

# Mezinárodní standardy pro dětskou paliativní péči: Od projektu IMPaCCT k projektu GO-PPaCS

Franca Benini, MD, Danai Pappadatou, PhD, Mercedes Bernada, MD, Finella Craig, MD, Lucia De Zen, MD, PhD, Julia Downing, PhD, Ross Drake, MD, Stefan Friedrichsdorf, MD, FAAP, Daniel Garros, MD, Luca Giacomelli, PhD, Ana Lacerda, MD, Pierina Lazzarin, BSc, Sara Marceglia, PhD, Joan Marston, RN, Mary Ann Muckaden, MD, Simonetta Papa, PhD, Elvira Parravicini, MD, Federico Pellegatta, RN, and Joanne Wolfe, MD

Paediatric Palliative Care, Pain Service, Department of Women's and Children's Health, University of Padua, Padua, Italy; Professor of Clinical Psychology, Department of Mental Health and Behavioral Studies, Faculty of Nursing, National and Kapodistrian University of Athens, Greece; Associated Professor of Pediatrics, School of Medicine, Universidad de la Republica, Pereira Rossell Hospital Center, Pediatric Palliative Care Team Director, Montevideo, Uruguay; Consultant in Paediatric Palliative Medicine at the Louis Dundas Centre, Great Ormond Street Hospital for Children, London, UK; Pediatric Palliative Care and Pain Service, Institute for Maternal and Child Health Burlo Garofolo, Trieste, Italy; International Children's Palliative Care Network (ICPCN), Uganda/UK; Pediatric Palliative Care and Pain Services, Starship Children's Health, Auckland District Health Board, Auckland, New Zealand; Professor in Pediatrics, Medical Director, Center of Pediatric Pain, Palliative and Integrative Medicine at UCSF Benioff Children's Hospitals in Oakland and San Francisco, California, USA; Department of Pediatrics, Division of Critical Care, University of Alberta, Edmonton, Alberta, Canada; Stollery Children's Hospital PICU, Edmonton, Alberta, Canada; Polistudium srl, Milan, Italy; Department of Pediatrics, Portuguese Institute of Oncology, Lisbon Centre, Lisbon, Portugal; Department of Engineering and Architecture, University of Trieste, Trieste, Italy; Sunflower Children's Hospice, Bloemfontein, South Africa; Tata Memorial Hospital Mumbai, Maharashtra, India; Columbia University Medical Centre, USA; Paediatric Hospice, VIDAS Association, Milan, Italy; Department of Psychosocial Oncology, Dana-Farber Cancer Institute and Department of Pediatrics, Boston Children's Hospital, Boston, MA, USA

Překlad:

EASYTALK s.r.o.

Tým dětské podpůrné péče Fakultní nemocnice v Motole (Mgr. Markéta Taberyová ad.)

## Korespondující autor:

Franca Benini, MD, Paediatric Palliative Care, Pain Service, Department of Women's and Children's Health, University of Padua, Padua, Italy, e-mail: franca.benini@aopd.veneto.it

**Klíčová slova:** dětská paliativní péče, mezinárodní standardy pro dětskou paliativní péči, život limitující onemocnění, život ohrožující onemocnění, terminální onemocnění

**Klíčové sdělení:** Mezinárodní skupina odborníků v oblasti DPP revidovala v projektu GO-PPaCS (Global Overview - PPC Standards) standardy DPP. Tento článek přináší aktualizaci zohledňující různorodost prostředí, zdrojů a nově vznikajících výzev v oblasti DPP.

Překlad detailně revidovali členové sekcí odborných společností:

Za Sekci dětské paliativní medicíny České pediatrické společnosti ČLS JEP:

MUDr. Lucie Hrdličková<sup>1,2</sup>

MUDr. Zuzana Staníčková<sup>3</sup>

PhDr. Gražina Kokešová Kleinová<sup>2,11</sup>

Za Sekci dětské paliativní péče České společnosti paliativní medicíny ČLS JEP:

