

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH VĚD

Ústav ošetrovatelství

Pavína Roztomilá

Pediatrická paliativní péče a potřeby rodin v domácím prostředí

Bakalářská práce

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

Olomouc 2022

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

V Olomouci dne 29.4 2022

.....

Děkuji vážené Mgr. Lence Šturekové, Ph.D. za odborné vedení bakalářské práce, cenné rady a připomínky, které mi během práce poskytla.

ANOTACE

Typ závěrečné práce: Bakalářská práce

Téma práce: Paliativní péče

Název práce: Pediatrická paliativní péče a potřeby rodin v domácím prostředí

Název práce v AJ: Paediatric palliative care and the needs of families in the home environment

Datum zadání: 2021-11-23

Datum odevzdání: 2022-04-29

Vysoká škola, fakulta, ústav: Univerzita Palackého v Olomouci

Fakulta zdravotnických věd

Ústav ošetrovatelství

Autor práce: Roztomilá Pavlína

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

Oponent práce:

Abstrakt v ČJ:

Přehledová bakalářská práce se zabývá problematikou paliativní péče u dětí v domácím prostředí. Cílem práce je sumarizovat aktuální dohledané publikované poznatky o pediatrické paliativní péči v domácím prostředí a o potřebách rodiny při poskytování pediatrické paliativní péče. Východiska byla zpracována z dohledaných výzkumných studií z elektronických vědeckých databází EBSCO, PubMed, Scince Direct a Google Scholar a dále rozpracována do dvou dílčích cílů. Prvním dílčím cílem bylo sumarizovat aktuální dohledané publikované poznatky o pediatrické paliativní péči v domácím prostředí. Všichni rodiče preferovali volbu péče pro jejich nemocné dítě v domácím prostředí. Péče doma má pozitivní vliv na důstojné a bezbolestné umírání dětí za přítomnosti nejbližších. Nemoc dítěte může v rodině vyvolat psychické tísně trvající až několik let. Druhý dílčí cíl se zabývá potřebami rodin při poskytování pediatrické paliativní péče. Poskytování paliativní péče je psychicky náročné a často vede k psychickým tísním u rodičů. Pokud rodiče nemají uspokojeny své potřeby, následkem může být i stav chronického stresu, který u rodičů vyvolává fyzické a emocionální vyčerpání. Zdravotničtí pracovníci by mohly dohledané poznatky, zmíněné v bakalářské práci, využít pro poskytování kvalitní pediatrické paliativní péče rodinám a jejich dětem. Poznatky mohou pomoc zdravotnickým pracovníkům hledat řešení, jak ovládat těžké situace během péče o děti

s terminální nemocí. Mohou pomoc všeobecným sestřám lépe porozumět potřebám rodin v paliativní péči.

Abstrakt v AJ:

This bachelor thesis deals with the issue of palliative care for children in the home environment. The aim of the thesis is to summarize the current published evidence on pediatric palliative care in the home environment and the needs of the family in the provision of pediatric palliative care. The background was compiled from retrieved research studies from EBSCO, PubMed, Science Direct and Google Scholar electronic scientific databases and further elaborated into two sub-objectives. The first sub-objective was to summarize the current retrieved published evidence on pediatric palliative care in the home setting. All parents preferred to choose care for their ill child in the home environment. Care at home has a positive impact on children dying with dignity and without pain in the presence of loved ones. A child's illness can cause psychological distress in the family lasting up to several years. The second sub-objective addresses the needs of families in the provision of paediatric palliative care. Providing palliative care is psychologically challenging and often leads to psychological distress in parents. If parents do not have their needs met, the result can be a state of chronic stress that causes physical and emotional exhaustion in parents. Healthcare professionals could use the findings mentioned in the thesis to provide quality paediatric palliative care to families and their children. The knowledge can help healthcare professionals to find solutions to manage difficult situations during the care of children with terminal illness. They can help general nurses better understand the needs of families in palliative care.

Klíčová slova v ČJ: paliativní péče, děti, rodina, potřeby, pediatrie, rodiče, sourozenec

Klíčová slova v AJ: palliative care, children, family, needs, pediatrics, parents, sibling

Rozsah: 34 stran / 0 příloh

OBSAH

ÚVOD.....	7
1 POPIS REŠERŠNÍ ČINNOSTI.....	9
2 PEDIATRICKÁ PALIATIVNÍ PÉČE V DOMÁCÍM PROSTŘEDÍ.....	11
3 POTŘEBY RODIN PŘI POSKYTOVÁNÍ PPP	18
3.1 Význam a limitace dohledaných poznatků	25
ZÁVĚR.....	27
REFERENČNÍ SEZNAM.....	28
SEZNAM ZKRATEK.....	34

ÚVOD

Pediatrická paliativní péče (dále jen PPP) je zaměřena na děti a dospívající s život ohrožujícím onemocněním. Světová zdravotnická organizace (dále jen WHO) definuje paliativní péči (dále jen PP) jako prevenci a úlevu u pacientů s vážným onemocněním ohrožující život (WHO, 2018, s. 5). PP je zahájena ve chvíli, kdy je diagnostikována nemoc a nadále probíhá bez ohledu na to, zda je dítěti poskytována léčba zaměřená na nemoc či nikoli (Arias-Casais, 2020, s. 747). Během poskytování PPP mají všeobecné a dětské sestry podstatné role. Sestry si musí během péče uvědomit své vlastní pocity týkající se lidského utrpení, spolupracování s rodinami v těch nejtěžších chvílích a v procesu umírání. Další základní sesterskou rolí je poskytnout holistickou péči a umět řešit psychosociální, duchovní a fyzické potřeby dítěte s život limitujícím onemocněním a jejich rodin (Akard, Hendricks-Ferguson, Gilmer, 2018, s. 5-6). Rodičovství vážně nemocného dítěte s potřebou PPP je zatěžující zkušeností a má velký vliv na zdraví a pohodu rodičů a často čelí vysoké míře psychického utrpení, deprese a úzkosti (Boyden et al., 2022, s. 272).

Rodiny, které se v životě setkaly s život ohrožujícím onemocněním si nesou ve svém životě spoustu nepříjemných zkušeností. PP je často doprovázena obdobím umírání, kdy tato zkušenost bývá pro rodiny nejobtížnější. Pro děti s život ohrožujícím onemocněním je rodina považována za primární a nejdůležitější součást péče (Bužgová, Páleniková, 2015, s. 216). V PPP je známo, že rodiny mají řadu svých důležitých potřeb. Potřeby rodiny zahrnují potřebu komunikace se zdravotnickým personálem a s poskytovateli sociální péče, dostatek podpory a financí, dostatečný přísun informací o nemoci, průběhu onemocnění, terapii a možnostech péče (Bužgová, Sikorová, 2019, s. 513). Potřeby jsou však důležité i pro osoby, které žádným život ohrožujícím onemocněním netrpí. U jednotlivých rodin se potřeby mohou lišit, záleží převážně na věku, pohlaví a stupni závažnosti postižení, které má jejich dítě (Atout, et al., 2019, s. 10).

V souvislosti s výše uvedenou problematikou je možno položit otázku: „Jaké jsou aktuální dohledané publikované poznatky o pediatrické paliativní péči v domácím prostředí?“

Cílem přehledové bakalářské práce bylo sumarizovat aktuální dohledané publikované poznatky o pediatrické paliativní péči v domácím prostředí a o potřebách rodiny při poskytování pediatrické paliativní péče. Cíl bakalářské práce je dále specifikován dvěma dílčími cíli:

- 1) Sumarizovat aktuální dohledané publikované poznatky o pediatrické paliativní péči v domácím prostředí.

- 2) Sumarizovat aktuální dohledané publikované poznatky o potřebách rodin při poskytování pediatrické paliativní péče.

Před tvorbou bakalářské práce byly prostudovány následující publikace:

WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2018 [online]. Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics. *WHO*. [cit. 14. 2. 2022]. Dostupné z: <https://www.who.int/publications/i/item/integrating-palliative-care-and-symptomrelief-into-paediatrics>

ARIAS-CASAI, Natalia, Eduardo GARRALDA, Juan José PONS, et al., 2020. Mapping Pediatric Palliative Care Development in the WHO-European Region: Children Living in Low-to-Middle-Income Countries Are Less Likely to Access It. *Journal of Pain and Symptom Management* [online]. 60(4), 746-753 [cit. 2022-01-05]. ISSN 08853924. Dostupné z: doi:10.1016/j.jpainsymman.2020.04.028

AKARD, Terrah Foster, Verna L. HENDRICKS-FERGUSON a Mary Jo GILMER. Pediatric palliative care nursing. *Annals of Palliative Medicine*. 2018, 8(Suppl 1), 1-10. ISSN 2224-5839. Dostupné z: doi:10.21037/apm.2018.06.01

BOYDEN, Jackelyn Y., Douglas L. HILL, Russell T. NYE, et al., 2022. Pediatric Palliative Care Parents' Distress, Financial Difficulty, and Child Symptoms: A Multiple Qualitative Case Study Approach from Jordan. *Journal of Pain and Symptom Management* [online]. 63(2), 271-282 [cit. 2022-04-21]. ISSN 08853924. Dostupné z: doi:10.1016/j.jpainsymman.2021.08.004

BUŽGOVÁ, Radka a Andrea PÁLENÍKOVÁ, 2015. Lived experience of parents of children with life-limiting and life-threatening disease. *Central European Journal of Nursing and Midwifery*. 6(1), 209-217. DOI: 10.15452/CEJNM.2015.06.0005. ISSN 23363517. Dostupné také z: http://periodika.osu.cz/cejnm/4_64_lived-experience-ofparents-of-children-with-life-limiting-and-life-threatening-disease.html

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

1 POPIS REŠERŠNÍ ČINNOSTI

V následujícím textu je detailně popsána rešeršní činnost, na jejímž základně došlo k dohledání validních zdrojů pro tvorbu této bakalářské práce.

