

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH VĚD

Ústav ošetrovatelství

Klára Čaňová

**Poskytování pediatrické paliativní péče a její výhody
v domácím prostředí pacienta**

Bakalářská práce

Vedoucí práce: Mgr. Lenka Šáteková, Ph.D.

Olomouc 2019

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a použila jen uvedené bibliografické a elektronické zdroje.

Olomouc 30. dubna 2019

.....

podpis

Mé poděkování patří Mgr. Lence Šátekové, Ph.D. za odborné vedení a poskytování cenných rad při zpracování přehledové bakalářské práce.

ANOTACE

Typ závěrečné práce: Bakalářská práce

Téma práce: Potřeby pacientů v paliativní péči

Název práce: Poskytování pediatrické paliativní péče a její výhody v domácím prostředí pacienta

Název práce v AJ: Providing pediatric palliative care and its advantages when it is provided at the patient's home

Datum zadání: 2018-01-21

Datum odevzdání: 2019-04-30

Vysoká škola, fakulta, ústav: Univerzita Palackého v Olomouci
Fakulta zdravotnických věd
Ústav ošetrovatelství

Autor práce: Čaňová Klára

Vedoucí práce: Mgr. Lenka Šáteková, Ph.D.

Oponent práce:

Abstrakt v ČJ: Cílem přehledové bakalářské práce je předložit aktuální dohledané publikované poznatky o pediatrické paliativní péči a výhodách jejího poskytování v domácím prostředí pacienta. První část práce je zaměřena na principy poskytování této péče, potřeby a práva umírajících dětí a jejich rodin. Pro poskytování kvalitní pediatrické paliativní péče je nezbytná existence multidisciplinárního týmu složeného z odborných pracovníků vyškolených v oblasti paliativní péče. Velmi důležitým aktivním členem týmu by měli být rodiče umírajícího dítěte. Tento princip poskytování péče je označován jako tzv. péče zaměřená na rodinu. Zapojení členů rodiny do péče je významné pro stanovení cílů péče a posouzení potřeb umírajícího dítěte. Jako hlavní potřebu uvádějí děti i jejich rodiče být v průběhu onemocnění doma. Druhá část práce se zabývá výhodami poskytování pediatrické paliativní péče v domácím prostředí. Poskytování pediatrické paliativní péče v domácím prostředí pacienta zlepšuje kvalitu života umírajícího dítěte i jeho rodiny a snižuje psychosociální stres a zátěž v roli pečovatele. Mezi další výhody patří zkrácení doby hospitalizace a snížení nákladů na péči. Děti i rodiče často preferují poskytování paliativní péče v domácím prostředí z důvodu lepší kontroly poskytované péče a možnosti udržení pocitu normality.

Předložené poznatky byly čerpány celkem ze 44 zdrojů. Elektronické zdroje byly dohledány v databázích EBSCO, PubMed a Google Scholar.

Abstrakt v AJ: The aim of the overview bachelor thesis is to present current published findings about providing pediatric palliative care and its advantages when it is provided at the patient's home. The first part of this thesis is focused on the principles of providing this type of care, the needs and the rights of the dying children and their families. The existence of a multidisciplinary team of professionals in palliative care is essential for providing quality pediatric palliative care. The parents of the dying child should be very important and active members of this team. This principle of providing care is referred to as a family-centered care. The involvement of family members in the care is important for setting the goals of care and assessing the needs of a dying child. To be at home during the illness is the most important need of the children and their parents. The second part of this thesis deals with the advantages of providing pediatric palliative care at home. Providing pediatric palliative care at patient's home improves the quality of life of the dying child and its family and reduces psychosocial stress and caregiver burden. Children and parents often prefer providing palliative care at home due to better control of care and the opportunity to maintain a sense of normalcy.

The submitted information was drawn from 44 sources in total. The electronic sources were found in the following databases: EBSCO, PubMed and Google Scholar.

Klíčová slova v ČJ: děti, pediatrický pacient, paliativní péče, péče na konci života, principy, poskytování, domácí péče, ošetřovatelství

Klíčová slova v AJ: children, pediatric patient, palliative care, end-of-life care, principles, providing, home care, nursing

Rozsah: 41 stran / 0 příloh

OBSAH

ÚVOD.....	7
1 POPIS REŠERŠNÍ ČINNOSTI.....	10
2 PRINCIPY POSKYTOVÁNÍ PEDIATRICKÉ PALIATIVNÍ PÉČE.....	13
3 VÝHODY POSKYTOVÁNÍ PEDIATRICKÉ PALIATIVNÍ PÉČE V DOMÁCÍM PROSTŘEDÍ PACIENTA	22
3.1 Význam a limitace dohledaných poznatků	32
ZÁVĚR.....	33
REFERENČNÍ SEZNAM	34
SEZNAM ZKRATEK	41

ÚVOD

Zjištění život ohrožujícího nebo život limitujícího onemocnění dítěte je náročným obdobím jak pro dítě, tak jeho rodiče, které je spojeno s nepředstavitelným stresem, obavami a představuje obrovský zásah do života rodiny. Děti i jejich rodiče potřebují psychosociální podporu založenou zejména na poradenské činnosti, uplatnění empatie a otevřené komunikaci (Bužgová, Páleníková, 2015, s. 216). Pediatrická paliativní péče poskytuje kompetentní, soucitnou a důslednou péči dětem s chronickým, komplexním a život ohrožujícím či limitujícím onemocněním a jejich rodinám (Donnelly et al., 2018, s. 1077). Odhaduje se, že je přibližně 7 milionů dětí, které by ročně mohly výhod paliativní péče využít (Knapp et al., 2011, s. 361). Přibližně 30 % tvoří děti s nádorovým onemocněním, zbylých 70 % zahrnuje kombinované vady, převážně neurodegenerativní, metabolické a genetické (Huijjer et al., 2009, s. 15). Žádná evropská země doposud nemá národní databázi, která by obsahovala informace o všech dětech s život limitujícím nebo ohrožujícím onemocněním. V České republice proběhla pouze jediná studie, jejímž cílem bylo zmapovat dětskou úmrtnost za účelem identifikace dětí s život zkracujícími onemocněními a na základě této analýzy vytvořit alespoň základní představu o potřebě pediatrické paliativní péče v ČR. Stále však chybí dostatek empirických dat o skutečném počtu těchto dětí a dostupnosti pediatrické paliativní péče. Dostupnost těchto služeb obvykle závisí na místě bydliště a typu onemocnění dítěte (Mojžíšová, 2017, s. 6). V současné době může být pediatrická paliativní péče poskytována v nemocnicích, hospicích a domácím prostředí dětí. Preferovanou lokací pro poskytování této péče a umírání je pro většinu umírajících dětí a jejich rodičů domov (Kassam et al., 2014, s. 859). V České republice umírá každoročně přibližně 200 nevyлéčitelně nemocných dětí. I přesto, že u dětí platí potřeba domácího zázemí dvojnásobně, statistiky ukazují, že většina z nich umírá v institucích a pouze zlomek umírá doma v kruhu blízkých (Ryba, 2014, s. 20).

V souvislosti s tímto je možno si položit otázku: „Jaké jsou nejnovější poznatky o poskytování pediatrické paliativní péče a jejích výhodách v domácím prostředí dětského pacienta?“

Cílem přehledové bakalářské práce je předložit aktuální dohledané publikované poznatky o pediatrické paliativní péči a výhodách jejího poskytování v domácím prostředí pacienta. Cíl bakalářské práce je dále specifikován v následujících dílčích cílech:

Dílčí cíl 1

Předložit aktuální dohledané publikované poznatky o principech poskytování pediatrické paliativní péče.

Dílčí cíl 2

Předložit aktuální dohledané publikované poznatky o výhodách poskytování pediatrické paliativní péče v domácím prostředí pacienta.

Seznam vstupní studijní literatury vztahující se k tématu přehledové bakalářské práce:

AMERY, J. 2015. *Opravdu praktický průvodce dětskou paliativní péčí pro doktory a zdravotní sestry kdekoli na světě*. Praha: Cesta domů. 516 s. ISBN 978-80-88126-34-8.

JASENKOVÁ, M. a M. MIKESKOVÁ. 2005. *Pomáhat' žít' a zomierat', radovať sa a smútiť': Mój detský pacient je smrteľne chorý, čo ďalej?* Stupava: Detský hospic Plamienok [online]. 44 s. ISBN 80-969428-6-7.

KÜBLER-ROSS, E. 2003. *O dětech a smrti*. Praha: ERMAT, 2003. 310 s. ISBN 978-80-903-0861-9.

MARKOVÁ, M. 2010. *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada, 128 s. ISBN 978-802-4731-711.

RADBRUCH, L. a S. PAYNE. 2010. *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě: Doporučení Evropské asociace pro paliativní péči*. Praha: Česká společnost paliativní medicíny. [online]. 68 s. ISBN 978-80-904516-1-2.

1 POPIS REŠERŠNÍ ČINNOSTI

V následujícím textu bude popsána rešeršní činnost, na jejímž základě byly dohledány validní zdroje pro tvorbu této bakalářské práce.

ALGORITMUS REŠERŠNÍ ČINNOSTI



VYHLEDÁVACÍ KRITÉRIA:

Klíčová slova v ČJ: děti, pediatrický pacient, paliativní péče, péče na konci života, principy, poskytování, domácí péče, ošetřovatelství

Klíčová slova v AJ: children, pediatric patient, palliative care, end-of-life care, principles, providing, home care, nursing

Jazyk: český jazyk, slovenský jazyk, anglický jazyk


Období: 2008 - 2019

Další kritéria: recenzovaná periodika, plné texty




DATABÁZE:

EBSCO, PubMed, Google Scholar



Nalezeno 147 článků.



VYŘAZUJÍCÍ KRITÉRIA:

duplicitní články

kvalifikační práce

články, které nesplnily zařazující kritéria



SUMARIZACE VYUŽITÝCH DATABÁZÍ A DOHLEDANÝCH DOKUMENTŮ:

EBSCO – 14 článků

Google Scholar – 6 článků

PubMed – 13 článků



SUMARIZACE DOHLEDANÝCH PERIODIK A DOKUMENTŮ:

Acta Pædiatrica – 1 článek

British Journal of Nursing – 1 článek

BMC Palliative Care – 1 článek

CA: A Cancer Journal for Clinicians – 1 článek

Central European Journal of Nursing and Midwifery – 1 článek

Clinical Medicine Insights: Pediatrics – 1 článek

Dimensions of Critical Care Nursing – 1 článek

European Journal of Pediatrics – 1 článek

Children – 1 článek

Journal of the American Psychiatric Nurses Association – 1 článek

Journal of Pain and Symptom Management – 5 článků

Journal of Palliative Medicine – 5 článků

Kontakt – 1 článek

Klinische Pädiatrie – 1 článek

MMW - Fortschritte der Medizin – 1 článek

Nursing Children and Young People – 1 článek

Palliative and Supportive Care – 1 článek

Palliative Medicine – 1 článek

Pediatric Blood & Cancer – 2 články

Pediatric Clinics of North America – 1 článek

Pediatrics – 1 článek

Pediatric pro praxi – 1 článek

The Lancet – 1 článek

UCLA Center for Health Policy Research – 1 článek



Pro tvorbu teoretických východisek bylo použito 33 dohledaných článků.

Pro tvorbu bakalářské práce byly dále použity tři zahraniční monografie, elektronická publikace EAPC, směrnice WHO a dokumenty České společnosti paliativní medicíny – dvě monografie, charta ICPCN v českém jazyce, sborník a dva elektronické dokumenty, které jsou citovány v referenčním seznamu.