MUDr. Mahulena Exnerová<sup>4,5,11</sup>

MUDr. Pavel Rozsival<sup>6,12</sup>

Mgr. Jitka Kosíková<sup>7</sup>

MUDr. Jan Hálek, Ph.D.<sup>8,9</sup>

Mgr. Kristýna Poláková<sup>10</sup>

<sup>1</sup>Klinika dětské hematologie a onkologie 2. lékařské fakulty UK a Fakultní nemocnice Motol

<sup>2</sup>Tým dětské podpůrné péče Fakultní nemocnice Motol, Praha

<sup>3</sup>Novorozenecké oddělení, Ústav pro péči o matku a dítě

<sup>4</sup>Klinika paliativní medicíny 1. LF UK a VFN, Praha

<sup>5</sup>Dětské oddělení, nemocnice Hořovice – NH Hospital a.s.

<sup>6</sup>Orlickoústecká nemocnice, NPK a.s., Ústí nad Orlicí

<sup>7</sup>Domácí hospic sv. Michaela, Oblastní charita Polička

<sup>8</sup>Podpůrný a paliativní tým Fakultní nemocnice Olomouc

<sup>9</sup>Novorozenecké oddělení a Dětská klinika Lékařské fakulty Univerzity Palackého a Fakultní nemocnice Olomouc

<sup>10</sup>Centrum paliativní péče, Praha

<sup>11</sup>Cesta domů, z.ú. Praha

<sup>12</sup>Energeia, o.p.s., Heřmanův Městec

*Překlad původního příspěvku <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031>, publikovaný pod otevřenou licencí CC BY-NC-ND se souhlasem autorů. Autoři českého překladu deklarují, že nemají žádný relevantní střet zájmů.*

## Souhrn

**Kontext.** Od zveřejnění projektu IMPaCCT v roce 2007 bylo věnováno velké úsilí vývoji nových přístupů v oblasti dětské paliativní péče (DPP). Nyní, o patnáct let později, je na čase standardy dětské paliativní péče redefinovat.

**Cíle.** Mezinárodní skupina odborníků v dětské paliativní péči provedla prostřednictvím projektu GO-PPaCS (Global Overview – Paediatric Palliative Care Standards) revizi standardů DPP. Cílem byla aktualizace standardů DPP s ohledem na specifitu různých kontextů péče, zdrojů a vznikajících výzev. Tento dokument si klade za cíl oslovit všechny, kdo jsou do dětské paliativní péče přímo či nepřímo zapojeni.

**Metody.** V databázi MEDLINE byl vyhledán přehled literatury s cílem podrobněji rozvést základní body a současné standardy DPP a vyjádřit se k mezinárodnímu kontextu. Pro vyhledávání literatury (s aktualizací dne 15. dubna 2021) byly použity různé kombinace klíčových termínů, vyhledávání se zaměřilo na práce publikované v angličtině během uplynulých 5 let (2016–2020), přičemž starší články byly vzaty v potaz, pokud byly relevantní. Konsensu v základních bodech, standardech léčby a obsahu publikace bylo dosaženo otevřenou diskusí.

**Výsledky.** Byly definovány základní body týkající se definice DPP, kritérií způsobilosti pro DPP a míry potřeby DPP. Standardy byly opětovně definovány pro následujících šest oblastí: 1) klinické, vývojové, psychologické, sociální, etické a spirituální potřeby; 2) péče v závěru života; 3) modely péče a prostředí, kde je poskytována; 4) DPP při humanitárních krizích; 5) nástroje péče; 6) vzdělávání a výcvik zdravotnických pracovníků poskytujících péči.

