

UNIVERZITA KARLOVA
2. LÉKAŘSKÁ FAKULTA
Ústav ošetrovatelství

Karolína Vundererová

Paliativní péče v dětské onkologii

Bakalářská práce

Praha 2024

Autor práce: **Karolína Vundererová**

Vedoucí práce: **MUDr. Lucie Hrdličková**

Oponent práce:

Konzultantka práce: **Bc. Aneta Balvínová**

Rok obhajoby: **2024**

Bibliografický záznam

VUNDEREROVÁ, Karolína. Paliativní péče v dětské onkologii. Praha 2024, 73 stran., příloh 3. Bakalářská práce. Univerzita Karlova, 2. Lékařská fakulta, Ústav ošetrovatelství. Vedoucí práce MUDr. Lucie Hrdličková.

Abstrakt

Bakalářská práce "Paliativní péče v dětské onkologii" zjišťovala a porovnávala a hodnotila informovanost všeobecných a dětských sester, pracujících na Klinice dětské hematologie a onkologie FN Motol a Pediatrické klinice FN Motol. **Cílem práce** bylo zjistit jaké mají sestry postoje, informace a možnosti vzdělávání v oblasti dětské paliativní péče. V **teoretické části** práce byl popsán obor dětské onkologie a vyjmenována nejčastější onkologická onemocnění dětského věku. Další část tvořil popis oboru dětské paliativní péče, jaká jsou zařízení poskytující paliativní péči dětem, význam paliativní péče v dětské onkologii a péče v závěru života. Byly zdůrazněny potřeby dětí v terminálním stadiu a potřeby rodiny. Bakalářská práce se také věnovala roli sestry v dětské paliativní péči, kompetencemi sester a jejich vzděláváním v této oblasti. **Empirická část** je tvořena výsledky vlastního výzkumného záměru. **Metoda:** zvolila jsem metodu dotazníkového šetření pomocí dotazníku vlastní konstrukce. **Výsledky:** výzkumného šetření se zúčastnilo celkem 86 respondentů, 40 (46,51%) respondentů bylo z oddělení dětské onkologie a 46 (53,49%) z oddělení pediatrie. Provedeným výzkumem jsem dosáhla zajímavých výsledků. Z počtu 86 (100%) měla pouze polovina, tedy 43 (50%) respondentů možnost projít vzděláváním v rámci klinické praxe o dětské paliativní péči. Druhá polovina, rovněž 43 (50%) respondentů tuto možnost neměla, nebo o ní nevěděla. Zároveň, z celkového počtu 86 (100%) respondentů, by 71 (82,56%) z nich, uvítalo v rámci své klinické praxe na pracovišti, jakoukoliv možnost vzdělávání v dětské paliativní péči. **Závěry:** Informovanost sester o dětské paliativní péči a dostupnost vzdělávání v této oblasti, je jedním z klíčových aspektů v poskytování specializované dětské paliativní péče. Dostatek příležitostí pro vzdělání v paliativní péči pro zdravotní sestry zvýší dostupnost této péče a zajistí její poskytování potřebným dětem a jejich rodinám

Abstract

The bachelor thesis "Palliative Care in Paediatric Oncology" investigated and compared the awareness of general and Paediatric nurses working at the Department of Paediatric Haematology and Oncology of Motol University Hospital and at the Children's Clinic of Motol University Hospital. **The study aimed** to determine the attitudes, awareness, and educational opportunities of nurses in Pediatric Palliative Care. **The theoretical part** of the study described the field of Paediatric oncology and listed the most common types of cancer affecting children. The next part consisted of a description of the field of Pediatric Palliative Care, facilities providing palliative care to children, the importance of palliative care in Pediatric Oncology, and end-of-life care. The needs of children in the terminal stage and the needs of the family were highlighted. The nurse's role in Pediatric Palliative Care, the competencies of nurses, and their training in this area were also discussed in the thesis. **The empirical part** consists of the results of my research project. **Method:** The method I chose was a questionnaire survey using a self-constructed questionnaire. **Results:** A total of 86 respondents took part in the survey, of which 40 (46.51%) respondents were from Pediatric oncology wards and 46 (53.49%) respondents were from Pediatric wards. By conducting this research, I obtained interesting results. Out of 86 (100%) respondents, only half of the respondents i.e. 43 (50%) had the opportunity to receive training in clinical practice in Pediatric palliative care. The other half, also 43 (50%) of the respondents, did not have this opportunity or were not aware of it. At the same time, out of the total 86 (100%) respondents, 71 (82.56%) of them would welcome any opportunity for training in Pediatric palliative care in clinical practice at their workplace. **Conclusion:** Nurses' awareness of pediatric palliative care and the availability of training in this area is one of the key aspects of providing specialized pediatric palliative care. Ample palliative care education opportunities for nurses will increase the availability of palliative care and ensure its delivery to children in need and their families.

Klíčová slova

[Dětská paliativní péče, terminální stadium onemocnění, onkologické diagnózy v dětském věku, dětský hospic, péče v závěru života]

Keywords

[Pediatric palliative care, terminal stage of illness, pediatric cancer, children's hospice, end-of-life care]

Zadávací protokol

UNIVERZITA KARLOVA
2. lékařská fakulta

Ústav ošetrovatelství

Akademický rok: 2022/2023

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Jméno a příjmení: **Karolína Vundererová**

Studijní obor: **Pediatrické ošetrovatelství**

Děkan fakulty Vám podle zákona č. 111/1998 Sb. určuje tuto bakalářskou práci:

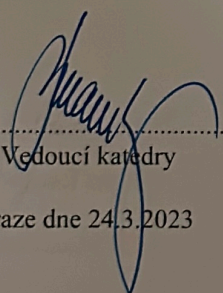
Název práce: **Paliativní péče v dětské onkologii**

Zásady pro vypracování:

Bakalářská práce musí splňovat požadavky uvedené v platném opatření děkana. Zpracováním bakalářské práce student/ka prokáže, že se umí samostatně orientovat ve studovaném oboru a že v průběhu studia získal/a a zároveň je i schopen/a v praxi uplatňovat teoretické poznatky a praktické postupy (metody). Bakalářská práce musí být původním a samostatně zpracovaným odborným textem. Při zpracování bakalářské práce se student/ka může opírat o výsledky a zkušenosti získané jinými autory, avšak vždy musí tyto výsledky a zkušenosti konfrontovat s vlastními názory, úvahami, hodnoceními a závěry. Rozsah bakalářské práce vyplývá z povahy zpracovávaného tématu, přičemž její minimální rozsah činí 40 stran normovaného textu. Referenční seznam musí obsahovat nejméně 25 položek časopiseckých, literárních či elektronických zdrojů informací. Do referenčního seznamu se nezapočítávají pouhá abstrakta. Zpracováním bakalářské práce musí student prokázat schopnost pracovat s aktuální odbornou literaturou vztahující se k řešené problematice, včetně práce s cizojazyčnou literaturou a s dalšími prameny. Citace typu "ústní sdělení" a "nepublikovaná data" (s výjimkou vnitřních předpisů a standardů) nelze v bakalářské práci použít.

Datum zadání bakalářské práce: 19.3.2023

Termín odevzdání bakalářské práce: dle harmonogramu příslušného akademického roku


Vedoucí katedry

V Praze dne 24.3.2023


Děkan

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci zpracovala samostatně pod vedením MUDr. Lucie Hrdličkové, uvedla jsem všechny použité literární a odborné zdroje a dodržela jsem zásady vědecké etiky. Prohlašuji, že elektronická verze práce vložená do studijního informačního systému je totožná s odevzdanou tištěnou verzí bakalářské práce. Dále prohlašuji, že stejná práce nebyla použita pro k získání jiného nebo stejného akademického titulu.

V Praze dne

Karolína Vundererová

Poděkování

Moje poděkování patří zejména vedoucí práce, MUDr. Lucii Hrdličkové, za odborné vedení, cenné rady, připomínky, doporučení a spolupráci. Velké poděkování patří zejména respondentů, kteří ochotně vyplnili dotazník a přispěli tím k výzkumné části této práce. Poděkování patří také mojí rodině, za podporu v průběhu celého studia.

Obsah

1. Úvod	11
1.1 Cíle práce	12
2 Teoretická část.....	13
2.1 Obor dětské onkologie	13
2.1.1 Nejčastější nádorová onemocnění dětského věku.....	14
2.1.2 Další nádorová onemocnění postihující děti	16
2.1.3 Závěr života	16
2.2 Dětská paliativní péče	18
2.2.1 Historie dětské paliativní péče v zahraničí	18
2.2.2 Historie dětské paliativní péče v České republice.....	18
2.2.3 Definice dětské paliativní péče.....	19
2.2.4 Mezinárodní standardy dětské paliativní péče	20
2.2.5 Paliativní péče v onkologii.....	21
2.2.6 Zařízení poskytující paliativní péči.....	22
2.2.7 Paliativní péče v závěru života	24
2.3. Potřeby dítěte v paliativní péči	25
2.3.1 Potřeby rodiny	28
2.4 Role sestry v dětské paliativní péči	30
2.4.1 Kompetence sestry	30
2.4.2 Vzdělávání sester v dětské paliativní péči	31
2.4.3 Onkologická sestra v paliativním týmu.....	32
3 Empirická část	34
3.1 Metodika	34
3.2 Materiál	34
3.3 Organizace vlastního šetření a zpracování dat.....	39
3.4 Výsledky práce	40
3.5 Diskuze.....	53
3.5.1 Diskuze vlastních výsledků práce k dříve stanoveným cílům.....	54
3.5.2 Diskuze vlastních výsledků práce k dříve stanoveným hypotézám.....	56

Závěr	59
Referenční seznam	61
Seznam zkratk	64
Seznam Tabulek.....	65
Seznam Grafů	66
Seznam příloh	67

1. Úvod

Na klinice dětské hematologie a onkologie ve Fakultní nemocnici Motol, konkrétně na oddělení hematologie, pracuji jako dětská sestra již 2 roky. Velkou část pacientů, u nás tvoří děti s leukemií. Často se ve své ošetrovatelské praxi setkávám s dětskými pacienty, kterým je poskytována paliativní péče. Téma paliativní péče o děti mne velice zajímá, ale v této bakalářské práci jsem jej vymezila pouze do oboru dětské onkologie s cílem srovnání postoje zdravotních sester k dětské paliativní péči na dětské onkologii a na pediatrii.

V teoretické části jsem se zaměřila na obor dětské onkologie a nejčastější onkologická onemocnění dětského věku, dětskou paliativní péči obecně, na zařízení poskytující paliativní péči dětem, potřeby dětí (obzvláště na ty, které doprovází děti v terminálním stadiu onemocnění) a roli dětské sestry v paliativní péči.

Závažnost diagnóz a často velmi nepříznivá prognóza onemocnění, kterými trpí pacienti na dětské onkologii nabízí hypotézu, že na dětské onkologii by měly dětské a všeobecné sestry disponovat pokročilými znalostmi v problematice dětské paliativní péče. Možnosti vzdělávání sester v oblasti dětské paliativní péče a úroveň jejich znalostí v této problematice jsou předmětem mého výzkumu, neboť nebyly dosud jednoznačně zmapovány. Přitom osvěta a znalosti sester jsou klíčové v poskytování kvalitní a komplexní péči o dětské pacienty a jejich příbuzné a včasná identifikace potřeb může zkvalitnit závěr života umírajícího dítěte a následnou pozůstalostní péči o příbuzné.

1.1 Cíle práce

Cíl č. 1 - Zmapovat dostupné informace o dětské paliativní péči a propojit je s oborem dětské onkologie

Cíl č. 2 - Zjistit znalosti všeobecných a dětských sester o dětské paliativní péči pomocí znalostních otázek.

Cíl č. 3 - Zjistit zda-li by všeobecné a dětské sestry pracující na odděleních dětské onkologie uvítaly, další možnost vzdělávání v dětské paliativní péči v rámci výkonu zaměstnání.

2 Teoretická část

V teoretické části bude představen obor dětské onkologie a nejčastější onkologická onemocnění dětského věku. Další část bude věnována dětské paliativní péči. Závěrečná část se bude zabývat rolí sestry v dětské paliativní péči.

2.1 Obor dětské onkologie

Dětská onkologie je samostatný obor pediatrie. Zabývá se nádorovými onemocněními v dětském věku. Vznik samostatného oboru byl důsledkem odlišnosti onkologie pro dospělé [12]. Nádorová onemocnění, se řadí do druhého největšího počtu úmrtí v dětském věku, co se týče České republiky [1]. Již od konce 50. až 60. let minulého století, sahají počátky dětské onkologie. V České republice je osm specializovaných center pro léčbu dětí s hematologickou malignitou (Praha, Brno, Hradec Králové, Plzeň, České Budějovice, Ostrava, Olomouc, Ústí nad Labem), přičemž v Praze a Brně jsou zároveň centra pro léčbu dětí se solidními nádory. Ročně onemocnění maligní diagnózou přibližně 300-350 dětí v České republice. Příčiny vzniku nádorů v dětském věku jsou multifaktoriální, rozvoj moderních technologií ukázal, že za vznik nádoru může vrozená změna genu, která nelze opravit a časem se projeví onemocněním. Dětské nádory mají dva vrcholy výskytu: děti ve věku 0-5 let a nádory dospívajících 15-19 let [3]. Symptomatologie nádorů je závislá na typu nádoru, věku dítěte a také dle lokalizace [9]. Mezi lokální příznaky může patřit kašel, bolest či hmatná nádorová masa. Mezi symptomatické příznaky řadíme teploty, značné hubnutí, únavu, stres, pocení či celkovou slabost [10]. Diagnostika je laboratorní (krevní obraz, biochemie, cytogenetické vyšetření a molekulárně genetické vyšetření). Dalšími důležitými jsou v diagnostice zobrazovací metody, zhodnocení klinického stavu a symptomatologie. Léčba dětských nádorových onemocnění je velice náročná a zahrnuje léčbu chirurgickou, chemoterapeutickou podáním intenzivní chemoterapie (systémová chemoterapie), radiologickou, biologickou, léčbu monoklonálními protilátkami (moderní imunoterapie) a podpůrnou léčbu. Podpůrná léčba zahrnuje antiemetickou léčbu, nutriční podporu, léčbu přidružených infekcí, léčbu bolesti a dalších obtíží souvisejících s toxicitou léčby nebo s projevy samotné nemoci. Prognóza dětí všech typů nádorů bývá díky

chirurgické léčbě, chemosenzitivitě a radiosenzitivitě nádorů příznivá, až 85% onkologicky nemocných dětí přežívá. U některých pacientů je díky indikaci transplantace krvevorných buněk větší šance na přežití [9].

2.1.1 Nejčastější nádorová onemocnění dětského věku

Akutní Leukemie

Leukemie, je onemocnění krvinek bílé řady v kostní dřeni. Tyto buňky nazýváme též leukocyty. Tyto buňky se při onemocnění nekontrolovatelně bují a hromadí v kostní dřeni, následně se vyplavují do periferní krve a mohou se takto rozšířit i do okolních tkání [12]. Selhává také krvinek¹, která se klinicky projevuje anemií, neutropenií a trombocytopenií. Buňky, které jsou málo zralé a způsobují tyto projevy v krevním obraze, se nazývají blasty. Infiltrovat se mohou leukemické blasty například do sleziny, jater, centrální nervové soustavy ale také do lymfatických uzlin. Leukemie rozdělujeme podle toho jaké buňky se vyplavují do kostní dřene a periferní krve. Nejpočetnější skupinu tvoří akutní lymfoblastická leukemie (75%-80%) a akutní myeloidní leukemie (10%-20%). Jedná se o jedno z nejčastějších maligních onemocnění dětského věku. Symptomy u akutní leukemie jsou převážně nespecifické. Krvácivé projevy se projevující na kůži a sliznicích, zvětšené jsou lymfatické uzliny a společně s organomegalií tvoří leukemickou trias. Další systémové projevy jsou hlavně dlouhodobější únava, zvýšené teploty či horečky, anemický syndrom (únava, bledost, tachykardie) dále nechutenství, nevolnost a bolesti pohybového aparátu, převážně nohou [9].

Diagnostika u všech typů leukemie zahrnuje vyšetření periferního krevního obrazu, krevní nátěry k diferenciálnímu vyšetření počtu bílých krvinek na přítomnost blastů v krvi. Diagnostika leukémie a hlavně určení podtypu této nemoci je závislé na mnoha vyšetřeních, do kterých patří zejména morfologické, imunofenotypické, průtokově cytometrické, cytogenetické a molekulárně genetické vyšetření periferní krve a punktátu kostní dřene. Morfologické vyšetření blastů se vyšetřuje pomocí světelného mikroskopu. Pomocí průtokové cytometrie se určuje fenotyp leukemie, tento typ vyšetření zahrnuje

¹ Krvinek je proces, při kterém se tvoří všechny druhy krvinek v kostní dřeni (erytrocyty, leukocyty, trombocyty).

imunofenotypickou detekci povrchových antigenů. Cytogenetické vyšetření je důležité pro zjištění fúzních genů, má prediktivní a diagnostický význam v léčbě akutních leukemií [23]. Akutní leukemie patří do onkologických onemocnění, které jsou chemosenzitivní, jsou tedy dobře léčitelné chemoterapeutiky (cytostatiky). U většiny akutní leukemií se uplatňuje léčba dle protokolů. Cílem léčby akutní leukemie je dosažení hematologické remise. Přes 80% dětí se dožívá více než 5 let [9].