VYHLEDÁVACÍ KRITÉRIA

Klíčová slova v ČJ: paliativní péče, děti, rodina, potřeby, pediatrie, rodiče, sourozenec

Klíčová slova v AJ: palliative care, children, family, needs, pediatrics, parents, sibling

Jazyk: český, anglický

Období: 2011/2021

Další kritéria: plné texty, recenzovaná periodika



DATABÁZE:

EBSCO, GOOGLE SCHOLAR, SCIENCE DIRECT, PUB MED



Nalezeno 123 článků.



VYŘAZUJÍCÍ KRITÉRIA

-články nedostupné v plnotextu

-články neodpovídající tématu

-duplicitní články



SUMARIZACE VYUŽITÝCH DATABÁZÍ A DOHLEDANÝCH DOKUMENTŮ:

EBSCO: 10

Google Scholar: 9

Science Direct: 6

PubMed: 4

SUMARIZACE DOHLEDANÝCH PERIODIK A DOKUMENTŮ:

Child Care in Practice	1 článek
Annals of Palliative Medicine	1 článek
Palliative Care and Social Practice	1 článek
Journal of Pain and Symptom Management	3 články
Journal of Pediatric Nursing	1 článek
Central European Journal of Nursing and Midwifery	1 článek
MEDSURG Nursing	1 článek
Palliative Medicine	1 článek
The Journal of Pediatric Pharmacology and Therapeutics	1 článek
IUG Journal of Natural Studies	1 článek
Kontakt	1 článek
Children	1 článek
Pediatrie	1 článek
Journal of Neurology	1 článek
Care, Health and Development	1 článek
Psycho onkologie	1 článek
American Journal of Medical Genetics	1 článek
Journal of Child Health Care	1 článek
Journal of Czech Physicians / Casopis Lekarů Českých	1 článek
BMC Family Practice	1 článek
Qualitative Health Research	1 článek
Translational Pediatrics	1 článek
A meta-ethnography. Journal of Advanced Nursing	1 článek
World Medical Journal	1 článek
Patient Education and Counseling	1 článek
BMC Palliative Care	2 články



Pro tvorbu teoretických východisek bylo použito 29 dohledaných článků, 2 knihy, 2 webové stránky.

2 PEDIATRICKÁ PALIATIVNÍ PÉČE V DOMÁCÍM PROSTŘEDÍ

PPP je dle WHO definována jako prevence a úleva u pacientů s problémy spojenými s vážným onemocněním ohrožující život dětského pacienta. Nejčastější problém u těchto pacientů a jejich rodin bývá utrpení, které může být psychické, fyzické, sociální a duchovní (WHO, 2018, s. 5). Zaměření PP se váže na ztlumení bolesti a vymezení dalších případných příznaků. Služby poskytující PP, jsou nezbytné především pro děti, které mají onkologické onemocnění, avšak tato péče nabízí služby i o děti s chronickým onemocněním, které jsou nevléčitelné (Elesi, 2021, s. neuvedeno). Cílem není léčit, ale zajistit pohodlí, podpořit důstojnost pacienta a zmírnit bolestivé příznaky (Winger et al., 2020, s. 1). Hospicová péče stejně jako PP, může být poskytována ve zdravotnickém zařízení, ale i v domácím prostředí dítěte. Nejčastěji bývá péče vykonávána v prostředí domácím. Méně často se provádí ve zdravotnickém zařízení. Cílem této péče je minimalizovat veškeré obtíže a bolest, kterou pacienti pociťují, zajistit jim všechny informace o jejich stavu, aby si mohli naplánovat poslední péči na konci života (Casey, 2019, s. 196).

PPP by měla být zahájena tehdy, kdy je stanovena diagnóza vážné nemoci. Na kvalitě efektivity poskytované PP zakládá multidisciplinární tým, který zahrnuje i rodinu nemocného dítěte (Mojžíšová, 2018, s. 1). Do multidisciplinárního základního odborného týmu v PP spadá všeobecná sestra, která potřebuje atestaci v oboru ošetrovatelská péče v psychiatrii ukončenou psychoterapeutickým výcvikem. PPP je poskytována pro děti dvou různých skupin, kdy jedna skupina je tvořena dětmi s život ohrožujícími nemocemi. Pro tyto děti je předpokládána vysoká pravděpodobnost předčasného úmrtí v rámci onemocnění. Do druhé skupiny jsou řazeny děti s život limitujícími nemocemi, kdy jejich onemocnění obvykle končí předčasným úmrtím (Mojžíšová, 2018, s. 1). Pacienti dětského věku s život ohrožujícím nebo život limitujícím onemocněním se dále rozdělují do čtyř skupin. Tyto kategorie se dělí podle možnosti kurativní léčby a ovlivnění základního onemocnění a jejího progresu. PP by měla být poskytnuta všem dětem, které jsou kategorizovány. Tato kategorizace není jednoduchá a uvedené onemocnění v jednotlivých skupinách nejsou výlučné. Dětem, kteří jsou zařazeny do určité skupiny, se může změnit zdravotní stav, což může přispívat k zahrnutí dětského pacienta do jiné kategorie. První kategorie je tvořena dětmi s život ohrožujícím onemocněním. U těchto dětí je možná kurativní léčba, kdy jejím cílem je vyléčit pacienta s minimálním projevem nežádoucích účinků. Tato léčba nemusí být však v této kategorii úspěšná. Léčba je paralelní společně s PP, kdy při selhání léčby je PP nadále poskytována. V případě dosažení vymizení příznaků nemoci se PP

už nestává nutností. V této první kategorii jsou zařazeny dětské pacienty s onkologickým onemocněním, děti na dlouhodobé plicní ventilaci, děti čekající na transplantaci a děti se závažným orgánovým selháním. Nejčastěji jsou zmiňovány orgány jako jsou ledviny, srdce a játra. Dětské pacienty, kteří mají diagnózu předčasné smrti nevyhnutelnou, se řadí do druhé kategorie. U těchto dětí tomu předchází dlouhodobá léčba, která pomáhá dětem prodloužit život a zachovat jejich každodenní činnosti. Patří sem onemocnění cystická fibróza a Duchennova muskulární dystrofie. Tato onemocnění si často dětské pacienty nesou až do své dospělosti. Třetí kategorie se skládá z dětí, jež mají progresivní onemocnění, které není možné vyléčit. Poskytovaná léčba od stanovení diagnózy je pouze symptomatická a může trvat až několik let. Řadí se sem děti s onemocněním neuromuskulárním, neurodegenerativním a děti s dědičným metabolickým onemocněním. Čtvrtá kategorie zahrnuje děti s neprogresivním a nezvratným onemocněním, které čelí velmi vážným zdravotním problémům. Tyto děti jsou také ohroženy předčasným úmrtím. Jedná se především o děti s epilepsií, která má závažný průběh, dále o děti s onemocněním CNS a děti s postižením mozku či míchy (Fendrychová, 2013, s. 24).

Jedna z forem PP je péče v domácím prostředí, která nabízí základní potřeby, nezbytné k životu dětského pacienta, trpícího chronickým onemocněním. Péče je zaměřena na zvýšení kvality v oblasti bio-psycho-socio-spirituálních potřeb u dětí. Hlavním pečovatelem v domácím prostředí je rodina umírajícího dítěte. Velmi důležitou součástí jsou ale i sestry, které mají vzdělání v PP (Fendrychová, 2013, s. 23-24). Pro rodiny v PP bylo vždy nejdůležitější mít možnost volby, kde bude péče poskytována. Preferované místo úmrtí se pohybovalo mezi domovem a nemocnicí, kdy z větší části bylo zvoleno domácí prostředí, aby mohlo jejich dítě zemřít tam, kde je mu dobře (Rallison, Raffin-Bouchal, 2013, s. 195). Domácí PP je pro rodiče nemocných dětí preferovanou volbou. Má dle různých výzkumných studií zaměřené na péči v domácím prostředí úspěšnější výsledky než péče ve zdravotnickém zařízení, kde děti zažívají bolest a utrpení mnohem více než doma ve svém prostředí, které znají. Zajišťuje lepší kontakt mezi nemocným a jeho rodinou, přináší více emocionální podpory a pomoc k lepší kvalitě života rodin. Dítě se cítí lépe ve známém prostředí, kde vnímá pocit lásky a bezpečí. Důležitou roli hraje podpora rodiny s nemocným dítětem v domácím prostředí, která zajišťuje schopnost pečovat o dítě v náročných situacích. PP poskytována v domácím prostředí je preferovanou volbou i nemocných dětí. Každodenní návštěva nemocnice byla pro děti velmi vyčerpávající. Pomáhá k ušetření času a energii, kterou můžou nemocné děti věnovat pro společenské kontakty s kamarády (Winger, 2020, s. 5-19).