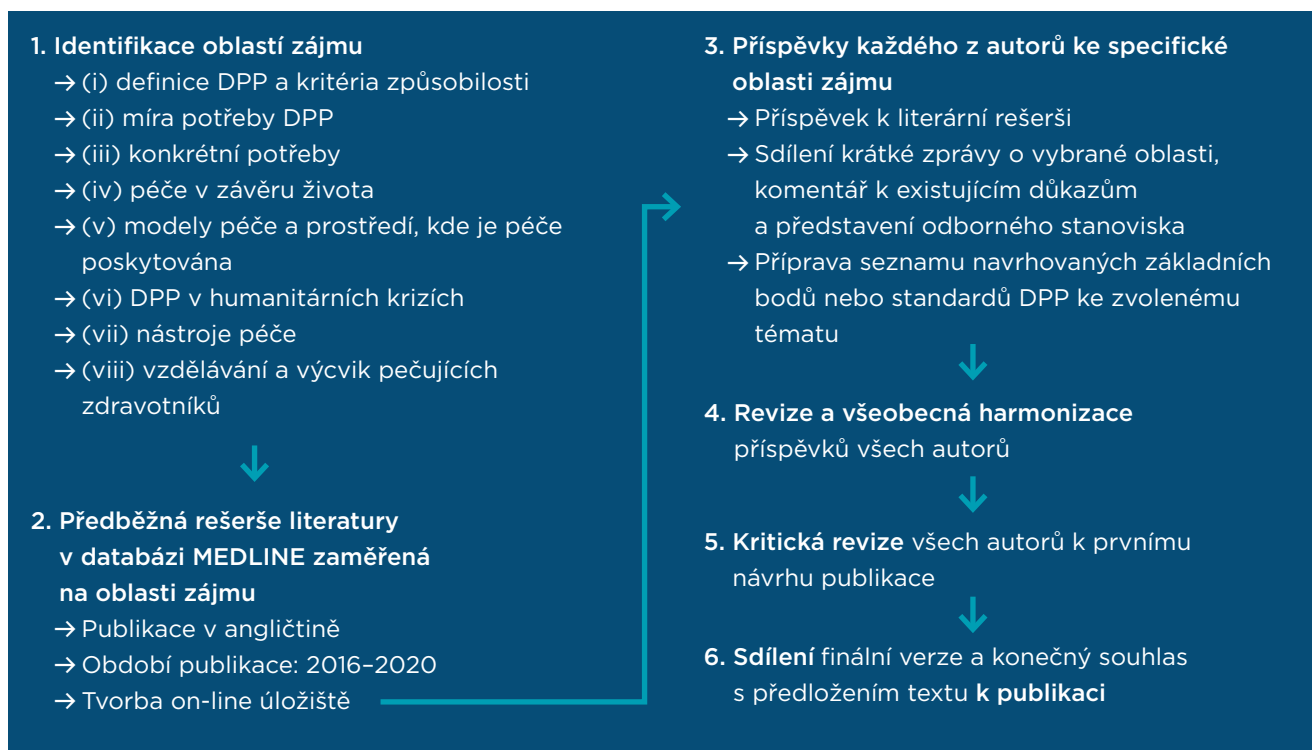
**Závěr.** Tento dokument, zpracovaný s přispěním mezinárodní skupiny odborníků z různých zemí, s různými zkušenostmi a z různých modelů péče, přináší základní body a standardy pro širší implementaci DPP.

## Úvod

V březnu 2006 se v italském městě Trento setkala skupina mezinárodních odborníků v dětské paliativní péči (DPP), pod záštitou projektu IMPaCCT (International Meeting for Palliative Care in Children, Trento) podporované asociací „No Pain For Children“. Jejich cílem bylo definovat základní standardy evropské DPP [1]. Jednalo se tehdy o první regionální pokus dosáhnout jednotnější definice standardů a postupů v DPP. Během projektu IMPaCCT byla definována DPP, byly určeny postupy správné praxe DPP a různé modely poskytování služeb DPP, byly sdíleny minimální standardy DPP. Výstupem byl „pro Evropu jednotný dokument definující a určující standardy péče o děti s život limitujícím a terminálním onemocněním“ [1]. Tyto předchozí standardy měly za cíl informovat a propagovat implementaci lepší a jednotné organizace služeb DPP napříč Evropou prostřednictvím souboru definovaných základních standardů.