Akutní lymfoblastická leukemie

Akutní lymfoblastická leukemie, je nádorové onemocnění kostní dřeně, při kterém lymfoblasty utlačují normální krvetvorbu. Lymfoblasty jsou vývojově nezralé lymfocyty, které se při onemocnění nekontrolovatelně množí, jsou vyplavovány do krve, sleziny, jater, CNS a u chlapců do varlat [11]. Dle prekursorů, ze kterých akutní lymfoblastická leukemie vychází dělíme tento druh leukemie na B-ALL z B lymfocytů a T-ALL z T lymfocytů. Postihuje převážně děti v batolecím věku a pubertě, ale běžně se setkáváme s dětmi postihnutými ALL v každém dětském věku. ALL má na začátku svého rozvoje mnoho nespecifických příznaků, a proto je diagnostika obtížná a občas nebývá včasná. Mezi tyto příznaky patří únava, horečky trvající delší dobu, nechutenství, bolesti svalů a kloubů, bolesti dolních končetin bývají také velmi časté. Terapie bývá dlouhá ale komplexní. Délka chemoterapie bývá obvykle dva roky a skládá se z intenzivní a udržovací léčby. Intenzivní léčba je první měsíc náročná, snahou je dostat nemoc do remise a tato fáze se nazývá indukce. Následně trvá období konsolidace, která trvá až několik měsíců a poté následuje pozdní reindukce a udržovací léčba. Léčba ALL spočívá v kortikoterapii, podávání cytostatik a dalších podpůrných léčiv dle protokolů. K prevenci infiltrace centrální nervové soustavy, se podávají cytostatika intrathekálně lumbální punkcí. U pacientů s vysokým rizikem, může být indikace alogení transplantace kostní dřeně. V nynější době lze využít i imunoterapii pomocí chimeric antigen receptor cells (CAR-T cell therapy). Léčba nebývá většinou bez komplikací, proto je nutné léčit i vedlejší účinky léčby (záněty sliznic tzv. mukositivity, neutropenické febrilie a mnoho dalších). Prognóza je díky nejnovějším poznatkům velmi příznivá, až 85% dětí se plně uzdraví a v dalších pěti letech u nich nejsou žádné příznaky onemocnění [9].

Nádory centrální nervové soustavy

Nejčastěji se v dětském věku vyskytují mezi solidními nádory centrálního nervového systému. Nádory CNS tvoří tak druhou nejčastější malignitu u dětí po leukemiích. Tyto nádory mohou být benigní (nezhoubného) ale i maligní (zhoubné). Nejčastěji se v dětské onkologii setkáváme s nádory zvanými astrocyty, meduloblastomem, gliomy kmene, germinálními nádory a ependyomem [8,9]. Nádory mozku jsou vždy závažné, jsou špatně léčitelné, mohou se pozdě diagnostikovat, často jsou umístěny na místě, které nedovoluje radikální chirurgické odstranění. Vzhledem nízkému věku dětí, které nemají plně a funkčně vyvinutý mozek hrozí větší riziko pozdních komplikací protinádorové léčby. Klinické příznaky nádorů CNS se liší typem nádoru, jeho lokalizací, rozsahu a věku dítěte. Společným projevem je otok mozku, intrakraniální hypertenze, změny chování, únava, u mladších dětí se projevuje onemocnění nespecificky (psychomotorická retardace, letargie). Dle lokalizace se může nádor projevit endokrinní poruchou, křečemi, poruchou koordinace, nebo parézou. Příčiny vzniku nádoru jsou u většiny typů neznámé. Některé dědičné syndromy, mohou mít za následek vznik onemocnění (Liùv-Fraumeniho, Turcotův) a byla prokázána souvislost s výskytem u expozice ionizujícímu záření [10]. Diagnostika spočívání v neurologickém vyšetření a ve vyšetření očního pozadí, dále jsou důležité zobrazovací metody (CT, MRI). Zásadní je chirurgická léčba nádoru, poté radioterapie a také chemoterapie, například u meduloblastomu je součástí léčby transplantace krvetvorných buněk [9].

2.1.2 Další nádorová onemocnění postihující děti

Mezi další nádory dětského věku patří karcinomy (10%) vyskytující se u starších dětí. Nádory ze zárodečných buněk (8%), sarkomy měkkých tkání (7%), nádory skeletu (6%), neuroblastomy (5%), nádory ledvin (4%), retinoblastomy (2%), nádory jater (1%) a jiné (1%). [1]

2.1.3 Závěr života

V dětské onkologii, i přes veškeré léčebné úspěchy a šanci na 5-leté přežití přes 80%, se setkáváme s diagnózami u nichž je prognóza nepříznivá. V důsledku těchto diagnóz a s maximální snahou o vyléčení se stane, že dítě

zemře. Existují také diagnózy, které už od samotného počátku nelze vyléčit např. generalizovaná forma Ewingova sarkomu nebo některé gliomy mozku. V těchto případech, je zahájena paliativní péče ihned, začátkem péče na Klinice dětské hematologie a onkologie FN Motol [8,9].

Dle statistiky z ÚZIS, v České republice v roce 2018 zemřelo na zhoubné nádorové onemocnění 44 dětí, v roce 2019 to bylo 53 dětí a v roce 2020 to bylo 47 dětí. Další následující roky nejsou ve statistice uvedeny [25].

Některé onkologicky nemocné děti umírají na následky samotné nemoci (chemorezistence, relaps) nebo na toxické komplikace léčby (mykotické infekce, sepse). U většiny pacientů umírajících na progresi základního onemocnění, lze smrt předpokládat delší dobu a hovoříme o tzv. očekávaném úmrtí. Navzdory všem možným léčebným postupům je paliativní péče stále relativně málo dostupná a stále převládá nízká informovanost, v péči o umírající děti. V závěru života dítěte se soustřeďujeme na kontrolu symptomů, psychologickou a sociální pomoc, potřeby týkající se víry a kvality života. Důležitá je komunikace a podpora rodině, a v neposlední řadě z koordinování všech těchto aspektů péče. Veškerými těmito potřebami se zabývá obor paliativní péče [11].

2.2 Dětská paliativní péče

2.2.1 Historie dětské paliativní péče v zahraničí

Jednou z prvních osobností ve vývoji paliativní medicíny je Dame Cicely Mary Strode Saunders, která založila první hospic v Londýně, roku 1967. Následně byl založen první dětský hospic v Oxfordu, sestrou Frances Dominica, v roce 1982. Tento hospic se nazývá Helen House a funguje do současnosti. Dětskou paliativní péčí se jako první začínala zabývat, krátce po vzniku Helen House organizace (Children's Hospice International), roku 1983, v čele se zakladatelkou Anne Armstrong-Dailey. Další hospice následně vznikaly v USA, dalších evropských městech, Austrálii a Africe. S rychle rostoucím zájmem o dětskou paliativní péči vznikla roku 1988 i mezinárodní síť dětské paliativní péče (International Children's Palliative Care Network - ICPCN), která napomohla k vytvoření mezinárodní spolupráce, ke sdílení zkušeností a znalostí v oblasti dětské paliativní péče. První nemocnicí, která se zasloužila o vznik paliativního týmu, který se zabýval kontrolou a léčbou symptomů, byla Great Ormond street Children's Hospital, tým byl založený onkoložkou Ann Goldmann. V následujících letech vznikají další hospice, mobilní hospice a paliativní týmy při nemocnicích. Od roku 2003, bylo cílem odborné komunity z celého světa, vytvoření jednotných a celosvětově přijatých standardů dětské paliativní péče, které byly publikovány v roce 2022 skupinou odborníků pod vedením Francy Benini z italské organizace Maruzza Foundation. Organizace ICPCN napomáhá k celosvětové implementaci dětské paliativní péče ve zdravotnictví, to jak v civilizovaných, tak v rozvojových zemích po celém světě [8].

2.2.2 Historie dětské paliativní péče v České republice

Dětská paliativní péče se začíná rozvíjet v České republice až po revoluci². Po tomto období měli odborníci možnost cestovat do zahraničí na stáže do nejlepších nemocnic a přinášet nové poznatky v oblasti dětské paliativní péče. V roce 1991 se nadační fond Klíček, začal zabývat poskytováním individualizované paliativní péče. Poradenské služby od roku 2001 poskytuje

² Revolucí je myšlena sametová revoluce, která se konala v období na konci roku 1989

sdružení Cesta domů. V roce 2004 byl zahájen provoz respitního domu nadačním fondem Klíček. V roce 2008 byla zahájena péče o onkologicky nemocné děti v domácím prostředí na jižní Moravě. Tuto péči zajišťoval MUDr. Petr Lokaj a jeho mobilní paliativní tým, který byl veden pod Klinikou dětské onkologie Fakultní nemocnice v Brně, přičemž úzce spolupracoval s nadačním fondem Krtek. Péči o dětské pacienty začal v roce 2011 zajišťovat ostravský mobilní hospic Ondrášek, který v roce 2015 se rozšířil péči o nemocné děti také o denní stacionář. Osvětu a koordinaci paliativní péče o dětské pacienty a jejich rodiny na úrovni ČR, iniciovala Pracovní skupina dětské paliativní péče, založená v roce 2015, která se v roce 2017 transformovala na Sekci dětské paliativní péče pod Českou společností paliativní medicíny ČLS JEP [8]. V roce 2016 vznikl první ryze dětský paliativní tým pod Klinikou dětské hematologie a onkologie Fakultní nemocnice Motol, který byl následně přejmenován na Tým podpůrné péče FN Motol, nabízející paliativní a podpůrnou péči všem potřebným dětem v motolské nemocnici, s onkologickými i neonkologickými diagnózami [4]. Následně vznikají v nemocnicích další podpůrné týmy a v České republice vznikají nové hospice věnované dětem, které se zatím teprve staví. Od roku 2020 existuje samostatná Sekce dětské paliativní medicíny pod Českou pediatrickou společností, jejíž aktivity se věnují především rozvoji obecné a nemocniční dětské paliativní péče [8].

2.2.3 Definice dětské paliativní péče

Dětská paliativní péče je dle World Health Organization má pouze cíle, které definují paliativní péči jako: *“přístup, který usiluje o zlepšení kvality života pacientů a jejich rodin, kteří čelí problémům spojeným s život ohrožujícím onemocněním. Včasným rozpoznáním, kvalifikovaným zhodnocením a léčbou bolesti a ostatních fyzických, psychosociálních a duchovních problémů se snaží předcházet a mírnit utrpení těchto nemocných a jejich rodin”* [27]. Původ slova paliativní, je z latinského jazyka a znamená plášť, přikrývku nebo pokrývku. Z angličtiny překládáme slovo “palliative” jako zmírňující příčinu. Znamená to tedy, že poskytujeme péči, která nemoc jako takovou nevyléčí, ale uleví od příznaků a tím napomáhá zkvalitnění života. Ideálně již v okamžiku stanovení diagnózy, začíná paliativní péče a podílí se na zkvalitňování života dítěte a rodiny. Paliativní péče by měla být podpůrným doprovázením pro dětského pacienta a jeho blízké po celou dobu nemoci. Podílí se také na důstojném

umírání a nekončí pouze smrtí dítěte. Pokračuje dále i po úmrtí a pomáhá rodině se vyrovnat se ztrátou dítěte. Paliativní péče o děti je komplexní přístup a zaměřuje se na všechny možné aspekty umírajícího dítěte. DPP je rozdílná oproti té, která je poskytována nemocným dospělým. DPP se zaměřuje také na rodiče³ nemocných dětí a další příbuzné. Rozlišujeme tři stupně dětské paliativní péče, první je paliativní přístup, druhý obecná a třetí specializovaná dětská paliativní péče. První stupeň dodržují odborníci v oblasti dětské paliativní péče. Obecná paliativní péče je poskytována dětskými onkology, sestrami, sociálními pracovníky, psychology nebo například i pediatry. Specializovaná paliativní péče je poskytována zdravotníky se speciálním vzděláním v oblasti DPP a také v prostředí, které je k poskytování určeno. Zdravotníci poskytující DPP, se řídí nejnovějšími poznatky, doporučeními a standardy. Tyto standardy jsou na mezinárodní úrovni a jejich cílem je poskytování sjednocené péče o dětské pacienty [8].

2.2.4 Mezinárodní standardy dětské paliativní péče

O zavedení standardů v péči o dítě s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním, které se postupně sjednocují v celé Evropě se podílí dva projekty. Jeden starší a jeden novější. Ten starší, je projekt IMPaCCT (International Meeting for Palliative care in Children), vznikl roku 2006 v italské městě Trento, kde se setkali odborníci na DPP. Na tomto setkání vznikl důležitý dokument, který definoval DPP. Vzhledem k nárůstu dětí, potřebujících paliativní péči, bylo potřeba aktualizovat a redefinovat některé informace o paliativní péči. Tyto nové standardy a úpravy základních bodů zajišťuje projekt GO-PPaCS (Global Overview- Pediatric Palliative Care Standard). Cílem vytvoření tohoto dokumentu je především sjednocení informací v přehledném dokumentu v poskytování DPP. Obsahuje základní body, standardy a dodatky [5].

Základní body

Všechny děti s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním mají právo na DPP. Základní body jsou tvořeny definicí DPP, mírou potřeby DPP

³ Zmínka o rodičích se nevztahuje pouze na přímé rodiče, ale jsou jimi myšleni i zákonní zástupci

a standardy potřeb dětí a rodiny. Vhodnými pacienty pro DPP jsou děti s život ohrožujícím a limitujícím onemocněním ale také děti v terminálním stadiu onemocnění. Děti s život ohrožujícím nebo život limitujícím onemocněním rozdělujeme do pěti kategorií. Potřeby, volby a přání dětí by měly být zohledněny ve zvyšování kvality života dětí v DPP. Dětem by DPP neměla být zahájena pouze v závěru života, měla by být zahájena už stanovením diagnózy život ohrožujícího nebo život limitujícího onemocnění. Každé dítě je individuální a má jiné potřeby, musíme je zohlednit, protože se postupem času mohou měnit. Odborníci na dětskou paliativní péči nabízejí tři úrovně paliativní péče (paliativní přístup, obecnou či specializovanou dětskou paliativní péči). Další body tvoří kritéria způsobilosti k DPP [5].

STANDARDY

Standardy jsou tvořeny potřebami dítěte, rodiny a dalšími členy rodiny. Standardy obsahují také části, která se věnují problematice eticky, plánování budoucí péče, modelům péče a prostředí poskytování péče, nástrojům péče, vzdělávání a výcviku zdravotnických pracovníků. Jedná část je věnována také DPP při humanitárních krizích [5].

DODATKY

Mezinárodní standardy obsahují i několik důležitých dodatků, které se týkají potřeb dítěte a rodiny, péče v závěru života, modelů péče a prostředí, kde je péče poskytována (domácí péče, nemocniční programy, dětské hospice, ambulantní péče, odlehčovací péče, telemedicína, novorozenecká - JIP, pediatriká - JIP, oddělení urgentního příjmu) [5].

