

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH VĚD

Ústav ošetrovatelství

Michaela Macháčková

Paliativní péče v pediatrii a nefarmakologické tišení bolesti

Bakalářská práce

Vedoucí práce: Mgr. Ilona Antoníčková

Olomouc 2023

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci zpracovala samostatně a použila jen prameny uvedené v seznamu literatury.

Olomouc 27. dubna 2023

.....

Děkuji Mgr. Iloně Antoníčková. za odbornou pomoc, cenné rady, ochotu a vstřícnost při vedení mé bakalářské práce.

ANOTACE

Typ závěrečné práce: Bakalářská práce

Téma práce: Paliativní péče v pediatrii

Název práce: Paliativní péče v pediatrii a nefarmakologické tišení bolesti

Název práce v AJ: Palliative care in pediatrics and non pharmacological pain management

Datum zadání: 30. 8. 2022

Datum odevzdání: 27. 4. 2023

Vysoká škola, fakulta ústav: Univerzita Palackého v Olomouci

Fakulta zdravotnických věd

Ústav ošetřovatelství

Autor práce: Michaela Macháčková

Vedoucí práce: Mgr. Ilona Antoníčková

Oponent práce:

Abstrakt v ČJ:

Bakalářská práce se zabývá paliativní péčí v pediatrii a nefarmakologickými způsoby léčby bolesti v pediatrické paliativní péči se zaměřením na muzikoterapii, masážní terapii a použití virtuální reality, která se používá u dětí k rozptýlení. Cílem práce bylo sumarizovat dohledané informace o pediatrické paliativní péči, které zahrnují formy paliativní péče, roli všeobecné sestry v multidisciplinárním týmu a komunikaci. Práce byla zpracována z dohledaných studií z databází EBSCO, ScienceDirect, GOOGLE Scholar, PubMed a ProQuest. Bakalářská práce byla rozpracovaná do dvou hlavních cílů. Prvním cílem bylo zpracovat dohledané informace o paliativní péči v pediatrii. Druhým cílem bylo zpracovat dohledané informace o nefarmakologické léčbě bolesti.

Abstrakt v AJ:

The bachelor thesis deals with palliative care in pediatrics and non pharmacological pain treatment in pediatrics palliative care with focus on music therapy, massage therapy and virtual reality, which is used as a distraction technique in children. The aim of the work was to summarize the information obtained on pediatric palliative care, which include forms of palliative care, the role of general nurse in multidisciplinary team and communication. The work was processed from retrieved studies from EBSCO, ScienceDirect, GOOGLE Scholar, PubMed and ProQuest databases. The bachelor thesis was developed into two main goals. The first goal was to process retrieved information on palliative care in pediatrics. The second goal was to process traced information about non pharmacological pain management.

Klíčová slova ČJ: paliativní péče v pediatrii, komunikace, nefarmakologické tišení bolesti, bolest

Klíčová slova AJ: palliative care in pediatrics, communication, non pharmacological pain management, pain

Rozsah: 38 stran/ 0 příloh

OBSAH

ÚVOD.....	7
1 POPIS REŠERŠNÍ ČINNOSTI.....	9
2 PALIATIVNÍ PÉČE V PEDIATRII.....	12
3 NEFARMAKOLOGICKÉ TIŠENÍ BOLESTI.....	20
3.1 VÝZNAM A LIMITACE DOHLEDANÝCH POZNATKŮ.....	29
ZÁVĚR.....	31
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	33

ÚVOD

Dle definice Světové zdravotnické organizace (WHO = World Health Organisation) je paliativní péče zásadní část zdravotní péče o nemocné pacienty. Pomáhat ulevit od utrpení nemocným, kteří trpí fyzickými, psychologickými, sociálními nebo spirituálními problémy je globální etnickou odpovědností. Tedy, pokud se jedná o pacienta trpícím kardiovaskulárním onemocněním, onkologickým onemocněním, orgánovým selháním, lékově rezistentní tuberkulózou, vážnými popáleninami, posledním stádiem chronického onemocnění, akutním traumatem, byl narozen velmi předčasně, stařeckou křehkostí, paliativní péče bude možná potřeba a měla by být dostupná pro všechny (World Health Organization, 2022).

Bolest je nejčastějším příznakem onemocnění a provází člověka od narození až po jeho smrt. Je to obranný mechanismus těla proti škodlivému podnětu a je to vždy nepříjemný pocit. Bolest je subjektivním zážitkem a každý jednotlivec ji vnímá jinak a má rozdílný práh bolesti (Desfouli a Khosravi, 2020, s. 1236). Nefarmakologická léčba bolesti znamená využití alternativních terapií k lepšímu zvládnání bolesti bez nutnosti využít medikaci, která je velmi často využívána k ulevení pacientu od bolesti (Jira a kol., 2020, s. 2918).

Na základě dostupných informací si lze položit následující otázky: Co je paliativní péče pediatrii? Jaké jsou nefarmakologické způsoby léčby bolesti?

Na základě těchto položených otázek byly zformulovány tyto cíle:

- 1) Shrnutí dosud publikovaných informací o paliativní péči pediatrii.
- 2) Shrnutí dosud publikovaných informací o nefarmakologických metoda tišení bolesti.

Vstupní studijní literatura:

1. BUŽGOVÁ, Radka a Lucie SIKOROVÁ. *Dětská paliativní péče*. Praha: Grada Publishing, 2019. Sestra (Grada). ISBN 978-80-271-0584-7.
2. CARTER, Brian S., Sarah E. FRIEBERT a Marcia LEVETOWN. *PALLIATIVE CARE FOR INFANTS, CHILDREN, AND ADOLESCENTS: A Practical Handbook*. 2nd edition. United States: Johns Hopkins University Press, 2011. ISBN 9781421401492.
3. MILLER, Elissa G. a Lindsay D. RAGSDALE. *Pediatric Palliative Care*. United Kingdom: Oxford University Press, 2020. ISBN 9780190051860.

1. POPIS ŘEŠERŠNÍ ČINNOSTI

ALGORITMUS REŠERNÍ ČINNOSTI



VYHLEDÁVACÍ KRITÉRIA:

Klíčová slova v ČJ: paliativní péče v pediatrii, komunikace, nefarmakologické tišení bolesti, bolest

Klíčová slova AJ: palliative care in pediatrics, communication, non pharmacological pain management, pain

Jazyk: český, anglický

Období: 2013 – 2023

Další kritéria: recenzovaná periodika, plný text, články týkající se dané problematiky



DATABÁZE:

EBSCO, ProQuest, GOOGLE Scholar, SCIENCE Direct, PubMed



Nalezeno 137 článků



VYŘAZUJÍCÍ KRITÉRIA:

kvalifikační práce

odlišná tematika



SUMARIZACE VYUŽITÝCH DATABÁZÍ A DOHLEDANÝCH DOKUMENTŮ:

EBSCO: 6 článků

PubMed: 3 články

GOOGLE Scholar: 22 článků

SCIENCE Direct: 10 článků

ProQuest: 5 článků

Celkem: 46 článků

SUMARIZACE DOHLEDANÝCH PERIODIK A DOKUMENTŮ

Acta Balneou – 1

Anesthesia & Analgesia – 1

Australian Journal of Music Therapy – 1

BMC Palliative Care - 1

Children – 1

Clinical Journal of Oncology Nursing – 1

Complementary Therapies in Clinical Practice – 1

Complementary Therapies in Medicine – 2

Dětská paliativní medicína – 1

Domáci hospic Cesta domů – 1

European Association for Palliative Care – 1

European Journal of Pediatrics – 1

Frontiers in Human Neuroscience – 1

International Journal of Caring Sciences – 1

Indian Journal of Physiotherapy and Occupational Therapy – 1

Journal of Hospice & Palliative Nursing – 1

Journal of Pain and Symptom Management - 3

Journal of Pain Research – 1

Journal of Medical Internet Research – 1

Journal of Nursing Education and Practice – 1

Medicines – 1

Music Therapy Perspectives – 1

Pain management in children – 1

Pallium – 1

Palliative Medicine – 2

Péče – 1

Pediatric Blood & Cancer – 1

Revista Latino-Americana de Enfermagem – 1

Revista Brasileira de Enfermagem – 1

Sekce dětské paliativní péče – 1

Seminars in Oncology Nursing – 1

Supportive Care in Cancer – 2

Systematic Reviews in Pharmacy – 1

The Arts in Psychotherapy – 1

The International Journal of Biochemistry & Cell Biology – 1

The Journal of Pediatrics – 2

The New England Journal of Medicine – 1

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně – 1

World Health Organization – 1

World Journal of Pediatrics – 1

2. PALIATIVNÍ PÉČE V PEDIATRII

Dětská paliativní péče vychází z paliativní péče o dospělé. „Pediatrická paliativní péče se zaměřuje na udržení co nejvyšší možné kvality života nemocného. Zabývá se fyzickými, psychickými, ale i sociálními a duchovními potřebami.“ Jedná se o komplexní péči, která zahrnuje nejen samotného pacienta, ale i členy jeho rodiny. Paliativní péče začíná v období stanovení diagnózy, pokračuje až do období po smrti nemocného dítěte, kdy paliativní tým podporuje rodinu i v období smutku a truchlení (Poláková, Tučková, Loučka, 2017, s. 133). Paliativní péče je stále častěji zařazována do léčby pacienta přesto jen málo nemocných a rodin obdrží formální konzultaci. Výsledky studií ukazují, že i když se na tento druh péče z teoretického hlediska pohlíženo pozitivně, zdravotnický personál stále zcela nechápe, jak své znalosti správně použít v praxi (Cuvielo a kol., 2019, s. 1033). Například děti i rodina dětského pacienta, které trpí rakovinou mají komplexní potřeby související se symptomy, rozhodováním, plánováním péče a nemoc má psychologický dopad nejen na pacienta ale i rodinu. Je uvedeno, že přežití onkologických dětských pacientů za poslední dekádu celkově vzrostla. Tento typ onemocnění je i přesto hlavním důvodem umírání dětí (Spruit a Prince-Paul, 2019, s. 49). Při poskytování dětské paliativní péče je nutné brát v potaz věk dítěte, jeho fyzický i psychický vývoj. Děti v různém věku mají různé komunikační dovednosti. Různé věkové skupiny zvládají tento typ zátěže jinak.