O domácí PP o děti je k dispozici jen málo údajů. Byla však dohledána výzkumná studie, která se touto tematikou zabývá. Irská výzkumná studie autorů Ling et al. (2016, s. 51) se zabývala zkušenostmi rodičů pečujících o dítě s život ohrožujícím onemocněním vyžadující PP. Respondenti byli vybráni prostřednictvím kazuistiky týmu PP, který sídlí ve fakultní dětské nemocnici. Pro tuto výzkumnou studii bylo použito více metod sběru dat. Studii provedli pomocí polostrukturovaných hloubkových rozhovorů, zúčastněného pozorování, přezkumu dokumentace a poznámek výzkumníka. Tato výzkumná studie se zaměřuje na informace získané prostřednictvím rozhovorů od devíti matek a třech otců s dítětem s život ohrožujícím stavem. Věk dětí se pohyboval v rozmezí šestého měsíce do osmnácti let a všechny děti byly v péči dětského paliativního zařízení. Veškeré rozhovory probíhající s rodiči dětí byly vedeny v místech, které si sami zvolili a s jejich souhlasem byly nahrávány a poté doslovně přepsány. Tento sběr dat probíhal po dobu dvou let a následná získaná data byla kategorizována do témat. V prvním tématu s názvem Potřeba oddechu rodičů, zdůrazňovali rodiče náročnost celodenní a noční péče. Prokázali zde úroveň dovednosti a zkušeností, které během PP získali. Spousta rodičů kvůli minulým zkušenostem bylo ovlivněno v rozhodování ohledně využívání náhradní péče mimo domov. V podnázvu Stát se odbornými pečovateli byly řešeny dovednosti, které získali rodiče na základě zkušeností s péčí, která zahrnovala složitou technickou péči, jako například odsávání. Jeden z otců uvedl, že výkon odsávání jim byl párkrát předveden, a poté museli zvládnout vše sami, což prokazovalo velkou zodpovědnost. V dalším podnázvu Dopad péče rodiče zmiňovali stresy a obavy o dítě a poruchy spánku. V podnázvu Pomoc rodině se ukázalo, že podpora rodiny se u jednotlivých respondentů značně lišila. Někteří rodiče uvedli podporu rodiny jako fantastickou a někteří zas jako nedostačující. Poslední podnázev prvního tématu rozebíral předchozí zkušenosti s lůžkovou péčí. Rodiče jednoznačně upřednostňovali péči v domácím prostředí před nemocniční léčbou. Z uvedených informací byly hlavním důvodem obavy z nedostačující péče od personálu z důvodu nadbytku práce. Ve druhém tématu byly popisovány standardy péče ze strany rodičů. Rodiče zde uváděli srovnání mezi péčí poskytovanou v nemocničním prostředí a péčí vykonávanou se svými vlastními standardy doma. Často byla zmiňována péče v domácím prostředí, kterou většina rodin upřednostňovala před hospitalizací svého dítěte. Rodiče také jasně vyjádřili potřebu a očekávání, že pečovatelé budou respektovat jejich dítě, rodinu a domov a uznají znalosti rodičů jako odborných pečovatelů. V prvním podnázvu Fluktuace zaměstnanců druhého tématu byly popisovány obavy rodičů z častého vyměňování personálu v nemocnici. Rodiče kladli důraz především na znalosti ohledně jejich dítěte a jeho rutiny a z důvodu častého střídání personálu tvrdili, že

zaměstnanci nemají dostatek informací ohledně jejich dítěte. Ve druhém a posledním podnázvu Vystavení infekcí rodiče uznávali, že jejich děti jsou náchylné k infekcím, které jim mohou do života přinést fatální následky, což rodiče vedlo k dalším obavám ve zvažování náhradní péče mimo domácí prostředí. Třetí téma se zabývalo přijatelností a dostupností péče mimo domov. Rodiče uváděli, že náhradní péče mimo domov musí být poskytována v přijatelném prostředí pro jejich dítě, aby se rozhodli pro tuto formu vykonávání péče. V podnázvu Cesta a vzdálenost do centra náhradní péče rodiče popisovali dostupnost náhradního ubytování a povinnou školní docházku jejich dítěte. V tomto výzkumu byly zapojeny děti ve školním věku a všechny navštěvovaly, nebo stále navštěvují školu. Rodiče brali povinnou školní docházku jejich dětí jako oddechový čas pro sebe. V podnázvu Obavy byla popsána řada obav rodin, které jasně ovlivňovali rozhodování rodičů ohledně využívání náhradní péče mimo domov. Vzhledem k získaným informacím od zdravotníků nebo vlastním zkušenostem rodiče odmítali opustit své dítě. V tomto třetím tématu byla popisována i důvěra v pečovatele, kterou rodiče považovali za velice zásadní. Tvrdili, že důvěřovat personálu je pro ně velice těžké, protože nikdo prý nedokáže dát tolik úsilí do péče, tak jako oni. V posledním podnázvu Bezpečí před poškozením bylo popisováno bezpečí dítěte. Rodiče uváděli obavy ohledně ublížení svému dítěti od jiného pacienta. Zjištění tohoto výzkumu znázorňuje rozhodování rodičů zvažující odklad péče o dítě s vážným onemocněním mimo domácí prostředí. Pokud mají rodiče dítě s život ohrožujícím onemocněním vyžadující PP, zastupují v tomto ohledu roli pečovatele a odborníka v péči o své dítě. Hlavní problematika péče byla zmiňována náročnost. Zjištěné informace z tohoto výzkumu poskytují základ pro nový model péče o odlehčovací péči mimo domov PPP. Dále ve studii bylo jasně znázorněno velké množství faktorů, které ovlivňovali rodiče v rozhodování o využití náhradní péče mimo domov. Model poskytuje pragmatický přístup pro zdravotnické pracovníky, který jim umožňuje jasně identifikovat a účinně řešit tyto problémy.

Partneři se v PP setkávají s mnoha nepříjemnými zkušenostmi, jedna z těch nejtěžších je péče o dítě, které zemře na život ohrožující onemocnění. Pilotní studie Kanadských autorů (Tutelman et al., 2021, s. 705-711) zkoumá obavy rodičů s dětmi s různými diagnózami, kterým je poskytována PP v domácím prostředí. Prvotním cílem této studie je prozkoumat obavy rodičů, kteří mají dítě v PPP. Ve studii byli zahrnuti rodiče dětí využívajících PP v domácím prostředí a v nemocnici na středozápadě Ameriky. V této době nemocniční program probíhající v domácím prostředí a hospici sloužil rodinám nemocným dětem, kteří měli předpokládanou délku života půl roku až rok. Respondenti byli vybíráni ze seznamu pacientů, kteří byli krátce po odeslání do domácí PP. Jednotlivý členové klinického

týmu seznámili pacienty se studií. S těmito rodinami byla co nejdříve naplánovaná návštěva v domácnosti, kde byl podepsán písemný informovaný souhlas a následně vyplněný dotazník společně se zaznamenaným a doslovně přepsaným rozhovorem. Rodiny s potřebou péče museli splňovat určité podmínky, aby mohli být zařazeni do programu. První podmínkou bylo mít dítě ve věku od 4 do 18 let. K další splněné podmínce bylo nutné mít v rodině alespoň jednoho anglicky mluvícího rodiče a bydlet nejdále 100 km od nemocnice. Osloveno bylo dohromady 39 způsobilých rodin, ale zúčastněných zůstalo 36. Tento počet se po určité době zmenšil na 25 rodin kvůli úmrtí devíti dětí před plánovanou návštěvou v domácnosti a z důvodu nedokončeného rozhovoru ve dvou rodinách. Počet respondentů bylo tedy 25 matek a 10 otců. Dle zaznamenaných výsledků studie se obavy u rodičů v domácí PP shlukovaly do čtyř základních témat. První téma se zabývalo zajištěním dobrého fyzického, emocionálního a sociálního života jejich dítěte. Většina rodin v diskusi o obavách uvedlo, že je primární, aby jejich nemocné dítě zažilo zbývající dny co nejlépe a optimalizovala se tak jejich kvalita života. Největší obava rodin byla starost z několika příznaků dítěte během onemocnění. Objevovány byly nejčastěji příznaky bolesti, únava, dýchací potíže, záchvaty a zažívací potíže. Partneři neustále tyto symptomy kontrolovali, aby jejich dítě cítilo pohodlnost a nemuselo trpět. Emocionální život nemocného pacienta vytvářel rodinám obavy o emocionální pohodu jejich dítěte. Pro rodiče bylo primární zajistit dítěti věci a lidi, které mělo rádo. Sociální život pacienta vedl k obavám rodičů z nemožnosti chození do školy dítěte a věnování se různým aktivitám kvůli vážné nemoci. Druhé hlavní téma se týkalo diagnóz, prognóz a léčby jejich dítěte. Partneři v těchto oblastech cítili obavy z nejistoty spojenou se zdravotním stavem, léčebným plánem a prognózou jejich dítěte. Třetím a zároveň nejvíce zmiňovaným tématem byla smrt. Téměř všichni rodiče uvedli smrt jako největší obavu ze všech. Ačkoliv většina rodin uznala, že jejich dítě nebude nikdy žít plnohodnotný život, smrt byla jejich největší obava. Respondenti v tomto tématu zmiňovali obavu z náhle smrti, na kterou nebudou připraveni. Ve čtvrtém a posledním tématu se řešily obavy o dopadu péče s vážně nemocným dítětem na širší rodinu. V závěru studie bylo zjištěno, že rodiče dětí, kterým je poskytována PPP v domácím prostředí, trpí obavami v celé řadě oblastí. Obavy se nevyskytovali pouze o děti, ale byly zmiňovány i širší rodiny.

Jakékoliv postižení nebo vážné onemocnění dítěte se vždy projeví na celé rodině. Přítomnost vážné nemoci v rodině je zatěžující zkušenost, na kterou se rodina musí adaptovat. Je však rozdíl, zda rodina vykonává péči o dítě s vážným onemocněním hned od narození, nebo je závažné onemocnění diagnostikováno během průběhu života dítěte. V této situaci je na rodičích, aby si uvědomili, že jejich zdánlivě zdravé dítě už není zdravé, ale trpí vážným

chronickým onemocněním. V tuto chvíli si rodiče uvědomují, že se jejich život zásadně změní. Nastávají náročná období, kdy je potřeba se věnovat především léčbě nemocného. I přes všechny náročné situace si rodiče uvědomují, že je potřeba dát svému dítěti tu nejlepší péči (McCann et al., 2012, s. 26-52).