2.2.5 Paliativní péče v onkologii

Péče o dětské pacienty v onkologii se v posledních letech dynamicky rozvíjí a i přes veškeré nejnovější léčebné prostředky děti stále umírají na onkologická onemocnění. V onkologické paliativní péči se soustřeďujeme na kvalitu života jak dítěte, tak i rodiny [11]. Vždy je nutné naplánovat paliativní péči tak, aby benefity převládaly nad riziky. Paliativní péče o děti se musí také správně načasovat. Načasování zahrnuje prevenci a kurativní léčbu. Následně pokud není dítě vyléčeno a stádium onemocnění je už natolik závažné, že vyžaduje

paliativní péči, zaměřujeme se na léčbu symptomů, péči v závěru života, péči při umírání a poskytuje se péče při truchlení pozůstalým. DPP zahrnuje také psychosociální podporu, existenční a duchovní problémy a otázky. Včasné zapojení rodiny do DPP pozitivně ovlivňuje kvalitu života a dítěte ve kterémkoliv stadiu onemocnění [8]. Potřeba dětské paliativní péče je zjevná typicky u dětí, které trpí život ohrožujícím nebo život limitujícím onemocněním nebo jsou v terminálním stadiu onemocnění [6]. Život limitující onemocnění je stav, při kterém není šance na vyléčení a dítě předčasně umře (např. Duchennova svalová atrofie). Život ohrožující onemocnění, je stav, při kterém je pravděpodobnost předčasného úmrtí ale zároveň zde existuje šance na přežití do dospělosti (např. onkologická onemocnění) [20]. Dětskou paliativní potřebují děti, které klasifikujeme do pěti kategorií. První tvoří život ohrožující onemocnění, která jsou taková, jejichž stav v důsledku závažné choroby může zapříčinit předčasnou smrt. Do této skupiny patří zejména děti s onkologickou diagnózou, vrozenými vadami srdce nebo děti, které utrpěly závažným poraněním v důsledku nehody. U této skupiny, po dosažení remise nebo po úspěchu kurativní léčby, není paliativní péče potřebná. Druhou skupinou jsou děti, u kterých je předčasná smrt nevyhnutelná, v důsledku onemocnění. Typickým příkladem jsou děti s cystickou fibrózou. Do třetí skupiny patří děti s progredujícím onemocněním, kde není kurativní léčba možná. V této skupině je léčba výhradně paliativní a délka trvání může být několik let. Jedná se například o muskulární dystrofie. Do čtvrté skupiny řadíme například děti se závažnou formou dětské obrny. Stav onemocnění je ireverzibilní ale není progredující. Tento stav vyžaduje komplexní zdravotní péči a případné komplikace mohou vést k předčasnému úmrtí. Poslední, tedy pátou skupinu tvoří nenarozené děti, novorozenci s možným přežitím několika hodin nebo dnů. Dále novorozenci, kteří se narodí s vrozenou vadou a jsou ohroženi selháváním vitálních funkcí a novorozenci, u kterých byla zahájena včasná intenzivní péče, ale rozvinulo se u nich nevléčitelné onemocnění [5].

2.2.6 Zařízení poskytující paliativní péči

Do zařízení poskytující paliativní péči dětem řadíme nemocniční zařízení (obecná forma paliativní péče), lůžkové a mobilní hospice (specializované formy paliativní péče) ale také domácí prostředí [8]. Důstojné umírání je filosofií hospicové péče. Kamenný hospic je lůžkové zařízení poskytující péči

o umírající, nejedná se o nemocnici, chybí zde komplement a zázemí pro diagnostická vyšetření, cílem poskytované péče je komfort pacienta v samotném závěru života [15]. Mobilní hospicová péče je poskytována domácím hospicem (tzv. MSPP - mobilní specializovaná paliativní péče, odbornost 926, někdy i agentury domácí péče odbornost 925). V mobilním hospici pracují terénní pracovníci, ti poskytují komplexní péči o pacienty v terminálním stadiu a jejich rodinám, které se o tyto pacienty doma starají [16].

2.2.6.1 Hospicová péče

Rozdělujeme dvě formy hospicové péče: mobilní hospicová péči a lůžkovou hospicovou péči.

Lůžková hospicová péče

Je realizována v hospicích. Lůžkové hospice určené pouze pro děti, jsou v České republice zatím ve výstavbě. Vzniká Dům pro Julii, který bude otevřen v druhé polovině roku 2024. A dále centrum paliativní péče Cibulka, které má otevření plánované na říjen 2026.

Péči v závěru života pro umírající děti zajišťují převážně mobilní hospice [16].

Domácí hospicová péče

Domácí hospicová péče laická, je v domácím prostředí a pečovatelé jsou zejména rodiče dětí, jiní příbuzní nebo dobrovolníci. Jedná se o formu specializované paliativní péče. Domácí hospicová péče odborná je poskytována v domácím prostředí multidisciplinárním týmem, který se skládá z lékařů, všeobecných či dětských sester, sociálních pracovníků a dalších. Tato péče je dostupná 24 hodin denně, 7 dní v týdnu [24]. Většina rodin si přeje mít umírající dítě doma, v jejich známém prostředí, pokud to jejich zdravotní stav dovoluje. Bohužel kvůli horší dostupnosti a malému počtu agentur domácí péče u nás, mnoho dětí umírá v nemocnicích či jiných místech (při převozu, v hospicích, jiných zdravotnických zařízeních). Domácí paliativní péče o děti musí také splňovat určité podmínky, péči zajišťuje agentura dostupná 24 hodin 7 dní v týdnu a dítě má svého pečovatele, nejčastěji jednoho z rodičů, neustále u sebe. Agentury zajišťují také podporu telefonickou, nepřetržitě. Také s rozvojem moderních technologií nemusí být vždy přítomnost osobní, konzultace je možné provádět i pomocí zpráv a systému telemedicíny. Díky rozvoji povědomí o umírajících dětech, vznikají nové agentury nebo ty stávající

rozšiřují své nabídky i pro umírající děti. Hlavním aspektem je ale samotné dítě, které si samo nebo prostřednictvím rodičů určuje, kde by chtělo strávit poslední chvíle života. Každé dítě je jiné a má své potřeby, které nesmíme nikdy opomíjet. Domácí prostředí má pozitivní vliv na kvalitu života dítěte a rodiny [5].

2.2.6.2 Nemocniční prostředí

Nemocnice mají své podpůrné a paliativní týmy, které poskytují rodině a umírajícím dětem komplexní péči i nad rámec léčby. Tým stanovuje cíl péče, podporuje dítě i rodinu v rozhodování a plánování budoucí péče, poskytuje psychosociální a duchovní podporu, zprostředkovává konzultační služby se specialisty, poskytuje celkovou péči s léčbou symptomů a v řešení dalších potřeb dítěte a rodiny. Poskytuje péči o umírající děti a jejich rodiny. Týmy také pomáhají zajišťovat vše potřebné při propuštění dítěte z nemocnice do domácího prostředí či jiných zařízeních [4,5].

2.2.7 Paliativní péče v závěru života

Smrt dítěte bývá většinou očekávanou událostí. Specialisté na dětskou paliativní péči s dětmi a rodinou spolupracují už delší čas a postupně rodinu připravují na to, co je čeká. Je dostupných mnoho materiálů (knihy, obrázkové testy, pracovní sešity), které mohou dítěti i rodině nastínit, co bude dál. Dle věku dítěte volíme vhodnou formu sdělení závažné zprávy. Osoba, která závažnou zprávu sděluje musí být co nejvíce empatická a zvolí vhodnou metodu nebo nástroj ke sdělení. Na smrt dítěte je nutná příprava předem, v okamžiku, kdy to opravdu nastane, nejsou rodiče zcela připraveni nikdy. Úmrtí dítěte je zcela zasáhne. Rodiče, příbuzní, sourozenci, kamarádi dítěte a jiní bližní mají mít možnost rozloučení. Rodiče či dítě si také volí místo, kde by chtělo strávit poslední chvíle života. Podpora je rodině zajišťována neustále, od stanovení diagnózy, okamžik úmrtí a během truchlení do doby nezbytně nutné. Čas úmrtí je velice náročnou a hlavně stresující situací. Rodiče se mohou zúčastnit rituálů přípravy těla a příprav na kremaci dle jejich přání. Odborníci na dětskou paliativní péči pomáhají rodině s úředními, sociálními a dalšími potřebami v souvislosti s úmrtím a pohřbem. Následují další setkání s odborníky dle potřeb rodičů, sourozenců a jiných příbuzných v truchlení [5].

Zármutek a truchlení je nedílnou součástí každého, kterému umírá dítě, vnouče, sourozenec kamarád/kamarádka atd. Zármutek je přirozenou reakcí nad ztrátou a vyvolává truchlení. Truchlení je různě dlouhý proces vyrovnávání se s bolestnou ztrátou, může trvat i celý život. Odlišně se se ztrátou vyrovnávají jednotliví členové rodiny. Proces truchlení je proces, který má několik fází. První fáze je před úmrtím dítěte, jedná se o určitou přípravu. U některých se může objevit pět fází smutku (popírání, hněv, smlouvání, deprese a smíření). Další fáze je bezprostředně po úmrtí dítěte, jedná se o velice náročné období. Rodiče mají mnoho otázek do budoucna. Další fáze začínají asi od roku od úmrtí až po celý život. Rodina se pomalu učí žít život bez zemřelého dítěte. Tyto fáze se týkají ve většině případů matek dětí, které jsou nejčastěji pečovatelkami o nemocné dítě. Je ale mnoho faktorů, které ovlivňují proces truchlení (celková životní situace, vztah rodič-dítě, okolnosti smrti a charakteristika nemocného dítěte). Po úmrtí dítěte, jsou pozůstalým nabízena podpora z řad odborníků ale také laiků. Všechny tyto aspekty péče v závěru života jsou podrobeny hlavně potřebám dětí a jejich příbuzným po celý čas tohoto procesu [8].

2.3. Potřeby dítěte v paliativní péči

Děti mají v závěru života stejné potřeby jako všechny ostatní děti jsou to potřeby fyziologické, jistoty a bezpečí, sounáležitosti a lásky, uznání a sebeúcty a potřeby realizace [20]. Potřeby dětí závisí na více faktorech, nelze je tedy globalizovat. Mezi tyto faktory řadíme věk dítěte, typ onemocnění, prognózu ale i farmakologickou léčbu [21]. Standardy pro dětskou paliativní péči mají v plánech, že musí naplňovat potřeby nejen dítěte ale i členů rodiny. Zdravotní pracovníci, vyhodnocují specifické potřeby dítěte a rodiny, poté definují intervence, díky kterým vyhodnotí tyto potřeby. Před každou naplánovanou intervencí je třeba zhodnotit její benefity a rizika. Potřeby dítěte v paliativní péči rozdělujeme do následujících kategorií: klinické potřeby, vývojové potřeby, psychologické potřeby, sociální potřeby a spirituální potřeby[5].

Klinické potřeby

Úleva a prevence od obtěžujících projevů nebo dokonce jejich odstranění je jeden z hlavních cílů dětské paliativní péče. Do klinických projevů patří: bolest,

únava, respirační příznaky, gastrointestinální příznaky, neurologické příznaky a mnoho dalších [5].

Potřeba zvládnání symptomů

Společným nejčastějším příznakem u onkologicky nemocných dětí v dětské paliativní péči bývá bolest. Nádorová bolest je častá a je zapříčiněna řadou příčin: lokální progresse nádoru do okolní tkáně, útlak okolní tkáně nebo struktur, rozpětí orgánů, záněty, obstrukce a dráždění nervových zakončení. Bolest se může vyskytnout i u invazivních výkonů a může být vedlejším účinkem podávání chemoterapie. Tišení bolesti může být nefarmakologické a farmakologické. Další postupy zvládnání bolesti jsou radioterapie, paliativní chemoterapie. U onkologicky nemocných dětí se může objevit také neuropatická bolest, chronická resistetní bolest, zvýšený nitrolební tlak, spasmy, kostní bolest a břišní kolika. Mnoho dětí trápí nechutentví, obtíže v dutině ústní, podvýživou, dehydratací, polykacími obtížemi, gastroezofageálním refluxem, zvracením, krvácením do gastraintestinálního traktu, obstipací a diarheou. Z respiračních symptomů se u dětí objevuje kašel, hemoptýza a dušnost. Symptomy zahrnují křeče, spasticitu a dystonii. Další jsou kožní a psychické symptomy. Zvládnání symptomů u dětí v terminální fázi patří do jedné ze zásadních principů zkušeného zdravotnického týmu. Každé dítě může mít různé symptomy, přičemž sestra individualizuje péči potřebám dítěte, o které pečuje [2,19].

V procesu zvládnání symptomů a především zlepšení psychické kondice se mohou využít moderní přístupy a postupy do kterých patří: zooterapie, muzikoterapie, arteterapie, v nemocnicích jsou k dispozici nemocniční klauni, kteří se snaží děti v nemocnicích rozveselit a zpříjemnit jim těžké chvíle či bolestivé výkony. Další možnosti jsou ve využití moderních technologiích k relaxaci a odreagování od stresové zátěže. Zvládnání symptomů vyžaduje od sestry konkrétní znalosti, dovednosti a zkušenosti.

U dětí v terminální fázi⁴ onemocnění může docházet i k urgentním stavům, při kterých terminální symptomy v závěru života vedou až ke smrti [2]. Stavy dětí v paliativní péči jsou variabilní, mohou vyžadovat symptomatickou léčbu ale i zdravotnické prostředky, které zajišťují podporu vitálních funkcí. Příznaky

⁴ Terminální fáze je stadium onemocnění, kdy další výkony diagnostické a léčebné nejsou indikovány, protože nezkvalitňují život a postupně selhávají další životní funkce dítěte

mohou být vícečetné, z tohoto důvodu je u každého dítěte zajištěno nepřetržité sledování, které zahrnuje farmakologickou a nefarmakologickou léčbu [5].

Vývojové potřeby

Plán pro dětskou paliativní péči zohledňuje vývojové potřeby: kojenců, dětí a dospívajících. Tento plán podporuje tělesný růst (dostupnost podpůrných pomůcek, protéz), kognitivní, emoční a sociální vývoj. Důležitá je podpora a posílení motorického vývoje, komunikačních dovedností, ale i senzitivních a kognitivních funkcí. Každý odborník v DPP, musí znát vývojové fáze dětí a dospívajících. Tyto znalosti jsou důležité k pochopení, jak dítě nebo dospívající, je schopný se vypořádat se samotnou nemocí ale i umíráním a se smrtí. Vývojové potřeby se mohou v DPP přenést i do časně dospělosti (např. onemocnění trvá řadu let), v tomto případě hovoříme o mladých dospělých. Díky interdisciplinárnímu přístupu je možné pro tyto pacienty zajistit přechod do paliativní péče pro dospělé [5].

Psychické a sociální potřeby

Do psychických potřeb řadíme také potřebu být informován o svém onemocnění, plánování předvídatelné budoucnosti a potřeba komunikace. Děti, které trpí závažným onemocněním, nebo jsou ve fázi umírání, mohou mít různé chování, pocity a myšlenky. Je jim proto nabídnuta pomoc aby neměly úzkosti nebo distres. Do psychických potřeb řadíme také potřebu být informován o svém onemocnění, po. U dětí se objevují také psychické obtíže, které jsou hodnoceny členy multidisciplinárního týmu nebo vyškolenými psychology. Jedním ze způsobů k efektivní komunikaci, je vyžití nástrojů a strategií, které jsou přizpůsobeny věku, vyspělosti a individuálním potřebám dítěte. Sociální potřeby se týkají práva dítěte na hru, školní docházku, zachování vztahů s kamarády a začlenění do individuálních aktivit s vrstevníky [5].

Spirituální potřeby

Spirituální podpora je zachována s respektem ke kulturnímu, spirituálnímu a náboženskému prostředí dítěte a rodiny. Je nutné rozlišovat potřeby spirituální a náboženské [5].

2.3.1 Potřeby rodiny

Onemocnění dítěte a celkově dítě v paliativní péči ovlivňuje život všech členů rodiny. V Rodině dochází k náročným situacím v oblastech: financí, emocí, zodpovědnosti. Mění se celá rodinná situace, jednotliví členové mohou mít pocity vyloučení nebo izolace v sociálním prostředí [5].

Komunikační potřeby

S rodiči je nutné mluvit upřímně, kontinuálně a otevřeně. Komunikace s rodiči je klíčová. Informace o diagnóze, klinickém stavu a prognóze dostávají rodiče v adekvátním a bezpečném prostředí. V tomto bezpečném prostředí je prostor pro sdělení obav, pocitů rodičů ale i na projev emocí [5].

Psychické potřeby

Odborníci, s pokročilými komunikačními schopnostmi, nabízejí rodinným příslušníkům příležitost, ke sdělení pocitů, myšlenek a adekvátně příslušníky podporují. V některých případech, může dojít k vypjatým a potencionálně konfliktním situacím. Včasnou identifikací můžeme těmto situacím předejít. Psychologická podpora je poskytována v každém případě kdy, je úroveň stresu vysoká a je ohrožena funkce rodiny. Psychologická pomoc je dostupná i po smrti dítěte, všem rodinným příslušníkům, dle potřeby [5].

Domácí péče a organizační podpora

Děti a rodiče si obvykle přejí zůstat v domácím prostředí, pokud to umožňuje jejich fyzickou a psychickou pohodu. Podpora rodičům a rodinným příslušníkům je poskytována 24/7. Rodiče bývají zaškolení v péči o dítě, využití případných pomůcek a dále v mimořádných situacích, které mohou kdykoliv nastat. Péče o dítě doma je náročná, vyžaduje péči jednoho z rodičů, a to vede ke ztrátě zaměstnání a následný dopad na socioekonomický status rodiny. Dalším zdrojem podpory mohou být sourozenci, prarodiče nebo jiní členové komunity [5].

2.3.1.1 Potřeby sourozenců a prarodičů

Prarodiče a sourozenci mají také obavy, je třeba jim věnovat také. Měla by jim být také poskytována podpora v průběhu onemocnění i úmrtí dítěte. Jejich utrpení je také často podceňované. Prarodiče mají mnohdy se smrtí a umíráním zkušenosti. Jsou také oporou pro vnoučata a vlastní dítě. Sourozenci jsou

součástí života dětí, kterým je poskytována DPP a měli by být zapojováni do péče o nemocného bratra/sestru [5]. Důležité jsou také návštěvy v nemocnici a také by si měli vytvářet vzpomínky na nemocné dítě pomocí fotografií nebo obrázků [17].