Hlavním rozdílem mezi paliativní péčí o dospělé a pediatrickou paliativní péčí je, že si zdravotnický personál musí uvědomit, že „Dítě není malý dospělí“. Dalším rozdílem v paliativní péči o děti a dospělé je, že mezi dospělou populací se jedná zejména o onkologická onemocnění, zatímco dětské pacienti vyžadují paliativní péči zejména u neonkologických onemocnění. Dětských onkologických pacientů tvoří pouze asi 20% nemocných (Exnerová, Krejčí, 2020, s. 3). „V dětské paliativní péči se onemocnění, která mohou vést k zahájení paliativní péče, dělí do dvou základních skupin. Jedná se o život ohrožující onemocnění a život limitující onemocnění.“ Pokud je pacientovi diagnostikováno onemocnění bez naděje na vyléčení a je očekáváno úmrtí dítěte mluvíme o život limitujícím onemocnění. Za předpokladu, že je zde sice možnost předčasného úmrtí, ale existuje i naděje na přežití dítěte až do dospělosti jedná se o život ohrožující onemocnění (Poláková, Tučková, Loučka, 2017, s. 13-14). Vzhledem k rozmanitosti onemocnění s různým stupněm postižení a nejistou prognózou není možné přesně stanovit přesná doporučení pro plán léčby, a proto je nutné postup péče stanovit individuálně (Djakow, Exnerová, 2021, s. 39). Délka péče o pediatrického pacienta je většinou delší než u dospělých pacientů. Většina dětských pacientů

přežívají déle než rok. Hlavním důvodem je skutečnost, že většina diagnóz není onkologická, vývoj onemocnění není tedy zcela jasný (Mojžíšová, 2017, s. 2). Příklad dětských onemocnění, při kterých je možné poskytnout paliativní péči je velmi mnoho, může se jednat o již zmíněná onkologická onemocnění jako jsou leukémie, ale i o nejrůznější vývojové vady, mozkové obrny, neuromuskulární onemocnění, ale i stavy po úrazech. Dětský pacient může trpět v závislosti na druhu primárního onemocnění fyzickým nebo mentálním postižením (Djakow, Exnerová, 2021, s. 37). Diagnózy, které mohou vyžadovat paliativní péči se dělí do čtyř skupin: život ohrožující stavy, jedná se o onemocnění, která jsou léčitelná, ale existuje zde možnost, že léčba selže, druhou skupinou jsou stavy, které nevyhnutelně vedou k předčasnému úmrtí například cystická fibróza, třetí skupinou jsou progresivní onemocnění bez možnosti kurativní léčby například svalová dystrofie, poslední, čtvrtou skupinou jsou stavy, které jsou nezvratné, ale neprogresivní, tyto onemocnění doprovází postižení a specifické zdravotní postižení jedná se například o mozkovou obrnu nebo poranění míchy nebo mozku (Poláková, Tučková, Loučka, 2017, s. 14).

Do pediatrické paliativní péče se započítává i péče zaměřená na novorozence nebo plod neboli perinatální péče, která se soustřeďuje na kvalitu života ještě nenarozeného plodu nebo nově narozeného dítěte (Mojžíšová, 2017, s. 3). Perinatální paliativní péče je model péče, který se nabízí párům, které se rozhodli neukončit těhotenství i po tom co byla stanovena diagnóza život ohrožujícího onemocnění. Plán péče je stanoven individuálně aby vyhovoval potřebám rodin během těhotenství, porodu i v období po porodu dítěte. Smyslem perinatální paliativní péče je zvýšit kvalitu života plodu i rodiny (Sahin a kol., 2021, s. 2010). Dle doktorky Exnerové, která se zabývá pediatrickou paliativní péčí a pana magistra Krejčího, by z perinatální paliativní péče mohlo profitovat až 700 rodin ročně. Dle dat z roku 2018 v České republice zemřelo 185 dětí do 28. dne života a mezi 29. dnem až jedním rokem potom 105 dětí. „Mezi nejčastější příčiny úmrtí se řadí extrémní nezralost a její komplikace.“ Do perinatální paliativní péče se započítávají i novorozenci narození mrtví. Za rok 2018 těchto dětí bylo celkem 383. Perinatální paliativní péče je zaměřena na novorozence, u kterých se neposkytuje život zachraňující nebo život prodlužující péči nebo v ní již nepokračovat. Nově narozené děti, které mohou vyžadovat perinatální paliativní péči se řadí do pěti skupin dle mezinárodní klasifikace: Novorozenci s prenatalně nebo postnatalně diagnostikovaným stavem, který není slučitelný s delším přežíváním například Edwardsův syndrom, novorozenci s prenatalně nebo postnatalně diagnostikovaným stavem spojeným s vysokou pravděpodobností závažného postižení či smrti například závažné vrozené vady srdce, novorozenci extrémně nezralí na hranici viability, Novorozenci, kteří jsou postiženi

perinatálně a postnatálně vzniklým stavem například těžká hypoxicko – ischemická encefalopatie, novorozenci, u kterých vznikla postnatálně velmi závažná komplikace vedoucí k neúnosnému utrpení dítěte například závažný stupeň nekrotizující enterokolitidy (Exnerová, Krejčí, 2020, s. 4). V laickém i odborném povědomí stále převládá mínění, že paliativní péče se poskytuje pacientu pouze na konci jeho života, kdy už není možná jiná léčba a je určena pouze na dobu do smrti takového pacienta. Mnoho rodin nemocných dětí i dospělých pacientů, si při nabídnutí paliativní péče myslí, že aktivní léčba je ukončena a nebude nadále pokračovat a nechají tak jejich blízké zemřít. Ve skutečnosti je však možné kombinovat kurativní a paliativní péči. V některých případech onemocnění je tento postup léčby přímo žádoucí. Z tohoto důvodu je často rodiči tato péče ze začátku odmítána z přesvědčení, že zdravotnický personál již vyčerpal všechny možnosti a aktivní léčebná péče o jejich potomka bude tedy ukončena (Djakow, Exnerová, 2021, s. 38).

Vzdělávání v oblasti paliativní péče odborného zdravotnického personálu, a to jak všeobecných sester, tak i lékařů, je stále velmi nedostatečné a velmi velké množství zdravotnických profesionálů toho o tomto druhu péče má nedostatek informací a není si jisto jak, přesně tento druh péče provádět (Exnerová, Krejčí, 2020, s. 7). Toto tvrzení je uváděno celosvětově. Je stále větší poptávka o lepším vzděláváním v oblasti dětské paliativní péče je stále větší, a právě nedostatečné a neúplné vzdělávání v této oblasti je hlavní překážka v zlepšení péče, další překážkou je přístup ke klinické praxi, který je taktéž omezený. V USA v reakci na tyto neuspokojivá data Národní Institut pro Zdraví a Národní Onkologický Institut podpořil 1,6 miliony amerických dolarů rozvoj vzdělávacích kurzů a školení v oblasti poskytování primární paliativní péče, prevenci bolesti a dalších nepříjemných symptomů spojených s vážným onemocněním, kterých nemocný prochází. Toto je prováděno formou online školení v kombinaci s prezenční výukou. Jedná se o kurz, kdy se pokryje všech 24 základních modulů paliativní péče, osmnáct je dostupných online a zbylých šest formou konferencí, kde je kladen důraz primárně na klinickou praxi (Postier a kol., 2022, s. 350). Dle posledních výzkumů vyplývá, že je nutné revidovat současné postupy paliativní péče a zmodernizovat již tak nejasně stanovené standardy ošetrovatelské i lékařské péče v oblasti pediatrické paliativní péče. Nejedná se pouze o nedostačující vzdělávání a klinickou praxi, ale mnohdy i o zastaralé postupy, které lze nahradit vhodnějším přístupem (Denini a kol., 2022, 532).

Formy paliativní péče

První nemocniční paliativní tým v České republice vznikl v Praze ve Fakultní Nemocnici Motol. Dětský pacient může být během nemocniční péče hospitalizován hned na několika různých odděleních, které se odvíjejí od jeho stavu a typu život ohrožujícího nebo život limitujícího onemocnění, kterým trpí. Jedná se o pediatrická onkologická oddělení, anesteziologicko-resuscitační oddělení, jednotky intenzivní péče, ale i standartní dětská oddělení nebo lůžka dlouhodobé péče. Místo hospitalizace závisí na zdravotním stavu nemocného pacienta, ale i na druhu onemocnění. Onkologický pacient bude hospitalizován na jiném oddělení než ten s dětskou mozkovou obrnou. Lůžka dlouhodobé péče, které se zaměřují na péči o dětské pacienty s život limitujícím onemocněním v České republice najdeme pouze dvě. Jedná se o Nemocnici Hořovice a Vojenskou nemocnici v Olomouci. Tyto zařízení pečují převážně o děti s potřebou dlouhodobé ventilace. (Exnerová, Krejčí, 2020, s. 6)

Hospic je úzce propojen s paliativní péčí. Je to z důvodu, že paliativní péče se nejčastěji uskutečňuje právě v hospici. Hospicové péče máme tři druhy. Je to domácí hospic, kdy je dítě ve svém vlastním domově a zdravotnický profesionál chodí k nemocnému domů a poskytuje tak péči přímo v jeho domácím prostředí, kde se cítí nejlépe. Druhým typem jsou denní stacionáře, kam dítě a jeho rodina dochází přes den a pečující tak mohou chodit do zaměstnání a vyhnout se tak nepříznivé finanční situaci a posledním, třetím typem jsou lůžkové hospice, kde je dítě hospitalizováno dvacet-čtyři hodin denně. Dětským pacientům je často doporučena hospicová péče až v období těsně před smrtí (Hill a kol., 2018, s.).

Některé rodiny se chtějí o nemocného v terminálním stádiu starat sami doma. Je možné si zařídit domácí péči, kdy lékaři, zdravotnický personál, sociální pracovníci, duchovní nebo psychoterapeut navštěvují nemocné dítě doma v jeho domácím prostředí. Pokud se jedná o domácí péči během té paliativní ve většině případů ji zajišťuje domácí hospic nebo charitativní péče. Pokud péči zajišťuje hospic jedná se o tzv. mobilní hospic. (Péče.cz, 2020) Mobilní hospic v České republice najdeme hned na několika místech. Patří mezi ně mobilní hospic v Praze s názvem Cesta domů, v Ostravě se jedná o zařízení Ondrášek, v Brně poskytuje paliativní péči Dětská fakultní nemocnice, pro Olomouc a okolí péči poskytuje domácí hospic Nejste sami. Některá zařízení, které se zaměřují na péči o dospělé pacienty přijímají do jejich zařízení i dětské pacienty vzhledem k malé dostupnosti pediatrických pracovišť (Exnerová, Krejčí, 2020, s. 7). Často se stává, že rodinám paliativní péče nebyla nabídnuta nebo dostatečně vysvětlena, protože mnoho zdravotníků nemá osobní zkušenosti