2 PRINCIPY POSKYTOVÁNÍ PEDIATRICKÉ PALIATIVNÍ PÉČE

Světová zdravotnická organizace má pro pediatrickou paliativní péči následující nejaktuálnější definici: Pediatrická paliativní péče je aktivní komplexní péči o somatickou, psychickou a spirituální stránku nemocného dítěte a zahrnuje také poskytování podpory jeho rodině. Péče začíná v okamžiku stanovení diagnózy nemoci a pokračuje bez ohledu na to, zda je dítě léčeno se zaměřením na diagnostikované onemocnění. Zdravotníci musí vyhodnocovat a minimalizovat fyzické, psychické a sociální strádání dítěte. Efektivní paliativní péče vyžaduje široký multiprofesní přístup, který zahrnuje i členy rodiny a využívá komunitní zdroje; tato péče může být úspěšně zajištěna i s limitovanými prostředky. Péče může být poskytována v pečovatelských ústavech, ve zdravotnických zařízeních i v domácím prostředí dítěte (WHO, 1998, s. 8). Diagnóza určitých onemocnění je jasnou prognózou pro zahájení paliativní péče (např. cystická fibróza, degenerativní svalové onemocnění), existují však i stavy, kde je rozhodnutí, zda pokračovat v kurativní léčbě či již zvolit péči paliativní, velmi obtížné. V těchto případech je nutné zaměřit se na to, zda již byly provedeny všechny léčebné postupy, které mohly být provedeny (Ratiborský, Fendrychová, 2013, s. 24). Tomuto názoru oponují autoři Docherty et al. (2012, s. 76-77), kteří tvrdí, že je nutná koexistence kurativní péče společně s péčí paliativní, ne však jejich striktní oddělení. V situacích, kdy klesají možnosti kurativní léčby, dochází ke zvyšování významu péče paliativní. Je prokázáno, že při včasné zahájení prodlužuje paliativní péče dožití pacienta a zvyšuje kvalitu péče o něj, snižuje náklady na nemocniční péči a snižuje zátěž pečujících osob. I přesto, že je paliativní péče považována za kriticky významnou část kvalitní péče o umírající děti, stále dochází k jejímu zahájení příliš pozdě v průběhu nemoci. S nutností včasného zahájení paliativní péče společně s kurativní léčbou souhlasí i autorka Chambers (2018, s. 10-11), která prosazuje metodu tzv. paralelního plánování péče. Podstatou této metody je zahájení dynamické paliativní péče, rychle reagující na změny zdravotního stavu dítěte, již v momentu stanovení diagnózy, kdy existuje možnost, že by kurativní léčba mohla selhat. Rodiče umírajícího dítěte mnohdy považují přechod do paliativní péče jako poslední možnou variantu, když ostatní léčba selhala, čemuž by se touto metodou dalo předejít.

U dětí v paliativní péči se rozlišují život limitující onemocnění (angl. life-limiting illnesses) a život ohrožující onemocnění (angl. life-threatening illnesses) (Ratiborský, Fendrychová, 2013, s. 24). Život limitující onemocnění je stav, kdy je předčasné úmrtí obvyklé (např. Duchennova svalová dystrofie, degenerativní poruchy CNS). Život ohrožující

onemocnění je takové, u něhož je vysoká pravděpodobnost předčasného úmrtí z důvodu těžké nemoci, může u něj však existovat i šance na přežití do dospělosti (např. intenzivní péče po vážném úrazu CNS, děti s onkologickou diagnózou). Oba zmíněné typy onemocnění bývají často souhrnně označovány jako „nevléčitelná onemocnění“. Toto označení však může být zavádějící, a proto není vhodné jej používat (Pracovní skupina EAPC, 2014, s. 2). Dětské pacienty s život limitujícím či ohrožujícím onemocněním lze přesněji rozdělit do 4 skupin dle možností kurativní léčby, ovlivnění základního onemocnění a rychlosti jeho progresu.

1. Děti s diagnózami ohrožujícími život, u kterých je kurativní léčba možná, avšak nemusí být úspěšná. Dostupnost paliativní péče je nutná souběžně s úsilím o kurativní léčbu a/nebo v případě, že tato léčba nepovede k úspěchu. V případě dlouhodobé remise není nutné pokračování paliativní péče. Do této kategorie patří především děti s onkologickým onemocněním, selháním srdce, jater nebo ledvin.
2. Děti s diagnózami nevyhnutelného předčasného úmrtí, kterému ale předchází dlouhá období velmi intenzivní léčby, jejímž cílem je prodloužení života a umožnění účasti na běžných aktivitách denního života. Patří zde např. děti s cystickou fibrózou či Duchennovou muskulární dystrofií.
3. Děti s progresivním onemocněním bez možnosti kurativní léčby. V tomto případě je léčba výhradně paliativní a může trvat mnoho let. Spadají zde děti se svalovými dystrofiemi, neurodegenerativními onemocněními nebo s dědičnými poruchami metabolismu.
4. Děti s nezvratným, nicméně neprogresivním stavem s velmi komplexními zdravotními problémy vedoucími ke komplikacím. U těchto onemocnění je velká pravděpodobnost předčasného úmrtí. Příkladem mohou být děti se závažně probíhající epilepsií, s těžkým posthypoxickým postižením CNS – vážná forma DMO s postižením po závažném traumatu mozku nebo míchy (Mojžíšová, 2017, s. 2-3).

Toto rozdělení vychází z Průvodce rozvojem služeb paliativní péče pro děti vytvořeného Asociací pro děti s život ohrožujícím nebo terminálním onemocněním a jejich rodiny (dále jen ACT) a Královskou školou dětského lékařství a dětského zdraví ve Velké Británii¹ v roce 1997 (Pracovní skupina EAPC, 2014, s. 2). V roce 2018 vydala přední britská charita pro děti s život limitujícím či ohrožujícím onemocněním a jejich rodiny Společně pro krátké životy

¹ Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families
Royal College of Paediatrics and Child Health in the United Kingdom

(angl. Together for short lives) ve spolupráci s ACT již čtvrtou aktualizovanou verzí tohoto Průvodce (Chambers, 2018).

Paliativní péče u dětí je péčí vysoce specializovanou a od paliativní péče pro dospělé se odlišuje v několika směrech (Husovská, 2014, s. 24). Dle ACT lze rozlišit 3 stupně specializace pediatrické paliativní péče.

1. Stupeň – Paliativní přístup, kdy by všichni odborní pracovníci ve zdravotnictví měli dodržovat principy paliativní péče. Autorka Chambers (2018, s. 16) toto nazývá jako tzv. univerzální služby a při poskytování péče klade velký důraz na práci praktických lékařů pro děti a dorost. Tito by měli být schopni rozpoznat fyzické a psychické potřeby umírajícího dítěte, zabezpečit jejich saturaci a být empatictí k prožívání umírajícího dítěte i jeho rodiny (Ratiborský, Fendrychová, 2013, s. 23).
2. Stupeň – Obecná paliativní péče, která je umírajícím dětem a jejich rodinám poskytována pracovníky, kteří v paliativní péči přímo nepracují, ale s jejím poskytováním mají zkušenosti a jsou v ní proškoleni. Autoři Ratiborský a Fendrychová (2013, s. 23) zde řadí například sestry specializující se na vlhké hojení ran, nutriční terapeuti či fyzioterapeuti.
3. Stupeň – Specializovaná paliativní péče, jejímž hlavním účelem je poskytování kvalitní paliativní péče. Patří zde především pediatrii a sestry specializující se na paliativní péči, dětské psychologové a péče poskytovaná na dětských onkologických odděleních a v dětských hospicích (Pracovní skupina EAPC, 2014, s. 4).

Pro poskytování kvalitní paliativní péče je nezbytná existence multidisciplinárního týmu, který péči poskytuje nejefektivněji. Tento tým se skládá z odborných pracovníků, kteří disponují znalostmi a dovednostmi ve všech aspektech procesu paliativní péče. Je nutné dbát na to, aby zůstalo zachováno dostatečné komunikační propojení mezi nesespecializovanými službami a specializovanými zařízeními (Ratiborský, Fendrychová, 2013, s. 26). Autoři Radbruch a Payne (2010, s. 45-46) uvádějí, že členy multidisciplinárního týmu by kromě dětských lékařů a sester měli být (na plný či částečný úvazek) také např. sociální pracovníci, fyzioterapeuti, odborníci ovládající psychosociální podporu, profesionálové ovládající podporu v truchlení, koordinátoři duchovní péče a kaplani, odborníci na léčbu ran, nutriční terapeuti, lékárníci, specialisté na podpůrné terapie a služby nebo dobrovolníci. Velmi důležitým aktivním členem multidisciplinárního týmu by měli být i rodiče umírajícího dítěte. Tento princip poskytování péče je označován jako tzv. **péče zaměřená na rodinu** (angl. family-centered care), kdy rodina a její členové jsou ostatními členy týmu vnímáni

a přijímání jako partneři při poskytování péče a jejím zkvalitňování (Ratiborský, Fendrychová, 2013, s. 26). K tomuto se vyjadřuje Americká akademie pediatriů (dále jen AAP), která uvádí názor, že by pojem „péče zaměřená na rodinu“ měl být nahrazen termínem „péče zaměřená na pacienta a rodinu“, aby bylo přesněji popsáno zapojení pacienta a jeho rodiny do péče a bylo na ně pohlíženo jako na neodmyslitelné členy multidisciplinárního týmu (AAP, 2012, s. 395). Zapojení členů rodiny do péče je významné především pro stanovení primárních a reálných cílů péče a pro jednoznačné posouzení potřeb umírajícího dítěte (Docherty et al., 2012, s. 81).

Autorky Kearney a Byrne (2011, s. 371) popisují konceptuální model rodičovského zapojení rozdělený do třech kategorií – dialog zaměřený na informace, důvěrná účast a dosažení společně domluveného cíle. Autoři Parker et al. (2014, s. 37-39) uvádějí, že rodiče pro své umírající dítě požadují péči a podporu od lékařů a sester, které znají a kterým důvěřují, což je pro ně díky vlastnímu zapojení do péče snazší. Dále dodávají, že péče zaměřená na rodinu podporuje rozvoj pediatrické paliativní péče a poskytuje flexibilní smysluplné možnosti pro starající se rodiny, kterým také poskytují podporu jim známí specialisté. Tato podpora nepřetržitě pokračuje i po smrti dítěte.² Umírajícímu dítěti však nestačí podpora pouze od zdravotnického personálu a rodiny, důležitá je také komunita, ze které pacient vychází (Ratiborský, Fendrychová, 2013, s. 23). V ideálním případě by do péče měla být zapojena i škola či školka dítěte, spolky, jichž je dítě členem, ale také sousedé a přátelé dítěte (Kreichbergs, 2018, s. 914). Autorka Marston (2015, s. 424-425) uvádí, že v jižní Africe se pro toto zapojení komunity do péče vžil pojem „ubuntu“, který ve své knize „No Future Without Forgiveness“ popsal emeritní arcibiskup Desmond Tutu.³ Škola může pro dítě připravit individuální studijní program, sousedé a přátelé mohou dítě navštěvovat a provádět s ním oblíbené aktivity. Po smrti dítěte mohou tito lidé zůstat v kontaktu s rodiči dítěte a být jim oporou v truchlení. Koncept péče zaměřené na rodinu je dnes již samozřejmostí v zemích západně od našich hranic. V České republice však stále přetrvává stav nazývaný jako tzv. laskavý paternalismus, kdy není rodič zdravotnickým personálem brán jako rovnocenný partner při podílení se na péči o umírající dítě (Ratiborský, Fendrychová, 2012, s. 263-264).