2.3.1.2 Etické potřeby

V dětské paliativní péči se řídíme čtyřmi základními etickými principy: beneficence, nonmaleficence, spravedlnosti a respektování autonomie. Občas se může stát, že při plnění zájmu dětí, se vylučují názory rodiny a zdravotnického týmu. Každé rozhodnutí musí být postaveno na ochraně dítěte a jeho zájmech. S etickými potřebami, vstávají některé otázky jako nezahájení nebo ukončení život udržujících intervencí. Lze využít i služby etického poradenství, které je pro rodiče a zdravotníky užitečné v situacích, které vyvolávají některé etické otázky [4]. Díky Maruzza Foundation, vznikla ve spolupráci s odborníky charta práv umíracích dětí. Charta je uvedena v příloze č. 1 [7].

2.4 Role sestry v dětské paliativní péči

Sestra má nezastupitelnou roli v poskytování péče u nemocných dětí, tedy i u těch, které jsou v terminálním stádiu onemocnění a ve fázi umírání. Vzhledem k jejímu blízkému vztahu k pacientovi a rodině, poskytuje paliativnímu týmu cenné informace nejen o zdravotním stavu ale o celkovém postoji rodiny k paliativní péči. Většina dětí a rodičů má k sestram blízký vztah a mohou se jim bez obav svěřit s problémy, nejistotami a obavami [4]. Sestra může poskytovat obecnou paliativní péči, nemá však přímo zákonem vymezené kompetence v oblasti paliativní medicíny [16].

2.4.1 Kompetence sestry

Všeobecné a dětské sestry mohou v České republice, vykonávat bez odborného dohledu, na základě indikace lékaře činnosti při poskytování paliativní péče [29]. V České republice mají sestry omezené kompetence [16].

Kompetence, které mají sestry dané vyhláškou [26] se týkají způsobilosti v poskytování základní ošetrovatelské péče, edukace a také v poskytování informací pacientovi s souladu se svou odbornou způsobilostí.

Kompetence sester v poskytování informací ve vyhlášce je obecné a poskytuje jednotlivým pracovištím prostor k vlastnímu vymezení kompetencí pomocí interní směrnice. Informace a všeobecně komunikace je pro pacienta a rodinu jedním z klíčových aspektů ke správnému pochopení předaných informací a také k přijetí těchto informací. Způsob komunikace může mít vliv na emoce pacienta a následné sdílení přání, preferencí v poskytování péče. Následující body popisují, jaké kompetence setra potřebuje v oblasti komunikace a poskytování informací.

- Zjišťování cílů, přání a preferencí pacienta
- Komunikace nejen s pacientem, rodinou a příbuznými ale i s ostatními členy multidisciplinárního týmu
- Hodnocení obtěžujících příznaků - tento bod tvoří důležitou část paliativní péče, kde sestra dokáže s pacientem efektivně komunikovat o příznacích a dokáže se orientovat v hodnotících škálách

- Edukace v symptomové léčbě - sestra edukuje pacienta či rodiče o předepsané medikaci a konzultuje s ním efekt léčby
- Zjištění náhledu na diagnózu - sestra využívá svých komunikačních dovedností k zjištění pacientovi informovanosti o zdravotním stavu a jaký je jeho náhled na diagnózu, tyto informace sestra získává rozhovorem
- Podpora v porozumění nemoci - sestra zajišťuje, zda pacient a rodiče porozuměli nemoci, projevech a vývoji nemoci či ví, jaké komplikace mohou v průběhu onemocnění nastat
- Podpora v náhledu na prognózu
- Podpora při rozhodování o dalším průběhu léčby - sestra rozebírá výhody a nevýhody možností léčby

Zmíněné kompetence jsou závislé na adekvátním vzdělání sester [13].

V zahraničí mají i sestry specialistky, které mají mnohem obsáhlejší kompetence v poskytování péče onkologicky nemocným dětem např. v domácím prostředí. Zdravotní sestry ve Velké Británii mohou do velké míry zastat medicínské kompetence, jejichž nositelem je v České republice lékař. Mají zde velmi dobře nastavený model poskytování paliativní péče onkologicky nemocným dětem. Péči o tyto děti, poskytují tzv. terénní onkologické sestry z terciální či sdílené péče. Sestry specialistky v péči o onkologicky nemocné děti jsou schopny poskytnout maximálně prospěšnou péči v kontrole symptomů, psychologickou podporu a komunikují s onkologickými centry. Děti, které jsou navštěvovány sestrami specialistkami nemusejí dojíždět do onkologických center, protože tyto sestry mohou v domácím prostředí podávat chemoterapie a s ostatními členy týmu se podílejí v komplexní péči o onkologicky nemocné děti [11].

2.4.2 Vzdělávání sester v dětské paliativní péči

Aby mohly sestry poskytovat co nejkomplexnější péči, musí mít dostatek znalostí ale i zkušeností. Sestry získávají základní poznatky o paliativní péči v rámci předmětů (ošetřovatelská péče v onkologii a paliativní péče) na vysokých školách a vyšších odborných školách zdravotnických. Zde se studentky dozvídají povědomí o samotném oboru, místech realizace, specifikách ošetřovatelské péče a potřebách dětí v terminálním stadiu onemocnění.

Dalšími možnostmi vzdělávání jsou kurzy, specializační vzdělávání, stáže, workshopy, webináře, odborné konference a různé přednášky. Většina kurzů věnovaných dětské paliativní péči je zaměřená hlavně na komunikaci s umírajícími dětmi a na komunikaci s jejich rodiči. Další kurzy se zaměřují na léčbu bolesti a přidružených symptomů, a aspekty, které se týkají duchovna. Některé kurzy jsou zaměřené speciálně na principy paliativní péče, paliativní přístupy a mnoho dalších, které se poté blíže specifikují pro pracovníky v sociálních službách ale mohou mít přínos i pro sestry [18].

Konference se pořádají v České republice, ale mnoho zajímavých se uskutečňuje v zahraničí, kde si mohou sestry vyměnit poznatky od zahraničních kolegů či kolegyně a mohou být inspirací k zavedení nových efektivních postupů i zde v tuzemsku. Na mnohých zahraničních konferencích se pořádají i workshopy pro sestry, kde si v týmech vyměňují nápady ke zlepšení ošetrovatelské péče nebo informace o fungování paliativních týmů v ostatních zemích. Evropské organizace věnující se dětské onkologii a paliativní péči pořádají také webináře, kde se mohou sestry vzdělávat v oblasti dětské onkologie a také dětské paliativní péče. Další možnosti, kterou sestry mají, je zúčastnit se stáže v hospicích, agenturách domácí péče, týmech podpůrné péče nebo v jiných paliativních týmech [22].

2.4.3 Onkologická sestra v paliativním týmu

Paliativní tým poskytuje péči dětem s život limitujícím onemocněním a také umírajícím pacientům. Tým se skládá z řady členů, přičemž tito členové musí zajistit čtyř takzvané klíčové profese (lékař, sestra, psycholog a sociální pracovník), zbytek týmu tvoří kaplan, psychoterapeuti, ergoterapeut, fyzioterapeut, někdy klinický farmaceut, muzikoterapeut, případně administrativní pracovník jako např. projektový manažer. Dětský paliativní tým ve FN Motol, s oficiálním názvem Tým podpůrné péče FN Motol, se skládá z několika sester, z nichž většina pracuje souběžně na Klinice dětské hematologie a onkologie. Další sestry týmu jsou z dětské kardiologie, neurologie a neonatologie. Se zastoupením dalších profesí tvoří společně podpůrný tým pro velkou škálu pacientů, kteří jsou do paliativní péče referováni lékaři různých oborů. V České republice dále vznikají nové týmy

podpůrné péče v nemocnicích, které se starají o onkologicky nemocné děti a o děti s jinými život ohrožujícími a limitujícími onemocněními. Být sestrou podpůrného týmu a zároveň sestrou v nemocnici má určité výhody. Například sestra pracující na onkologii zná samotné dítě, rodinu (většinou rodiče, popřípadě sourozence a prarodiče), socioekonomický status rodiny a jejich potřeby. Pokud rodiče a děti znají jejich sestru, která se o ně starala a nyní je má zařazené v podpůrném týmu, je to veliký benefit pro rodiče, samotné dítě a celý tým. Vždy rodiče a dítě vnímá pozitivně, když vidí známou tvář, mohou mít pocit důvěry a bezpečí [4].

Koordinátorka péče

Ve většině případů je právě dětská sestra paliativního týmu, koordinátorkou péče. Má na starosti mnoho důležitých úkolů. Může aktivně vyhledávat děti i rodiny, kterým může být paliativní péče prospěšná, a mohou z ní dále profitovat. Stanovuje krátkodobé a dlouhodobé cíle péče a spolu s lékaři a dalšími členy týmu pomáhá sestavovat plán péče [4]. Plánování je velice důležité, zhodnotí se veškeré potřeby dítěte a rodinných příslušníků a dále vyhodnocení potřeb následuje jejich realizace. U dětí v plánu péče je zvládání symptomů, dostupnost informací, zhodnocení potřeb, vzdělání, odpočinek, volný čas a vzdělávání. U rodiny je plán péče v informacích, sociálních záležitostech a poradenství ve všech oblastech, které rodina potřebuje. Koordinátorka péče je jedna z nejdůležitějších rolí sestry v péči onkologicky nemocného dítěte v paliativním týmu [2].

3 Empirická část

Empirická část práce byla zaměřena na vnímání dětské paliativní péče personálem ve FN Motol, které bylo zjišťováno dotazníkovým šetřením. Jednalo se o kvantitativní typ výzkumu. Dotazník byl určen pro všeobecné a dětské sestry. Otázky se týkaly znalostí sester v oblasti dětské paliativní péče. Vzor otazníku je uveden v příloze č. 2.

3.1 Metodika

Pro sběr dat byl vytvořen anonymní dotazník vlastní konstrukce složený z 18 otázek. Dotazník byl tvořen uzavřenými, několika polouzavřenými otázkami a dvěma otevřenými otázkami. Prvních pět otázek bylo zaměřeno na demografická data tj. Základní údaje o respondentovi (věk, pohlaví, vzdělání, pracovní pozice, délka klinické praxe na dětském oddělení). Dále mohli respondenti vybírat jednu nebo více odpovědí dle typu konkrétní otázky a jedna otázka byla polytomická. Při výběru respondentů byla použita metoda párového výběru, tedy výběru dvou skupin, které mají podobné parametry. Jednu skupinu tvořily sestry z dětské onkologie a druhou sestry z pediatrie. Se souhlasem náměstkyně pro ošetrovatelskou péči, který je uveden v příloze č. 3, jsem zahájila výzkumné šetření. Dotazník jsem shledala jako vyhovující pro účely této práce.

3.2 Materiál

Výzkumný soubor byl tvořen všeobecnými a dětskými sestrami, pracujícími na Klinice dětské hematologie a onkologie FN Motol a Pediatrické klinice FN Motol. Sběr dat na dětské onkologii probíhal v období od 1.listopadu do 31.prosince 2023 a na pediatrii v od 1.února do 31. března 2024. Společnou charakteristikou byla jejich odborná způsobilost k výkonu povolání všeobecná nebo dětská sestra. Vzorek respondentů jsem vybrala vzhledem k tématu práce na dětské onkologii a k porovnání výsledků další nejpočetnější skupinu respondentů, kteří mají obdobné zkušenosti s dětskou paliativní péčí, tedy respondenty z oddělení pediatrie. Výzkumu se zúčastnilo celkem 86 respondentů, z toho 40 (46,51%) bylo z dětské onkologie a 46 (53,49%) z oddělení pediatrie (viz Tabulka A). Průzkumu se zúčastnili respondenti ve

věku od 22 let do 62 let. Věkový průměr respondentů byl 40,27 let. Medián věku činil 40 let. Další zjištěné demografické údaje jsou uvedeny v následujících tabulkách a grafech.

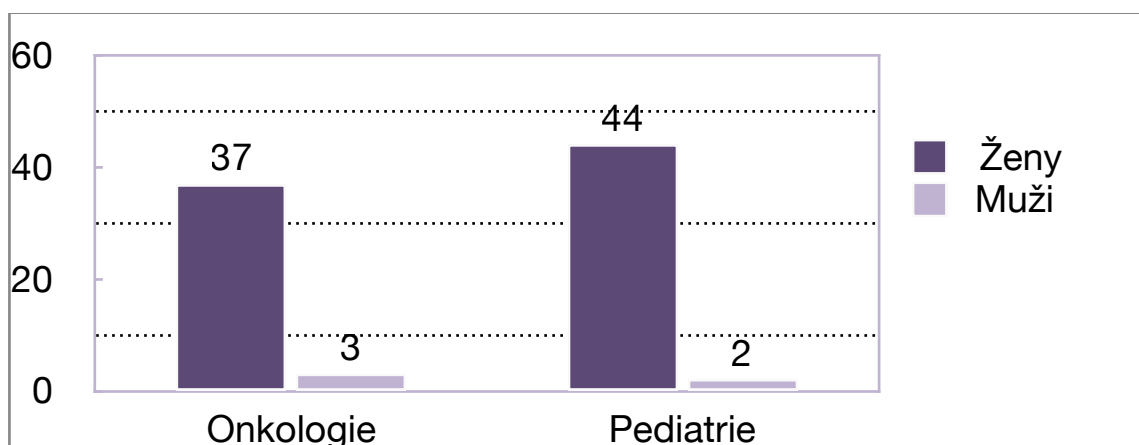
Celkové zastoupení

Oddělení	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)
Onkologie	40	46,51
Pediatric	46	53,49
Celkem	86	100

Tabulka A

Oddělení	Onkologie		Pediatric		Celkem	
	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)
Proměnná						
Žena	37	92,5	44	95,65	81	94,19
Muž	3	7,5	2	4,35	5	5,81

Tabulka č. 1: Pohlaví

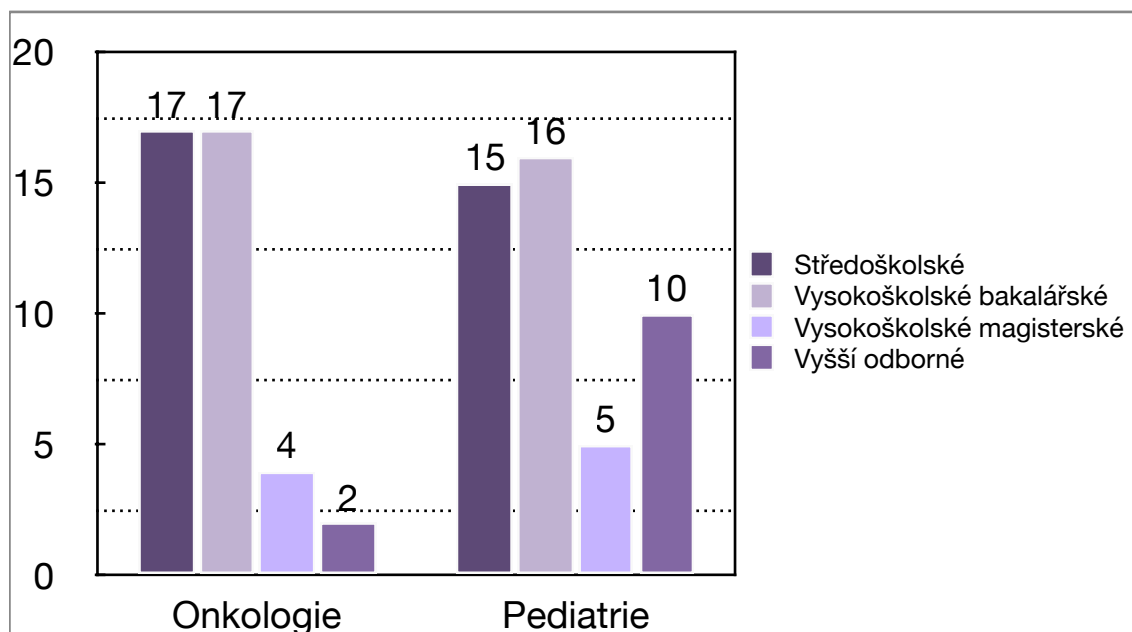


Graf č. 1: Pohlaví

Skupinu respondentů tvořily většinou ženy, konkrétně 81 (94,19%). Z celkového počtu se jednalo o 37 (92,5%) žen z onkologie a 44 (95,65%) žen z pediatrie. Muži byli zastoupeni v počtu pěti (5,81%) z toho 3 (7,5%) muži z onkologie a 2 (4,35%) muži z pediatrie. V dotazníku byla z genderových důvodů zařazena i odpověď "jiné", přičemž žádný z respondentů tuto odpověď nezvolil.