s tímto druhem péče, a tak je pro ně obtížná komunikace o mobilních hospicích nebo i hospicích obecně, a proto rodiny musí získávat informace sami na internetu nebo přes osobní kontakty (Poláková, Tučková, Loučka, 2017, s. 24). Dostupnost domácí péče často závisí na místě bydliště a typu onemocnění kterým dítě trpí. Onkologická paliativní péče je lépe dostupná vzhledem ke komplexním onkologickým centrům, které v České republice najdeme. Pro neonkologická onemocnění, které jak již bylo řečeno u pediatrických pacientů převládají, je domácí péče hůře dostupná. Za poslední roky se situace zlepšila, avšak stále je koncept pediatrické paliativní péče v České republice relativně novým pojmem (Exnerová, Krejčí, 2020, s. 6). Aby rodiče péči doma zvládali je pro ně důležité, aby měli dostatek informací a podporu zdravotnického personálu. Často se totiž ocitnou v situaci, kdy si neví rady a daný problém bez odborné pomoci nejsou schopni zvládnout, a tak se vrací do nemocnic. Pečující rodina potom může mít pocit, že jim zdravotníci nedokážou dostatečně pomoci (Poláková, Tučková, Loučka, 2017, s. 17). Pro rodinu nemocného dítěte znamená velkou psychickou i sociální zátěž a velmi stresující situaci. Roli pečovatele většinou převezme matka, která často musí ukončit zaměstnání a obětuje svůj sociální život, aby se o těžce nemocného potomka mohla starat. U těžce postižených dětí, které jsou upoutány na lůžko je péče náročná nejen po psychické stránce, ale také té fyzické. Jejich pečovatelé často trpí nedostatkem spánku, jsou fyzicky i psychicky unavení. U takto vyčerpaných pečujících se mohou objevit jejich vlastní zdravotní problémy, které musí řešit a často mají obavu, aby péči o potomka zvládali dostatečně dobře. Dlouhodobá péče a stres spojený s ní může vést k psychickým obtížím a pečovatel se proto může cítit nedoceněný a zbytečný pro společnost. (Poláková, Žáčková, Loučka, 2017, s. 18). Tento stav dle seskupení ošetrovatelských diagnóz NANDA vede k diagnózám přetížení pečovatele, zhoršené pečovatelské role nebo riziku zhoršení rodičovské role. Onemocnění však zasahuje rodinu jako celek, a proto nemá vliv pouze na nemocné dítě a rodiče, ale i na jejich sourozence, pokud zde nějací jsou. V tomto případě se bohužel často stává, že jsou opomíjeni a zapomíná se na jejich potřeby. Je proto důležité pokusit se zdravému sourozenci vysvětlit situaci a pokusit se ho zapojit do léčby. Špatně pochopená situace může vést k dalším problémům ze strany zdravého dítěte, které mívá často zlost právě z důvodu jeho nenaplněných potřeb a tužeb. Nemocné dítě má dopad také na jeho prarodiče, kteří se v této náročné situaci stávají velkou podporou pro jejich již dospělé děti i vnoučata. Mohou, stejně jako sourozenci, pomáhat s péčí o nemocného nebo naopak doprovázet zdravé dítě do školy nebo se s ním učit, pokud je to potřeba nebo obstarat nákup potřebných věcí pro rodinu. Pokud dítě zemře, prožívají ztrátu nejen nad zemřelým vnoučetem, ale i nad ztrátou,

kterou trpí jejich vlastní dospělé děti. Tento jev se nazývá dvojitým zármutkem (Poláková, Žáčková, Loučka, 2017, s. 18 – 20).

Role všeobecné sestry v multidisciplinárním týmu

Aby byla pediatriká paliativní péče kvalitní a kompletní je třeba multidisciplinárního týmu, který se skládá z lékařů různé odbornosti, všeobecných nebo pediatrikých sester, sociálních pracovníků, psychoterapeutů, duchovních nebo pastoračních pracovníků. Rodině mohou pomáhat s péčí o nemocného potomka i dobrovolníci, kteří jsou velkým přínosem během péče. Tento tým poskytuje komplexní péči umírajícímu dítěti i jeho rodině (Kostenko a kol., 2022, s. 178). Základní a nejdůležitější složkou paliativního multidisciplinárního týmu je zdravotní sestra, která se v závislosti na postupu onemocnění zaměřuje na tišení bolesti pacienta. Tato péče je poskytována lékaři a všeobecnými a pediatrikými sestrami. Na přání rodiny nebo pacienta je možné domluvit schůzku nebo pravidelné schůzky s duchovním jak doma, tak i v nemocnici. Může se jednat o duchovního, kterého rodina dobře zná nebo lze poskytnout služby nemocničního kaplana. Pokud si rodina přeje „poslední pomazání“ před smrtí je možné pokusit se domluvit návštěvu i ve večerních hodinách. Přednostně se však snažíme, zvláště v nemocničních zařízeních, zajistit jeho návštěvu v denních hodinách (Cesta domů, 2022). Dle náboženského přesvědčení rodiny jsou domlouvány návštěvy duchovních dané víry.

Všeobecné a pediatriké sestry jsou váženým a důležitým členem paliativního týmu, jsou to právě ony, které jsou základním členem paliativního multidisciplinárního týmu, který pečuje o pacienta. Při dobré přípravě a vzdělání jsou schopné sami plánovat, posuzovat a hodnotit intervence paliativní péče (Fox, 2014, s. 39). Všeobecné a praktické sestry hrají také důležitou roli při plánování postupů péče, jelikož jsou to právě ony, kdo s pacientem tráví nejvíce času. Během návštěv pacienta, ať už v nemocnici, u něj doma nebo kdekoli jinde, kde se péče odehrává si všímá nových symptomů, hodnotí stupeň bolesti nebo i například edukuje blízké nemocného, jak správně provádět ošetrovatelskou péči či aplikovat analgetika. Všeobecná sestra zajišťuje také komunikaci mezi paliativním týmem, klientem a rodinou (McMenamin, Ross a Jones, 2014, s. 242). V nemocničních zařízeních se často stává, že všeobecná sestra, která provádí paliativní péči u pacienta, který tuto péči potřebuje není formálně součástí paliativního týmu. Tato situace v českých nemocnicích nastává poměrně často hlavně z důvodu, že paliativní péče není řádně ukotvena v zákonech, vyhláškách ani ošetrovatelských postupech.

Komunikace

V minulé kapitole jsem popsala roli všeobecné sestry v paliativním týmu, následně bych chtěla nastínit, jak by měla probíhat komunikace jak s nemocným dětským pacientem, tak i jeho blízkými. Je nutné si uvědomit, že všeobecná sestra je mnohdy velmi dobře proškolená a zná postupy v praktických úkonech, ale ne ve směru správné komunikace. Při poskytování zdravotní péče je komunikace velmi důležitá a nelze se bez ní obejít. Agrese, neosobnost, ignorování pacienta nebo málo popsaný postup výkonu, který bude zdravotní sestra provádět může vést ke sporům mezi zdravotníkem a rodinou (Djakow, Exnerová, 2021, s. 42). Poslední stádium nemoci, kdy dítě umírá je velmi důležité jak pro umírající dítě, tak i jeho rodinu a blízké. Většina dohledaných článků poukazuje na skutečnost, že komunikace s umírajícím dítětem je zásadní pro odvedení kvalitní péče. Komunikace o smrti, umírání i symptomech daného onemocnění, podpůrné léčbě, stejně tak i truchlení a naději jsou jen některá z náročných témat, kterým zdravotnický personál čelí (Yadegari, Rankin, Johnson, 2018, s. 48). Komunikace je základní interakce mezi lidmi. Jako taková je základ vztahu mezi zdravotnickým personálem a dítětem a jeho rodinou. Umožňuje všeobecným i pediatrickým sestrám a dalším členům paliativního týmu pochopit hodnoty a preference dané rodiny a učit se ze zkušeností dítěte s léčbou a daným onemocněním. Matoucí a necitlivá komunikace může být pro rodinu, dětského pacienta i zdravotnický personál velmi stresující. Mnoho expertů zdůrazňuje, že všeobecné a pediatrické sestry i ostatní zdravotnický personál potřebují vzdělání od odborníků, aby získali efektivní komunikační dovednosti. Během vzdělávání je toto téma jen málo probíráno. Poskytovatelé zdravotní péče musí pochopit rozhodování ze strany rodičů a podporovat jejich roli jako těch kdo rozhodují. Do procesu rozhodování je možné zapojit dítě vzhledem k jeho věku a schopnostem. Zapojení dítěte do tohoto procesu je důležité (Yadegari, Rankin, Johnson, 2018, s. 38).

Dle studií je prokázáno, že rodiče mají ze začátku problémy přijmout fakt, že jejich dítě potřebuje paliativní péči. Je nutné, aby rodina pochopila nutnost a princip této péče, aby spolupracovala s multidisciplinárním týmem, již od počátku péče (Verberne a kol., 2017, s. 956). Mnoho rodičů na začátku zcela odmítá jakoukoliv limitaci péče jejich dítěte. Je velmi důležité rodičům vysvětlit a hovořit o možnostech paliativní péče a co vlastně limitace péče znamená pro jejich potomka. Rodina chce mít pocit, že oni, ale i zdravotnický personál udělali pro dítě vše co je v jejich silách (Djakow, Exnerová, 2021, s. 38). Například pokud rodiče i v terminálním stádiu, kdy se blíží smrt jejich dítěte, stále doufají ve zlepšení jeho stavu je na zdravotnickém personálu, aby rozpoznali, zda rodiče chápou realitu, že jejich dítě

umírá. Podporovat je v jejich jednání je nečestné a necitlivé. Jindy rodiče chápou tíži prognózy, a přesto stále doufají. V tomto případě by měli být všeobecné či pediatrické sestry opatrné při vyjádření podpory rodičů, měli by spíše směřovat rodiče k plánování krátkodobých cílů (Yadegari, Rankin, Johnson, 2018, s. 39).

Pokud se rodina již rozhodla, že nechce u jejich dítěte nadále rozšiřovat péči, například jej nechtějí intubovat nebo resuscitovat. Může se stát, že nečekané zhoršení stavu, výrazné projevy bolesti, křeče, akutní respirační tíseň pečovatele zaskočí a bude požadovat odbornou lékařskou pomoc, ale při příjezdu záchranné zdravotnické složky odmítne resuscitaci, intubaci i zajištění intravenózního vstupu. V tomto případě je na místě opět účinná komunikace. Nutné je projít si všechny možnosti a dohodnout se na dalším postupu (Djakow, Exnerová, 2021, s. 41). V léčbě bolesti se komunikace také ukázala jako velmi důležitá. Je obtížné posoudit bolest dítěte. Záleží na vývojovém stupni dítěte i jak paliativní tým zvládá management bolesti. Dobře zvládnutá bolest dětského pacienta vede k lepší kvalitě života. Pokud je rodičům umožněno být co nejvíce s dítětem je možné využít jejich pomoci při určování stupně bolesti, protože se při jejich společně stráveném čase naučili rozpoznávat projevy (Yadegari, Rankin, Johnson, 2018, s. 39). Je důležité si uvědomit, že pokud nastane obzvláště náročná a nečekaná situace, například je nutné dítě resuscitovat, rodiče mají právo na to být agresivní, neschopni pochopit danou situaci nebo informace které se jim snažíme sdělit a nezvládnutí celkové situace. Velká část právních sporů je způsobena špatnou nebo necitlivou komunikací mezi poskytovatelem zdravotní péče a rodinou dětského pacienta (Djakow, Exnerová, 2021, s. 42).

Komunikace s dítětem samotným vyžaduje obeznámenost s jejich normální emocionálním vývojem. Aby byla komunikace efektivní je nutné, aby byla všeobecná sestra emocionálně dostupná a otevřená otázkám, které nemocné dítě může mít (Himmelstein a kol., 2004, s. 1753). Při komunikaci přímo s nemocným dítětem o smrti a umírání je dobré počkat, až toto téma nastolí samo. V tomto případě je vhodné si na dítě udělat čas a vyslechnout si jeho obavy a strachy. Všeobecná nebo pediatrická sestra, která na toto téma s dítětem mluví by se měla snažit vytvořit příjemnou atmosféru, aby se dítě nemuselo obávat, že obtěžuje či zdržuje všeobecnou nebo pediatrickou sestru od práce. Ta by se zase měla usmívat a snažit se tvářit uvolněně a pokusit se být trpělivá a empatická. (Bachanová, 2019, s. 31) To, jak dítě chápe smrt, silně závisí na úrovni jejich vývoje. Výzkumy naznačují, že dítě chápe smrt jako změnu stavu již ve třech letech, v pěti až šesti letech rozumí, že smrti budou čelit všichni a od osmi nebo devíti let pochopí jejich osobní úmrtnost (Himmelstein a kol., 2004, s. 1753).