Dopad chronické nemoci se v rodině projevuje ve spoustě směrech. Vážná nemoc nebo závažné postižení dítěte má často následky na vztahy mezi rodiči. Mnohdy dochází k rozpadu vztahů, které vedou k rozvodu rodičů, ale také může dojít i k upevnění vztahu mezi rodiči či celé rodiny. V rodině nastává zvýšený psychický tlak, který má velký dopad na kvalitu života. Každým dnem se může zdravotní stav postiženého dítěte zhoršit. Tyto myšlenky vyvolávají u rodičů pocit strachu o své dítě. Důležitým faktem v PP je věnování dostatku času nemocnému dítěti, ať už z důvodu nutnosti celkové péče jako je např. krmení a koupání, nebo z důvodu předejití zhoršení stavu. Primárními pečovateli o nemocné dítě bývají většinou matky, které jsou i více psychicky zasáhnuty než otcové, není to však značným pravidlem. PP zasahuje i do zaměstnání, kdy jsou nuceni pracovní obsazení buď změnit, nebo úplně ukončit. K tomuto řešení dochází jen v té chvíli, kdy nedojde ke stabilizaci dítěte. Při zlepšení zdravotního stavu dítěte, nebo při zajištění PP multidisciplinárním týmem, se v některých rodinách matky vrací zpátky pracovního života. V PP je potřeba vykonat spoustu fyzických náročných úkonů, který mají dopad na psychický a fyzický stav rodičů. Rodiče často vnímají nedostatek spánku a vyčerpanost. Tento stav nastává spíše tehdy, kdy je vykonávána péče o imobilní dítě (McCann et al., 2012, s. 26-52). Když jednoho člena z rodiny zasáhne vážná chronická nemoc nebo vážné postižení je zasáhnutá celá rodina. Ovlivněni jsou tedy i sourozenci, kteří se potýkají s těžkými obavami z utrpení svého bratra nebo sestry. Tito sourozenci se často setkávají s emocionálními reakcemi. Nejčastěji se vyskytuje úzkost, která se týká bolesti jejich bratra nebo sestry. Bezmoc, bezradnost a strach ze smrti sourozence byla také častá emocionální reakce (Lövgren et al., 2016. s. 438-439).

Stejně jako mezi rodiči, tak i u sourozenců se zde můžou rozlišovat dvě varianty dopadu. Negativní vliv na sourozence to má tehdy, kdy se stávají takzvanými zapomenutými dětmi. Rodiče musí věnovat svůj veškerý čas pouze nemocnému dítěti a nedávají tak dostatek času a pozornosti druhému zdravému dítěti. Zdravé děti nemají od rodičů uspokojovány své každodenní potřeby jako jsou zájmy, plnění školních úkolů nebo společenské aktivity. Kromě toho může být dopad zdravotního stavu nemocného dítěte na zdravého sourozence větší, zdali jsou u postiženého dítěte viditelnější známky nemoci. Viditelné postižení patrně souvisí s větší stigmatizací a má tak větší dopad na sociální interakce zdravého sourozence. (Chin, Jaaniste, Trethewie, 2018, s.2). Sourozenci umírajícího dítěte nedostávají dostatek informací během

posledních pár hodin před smrtí bratra nebo sestry a nevěděli tak, co mohou očekávat (Lövgren et al., 2016, s. 437). Co může sourozence ještě trápit je, že i přesto že žije zdravý život, tak jeho život zůstává omezen z důvodů vyčerpání rodičů. Dopad nemocného na sourozence může mít však i pozitivní ohlasy. To je situace, kdy bereme staršího sourozence jako další pomocnou sílu do péče o chronicky nemocného dítěte. Tito sourozenci se pak projevují citlivěji a více empatictěji a taky si více váží zdravého života (McCan et al., 2012, s. 26-52). Uvádí se, že někteří sourozenci s vážně nemocným bratrem nebo sestrou se v určitých ohledech vyvíjí pozitivně, například jsou více vyzrálí, mají smysl pro odpovědnost, větší trpělivost a empatie, nebo užší rodinné vztahy (Chin, Jaaniste, Trethewie, 2018, s. 2-3). Sourozenci, kteří nejsou dostatečně zabezpečeni, mohou v pozdějším věku zažívat postraumatický stresový syndrom, špatnou kvalitu života a pocit osamělosti (Jones, Contro, Koch, 2014, s.8).

3 POTŘEBY RODIN PŘI POSKYTOVÁNÍ PPP

Rodiny, které postihlo vážné onemocnění jejich dítěte si nesou ve svém životě spoustu obtížných fází jako je například vyrovnat se s těžkou nemocí a ztrátou dítěte. PP je často doprovázena obdobím umírání, kdy tato fáze bývá pro rodiny nejobtížnější. Ve chvíli, kdy si rodiče uvědomují ztrátu svého dítěte chtějí dát dítěti tu nejlepší péči. Ke kvalitně zajištěné péči rodiny využívají právě pediatriickou PP, v které rodina je považována za nezbytnou součástí. Pro děti s život ohrožujícím onemocněním je rodina primárním a velice důležitým ošetřovatelem v PP. Období umírání je považováno za nejhorší situace, která může v rodině nastat. Mnoho rodičů se domnívá, že nic horšího se už stát nemůže, avšak i tato znepokojující situace může být znepříjemněna vzácným onemocněním, u kterého není známa doba přežití a jakékoliv další důležité informace (Bužgová, Páleníková, 2015, s. 216-217). V PPP je známo, že rodiny mají řadu svých důležitých potřeb. Potřeby jsou však důležité i pro osoby, které žádným vážným onemocněním netrpí. U jednotlivých rodin se potřeby značně liší, záleží převážně na pohlaví, věku a stupni závažnosti onemocnění, které má jejich dítě (Atout et al., 2019, s. 10).

Potřeby umírajících dětí

V PPP je známo, že děti trpící vážným onemocněním mají řadu svých důležitých potřeb. Potřeby dětí během PP jsou rozděleny na potřeby biologické, psychologické, sociální a duchovní. Mezi nejdůležitější potřeby dítěte patří biologické. V biologických potřebách jsou zahrnuty pro život nezbytné požadavky, jako je postačující příjem kyslíku, dostatečný příjem výživy a tekutin a také správně dodržovaná hygiena. Důležitou roli v biologických potřebách hraje i dostatečná mobilizace, která je významná k zabránění vzniku dekubitů. Psychologické potřeby dětí s život ohrožujícím onemocněním zahrnují dostatečný zdroj informací, které jsou v hodné na základě jejich věku a vývojové úrovni, tyto informace jsou pro děti podstatné. Dále psychologické potřeby zahrnují motivaci pro děti a jejich rodiče, překonání úzkosti projevované u rodičů nemocných dětí a vzdělání. Motivace poskytována rodinám a dětem je brána jako důležitá psychologická potřeba, protože značně souvisí, jak s kvalitou života dětí s nevléčitelným život ohrožujícím onemocněním, tak s kvalitou života rodin. Vážně nemocným dětem je potřeba předat podporu, zábavu a pocit radosti. Spousta dětí oceňuje, když je s nimi jednáno, jako se zdravými dětmi. Úzkost projevována u rodičů může mít negativní dopad na jejich dítě. Proto je důležité a doporučuje se během poskytování PP tuto úzkost překonat. Pro děti je podstatná potřeba zapojení rodičů do PP, děti se při přítomnosti svých rodičů cítí více klidněji. V psychologických potřebách je důležité

již zmíněné vzdělání, které je třeba rodinám poskytovat. Takové vzdělání může pomoci při rozhodování a poskytování péče o děti jak v nemocnici, tak i v domácím prostředí (Adistie et al., 2019, s. 261-264). K potřebám dětí je nezbytné zmínit další potřeby, jako je potřeba hrát si, chodit do školy a získávat sociální podporu. Dítě v terminálním stádiu života bere takové potřeby, jako důležitou součást jeho existence. Sociální podpora je u dětí potřebná. Pro děti s nevy léčitelným onemocněním je primární přítomnost blízkých osob, jako jsou rodiče, sourozenci, kamarádi a vrstevníci. Duchovní potřeby jsou převážně určeny dětem v terminálním stádiu života. K duchovním potřebám patří například modlitby dětí. Děti často při zjištění své vážné nemoci zahajují modlení, při kterém si přejí zemřít pohodlně a bez přítomnosti bolesti, a pak následně splnit jejich poslední přání (Adistie et al. 2019, s. 264.-265).

Potřeby rodičů

Většina rodičů s vážně nemocným dítětem zažívá stres a zátěž, která se u nich projevuje ve vysoké míře. Problémem u těchto rodičů bývá i nízká kvalita života a neuspokojené potřeby (Collins et al., 2020, s. 1-2). Rodiče ve většině případů zapomínají na své osobní potřeby, aby mohli být více soustředěni na potřeby svých vážně nemocných dětí. Zapomínání osobních potřeb může však mít nepříznivé účinky na zdraví rodičů (Verbene, Kars, Meetern AY et al., 2017, s. 2). Dlouhá terapie některých nádorových onemocnění může vést k negativnímu dopadu na duševní zdraví, jak už z důvodu stresu spojeného s pocitem zatížení ostatních členů rodiny, tak i z finanční zátěže (Landfeldt, Lindgren, Bell, et al., 2016, s. 2). Mezi nejčastější potřeby rodičů v PPP, patří například dostatek financí. V péči o své dítě musí rodiče čelit nepříjemným situacím, které se týkají mnoha oblastí v jejich životě. Jedna ze situací je změna finančního příjmu a pracovního vzorce. Nejen léčba je finančně náročná, ale k onemocnění je nezbytné vybavení, oblečení a hlavně pomůcky. Potřeba financí na léčbu se odvíjí od vážnosti onemocnění dítěte a jeho celkového stavu (Pelentsov et al., 2016, s. 7-11). Vážně nemocné dítě vyžaduje hodně pozornosti a tím i hodně péče, kterou musí poskytovat především rodiče dítěte. V této chvíli nastává problém týkající se pracovního zaměstnání. Rodič, který vykonává veškerou péči, ztratí své místo v práci. Finanční příjem zajišťuje rodič, který není ošetřovatelem na plný úvazek. Příjem tohoto rodiče se stává jediným a hlavním příjmem celé rodiny, kterou musí zabezpečit (Bužgová, Sikorová, 2019, s. 95).