Oddělení	Onkologie		Pediatrie		Celkem	
Proměnná	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)
Středoškolské	17	42,5	15	32,61	32	37,21
Vysokoškolské bakalářské	17	42,5	16	34,78	33	38,37
Vysokoškolské magisterské	4	10	5	10,87	9	10,47
Vyšší odborné	2	5	10	21,74	12	13,95

Tabulka č. 2: Vzdělání

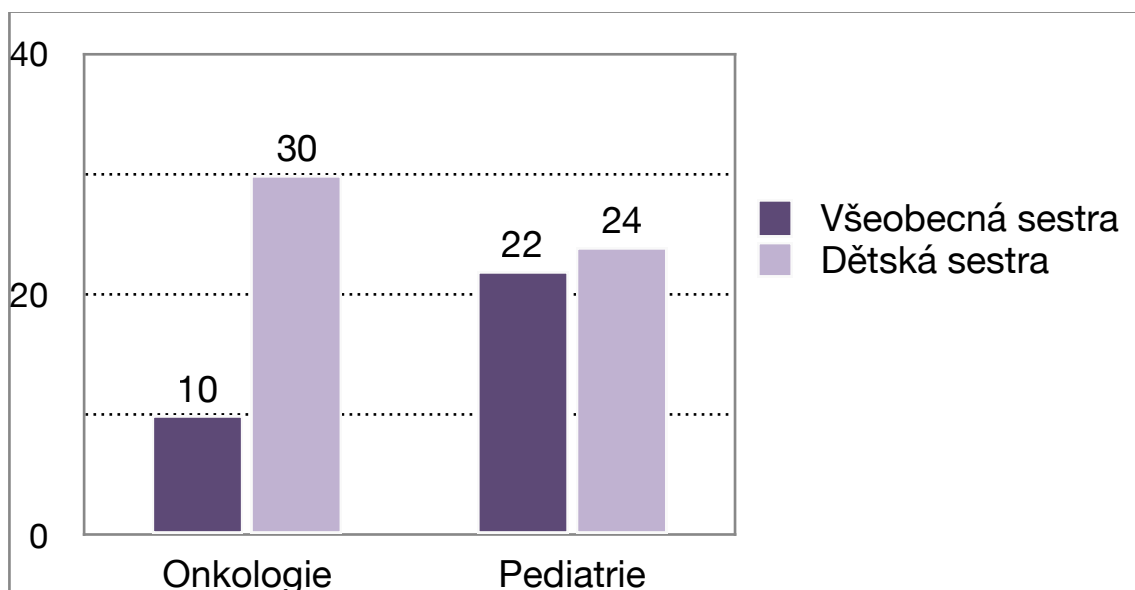


Graf č. 2: Vzdělání

Do statisticky významného údaje patří položka č. 3, nejvyšší dosažené vzdělání respondentů. První skupinu tvoří respondenti se středoškolským vzděláním 32 (37,21%) z toho 17 (42,5%) z dětské onkologie a 15 (32,61%) z pediatrie. Druhou skupinou jsou respondenti s vysokoškolským bakalářským vzděláním 33 (38,37%) z toho 17 (42,5%) z dětské onkologie a 16 (34,78%) z pediatrie. Třetí skupinu s vysokoškolským magisterským tvoří 9 (10,47%) z toho 4 (10%) z onkologie a 9 (10,87%) z pediatrie. Čtvrtou skupinu tvořili absolventi vyšších odborných škol v počtu 12 (13,95%) z toho 2 (5%) z dětské onkologie a 10 (21,74%) z pediatrie. Odpověď jiné, nezvolil nikdo.

Oddělení	Onkologie		Pediatrie		Celkem	
Proměnná	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)
Všeobecná sestra	10	25	22	47,83	32	37,21
Dětská sestra	30	75	24	52,17	54	62,79

Tabulka č. 3: Pracovní pozice

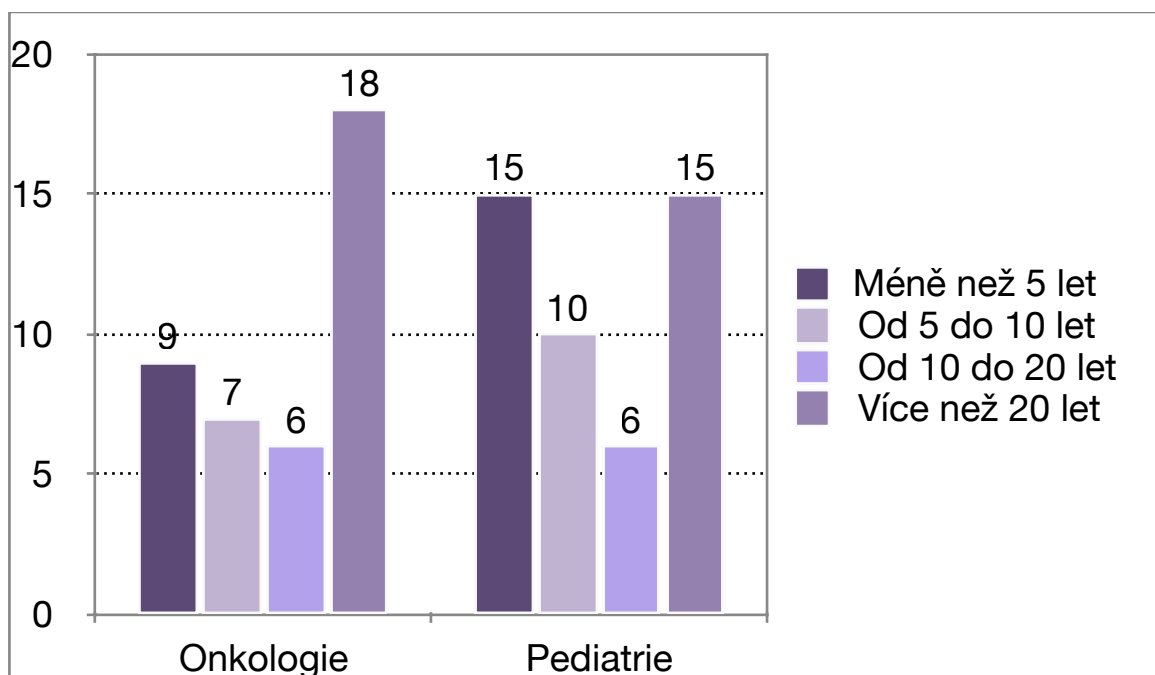


Graf č. 3: Pracovní pozice

Větší zastoupení u položky č. 4, z celého počtu respondentů 86 (100%) tvořily dětské sestry 54 (62,79%). Bylo to 30 (75%) sester z dětské onkologie a z pediatrie to bylo 24 (52,17%) sester. Všeobecné sestry celkovém počtu 32 (37,21%) bylo tvořeno 10 (25%) sestrami z dětské onkologie a 22 (47,83%) bylo sester z pediatrie. Tato otázka sloužila především k potvrzení, že respondent je odborně způsobilý k výkonu povolání všeobecné nebo dětské sestry. V grafu je názorně zobrazeno, že na dětské onkologii, pracují převážně dětské sestry, zatímco na pediatrii je počet všeobecných a dětských sester téměř vyrovnaný.

Oddělení	Onkologie		Pediatrie		Celkem	
	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)
Méně než 5 let	9	22,5	15	32,61	24	27,91
Od 5 do 10 let	7	17,5	10	21,74	17	19,77
Od 10 do 20 let	6	15	6	13,04	12	13,95
Více než 20 let	18	45	15	32,61	33	38,37

Tabulka č. 4: Délka praxe



Graf č.4: Délka praxe

Položka č. 5, zaměřená na délku klinické praxe na oddělení dětské onkologie a pediatrie, se výrazně liší. Na dětské onkologii je délka praxe u 18 (45%) respondentů více než 20 let. U respondentů z pediatrie má délku praxe více než 20 let 15 (32,61%) z nich. Praxi mezi 10-20 lety (včetně 20 let) mají obě skupiny vyrovnané tedy 6, u respondentů z onkologie 6 tvoří (15%) a u respondentů z pediatrie je 6 (13,04%). Délku praxe od 5-10 let (včetně 10 let) uvedlo z dětské onkologie 7 (17,5%) respondentů, v pediatrii to bylo 10 (21,74%). U skupiny respondentů z dětské onkologie pouze 9 (22,5%) má praxi v délce do 5 let (včetně) a z pediatrie ji má 15 (32,61%) respondentů.

3.3 Organizace vlastního šetření a zpracování dat

Na jednotlivá pracoviště Kliniky dětské hematologie a onkologie FN Motol, jsem předala 50 dotazníků, ze kterých se mi vrátilo 40 (celková návratnost 80%). Z hematoonkologické kliniky se zúčastnili dotazníkového šetření respondenti ze čtyř oddělení a z odborné ambulance. Oddělení hematologie, onkologické jednotka intenzivní péče, oddělení onkologie menších dětí, odborné ambulance a transplantační jednotka. Všechny 40 dotazníků bylo vyplněno správně. Na Pediatrické klinice jsem dotazník pod přímým elektronickým odkazem rozeslala vrchní sestře a některým sestřím, z Pediatrické kliniky. U elektronické verze dotazníku jsem stanovila limit pro vyplnění na 50 dotazníků. Dotazník mi vyplnilo 46 respondentů z 50 možných (celková návratnost 92%). Všechny 46 dotazníků bylo vyplněno správně.

Pro účely analytického zpracování dat jsem obdržela 86 vyplněných dotazníků. Pro statistické zpracování dal byl počet 86 dotazníků dostatečný.

Ke zpracování dat jsem využila program Numbers, ve kterém jsem vytvořila datový list a pro statistickou analýzu jsem použila program Excel.

V bakalářské práci jsem si stanovila výzkumný problém, kterým je míra informovanosti sester o dětské paliativní péči. Jedním z velkých problémů v poskytování dětské paliativní péče může být nedostatek informací o dětské paliativní péči z řad sester. V této výzkumné části bakalářské práce, jsem se snažila zjistit zda mají sestry dostatek znalostí o dětské paliativní péči. Zajímaly

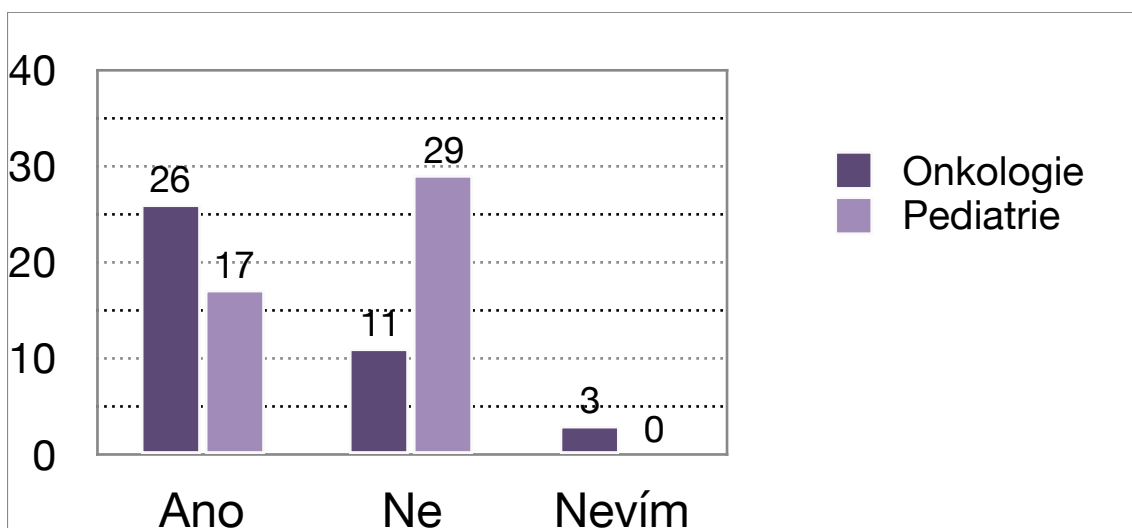
mě také otázky týkající se vzdělávání, zájmu o další možnosti vzdělávání v dětské paliativní péči a také mne zajímal postoj, jaký mají sestry, k využití moderních technologií v poskytování dětské paliativní péče.

3.4 Výsledky práce

Otázka číslo 6: Měl/a jste možnost při zaměstnání možnost projít kurzem, či stáží v rámci dětské paliativní péče, nebo jste se zúčastnil/a přednášky nebo semináře věnovaného této problematice?

Oddělení	Onkologie		Pediatrie		Celkem	
Proměnná	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)
Ano	26	65	17	36,96	43	50
Ne	11	27,5	29	63,04	40	46,51
Nevím	3	7,5	0	0	3	3,49

Tabulka č. 5: Možnosti vzdělávání v klinické praxi



Graf č. 5: Možnosti vzdělávání

Položka č. 6, se zabývala možnostmi vzdělávání u sester, v rámci klinické praxe, o dětské paliativní péči. U respondentů z dětské onkologie, mělo možnost se vzdělávat 26 (65%) z nich, 11 (27,5%) tuto možnost nemělo a 3 (7,5%) neví zda možnost mělo či nikoliv. U respondentů z dětské onkologie, mělo možnost se vzdělávat 17 (36, 96%) z nich, 29 (63, 04%) tuto možnost nemělo a odpověď nevím neuvedl žádný respondent.

Otázka číslo 7: Z jakých zdrojů čerpáte poznatky o dětské paliativní péči?

Oddělení	Onkologie	Pediatric
Proměnná	Počet odpovědí	Počet odpovědí
Nečerpám z žádných zdrojů	2	4
Odborná literatura	11	5
Internetové zdroje	9	14
Semináře, přednášky, konference	15	8
Výuka ve škola	12	11
Klinická praxe při výkonu povolání	27	18
Jiná	2	1

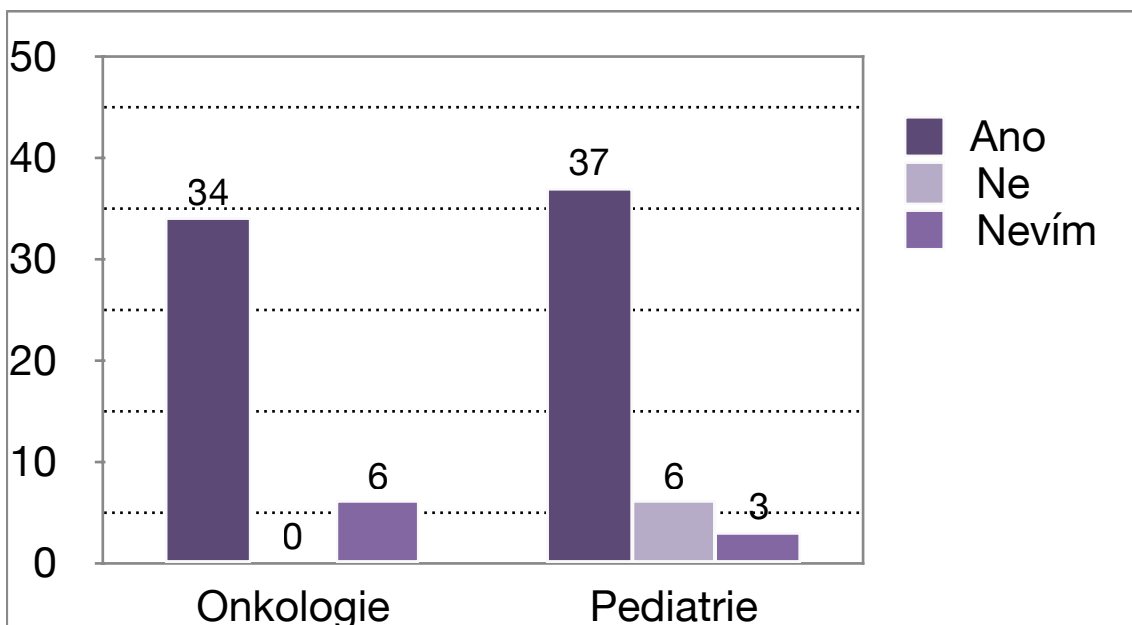
Tabulka č. 6: Zdroje

Položka č. 7 (multiple choice), tedy otázka kde respondenti mohli uvést více odpovědí, se zabývala zdroji, z jakých sestry čerpají poznatky o dětské paliativní péči. Respondenti převážně označovali jednu či dvě odpovědi, někteří uvedli více zdrojů. . V tabulce jsou uvedeny počty odpovědí u každé skupiny zvlášť. U odpovědi "jiná", všichni tři respondenti uvedli, že byli nebo nadále jsou členy podpůrného týmu.

Otázka číslo 8: Uvítal/a byste na Vašem oddělení jakoukoliv možnost vzdělání o dětské paliativní péči?