3. NEFARMAKOLOGICKÉ TIŠENÍ BOLESTI

Akutní i chronická bolest je běžná v životě každého člověka, jak už toho trpícího vážným život ohrožujícím onemocněním i zcela zdravého člověka. V hoších případech může být velmi vysilující a život omezující situací. „Mezinárodní asociace pro studium bolesti ji popisuje jako nepříjemný smyslový a emociální zážitek spojený se skutečným nebo potencionálním poškozením tkáně.“ (Wren a kol., 2019, s. 1). Bolest je jeden z nejčastějších symptomů nemoci a doprovází nás již od mladého věku. Bolest je obranný mechanismus těla a může vzniknout na základě nervového poškození, stimulací bolestivých receptorů v kůži a orgánech, poškození mozku nebo míchy. Pacienti se, ale mohou setkat i s bolestí, kterou nezpůsobuje tkáňové poškození, tento stav se nazývá psychologická bolest (Dezfouli, Khosravi, 2020, s. 1236). Globálně, je známých asi 21 milionů dětí, kteří se potýkají s život limitujícím onemocněním. Život limitující stavy zahrnují velkou škálu onemocnění a syndromů kdy každé jednotlivé onemocnění sebou nese vlastní komplikace a příznaky, které negativně ovlivňují život pediatrického pacienta i rodiny. Jedním z nejvíce častým a stresujícím příznakem, kterým dítě prochází je právě bolest (Delaney a kol. 2022, s. 1). Tradičně se k tišení bolesti využívají analgetika, avšak časté užívání medikace ovlivňující bolest může mít negativní dopad na psychologické funkce a škále vedlejších účinků. (Jira a kol., 2020, s. 2918). Opiáty jsou jedním z nejčastějších léčiv užívaných při léčbě bolesti. Právě ty, ale mají velkou škálu negativních komplikací. Kombinací farmakologické a nefarmakologické péče se dle studií ukázalo jako vhodné východisko pro snížení nutnosti aplikovat opiáty a nežádoucí účinků s nimi spojených. Na rozdíl od farmakologického managementu bolesti, který pacientům poskytuje přechodný prospěch a riziko vzniku závislosti, nefarmakologické techniky tišení bolesti mohou vést k dlouhodobým výsledkům. Jedná se o změny v nervových okruzích, které regulují návyky a kognitivní reakce na bolest (Wren a kol., 2019, s. 6). Je proto důležité, aby personál zdravotnických zařízení, personál domácí péče, ale i pečovatelé nemocného dítěte měli znalosti v oblasti nefarmakologického léčení bolesti a tyto osoby by měli být schopny tuto metodu zavést do praxe (Jira a kol., 2020, s. 2918).

Nefarmakologický způsob tišení bolesti je možné využít jak u dospělých pacientů, tak i těch dětských. Tento typ terapie by se často využívá k regulování analgetické terapie, kdy se lékařský a ošetřovatelský personál pokouší zajistit co nejnižší zátěž farmak (Dezfouli a Khosravi, 2020, s. 1236). Nefarmakologické tišení bolesti se pokouší ulevit dítěti od bolesti bez použití medikace a dát jim pocit kontroly nad jejich nepříznivou situací (Thbeet a Shoq,

2022, s. 497). Tento způsob tišení bolesti se využívá jako alternativa nebo doplňuje farmakologickou léčbu během lékařských a ošetrovatelských procedur (Hadoush a kol., 2021, s. 423). Začlenění nefarmakologické terapie tišení bolesti se dle výzkumu ukázal jako lehce proveditelný a efektivní. Techniky mají za cíl zlepšit psychickou rovnováhu dítěte, zdokonalit schopnosti zvládnání bolesti a zajistit emocionální pohodu (Wren a kol., 2019, s. 8). Studie uvádí, že jsou farmakologické metody tišení bolesti velmi účinné při zmírňování široké škály dětských problémů v rámci jejich lékařské péče vzhledem k velkému množství nežádoucích účinků se nejen lékaři a všeobecné zdravotnické sestry, ale i rodiče a pečovatelé o nemocné dítě přiklání spíše k nefarmakologickým metodám. Zavádění těchto metod je však stále spojeno v neznalostí ze strany personálu a je proto nutné rozšířit vzdělávání v této oblasti a provést další studie na toto téma (Dezfouli a Khosravi, 2020, s. 1242). Neefektivní zvládnání bolesti negativně ovlivňuje život pacienta a vede k častějším návštěvám lékaře, pokud je dětský pacient v této fázi jeho těžkého onemocnění v domácí péči, dále může způsobit více časté hospitalizací nebo prodloužení doby hospitalizace pacienta (Jira a kol., 2020, s. 2918). Efektivní zvládnutí bolesti je naopak přínosné nejen pro dítě, ale také jeho rodinu, která dětskému pacientu asistuje při péči. Pokud pacient nepocítuje bolest nebo je jí úplně zbaven má to přínos jak pro něj, tak i pro jeho pečovatele (McLeod a Starr, 2021, s. 29)

Nefarmakologické tišení bolesti je možné rozdělit do několika kategorií. Jedná se o behaviorálně-kognitivní a fyzikální tišení bolesti (Mendes, Furlan a Sanches, 2022, s. 64). Behaviorálně-kognitivní terapie se pokouší dítě zaměřit na konkrétní oblast spíše než na samotnou bolest. Jedná se o relaxace, rozptýlení nebo například různé obrázky (Thbeet a Shog, 2022, s. 497). Fyzikální terapie zahrnují masáže, teplou nebo studenou kompresy nebo se jedná o vytváření tlaku či vibrací (Dezfouli a Khosravi, 2020, s. 1236). Dítě podstupující paliativní péči má právo a také potřebu se chovat jako dítě a věnovat se známým aktivitám jako je například vývojově vhodná hra (McLeod a Starr, 2021, s. 29). Konkrétně se tato terapie zaměřuje na kognici tedy modifikace úzkostných myšlenek dítěte související s rušivými fyzickými vjemy, dále emoce, kdy se personál pokouší učit dítě strategiím regulace emocí a dovedností tolerance k úzkosti, kterou bolestí způsobuje a zároveň tak snížit negativní symptomy bolesti (Wren a kol., 2019, s. 6). Při volbě typu terapie tišení bolesti je nutné vzít v potaz nejen věk dítěte, ale i typ bolesti, zda se jedná o akutní bolest nebo chronickou. Z výzkumů vyplývá, že například pokud se jedná o návštěvu zubaře se ukázalo rozptýlení například pomocí videa nebo audio vizuálních brýlí jako nejlepší metoda, jak ze strany bolesti, tak úzkosti (Dezfouli a Khosravi, 2020, s. 1238).

Využívání nefarmakologické léčby k tišení bolesti značně ovlivňuje postavení a znalosti sester v tomto odvětví ošetrovatelské péče. Studie ukazují, že všeobecné i praktické sestry mají nedostatečné znalosti v této oblasti a většina zdravotních sester v praxi nefarmakologické tišení bolesti nevyužívá vůbec. Dle výzkumu, kterého se zúčastnilo 209 zdravotních sester se ukázalo, že 51% všeobecných sester si bylo vědomo výhod nefarmakologického tišení bolesti, ale neměli dostatečné znalosti a celkem 38% zdravotních sester neznalo žádné metody nefarmakologického tišení bolesti. (Jira a kol. 2020, s. 2918). Mezi nefarmakologické terapie léčby bolesti se řadí například relaxační techniky. Relaxace je popisována jako: „Stav vědomí charakterizovaný pocitem klidu a uvolněním napětí úzkosti a strachu.“ Dle dohledané studie relaxace zmírňuje vzrušení sympatiku a přináší zdravotně pozitivní přínosy. Jako ty se chápou snížení srdeční frekvence, snížení hladiny lipidů, snížení krevního tlaku, zlepšení funkce imunity pacienta nebo snížení hladiny cirkulujících stresových hormonů. Mezi relaxační techniky se řadí meditace, řízené zobrazování nebo vizualizace, Jacobsonova progresivní svalová relaxace. Další metou je aerobní cvičení, které je definováno jako rytmicky se opakující cvičení svalů, při kterém je potřebná energie dodávána vdechovaným kyslíkem. Výhodou cvičení je zvýšení vytrvalosti, zlepšení chuti k jídlu, zlepšení schopnosti srdce pumpovat krev. (Kaushal, Narendra a Smitha, 2013, s. 141).

Muzikoterapie

Muzikoterapie je zdravotnický a umělecký obor, který využívá hudbu v rámci terapeutického vztahu fyzických, sociálních, emocionálních a kognitivních potřeb klientů (Stegemenn, 2019, s. 1). Již dříve byla popisována jako způsob, jak zpříjemnit prožívání bolesti pro dětského pacienta a vytvořit tak pro rodinu příjemnou vzpomínku v nelehkém období, kterým procházejí (Delaney a kol., 2022, s. 8). Dle výsledků studií Světové Federace Muzikoterapie se však muzikoterapie využívá především v zařízeních pro duševně nemocné a ve školách (Stegemenn, 2019, s. 1). Dále se pak hojně vyskytuje v nemocnicích primárně k relaxaci a rozptýlení dětského pacienta od bolesti, úzkosti a stresu z podstupování ošetrovatelských a lékařských výkonů, kterými během hospitalizace prochází (Kim a Stegemenn, 2016, s. 72). V dětské onkologii a paliativní péči je zase využívána k prevenci a managementu mnoha somatických i psychologických symptomů (Giordano a kol., 2022, s. 2). Dle Americké Asociace Muzikoterapie může být tato metoda popsána jako systematický proces intervencí, kdy terapeut pomáhá klientovi pomocí hudby podporovat zdraví a využívat zážitek z hudby k budování vztahů a podnitit tak tužbu po změně současného stavu

(Stegemenn, 2019, s. 1). Dle výsledků studií je prokázáno, že muzikoterapie má u vážně nemocných a umírajících pacientů pozitivní vliv na nejen na bolest, ale také úzkost, stres a jiné symptomy, které jsou s onemocněním spojeny a zlepšuje tak kvalitu jejich života (Wei a kol., 2020, s. 4037). Dle definicí WHO je muzikoterapie řazena jako jeden z holistických přístupů při poskytování pediatrické paliativní péče a činí ji tak vhodnou pro základní metaparadigma v ošetrovatelství (McLeod a Starr, 2021, s. 28).

V posledních desetiletích se v různých částech světa muzikoterapie využívá jako důležitá součást lékařské i ošetrovatelské péče. Je nutné poznamenat, že hudba má vícerozměrné efekty. Pacienti, kteří mají rádi hudbu uvádějí, že tato metoda jim pomáhá nejen k eliminaci faktoru způsobující bolest, ale také k relaxaci, redukci stresu a úzkosti a fyzické, emocionální i sociální pohodě. Existují i důkazy, že hudba zlepšuje kvalitu života nejen u paliativních pacientů (Wei a kol., 2020, s. 4037). V muzikoterapii se využívají čtyři hlavní metody, které se v praxi vzájemně prolínají. Jedná se o improvizaci, poslech, znovu vytváření nebo přeměna a skládání vlastní hudby (Stegemann, 2019, s. 1). Psaní textů písní je jedním z nejvíce rozšířených a používaných technik v paliativní terapii. Díky této metodě můžeme dát hlas tomu co dítě nedokáže popsat samo. Mohou tak vyjádřit své emoce a touhy (Giordano a kol., 2022, s. 695). Jiné zdroje zase uvádějí, že muzikoterapie se dělí do tří kategorií intervencí. Jedná se o aktivní intervence, kde účastníci terapie hrají na hudební nástroje dle jejich výběru. Další kategorií je pasivní poslech hudby. Nemocný pacient pouze poslouchá hudbu z například z rádia nebo hudebního přehrávače nebo živou hudbu hranou buď jinými členy terapeutického týmu nebo placeného profesionálního hudebníka. Třetí kategorií je kombinace prvních dvou. Pacient tedy hraje na hudební nástroj a zároveň naslouchá ostatním členům terapie (Facchini a Ruini, 2020, s. 2). Je nutné poznamenat, že muzikoterapie, stejně jako plán péče nemocného, je nutné tvořit individuálně vzhledem na stav pacienta a druh onemocnění, důležité je také krom zjevného i rodinné zázemí a vztahy v ní a kultura ve které vyrůstá. Dítě i rodina potřebují emoční i sociální podporu (Giordano a kol. 2022, s. 695).

