

Obsah

Místo úvodu	8
Metodologie	10

Dětská paliativní péče 12

- 3.1 • Specifika pediatrické paliativní péče — 13
- 3.2 • Dělení nemocí v pediatrické paliativní péči — 13
- 3.3 • Trajektorie nemoci — 14

Dopad nemoci na rodinu 16

- 4.1 • Dopad na rodiče — 17
- 4.2 • Dopad na sourozence — 18
- 4.3 • Prarodiče — 20

Potřeby rodin během péče o dítě s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním 21

- 5.1 • Komunikace a plánování péče — 22
- 5.2 • Dostupnost informací — 24
- 5.3 • Dostupnost služeb — 25
- 5.4 • Pomůcky — 26
- 5.5 • Zastupitelnost v péči o dítě — 28
- 5.6 • Předškolní a školní docházka — 30
- 5.7 • Budoucnost — 32
- 5.8 • Žít normálně — 34
- 5.9 • Postoj okolí k rodině — 35
- 5.10 • Úprava bydlení — 37

Potřeby rodin během péče o dítě v terminální fázi nemoci a po úmrtí dítěte 39

- 6.1 • Být dítěti nablízku — 40
- 6.2 • Komunikace ohledně ukončení léčby a paliativní péče — 41
- 6.3 • Péče v domácím prostředí — 42
- 6.4 • Naděje na uzdravení — 43
- 6.5 • Kvalita života a bolest — 43

Zdroje podpory rodin pečujících o dítě s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním — 45

- 7.1 • Rodina — 45
- 7.2 • Přátelé — 46
- 7.3 • Rodiny ve stejné životní situaci — 46
- 7.4 • Profesionální zdroje podpory — 47
- 7.5 • Finanční podpora — 47
 - Státní podpora* — 48
 - Nadace* — 50
- 7.6 • Péče o pozůstalé rodiče — 51

Závěr — 52

Reference — 53

Příloha

Analýza služeb — 56

- Poskytovatelé služeb — 57
- Sdružení pacientů — 70
- Nadace — 74