Ačkoliv se pediatrická paliativní péče v určitých znacích a cílech shoduje s paliativní péčí o dospělé pacienty, existují mezi nimi zásadní rozdíly, které je při poskytování péče nutné zohlednit (Poláková, Tučková, Loučka, 2017, s. 14). Počet umírajících dětí je ve srovnání

² „Smyslem je kráčet tuto cestu společně s rodiči, nikoliv před nimi, protože dítě náleží k nim, nikoliv k personálu“ (Parker et al., 2014, s. 39).

³ „Ubuntu je o propojení“ (Marston, 2015, s. 424).

s počtem dospělých výrazně menší a umírají následkem jiných onemocnění. Onemocnění, která se vyskytují i u dospělých, mohou u dětí probíhat zcela odlišně. Rozdíl lze pozorovat i co se týče časového průběhu nemoci, kterou mohou děti potřebovat dny, týdny, ale v některých případech i mnoho let. Trajektorie nemoci u dětí s život limitujícím nebo ohrožujícím onemocněním lze charakterizovat 5 odlišnými fázemi. Ty byly stanoveny na základě kvalitativní experimentální výzkumné studie provedené ve Velké Británii autory Wood et al. (2010, s. 796-806). Této studii se zúčastnilo celkem 26 rodičů, jejichž dítě trpělo život limitujícím onemocněním a péči jim poskytoval tým pro Specializovanou Pediatrickou Paliativní Péči/Management Symptomů v Dětské Nemocnici ve Walesu v Cardiffu⁴. Cílem výzkumné studie bylo zjistit, které události byly rodiči považovány za milníky v průběhu onemocnění dítěte. Celkem bylo rodiči identifikováno 34 takových událostí, z nichž bylo následně sestaveno již zmíněných 5 fází trajektorie nemoci umírajícího dítěte. První fází je stanovení diagnózy. Ve druhé fázi dochází ke ztrátě normality, kdy dítě začíná ztrácet nějakou ze základních schopností, jako je například mobilita nebo polykání. Podstatou třetí fáze je přizpůsobování se nové normalitě a novému způsobu fungování v důsledku postižení. Následuje čtvrtá fáze nazývaná jako fáze paliativní zaměřující se na zvládání příznaků nemoci. Poslední, avšak nevyhnutelnou fází, je smrt a s ní spojený následný proces truchlení. Přechody mezi jednotlivými fázemi jsou u rodičů často provázeny pocitem ztráty, potřebují proto dostatečné množství času pro vyrovnání se s nově nastalou situací (Poláková, Tučková, Loučka, 2017, s. 14). Vážná nemoc a následné úmrtí dítěte má vážný dopad na všechny členy rodiny. Odrazí se na vzájemném vztahu rodičů a ovlivní život matky jako hlavní pečující osoby ve většině případů (Caicedo, 2014, s. 404). Vliv má také na sourozence, kteří se mohou cítit opomíjeni. Prarodiče dítěte prožívají dvojitý zármutek, jelikož truchlí jak nad ztrátou vlastní, tak i nad ztrátou jejich dítěte. Mohou také vnímat pocity viny, že oni staří jsou stále naživu, kdežto jejich vnouče zemřelo (Goldman, Hain, Liben, 2012, s. 122-123).

Poskytování komplexní koordinované pediatrické paliativní péče je základním požadavkem pro uspokojení potřeb umírajícího dítěte a jeho rodiny. Tato péče by měla být vždy individuální a vykazovat známky vysoké kvality (Chambers, 2018, s. 20). Každý člen multidisciplinárního týmu by měl disponovat dobrými komunikačními schopnostmi a znalostmi ohledně posouzení psychosociálního stavu pacienta, managementu bolesti a stresu (Pracovní skupina EAPC, 2014, s. 4-5). Jak již bylo řečeno, cílem paliativní péče je úleva od fyzického, emočního, sociálního a duševního strádání pacienta a jeho rodiny vyplývajícího

⁴ Specialist Paediatric Palliative Care/Symptom Control Team at the Children's Hospital for Wales in Cardiff

z život limitujících podmínek, asistence při komplexním rozhodování a zlepšení kvality života pacienta. Aby tak bylo učiněno co nejefektivněji, je nezbytné stanovení realistických cílů péče, které je obzvláště v pediatrické paliativní péči nutné dodržovat a respektovat za každých podmínek (Docherty et al., 2012, s. 78). Autoři Wolfe, Hinds a Sourkes (2011, s. 181) popisují sedmikrokový postup pro rozvoj efektivních cílů péče. Tento začíná ještě před sdělením pacientovy diagnózy. Je nutná příprava diskuze a prvotní zjištění, co již pacient a jeho rodina vědí. Z toho vyplyne způsob, jakým by bylo vhodné informaci o diagnóze sdělit a následně její samotné sdělení. Zdravotnický pracovník by měl být poté schopen reagovat na emoce dítěte a rodiny a zodpovědět jim případné otázky. Dalším krokem je společné stanovení cílů léčby a priorit péče. Poslední krok spočívá v setkání celého multidisciplinárního týmu, rozdělení funkcí a stanovení celkového plánu péče.

Při sdělování informací umírajícímu dítěti ohledně jeho diagnózy je vždy potřeba brát ohled na jeho fyzický, emocionální a kognitivní vývoj. To, jak dítě chápe smrt a umírání, závisí nejen na věku, ale i na vývoji a úrovni jeho intelektuálních schopností. Smrtelně nemocné dítě může být schopno uvědomit si smrt mnohem dříve než stejně staré zdravé dítě (Poláková, Tučková, Loučka, 2017, s. 13). Je možné, že někdy dítě nebude chtít s personálem mluvit, ale bude schopno svůj názor vyjádřit jiným způsobem, například hrou (Chambers, 2018, s. 20). Základem každé komunikace by měla být upřímnost, citlivost a otevřenost. Předvídání situací s vysokým rizikem konfliktů a stanovení postupů pro včasnou diskuzi, terapeutickou intervenci nebo konzultaci etických otázek s dítětem a členy jeho rodiny je také významným faktorem týkajícím se komunikace (Pracovní skupina EAPC, 2014, s. 7). Autoři Ferrell et al. (2016, s. 1167-1168) uvádějí, že častým obsahem komunikace s umírajícími dětmi jsou témata týkající se spirituality. Všeobecná sestra má ze všech členů multidisciplinárního týmu nejlepší postavení pro komunikaci s umírajícím dítětem. V otázkách týkajících se spirituality mnohdy zastává roli zprostředkovatele mezi rodičem a dítětem a usnadňuje tak pochopení jejich individuálních pohledů na danou problematiku. Otázky týkající se spirituality u umírajících dětí lze rozdělit do 4 kategorií.

1. Duchovní dotazování – Mezi klíčové otázky v této kategorii spadá: „Proč se dějí špatné věci, pokud je Bůh dobrý?“ nebo „Co po mně Bůh chce? Zemřu? Proč se tohle všechno děje zrovna mně?“
2. Diskuze o posmrtném životě – Nemocné děti se o posmrtném životě baví beze strachu, smutku či bolesti a často jej považují za něco přirozeného, co vychází z přírody. Sami sebe si po smrti představují například jako delfíny nebo motýly. Společná je pro ně představa,

že se na druhé straně setkají s osobami, které je již opustily. Klíčovou roli ve víře v posmrtný život hrají andělé, které děti popisují jako své strážce při cestě na druhý břeh.

3. Sdílení popisu nebe – Děti věří v existenci nebe a běžně jej popisují jako místo, kde budou po smrti čekat na setkání s rodiči a mluví o něm beze strachu. Považují jej za krásné místo, kde jsou všichni lidé spokojení. I přesto, že pro rodiče bude smrt jejich dítěte velmi těžce přijatelná, tak pro ně může toto dětské pojetí nebe fungovat jako jakýsi způsob uklidnění, že to bez něj zvládnou.
4. Slyšení Božího volání – Sestry popisují, že děti v komunikaci mluví o Bohu přímo a často uvádějí, že slyší jeho volání. V posledních minutách života může dítě od přítomných členů rodiny chtít povolení s Bohem odejít. Hovory o Bohu jsou u dětí ovlivněny kulturními zvyky, rituály a tradicemi jeho rodiny.

Autorka Mojžíšová (2017, s. 5) uvádí, že bylo v Evropě provedeno několik výzkumných studií k identifikaci potřeb pediatrické paliativní péče. Tyto poskytly důležité informace ohledně úmrtnosti a místa úmrtí a pojmenovaly konkrétní potřeby dětí, rodin a poskytovatelů péče. Z výsledků vyplývá, že jsou potřeby dětí s život limitujícím nebo ohrožujícím onemocněním shodné po celé Evropě, a že k uspokojení těchto potřeb je nutná kooperace multidisciplinárního týmu. Primárním výstupem těchto výzkumných studií byla preference dětí i jejich rodin být v průběhu onemocnění doma (Pracovní skupina EAPC, 2014, s. 3). Paliativní péči o dítě v domácím prostředí se věnuje třetí kapitola této práce. 10 nejzákladnějších bodů, které charakterizují potřeby dětí v paliativní péči shrnuje Charta práv dětí s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním vydaná organizací ICPCN (angl. International Children's Palliative Care Network). Tento název je do češtiny překládán jako Mezinárodní síť na podporu pediatrické paliativní péče.

1. Každé dítě má právo očekávat péči, která bude přizpůsobená jeho individuálním potřebám, věku a kulturním požadavkům tak, jak ji definuje Světová zdravotnická organizace.⁵ Specifické potřeby dospívajících a mladých lidí by měly být zohledněny v plánování péče.
2. Paliativní péče o dítě a jeho rodinu by měla být zahájena v momentu stanovení diagnózy, pokračovat souběžně s jakoukoliv kurativní léčbou v průběhu nemoci, během smrti i v období truchlení. Cílem paliativní péče by mělo být zmírnění utrpení a zachování co nejvyšší kvality života.