COVID-19 přinutil zdravotnické specialisty se adaptovat na online formy a zajistit tak pokračující péči a well-being pacienta a jeho rodiny (McLeod a Starr, 2021, s. 28). Propuknutí této pandemie nenávratně změnil chod a vnímání terapie. Pediatrické oddělení v rámci nemocnic byli nuceny začít využívat omezující opatření, aby se infekce šířila co nejméně a nenapadla již tak oslabený organismus onkologického pediatrického pacienta, ale také zároveň omezit šíření mezi zdravotnickými zaměstnanci nemocnice (Giordano a kol., 2022, s. 1 – 2). Před pandemií COVID-19 se terapie pomocí hudby využívala primárně v rámci

osobních sezení. S nástupem pandemie se však začali do praxe zavádět nekontaktní videohovory. Existují i případy, kdy se u dětských pacientů, zejména pak adolescentních, využívala terapie pomocí virtuální reality. Z výzkumů vyplývá, že tento typ terapie má na dospívající pacienty pozitivní vliv (McLeod a Starr, 2021, s. 28). Například v Itálii pandemie zavinila zavření mnoha muzikoterapeutických center a celkově tak omezila její využití ve většině italských regionech (Giordano a kol., 2022, s. 5).

U pediatrických onkologických pacientů podstupujících chemoterapii a s ní spojené obtíže jako je například nauzea a zvracení se muzikoterapie ukázala jako účinná k tišení těchto nepříjemných obtíží. Ve většině zahrnutých studií byla dětským pacientům předváděna hudba dle jejich výběru, jednalo se z většiny případů o starší děti, po dobu 30–60 minut. Definitivní výsledky však stále nejsou přesně definovány, možnou příčinou může být skutečnost, že studie pocházejí z různých částí světa a vybraná hudba vycházela z kulturního pozadí dané země (Wei a kol. 2020, s. 4038). V některých zemích jsou muzikoterapeutické služby v oblasti dětské onkologie zavedeny a léčebné směrnice zahrnují kreativní umělecké terapie pro tuto specifickou skupinu nemocných. Jedná se například o Německo (Stegemann, 2019, s. 7). Muzikoterapeuti se v pediatrické onkologii potýkají s různými somatickými a psychickými symptomy a velmi často pracují nejen s dítětem, ale i s jeho rodinou a přáteli, kteří se podílejí na péči nemocného (Giordano a kol., 2022, s. 2). Muzikoterapie je pro pacienta velmi často příjemným zážitkem plným radosti. Tyto vzpomínky rodinné příslušníky doprovází i dlouho po smrti dítěte a vnáší tak smysluplnost do jinak nepříjemné situace (Delaney, 2022, s. 7). Například pokud v rámci terapie hudbou se dítě zabývá psaní písní, je možné je nahrát a pro rodinu zemřelého pacienta tak vzniká hmotná a velmi ceněná vzpomínka na jejich potomka (Giordano, 2022, s. 695).

První dokumentované záznamy muzikoterapie se datují do období krátce po druhé světové válce v USA a do druhé poloviny padesátých let v Evropě. Prvotně se začala využívat v péči o mentálně nemocné a později se rozšířila i do dalších odvětví medicíny (Stegemann, 2019, s. 3). Do dnešního dne není účinek muzikoterapie zcela jasný. Studie zabývající se neurologickou stránkou problému uvádějí, že hudba může mít vliv na funkce mozku doprovázející prožívání emocí. Amygdala, jako součást limbického systému mozku generující emoce jako například strach nebo úzkost, může být silně ovlivněna poslouchanou hudbou a hraje zásadní roli v produkci hormonu endorfin. Tyto neurotransmitery jsou pomocí při ulevování od bolesti a pociťovat komfort. Navíc má hudba schopnost stimulovat parasympatický nervový systém a zredukovat tak level hormonu kortizolu, který dále reguluje svalové tenze, srdeční rytmus, srdeční tlak a stress (Wei a kol., 2020, s. 4038).

Masážní terapie

Masáže jsou efektivním nefarmakologickým způsob, jak umírnit symptomy nemoci, kterou dítě prochází. Masáže vedou k relaxaci svalové hmoty což vede k umírnění bolesti a nepohodlí, které léčba způsobuje (Davis a Phan, 2020, s. 1). Dětsí a dospívající onkologičtí pacienti vyžadují během léčby komplexní léčbu, která zahrnuje management stresu, bolesti, úzkosti a nevolnosti. Pediatričtí pacienti i jejich rodiny uvádějí, že právě bolesti je jedním z nejvíce stresujících faktorů léčby rakoviny (Rodgers-Melnick a kol., 2023, s. 2). Onkologická bolest je symptomem, který souvisí s mnoha faktory nemoci spojené s invazivním šířením nádorových buněk v těle, je důsledkem léčby nebo stavy související s nemocí. Tento stav je obecně popisován jako bolestivý a děsivý s epizodami intenzivních pocitů doprovázející potíže se spánkem, depresí, podrážděností, beznadějí a bezmocí (Lopes-Júnior a kol., 2020, s. 2). Péče o dětské onkologické pacienty je dlouhá a traumatizující nejen pro dítě, ale i jeho rodinu a personál zařízení, které o něj pečuje (Sousa, Silva a Paiva, 2018, s. 532).

Pediatrická paliativní péči se zaměřuje na zlepšení kvality života a zmírnění utrpení. Bohužel symptomy, kterými dítě během umírání prochází jsou často přehlížené během tradiční léčby. Příkladem je právě bolest, která je s umíráním velmi často spojená, je úspěšně léčena v méně jak 30% případů (Genik a kol., 2019, s. 1). Světová zdravotnická organizace definuje paliativní péči pro děti jako specializovaný obor sám o sobě. Zahrnuje aktivní péči o tělo, mysl a duši dítěte a podporu rodiny nemocného. Začíná ve chvíli stanovení diagnózy a pokračuje během léčby, chemoterapie a dalších léčebných zákroků, které mohou prodloužit život dítěte a vždy se pokouší o zlepšení kvality života (Sousa, Silva a Paiva, 2018, s. 532). Pediatrické hospice jsou unikátní v tom smyslu, že dětsí pacienti stále dospívají, často mají více než jednu diagnózu a paliativní péči podstupují po delší časový interval než dospělí pacient. Ideálně by masážní terapeut v hospicové péči měl maximalizovat bezpečnost pacienta a podat efektivní a správnou péči během výkonu. Je také nutné si s nemocným dítětem vytvořit takzvaný terapeutický vztah a vytvořit tak příjemnější prostředí pro dětského pacienta, které se specializovaným masážním terapeutem tráví čas v pravidelných intervalech v některých případech i po dobu několika let (Egeli a kol., 2019, s. 319). Existuje aplikace Pain Squad což je vícerozměrný deník určený pro děti ve věku od osmi do osmnácti let kde si zaznamenává minimální, maximální a průměrné hodnoty bolesti a její dopad na jejich každodenní život. Záznamy se provádějí dvakrát denně po dobu čtyř dnů před a po dokončení masážní terapie (Genik a kol., 2019, s. 3 – 4).

Dle výsledků studií terapeutické masáže podporují tok krve, lymfatický systém, snížení zánětů a uvolnění svalů, zvyšuje hladiny dopaminu a serotoninu a v neposlední řadě počet lymfocytů (Lopes-Júnior a kol., 2020, s. 2). V hospicové péči má tak masážní terapeut potenciál podpořit mobilitu dítěte, svalové křeče, nepohodlí, zažívání, spánek a bolest (Egeli a kol., 2019, s. 322). Masážní terapie má nízké riziko a spadá pod doplňkové služby. Výzkumy ukazují, že jak u dospělých, tak dětských pacientů s chronickým onemocněním masážní terapie ulevuje od bolesti, strachu a úzkosti. Jedná se o dokumentované výsledky studií z oblasti pediatrické onkologické péče (Genik a kol., 2019, s. 1).

Studie ukazují, že dítě, které podstoupilo masážní terapii po dobu 24 hodin nepocíťovalo potřebu využít analgetickou medikaci. Využití farmakologického tlášení bolesti se tedy díky tomuto typu terapie snížilo. Masáže břišní oblasti se ukázali jako účinné při řešení problémů se zácpou. Správné tlášení a předcházení symptomům spojených s paliativní péčí je klíčové pro správné provedení péče, ale také na kvalitu života dítěte. Masážní terapie se ukázala jako vhodná k využití spolu s kurativní léčbou (Egeli a kol., 2019, s. 323). Stanovení léčebného plánu terapií je individuální dle stavu dítěte a léčebného plánu. K provádění terapie se využívá specializovaný masážní terapeut se zaměřením na zdravotnictví a ideálně na práci právě s dětmi (Genik a kol., 2020, s. 2). Každý jednotlivý masážní terapeut volí jiný přístup, avšak je důležité aby jej volili vzhledem ke stavu pacienta individuálně a s ohledem k jeho aktuálnímu zdravotnímu stavu. Ne každá metoda může vyhovovat všem pediatrickým pacientům, v některých případech by tyto terapeutické sezení nepřijemným zážitkem (Rodgers-Melnik a kol., 2022, s. 6). Jako příklad byla uvedena intervence, kdy se pediatrický onkologický pacient s registrovaným masážním terapeutem scházel čtyřikrát týdně. Masáže probíhali buďto v domácím prostředí nebo v nemocnici dle stavu pacienta nebo dle domluvy mezi masážním terapeutem a nemocnicí, kde dítě podstupovalo paliativní péči. Každá sezení trvalo přibližně šedesát minut a u každého dítěte se individuálně nahlíželo na jeho aktuální zdravotní stav nebo změny, které s jeho zdravím souvisely. V potaz se bral typ onkologického onemocnění, rozšíření a lokalizace metastáz, křehkost kůže, otoky, otevřené rány, zánět i nežádoucí účinky související s léčbou onemocnění. Po zhodnocení všech faktorů se poté péče individuálně pozměnila. Změny se týkali například lokalizace masáže například záda, hrudník nebo nohy, kde se terapie prováděla, tedy v domácím prostředí nebo zdravotnickém zařízení, dále tlak, jakým byla masáž prováděna nebo i povrch na jakém bylo prováděna tedy postel nebo masážní stůl (Genik a kol., 2020, s. 2). „Jiná studie zase uvádí, že terapie probíhala po dobu asi třiceti minut a pediatričtí pacienti byli na v následujících polohách – na zádech (48,6%), na břiše

(13%), v sedě (11,5%) a na boku (8,4%).“ Studie uvádí, že byli brány v potaz problémy s výsledky krevního obrazu, snížení soběstačnosti pacienta, hematomy a špatná integrita kůže. V rámci terapie byl využíván různý tlak vzhledem ke stavu pacienta, jednalo se o tlak žádný, kdy se ruce specializovaného terapeuta pouze vznášely nad tělem pacienta až po tlak silný. Nejčastěji byl využíván tlak střední. Nejčastější místa, které terapeut masíroval byli chodidla, nohy, hlava, záda, krk, obličej a ramena. „Dle studie byli klinicky významné změny v oblasti bolesti 81% pacientů z celkem 486 účastníků výzkumu. Ve skupině trpící úzkostí pak 95% z celkem 362 nemocných a zlepšení zvládnutí stresové situace 92% z 398 testovaných subjektů.“ Dále bylo zaznamenáno, že během terapie docházelo k zlepšení pohody, uvolnění napětí a někteří pacienti během terapie usnuli (Rodgers-Melnick a kol., 2022, s. 5 – 6).

