](https://doi.org/10.1016/j.apjon.2021.11.001).

9.2 Sekundární zdroje

BAJČIOVÁ, Viera, 2020. *Dědičné nádorové syndromy v dětské onkologii*. Medicus. Praha: Current Media. 343 s. ISBN 978-80-88129-55-4.

BEDNAŘÍK, Aleš a Mária ANDRÁŠIOVÁ, 2016. *Komunikace s nemocným: sdělování nepřiznivých informací*. Praha: Grada Publishing. 232 s. ISBN 9788027122882.

BÜCHLER, T., 2023. *Klinická onkologie*. Jessenius. Praha: Maxdorf. 440 s. ISBN 978-80-7345-758-7.

BUŽGOVÁ, et al., 2015. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních: potřeby, hodnocení, kvalita života*. Praha: Grada Publishing, a.s. 168 s. ISBN 978-80-247-5402-4.

BUŽGOVÁ, R. et al., 2019. *Dětská paliativní péče*. Praha: Grada Publishing, a.s. 240 s. ISBN 978-80-0584-7.

BYSTRONĚ, Jaromír, 2023. *Často nemocné dítě*. Praha: Galén. 121 s. ISBN 978-80-7492-690-7.

CETKOVSKÝ, Petr et al., 2016. *Transplantace kostní dřeně a periferních hematopoetických buněk*. Praha: Galén. 460 s. ISBN 978-80-7492-267-1.

JAROŠOVÁ, Darja a Renáta ZELENÍKOVÁ, 2014. *Ošetřovatelství založené na důkazech: evidence based nursing*. Vyd. 1. české. Praha: Grada, Sestra (Grada). 136 s. ISBN 978-80-247-5345-4.

KLÍMA, J. et al., 2016. *Pediatric pro nelékařské zdravotnické obory*. Praha: Grada Publishing, a.s. 328 s. ISBN 978-80-247-5014-9.

KUKLA, Lubomír, 2016. *Sociální a preventivní pediatrie v současném pojetí*. Praha: Grada Publishing. 456 s. ISBN 978-80-247-3874-1.

LEBL, J. et al., 2014. *Klinická pediatrie*. Praha: Galén. 698 s. ISBN 978-80-246-2697-0

LEBL, Jan et al., 2021. *Biologická léčba v pediatrii: motolské pediatrické semináře 8*. Praha: Galén. Motolské pediatrické semináře. 150 s. ISBN 978-80-7492-527-6.

MARKOVÁ, Alžběta, 2023. *Hospic do kapsy: příručka pro domácí paliativní týmy*. 4. aktualizované vydání. [Praha]: Cesta domů. 183 s. ISBN 978-80-88455-09-7.

MILFAIT, René a Barbora STEINLAUF, 2024. *Etika a právo v péči o rodiny po ztrátě dítěte: perinatální ztráta a perinatální paliativní péče*. Praha: Grada Publishing. 240 s. ISBN 978-80-271-5268-1

MUNTAU, Ania, 2014. *Pediatric*. 2. české vyd. Praha: Grada Publishing, a.s. 588 s. ISBN 978-80-247-4588-6.

NOVOTNÝ, Jan et al., 2024. *Onkologie v klinické praxi: standardní přístupy v diagnostice a léčbě vybraných zhoubných nádorů*. 4., přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada Publishing. 574 s. ISBN 978-80-271-3918-7.

ŠLAMPA, Pavel, 2021. *Radiační onkologie: pro postgraduální přípravu i každodenní praxi*. Praha: Maxdorf. Jessenius. 733 s. ISBN 978-80-7345-674-0.

SOCHOR, Marek et al., 2019. *Paliativní péče v onkologii*. Praha: Mladá fronta. 446 s. Edice postgraduální medicíny. ISBN 978-80-204-4223-9.

ŠRÁMKOVÁ, Lucie, 2016. *Dětská leukémie: průvodce pro rodiče 2. vydání*. Praha: Haima. 57 s. ISBN 978-80-270.1032-5.

SVOBODA, Pavel a Petr HERLE, 2021. *Paliativní medicína pro všeobecné praktické lékaře*. Dr. Josef Raabe Slovensko, Raabe. 112 s. ISBN: 978-80-7496-448-0.

VOKURKA, Samuel a Petra TESAŘOVÁ, 2018. *Onkologie v kostce*. Praha: Current Media. 271 s. ISBN 978-80-88129-37-0.