⁵ Viz s. 13

3. Rodiče nebo zákonní zástupci dítěte by měli být přijímáni jako primární osoby v poskytování péče a je třeba k nim přistupovat jako k rovnocenným partnerům v poskytování veškeré péče a činění rozhodnutí týkající se jejich dítěte.
4. Každé dítě by mělo být podporováno v účasti na rozhodování, které se týká jeho péče, formou úměrnou jeho věku a schopnosti porozumění.
5. Citlivý, avšak upřímný přístup má být základem veškeré komunikace s dítětem a jeho rodinou. Je nutné přistupovat k nim s důstojností a respektovat jejich soukromí bez ohledu na jejich fyzický stav a intelektuální kapacitu.
6. Každé dítě nebo mladý člověk má mít přístup ke vzdělání a všude tam, kde je to možné, by mu měly být poskytnuty příležitosti ke hře, přístup k volnočasovým aktivitám, interakce se sourozenci a přáteli a možnost účastnit se běžných dětských aktivit.
7. Všude tam, kde je to možné, by mělo mít dítě a jeho rodina možnost konzultace se specialistou v oblasti pediatrie, který zná konkrétní případ dítěte. Dítě by mělo zůstat v péči pediatra nebo lékaře s patřičnými znalostmi a zkušenostmi v oblasti péče o děti.
8. Dítě a jeho rodina mají mít přiděleného konkrétního klíčového pracovníka, jehož úkolem je vytvořit, koordinovat a udržovat vhodnou podpůrnou síť, na které by měli být účastni i členové multidisciplinárního týmu a odpovídající zdroje v komunitě.
9. Je-li to možné, měl by domov dítěte zůstat centrem poskytování péče. Léčba mimo domov by měla být poskytována v prostředí přizpůsobeném potřebám dítěte a měli by ji poskytovat pracovníci a dobrovolníci vyškolení v pediatrické paliativní péči.
10. Každé dítě a člen rodiny včetně sourozenců by měl mít přístup ke kulturně přizpůsobené klinické, emoční, psychosociální a spirituální podpoře, která odpovídá jeho individuálním potřebám. Podpora v truchlení pro pozůstalé členy rodiny by měla být k dispozici tak dlouho, jak bude rodina potřebovat (ICPCN, 2008)

Druhým dokumentem pro poskytování kvalitní péče dětem v paliativní péči je tzv. Terstská Charta nebo Charta práv umírajících dětí. Byla vytvořena skupinou italských odborníků za podpory nadace Maruzza Lefebvre D'Ovidio. Smyslem Charty je podpořit každého člena pečujícího týmu k tomu, aby byl schopen zůstat po boku dítěte až do okamžiku jeho smrti, aby se na tento moment uměl připravit a smrt přijímal s respektem a důstojností (Benini, Vecchi, Orzalesi, 2014, s. 1547-1548). Každé umírající dítě má právo:

1. Být považováno za osobu až do okamžiku smrti bez ohledu na jeho věk, bydliště, onemocnění a nastavení péče.

2. Na efektivní léčbu bolesti, fyzických i psychických faktorů, které způsobují utrpení. Tato péče musí být kvalifikovaná, komplexní a kontinuální.
3. Aby mu bylo nasloucháno a bylo správně informováno o jeho nemoci. Musí být zohledněna přání pacienta, jeho věk a schopnost porozumění.
4. Účastnit se na rozhodnutích o své péči, životě, nemoci a smrti tak, jak mu to jeho schopnosti dovolí.
5. Kdykoliv je to možné, vyjádřit jeho pocity, přání a očekávání a na tyto musí být brán ohled při poskytování péče.
6. Na respektování jeho kulturního, duševního a náboženského přesvědčení a musí mu být poskytnuta duševní péče a podpora vzhledem k jeho přání a rozhodnutím.
7. Mít sociální a osobní život úměrný jeho věku, onemocnění a očekáváním.
8. Být obklopen členy rodiny a milovanými osobami, kteří jsou dostatečně podporováni a ochraňováni před zátěží způsobenou onemocněním dítěte.
9. Na péči v zařízení vhodném pro jeho věk, potřeby a přání, které umožňuje blízkost rodiny.
10. Na přístup ke specifickým programům zaměřeným na poskytování pediatrické paliativní péče, jejichž účelem je vyhnout se zbytečným nebo nadměrně zatěžujícím léčebným praktikám.

Autorka Kreicbergs (2018, s. 914-915) Terstskou Chartu kritizuje, protože vůbec nezohledňuje podporu rodiny umírajícího dítěte a uvádí, že je nutná její aktualizace. Také zmiňuje, že je důležité klást větší důraz na podporu života spíše než na umírání.

3 VÝHODY POSKYTOVÁNÍ PEDIATRICKÉ PALIATIVNÍ PÉČE V DOMÁCÍM PROSTŘEDÍ PACIENTA

Smrt dítěte je jedním z nejtěžších momentů, se kterými se rodiče mohou setkat (Nelson, Mott, 2017, s. 179). Současné možnosti týkající se místa poskytování paliativní péče u dětí zahrnují nemocnici, hospic a domov dítěte. Využití jednotlivých zařízení se však liší v závislosti na kulturních preferencích (např. větší pocit bezpečí v nemocničním zařízení), geografické poloze (velká vzdálenost mezi domovem a specializovaným zařízením), omezených možnostech přístupu ke specializované domácí paliativní péči nebo kombinaci těchto možností (Bender et al., 2017, s. 162). Jak již bylo zmíněno, napříč Evropou bylo v minulých letech provedeno několik výzkumných studií, které přinesly informace ohledně úmrtnosti a místa úmrtí dětských pacientů. Primárním výstupem těchto studií byla preference dětí i jejich rodin být v průběhu onemocnění doma a doma také zemřít (Pracovní skupina EAPC, 2014, s. 3). Pocit bezpečí, klidu, lásky a blízkosti milovaných osob je pro umírající dítě velmi důležitý. Paliativní péče v domácím prostředí se snaží přispět k tomu, aby mohlo dítě závěr života strávit v prostředí, které dobře zná a je mu blízké (Husovská, 2014, s. 24). Institut Medicíny (IOM) v USA vydal v roce 2014 komplexní analýzu tehdejšího stavu end-of-life (EOL) péče, ve které obhajoval nutnost lepšího přístupu k domácí péči jako prostředku k dosažení vyšší kvality života pacientů. Což zahrnovalo i lepší porozumění a komunikaci s pečujícími členy rodiny, jejich emoční a spirituální podporu, zlepšení well-being, důstojnosti a snížení zátěže v roli pečovatele (Kaye et al., 2015, s. 317). Na základě těchto prohlášení prosazovali experti začlenění domácí péče do konceptu paliativní medicíny jako klíčového prvku pro poskytování efektivní holistické péče (Baker et al., 2014, s. 226). Dle nejnovější výzkumné studie autorů Kaye et al. (2019, s. 241) došlo k výraznému pokroku týkajícímu se EOL péče v domácím prostředí. Mezi současné výhody pediatrické paliativní péče poskytované v domácím prostředí patří především zlepšení kvality života u dětí s terminálním onemocněním, vnímané snížení zátěže a psychosociálního stresu u pečujících rodičů, snížení nákladů na péči a také zlepšení zkušeností poskytovatelů zdravotní péče týkajících se spolupráce v multidisciplinárním týmu, podpory rodiny a komunikace s jejími členy. Autoři Kassam et al. (2014, s. 862) poznamenávají, že rodiče umírajícího dítěte preferují poskytování EOL péče v domácím prostředí z několika důvodů. Mezi ty patří být ve známém prostředí a mít tak lepší možnost kontrolovat, jak je péče poskytována, dále pak dosažení větší autonomie, soukromí a možnost udržet si pocit normality.

Autoři Dussel et al. (2009, s. 33-43) publikovali retrospektivní průřezovou výzkumnou studii, která si kladla za cíl zjistit, zda jsou klinické faktory jako komunikace ohledně možností EOL péče a využití podpůrných služeb spojeny s rodičovským plánováním místa úmrtí jejich dítěte a zda má toto plánování vliv na vzorec poskytované péče a zkušenost rodičů s dětskou EOL péčí. Do výzkumného souboru této studie bylo zařazeno celkem 140 rodičů (vždy pouze jeden ze dvojice), jejichž dítěti byla během nemoci poskytována péče v Dana-Farber Institutu pro Onkologická Onemocnění/Dětské nemocnici v Bostonu nebo Dětské nemocnici a klinice v Minnesotě⁶ a následně zemřelo na onkologické onemocnění. Rodiče vyplňovali 390 položkový polostrukturovaný dotazník, otázky byly buď uzavřené s možností odpovědi ano/ne nebo se jednalo o Likertovu škálu. 63 % dotázaných rodičů uvedlo, že místo úmrtí jejich dítěte předem plánovali a 97 % z nich tohoto plánu skutečně dosáhlo. Větší pravděpodobnost plánování místa úmrtí dítěte se týkala rodičů, kterým pečující pediatrický onkolog jasně vysvětlil možnosti léčby během EOL péče a kteří se o své dítě starali i v domácím prostředí. Plánování místa úmrtí dítěte bylo spojeno s vyšším procentem úmrtí doma (72 % vs. 8 %) a menším počtem hospitalizací v průběhu léčby (54 % vs. 98 %) ve srovnání s rodinami, které místo úmrtí dítěte neplánovaly. Rodiče, kteří místo úmrtí plánovali, se cítili lépe připraveni na smrt dítěte (33 % vs. 12 %), s místem úmrtí byli více spokojeni (84 % vs. 40 %) a méně často by preferovali jiné místo úmrtí jejich dítěte (2 % vs. 46 %). Z celkového počtu 140 dětí zemřelo 67 (48 %) z nich v domácím prostředí.

Podobnou tématikou se zabývali i autoři Wolff et al. (2010, s. 279-283). Cílem jejich retrospektivní výzkumné studie provedené v Nemocnici Svaté Hedviky v Řezně⁷ bylo zjistit, zda může dojít ke zlepšení EOL péče u umírajícího dítěte na základě využití specializované pediatrické paliativní služby (zahrnující možnost domácí péče). Do této výzkumné studie bylo zahrnuto 51 rodin, které této službě využívaly a jejichž dítě zemřelo mezi roky 2001 a 2003. Byla stanovena pouze jedna výzkumná skupina, která vyplňovala dotazník týkající se preferovaného místa úmrtí jejich dítěte a spokojenosti s poskytnutou péčí. Z výsledků výzkumné studie vyplynulo, že se díky využití specializované pediatrické paliativní služby zvýšil počet rodičů, kteří si přáli, aby jejich dítě zemřelo v domácím prostředí – před zahájením této služby si pouze 18 % rodičů přálo, aby jejich dítě zemřelo doma, po zahájení se počet zvýšil na 69 %. Spokojenost s poskytnutou EOL péčí rodiče hodnotili na Likertově škále od 1 do 6, kdy hodnocení 1 znamenalo vysokou spokojenost s poskytnutou péčí a hodnocení 6 značilo

⁶ Dana-Farber Cancer Institute/Children's Hospital Boston and Children's Hospitals and Clinics of Minnesota

⁷ St Hedwig's Hospital in Regensburg

péči neuspokojivou. Hodnocení se zúčastnilo se celkem 35 rodičů. Hodnocenými položkami byly spokojenost se zdravotnickou péčí a celkovou poskytnutou pediatrickou paliativní péčí. Spokojenost rodičů se zdravotnickou péčí byla vysoká (velmi dobré – 26; dobré – 4; uspokojivé – 2; přijatelné – 3; nedostatečné – 0; neuspokojivé – 0), spokojenost s celkovou poskytnutou pediatrickou paliativní péčí byla dokonce excelentní s průměrným hodnocením 1,6.