Virtuální realita

Technologie se velmi rychle posouvají a zdokonalují a stala se jednou z hlavních metod komunikace v dnešní době. Digitalizace zdravotní péče probíhala již před pandemií COVID-19, avšak právě tato zapříčinila rychlejší digitalizaci zdravotnictví. V mnoha zemích probíhali návštěvy u lékaře v podobě videohovorů a osobně se do ordinace pacient dostavil až ve chvíli, kdy to bylo opravdu nutné. Mnoho středisek primární péče tuto metodu využívají i nyní. Digitalizace zdravotnictví stále pokračuje v některých zemích více než v jiných (Mo a kol., 2022, s. 1047).

Zdravotnické výkony často u dítěte vyvolávají úzkosti, stress a mnoho z nich je pro dítě mnohdy bolestivá záležitost. To může vést zejména u dětí vést k pokusu o útěk, delší nebo špatné zotavení, problémy se spánkem nebo symptomy posttraumatické stresové poruchy. Krom toho toto může vést ke snaze se vyhnout zdravotnickým zařízením a doktorům, a tedy zatajování jejich příznaků, které mohou mít těžké důsledky. Je tedy velmi důležité, aby se pediatrický pacient cítil dobře a byl v mentální i fyzické pohodě. Rozptýlení je běžně užívanou praxí v péči o dětské pacienty. Virtuální realita patří mezi novější způsoby rozptýlení a je možné, že by mohla být účinnější než muzikoterapie nebo jiné již zaužívané způsoby. (Eijlers a kol., 2019, s. 1344). Logika, na které virtuální realita funguje jako účinný způsob snížení bolesti je založena na mechanismu pozornosti. Podstatou je pacientova iluze, subjektivní prožitek v počítačově generovaném světě. Lidský mozek má omezené množství informací, které dokáže zpracovat v jednu chvíli. Bolest vyžaduje pozornost, virtuální realita se snaží tuto pozornost přeměrovat (Hoffman, 2019, s. 2). Během pobytu v nemocnici se dítě velmi často setkává s bolestí spojené se zaváděním intravenózních vstupů, které jsou

s pobytem v nemocnici úzce spojeny vzhledem k tomu, že se využívají k aplikaci léčiv. V paliativní péči se nimi dítě setkává opakovaně jak se jeho stav zlepšuje nebo zhoršuje. Výjimkou není ani nutnost dítě přidršet nebo spoutat, aby se tato procedura mohla provést. Děti i jejich pečovatelé právě tento zákrok hodnotí jako jeden z nejhorsích spojených s návštěvou nemocnice. Dle studie zaměřující se na tuto problematiku se právě virtuální realita ukázala jako vhodná alternativa. Z výsledků studie vyplývá, že pro mladší děti ve věku od 4 let je virtuální realita vhodnou alternativou od známých, již zaužívaných metod. Není však hodná pro všechny děti. Mnoho z nich může tuto metodu odmítnout nebo z ní mít dokonce strach. Stejně jako u muzikoterapie nebo masáže je tedy nutné vzít v potaz individualitu dítěte a přihlížet na jeho zdravotní a emocionální stav (Chan a kol., 2019, s. 165). Virtuální realita je tedy sice účinná při redukci bolesti a strachu které souvisejí se zdravotnickými výkony nebo jejich těžkým onemocněním, avšak pro mnoho rodin je tento způsob vyloučen v domácím prostředí, protože tuto metodu si mnoho rodin nemůže dovolit a existují pro ně metody, které stojí méně peněz (Ahmadpour a kol., 2019, s. 1).

Je prokázáno, že psychologické aspekty mají pro zdravotní a medicínskou péči velký dopad na bolest, kterou dítě ve finále pocítí. Pokud očekává, že zákrok pro něj bude bolestivý je tedy pravděpodobné, že ji bude snášet hůře nebo pocítí vyšší stupeň bolesti. Je tedy důležité využít zdravotní metody k redukci bolesti. V mnoha zemích světa, včetně České republiky se lékaři a specializovaný zdravotnický personál snaží zredukovat využívání analgetik a opioidů během péče. Jak již bylo řečeno v paliativní i běžné péči tato metoda stále převládá, avšak nefarmakologické metody se pomalu dostávají do popředí nebo se využívají v kombinaci s analgetickou medikací a dosáhnout tak společně ke snížení předepisování této skupiny léčiv (Hoffman a kol., 2019, s. 2). Dle studií je virtuální realita nejlépe hodnocena adolescenty ve věku od jedenácti do patnácti let. Pro tuto skupinu pacientů mohou být nemocnice a zdravotnická zařízení velmi stresující prostředí, protože se právě nacházejí zranitelném období jejich vývoje. Jejich zdravotní problémy jiné reakce od zdravotnických zařízení než u mladších dětí nebo dospělých pacientů. Jsou ovlivněni fyzickými, emocionálními a sociokulturními fázemi dospívání, kdy si rozvíjejí svou identitu (Ridout a kol., 2021, s. 2).

Dle studií, které sledovali aktivitu mozku pomocí počítačové tomografie je prokázáno, že virtuální realita skutečně snižuje intenzitu akutní bolesti. A studie využívající magnetickou rezonanci k sledování funkce mozku ukazují, že krom snížení subjektivního hodnocení bolesti virtuální realita snižuje aktivitu mozku, která souvisí s bolestí. Jiná studie, která také využívá magnetickou rezonanci, uvádí, že snížení bolesti je srovnatelné jako u střední dávky hydromorfonu což je lék, který se řadí do lékové skupiny mezi opiátová antagonisty (Hoffman

a kol., 2019, s. 2). Jiná studie pracuje s pediatrickými pacienty ve věku od 10 do 19 let podstupující chemoterapie po dobu osmi týdnů na třicet minut, kdy během každého sezení sledovali neinteraktivní film pomocí virtuální reality. Tito pacienti uvedli, že během této doby pociťovali nižší míru bolesti ve srovnání s kontrolní skupinou, která virtuální realitu během léčby nevyužila. Další studie, která se nezaměřovala na sledování bolesti přímo, ale na proceduru lumbální punkce, kdy je aplikována chemoterapeutikum do intratekálního prostoru. Bylo prokázáno, že využití analgetik a anxiolytik bylo zredukováno přibližně na polovinu s srovnáním s množstvím v předchozích čtyřech měsících, kdy se virtuální realita k výkonu nevyužívala. Dále bylo uvedeno, že rekonvalescence byla významně rychlejší, jednalo se zde o 42% pacientů (Ridout a kol., 2021, s. 5-6).

3.1. Význam a limitace dohledaných poznatků

Z dohledaných poznatků Mojžíšové (2017), Exnerové a Krejčího (2020), kteří se zabývají právě tématem dětské paliativní péče, je patrné, že zájem o pediatrickou paliativní péči je v České republice na vzestupu, přesto je v tomto ohledu stále mnoho nedostatečností a je třeba je zlepšit. Pokrytí péče v našem státu je velmi omezené, hospicová péče pouze pro pediatrické pacienty se v České republice nenachází prozatím vůbec. Hospicovou péči lze získat pouze v rámci domácích, mobilních, hospiců nebo pokud hospic v místě bydliště postižené rodiny přijímá pacienty i v dětském věku. První dětský hospic pojmenovaný Domov pro Julii začal v České republice vznikat v roce 2021 a dokončení stavby je naplánováno na druhou polovinu tohoto roku. Vzdělávání v oblasti paliativní péče je také nedostatečné, a to jak profesionálních zdravotníků, tak i laické veřejnosti. Ve veřejném povědomí totiž stále převládá mínění, že paliativní péče je pouze pro pacienty v terminálním stádiu, těsně před smrtí, a ukončuje se tak léčba kurativní. Jak již bylo řečeno v České republice pediatrická paliativní péče není tolik rozšířená a dostupnost recenzovaných článků v českém jazyce je tedy značně omezená, většina dostupných informací je získaných ze zahraničních zdrojů. Další výzkumy by mohli přispět k rozšíření této péče a povědomí o paliativní péče v našem státu.

Stejně jako pediatrická paliativní péče tak i povědomí o nefarmakologickém tišení bolesti není v České republice stále tolik rozšířené. Výzkumy na toto téma jsou velmi omezené. Mnoho zdravotnických specialistů tuto metodu možná využívá nevědomky například puštěním rádia nebo televize na pokoji mohou nemocnému pacientu ulevit od bolesti. Zahraniční studie ukazují tyto metody jako velmi účinné při léčbě bolesti a bylo by tedy dobré

je zařadit do každodenní péče o pacienta, a to nejen dětského, ale i u dospělých pacientů. Kombinací analgetik a nefarmakologických postupů je možné snížit počet dávek podávaných léčiv.

Tato bakalářská práce může být přínosná především pro dětské a všeobecné sestry, které pracují právě s těžce nemocnými nebo umírajícími dětmi. Informace z této práce však mohou využít i všeobecné sestry nebo sestry specialistiky pracující na standartních odděleních nebo jednotkách intenzivní péče s dospělými pacienty. Z práce je možné čerpat informace o paliativní péči samotné. Všeobecné a dětské sestry se z práce dozví v jakých zdravotnických zařízeních se lze s paliativní péčí setkat a dostupnost tohoto druhu péče v České republice. Studenti zdravotnických oborů se mohou dozvědět o důležitosti správné komunikace nejen s umírajícím nebo těžce nemocným pacientem, ale i jeho blízkými a přáteli. Některé informace z této práce mohou využít i všeobecní lékaři a studenti všeobecného lékařství, kteří se tématem paliativní péče při jejich studiu na lékařských fakultách příliš nezabývají.

Informace dohledané k bakalářské práci jsou pro mě užitečné jak z hlediska pochopení paliativní péče, ale také v rámci mého budoucího povolání. S paliativní péčí se mohu setkat na všech odděleních v nemocničním zařízení a je vhodné chápat důležitost péče samotné, ale také správné komunikace. Stejně tak je možné se ve zdravotnických zařízeních mohu setkat s členy nejrůznějších náboženství a je důležité chápat a znát jejich postoje a zvyky.

ZÁVĚR

Prvním cílem bakalářské práce bylo shrnutí dohledaných informací na téma pediatriká paliativní péče. Paliativní péči je možné obdržet na několika různých místech, jedná se o nemocnice, hospice a v domácím prostředí prostřednictvím domácí péče. Hospic, který je pouze pro dětské pacienty se v České republice prozatím vůbec nenachází, ale je možné tyto pacienty hospitalizovat v těch určené pro dospělé. V roce 2021 však v Brně započala výstavba hospice s názvem Dům pro Julii, který bude určen právě pro pediatriké těžce nemocné a umírající děti.