Od zveřejnění výstupů projektu IMPaCCT nyní uplynulo 15 let. Světová zdravotnická organizace (WHO) nyní vnímá DPP jako etickou odpovědnost všech systémů zdravotní péče [2]. Počet dětí, které DPP potřebují, se zvýšil, zejména v důsledku prodloužení očekávané délky života a šířeji formulovaných kritérií způsobilosti pro DPP, která jsou nyní uplatňována. V průběhu uplynulých 15 let byly dále vyvinuty nové modely poskytování DPP, na něž se dříve definované standardy péče nevztahují [3–5]. Tento nárůst počtu pacientů, služeb DPP a možných kontextů péče byl provázen nárůstem počtu dostupných vědeckých pub-

likací. S využitím klíčových termínů „dětská paliativní péče“ bylo při vyhledávání v databázi PubMed nalezeno 106 publikací vydaných v r. 2006 ve srovnání s 827 publikacemi vydanými v r. 2020. Tím se zvyšuje komplikovanost tématu a je zapotřebí nejen pečlivě revidovat dosavadní standardy a uzpůsobit je nově vznikajícím potřebám, ale i šířit znalosti a zkušenosti. Projekt IMPaCCT se zaměřoval na zkušenosti evropských zemí, zatímco v současné době potřebujeme univerzálnější standardy, které budou řešit potřeby zemí s omezenými zdroji [6,7]. Byly publikovány i další zásadní dokumenty věnované všeobecným principům paliativní péče a DPP, ty se však nezaměřovaly specificky na DPP, ale na paliativní péči jako takovou, nebo se týkaly jen vybraných zemí [8–12]. Nedávná meta-analýza 24 studií jasně ukázala, že děti, kterým se dostává specializované DPP, mají lepší kvalitu života (QoL) s přínosy pro rodinu i systém zdravotní péče [13–15]. Stále však přetrvávají překážky bránící zavést standardizovaný přístup k poskytování DPP v zemích s vysokými příjmy i v prostředích s omezenými zdroji [3–5,13,16–18]. Například přístup k nezbytným analgetikům (např. opiátům) je v mnoha zemích stále omezen [2,19]. Dalšími překážkami jsou mezery v implementaci standardů napříč různými regiony světa i v rámci jedné země, a dále pak omezené nebo špatně rozdělované finanční prostředky, omezený rozvoj nových léčebných strategií a modelů péče a nespécifické vzdělávací plány pro výcvik zdravotníků a studentů. S ohledem na všechny tyto překážky není překvapivé, že stávající standardy DPP nejsou široce



**Obrázek 1.** Diagram algoritmu procesu rešerše a přípravy publikace

uplatňovány v klinické praxi, zejména co se týče udržování dobré QoL po celou trajektorii života [19]. Proto je naléhavě potřebné kriticky revidovat a aktualizovat stávající doporučení a postupy pro praxi, a tím podpořit širší implementaci standardů DPP ve všech zemích a v rozdílných kontextech péče [13,18,20,21].

Úkolu revidovat standardy IMPaCCT se prostřednictvím projektu GO-PPaCS (Global Overview – PPC Standards) ujala mezinárodní skupina odborníků na DPP. Tento projekt nesnižuje hodnotu standardů IMPaCCT [1], jeho cílem je spíše doplnit snahy průkopníků v oblasti DPP, které byly vynaloženy před 15 lety, v souladu s novými důkazy a s kontinuální diskusí v DPP. Cílem je redefinovat a aktualizovat základní body a standardy DPP se zohledněním specifík různých kontextů péče, zdrojů a vznikajících výzev.

V tomto dokumentu uvádíme metody, definice DPP, přehodnocení míry potřeb a všech standardů vyplývajících z diskusí mezi autory. Bližší vysvětlení standardů je uvedeno v dodatcích. Záměrem této publikace je oslovit všechny, kdo se přímo či nepřímo účastní DPP, včetně zdravotnických pracovníků, dobrovolníků, školitelů, tvůrců strategií a zúčastněných, ale nejen jich. Navrhované standardy odkazují na optimální reakci na potřeby dítěte a rodiny, což je cílem holistické péče. Tuto reakci je však nutno přizpůsobit dostupným zdrojům a možnostem každé oblasti nebo země. Z tohoto dokumentu mohou mít přínos i rodiny, které ve spolupráci s týmem DPP budou lépe poznávat svá práva a řešit své potřeby. Pomoci lze i školitelům ve vývoji vzdělávacích programů pro různé posluchače a pro různé úrovně výcviku v DPP. Dokument může být v neposlední řadě i vodítkem pro tvůrce politických strategií k regulaci, vývoji a hodnocení služeb DPP, a to zejména v zemích, které se snaží integrovat DPP do svých systémů zdravotní péče.