Cílem retrospektivní nonrandomizované výzkumné studie prováděné autory Vollenbroich et al. (2012, s. 294-300) bylo zhodnotit efektivitu péče poskytované specializovaným pediatrickým paliativním týmem v domácím prostředí pacienta. Výzkumný soubor se skládal z rodičů, jejichž dítěti byla poskytována paliativní péče v domácím prostředí v období od března 2004 do března 2007, a zdravotnických pracovníků v té době zaměstnaných v Koordinačním Centru pro Pediatrickou Paliativní Péči v Mnichově⁸. Výzkum zahrnoval dva měřicí nástroje pro rodiče – první z nich (Parental Questionnaire 1, PQ1) obsahoval 56 otázek a byl vytvořen speciálně pro tento výzkum, druhý (Parental Questionnaire 2, PQ2) obsahoval soubor validovaných měřících nástrojů pro posouzení úzkosti, deprese (Hospital Anxiety and Depression Scale, dále jen HADS) a prodlouženého truchlení (Prolonged Grief Disorder, PG-13). Dále výzkum zahrnoval měřicí nástroj pro zdravotnické pracovníky (Questionnaire for Health Care Professionals, QHCP), který byl také speciálně vytvořen pro tento výzkum. Do výzkumné studie bylo zařazeno 43 rodičovských dvojic a 87 zdravotnických pracovníků. Rodiče byli požádáni, aby retrospektivně zhodnotili kvalitu péče před zapojením specializovaného týmu do poskytování paliativní péče jejich dítěti v domácím prostředí a během něj. Většina rodičů uvedla, že zapojení specializovaného týmu do poskytování péče v domácím prostředí vedlo k významnému zlepšení kvality života umírajícího dítěte, zlepšení managementu symptomů onemocnění a zlepšily se také aspekty komunikace v týmu. Vlastní kvalitu života hodnotili rodiče nejčastěji stupněm 5 na Likertově škále od 1 do 10, pocity úzkosti uvedlo 25 % z nich, depresi pocítovalo 19 % rodičů, prodloužené truchlení se týkalo 13 %. Spokojenost zdravotnických pracovníků s posuzovanými aspekty péče významně stoupla po začlenění specializovaného pediatrického paliativního týmu do péče o umírající dítě, 61 % z nich uvedlo, že se při poskytování péče v týmu cítilo sebejistěji. Většina zdravotnických pracovníků (především všeobecných sester) uváděla, že začlenění specializovaného pediatrického paliativního týmu do péče může umožnit naplnění přání rodiny poskytovat péči umírajícímu dítěti v domácím prostředí. Hlavními úkoly specializovaného pediatrického paliativního týmu jsou koordinace profesionální asistence mezi nemocnicí a domovem

⁸ Coordination Center for Pediatric Palliative Care in Munich

pacienta, vhodná komunikace s dítětem i jeho rodiči, poskytování paliativní léčby ve spolupráci s lokálními zdravotnickými pracovníky a zajištění okamžité lékařské asistence dostupné 24/7 (Führer, Duroux, Borasio, 2008, s. 30).

Autorky Bužgová a Páleníková (2015, s. 209-210) publikovaly kvalitativní fenomenologickou výzkumnou studii, jejímž cílem bylo zjistit a popsat problémy a zkušenosti rodinných příslušníků pečujících o dítě s život ohrožujícím nebo limitujícím onemocněním. Z výsledků této studie vyplynulo, že rodiny vnímaly velmi pozitivně začlenění specializovaného pediatrického paliativního týmu do péče o umírající dítě. Autorky uvedly, že je nezbytná existence jednotné, velmi dobře koordinované služby, která by měla být dostupná všem rodinám. Tato služba by měla rodinám poskytovat podporu a informace takovým způsobem, aby si mohly samy zvolit místo poskytování péče i místo úmrtí jejich dítěte. Autorky Hill a Coyne (2012, s. 278) uvedly, že od momentu, kdy je dítěti diagnostikována život limitující nemoc, musí rodiče čelit mnoha vnitřním konfliktům, jako např. povinnosti v péči o ostatní sourozence dítěte neslučitelné s péčí o dítě umírající, pracovní a finanční závazky nebo potřeba být zároveň rodičem i profesionálním pečovatelem. Na základě těchto měnících se požadavků má existence specializovaného pediatrického paliativního týmu zcela zásadní význam pro rodiny pečující o umírající dítě. Autorka Mherekumombe (2018, s. 4) uvádí, že je velmi důležitá spolupráce všech členů týmu, aby mohla být zajištěna kontinuita péče a well-being umírajícího dítěte i jeho rodiny. Kontinuita je ale možná pouze v případě, že má rodina od péče realistická očekávání. K tomu může být velmi nápomocné stanovení jednoho klíčového koordinátora péče, který by již od začátku kontinuitu péče zajišťoval a byl by zárukou, že bude paliativní péče poskytována v souladu s přáními a cíli umírajícího dítěte i jeho rodiny (Inglin, Hornung, Bergstraesser, 2011, s. 1036). ACT definuje klíčového pracovníka jako osobu, která má na starost koordinaci dvou nebo více různých složek péče. Jeho povinnosti zahrnují zajištění individuálního přizpůsobení služeb na základě posouzení potřeb pacienta a dále také spolupráci mezi jednotlivými orgány jak na úrovni plánování péče, tak při její realizaci. Klíčový pracovník by měl být pro umírající dítě a jeho rodinu přínosem (Chambers, 2018, s. 34).

Autoři Groh et al. (2013, 1588-1594) provedli prospektivní nonrandomizovanou výzkumnou studii, jejímž cílem bylo zhodnotit přijetí a efektivitu péče poskytované specializovaným pediatrickým paliativním týmem v domácím prostředí tak, jak ji vnímali rodiče umírajícího dítěte. Tato studie byla realizována v Koordinačním Centru pro Pediatrickou Paliativní Péči při Univerzitě Ludwig-Maximilians v Mnichově a zúčastnilo se jí 40 rodin.

Umírajícím dětem a jejich rodinám byla domácí péče poskytována multidisciplinárním specializovaným pediatrickým paliativním týmem v období od dubna 2011 do června 2012 a tým se skládal ze třech pediatrů, dvou všeobecných sester, sociálního pracovníka a kaplana, přičemž každý člen týmu měl specializaci v paliativní péči. Hlavním úkolem tohoto týmu bylo zlepšit kvalitu života umírajícího dítěte a jeho rodiny a umožnit jim strávit poslední chvíle společně s dítětem v jejich domácím prostředí. Rodiče byli požádáni, aby vyplnili dva dotazníky pro zhodnocení efektivity péče poskytované týmem. První dotazník (Caregivers' Questionnaire 1, CQ1) byl vyplněn během prvního týdne poskytování péče a obsahoval 71 otázek – 10 položek zkoumalo sociodemografická data pečovatелů, 18 položek (hodnocených na Likertově škále od 0 do 10) bylo použito pro zhodnocení kvality péče umírajícího dítěte, pro posouzení kvality života pečovatелů byl použit 19 položkový validovaný měřicí nástroj Quality of Life in Life-Threatening Illness – Family Carer Version (QOLLI-F), jejich pocity úzkosti a deprese hodnotil 14 položkový validovaný měřicí nástroj HADS, zkrácená 14 položková verze validovaného měřicího nástroje Häusliche Pflegeskala (HPS) hodnotila zátěž v roli pečovatele. Vyplnění druhého dotazníku proběhlo po konzultaci zdravotního stavu dítěte s odborníky v paliativní medicíně v období šesti měsíců od zahájení péče. Druhý dotazník (Caregivers' Questionnaire 2, CQ2) se skládal ze stejných otázek, kromě položek týkajících se sociodemografických dat, celkem tedy obsahoval 61 otázek. Oba dotazníky byly vyplněny v domácím prostředí rodin formou dialogu s vyškoleným psychologem, který nebyl součástí specializovaného pediatrického paliativního týmu. Výsledky výzkumné studie ukázaly, že po zapojení tohoto týmu do péče se kvalita péče významně zlepšila. Všech 40 rodičů shodně uvedlo, že pro ně psychosociální podpora od specializovaného pediatrického paliativního týmu představovala nejdůležitější aspekt péče. Signifikantně se zlepšila jak kvalita života umírajícího dítěte, tak jeho rodiny, ke zlepšení došlo i z hlediska managementu symptomů onemocnění dítěte. Výrazně se snížila i celková psychická úzkost a zátěž pečovatелů. Před zapojením specializovaného pediatrického paliativního týmu do péče uvádělo 88 % pečovatелů úzkostné pocity, po zapojení týmu do péče se jejich počet snížil na 35 %. Počet pečovatелů s depresí klesl ze 75 % na 25 % a z původního počtu 45 % rodičů pociťujících zátěž v roli pečovatele tyto pocity přetrvávaly pouze u 8 % z nich. Autoři Hechler et al. (2008, s. 166-167) provedli polostrukturovaný rozhovor s rodiči 48 dětí (31 chlapců, 17 dívek), které zemřely na onkologické onemocnění. Otázky se týkaly především příznaků stresu (např. únava, bolest, ztráta apetitu nebo dyspnoe) a kvality života jejich dítěte v průběhu EOL péče. Tato výzkumná studie ukázala, že i přestože pouze 41 % rodičů poskytovalo dítěti péči v domácím prostředí ve spolupráci se specializovaným pediatrickým

paliativním týmem, tak 88 % z nich hodnotilo kvalitu této péče jako dobrou nebo velmi dobrou. 64 % rodičů mělo možnost rozhodovat o EOL péči společně s týmem. 48 % dětí zemřelo doma, ale 88 % rodičů by zpětně považovalo domov za nejvhodnější místo pro úmrtí jejich dítěte.

Autoři Friedrichsdorf et al. (2015, s. 143-150) provedli retrospektivní kohortovou výzkumnou studii, která se zabývala kvalitou života a příznaky stresu u dětí, které zemřely na onkologické onemocnění mezi roky 2002 a 2008. Tato studie byla realizována v Dětské nemocnici a klinice v Minnesotě a zúčastnilo se jí celkem 60 rodičů. Pro účely výzkumné studie byli účastníci rozděleni do dvou kontrolních skupin. Všem dětem byla poskytována onkologická léčba, ale pouze 50 % z nich byla poskytována péče specializovaným pediatrickým paliativním týmem v domácím prostředí. Cílem této studie bylo porovnat příznaky stresu a kvalitu života mezi oběma skupinami. Výzkum byl realizován prostřednictvím 211 položkového validovaného měřicího nástroje pro pozůstalé rodiče (Survey About Caring for Children with Cancer, SCCC), který posuzoval specifické domény EOL péče jako např. management symptomů onemocnění a kvalitu života dětí. Zjištěné výsledky ohledně příznaků stresu se shodovaly s výsledky výzkumné studie autorů Hechler et al. (2008, s. 166-174), která byla popsána výše. Nejčastěji uváděnými symptomy byla únava, bolest, ztráta apetitu nebo dyspnoe, ale mezi kontrolními skupinami nebyl zásadní rozdíl v prevalenci výskytu jednotlivých symptomů. Signifikantní rozdíl byl zjištěn v části týkající se EOL plánování – 97 % rodičů ze skupiny, které byla poskytována péče v domácím prostředí, uvedlo, že preferovali úmrtí dítěte doma oproti úmrtí v nemocnici, ve druhé skupině si totéž přálo pouze 72 % rodičů. 80 % rodičů z první skupiny uvedlo, že měli možnost podílet se na EOL péči a plánování místa úmrtí dítěte, z druhé skupiny tuto možnost mělo 50 % rodičů. Z celkového počtu 60 dětí zemřelo 34 (54 %) v domácím prostředí, přičemž naprostá většina z nich (93 % vs. 20 % dětí) patřila do první skupiny. Zásadní rozdíly mezi skupinami byly zjištěny i v oblasti kvality života umírajícího dítěte. Děti, kterým byla poskytována péče specializovaným pediatrickým paliativním týmem v domácím prostředí, měly častěji dobrou náladu (70 % vs. 45 % dětí) a zažily více událostí, které přidaly jejich životu smysl (89 % vs. 63 % dětí). Mezi tyto události patřily například návštěva učitelky v mateřské škole, účast na školním karnevalu, narozeninová oslava sourozence, táboráky s přáteli, telefonát od profesionálního fotbalisty nebo dovolená na Havaji. Účast na událostech, které přidávají životu umírajícího dítěte smysl, je podstatou konceptu „ubuntu“, jehož cílem je zapojení komunity do péče (Marston, 2015, 424-427). Koncept „ubuntu“ byl podrobněji popsán v druhé kapitole této práce.