Lze tedy říct, že pokrytí pro pediatriké paliativní pacienty je omezené. Základem paliativní péče je multidisciplinární tým, který se skládá z lékařů, všeobecných nebo pediatrikých sester, praktických sester, duchovních, sociálních pracovníků a dobrovolníků. Všechny tyto složky spolu úzce spolupracují a do péče zahrnují nejen pacienta, ale i jeho rodinu a přátele. Jednou z hlavních složek multidisciplinárního paliativního týmu je právě všeobecná nebo pediatriká sestra, která jak s pacientem tak i rodinou tráví nejvíce času a zná nejen zdravotní stav nemocného nejlépe, ale měla by být také schopna pracovat samostatně, zvládnout se správně rozhodovat i ve stresových situacích a umět rozlišit kdy je nutné zajistit převoz do zdravotnického zařízení a kdy ne. Všeobecná sestra by měla být krom toho zručná v komunikaci, skutečností však bohužel je, že všeobecná sestra je často dobře proškolená v oblastech praktických výkonů, avšak v komunikaci už tak dobře ne, ta je však pro odvedení kvalitní péče stejně důležitá jako správnost postupů při provádění specializovaných výkonů. Je také důležité, aby byla empatická a otevřená k odpovídání případných otázek nejen pacienta, ale i rodiny (Djakov, Exnerová, 2021). Dle Exnerové a Krejčího (2020) je vzdělání v oblasti paliativní péče omezené a bylo by vhodné studenty zdravotnických škol v paliativní péči více proškolit. Osobně jsem na toto téma mluvila s všeobecnými lékaři a zdravotními sestrami z městské nemocnice v Brně, kde se jednalo převážně o pracovníky interního oddělení a léčebny dlouhodobě nemocných, kteří jsou zároveň aktivními studenty nebo absolventy Lékařské fakulty Masarykovy Univerzity v Brně, u všeobecných nebo praktických sester se pak jednalo o vzdělání z Brněnských středních zdravotnických škol, kteří mi všichni tuto informaci potvrdili a uvedli, že během svého studia se s tématem paliativní péče setkali pouze v kontextu s onkologií. Další vzdělávání v této oblasti je pak na každém jednotlivci. Cíl byl splněn.

Druhým stanoveným cílem bylo shrnutí dohledaných informací na téma nefarmakologického tišení bolesti. S bolestí se každý jednatel setkává již od útlého věku.

Jedná se o nepříjemný prožitek, který doprovází většinu onemocnění, ale setkáváme se s ní i v době, kdy jsme naprosto zdraví. V hoších případech může být velmi vysilující a život omezující situací. „Mezinárodní asociace pro studium bolesti ji popisuje jako nepříjemný smysloví a emociální zážitek spojený se skutečným nebo potencionálním poškozením tkáně.“ (Wren a kol., 2019). K tišení bolesti se tradičně využívají analgetika. Moderní medicína se však užívání této skupiny léčiv pokouší omezit. Na mnoho druhích analgetických léčiv vznikají závislosti a pacient poté podstupuje velmi dlouhou a vysilující cestu odvykání si od závislosti. Mnoho lidí se závislosti zbaví jen na krátko a poté nastává relaps. Nefarmakologický způsob tišení bolesti je možné využít jak u dospělých pacientů, tak i těch dětských. Tento typ terapie by se často využívá právě k regulování analgetické terapie, kdy se lékařský a ošetrovatelský personál pokouší zajistit co nejnižší zátěž farmak (Dezfouli a Khosravi, 2020).

Typů nefarmakologických způsobů tišení bolesti existuje mnoho a každý má svá vlastní specifika. Principem nefarmakologického tišení bolesti je odvést pozornost dítěte od bolesti. Mezi nejznámější patří muzikoterapie, masážní terapie, relaxace nebo distrakce. Terapii je možné rozdělit do dvou skupin behaviorálně-kognitivní a fyzikální. Muzikoterapie se řadí do první skupiny. Ta se dále dělí na aktivní a pasivní. Za aktivní muzikoterapii označujeme například hraní na hudební nástroj, pasivní je poté poslech hudby. Masážní terapie se využívá spíše u dlouhodobě nemocných pacientů s chronickou bolestí, tito pacienti z velmi často podstupují paliativní péči. Jedná se o pravidelná sezení se specializovaných masážním terapeutem. Tato sezení probíhají v předem domluvený čas někdy i po dobu několika měsíců. Další nefarmakologickým typem tišení bolesti je využití virtuální reality. Tato metoda se začala využívat v posledních deseti letech a ukázala se jako velmi účinná zvláště u větších dětí a náciletých. Virtuální realitu je možné využít k hraní her nebo přehrávání různých videí a filmů, které jsou speciálně přizpůsobené tomuto zařízení. Cíl byl splněn.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

1. AHMADPOUR, Naseem, Hayden RANDALL, Harsham CHOKSI, Antony GAO, Christopher VAUGHAN a Philip PORONNIK. Virtual Reality interventions for acute and chronic pain management. *The International Journal of Biochemistry & Cell Biology*[online]. 2019, **114** [cit. 2023-03-30]. ISSN 13572725. Dostupné z: doi:10.1016/j.biocel.2019.105568
2. BACHANOVÁ, Veronika. Koncepce dětské paliativní péče v České republice [online]. Zlín, 2019 [cit. 2022-04-13]. Dostupné z: http://digilib.k.utb.cz/bitstream/handle/10563/44546/bachanová_2019_dp.pdf?sequence=1&isAllowed=y. Bakalářská práce. Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně.
3. BENINI, Franca, Danai PAPADATOU, Mercedes BERNADÁ, et al. International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *Journal of Pain and Symptom Management* [online]. 2022, **63**(5), e529-e543 [cit. 2023-04-18]. ISSN 08853924. Dostupné z: doi:10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031
4. BHATT, Kaushal D, Narendra B DHORIYANI a D SMITHA. A Comparative Study between Relaxation Technique and Aerobic Exercise in Fatigue During Chemotherapy in Acute Lymphoblastic Leukemia in Children. *Indian Journal of Physiotherapy and Occupational Therapy - An International Journal* [online]. 2013, **7**(3) [cit. 2023-03-31]. ISSN 0973-5666. Dostupné z: doi:10.5958/j.0973-5674.7.3.081
5. Cesta domů: Domáci hospic [online]. Praha: *Cesta domů*, z.ú., 2022 [cit. 2022-04-13]. Dostupné z: <https://www.cestadomu.cz/domaci-hospic>
6. CHAN, Evelyn, Michael HOVENDEN, Emma RAMAGE, et al. Virtual Reality for Pediatric Needle Procedural Pain: Two Randomized Clinical Trials. *The Journal of Pediatrics* [online]. 2019, **209**, 160-167.e4 [cit. 2023-03-30]. ISSN 00223476. Dostupné z: doi:10.1016/j.jpeds.2019.02.034
7. CUVIELLO, Andrea, Jessica C. RAISANEN, Pamela K. DONOHUE, Lori WIENER a Renee D. BOSS. Defining the Boundaries of Palliative Care in Pediatric Oncology. *Journal of Pain and Symptom Management* [online]. 2020, **59**(5), 1033-1042.e1 [cit. 2023-03-30]. ISSN 08853924. Dostupné z: doi:10.1016/j.jpainsymman.2019.11.022
8. DELANEY, Angela M, Anthony R HERBERT, Natalie BRADFORD a Anne BERNARD. Associations between Music Therapy, Pain and Heart Rate for Children

- Receiving Palliative Care. *Music Therapy Perspectives* [online]. 2022 [cit. 2023-03-30]. ISSN 0734-6875. Dostupné z: doi:10.1093/mtp/miac003
9. DEZFOULI, Seyedeh Mahsa Mahmoudinezhad a Shaqayeq KHOSRAVI. Systematic review of the effective factors in pain management in children. *Pain management in children* [online]. 2020, **14**(2), 1236-1243 [cit. 2023-03-30].
 10. DJAKOW, Jana a Mahulena EXNEROVÁ. Dítě se závažným život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním – aspekty péče paliativní a intenzivní [online]. *Dětská paliativní medicína*, 2021 [cit. 2022-04-24]. Dostupné z: <https://detska.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2021/05/djakow-exnerova-clanek-um-2021-01.pdf>
 11. EGELI, Deetria, Lesley BAINBRIDGE, Tanice MILLER a James POTTS. Interdisciplinary Perspectives on the Value of Massage Therapy in a Pediatric Hospice. *Journal of Hospice & Palliative Nursing* [online]. 2019, **21**(4), 319-325 [cit. 2023-03-30]. ISSN 1539-0705. Dostupné z: doi:10.1097/NJH.0000000000000576
 12. EXNEROVÁ, Mahulena a Jiří KREJČÍ. Stav dětské paliativní péče v České Republice. Praha: *Pallium*, 2020.
 13. EIJLERS, Robin, Elisabeth M. W. J. UTENS, Lonneke M. STAALS, et al. Systematic Review and Meta-analysis of Virtual Reality in Pediatrics. *Anesthesia & Analgesia* [online]. 2019, **129**(5), 1344-1353 [cit. 2023-03-30]. ISSN 0003-2999. Dostupné z: doi:10.1213/ANE.00000000000004165
 14. European Association for Palliative Care, 2022 [online] [cit. 2022-03-15]. Dostupné z: <https://www.eapcnet.eu/about-us/what-we-do/>
 15. FACCHINI, Maria a Chiara RUINI. The role of music therapy in the treatment of children with cancer: A systematic review of literature. *Complementary Therapies in Clinical Practice* [online]. 2021, **42** [cit. 2023-03-30]. ISSN 17443881. Dostupné z: doi:10.1016/j.ctcp.2020.101289
 16. FITRI, Siti Yuyun Rahayu, Siti Khadijah NASUTION, Ikeu NURHIDAYAH a Nenden Nur Asriyani MARYAM. Massage therapy as a non-pharmacological analgesia for procedural pain in neonates: A scoping review. *Complementary Therapies in Medicine*[online]. 2021, **59** [cit. 2023-03-30]. ISSN 09652299. Dostupné z: doi:10.1016/j.ctim.2021.102735
 17. FOX, Kristin. The Role of the Acute Care Nurse Practitioner in the Implementation of the Commission on Cancer's Standards on Palliative Care. *Clinical Journal of*