Oddělení	Onkologie		Pediatrie		Celkem	
Proměnná	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)
Ano	34	85	37	80,43	71	82,56
Ne	0	0	6	13,04	6	6,98
Nevím	6	15	3	6,52	9	10,47

Tabulka č. 7: Možnosti vzdělávání v klinické praxi



Graf č. 6: Možnosti vzdělávání v klinické praxi

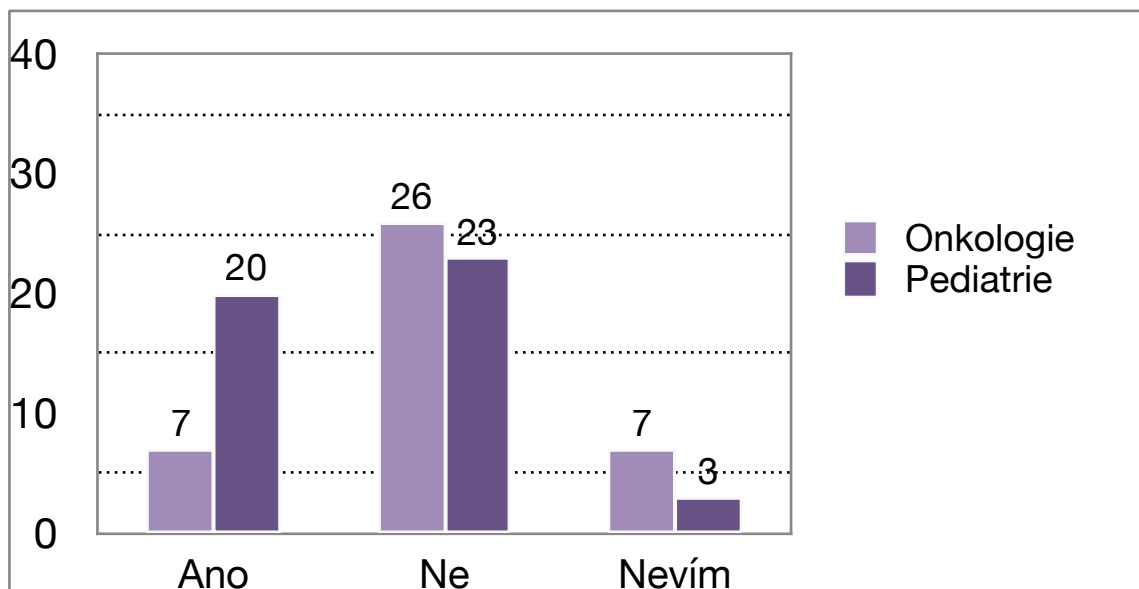
V tabulce č. 8 uvedlo 34 (85%) respondentů z dětské onkologie, že by uvítalo možnost dalšího vzdělávání, žádná nevedla že by nechtěla a jen 6 (15%) neví zda by uvítalo jakoukoliv možnost dalšího vzdělávání. Na dětské pediatrii se

odpovědi liší ale většinu respondentů odpověděla, že by uvítala jakoukoliv možnost a to 37 (80,43%) z nich, 6 (13,04%) o tuto možnost nemají zájem a 3 (6,52%) neví.

Otázka číslo 9: Myslíte si, že máte dostatek znalostí o dětské paliativní péči?

Oddělení	Onkologie		Pediatrie		Celkem	
	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)
Ano	7	17,5	20	43,48	27	31,40
Ne	26	65	23	50	49	56,98
Nevím	7	17,5	3	6,52	10	11,63

Tabulka č. 8: Dostatek znalostí



Graf č. 7: Dostatek znalosti

Položka č. 9, zjišťovala postoj sester, jak vnímají své znalosti v oblasti dětské paliativní péče. Z dětské onkologie 7 (17,5%) sester si myslí, že má dostatek znalostí, 26 (65%) si to nemyslí a 7 (17,5%) neví odpověď na tuto otázku. Z pediatrie si 20 (43,48%) sester myslí, že má dostatečné znalosti, 23 (50%) si nemyslí, že má dostatek znalostí a 3 (6,52%) neví.

Otázka číslo 10: Jak byste popsal/a dětskou paliativní péči?

Oddělení	Onkologie		Pediatrie		Celkem	
	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)
Dětská paliativní péče zlepšuje kvalitu života dítěte. Zahrnuje také podporu rodině.	38	95	34	73,91	72	83,72
Dětská paliativní péče je poskytována pouze v terminálním stadiu onemocnění	2	5	9	19,57	11	12,79
Dětská paliativní péče se zaměřuje na potřeby samotného dítěte. Nezahrnuje podporu rodině	0	0	3	6,52	3	3,49

Tabulka č. 9: Popis dětské paliativní péče

V položce č.10 jsem se zaměřila, jak by respondenti popsali dětskou paliativní péči. První a správnou odpověď uvedlo z dětské onkologie 38 (95%) respondentů. Z pediatrie správnou odpověď uvedlo 34 (73,91%). Další odpověď, není správná, DPP poskytujeme nejen v terminálním stadiu onemocnění, tuto odpověď uvedli 2 (5%) respondenti a z pediatrie to bylo

9 (19,57%) respondentů. Třetí možnost je také nesprávná, z dětské onkologie žádný respondent neuvedl tuto odpověď oproti pediatrii, kde tuto odpověď zaškrtnuli 3 (6,52%) respondenti. Celkově odpovědělo 72 (83,72%) respondentů správně z celkového počtu 86 (100%) respondentů. Definice dětské paliativní péče jsou různé, proto jsem zvolila jednu odpověď, která je nejbližší k popisu dětské paliativní péče. Další dvě odpovědi jsou neúplné a nejasně popisují dětskou paliativní péči, z tohoto důvodu, jsou označeny za nesprávné.

Otázka číslo 11: Jaké děti mají právo na paliativní péči?

Oddělení	Onkologie		Pediatrie		Celkem	
Proměnná	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)
Děti s život limutujícím, život ohrožujícím onemocněním a děti v terminálním stádiu	39	97,5	37	80,43	76	88,37
Pouze děti v terminálním stadiu onemocnění	0	0	5	10,87	5	5,81
Jen děti, s kterýmkoliv onkologickým onemocněním	1	2,5	4	8,70	5	5,81

Tabulka č.10: Právo paliativní péče

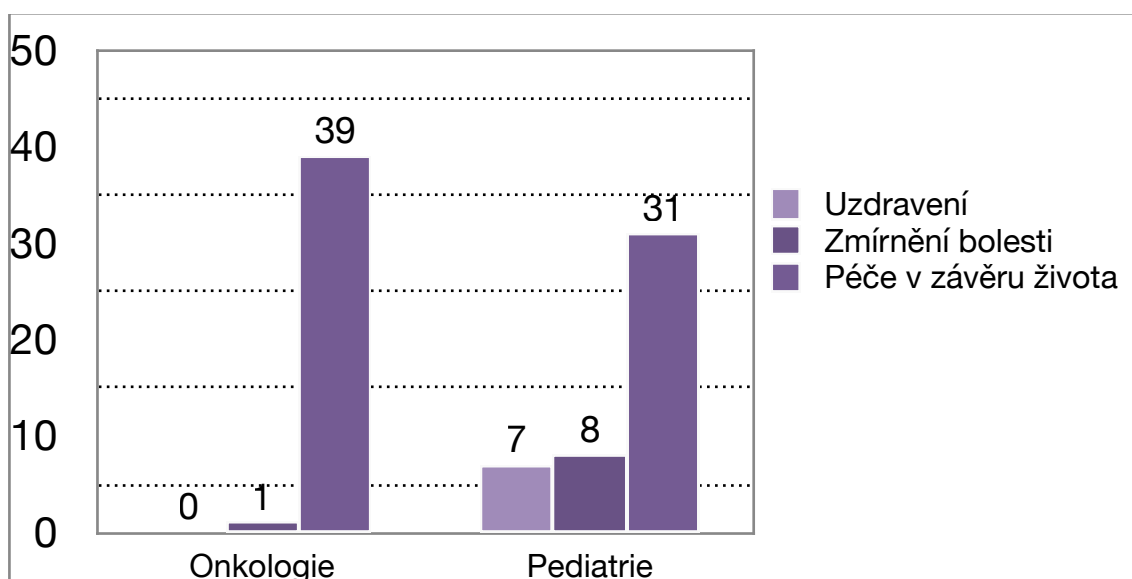
Další otázka se zaměřovala na znalosti respondentů v oblasti, práv dětí a které děti toto právo mají. Respondenti z dětské onkologie 39 (97,5%) uvedly správnou odpověď, zatímco pouze 1 (2,5%) respondent uvedl špatnou odpověď. Oproti pediatrii, kde se odpovědi částečně liší, mají sestry z dětské onkologie více povědomí o dětech, které mají právo na DPP. Respondenti pediatrie 37 (80,43%) uvedli správnou odpověď, 5 (10,87%) uvedlo, že na DPP mají právo pouze děti v terminálním stadiu a další 4 (8,70%) uvedlo rovněž

nesprávnou odpověď. Společně respondenti z obou oddělení 76 (88,37%) měli označenou správnou odpověď, tedy že dětská paliativní péče je poskytována dětem s život limitujícím, život ohrožujícím onemocněním a dětem v terminálním stadiu onemocnění. Další dvě možné odpovědi jsou nesprávné. Nesprávně odpověděl 1 (2,5%) respondent z dětské onkologie a celkem 9 (19,57%) z pediatrie.

Otázka číslo 12: Jaký je nejvhodnější cíl dětské paliativní péče?

Oddělení	Onkologie		Pediatrie		Celkem	
	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)
Uzdravení	0	0	7	15,22	7	8,14
Zmírnění bolesti	1	2,5	8	17,36	9	10,47
Péče v závěru života	39	97,5	31	67,39	70	81,4

Tabulka č.11: Nejvhodnější cíl



Graf č. 8: Nejvhodnější cíl

Otázka na cíl, dětské paliativní péče je koncipována na pohled respondentů a měli vybrat nejvhodnější cíl. Respondenti z dětské onkologie si nemyslí, že by jeden z cílů bylo uzdravení, avšak 1 (2,5%) respondent označil za cíl zmírnění bolesti, 39 (97,5%) respondentů označilo za cíl péči v závěru života. Respondenti z pediatrie označili rozdílné odpovědi, 7 (15,22%) označilo za cíl uzdravení, 8 (17,39%) respondentů označilo zmírnění bolesti, více než polovina tj. 31 (67,39%) označilo za cíl péči v závěru života. Uzdravení jako cíl, je nesprávně, není cílem paliativní péče. Zmírnění bolesti je neúplným cílem, protože se vždy snažíme zmírnit bolesti nemocného dítěte pokud nějaké má ale není jediným cílem. Péče v závěru je tedy úplným a nejvhodnějším cílem dětské paliativní péče.

Otázka číslo 13: Kdy dětská paliativní péče končí?

Oddělení	Onkologie		Pediatrie		Celkem	
	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)
Úmrtím	2	5	7	15,22	9	10,47
V momentě, kdy všechny léčebné prostředky byly vyčerpány až do úmrtí dítěte	1	2,5	2	17,39	3	3,49
Pokračuje formou pozůstalostní péče i po úmrtí pacienta a pomáhá rodině vypořádat se se ztrátou	37	92,5	37	54,35	74	86,05

Tabulka č.12: Konec paliativní péče

Paliativní péče nekončí úmrtím, ani momentem kdy všechny léčebné prostředky byly vyčerpány ale pokračuje i nadále po úmrtí a pomáhá hlavně rodině. Výsledky byly u 74 (86,05%) respondentů správné, ti označili, že dětská paliativní péče pokračuje formou pozůstalostní péče a pomáhá rodině, vypořádat se se ztrátou. Ostatní špatné odpovědi uvedli 3 (7,5%) respondenti z dětské onkologie a 12 (13,96%) z pediatrie.

Otázka číslo 14: Z jakých čtyř tzv. klíčových profesí se skládá paliativní tým?

Oddělení	Onkologie		Pediatrie		Celkem	
	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)
Lékař, sestra, sociální a spirituální pracovník	7	17,5	12	26,09	19	22,09
Lékař, sestra, psycholog, sociální pracovník	27	67,5	31	67,39	58	67,44
Lékař, sestra, psycholog, spirituální pracovník	6	15	3	6,52	9	10,47

Tabulka č. 13: Klíčové profese

Položka č.14 měla za úkol zjistit, zda respondenti znají čtyři klíčové profese paliativního týmu. Paliativní se skládá z mnoha profesí, které jsou důležité a společně tvoří multidisciplinární tým ale otázka byla vymezena pouze na čtyři klíčové profese. Správná odpověď je (lékař, sestra, psycholog a sociální pracovník) tuto možnost označilo celkem 58 (67,44%) respondentů. Z dětské

onkologie tuto možnost označilo 27 (67,5%) respondentů a 31 (67,39%) respondentů z pediatrie. První odpověď je nesprávná, spirituální pracovník netvoří klíčovou profesi, z jednoho důvodu. Tím důvodem je oblast víry, každý není věřící a nemusí možnost spirituálního pracovníka využít. Sociální pracovník je u této možnosti správně ale chybí zde klíčová profese, kterou je psycholog. Avšak 7 (17,5%) respondentů z dětské onkologie vybralo tuto možnost a z pediatrie vybralo tuto možnost 12 (26,09%) respondentů. Třetí možný výběr odpovědi opět zahrnuje spirituálního pracovníka, který jako u první možnosti není klíčovou profesí a tuto možnost zvolilo pouze 9 (10,47%) respondentů z celkového počtu 86 (100%).

Otázka číslo 15: Myslíte si, že může všeobecná/dětská sestra aktivně vyhledávat děti a rodiny, kterým by včasná paliativní péče mohla být prospěšná?

Oddělení	Onkologie		Pediatrie		Celkem	
Proměnná	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)
Ano	26	65	26	56,52	52	60,47
Ne	3	7,5	15	32,61	18	20,93
Nevím	10	25	5	10,87	15	17,44
Jiná:	1	2,5	0	0	1	1,16

Tabulka č. 14: Aktivní vyhledávání

Položka č.15 měla zjistit názor sester k aktivnímu vyhledávání dětí a rodin, které mohou z včasné paliativní péče profitovat. Více než polovina respondentů konkrétně 52 (60,47%) si myslí že ano, 18 (20,93%) odpovědělo ne, 15 (17,44%)

neví a 1 (1,16%) respondent uvedl možnost jiná. Možnost jiná, jsem zařadila, protože se jedná o názorovou otázku a dala jsem tak prostor vyjádřit postoj k této otázce. Respondent uvedl odpověď: že sestra nemůže aktivně vyhledávat rodiny a děti ale měla by tuto možnost mít.

Otázka číslo 16: Kde lze paliativní péči poskytovat?

Oddělení	Onkologie		Pediatrie		Celkem	
	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)
Domov	0	0	1	2,17	1	1,16
Hospic	0	0	0	0	0	0
Nemocnice	0	0	1	2,17	1	1,16
Všechny výše uvedené	40	100	44	95,65	88	97,67

Tabulka č. 15: Poskytovatelé

Téměř všichni respondenti označili správnou odpověď, tedy “všechny výše uvedené” ze čtyř možností. Respondenti dětské onkologie měly 100% úspěšnost, respondenti z pediatrie měli 95,65% úspěšnost. Celková úspěšnost byla u 86 respondentů 97,67%. Pouze dva (2,32%) respondenti označily ve dvou případech nesprávnou odpověď z nichž jedna byla odpověď domov a druhá nemocnice.

Otázka číslo 17: Jaká jedna vlastnost, by neměla chybět všeobecné/dětské sestře pečující o umírajícího dětského pacienta?

Vlastnost	Celkem	
	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)
Empatie	71	82,59
Vlídnost (klid)	2	2,33
Dobrosrdečnost	3	3,49
Umět naslouchat	1	1,16
Statečnost	1	1,16
Laskavost	5	5,81
Profesionalita	1	1,16
Ohleduplnost	1	1,16
Pochopení	1	1,16
Celkem	86	100 %

Tabulka č. 16: Vlastnosti

Položka č. 17 byla druhou otevřenou otázkou dotazníku. Respondentům jsem nechala prostor k zamyšlení nad jednou konkrétní vlastností, která je důležitá pro sestru, která poskytuje péči o umírajícímu dítěti. V odpovědích se objevily převážně odpověď empatie u 71 (82,59%) respondentů. Laskavost uvedlo 5 (5,81%) respondentů, vlídnost (klid) uvedli dva (2,33%) respondenti, dobrosrdečnost uvedli 3 (3,49%) respondenti. Dále každý jeden (1,16%) respondent uvedl odpovědi: umět naslouchat, statečnost, profesionalita, ohleduplnost a pochopení. Velkou část byla tvořena odpovědí empatie. Ostatní vlastnosti se objevovaly v jednotkách odpovědí. Všechny tyto vlastnosti jsou důležité a neměla by je postrádat žádná sestra bez ohledu o jakého pacienta pečuje.

Otázka číslo 18: Mohou nám moderní technologie a přístupy pomoci při poskytování dětské paliativní péče? (Například virtuální realita, multisenzorická místnost, různé aplikace, metody či přístupy).