Autoři Gans et al. (2012, s. 1-7) ve své výzkumné studii hodnotili efektivitu inovativního programu Partners for Children (dále jen PFC) v Kalifornii. Ta je jedním z mála států USA, které nabízejí služby komunitní pediatrické paliativní péče dětem s život limitujícím onemocněním a jejich rodinám i v období dříve než 6 měsíců před úmrtím dítěte. Prostřednictvím programu PFC byla dětem v domácím prostředí poskytována koordinovaná péče zaměřená na rodinu, která zahrnovala management bolesti a symptomů, přístup k okamžité ošetrovatelské péči 24/7 a vzdělávání rodiny (poskytování poradenství rodinám ohledně péče o dítě a obsluhy speciálního zdravotnického vybavení). Dále pak zahrnovala respirační péči v domácím prostředí i mimo něj za účelem poskytnutí potřebného odpočinku primárním pečovatelům (rodičům), alternativní terapii (arteterapii, muzikoterapii, hry a masáže pro dítě) a rodinné poradenství jak v průběhu onemocnění, tak v období po smrti dítěte. Cílem programu bylo zlepšit kvalitu života umírajícího dítěte a jeho rodiny a minimalizovat počet finančně náročných hospitalizací. Výzkumný soubor se skládal z dětí s život limitujícím onemocněním ve věku od 0 do 20 let, kterým byla v době provedení výzkumné studie poskytována péče v rámci programu PFC. Každému dítěti a jeho rodině poskytoval péči specializovaný multidisciplinární pediatrický paliativní tým v čele s klíčovým pracovníkem. Péče byla poskytována na základě Akčního plánu zaměřeného na rodinu (F-CAP) vytvořeného speciálně pro program PFC, který byl každé dva měsíce aktualizován a jehož cílem bylo dosáhnout co nejvyššího možného uspokojení přání a tužeb umírajícího dítěte a jeho rodiny. První část výzkumné studie se věnovala zjištění kvality života umírajícího dítěte a jeho rodiny v rámci zapojení do programu PFC. Zúčastnilo se jí celkem 33 rodičů, kteří byli požádáni, aby vyplnili dotazník ohledně spokojenosti s poskytovanou péčí vytvořený Centrem pro Výzkum ve zdravotnictví UCLA⁹. Pro účely výzkumu byl dotazník vyplňován dvakrát – poprvé při přijetí do programu, podruhé po uplynutí 6 měsíců od začátku poskytování péče. Výsledky výzkumné studie ukázaly, že díky zapojení do programu se u všech rodičů snížila četnost výskytu problémů se spánkem, pocitů nervozity, napětí nebo obav. Rodiče naopak uváděli vyšší míru důvěry sami v sebe v oblasti poskytování péče umírajícímu dítěti. Masážní terapii pro dítě považovali rodiče za užitečnou pro snížení stresu a obav dítěte. Celkovou spokojenost s poskytovanou péčí hodnotili rodiče na Likertově škále od 0 do 10, kdy hodnocení 0 značilo úplnou nespokojenost s poskytnutou péčí a hodnocení 10 péči excelentní. Průměrné hodnocení spokojenosti s poskytnutou péčí bylo 9,6 bodu a znamenalo signifikantní zlepšení kvality života dítěte a jeho rodiny po zapojení do programu PFC. 97 % rodičů uvedlo, že by účast v programu

⁹ UCLA Center for Health Policy Research

v případě potřeby doporučili přáteli nebo členovi rodiny. Druhá část výzkumné studie se zabývala analýzou nákladů na hospitalizaci a zúčastnilo se jí celkem 74 rodin. Pro výzkum byla použita data ze stránek MEDS a CMS Net od začátku roku 2009 do září 2011. Výsledky výzkumu ukázaly, že se po zapojení do programu PFC snížil průměrný počet dní, které dítě s život limitujícím onemocněním strávilo v nemocnici, ze 4,0 na 2,8 dne (32 %). Průměrné celkové měsíční náklady na zdravotní péči na dítě po zapojení do programu PFC činily 13 976 \$ a byly o 1 677 \$ nižší než náklady před zapojením do programu (15 653 \$) – došlo tedy k celkovému snížení nákladů na zdravotní péči o 11 %. Tato úspora nákladů na zdravotní péči na dítě byla způsobena snížením nákladů na nemocniční péči o 3 571 \$ (35 %). Nicméně snížení nákladů na nemocniční péči mělo za následek zvýšení nákladů na péči v domácím prostředí o 1 398 \$ (34 %) a zvýšení nákladů na léčiva o 495 \$ (35 %). I přes tuto kompenzaci celkové výsledky výzkumné studie ukázaly, že zapojení do programu PFC má vliv na snížení nákladné nemocniční péče jejím nahrazením levnější péčí poskytovanou v domácím prostředí. Během prvních 18 měsíců fungování programu (od ledna 2010 do září 2011) došlo ke snížení nákladů o téměř 1 milion \$.

Podobným tématem se zabývala i kohortová výzkumná studie autorů Chong et al. (2018, s. 1-8). V průběhu let 2012 až 2015 bylo provedeno strukturované hodnocení dopadů a nákladů singapurského programu Star PALS, který poskytoval dětem s život limitujícím onemocněním mladším 19 let specializovanou paliativní péči v domácím prostředí. Tento program začal fungovat v roce 2012 ve spolupráci s Národní Univerzitní Nemocnicí a KK Nemocnicí pro Ženy a Děti¹⁰. Péče byla umírajícím dětem a jejich rodinám poskytována multidisciplinárním specializovaným pediatrickým paliativním týmem, který se skládal ze specializovaného pediatra, čtyř dětských sester, dvou zdravotně sociálních pracovníků a jednoho administrativního pracovníka. Výzkumná studie byla rozdělena do dvou částí. V první části byl proveden retrospektivní výzkum zabývající se délkou hospitalizace umírajících dětí a náklady na zdravotní péči v průběhu 1 roku před úmrtím dítěte. Byly stanoveny dvě výzkumné skupiny – první z nich se skládala ze 71 rodičů, jejichž dítěti byla v průběhu onemocnění poskytována péče v domácím prostředí prostřednictvím programu Star PALS, druhá skupina byla kontrolní a skládala se ze 67 rodičů, jejichž dítěti byla poskytována standardní péče. Výsledky výzkumu ukázaly, že počet hospitalizací u dětí, kterým byla poskytována péče v rámci programu Star PALS, byl v průměru o 2,46 nižší než u dětí, kterým byla poskytována standardní péče (4,47 vs. 6,93). Průměrná kumulativní délka hospitalizace u dětí v první skupině byla o 52 dní

¹⁰ National University Hospital or KK Women's and Children's Hospital

kratší než u dětí ve skupině druhé (40,79 vs. 93,1 dní). Náklady na zdravotní péči v průběhu 1 roku před úmrtím činily u dětí v kontrolní skupině 253 168 \$, 32 % této částky (80 958 \$) byly náklady na péči během posledního měsíce života dětí. Náklady na zdravotní péči u dětí, kterým byla poskytována péče v rámci programu Star PALS byly signifikantně nižší, celkové náklady na péči činily 74 683 \$ a byly tak o 70 % nižší než náklady u dětí v kontrolní skupině. Během posledního měsíce života dětí se tyto náklady lišily dokonce o 82 % (11 664 \$ vs. 80 958 \$). Všechny uvedené částky byly v singapurských dolarech. V druhé části výzkumné studie byl proveden prospektivní výzkum pro zhodnocení kvality života umírajících dětí a zátěže v roli pečovatele v průběhu 1 roku po zapojení do programu Star PALS. Do výzkumu bylo zahrnuto 56 dětí a 56 rodičů (vždy jeden ze dvojice). Kvalita života dětí byla posuzována pomocí validovaného měřicího nástroje Health-Related Quality of Life (HRQL) s využitím Indexu Zdravotních Nástrojů (HUI) při zapojení do programu a následně po 3, 6 a 12 měsících od jeho začátku. Zátěž v roli pečovatele byla posuzována ve stejném časovém horizontu a k jejímu hodnocení byl použit validovaný 22 položkový měřicí nástroj Zarit Burden Interview (ZBI). Výsledky výzkumné studie ukázaly, že se v průběhu hodnocení zlepšila kvalita života dětí s život limitujícím onemocněním v oblasti emočního vnímání a došlo ke snížení počtu dětí trpících bolestmi. Ve všech 4 hodnoceních udávali rodiče mírnou až střední zátěž v roli pečovatele, nejnižší zátěž byla udávána po 3 a 6 měsících od zapojení do programu Star PALS. Výsledky zjištěné ve druhé části této výzkumné studie se podobaly zjištěním výzkumné studie autorů Groh et al. (2013, 1588-1594) zmíněné dříve v této kapitole.

Cílem retrospektivní výzkumné studie provedené autory Postier et al. (2014, s. 183-188) bylo zjistit využití služeb zdravotní péče u dětí před zapojením do specializovaného pediatrického programu poskytujícího paliativní péči v domácím prostředí dětí a po zapojení do tohoto programu. Hlavními oblastmi, kterými se výzkum zabýval, byly počet hospitalizací, jejich délka a celkové náklady na nemocniční péči. Výzkum probíhal pomocí analýzy dat z elektronických systémů zdravotních záznamů Carefacts (péče poskytovaná v domácím prostředí) a Cerner (nemocniční péče). Všechny záznamy o hospitalizaci v období 12 měsíců před začátkem programu a 12 měsíců po jeho skončení byly použity pro výpočet počtu hospitalizací, jejich délky a celkových nákladů na nemocniční péči. Výzkumný soubor se skládal z celkového počtu 425 dětí ve věku od 1 do 21 let, kterým byla v období mezi roky 2000 a 2010 poskytována péče v domácím prostředí v rámci zapojení do specializovaného pediatrického programu. Výsledky výzkumné studie neodhalily zásadní rozdíl v průměrném počtu hospitalizací před a po zapojení do programu (3,09 vs. 3,18), rozdíl byl

však v délce nemocničních pobytů. Po zapojení do programu klesla průměrná délka hospitalizace téměř o 14 dní (34,09 vs. 19,37). U 225 dětí s neonkologickým onemocněním, byl shledán signifikantní pokles průměrné délky hospitalizace až o 38 dní. Srovnání průměrných nákladů na nemocniční péči odhalilo významný pokles o více než 100 000 \$ po zapojení do programu. Největší pokles byl opět zaznamenán u dětí s neonkologickým onemocněním, kterým byla v rámci specializovaného programu poskytována péče v domácím prostředí po dobu alespoň 6 měsíců, jednalo se o pokles nákladů činící téměř 275 000 \$. Z výsledků výzkumné studie je možné usuzovat, že děti, kterým je poskytována specializovaná pediatrická péče v domácím prostředí, jsou lépe připraveny na prevenci a zvládnutí možných příznaků stresu a na odvrácení krizových situací, které by mohly mít za následek akutní hospitalizaci.