- Oncology Nursing* [online]. 2014, **18**(s1), 39-44 [cit. 2022-06-03]. ISSN 1092-1095. Dostupné z: doi:10.1188/14.CJON.S1.39-44
18. GENIK, Lara M., C. Meghan MCMURTRY, Shannon MARSHALL, Adam RAPOPORT a Jennifer STINSON. Massage therapy for symptom reduction and improved quality of life in children with cancer in palliative care: A pilot study. *Complementary Therapies in Medicine* [online]. 2020, **48** [cit. 2023-03-30]. ISSN 09652299. Dostupné z: doi:10.1016/j.ctim.2019.102263
 19. GIORDANO, Filippo, Paola MUGGEO, Chiara RUTIGLIANO, et al. Use of music therapy in pediatric oncology: an Italian AIEOP multicentric survey study in the era of COVID-19. *European Journal of Pediatrics* [online]. 2023, **182**(2), 689-696 [cit. 2023-03-30]. ISSN 1432-1076. Dostupné z: doi:10.1007/s00431-022-04720-4
 20. GIORDANO, Filippo, Chiara RUTIGLIANO, Mariagrazia BARONI, Massimo GRASSI, Paola MUGGEO a Nicola SANTORO. Music therapy and pediatric palliative care: songwriting with children in the end-of-life. *World Journal of Pediatrics* [online]. 2022, **18**(10), 695-699 [cit. 2023-03-30]. ISSN 1708-8569. Dostupné z: doi:10.1007/s12519-022-00578-6
 21. HADOUSH, Hikmat, Salam ALRUZ, Manal KASSAB a Anit N ROY. Non-Pharmacological Management of Burn-related Pain and Distress in Children: A Systematic Review and Meta-Analysis Study. *Systematic Reviews in Pharmacy* [online]. 2021, **12**(3), 423-438 [cit. 2023-03-30].
 22. HOFFMAN, Hunter G., Robert A. RODRIGUEZ, Miriam GONZALEZ, Mary BERNARDY, Raquel PEÑA, Wanda BECK, David R. PATTERSON a Walter J. MEYER. Immersive Virtual Reality as an Adjunctive Non-opioid Analgesic for Predominantly Latin American Children With Large Severe Burn Wounds During Burn Wound Cleaning in the Intensive Care Unit: A Pilot Study. *Frontiers in Human Neuroscience* [online]. 2019, **13** [cit. 2023-03-30]. ISSN 1662-5161. Dostupné z: doi:10.3389/fnhum.2019.00262
 23. HILL, Douglas, Jennifer WALTER, Jessica CASAS, Concetta DIDOMENICO, Julia SZYMCZAK a Chris FEUDTNER. The codesign of an interdisciplinary team-based intervention regarding initiating palliative care in pediatric oncology. *Supportive Care in Cancer* [online]. 2018, **2018**(26), 3249-3256 [cit. 2022-04-13]. Dostupné z: doi:https://doi.org/10.1007/s00520-018-4190-5
 24. HIMELSTEIN, B. P., M.D., HILDEN, J. M., M.D., BOLDT, A. M., M.S., & WEISSMAN, D., M.D. (2004). Pediatric palliative care. *The New England Journal of*

- Medicine*, 350(17), 1752-62. Retrieved from <https://www.proquest.com/scholarly-journals/pediatric-palliative-care/docview/223944600/se-2?accountid=16730>
25. JIRA, Lemessa, Nigatu WEYESSA, Sileshi MULATU a Agaje ALEMAYEHU. ORIGINAL RESEARCH Knowledge and Attitude Towards Non- Pharmacological Pain Management and Associated Factors Among Nurses Working in Benishangul Gumuz Regional State Hospitals in Western Ethiopia, 2018. *Journal of Pain Research* [online]. 2020, **13**, 2917-2927 [cit. 2023-03-30]. Dostupné z: <https://www.dovepress.com/>
 26. KIM, Jinah a Thomas STEGEMANN. Music listening for children and adolescents in health care contexts: A systematic review. *The Arts in Psychotherapy* [online]. 2016, **51**, 72-85 [cit. 2023-03-30]. ISSN 01974556. Dostupné z: doi:10.1016/j.aip.2016.08.007
 27. KOSTENKO, Andriana, Olena KUPENKO, Nataliia TESLYK, Marijke KARS, Kristina SAHNO a Yuliia SMIANOVA. Algorithm for Creating a multidisciplinary Team in the palliative Care system. *Acta Balneou* [online]. 2022, **168**(2), 178-182 [cit. 2022-04-13]. Dostupné z: doi:10.36740/ABAL202201114
 28. LOPES-JÚNIOR, Luís Carlos, Gabriela Sylvestre ROSA, Raphael Manhães PESSANHA, Sara Isabel Pimentel de Carvalho SCHUAB, Karolini Zuqui NUNES a Maria Helena Costa AMORIM. Efficacy of the complementary therapies in the management of cancer pain in palliative care: A systematic review. *Revista Latino-Americana de Enfermagem* [online]. 2020, **28** [cit. 2023-03-30]. ISSN 1518-8345. Dostupné z: doi:10.1590/1518-8345.4213.3377
 29. MCLEOD, R.G a V.J. STARR. Interdisciplinary Music Therapy and Child Life Therapy Telehealth in Paediatric Palliative Care: Therapists' Reflections on an Evolving Form of Service Delivery. *Australian Journal of Music Therapy* [online]. 2021, **32**(1), 25-41 [cit. 2023-03-30]. Dostupné z: [http://www.austmta.org.au/public/151/files/AJMT/2021/Issue%201/4_%20AJMT%2032\(1\)%20-%20McLeod%20%26%20Starr.pdf](http://www.austmta.org.au/public/151/files/AJMT/2021/Issue%201/4_%20AJMT%2032(1)%20-%20McLeod%20%26%20Starr.pdf)
 30. MCMENAMIN, Erin, Nicole ROSS a Joshua JONES. Palliative Radiotherapy and Oncology Nursing. *Seminars in Oncology Nursing* [online]. 2014, **30**(4), 242-252 [cit. 2022-06-03]. ISSN 07492081. Dostupné z: doi:10.1016/j.soncn.2014.08.006
 31. MO, Jiping, Victoria VICKERSTAFF, Ollie MINTON, Simon TAVABIE, Mark TAUBERT, Patrick STONE a Nicola WHITE. How effective is virtual reality technology in palliative care? A systematic review and meta-analysis. *Palliative*

- Medicine* [online]. 2022, **36**(7), 1047-1058 [cit. 2023-03-30]. ISSN 0269-2163. Dostupné z: doi:10.1177/02692163221099584
32. MOJŽIŠOVÁ, Mahulena. Stav dětské paliativní péče v České republice v roce 2017. *Dětská paliativní medicína* [online]. Praha: Česká společnosti paliativní medicíny, 2017 [cit. 2022-04-11]. Dostupné z: <https://detska.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2018/11/zprava-o-stavu-dpp-2017.pdf>
33. *Péče* [online]. Praha: NN Životní Pojišťovna, 2020 [cit. 2022-04-13]. Dostupné z: <https://pece.cz/blog/v-cem-se-lisi-hospic-paliativni-pece.html>
34. POLÁKOVÁ, Kristýna, Anna TUČKOVÁ a Martin LOUČKA. Potřeby dětí s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním a jejich rodin [online]. Praha: *Sekce dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP*, 2017 [cit. 2022-04-15]. ISBN 978-80-270-3257-0.
35. POSTIER, Andrea C., Joanne WOLFE, Joshua HAUSER, et al. Education in Palliative and End-of-Life Care-Pediatrics: Curriculum Use and Dissemination. *Journal of Pain and Symptom Management* [online]. 2022, **63**(3), 349-358 [cit. 2023-04-18]. ISSN 08853924. Dostupné z: doi:10.1016/j.jpainsymman.2021.11.017
36. RODGERS-MELNICK, Samuel N., Mandy BARTOLOVICH, Neha J. DESAI, et al. Massage therapy for children, adolescents, and young adults: Clinical delivery and effectiveness in hematology and oncology. *Pediatric Blood & Cancer* [online]. 2023, **70**(4) [cit. 2023-03-30]. ISSN 1545-5009. Dostupné z: doi:10.1002/pbc.30243
37. RIDOUT, Brad, Joshua KELSON, Andrew CAMPBELL a Kate STEINBECK. Effectiveness of Virtual Reality Interventions for Adolescent Patients in Hospital Settings: Systematic Review. *Journal of Medical Internet Research* [online]. 2021, **23**(6) [cit. 2023-03-30]. ISSN 1438-8871. Dostupné z: doi:10.2196/24967
38. SAHIN, Eda, Ilknur YESILCINAR, Ruveyda GERIS a Memnun SEVEN. Knowledge Level of Palliative Care and Perinatal Palliative Care of Midwifery Students. *International Journal of Caring Sciences* [online]. Nicosia, 2021, **14**(3), 2009-2018 [cit. 2022-06-25]. ISSN 17915201. Dostupné z: <https://www.proquest.com/scholarly-journals/knowledge-level-palliative-care-perinatal/docview/2630948442/se-2>
39. SOUSA, Amanda Danielle Resende Silva e, Liliane Faria da SILVA a Eny Dórea PAIVA. Nursing interventions in palliative care in Pediatric Oncology: an integrative

- review. *Revista Brasileira de Enfermagem* [online]. 2019, **72**(2), 531-540 [cit. 2023-03-30]. ISSN 1984-0446. Dostupné z: doi:10.1590/0034-7167-2018-0121
40. STEGEMANN, Thomas, Monika GERETSEGGER, Eva PHAN QUOC, Hannah RIEDL a Monika SMETANA. Music Therapy and Other Music-Based Interventions in Pediatric Health Care: An Overview. *Medicines* [online]. 2019, **6**(1) [cit. 2023-03-30]. ISSN 2305-6320. Dostupné z: doi:10.3390/medicines6010025
41. VERBENE, Lisa, Lori WIENER, Antoinette, SCHOUTEN-VAN MEETEREN, Diederik COLENBRANDER, Charissa JAGT, Martha GROOTENHUIS, Johannes VAN DELDEN a Marijke KARS. Parental experiences with a paediatric palliative care team: A qualitative study. *Palliative Medicine* [online]. 2017, **31**(10), 956-963 [cit. 2022-04-13]. Dostupné z: doi:<https://doi.org/10.1177/0269216317692682>
42. WARTH, Marco, Friederike KOEHLER, Martin WEBER, Hubert J. BARDENHEUER, Beate DITZEN a Jens KESSLER. “Song of Life (SOL)” study protocol: a multicenter, randomized trial on the emotional, spiritual, and psychobiological effects of music therapy in palliative care. *BMC Palliative Care* [online]. 2019, **18**(1) [cit. 2023-03-30]. ISSN 1472-684X. Dostupné z: doi:10.1186/s12904-019-0397-6
43. WEI, Ting-ting, Xu TIAN, Fang-yuan ZHANG, Wan-min QIANG a Ai-li BAI. Music interventions for chemotherapy-induced nausea and vomiting: a systematic review and meta-analysis. *Supportive Care in Cancer* [online]. 2020, **28**(9), 4031-4041 [cit. 2023-03-30]. ISSN 0941-4355. Dostupné z: doi:10.1007/s00520-020-05409-w
44. WHO Definition of Palliative care, 2018. *World Health Organization* [online]. ©WHO 2018 [cit. 2022-3-15]. Dostupné z: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
45. WREN, Anava, Alexandra ROSS, Genevieve D’SOUZA, Christina ALMGREN, Amanda FEINSTEIN, Amanda MARSHALL a Brenda GOLIANU. Multidisciplinary Pain Management for Pediatric Patients with Acute and Chronic Pain: A Foundational Treatment Approach When Prescribing Opioids. *Children* [online]. 2019, **6**(2) [cit. 2023-03-30]. ISSN 2227-9067. Dostupné z: doi:10.3390/children6020033
46. YADEGARI, Maryam, Janet RANKIN a Jessie M. JOHNSON. Nurses’ communication with dying children and their families in pediatric oncology: A literature review. *Journal of Nursing Education and Practice* [online]. 2018, **9**(2) [cit. 2023-03-30]. ISSN 1925-4059. Dostupné z: doi:10.5430/jnep.v9n2p37