9.3 Odborné články

ADISTIE, F. et al., 2019. The needs of Children with Terminal Illness: A Qualitative Study. *Child Care in Practise*. [online], 26 (3), 257-271 [cit. 2025-02-22]. ISSN: 1357-5279. DOI: 10.1080/13575279.2018.1555136.

BENINI, F. et al., 2022. International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *Journal of Pain and Symptom Management* [online]. Madison, WI: Dept. of Anesthesiology, University of Wisconsin—Madison., 63(5), 529-543 [cit. 2025-02-22]. ISSN 1873-6513. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031.

BENNETT, R. A. et al., 2019. Parental Perspectives on Roles in End-of-Life Decision Making in the Pediatric Intensive Care Unit: An Integrative Review. *J Pediatr Nurs*. [online]. Philadelphia, Pa, 46, 18-25 [cit. 2025-04-07]. ISSN: 1532-8449. DOI: 10.1016/j.pedn.2019.02.029.

BORRESCIO-HIGA, Florencia a Nieves VALDÉS, 2022. The Psychosocial Burden of Families with Childhood Blood Cancer. *Int J Environ Res Public Health*. [online]. Basel: MDPI, 19 (1), 599 [2025- 03-10]. ISSN: 1660-4601. DOI: 10.3390/ijerph19010599.

HIRSCHFELD, R. S. et al., 2019. Pediatric Chronic Critical Illness: Gaps in Inpatient Intrateam Communication. *Pediatr Crit Care Med*. [online]. Baltimore, MD: Lippincott Williams & Wilkins, 20 (12), 546-555 [cit. 2025-03-10]. ISSN: 1529-7535. DOI: 10.1097/PCC.0000000000002150.

HOFFMANN, R. et al., 2018. Psychosocial outcomes in cancer-bereaved children and adolescents: A systematic review. *Psychooncology* [online]. Chichester, W. Sussex, England: Wiley. 27 (10), 2327-2338 [cit. 2025-03-10]. ISSN: 1099-1611. DOI: 10.1002/pon.4863.

KEIM, K. C. et al., 2017. Parent–Child Communication and Adjustment Among Children With Advanced and Non-Advanced Cancer in the First Year Following Diagnosis or Relapse. *J Pediatr Psychol*. [online]. NC: Oxford University Press, 42 (8), 871-881 [cit. 2025-03-10]. ISSN: 1465-735X. DOI: 10.1093/jpepsy/jsx058.

MORESCO. B., D. MOORE, 2021. Pediatric Palliative Care. *Hosp Pract* [online]. Minneapolis: McGraw-Hill Healthcare Publications., 49 (1), 422-430 [cit. 2025-03-10]. ISSN: 2154-8331. DOI: 10.1080/21548331.2021.1964867.

MUNN, Z. et al., 2022. What are scoping reviews? Providing a formal definition of scoping reviews as a type of evidence synthesis. *JBI Evidence Synthesis* [online]. Philadelphia, PA, 20(4), 950-952 [cit. 2025-03-10]. ISSN: 2689-8381. DOI: 10.11124/JBIES-21-00483.

PAGE, M. J. et al., 2021. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ* [online]. London: British Medical Association, 372 (71) [cit. 2025-03-10]. ISSN: 1756-1833. DOI: 10.1136/bmj.n71.

PETERS, M. et al., 2015. Guidance for conducting systematic scoping reviews. *International Journal of Evidence-Based Healthcare* [online]. Sydney: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins, 13(3), 141-146 [cit. 2025-03-10]. ISSN: 1744-1609. DOI: 10.1097/XEB.0000000000000050

PETERS, M. et al., 2020. Updated methodological guidance for the conduct of scoping reviews. *JBI Evidence Synthesis* [online]. Philadelphia, PA: Wolters Kluwer, 18 (10), 2119-2126 [cit. 2025-03-10]. ISSN: 2689-8381. DOI: 10.11124/JBIES-20-00167.

PETERS, M. et al., 2021. Updated methodological guidance for the conduct of scoping reviews. *JBI Evidence Synthesis* [online]. Philadelphia, PA: Wolters Kluwer, 19(1), 3-10 [cit. 2025-03-10]. ISSN: 2691-3321. DOI: 10.1097/XEB.00000000000000277

POLLOCK, D. et al., 2022. Moving from consultation to co-creation with knowledge users in scoping reviews: guidance from the JBI Scoping Review Methodology Group. *JBI Evidence Synthesis* [online]. Philadelphia, PA: Wolters Kluwer, 20(4), 969-979 [cit. 2025-03-10]. ISSN: 2689-8381. DOI: 10.11124/JBIES-21-00416.