3.1 Význam a limitace dohledaných poznatků

Pediatrická paliativní péče je oblastí, které je v současné době stále více věnována pozornost. Zatím však neexistuje žádná národní či mezinárodní databáze, která by shromažďovala informace o všech dětech s život limitujícím nebo ohrožujícím onemocněním. Vytvoření takové databáze by bylo přínosem pro stanovení alespoň přibližného počtu dětí, které by této péče mohly využít. Výsledky výzkumů ukázaly, že je pediatrická paliativní péče kriticky významným faktorem pro poskytnutí kvalitní péče a prodloužení délky dožití dítěte. I přesto je ale její zahájení indikováno až příliš pozdě v průběhu nemoci. Nejeftektivněji je pediatrická paliativní péče poskytována specializovaným multidisciplinárním týmem, ve kterém klíčovou roli zastávají rodiče umírajícího dítěte. Ukazuje se však, že v České republice zatím přetrvává stav, kdy rodič není zdravotnickým personálem považován za rovnocenného partnera při poskytování péče umírajícímu dítěti. Tímto problémem se zabývala pouze jedna dohledaná česká výzkumná studie, do budoucna by bylo vhodné provést více výzkumů týkajících se této problematiky, aby se mohlo lépe pracovat na začlenění rodičů dítěte do multidisciplinárního týmu. Z dohledaných poznatků dále vyplývá, že poskytování pediatrické paliativní péče v domácím prostředí zvyšuje kvalitu života dětí i jejich rodičů a že domov je preferovanou lokací pro úmrtí dítěte. V zahraničí proběhlo mnoho studií, které aspekty této péče posuzovaly prostřednictvím specializovaných validovaných měřících nástrojů a dotazníků. Jednotlivé výzkumné studie však probíhaly v různých zemích s jinými kulturními preferencemi a rozdílným přístupem ke službám pediatrické paliativní péče, proto mohlo dojít ke zkreslení výsledků těchto studií. Opět byla dohledána pouze jedna relevantní výzkumná studie zabývající se poskytováním pediatrické paliativní péče v domácím prostředí v České republice. Je nutné zvýšit povědomí o této problematice jak mezi zdravotnickými pracovníky, tak mezi laickou veřejností, za účelem vytvoření specializovaných pediatrických paliativních týmů, které by poskytovaly kvalitní péči umírajícím dětem a jejich rodinám v domácím prostředí.

ZÁVĚR

Cílem přehledové bakalářské práce bylo předložit aktuální dohledané publikované poznatky o pediatrické paliativní péči a výhodách jejího poskytování v domácím prostředí pacienta. Poskytování pediatrické paliativní péče je považováno za důležitý aspekt kvalitní ošetrovatelské péče.

Prvním dílčím cílem bakalářské práce bylo předložit aktuální dohledané publikované poznatky o principech poskytování pediatrické paliativní péče. Bylo předloženo několik důkazů, že pro poskytování kvalitní pediatrické paliativní péče je nezbytná existence specializovaného multidisciplinárního týmu, jehož důležitým členem jsou rodiče umírajícího dítěte. Existují důkazy, že zapojení rodičů do péče vede k efektivnějšímu stanovení realistických cílů péče a zlepšuje její koordinaci. Při poskytování pediatrické paliativní péče je nutné brát ohled na fyzický, emocionální a kognitivní vývoj dítěte. Dílčího cíle bylo dohledanými a předloženými informacemi dosaženo.

Druhým dílčím cílem této práce bylo předložit aktuální dohledané publikované poznatky o výhodách pediatrické paliativní péče v domácím prostředí pacienta. Práce předkládá studie autorů, které uvádějí, že pro většinu umírajících dětí a jejich rodičů je domov preferovanou lokací pro poskytování této péče a umírání. Dalšími poznatky o výhodách poskytování pediatrické paliativní péče v domácím prostředí jsou signifikantní zlepšení kvality života umírajících dětí i jejich rodičů a snížení psychosociálního stresu a zátěže v roli pečovatelských. Mezi další zjištěné výhody patří snížení počtu a zkrácení délky hospitalizací umírajících dětí a významné snížení celkových nákladů na péči. Dílčího cíle bylo dohledanými a předloženými informacemi dosaženo.

Dohledané informace a jejich sumarizace by mohly sloužit pracovníkům managementu nemocnic jako motivace pro vytvoření specializovaných multidisciplinárních pediatrických paliativních týmů. Dále by mohly informace sloužit jako podklad pro práci všeobecných sester a dalších členů těchto týmů za účelem poskytování kvalitnější pediatrické paliativní péče jak v nemocnici, tak v domácím prostředí umírajících dětí. Informace by mohly posloužit také studentům a zájemcům o profesi všeobecné nebo dětské sestry, aby dokázali efektivně posoudit potřeby umírajících dětí a jejich rodin a implementovat tak některé ošetrovatelské intervence týkající se této oblasti do klinické ošetrovatelské praxe. Tyto publikované poznatky by mohly být podkladem pro další výzkumy a studie. Autoři budoucích studií by se měli zaměřit na zkoumání této problematiky i v dalších světových a evropských zemích, včetně České republiky.

REFERENČNÍ SEZNAM

AAP. 2012. Patient- and Family-Centered Care and the Pediatrician's Role. *Pediatrics* [online]. 129(2), 394-404 [cit. 2019-02-25]. DOI: 10.1542/peds.2011-3084. ISSN 0031-4005. Dostupné z: <https://pediatrics.aappublications.org/content/129/2/394>

BENDER, H. U., M. B. RIESTER, G. D. BORASIO a M. FÜHRER. 2017. "Let's Bring Her Home First." Patient Characteristics and Place of Death in Specialized Pediatric Palliative Home Care. *Journal of Pain and Symptom Management* [online]. 54(2), 159-166 [cit. 2019-02-25]. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2017.04.006. ISSN 08853924. Dostupné z: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0885392417302129>

BENINI, F., R. VECCHI a M. ORZALESI. 2014. A charter for the rights of the dying child. *The Lancet* [online]. 383(9928), 1547-1548 [cit. 2019-02-25]. DOI: 10.1016/S0140-6736(14)60746-7. ISSN 01406736. Dostupné z: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0140673614607467>

BUŽGOVÁ R. a A. PÁLENÍKOVÁ. 2015. Lived experience of parents of children with life-limiting and life-threatening disease. *Central European Journal of Nursing and Midwifery* [online]. 6(1), 209-217 [cit. 2019-02-10]. DOI: 10.15452/CEJNM.2015.06.0005. ISSN 2336-3517. Dostupné z: <http://periodika.osu.cz/cejnm/dok/2015-01/5-buzgova-palenikova.pdf>

CAICEDO, C. 2014. Families With Special Needs Children: Family Health, Functioning, and Care Burden. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association* [online]. 20(6), 398-407 [cit. 2019-02-25]. DOI: 10.1177/1078390314561326. ISSN 1078-3903. Dostupné z: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1078390314561326>

DOCHERTY, S. L., CH. THAXTON, C. ALLISON, R. C. BARFIELD a R. F. TAMBURRO. 2012. The Nursing Dimension of Providing Palliative Care to Children and Adolescents with Cancer. *Clinical Medicine Insights: Pediatrics* [online]. 6, 75-88 [cit. 2019-02-25]. DOI: 10.4137/CMPed.S8208. ISSN 1179-5565. Dostupné z: <http://journals.sagepub.com/doi/10.4137/CMPed.S8208>

DONNELLY, J. P., K. DOWNING, J. CLOEN, P. FRAGEN, A. W. GUPTON, J. MISASI a K. MICHELSON. 2018. Development and Assessment of a Measure of Parent and Child Needs in Pediatric Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management* [online]. 55(4), 1077-1084 [cit. 2019-02-10]. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2017.12.484. ISSN 0885-3924. Dostupné z: [https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(17\)31247-2/pdf](https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(17)31247-2/pdf)

DUSSEL, V., U. KREICBERGS, J. M. HILDEN, J. WATTERSON, C. MOORE, B. G. TURNER, J. C. WEEKS a J. WOLFE. 2009. Looking Beyond Where Children Die: Determinants and Effects of Planning a Child's Location of Death. *Journal of Pain and Symptom Management* [online]. 37(1), 33-43 [cit. 2019-02-25]. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2007.12.017. ISSN 08853924. Dostupné z: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0885392408002200>

FERRELL, B., E. WITTENBERG, V. BATTISTA a G. WALKER. 2016. Nurses' Experiences of Spiritual Communication with Seriously III Children. *Journal of Palliative Medicine* [online]. 19(11), 1166-1170 [cit. 2019-02-25]. DOI: 10.1089/jpm.2016.0138. ISSN 1096-6218. Dostupné z: <http://www.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2016.0138>

FRIEDRICHSDORF, S. J., A. POSTIER, J. DREYFUS, K. OSENGA, S. SENCER a J. WOLFE. 2015. Improved Quality of Life at End of Life Related to Home-Based Palliative Care in Children with Cancer. *Journal of Palliative Medicine* [online]. 18(2), 143-150 [cit. 2019-02-25]. DOI: 10.1089/jpm.2014.0285. ISSN 1096-6218. Dostupné z: <http://www.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2014.0285>

FÜHRER, M., A. DUROUX a G. D. BORASIO. 2008. Die Familie steht im Mittelpunkt. *MMW - Fortschritte der Medizin* [online]. 150(7), 30-32 [cit. 2019-02-25]. DOI: 10.1007/BF03365340. ISSN 1438-3276. Dostupné z: <http://link.springer.com/10.1007/BF03365340>

GANS, D., G. F. KOMINSKI, D. H. ROBY, A. L. DIAMANT, X. CHEN, W. LIN a N. HOHE. 2012. Better Outcomes, Lower Costs: Palliative Care Program Reduces Stress, Costs of Care for Children With Life-Threatening Conditions. *UCLA Center for Health Policy Research* [online]. 7 s. [cit. 2019-02-10]. ISSN neuvedeno. Dostupné z: <http://healthpolicy.ucla.edu/publications/Documents/PDF/ppcpolicybriefaug2012.pdf>

GOLDMAN, A., R. HAIN a S. LIBEN. 2012. *Oxford Textbook of Palliative Care for Children*. Oxford University Press [online]. 500 s. [cit. 2019-02-10]. DOI: 10.1093/med/9780199595105.001.0001. ISBN 9780199595105.

GROH, G., G. D. BORASIO, C. NICKOLAY, H. U. BENDER, I. VON LÜTTICHAU a M. FÜHRER. 2013. Specialized Pediatric Palliative Home Care: A Prospective Evaluation. *Journal of Palliative Medicine* [online]. 16(12), 1588-1594 [cit. 2019-02-25]. DOI: 10.1089/jpm.2013.0129. ISSN 1096-6218. Dostupné z: <http://www.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2013.0129>

HECHLER, T., M. BLANKENBURG, S. FRIEDRICHSDORF, D. GARSKE, B. HÜBNER, A. MENKEL, C. WAMSLER, J. WOLFE a B. ZERNIKOW. 2008. Parents' Perspective on Symptoms, Quality of Life, Characteristics of Death and End-of-Life Decisions for Children Dying from Cancer. *Klinische Pädiatrie* [online]. 220(3), 166-174 [cit. 2019-02-25]. DOI: 10.1055/s-2008-1065347. ISSN 0300-8630. Dostupné z: <http://www.thieme-connect.de/DOI/DOI?10.1055/s-2008-1065347>

HILL, K. a I. COYNE. 2012. Palliative care nursing for children in the UK and Ireland. *British Journal of Nursing* [online]. 21(5), 276-281 [cit. 2019-02-25]. DOI: 10.12968/bjon.2012.21.5.276. ISSN 0966-0461. Dostupné z: <http://www.magonlinelibrary.com/doi/10.12968/bjon.2012.21.5.276>

HUIJER, H. A. S., F. BENINI, P. C. FERRARIS, F. CRAIG, L. KUTTNER, CH. WOOD a B. ZERNIKOW. 2009. *Palliative care for infants, children and young people – the facts*. EAPC: D'Ovidio Onlus [online]. 62 s. [cit. 2019-02-10]. ISBN 978-88-902961-6-1. Dostupné z: http://www.palliative.lv/wp-content/uploads/2013/01/The_Fact.pdf

HUSOVSKÁ, B. 2014. Specifika domácí paliativní péče o děti. In: *Sborník k První české konferenci dětské paliativní péče*. Praha: Česká společnost paliativní medicíny [online]. 31 s. [cit. 2019-02-25]. Dostupné z: <https://docplayer.cz/579271-Sbornik-k-prvni-ceske-konferenci-detske-paliativni-pece.html>