## Metody

Autoři se rozhodli provést kritickou revizi a aktualizaci doporučení a konstatování uvedených v projektu IMPaCCT [1] tím, že poskytnou přehled o nejzásadnějším pokroku v DPP od roku 2007 a rozšíří standardy tak, aby byly platné i pro širší mezinárodní kontext. Za tímto účelem se obrátili na nezávislou vědeckou konzultační agenturu (Polistudium srl, Milán, Itálie), aby jim pomohla s vědeckou přesností, plánováním, koordinací setkání a poskytováním materiálů. Projekt byl pojmenován GO-PPaCS a získal podporu formou bezúčelového grantu nadace Fondazione Maruzza (Řím, Itálie).

Cílem autorů bylo vytvořit přehledný dokument pokrývající veškeré oblasti poskytování DPP. Po rozsáhlých diskusích bylo rozhodnuto, že by tento článek měl obsahovat kvalitativní přehled zahrnující vybrané publikace související se změnami a novým vývojem v implementaci standardů DPP.

Proto byl projekt GO-PPaCS vyvinut s použitím strukturované metody, jaká byla již v minulosti v ob-

dobných případech aplikována na širokém spektru témat identifikovaných odborníky [22,23]. Diagram projektu je uveden v Obr. 1. Ke všem rozhodnutím se dospělo na základě konsensu během několika internetových a osobních setkání.

Předběžným průzkumem literatury ohledně recentních důkazů a vývoje v oblasti DPP bylo po vzájemném souhlasu identifikováno následujících osm oblastí, které měly být do literární rešerše zahrnuty: 1) definice DPP a kritéria způsobilosti pro DPP; 2) míra potřeby DPP; 3) klinické, vývojové, psychické, sociální, etické a spirituální potřeby; 4) péče v závěru života; 5) modely péče a prostředí, kde je péče poskytována; 6) DPP v humanitárních krizích; 7) nástroje péče a 8) vzdělávání a výcvik zdravotnických pracovníků. První dvě oblasti jsou vnímány jako „základní body“, přičemž zbývajících šest oblastí je naopak definováno jako „standardy“. Autoři se rozhodli nezaměřovat se na nákladovou efektivitu různých modelů, a to s ohledem na jejich vysokou variabilitu napříč různými zeměmi.

Pro každou z výše uvedených oblastí byla provedena předběžná literární rešerše v databázi MEDLINE, a to za použití různých kombinací relevantních klíčových slov (např. PPC AND epidemiology, PPC AND patient need, PPC AND education), se zaměřením na práce publikované v angličtině za posledních 5 let (2016–2020). Výsledky a dohledané práce byly zpřístupněny všem autorům prostřednictvím online databáze k tomu určené. Vyhledávání literatury bylo aktualizováno dne 15. dubna 2021.

Každý autor byl poté vyzván, aby 1) si zvolil konkrétní oblast relevantní pro jeho osobní zkušenost a výzkumné zájmy; 2) podle svého uvážení přispěl k rešerši bez aplikace jakýchkoli kritérií pro zařazení / vyloučení prací a navrhl další práce ze své osobní sbírky literatury nebo z jiných zdrojů / databází; 3) sdílel krátkou zprávu o přidělené oblasti, komentoval existující důkazy a poskytl odborný posudek; 4) poskytl seznam základních bodů nebo norem. Všechny příspěvky pak byly po revizi a globální harmonizaci sestaveny do předběžného návrhu publikace. Standardy pro každou ze šesti výše uvedených oblastí byly definovány v oddíle „Standardy“ a komentář k nim byl uveden v témže oddíle nebo v dodatcích.

Návrh manuskriptu byl pak sdílen mezi všemi autory jakožto představiteli všech světadílů a rozdílných modelů péče. Autorům byla dána možnost provést kritickou revizi rukopisu, doplnit další reference, zhodnotit využitelnost navrhovaného obsahu v kontextu své vlastní praxe a dodat libovolné komentáře. O základních bodech a standardech byly vedeny diskuse a neshody byly vyřešeny nalezením konsensu.