Touto problematikou se ve své výběrové studii zabývá Autoři Jackleyn et al. (2022, s. 272-280). Autoři zde popisují psychické potíže rodičů, symptomy dětských pacientů a finanční potíže rodičů s nemocnými dětmi. Cílem této studie je určit relativní souvislost mezi symptomy

pacienta, psychickými problémy a finančními potížemi rodičů. V této studii bylo zúčastněno celkem 601 rodičů a 532 pacientů s potřebou PP. Průměrný věk rodičů byl 38 let a dětí 7 let. Veškerým účastníkům studie byl poskytnut informovaný souhlas. Studie byla prováděna v sedmi dětských nemocnicích v USA. Výzkumnou studii provedli pomocí testů, kde osoby s psychickými potížemi uvedli věk dítěte, pohlaví, rasu a své dosažené vzdělání. V modelech bylo zohledňováno zúčastnění dvou rodičů stejného dítěte. Ve studii bylo zjištěno, že 96,8 % dětských pacientů mělo alespoň jeden příznak. Mezi nejčastější příznaky se řadila bolest, nedostatek energie, únava, dušnost a podrážděnost. Průměrný počet symptomů se nelišily podle pohlaví, rasy nebo etnické příslušnosti dětí. Ve studii bylo zúčastněno 79,2 % žen z nich 76,5 % tvořili bělošky. Většina těchto žen byla v manželství nebo v partnerském vztahu. Ze všech rodičů absolvovalo 84,9 % vysokou, technickou nebo obchodní školu. Z celkového počtu bylo 273 rodičů v paliativní péči zaměstnáno na plný úvazek a 91 rodičů bylo nezaměstnaných z důvodů vážné nemoci dítěte. Dle výsledků vyšlo 17 % rodičů s těžkou tísní a 69 % se středně těžkou tísní. Výsledky se nijak nelišily dle věku rodičů, pohlaví, dosaženého vzdělání, rasy, nebo etnické příslušnosti. Těžká tíseň se projevovala závažněji především u rodičů s nízkým finančním příjmem. Příjem domácnosti činil 65 001 až 70 000 dolarů ročně. Prakticky 79 rodičů uvedlo příjem domácnosti nižší než 20 000 dolarů, kdy tato částka je hodnocena pod národní hranici chudoby. Na počátku studie neodpovědělo 186 rodičů na otázku týkající se finančními potížemi. Menší finanční problémy se vyskytovaly dle výsledků u 104 rodičů. Celkem u 143 rodičů se projevovaly určité finanční potíže a vešty finanční problémy byly u 65 rodičů. Opravdu obrovským problémům týkající se financí, čelilo dohromady 65 rodičů. Ve výsledcích bylo dále vyhodnoceno že 29 rodičů netrpí žádným finančním obtížím. Na rozdíl od psychických potíží a symptomu dětských pacientů se finanční problémy významně lišily dle rasy rodičů. Černošští a indiánští rodiče s etnickou příslušností uváděli daleko větší obtíže. Finanční příjmy se také lišily dle dosaženého vzdělání rodičů. Rodiče, kteří měli vysokoškolské vzdělání čelili menším finančním potížím než rodiče bez dosaženého vzdělání. Rodiče, kteří musejí zůstat se svými nemocnými dětmi doma a jsou bez zaměstnání, do výsledků jasně zaznamenali větší obtíže. Dle výsledků výběrové studie bylo také zjištěno, že celkem 33 % rodičů za posledního půl roku má problémy s včasným placením nájmu, nebo hypotéky. Velkým problémem u těchto rodin byl i nedostatek potravin, dohromady 18 % rodičů zaznamenalo tento problém. V této studii bylo zjištěno, že psychická zátěž rodičů značně souvisí s příznaky, které uvedli u svých dětí rodiče a také souvisí s finančními potížemi. Budoucí práce založené na intervencích, by měly zkoumat, zda některé finanční intervence

mohou snížit psychické potíže u rodičů s vážně nemocným dítětem a zda se jejich výsledky značně lepší.

Důležitá je pro rodiče i potřeba komunikace, která dokazuje vysokou kvalitu poskytované PP. Každá rodina má zájem o jakékoliv informace týkající se stavu nemocného dítěte. Prvotní je včasná a přesná informovanost o stavu dítěte (Short, Thienprayoon, 2018, s. 336). Některé informace poskytuje rodičům lékař (Adistie et al., 2020, s. 11). Většina rodičů nemocného dítěte nemá příliš zkušeností s vážnou nemocí, tudíž netuší, co mohou od daného onemocnění očekávat. Z tohoto důvodu je nutné se během komunikace s rodiči přizpůsobit jejich stavu a psychickým problémům. Rodiče bývají velice často v psychickém rozpoložení, proto je důležité s nimi komunikovat jasně a srozumitelně, případně informace opakovat (Poláková, Tučková, Loučka, 2017, s. 21). Dostatečná komunikativnost přispívá k empatickým rozhovorům s rodiči o možnostech vykonávání PP. Správná komunikace může také ovlivnit vztahy mezi rodinou a personálem. Dobré vztahy jsou důležité v možné pomoci od personálu během úmrtí dítěte rodiny (Atout, Hemingway, Seymour, 2018, s. 10). Mezi další potřeby rodičů se řadí dostatečný čas pro sebe, praktická pomoc v domácnosti, vyrovnat se s novým sociálním postavením, potřeba truchlení, znát očekávání v budoucnu během péče o nemocné dítě, právní záležitosti a mít na koho se obrátit při zhoršené situaci s dítětem (Aoun, Gill, Phillips, et al., 2020, s. 6).

Potřebami matek a otců se ve své studii zabývá Leemann et al. (2020, s. 1-9). Kvantitativní průzkum potřeb rodičů použil sekundární data ze Švýcarské multicentrické studie "Potřeby pediatrické péče na konci života" (dále jen PELICAN-Pediatric End-of-Life Care Needs). Pro tuto studii byla použita dotazníková data ze studie PELICAN II, ve které byly retrospektivně hodnoceny zkušenosti a potřeby rodičů během péče o nemocné dítě. Kvantitativní studii provedli pomocí dotazníku (PaPEQu-Rodičovský dotazník PELICAN), který byl rozeslán v dubnu 2014 matkám a otcům, kteří souhlasili s účastí ve studii. V tomto studijním dotazníku rodiče s dítětem v PP uvedly své zkušenosti a potřeby související s péčí o jejich zesnulé dítě. Dotazník byl uspořádaný podle šesti domén: podpora rodinné jednotky, úleva od příznaků, kontinuita a koordinace péče, komunikace, společné rozhodování a podpora při smutku. Studie je zúčastnili rodiče dětí, které zemřely v letech 2011-2012 ve Švýcarsku v důsledku kardiologického, onkologického nebo neurologického onemocnění. Ve výsledku dokončilo PaPEQu dotazník 200 matek a otců. Z tohoto počtu mohlo být 156 dotazníků spojeno do 78 partnerských dvojic zahrnuto do analýzy dat. Všichni kromě dvou rodičů stejného dítěte byli v době průzkumu v partnerství nebo v manželství. Průzkum tvořilo celkem 34 položek, kdy z tohoto celkového počtu 28 položek souvisejících s potřebami hodnotily matky jako větší

potřebu než otcové. Statisticky významné rozdíly mezi matkami a otci byly zjištěny u dvou položek. V doméně podpora rodinné jednotky otcové uvedly větší potřebu oddechnout si od péče o své dítě než matky. Nejvýše byla hodnocena potřeba zapojit se do péče o své dítě, kterou uvedly stejně matky i otcové. V doméně úleva od bolesti a dalších symptomů otcové uvedly jako větší potřebu, aby jejich dítě vnímalo, mohlo si hrát, mluvit a dělat různé aktivity s rodiči nebo jinými lidmi kolem. Stejně a vysoce hodnocená potřeba matkami a otci byla vzít si své dítě do náruče. Potřeba dát dítěti doplňkovou a alternativní medicínu byla hodnocena rodiči jako nejméně potřebná. V kontinuitě a koordinaci péče byly všechny položky maminkami hodnoceny jako více potřebné. Nejvíce matky uváděly potřebu mít stejného lékaře poskytující péči a nejméně mít odborníka ze zdravotnického týmu, který by koordinoval péči o jejich nemocné dítě. V doméně komunikace byl zaznamenán značný rozdíl v potřebách matek a otců v PP. Otcové uvedli vysokou potřebu být podporováni během beznadějně situace, kdežto matky zas uvedly vysokou potřebu mít možnost kdykoliv se ptát ohledně stavu jejich dítěte. Další vysoce hodnocena potřeba u otců byla být neustále informován o stavu dítěte. Nejnižší hodnocena potřeba u otců byla zjistit, jak by jejich dítě mělo zemřít. Ve společném rozhodování byla potřeba projednání opatření k resuscitaci dítěte hodnocena více otci než matkami. Stejná potřeba matek a otců byla účastnit se rozhodování o stavu dítěte. V poslední doméně podpora zármutku byla rodiči nejvíce hodnocena potřeba vzít dítě po jeho smrti domů, aby se mohla rodina a přátelé rozloučit. Nejnižší potřeba mužů byla zůstat nadále v kontaktu s někým ze zdravotnického týmu po smrti dítěte. Tato studie poskytuje kvantitativní důkazy od pozůstalých matek a otců o různých potřebách během péče o dítě na konci života. K nejlepšímu vyhovění těchto potřeb je nutné, aby byla věnována pozornost matkám i otcům a jejich pečovatelským rolím, protože rozdíly v pečovatelských rolích mohou ovlivnit jejich potřeby. Rodiče by měli být podporováni ve zvládnání péče. Maminky, které zastupují primární pečovatelku, mají často větší potřebu výměny názorů mezi členy zdravotníků, mluvit o zdravotním stavu svého dítěte a taky hovořit o svých vlastních emocích. Kdežto otcové často dávají přednost praktičtějšími možnostem zvládnání a zachování naděje. Tento průzkum byl jeden z prvních, který kvantitativně zaznamenal rozdíly v potřebách péče mezi matkami a otci. Tyto zjištěné informace by měly být nadále zkoumány na jiných vzorcích a také by měly být zdůrazněny potřeby rodičů žijících v netradičních rodinných strukturách. Uznání a pochopení těchto pečovatelských rolí může vést ke zlepšení podpory matek a otců v tomto těžkém období.