Oddělení	Onkologie		Pediatrie		Celkem	
	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)
Ano	38	95	43	93,48	81	94,19
Ne	2	5	3	6,52	5	5,81

Tabulka č. 17: Moderní technologie

Položka č.18 zaměřená spíše k zamyšlení nad možnostmi využití nových technologií, které se začínají utvářet i ve zdravotnictví. Dotaz zkoumal postoj respondentů k jejich využití. Tuto otázku jsem pojmula široce ale 81 (94,19%) z celkového počtu sester si myslí, že nám tyto technologie mohou být nápomocné.

3.5 Diskuze

V této části bakalářské práce budou diskutovány výsledky práce ve vztahu k dříve stanoveným hypotézám a cílům práce. Stanovila jsem dvě hypotézy a dva cíle, které se váží k výzkumné čísti práce. Výsledky práce ukázaly zájem sester, které pracují s těžce nemocnými dětmi o vzdělávání v dětské paliativní péči. Jedná se v naprosté většině o sestry, které nejsou primárně členy paliativního týmu, i přes to, je jejich potřeba získat větší míru znalostí a dovedností v oblasti dětské paliativní péče statisticky signifikantní.

Podle odborné literatury, by mělo být vzdělávání součástí školení každé sestry, která pečuje o děti se závažnou diagnózou. Každá sestra by měla disponovat pokročilými znalostmi na úrovni obecné paliativní péče [4].

Pro sestry vykonávající klinickou praxi v České republice je velmi důležité zajistit dostatečné zdroje ke vzdělávání a dostupnost vzdělávacích akcí. Sestrám by mělo být rovněž umožněno se vzdělávat pomocí příslušných školení nebo kurzů na téma paliativní péče.

Podle výsledků studie, se sestry z Pediatrické kliniky vnímají své odborné znalosti jako dostačující oproti sestrám z onkologie. Přitom sestry z pediatrie ve většině faktických otázek, vykazovaly horší výsledky než sestry z onkologie. Jedním ze subjektivních hodnocení odborných znalostí je obvykle podloženo doplňujícím vzděláním, u zkoumaného vzorku tato skutečnost potvrzena nebyla. Také nedostatečná informovanost sester je jednou z překážek při poskytování paliativní péče. Další výzkum by měl být uskutečněn s cílem zjistit, podle jakých kritérií hodnotí sestry své vlastní odborné znalosti a do jaké míry tyto korelují s oficiálně získaným vzděláním v dané problematice a jejich skutečnou erudicí v klinické praxi. [14].

Studii byla prokázána představa respondentů o vlastnostech, které nesmí chybět sestře pečující o děti s paliativními potřebami. Analýzou dat jsem zjistila, že sestrám krom odborných znalostí nesmí chybět vlastnosti, mezi které patří empatie, laskavost, vlídnost, profesionalita, umění naslouchat ad. V odborné literatuře uvedené vlastnosti korespondují s charakteristikami, které uvádějí pacienti při hodnocení péče ze strany sesterského personálu. K důvěře pacientů přispívá lidskost, efektivní komunikace a odborné kompetence sester. Profesionalita a laskavost sester upevňují důvěru rodičů. Další výzkum by se

měl věnovat obohacování sester o laskavost, empatii a vlídnost. Zmíněné charakteristiky sester zdatelně ovlivňují kvalitu péče o děti a rodiny zařazené v paliativní péči [28].

3.5.1 Diskuze vlastních výsledků práce k dříve stanoveným cílům

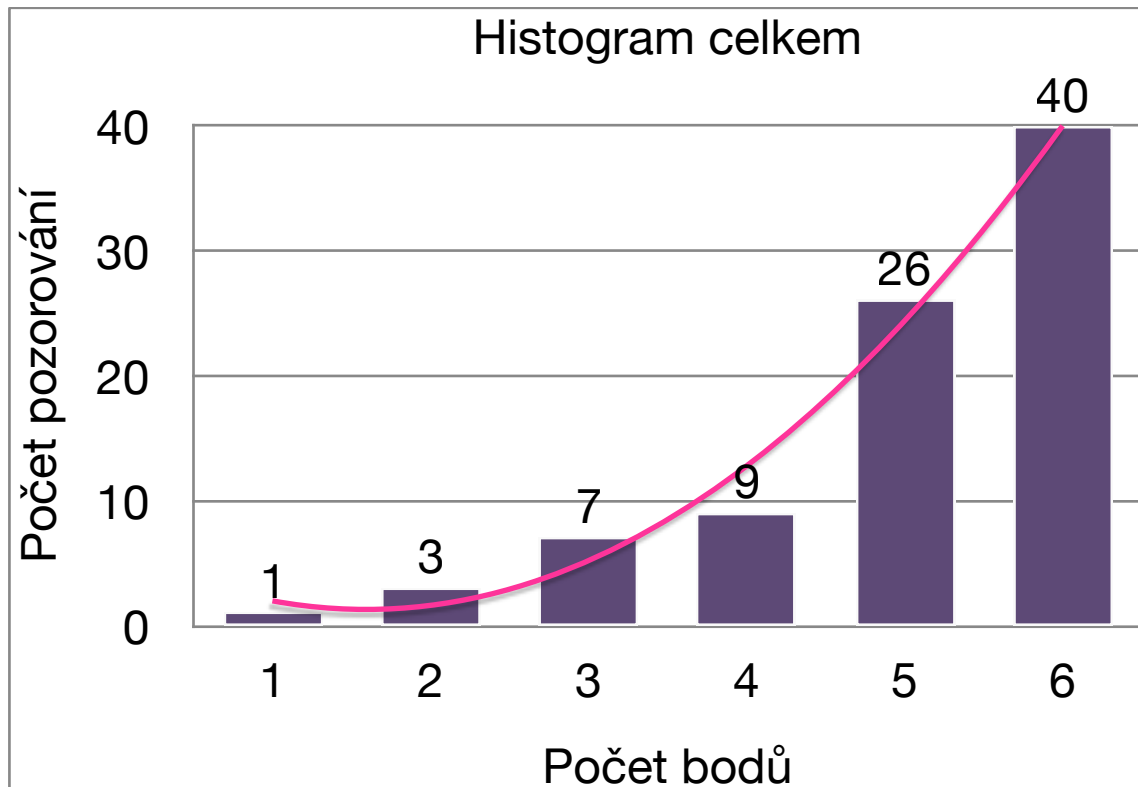
Výzkumnými cíli bylo zjistit znalosti sester o dětské paliativní péči a jejich zájem o další možnosti vzdělávání v této oblasti.

Cíl č. 2 - Zjistit znalosti všeobecných a dětských sester o dětské paliativní péči pomocí znalostních otázek.

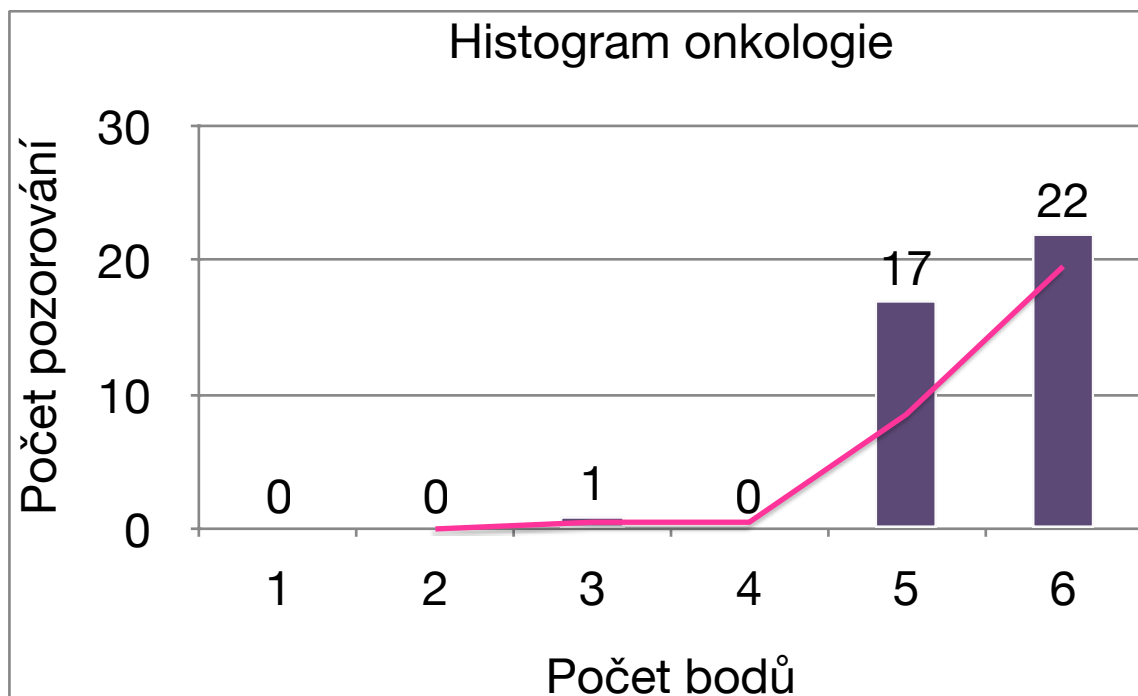
Statistický soubor tvořilo celkem 86 respondentů. Vědomostní položky tvořily položky dotazníku č. 10, 11, 12, 13, 14 a 17. Respondenti mohli získat celkem maximálně 6 bodů za vědomostní položky. Průměrný počet dosažených bodů činil 5,05. Medián byl 5, z toho vyplývá, že většina respondentů měla 5 a více bodů. Minimum dosažených bodů byl 1 a maximum 6. Dolní kvartil a horní kvartil určuje, že 25% respondentů získalo méně než 5 bodů a více než 75% respondentů získalo více než 5 bodů. U respondentů z dětské onkologie byl průměrný počet dosažených bodů 5,50. S minimálním počtem 3 bodů a maximálním počtem 6 bodů. Respondenti z oddělení pediatrie získali v průměru 4,65 bodů a minimální počet byl 1 bod a maximálním počtem 6 bodů (viz Tabulka č. 19). Počty dosažených bodů jsou znázorněny v následujících grafech č. 9, 10, 11.

Znalosti							
Oddělení	Absolutní četnost (n)	Průměr	Sm. odchylka	Sm. chyba	Dolní kvartil	Medián	Horní kvartil
Onkologie	40	5,5	0,673	0,101	5	6	6
Pediatrie	46	4,65	1,402	0,207	4	5	6
Celkem	86	5,05	1,102	0,128	5	5	6

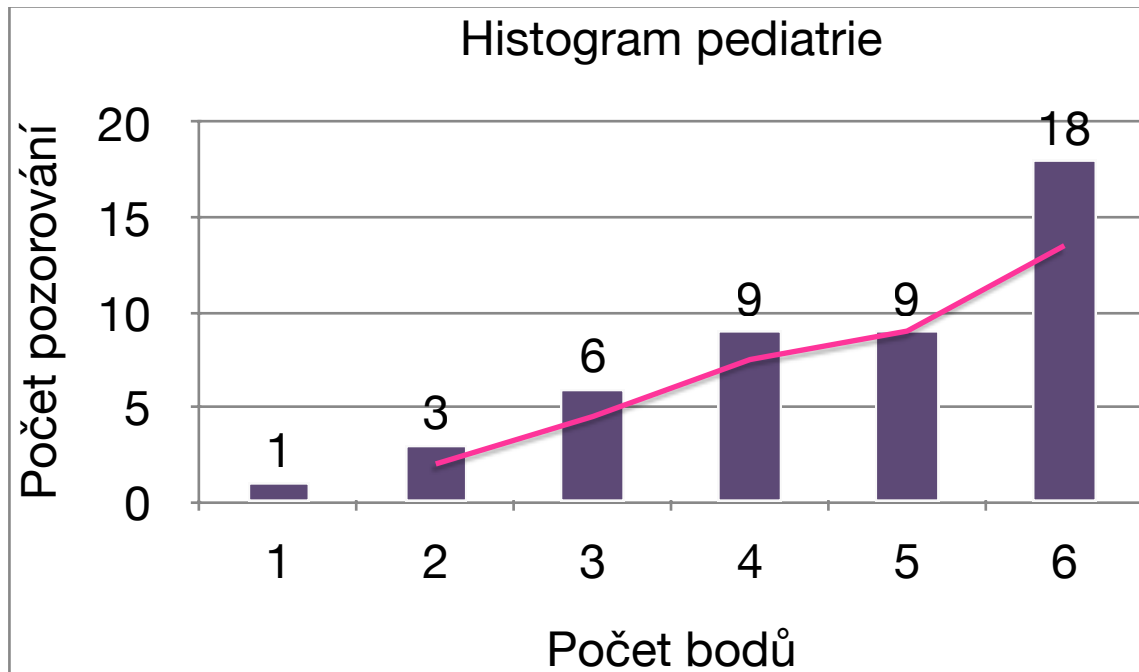
Tabulka č. 18: Popisné statistiky



Graf č. 9: Počet dosažených bodů (všichni respondenti)



Graf č.10: Počet dosažených bodů (respondenti onkologie)



Graf č.11: Počet dosažených bodů (respondenti pediatrie)

Cíl č. 3 - Zjistit zda-li by všeobecné a dětské sestry pracující na odděleních dětské onkologie uvítaly, další možnost vzdělávání v dětské paliativní péči v rámci výkonu zaměstnání.

Tento cíl zjišťovala položka č. 8 v dotazníku. Přesně 85% respondentů by jakoukoliv možnost uvítalo, což je jeden z možných impulzů do budoucna, zaměřit se více na možnosti vzdělávání sester v oblasti dětské paliativní péče.

3.5.2 Diskuze vlastních výsledků práce k dříve stanoveným hypotézám

V bakalářské práci jsem stanovila dvě hypotézy:

- Hypotéza č.1 - Domnívám se, že sestry z dětské onkologie budou mít rozdíly v teoretických znalostech v závislosti na nejvyšším dosaženém vzdělání.
- Hypotéza č.2-Domnívám se, že dětské sestry budou mít větší zájem v dalším odborném vzdělávání v oblasti dětské paliativní péče než všeobecné sestry.

Statistické testování hypotéz

Testování hypotézy č.1

1H0: Předpokládám, že neexistuje statisticky významný rozdíl v souhrnu teoretických znalostí v závislosti na nejvyšším dosaženém vzdělání u sester.

1HA: Předpokládám, že existuje statisticky významný rozdíl v souhrnu teoretických znalostí v závislosti na nejvyšším dosaženém vzdělání u sester.

Vzdělání	Počet bodů						Celkem
	1	2	3	4	5	6	
Středoškolské	0	1	3	6	5	17	32
Vysokoškolské bakalářské	1	0	2	1	14	15	33
Vysokoškolské magisterské	0	1	1	1	3	3	9
Vyšší odborné	0	1	1	0	4	6	12
Celkem	1	3	7	8	26	41	86

Tabulka č. 19: Hypotéza č. 1

Hladina významnosti= 0,05

Kritická hodnota= 24,996

Tabulka č.19 popisuje počet dosažených bodů v závislosti na nejvyšším dosaženém vzdělání u sester z onkologie.

Závěr:

Na hladině významnosti 5 % nulovou hypotézu (H_0) o nezávislosti jednotlivých znaků nezamítáme.

Testování hypotézy č. 2

2H0: Předpokládám, že neexistuje statisticky významný rozdíl v dalším vzdělávání a odborném rozvoji všeobecných a dětských sester.

2HA: Předpokládám, že existuje statisticky významný rozdíl v dalším vzdělávání a odborném rozvoji všeobecných a dětských sester.

	Dětská sestra	Všeobecná sestra	Celkem
Ano	45	26	71
Ne	1	5	6
Nevím	6	3	9
Celkem	52	34	86

Tabulka č. 20 : Hypotéza č. 2

Hladina významnosti = 0,05

Hodnota Chí-kvadrát = 5,991

Tabulka č. 20 popisuje zájem sester z onkologie a pediatrie v dalším možné m vzdělávání v oblasti dětské paliativní péče.

Závěr:

Na hladině významnosti 5 % (při $p < 0.05$) neexistuje jasná korelace, abych zamítla nulovou hypotézu.

Závěr

Závěrem bakalářské práce bylo zmapovat dostupné informace o dětské paliativní péči v oboru dětské onkologie, dále bylo cílem zjistit informovanost dětských a všeobecných sester o dětské paliativní péči pomocí znalostních otázek a zda-li mají zájem o další vzdělávání o dětské paliativní péči v rámci výkonu klinické praxe.

K naplnění záměru této práce byly stanoveny tři cíle:

1. Zmapovat dostupné informace o dětské paliativní péči a propojit je s oborem dětské onkologie
2. Zjistit znalosti všeobecných a dětských sester o dětské paliativní péči pomocí znalostních otázek.
3. Zjistit zda-li by všeobecné a dětské sestry pracující na odděleních dětské onkologie uvítaly, další možnost vzdělávání v dětské paliativní péči v rámci výkonu zaměstnání.

Všechny tři cíle byly splněny, lze konstatovat, že záměr bakalářské práce byl naplněn.