Poté autoři během internetových setkání diskutovali o manuskriptu a komentářích k němu. Následně byla všem autorům zaslána konečná verze k finálnímu schválení před odesláním k publikaci.

## Základní body

### Definice DPP a kritéria způsobilosti

#### Základní body

- Na dětskou paliativní péči (DPP) mají právo všechny děti s život ohrožujícím nebo život limitujícím onemocněním a jejich rodiny.
- Všechny děti s život ohrožujícím nebo život limitujícím onemocněním a v terminálním stadiu nemoci jsou vhodnými pacienty pro DPP.
- DPP by měla zvyšovat kvalitu života dětí a měla by reagovat na potřeby, volby a přání dětí a jejich rodin.
- DPP by neměla být omezena na péči v závěru života, ale měla by být zahájena v okamžiku stanovení diagnózy život ohrožujícího nebo život limitujícího onemocnění. V některých případech může být DPP zahájena již před stanovením diagnózy, například při nákladné diagnostice, vzácném onemocnění, pokročilém stádiu nemoci.
- Úroveň poskytované péče má být stanovena podle individuálních potřeb dítěte a jeho rodiny a může se v čase měnit.
- Existují různé úrovně paliativní péče (paliativní přístup všech zdravotnických pracovníků, obecná DPP, specializovaná DPP), které by měly být nabízeny odborníky s příslušnou úrovní vzdělání v DPP.
- Všechny použité definice jsou obecné a měly by reprezentovat hlavní cíl poskytování DPP. Je třeba zohledňovat místní podmínky a zdroje.

WHO definuje paliativní péči jako „přístup, jenž zlepšuje kvalitu života pacientů (dospělých i dětí), kteří čelí problémům spjatým s život ohrožujícím onemocněním, a to tím, že předchází a ulevuje od utrpení prostřednictvím včasného rozpoznání, dokonalého posouzení a léčby bolesti a jiných fyzických, psychologických a spirituálních problémů“ [2,24]. Takovéto pojetí vyžaduje „široce mezioborový přístup, do něhož je zahrnuta rodina a který využívá dostupné komunitní zdroje; lze jej s úspěchem implementovat, i když jsou prostředky omezené“. Se specifitějším odkazem na DPP uvádí WHO, že „Paliativní péče o děti je aktivní péče o fyzickou, psychickou a spirituální dimenzi nemocného dítěte, zahrnuje též podporu poskytovanou rodině“ [25]. DPP je zaváděna při stanovení diagnózy choroby a je třeba v ní pokračovat bez ohledu na to, zda je léčena choroba dítěte. Důležité je, že DPP nesmí být omezena pouze na období v závěru života. Tyto definice je možné i dnes považovat za platné a přístup k DPP je uznávaným právem dětí a jejich rodin (pozn.: jakákoli zmínka o „rodičích“ zahrnuje „rodiče a zákonné zástupce“).

Onemocnění, pro která může dítě potřebovat DPP, lze klasifikovat jako život ohrožující, život limitující (obě označení též znamenají závažné onemocnění) nebo terminální onemocnění (viz Tabulka 1).

Podle očekávané trajektorie onemocnění byla onemocněním zakládající způsobilost dítěte pro čerpání DPP rozčleněna do pěti kategorií (Tabulka 2) [1,12]. Pátá kategorie se týká nenarozených dětí se závažnými zdravotními problémy, které nemusí přežít porod; novorozenců s možným přežitím po dobu několika hodin/dní, novorozenců s vrozenými vadami s možným dopadem na vitální funkce a novorozenců, kterým se dostalo náležité intenzivní péče, ale rozvinulo se u nich nevléčitelné onemocnění (Tabulka 2) [18,26–30].

Pro tyto děti a jejich rodiny může být jedinou dostupnou možností perinatální paliativní péče (PnPP) [31,32]. Pokroky v prenatální diagnostice a v lékařských technologiích změnilы prostředí perinatální péče a přístup paliativní péče je tak nyní zaváděn i do porodnictví a péče o novorozence [26,27,33].