Potřebami rodičů se ve své studii zabývají i australský autoři Palentsov et al. (2016, s. 2). Ve studii byly popisovány potřeby rodičů pečujících o dítě se vzácným onemocněním. Cílem této studie bylo zjistit potřeby podpůrné péče rodičů, které využívají PP pro své dítě.

Výzkumnou studii provedli pomocí online průzkumu složeného ze 45 otázek rozdělených do šesti domén. V každé doméně byly zahrnuty otázky ve formě otevřených odpovědí, kde bylo nasbíráno spoustu nových informací. Tyto otázky byly kladené na míru spokojenosti s přijímanou péčí, zkušeností a potřeb poskytování každodenní péče, dopad nemoci na vztahy, emocionální a psychické zátěže nemoci a celkovou spokojenost rodičů s poskytovanou podporou. Během vyplňování dotazníku se měly zjistit potřeby rodičů podpůrné péče v dílčích doménách. V první doméně s názvem Demografické údaje byly získány informace, které zahrnovaly zprávy o počtu postižených dětí a o jejich typu vzácného onemocnění. Dále se zde zjišťovalo, zda jsou respondenti přenašeči onemocnění nebo jsou nemoci sami postihnuti. Ve výsledku 301 účastníků odpovědělo na otázky, kdy většina respondentů uvedlo alespoň jedno dítě se vzácným onemocněním. Dvanáct rodičů uvedlo, že jejich dítě je stále nedagnostikováno nebo ještě nemá potvrzenou diagnózu. Doména Rovnost v péči byla převážně zaměřena na celkovou spokojenost s dosavadní podporou, která se rodičům dostávala od státních, ale i nestátních služeb. Ve výsledku z 301 osob 262 uvedlo malou nebo žádnou podporu ze strany vládních agentur, nevládních služeb nebo rodiny a přátel. Ve třetí doméně s názvem Praktické potřeby se zkoumaly potřeby účastníků během poskytování každodenní péče o jejich dítě, které má diagnostikováno vzácné a velmi vážné onemocnění. Ve výsledku z 240 osob 179 uvedlo, že jejich základní potřeba je dostatečná informovanost ohledně služeb, které byly v současné době dostupné pro jejich nemocné dítě. Z celkového počtu 240 uvedlo 200 osob za nejlepší zdroje informací webové stránky. Potřebu pomoc se vzdělávacími potřebami dítěte uvedlo celkem 231 respondentů. Potřeba dostatek financí uvedlo 106 osob. V následující čtvrté doméně bylo respondenty požádáno o celkové ohodnocení vztahu v rodině po důsledku onemocnění jejich dítěte. Ve výsledku z 203 osob uvedlo 149 ovlivnění vztahu s partnerem kvůli dítěti s vzácným onemocněním. Ze 185 respondentů 99 uvedlo pocit nedostatečné pozornosti a času věnovaného zdravým sourozencům. Sociální izolovanost a osamělost uvedlo 106 rodičů. Předposlední doména měla zaměřené otázky na emocionální a psychologické potřeby účastníků. V těchto otázkách se často objevovala tematika na vyrovnanost partnerů nebo sourozenců s emocionálními problémy. Zmíněny zde byly i otázky na problémy, které se případně projeví v rodině po narození dítěte s vážným onemocněním. Ve výsledku z 219 osob 44 uvedlo emocionální nevyrovnanost 83 osob uvedlo duševní problémy 91 osob se léčilo na depresi a 91 na úzkost. V závěrečném shrnutí proběhlo ohodnocení od respondentů. Hodnocena byla celková spokojenost s podporou, kterou rodiče dostávali v rámci PP o své dítě. Další požadavky pro účastníky v této doméně bylo navrhnout nové potřeby podpůrné péče, které nebyly v průzkumu zmíněny. Ve výsledku z 222

respondentů 101 uvedlo nespokojenost s celkovou mírou podpory, která se rodičům dostala. Tento průzkum byl specificky vytvořen k získání informací ohledně potřeb rodin, kde je vážně nemocné dítě součástí jejich života. Pro rodiče byla tato studie publikována online formou a zároveň se stala první studií, která byla vytvořena online pro rodiče s vážným onemocněním jejich dítěte. Studie ukázala, že všichni rodiče mají mnoho potřeb, které se od sebe nijak vzácně neliší, ať už dítě trpí vážným nebo méně vážným onemocněním. Spoustě rodinám měla studie přinést více úsilí a jednoznačnější směr, který měl pomoci k lepší poskytnuté péči a výraznějšímu přístupu k podpoře. Současně je potřeba si jako zdravotnický pracovník uvědomit nadprůměrný výskyt frustrace u rodin s vážně nemocnými dětmi. Frustrace se dle získaných výsledků projevuje z důvodu nedostatku vědomostí o dané nemoci, zhoršení vztahů mezi rodiči a přáteli a také kvůli finanční ztrátě. Dle získaných informací z odpovědí je potřeba se více věnovat spokojenosti rodičů s péčí, kterou přijímají. Aby k tomuto zlepšení spokojenosti rodičů došlo, muselo být navrženo, jak toho dosáhnout. V této studii byl uveden návrh zlepšit spokojenost pomocí čtyř hlavních oblastí, do kterých se řadí znalost zdravotnických pracovníků o nemoci a o dopadu nemoci na rodiny, zaručení vyšší jistoty v péči, kterou poskytují rodiče svým nemocným dětem, poskytnutí výhodnější finanční podpory a sledování emocionální pohody. Ve studii byl zmíněn další návrh, ve kterém byla doporučena publikace nového výzkumu, který se zabývá potřebami v podpůrné péči rodin zasáhnutých vážnou nemocí. Jako další návrh ke zlepšení identifikace a měření neuspokojivých potřeb podpůrné péče v rodině, byl vytvořit nástroj, který by mohli zdravotníci využít. Tento nástroj by dokázal umožnit lepší podporu a zvýšit kvalitu přístupu k péči o pacienty se vzácným onemocněním.

Potřeby sourozenců

Velice důležité jsou v PPP potřeby i pro sourozence. Sourozenci vážně nemocných dětí jsou významnou součástí rodinného systému. Potřeby sourozenců nemocných dětí se odvíjejí od povahy a výchovy sourozence (Chin, Jaaniste, et al, 2018, s. 1-5). Někteří mají potřebu být zapojeni do ošetrovatelské péče a pomoci tak sourozenci předejít pocitu méněcennosti a osamělosti. Poskytováním této pomoci dosahují určité zodpovědnosti, kterou získávají do svého života. Tito sourozenci mají většinou mezi svými bratry či sestry silné pouto. Lidé, kteří mají zkušenosti s pomocí poskytováním PP svému sourozenci bývají často nakloněny k výběru povolání, které pomáhá nemocným lidem, z toho důvodu je zapojení sourozence do péče nemocného dítěte zcela zásadní. Nutné je však myslet i na život zdravého dítěte, pro kterého je důležitý jeho osobní čas a prospěch ve škole. Je tedy potřeba sourozence příliš péčí nezatěžovat (Poláková, Tučková, Loučka, 2017, s.19). Mezi další potřeby sourozenců patří

dostatečná informovanost. Tato potřeba je pro sourozence důležitá k lepšímu vnímání nemoci a ke snížení dopadu nemoci na sourozence. Pro sourozence je podstatná i potřeba komunikace. Rodiče, kteří jsou kvůli vážné nemoci svého dítěte silně stresováni, zapomínají často na potřeby svých zdravých dětí, což vede k horší komunikaci mezi rodiči a sourozenci. Nedostatek komunikace může u zdravých sourozenců vyvolat pocit nepochopení, izolování a vyloučení. (Chin, Jaaniste et al., 2018, s. 2-5).

Potřeby prarodičů

Prarodiče jsou důležitou součástí rodiny, jelikož dávají svému vnoučeti pocit lásky. Mezi vnoučetem a prarodičem vzniká silné a výjimečné pouto. Stejně jako pro rodiče nemocného dítěte je i pro prarodiče vážné onemocnění velice zatěžující. Síla zármutku se odvíjí od kvality vztahu mezi prarodičem a vnoučetem. Prarodiče cítí dvojistou bolest. Smutní především z důvodu, že jejich dcera nebo syn mají nemocné dítě, nebo ze ztráty vnoučete. V PP pro rodinu je především kladen důraz na rodiče a sourozence. Potřeby prarodičů nejsou tedy dostatečně prozkoumávány (Tatterton, Walshe, 2019, s.1407). Přesto je potřeba zmínit nezbytnou potřebu pro prarodiče, a to dostatečnou informovanost. Prarodiče mají potřebu znát šanci na přežití jejich vnoučete. Informace mohou získat nejen od rodičů, ale také od zdravotnického personálu (Wakefield et al., 2014, s. 351).

3.1 Význam a limitace dohledaných poznatků

Bakalářská práce popisuje pediatričskou paliativní péči v domácím prostředí. Práce se také zaměřuje na potřeby rodin v paliativní péči. Dohledané poznatky by mohly být přínosem pro studenty a absolventy zdravotnických oborů, či všeobecné sestry, které pracují, nebo chtějí pracovat na pracovišti s dětmi s onkologickým onemocněním. Veškeré dohledané informace v práci, by mohly využít české všeobecné sestry pro poskytování kvalitní pediatričské péče a emocionální podpory všem rodinám. Všeobecným sestrám a jiným zdravotnickým pracovníkům by mohly dohledané poznatky o životních zkušenostech rodičů pomoci získat náhled na život dětí s terminálním onemocněním a pomoc uspokojit jejich životní potřeby. PP u dětských pacientů je pro rodiče zatěžujícím obdobím, proto je důležité jim poskytnout co největší podporu. Bakalářská práce z důvodu nedostatku výzkumných studií o domácí PP v České republice, by mohla sloužit jako inspirace pro další výzkum zaměřený na české pediatričské pacienty a jejich rodiny v domácí péči.