Teoretická část byla rozdělena na čtyři témata. Prvním tématem bylo vymezení oboru dětské onkologie a výčet nejčastějších onemocnění dětského věku vymezení pojmu. Druhým tématem byla dětská paliativní péče, její historie, nejnovější standardy a hospicová péče. Třetím tématem byly potřeby dětí v paliativní péči. Čtvrtým tématem bylo věnováno roli sestry v paliativní péči.

Empirická část byla zaměřená na vlastní výzkum, který byl realizován dotazníkovým šetřením, kterého se zúčastnilo 86 respondentů, kteří byli složeni z všeobecných a dětských sester, pracujících na odděleních onkologie a pediatrie.

Z výsledků lze vyvodit, že sestry pracující na onkologii disponují výrazně lepšími teoretickými znalostmi oproti sestrám z pediatrie. Zároveň mají sestry z onkologie i pediatrie zájem o další vzdělávání v dětské paliativní péči.

Limity výzkumu

Práce má několik limitů. Respondentů bylo jen necelých 100, jejich počet byl sice dostatečný pro uskutečnění statistické analýzy dat, současně by však

s větším počtem respondentů byla data reprezentativnější a robustnější. Výběr respondentů z oddělení dětské onkologie a pediatrie neprobíhal standardní randomizací, respondenti byli do studie osloveni. Takové rekrutování respondentů může vést k bias, kdy studie nezahrnuje názory respondentů, kteří by byli pro účast ve studii vybráni zcela náhodně. Odpovědi v dotazníkovém šetření nemusely ve všech případech reflektovat vnímání a znalost respondentů, neboť ti si mohli informace zjišťované v dotazníku najít na internetu nebo z jiných zdrojů. Tuto skutečnost by bylo v dalším výzkumu odbourat osobní účastí a dohledem hlavního výzkumníka při vyplňování respondentem. Získaná data přináší nekompletní přehled o znalosti sester týkající se dětské paliativní péče, neboť položky uvedené v dotazníku nepokrývají celou problematiku dětské paliativní péče. Mezi další limity studie patří skutečnost, že studie probíhala pouze na dvou pracovištích fakultní nemocnice a nepředstavuje tak reprezentativní údaje o znalosti sester z celé ČR.

Doporučení pro praxi

Na základě tohoto výzkumného šetření bylo zjištěno, že sestry mají zájem o vzdělávání se v oblasti dětské paliativní péče a více než 80% by uvítalo nové možnosti ve vzdělávání o paliativní péči. Vzdělávací organizace a další subjekty by se proto měly zasadit o zvýšení dostupnosti vzdělávání sester v dětské paliativní péči v České republice, a to jak národní úrovni (např. webináře online kurzy), tak i v podobě lokálního vzdělávání např. semináře pro sestry jednotlivých oddělení, v daném regionu apod.

Navazující výzkum bude vhodné zaměřit na větší počet pracovišť, kde se léčí dětské pacienti se závažnou život limitující diagnózou, a na jiné typy pracovišť mimo fakultní nemocnici např. v regionálních nemocnicích, v domácích hospicích, ve službách domácí péče apod. Výsledky aktuálního výzkumu budou publikovány v odborném časopise, který se věnuje paliativní medicíně s cílem rozšířit povědomí o znalostech a tématu vzdělávání sester v dětské paliativní péči.

Referenční seznam

1. ADAM, Zdeněk; KREJČÍ, Marta a VORLÍČEK, Jiří. Speciální onkologie: příznaky, diagnostika a léčba maligních chorob. Praha: Galén, c2010. ISBN 978-80-7262-648-9
2. AMERY, Justin; STANIČKOVÁ, Zuzana a HRDLIČKOVÁ, Lucie. Opravdu praktický průvodce dětskou paliativní péčí: pro lékaře a zdravotní sestry. 2. rozšířené vydání. Praha: Cesta domů, 2023. ISBN 978-80-88455-16-5.
3. BAJČIOVÁ, Viera. [online]. Solidní nádory dětského věku. Brno 2014 [cit. 2024.7.4]. Dostupné z: <https://www.linkos.cz/pacient-a-rodina/lecba/vekova-specifika/solidni-nadory-detskeho-veku/>
4. BALVÍNOVÁ Aneta, et al. [online]. Praha: Onkologie 2022 [cit. 2024.1.2]. Dostupné z: <https://www.solen.cz/pdfs/xon/2022/02/04.pdf>
5. BENINI Francesco, et al. [online]. International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS 2023 [cit. 2023.12.12]. Dostupné z: [https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(21\)00711-9/fulltext](https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(21)00711-9/fulltext)
6. BENINI Francesco, et al. [online]. Pediatric Palliative Care in Oncology: Basic Principles 2022 [cit. 2024.2.2]. Dostupné z: <https://siope.eu/media/documents/pediatric-palliative-care-in-oncology-basic-principles-cancers-2022.pdf>
7. BENINI Francesco, et al. [online]. Charter of rights of the dying child 2013 [cit.2024.2.3]. Dostupné z: <https://siope.eu/media/documents/of-the-dying-child.pdf>
8. BUŽGOVÁ, Radka, SIKOROVÁ Lucie. Dětská paliativní péče. Praha: Grada, 2019. ISBN 978-80-271-0584-7.
9. BÜCHLER, Tomáš. Klinická onkologie. Jessenius. Praha: Maxdorf, [2023]. ISBN 978-80-7345-758-7.
10. HASTINGS, Caroline; TORKILDSON, Joseph C. a AGRAWAL, Anurag K. Handbook of pediatric hematology and oncology: children's hospital & research center Oakland. 2nd ed. Chichester: Wiley-Blackwell, 2012. ISBN 978-0-470-67088-0.
11. KARS, Marijke C. [online]. Parenting and palliative care in pediatric oncology. University Utrecht, 2012 [cit.2024.2.2]. ISBN 978-90-3935-766-8
12. KLÍMA, Jiří. Pediatrie pro nelékařské zdravotnické obory. Sestra (Grada). Praha: Grada Publishing, 2016. ISBN 978-80-247-5014-9.

13. LEDEROVÁ Kateřina, HOUSKA Adam. Kompetence paliativní sestry (nejen) v komunikaci. PAL.MED.CZ. 2023. [cit. 2024.2.27.] Dostupné z: <https://www.palmed.cz/pm/article/view/169>
14. Mansoursamaei, Maryam et al. Self-assessment of residents in breaking bad news; skills and barriers. BMC medical education 2023 [cit. 2024.7.4]. Dostupné z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32751100/>
15. MARKOVÁ Alžběta. Hospic do kapsy: příručka pro domácí paliativní týmy. 3. aktualizované vydání. Praha: Cesta domů, 2021. ISBN 978-80-88126-77-5.
16. MARKOVÁ, Monika. Sestra a pacient v paliativní péči. Praha: Grada, 2010. ISBN 978-80-247-3171-1.
17. O'CONNOR, Margaret a ARANDA, Sanchia. Paliativní péče: pro sestry všech oborů. Vyd. 1. české. Sestra (Grada). Praha: Grada, 2005. ISBN 80-247-1295-4.
18. PALIATIVNÍ CENTRUM [online] Praha 2024. [cit. 2024.3.2]. Dostupné z: <https://paliativnicentrum.cz/vzdelavani>
19. PLEVOVÁ, Ilona. Ošetřovatelství II. Sestra (Grada). Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3558-0.
20. POLÁKOVÁ, Kristýna; TUČKOVÁ, Anna a LOUČKA, Martin. Potřeby dětí s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním a jejich rodin. Praha: Sekce dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP, 2017. ISBN 978-80-270-3257-0.
21. SIKOROVÁ, Lucie. Potřeby dítěte v ošetřovatelském procesu. Sestra (Grada). Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3593-1.
22. SIOPE [online] Belgium 2024. [cit. 2024.3.2]. Dostupné z: <https://siope.eu/ERN/YoungSIOPE/Webinars>
23. STARÝ Jan. [online] Praha: Onkologie 2010 [cit. 2023.12.1]. Dostupné z: <https://www.onkologiecs.cz/pdfs/xon/2010/02/14.pdf>
24. TOMEŠ, Igor; DRAGOMIRECKÁ, Eva; SEDLÁROVÁ, Katarina a VODÁČKOVÁ, Daniela. Rozvoj hospicové péče a její bariéry. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum, 2015. ISBN 978-80-246-2941-4.
25. ÚSTAV ZDRAVOTNICKÝCH INFORMACÍ A STATISTIKY. Mortalita [online] Praha: Czech Childhood Cancer Information System. [cit.2024.1.25]. Dostupné z: <https://ccc-is.uzis.cz>.
26. VYHLÁŠKA č. 55/2011 sb. A novelizace 391/2017 Sb. - o činnostech zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků

-
27. WHO [online]. 2020 [cit.2023.12.14]. Dostupné z: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
28. Yoo, So Yeon, and Haeryun Cho. Exploring the Influences of Nurses' Partnership with Parents, Attitude to Families' Importance in Nursing Care, and Professional Self-Efficacy on Quality of Pediatric Nursing Care: A Path Model. *International journal of environmental research and public health* 2020 [cit.2024.18.4]. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC10559449/>
29. ZÁKON č. 96/2004 Sb. - Zákon o nelékařských zdravotnických povolání

Seznam zkratek

ALL- Akutní lymfoblastická leukemie

AML- Akutní myeloidní leukemie

CNS- Centrální nervová soustava

DPP- Dětská paliativní péče

FN- Fakultní nemocnice

JIP- Jednotka Intenzivní Péče

WHO-World Health Organization (Světová Zdravotnická Organizace)

ÚZIS- Ústav Zdravotnických Informací a Statistiky

Seznam Tabulek

Tabulka A: Celkové zastoupení

Tabulka č. 1: Pohlaví

Tabulka č. 2: Vzdělání

Tabulka č. 3: Pracovní pozice

Tabulka č. 4: Délka praxe

Tabulka č. 5: Možnosti vzdělávání v klinické praxi

Tabulka č. 6: Zdroje

Tabulka č. 7: Možnosti vzdělávání v klinické praxi

Tabulka č. 8: Dostatek znalostí

Tabulka č. 9: Popis dětské paliativní péče

Tabulka č. 10: Právo paliativní péče

Tabulka č. 11: Nejvhodnější cíl

Tabulka č. 12: Konec paliativní péče

Tabulka č. 13: Klíčové profese

Tabulka č. 14: Aktivní vyhledávání

Tabulka č. 15: Poskytovatelé

Tabulka č. 16: Vlastnosti

Tabulka č. 17: Moderní technologie

Tabulka č. 18: Popisné statistiky

Tabulka č. 19: Hypotéza č.1

Tabulka č. 20: Hypotéza č.2

Seznam Grafů

Graf č. 1: Pohlaví

Graf č. 2: Vzdělání

Graf č. 3: Pracovní pozice

Graf č. 4: Délka praxe

Graf č. 5: Možnosti vzdělávání

Graf č. 6: Možnosti vzdělávání v klinické praxi

Graf č. 7: Dostatek znalostí

Graf č. 8: Nejvhodnější cíl

Graf č. 9: Počet dosažených bodů (všichni respondenti)

Graf č.10: Počet dosažených bodů (respondenti onkologie)

Graf č.11: Počet dosažených bodů (respondenti pediatrie)

Seznam příloh

Práva dětí	str. 68
Dotazník	str. 69
Žádost o povolení dotazníkového šetření	str. 73

Příloha č. 1

- 1. Být považován za „osobu“ až do smrti bez ohledu na věk, místo, stav a podmínky péče.*
- 2. Získat účinnou léčbu prostřednictvím kvalifikované, komplexní a nepřetržité péče ve zvládnutí symptomů*
- 3. Být vyslechnut a řádně informován o své nemoci s patřičným ohledem na přání vzhledem k věku a schopnost porozumět*
- 4. Účastnit se na základě svých schopností, hodnot a přání výběru péče o svůj život, nemoc a smrt.*
- 5. Vyjádřit své pocity, přání a očekávání*
- 6. Aby bylo respektováno v kultuře, duchovnu a náboženství*
- 7. Mít společenský a vztahový život odpovídající jeho věku, podmínkám a také očekáváním.*
- 8. Být obklopen rodinnými příslušníky a blízkými, kteří jsou mohou poskytovat péči o dítě a kteří jsou podporováni při zvládnutí emocionální a finanční zátěže*
- 9. Být o něj pečováno v prostředí odpovídajícím jeho věku, potřebám a přáním, které umožňuje být rodině blízko a zapojit se do péče*
- 10. Mít přístup ke službám paliativní péče*

(Zdroj [7] přeloženo autorkou bakalářské práce)

Příloha č.2: Dotazník

Dobrý den,

Jmenuji se Karolína Vundererová a jsem studentkou pediatrického ošetřovatelství na 2.lékařské fakultě Univerzity Karlovy. Při studiu pracuji na klinice dětské hematologie a onkologie ve FN Motol. V bakalářské práci se budu zabývat informovaností dětských a všeobecných sester o dětské paliativní péči v onkologii.

Dotazník je zcela anonymní, a obsahuje 20 otázek a jeho vyplnění zabere 5-10 minut. otázky jsou uzavřeného typu a otevřeného typu a je určen pouze všeobecným a dětským sestřím pracujícím na dětské onkologii.

Pokud byste měl/a zájem o výsledky dotazníkového šetření, kontaktujte mne na emailu karolina.vundererova@gmail.com

1. Jaký je Váš věk?

Doplňte: ...

2. Jaké je Vaše pohlaví?

A) Žena

B) Muž

3. Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?

A) Středoškolské

B) Vysokoškolské bakalářské

C) Vysokoškolské magisterské

D) Vyšší odborné

E) Jiné

4. Jaká je Vaše pracovní pozice ?

A) Všeobecná sestra

B) Dětská sestra

5. Jak dlouhá je Vaše praxe na dětském oddělení?

- A) Méně než 5 let (včetně 5 let)
- B) Od 5 do 10 let (včetně 10 let)
- C) Od 10 do 20 let (včetně 20 let)
- D) Více než 20 let

6. Měl/a jste možnost při zaměstnání možnost projít kurzem, či stáží v rámci dětské paliativní péče, nebo jste se zúčastnil/a přednášky nebo semináře věnovaného této problematice?

- A) Ano
- B) Ne
- C) Nevím

7. Z jakých zdrojů čerpáte poznatky o dětské paliativní péči?

- A) Nečerpám z žádných zdrojů
- B) Odborná literatura
- C) Internetové zdroje
- D) Semináře, přednášky, konference
- E) Výuka ve škole
- F) Klinická praxe při výkonu povolání
- G) Jiná

8. Uvítal/a byste na Vašem oddělení jakoukoliv možnost vzdělání o dětské paliativní péči?

- A) Ano
- B) Ne
- C) Nevím

9. Myslíte si, že máte dostatek znalostí o dětské paliativní péči?

- A) Ano
- B) Ne
- C) Nevím

10. jak byste popsal/a dětskou paliativní péči?

- A) Dětská paliativní péče zlepšuje kvalitu života dítěte. Zahrnuje také podporu rodině.
- B) Dětská paliativní péče je poskytována pouze v terminálním stadiu onemocnění
- C) Dětská paliativní péče se zaměřuje na potřeby samotného dítěte. Nezahrnuje podporu rodině

11. Jaké děti mají právo na dětskou paliativní péči?

- A) Děti s život limitujícím, život ohrožujícím onemocněním a děti v terminálním stádiu
- B) Pouze děti v terminálním stadiu onemocnění
- C) Jen děti, s kterýmkoliv onkologickým onemocněním

12. Jaký je nejvhodnější cíl dětské paliativní péče?

- A) Uzdravení
- B) Zmírnění bolesti
- C) Péče v závěru života

13. Kdy dětská paliativní péče končí?

- A) Úmrtím
- B) V momentě, kdy všechny léčebné prostředky byly vyčerpány až do úmrtí dítěte
- C) Pokračuje formou pozůstalostní péče i po úmrtí pacienta a pomáhá rodině vypořádat se se ztrátou

14. Z jakých čtyř tzv. Klíčových profesí se skládá paliativní tým?

- A) Lékař, sestra, sociální a spirituální pracovník
- B) Lékař, sestra, psycholog, sociální pracovník
- C) Lékař, sestra, psycholog, spirituální pracovník

15. Myslíte si, že může všeobecná/dětská sestra aktivně vyhledávat děti a rodiny, kterým by včasná paliativní péče mohla být prospěšná?

- A) Ano

- B) Ne
- C) Nevím
- D) Jiná

16. Kde lze paliativní péči realizovat?

- A) Domov
- B) Nemocnice
- C) Hospic
- D) Všechny výše uvedené možnosti

17. Jaká jedna vlastnost, by neměla chybět všeobecné/dětské sestře, pečující o umírajícího dětského pacienta?

Doplňte ...

18. Mohou nám moderní technologie a přístupy pomoci při poskytování dětské paliativní péče? (Například virtuální realita, multisenzorická místnost, různé aplikace, jiné přístupy či metody).