CHAMBERS, L. 2018. *A Guide to Children's Palliative Care*. © Together for Short Lives [online]. 39 s. [cit. 2019-02-10]. ISBN 1-898447-39-X. Dostupné z: <https://www.togetherforshortlives.org.uk/resource/a-guide-to-childrens-palliative-care/>

CHONG, P. H., J. A. DE CASTRO MOLINA, K. TEO a W. S. TAN. 2018. Paediatric palliative care improves patient outcomes and reduces healthcare costs: evaluation of a home-based program. *BMC Palliative Care* [online]. 17(1) [cit. 2019-02-25]. DOI: 10.1186/s12904-017-0267-z. ISSN 1472-684X. Dostupné z: <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-017-0267-z>

ICPCN. 2008. Charta práv dětí, jejichž život je v důsledku jejich nemoci nebo stavu zkrácen či ohrožen. *Česká společnost paliativní medicíny* [online]. 1 s. [cit. 2019-02-25]. Dostupné z: <https://detska.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2018/11/charta-icpcn-cz.pdf>

INGLIN, S., R. HORNING a E. BERGSTRAESSER. 2011. Palliative care for children and adolescents in Switzerland: a needs analysis across three diagnostic groups. *European Journal*

of *Pediatrics* [online]. 170(8), 1031-1038 [cit. 2019-02-25]. DOI: 10.1007/s00431-011-1398-5. ISSN 0340-6199. Dostupné z: <http://link.springer.com/10.1007/s00431-011-1398-5>

KASSAM, A., J. SKIADAREISIS, S. ALEXANDER a J. WOLFE. 2014. Parent and clinician preferences for location of end-of-life care: Home, hospital or freestanding hospice? *Pediatric Blood & Cancer* [online]. 61(5), 859-864 [cit. 2019-02-10]. DOI: 10.1002/pbc.24872. ISSN 1545-5017. Dostupné z: <http://doi.wiley.com/10.1002/pbc.24872>

KAYE, E. C., M. GATTAS, A. KIEFER, J. REYNOLDS, K. ZALUD, CH. LI, Z. LU a J. N. BAKER. 2019. Provision of Palliative and Hospice Care to Children in the Community: A Population Study of Hospice Nurses. *Journal of Pain and Symptom Management* [online]. 57(2), 241-250 [cit. 2019-02-25]. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2018.10.509. ISSN 08853924. Dostupné z: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S088539241831056X>

KAYE, E. C., J. RUBENSTEIN, D. LEVINE, J. N. BAKER, D. DABBS a S. E. FRIEBERT. 2015. Pediatric palliative care in the community. *CA: A Cancer Journal for Clinicians* [online]. 65(4), 315-333 [cit. 2019-02-25]. DOI: 10.3322/caac.21280. ISSN 00079235. Dostupné z: <http://doi.wiley.com/10.3322/caac.21280>

KEARNEY, J. A. a M. W. BYRNE. 2011. Planning with parents for seriously ill children: Preliminary results on the development of the parental engagement scale. *Palliative and Supportive Care* [online]. 9(04), 367-376 [cit. 2019-02-25]. DOI: 10.1017/S1478951511000381. ISSN 1478-9515. Dostupné z: http://www.journals.cambridge.org/abstract_S1478951511000381

KNAPP, C., L. WOODWORTH, M. WRIGHT, J. DOWNING, R. DRAKE, S. FOWLER-KERRY, R. HAIN a J. MARSTON. 2011. Pediatric Palliative Care Provision Around the World: A Systematic Review. *Pediatric Blood & Cancer* [online]. 57(3), 361-368 [cit. 2019-02-10]. DOI: 10.1002/pbc.23100. ISSN 1545-5017. Dostupné z: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/pbc.23100>

KREICBERGS, U. 2018. Paediatric palliative care should focus on living as well as dying. *Acta Paediatrica* [online]. 107(6), 914-915 [cit. 2019-02-25]. DOI: 10.1111/apa.14319. ISSN 08035253. Dostupné z: <http://doi.wiley.com/10.1111/apa.14319>

MARSTON, J. M. 2015. The Spirit of “Ubuntu” in Children’s Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management* [online]. 50(3), 424-427 [cit. 2019-02-25]. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2015.05.011. ISSN 1873-6513. Dostupné z: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0885392415003280>

MHEREKUMOMBE, M. 2018. From Inpatient to Clinic to Home to Hospice and Back: Using the “Pop Up” Pediatric Palliative Model of Care. *Children* [online]. 5(5) [cit. 2019-02-25]. DOI: 10.3390/children5050055. ISSN 2227-9067. Dostupné z: <http://www.mdpi.com/2227-9067/5/5/55>

MOJŽÍŠOVÁ, M. 2017. Stav dětské paliativní péče v České republice v roce 2017. *Česká společnost paliativní medicíny* [online]. 9 s. [cit. 2019-02-10]. Dostupné z: <https://detska.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2018/11/zprava-o-stavu-dpp-2017.pdf>

NELSON, H. a S. MOTT. 2017. Translating Research to Practice: Providing Critically Ill Children the Opportunity to Go Home or to Hospice for End-of-Life Care. *Dimensions of Critical Care Nursing* [online]. 36(3), 174-181 [cit. 2019-02-25]. DOI: 10.1097/DCC.0000000000000249. ISSN 0730-4625. Dostupné z: <http://insights.ovid.com/crossref?an=00003465-201705000-00006>

PARKER, H., M. FARRELL, A. RYDER., K. FERNLEY, CH. COX, H. FARASAT a J. HEWITT-TAYLOR. 2014. Family-focused children’s end of life care in hospital and at home. *Nursing Children and Young People* [online]. 26(6), 35-39 [cit. 2019-02-25]. DOI: 10.7748/ncyp.26.6.35.e451. ISSN 2046-2336. Dostupné z: <http://rcnpublishing.com/doi/abs/10.7748/ncyp.26.6.35.e451>

POLÁKOVÁ, K., A. TUČKOVÁ a M. LOUČKA. 2017. *Potřeby dětí s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním a jejich rodin*. Česká společnost paliativní medicíny [online]. 77 s. [cit. 2019-02-25]. ISBN 978-80-270-3257-0. Dostupné z: <https://detska.paliativnimedicina.cz/wp-content/uploads/2018/11/cpp-potreby-deti-digitalni-data-final.pdf>

POSTIER, A., J. CHRÁSTEK, S. NUGENT, K. OSENGA a S. J. FRIEDRICHSDORF. 2014. Exposure to Home-Based Pediatric Palliative and Hospice Care and Its Impact on Hospital and Emergency Care Charges at a Single Institution. *Journal of Palliative Medicine* [online]. 17(2), 183-188 [cit. 2019-02-25]. DOI: 10.1089/jpm.2013.0287. ISSN 1096-6218. Dostupné z: <http://www.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2013.0287>

Pracovní skupina EAPC. 2014. IMPaCCT: Standardy dětské paliativní péče v Evropě. *Česká společnost paliativní medicíny* [online]. 8 s. [cit. 2019-02-10]. Dostupné z: <https://www.detsky-hospic.cz/files/IMPaCCT-Standardy-detske-paliativni-pece-v-Evrope.pdf>

- RADBRUCH, L. a S. PAYNE. 2010. *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě: Doporučení Evropské asociace pro paliativní péči*. Praha: Česká společnost paliativní medicíny [online]. 68 s. [cit. 2019-02-10]. ISBN 978-80-904516-1-2. Dostupné z: https://www.cestadomu.cz/sites/default/files/soubory/standardy_a_normy_hospicove_a_paliativni_pece_v_evrope.pdf
- RATIBORSKÝ, J. a J. FENDRYCHOVÁ. 2013. Principles of providing palliative and hospice care for children. *Kontakt* [online]. 15(1), 22-28 [cit. 2019-02-25]. DOI: 10.32725/kont.2013.004. ISSN 12124117. Dostupné z: <http://kont.zsf.jcu.cz/doi/10.32725/kont.2013.004.html>
- RATIBORSKÝ, J. a J. FENDRYCHOVÁ. 2012. Ošetrovatelství v paliativní péči o dětské klienty. *Pediatric pro praxi* [online]. 13(4), 262–264 [cit. 2019-02-25]. ISSN 1803-5264. Dostupné z: <https://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2012/04/14.pdf>
- RYBA, L. 2014. Mají děti umírat doma? In: *Sborník k První české konferenci dětské paliativní péče*. Praha: Česká společnost paliativní medicíny [online]. 31 s. [cit. 2019-02-10]. Dostupné z: <https://docplayer.cz/579271-Sbornik-k-prvni-ceske-konferenci-detske-paliativni-pece.html>
- VOLLENBROICH, R., A. DUROUX, M. GRASSER, M. BRANDSTÄTTER, G. D. BORASIO a M. FÜHRER. 2012. Effectiveness of a Pediatric Palliative Home Care Team as Experienced by Parents and Health Care Professionals. *Journal of Palliative Medicine* [online]. 15(3), 294-300 [cit. 2019-02-25]. DOI: 10.1089/jpm.2011.0196. ISSN 1096-6218. Dostupné z: <http://www.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2011.0196>
- WHO. 1998. *Cancer pain relief and palliative care in children*. Geneva: © World Health Organization [online]. 76 s. [cit. 2019-02-10]. ISBN 92-4-154512-7. Dostupné z: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/42001>
- WOLFE, J., P. HINDS a B. SOURKES. 2011. *Textbook of Interdisciplinary Pediatric Palliative Care*. Saunders [online]. 512 s. [cit. 2019-02-10]. ISBN 9781437736052. Dostupné z: <https://www.elsevier.com/books/textbook-of-interdisciplinary-pediatric-palliative-care/wolfe/978-1-4377-0262-0>
- WOLFF, J., R. ROBERT, A. SOMMERER a M. VOLZ-FLECKENSTEIN. 2009. Impact of a pediatric palliative care program [online]. 54, 279–283 [cit. 2019-02-25]. DOI: 10.1002/pbc.22272. ISSN 15455009. Dostupné z: <http://doi.wiley.com/10.1002/pbc.22272>

WOOD, F., S. SIMPSON, E. BARNES a R. HAIN. 2010. Disease trajectories and ACT/RCPC categories in paediatric palliative care. *Palliative Medicine* [online]. 24(8), 796-806 [cit. 2019-02-25]. DOI: 10.1177/0269216310376555. ISSN 0269-2163. Dostupné z: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216310376555>

SEZNAM ZKRATEK

AAP	American Academy of Pediatrics
ACT	Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families
AJ	anglický jazyk
CMS	Children's Medical Services
CNS	centrální nervová soustava
CQ1, CQ2	Caregivers' Questionnaire 1, 2
DMO	dětská mozková obrna
EAPC	European Association for Palliative Care
EOL	end-of-life
F-CAP	Family-Centered Action Plan
ČJ	český jazyk
ČR	Česká republika
HADS	Hospital Anxiety and Depression Scale
HPS	Häusliche Pflegeskala, Home Care Scale
HRQL	Health-Related Quality of Life
HUI	Health Utilities Index
ICPCN	International Children's Palliative Care Network
IOM	Institute of Medicine
MEDS	Medi-Cal Eligibility System
PALS	Paediatric Advance Life Support
PFC	Partners for Children
PG-13	Prolonged Grief Disorder, 13 items
PQ1, PQ2	Parental Questionnaire 1, 2
QHCP	Questionnaire for Health Care Professionals
QOLLI-F	Quality of Life in Life-Threatening Illness – Family Carer Version
SCCC	Survey About Caring for Children with Cancer
UCLA	University of California, Los Angeles
USA	Spojené státy americké
WHO	World Health Organization
ZBI	Zarit Burden Interview