Výzkumné studie se převážně soustředí na to, jak rodiče zažívají obavy a psychické problémy a na zkušenosti rodičů v paliativní péči o děti s život limitujícím onemocněním. Studie mají několik silných stránek. I přesto se v nich naleznou určitá omezení. Limitem studií

byly malé výzkumné vzorky zúčastněných respondentů. Malý počet účastníků může značně zkreslovat výsledné získané informace, proto by budoucí studie měly zapojit více respondentů, aby výsledná fakta zvýšila platnost výsledků. Výzkumné studie byly zaměřené ve větším množství na nehispanští rodiče. V úvahu by měla být brána kultura a náboženství, protože hrají důležitou roli ve zkušenostech rodičů s vážnou nemocí jejich dítěte. Je tedy potřeba se ve výzkumu více zabývat rodiči s různou kulturou. V práci jsou dále použity další tři studie, které se zaměřují na potřeby rodičů. Omezením studií bylo, že studijní různorodý vzorek neodpovídal národním rasovým a etnickým charakteristikám, což by mohlo zapříčinit omezení zjištění ve studii. Další omezením studií bylo, že byly zaměřeny na potřeby rodičů v posledních čtyřech týdnech života jejich dítěte. Potřeby se tedy mohly v dřívějších dnech značně lišit. Dalším limitem je, že dotazník mohly vyplnit pouze osoby, které souhlasily s účastí ve výzkumu, což mohlo způsobit zkreslení výsledků. Silné stránky studie byly, že se zde zúčastnilo dostatečný počet respondentů a byly zde prezentovány perspektivy otců a matek. Další silné stránky těchto výzkumů byly, že patří mezi první studie, které online zkoumají potřeby podpůrné péče u rodičů s nemocným dítětem. Ve studiích se často vyskytují problémy s dostatečným množstvím výsledků, tyto studie ba naopak měly větší než očekávané množství vzorku. Některé průzkumy byly prováděny online formou a v tomto případě je potřeba brát v úvahu rodiče, kteří nemají přístup k internetu. Dalším limitem výzkumné studie zaměřující se na celkové potřeby rodičů v paliativní péči je zvolený jazyk, ve kterém je průzkum vytvořen. Výzkum byl v anglickém jazyce, což vedlo k neschopnosti vyplnit dotazník určitých rodičů, co anglicky nerozuměli.

V bakalářské práci byly využity zejména zahraniční studie z různými kulturními tradicemi. Je tedy známo, že českých výzkumných studií zabývajících se problematikou domácí PPP a potřebami rodin v paliativní péči je nedostatek. Práce může být přínosem pro další studie zkoumané ve státech, ve kterých nedošlo k těmto zjištěním.

ZÁVĚR

Pediatrická paliativní péče je využívána dětmi s život ohrožujícím onemocněním a je definována jako prevence a úleva u pacientů s onemocněním ohrožující život. Paliativní péče ovlivňuje celou rodinu i zdravotnický personál. Cílem bakalářské práce bylo sumarizovat aktuální dohledané publikované poznatky o pediatrické paliativní péči v domácím prostředí a o potřebách rodiny při poskytování pediatrické paliativní péče. Hlavní cíl byl dále specifikován ve dvou dílčích cílech.

Prvním dílčím cílem bylo sumarizovat aktuální dohledané publikované poznatky o pediatrické paliativní péči v domácím prostředí. Výběr formy paliativní péče byla ovlivňována na základě výsledků výzkumných studií, kdy rodiče preferovali volbu péče v domácím prostředí. Rodiče ocení mít možnost volby, protože je pro ně důležité, aby jejich dítě mělo péči v prostředí, kde se cítí dobře. Péče v domácím prostředí přináší lepší kontakt s rodinou a zajišťuje lepší kvalitu života rodin. Pomáhá k ušetření času a energie, kterou děti mohou věnovat svým blízkým kamarádům. Rodiče by si měli vždy zvolit péči doma, aby mohla být rodina dítěti na blízku a udržovat ho tak v lepší kvalitě života. Dílčí cíl byl splněn.

Druhým dílčím cílem bylo předložit aktuální dohledané publikované poznatky o potřebách rodin při poskytování pediatrické paliativní péče. Rodiny s dítětem s život limitujícím onemocněním jsou zasáhnuty spousta obtížnými situacemi. Aby byla zajištěná péče pro dítě na konci života kvalitní je nezbytné uspokojovat potřeby dítěte. Důležité jsou i potřeby rodičů, které mají významný vliv na paliativní péči. Rodiče s nedostatečným uspokojením potřeb zažívají mnoho psychických potíží. Pociťují depresi, úzkost a frustraci. Zvýšená podpora od všeobecných sester vede ke snížení těchto psychických tísní v souvislosti s péčí o dítě s limitujícím onemocněním. Dílčí cíl byl splněn.

Ze zmíněných dohledaných poznatků v bakalářské práci by mohly čerpat zdravotničtí pracovníci, studenti a absolventi ošetrovatelských oborů. Výsledky z použitých výzkumů by mohly sloužit zdravotnickým pracovníkům pro další zpracování vlastní studie. Další výzkumné studie by se měly zaměřit na paliativní péči poskytovanou v domácím prostředí v České republice, a zjistit tak více informací ohledně zkušenostech rodin s pediatrickou paliativní péčí v našich končinách.

REFERENČNÍ SEZNAM

ADISTIE, Fanny, Valentina B. M. LUMBANTOBING a Nenden Nur Asriyani MARYAM. The Needs of Children with Terminal Illness: A Qualitative Study. *Child Care in Practice* [online]. 2020, 26(3), 257-271 [cit. 2021-8-19]. ISSN 13575279. Dostupné z: doi:10.1080/13575279.2018.1555136

<https://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/13575279.2018.1555136>

AKARD, Terrah Foster, Verna L. HENDRICKS-FERGUSON a Mary Jo GILMER. Pediatric palliative care nursing. *Annals of Palliative Medicine*. 2018, 8(Suppl 1), 1-10. ISSN 2224-5839. Dostupné z: doi:10.21037/apm.2018.06.01

AOUN, Samar M., Fenella J. GILL, Marianne B. PHILLIPS, Fenella J. GILL, Suzanne MOMBER, Lisa CUDDEFORD, Renee DELEUIL, Roswitha STEGGMANN, Denise HOWTING, Maureen E. LYON 2020. The profile and support needs of parents in paediatric palliative care: comparing cancer and non-cancer groups. *Palliative Care and Social Practice* [online]. 14(3), 257-271 [cit. 2021-09-21]. ISSN 2632-3524. Dostupné z: doi:10.1177/2632352420958000

ARIAS-CASAI, Natalia, Eduardo GARRALDA, Juan José PONS, et al. 2020. Mapping Pediatric Palliative Care Development in the WHO-European Region: Children Living in Low-to-Middle-Income Countries Are Less Likely to Access It. *Journal of Pain and Symptom Management* [online]. 60(4), 746-753 [cit. 2022-01-05]. ISSN 08853924. Dostupné z: doi:10.1016/j.jpainsymman.2020.04.028

ATOUT, Maha, Pippa HEMINGWAY, Jane SEYMOUR, 2019. The Practice of Mutual Protection in the Care of Children with Palliative Care Needs: A Multiple Qualitative Case Study Approach from Jordan. *Journal of Pediatric Nursing* [online]. 45(4), e9-e18 [cit. 2022-04-21]. ISSN 08825963. Dostupné z: doi:10.1016/j.pedn.2018.12.004

BOYDEN, Jackelyn Y., Douglas L. HILL, Russell T. NYE, et al. 2022. Pediatric Palliative Care Parents' Distress, Financial Difficulty, and Child Symptoms: A Multiple Qualitative Case Study Approach from Jordan. *Journal of Pain and Symptom Management* [online]. 63(2), 271-282 [cit. 2022-04-21]. ISSN 08853924. Dostupné z: doi:10.1016/j.jpainsymman.2021.08.004

BUŽGOVÁ, Radka, Andrea PÁLENÍKOVÁ, Russell T. NYE, 2015. Lived experience of parents of children with life-limiting and life-threatening disease: A Multiple Qualitative Case Study Approach from Jordan. *Central European Journal of Nursing and Midwifery* [online]. 6(1), 209-217 [cit. 2022-04-21]. ISSN 23363517. Dostupné z: doi:10.15452/CEJNM.2015.06.0005

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

CASEY, Donna, 2019. Ethics, Law, and Policy. Hospice and Palliative Care: What's the Difference? *MEDSURG Nursing* [online]. 28(2), 196-197 [cit. 2021-6-29]. ISSN 10920811. <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=22&sid=13fa9f55-0101-40a09508-4b7011118761%40sessionmgr102>

COLLINS, Anna, Jodie BURCHELL, Cheryl REMEDIOS a Kristina THOMAS, et al. 2020. Describing the psychosocial profile and unmet support needs of parents caring for a child with a life-limiting condition: A cross-sectional study of caregiver-reported outcomes. *Palliative Medicine* [online]. 34(3), 358-366 [cit. 2022-04-21]. ISSN 0269-2163. Dostupné z: doi:10.1177/0269216319892825