Alternativní klasifikace, která je orientována více klinicky, zahrnuje děti s onkologickým onemocněním, s neonkologickým onemocněním a děti „bez specifické diagnózy“ (tj. když nebyla diagnóza stanovena) [33]. Samotná diagnóza by však neměla být jediným kritériem způsobilosti pro DPP, vždy je třeba brát ohled na komplexnost potřeb každého dítěte a jeho rodiny [31,33,34]. Dále, jako komplexní chronická onemocnění je nutno vnímat a definovat „*Veškerá onemocnění, u nichž lze rozumně předpokládat, že budou trvat nejméně 12 měsíců (pokud nenastane smrt) a že zasáhnou buď několik různých orgánových systémů nebo 1 orgánový systém tak závažně, že bude nutná specializovaná pediatriká péče a pravděpodobně jistá doba hospitalizace v centru terciární péče*“ [35].

Standardizovat kritéria způsobilosti k DPP je nanejvýš důležité [33]. Byly navrženy tzv. „red flags“, varovné signály indikující potřebu DPP (Tabulka 3) [33,36]. DPP je třeba poskytovat, pokud je splněno některé z uvedených kritérií způsobilosti [37].

Vzhledem ke specifickým charakteristikám každé nemoci a ke specifickým anatomickým a fyziologickým znakům u dětí, by měli být dospívající a jejich rodiny začleněni do dobře strukturovaných, specifických programů péče s přihlédnutím k dostupným zdrojům a k možnostem pomoci ze strany kvalifikovaných poskytovatelů zdravotní péče z různých oborů bezprostředně po stanovení diagnózy [13,33,36], nebo v případě potřeby ještě před stanovením diagnózy. Tyto programy mohou poskytovat služby paliativní péče na jedné z následujících tří úrovní: 1) paliativní přístup poskytovaný všemi zdravotnickými pracovníky, 2) obecná DPP (poskytovaná specialisty na léčbu daného onemocnění s výcvikem v DPP) nebo 3) specializovaná DPP (tj. péče poskytovaná v prostředí k tomu určeném, mezioborovým týmem odborníků na DPP) (Tabulka 4) [38–40]. Stojí za zmínku, že pacienti a jejich rodiny se mohou pohybovat mezi uvedenými třemi úrovněmi péče, v závislosti na změnách fyzické a psychosociální kondice. Výše uvedené definice se sice musí přizpůsobit službám poskytovaným v DPP na celém světě, přístupy k léčbě je však

**Tabulka 1.** Klasifikace stavů, při nichž může dítě potřebovat DPP

Kategorie	Popis
Život ohrožující onemocnění	Stav s vysokou pravděpodobností předčasné smrti v důsledku závažné choroby, ale rovněž s nadějí na např. dlouhodobé přežití do dospělosti: děti léčené pro zhoubná onemocnění, děti se závažným neurologickým onemocněním, děti v intenzivní péči pro akutní poranění, děti závislé na zdravotnických technologiích
Život limitující onemocnění	Stav s absencí jakékoli rozumné naděje na vyléčení: očekává se předčasná smrt, příklady: Duchennova muskulární dystrofie, Tay-Sachsova choroba, Trisomie 13, Trisomie 18
Terminální onemocnění	Stav, v němž je smrt nevyhnutelná, u dětí s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním

**Tabulka 2.** Pět kategorií život limitujících a život ohrožujících onemocnění [Together for Short Lives 2018]

Skupina	Popis
1	Život ohrožující onemocnění, kde je možná kurativní léčba, která však může selhat. Přístup ke službám paliativní péče může být nutný s ohledem na komplexnost potřeb pacienta (např. zhoubný nádor, komplexní vrozená onemocnění srdce, závažná poranění v důsledku úrazu). Při dosažení dlouhodobé remise nebo po úspěšné kurativní léčbě již nejsou služby paliativní péče zapotřebí
2	Onemocnění, jejichž nevyhnutelným důsledkem je předčasná smrt. Dlouhá období intenzivní léčby jsou zaměřena na prodloužení života se zachováním dobré kvality života (např.: cystická fibróza)
3	Progredující onemocnění bez možností kurativní léčby, u kterých je léčba výhradně paliativní a běžně může trvat mnoho let (např.: Battenova choroba, muskulární dystrofie, chromosomopatie)
4	Ireverzibilní, ale neprogredující onemocnění s komplexními nároky na zdravotní péči, která vedou ke komplikacím a pravděpodobně i předčasné smrti (např. závažná forma dětské mozkové obrny a postižení po poranění mozku či míchy). Paliativní péče může být nutná v jakémkoli stádiu choroby a epizody péče mohou být nepředvídatelné a periodické.
5	Nenarozené děti s významnými zdravotními problémy, které nemusí přežít porod, novorozenci s možným přežitím několik hodin/dnů, novorozenci s vrozenými vadami s možným ohrožením vitálních funkcí a novorozenci, kterým se dostalo náležité intenzivní péče, ale rozvinulo se u nich nevléčitelné onemocnění.