ROSA, W. E. et al., 2023. Integrating evidence-based communication principles into routine cancer care. *Support Care Cancer* [online]. Philadelphia, PA, 31 (10), 566 [cit. 2025-04-07]. PMID: PMC10805358. DOI: 10.1007/s00520-023-08020-x.

SETH, Rachna a Amitabh SINGH, 2015. Leukemias in Children. *The Indian Journal of Pediatrics* [online]. New Delhi: All India Institute of Medical Sciences, 82 (9), 817-824 [cit. 2025-03-10] ISSN: 0973-7693. DOI: 10.1007/s12098-015-1695-5.

SIKOROVÁ, Lucie a Andrea FIALOVÁ, 2013. Potřeby rodičů onkologicky nemocných dětí očima rodičů a sester. *Onkologie* [online]. Solen, 7(5), s. 263-266. [cit. 2025-02-22]. ISSN: 1803-5345.

TERP, K. et al., 2021. Parents' Views of Family-Centered Care at a Pediatric Intensive Care Unit-A Qualitative Study. *Front Pediatr.* [online]. Lausanne: Frontiers Media SA, 25 (9), 725040 [cit. 2025-03-10]. ISSN: 2296-2360. DOI: 10.3389/fped.2021.725010.

9.4 Internetové zdroje

BENEDETTO, L., et al., 2022. Exploring Psychological Needs and Burden of Care in Parents of Children with Hemato-Oncological Diseases [online]. 475-484 s. [cit. 2025-02-22]. Dostupné z: [hemato-03-00033.pdf](#).

Czech Childhood Cancer Information System [online]. CCCIS ©2020 [cit. 2025-03-10]. Dostupné z: <https://ccc-is.uzis.cz/>

FOLBER, F. et al., 2015. Akutní lymfoblastická leukemie dospělých. In: *Onkologiecs.cz* [online]. [cit. 2025-03-03]. Dostupné z: <https://www.onkologiecs.cz/pdfs/xon/2015/03/06.pdf>

HRDLIČKOVÁ Lucie, 2022. Role lékaře v komunikaci s pacientem a jeho rodinou v kontextu dětské onkologie. In: *Onkologie* [online]. Solen, 2022. [2025-03-10]. Dostupné z: <https://www.onkologiecs.cz/pdfs/xon/2022/02/06.pdf>

KABÍČKOVÁ, E., 2020: Klinika dětské hematologie a onkologie UK 2.LF a FN v Motole Praha, *Nádory dětského věku* [online], 2020. [cit. 2025-03-03]. Dostupné z: <https://kpdpm.lf1.cuni.cz/file/103/detska-onkologie-2020-6rocnik-1lf.pdf>

LI, Weijie, 2022. Leukemia [online]. Exon Publication, 2022. [cit. 2025-02-22]. Dostupné z: <https://doi.org/10.36255/exon-publications-leukemia>

MCARTHUR, A. et al., 2020 Systematic reviews of text and opinion. In: *JBI Manual for Evidence Synthesis* [online]. JBI, 2020. [cit. 2025-03-10]. ISBN 978-0-6488488-0-6. Dostupné z: https://jbi-global-wiki.refined.site/space/MANUAL/355863557/Previous+versions?attachment=/download/attachments/355863557/JBI_Reviewers_Manual_2020June.pdf&type=application/pdf&filename=JBI_Reviewers_Manual_2020June.pdf#page=134

National Cancer Institute, 2015. *Children with Cancer A Guide for Parents* [online]. [cit. 2025-02-22]. Dostupné z: [Children with Cancer: A Guide for Parents](#)

TUFANARU, C. et al., 2020. Systematic reviews of effectiveness. In: *JBI Manual for Evidence Synthesis* [online]. JBI, 2024. [cit. 2025-03-10]. ISBN 978-0-6488488-0-6. Dostupné z: <https://jbi-global-wiki.refined.site/space/MANUAL/355827955/4.+Systematic+reviews+of+effectiveness>

VOKURKA, Samuel, 2023. Podpůrná léčba v onkologii. In: *World MedNet* [online]. Místo vydání: World MedNet, 2023. [cit. 2025.03-10]. Dostupné z: <https://www.worldmednet.cz/publication/podpurna-lecba-1-2023-czech-edition/>