DE ZEN, Lucia, Irene DEL RIZZO, Margherita ROBAZZA, Francesca BARBIERI, Marta CAMPAGNA, Silvia VACCHER, Egidio BARBI a Roberto DALL'AMICO, 2020. Home Use of Intranasal Dexmedetomidine in a Child With An Intractable Sleep Disorder: what, for whom, and how?. *The Journal of Pediatric Pharmacology and Therapeutics* [online]. 25(4), 332-335 [cit. 2022-04-21]. ISSN 1551-6776. Dostupné z: doi:10.5863/1551-6776-25.4.332

DE ZEN, Lucia, Irene DEL RIZZO, Margherita ROBAZZA, Francesca BARBIERI, Marta CAMPAGNA, Silvia VACCHER, Egidio BARBI a Roberto DALL'AMICO, 2021. Updates on palliative care: what, for whom, and how?. *IUG Journal of Natural Studies* [online]. 29(1), 332-335 [cit. 2022-04-21]. ISSN 2409-4587. Dostupné z: doi:10.33976/IUGNS.29.1/2021/1

FENDRYCHOVÁ, Jaroslava. a Jan RATIBORSKÝ. Principy poskytování paliativní a hospicové péče u dětí. *Kontakt*. 2013, 15(1), 22-28. ISSN 1212-4117. [cit. 2. 2. 2018]. <http://casopis-zsfju.zsf.jcu.cz/kontakt/clanky/2012>

CHIN, Wei, Tiina JAANISTE, Susan TRETHERWIE, Francesca BARBIERI, Marta CAMPAGNA, Silvia VACCHER, Egidio BARBI a Roberto DALL'AMICO, 2018. The Role of Resilience in the Sibling Experience of Pediatric Palliative Care: What Is the Theory and Evidence?. *Children* [online]. 5(7), 332-335 [cit. 2022-04-21]. ISSN 2227-9067. Dostupné z: doi:10.3390/children5070097

Jones BL, Contro N, Koch KD. Povinnost lékaře pečovat o rodinu v dětské paliativní péči: kontext, komunikace a péče. *Pediatricie*. 2014;133(Dodatek 1):S8–S15. <https://doi.org/10.1542/peds.2013-3608C> .

LANDFELDT, Erik, Peter LINDGREN, Christopher F. BELL, Michela GUGLIERI, Volker STRAUB, Hanns LOCHMÜLLER a Katharine BUSHBY, 2016. Quantifying the burden of caregiving in Duchenne muscular dystrophy: A cross-sectional study of caregiver-reported outcomes. *Journal of Neurology* [online]. 263(5), 906-915 [cit. 2022-04-21]. ISSN 0340-5354. Dostupné z: doi:10.1007/s00415-016-8080-9

Leemann, T., Bergstraesser, E., Cignacco, E. et al. Rozdílné potřeby matek a otců během péče o jejich dítě na konci života: sekundární analýza studie „Pediatrické potřeby péče na konci života“ (PELICAN). *BMC Palliative Care* 19, 118 (2020). <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00621-1>

LING, J., S. PAYNE, K. CONNAIRE, M. MCCARRON, Marta CAMPAGNA, Silvia VACCHER, Egidio BARBI a Roberto DALL'AMICO, 2016. Parental decision-making on utilisation of out-of-home respite in children's palliative care: findings of qualitative case study research - a proposed new model. *Child: Care, Health and Development* [online]. 42(1), 51-59 [cit. 2022-04-21]. ISSN 03051862. Dostupné z: doi:10.1111/cch.12300

Lövgren M, Jalmsell L, Eilegård Wallin A, Steineck G, Kreicbergs U. Zkušenosti sourozenců se smrtí jejich bratra nebo sestry na rakovinu: celostátní sledování o 2–9 let později. *Psycho onkologie*. 2016;25(4):435–40. <https://doi.org/10.1002/pon.3941>

MADEO, Anne C., Kathleen E. O'BRIEN, Barbara A. BERNHARDT, Barbara B. BIESECKER, Sølvi HELSETH, Ingrid H. RAVN, Egidio BARBI a Roberto DALL'AMICO, 2012. Factors associated with perceived uncertainty among parents of children with undiagnosed medical conditions: a systematic literature review. *American Journal of Medical*

Genetics Part A [online]. 158A(8), 1877-1884 [cit. 2022-04-21]. ISSN 15524825. Dostupné z: doi:10.1002/ajmg.a.35425

MCCANN, Damhnat, Rosalind BULL, Tania WINZENBERG, M. MCCARRON, Marta CAMPAGNA, Silvia VACCHER, Egidio BARBI a Roberto DALL'AMICO, 2012. The daily patterns of time use for parents of children with complex needs: findings of qualitative case study research - a proposed new model. *Journal of Child Health Care* [online]. 16(1), 26-52 [cit. 2022-04-21]. ISSN 1367-4935. Dostupné z: doi:10.1177/1367493511420186

MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ ČESKÉ REPUBLIKY, 2018 [online]. Informace o projektu Podpora paliativní péče – zvýšení dostupnosti zdravotních služeb v oblasti paliativní péče v nemocnicích akutní a následné péče. MZČR. [cit. 12. 02. 2022]. Dostupné z: <https://www.mzcr.cz/informace-o-projektu-podpora-paliativni-pece-zvyseni-dostupnostizdravotnich-sluzeb-v-oblasti-paliativni-pece-v-nemocnicich-akutni-a-nasledne-pece/>

MOJŽÍŠOVÁ, Mahulena. Dětská paliativní péče. *Journal of Czech Physicians / Casopis Lekarů Českých* [online]. 2018, 157(1), 37 [cit. 2022-12-12]. ISSN 00087335.

PELENTSOV, Lemuel J., Andrea L. FIELDER, Thomas A. LAWS, Adrian J. ESTERMAN, Marta CAMPAGNA, Silvia VACCHER, Egidio BARBI a Roberto DALL'AMICO, 2016. The supportive care needs of parents with a child with a rare disease: results of an online survey. *BMC Family Practice* [online]. 17(1), 26-52 [cit. 2022-04-21]. ISSN 1471-2296. Dostupné z: doi:10.1186/s12875-016-0488-x

POLÁKOVÁ, Anna TUČKOVÁ a Martin LOUČKA, 2017. Potřeby dětí s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním a jejich rodin. Praha: Sekce dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP, 77 s. ISBN 978-80-270-3257-0

RALLISON, Lillian B., Shelley RAFFIN-BOUCHAL, Barbara A. BERNHARDT, Barbara B. BIESECKER, Sølvi HELSETH, Ingrid H. RAVN, Egidio BARBI a Roberto DALL'AMICO, 2013. Living in the In-Between: a systematic literature review. *Qualitative Health Research* [online]. 23(2), 194-206 [cit. 2022-04-21]. ISSN 1049-7323. Dostupné z: doi:10.1177/1049732312467232

SHORT, Sara Rhodes, Rachel THIENPRAYOON, Thomas A. LAWS, Adrian J. ESTERMAN, Marta CAMPAGNA, Silvia VACCHER, Egidio BARBI a Roberto DALL'AMICO, 2018. Pediatric palliative care in the intensive care unit and questions of quality: a review of the determinants and mechanisms of high-quality palliative care in the pediatric intensive care unit (PICU). *Translational Pediatrics* [online]. 7(4), 326-343 [cit. 2022-04-21]. ISSN 22244336. Dostupné z: doi:10.21037/tp.2018.09.11

TATTERTON, Michael J. a Catherine WALSHE, 2019. Understanding the bereavement experience of grandparents following the death of a grandchild from a life-limiting condition: *A meta-ethnography*. *Journal of Advanced Nursing* [online]. 75(7), 1406-1417 [cit. 2020-03-23]. DOI: 10.1111/jan.13927. ISSN 0309-2402. Dostupné z: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/jan.13927>

TUTELMAN, Perri R., Keagan G. LIPAK, Aminat ADEWUMI, Marci Z. FULTS, Lisa M. HUMPHREY, Cynthia A. GERHARDT, Egidio BARBI a Roberto DALL'AMICO, 2021. Concerns of Parents With Children Receiving Home-Based Pediatric Palliative Care: a review of the determinants and mechanisms of high-quality palliative care in the pediatric intensive care unit (PICU). *Journal of Pain and Symptom Management* [online]. 61(4), 705-712 [cit. 2022-04-21]. ISSN 08853924. Dostupné z: doi:10.1016/j.jpainsymman.2020.09.007

TWYXCROSS, Robert. Palliative Care: What, Who, When, How? *World Medical Journal* [online]. 2020, 66(2), 25-28 [cit. 2021-6-29]. ISSN 00498122. <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=15&sid=896872da-a3f6-48eb9e23-287e58ff8d48%40sdc-v-sessmgr01>

WAKEFIELD, Claire E., Donna DREW, Sarah J. ELLIS, Emma L. DOOLAN, Jordana K. MCLOONE, Richard J. COHN, Egidio BARBI a Roberto DALL'AMICO, 2014. 'What they're not telling you': A new scale to measure grandparents' information needs when their grandchild has cancer. *Patient Education and Counseling* [online]. 94(3), 351-355 [cit. 2022-04-21]. ISSN 07383991. Dostupné z: doi:10.1016/j.pec.2013.10.030

WINGER, Anette, Lisbeth Gravdal KVARME, Borghild LØYLAND, Camilla KRISTIANSEN, Sølvi HELSETH, Ingrid H. RAVN, Egidio BARBI a Roberto DALL'AMICO, 2020. Family experiences with palliative care for children at home: a

systematic literature review. *BMC Palliative Care* [online]. 19(1), 351-355 [cit. 2022-04-21]. ISSN 1472-684X. Dostupné z: doi:10.1186/s12904-020-00672-4

WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2018 [online]. Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics. WHO. [cit. 14. 2. 2022]. Dostupné z: <https://www.who.int/publications/i/item/integrating-palliative-care-and-symptomrelief-into-paediatrics>

SEZNAM ZKRATEK

PELICAN	Potřeby pediatrické péče na konci života
PP	Paliativní péče
PPP	Pediatrická paliativní péče
WHO	Světová zdravotnická organizace