nutné sestavit na míru rozmanitým systémům zdravotní péče, specifickému výcviku pečujících profesionálů a dostupným zdrojům.

## Základní body

### Míra potřeby DPP

- Je nezbytné definovat postupy pro sběr epidemiologických dat v DPP.
- Zdravotničtí pracovníci a tvůrci zdravotní politiky by měli vytvářet modely péče a alokovat zdroje na základě počtu a potřeb dětí a rodin vhodných pro DPP.

Je široce uznávanou skutečností, že na světě je přes 20 milionů dětí indikovaných k DPP, prevalence se pohybuje v rozmezí od 120/10 000 dětí v Zimbabwe do 20/10 000 nebo 63,2/10 000 dětí (podle různých odhadů) ve Spojeném království [6,41]. Prevalence život limitujících onemocnění dosahuje maxima u dětí do 1 roku věku a mezi těmi, které žijí v opomíjených oblastech [2,41].

Počet dětí indikovaných k DPP se celosvětově zvyšuje. Podle dřívějších údajů bylo odhadováno, že nejméně 10 z 10 000 nezletilých (ve věku 0-18 let) trpí onemocněním indikovaným k DPP s roční úmrtností 1 na 10 000 nezletilých [42]. Novější data ukazují vyšší odhad: ve studii z Anglie byla hlášena prevalence

**Tabulka 3.** Kritéria způsobilosti k DPP (Upraveno podle publikace [Jankovic 2019]). DPP je nutné poskytovat v případech, kde je splněno libovolně z následujících kritérií způsobilosti

- Diagnóza život limitujícího / ohrožujícího onemocnění
- Závažné epizody hospitalizací:
  - nejméně tři hospitalizace pro závažný / kritický klinický stav během období 6 měsíců;
  - hospitalizace přesahující 3 týdny, kdy podle ošetřujícího lékařského týmu nedochází ke klinickému zlepšení;
  - přijetí do intenzivní péče, kde po dobu více než 1 týdne nedochází ke klinickému zlepšení
- Použití invazivních zdravotnických prostředků k podpoře vitálních funkcí
- Život ohrožující onemocnění, pro které je obtížné zvládat bolest či jiné příznaky
- Život ohrožující onemocnění a komplikované psychosociální a spirituální potřeby dítěte a rodiny, včetně (ale nejen):
  - omezené sociální podpory
  - potřeba více než 3 specifických služeb současně
  - situace, kdy je koordinace péče o dítě obtížná a komplikovaná a probíhá mezi prostředím nemocnice a domácím prostředím
- Obtíže v přijímání významných rozhodnutí týkajících se dítěte a/nebo rodiny:
  - obtížné dosahování konsensu mezi dítětem, rodinou a lékařským týmem, co se týče léčby a cílů péče (např. resuscitace, použití parenterální výživy / i.v. hydratace nebo pokračování v chemoterapii v terminálních stádiích onemocnění)
- Pokud se předpokládá zvláštní podpora během období zármutku

**Tabulka 4.** Úrovně péče v programech DPP

Úroveň	Popis	Příklady zúčastněných pečujících zdravotníků
1 - paliativní přístup	Principy paliativní péče je třeba aplikovat na všechny děti s život ohrožujícím / život limitujícím onemocněním, jejichž potřeby péče jsou nekomplikované, bez ohledu na to, kde je o ně pečováno.	Všichni zdravotničtí pracovníci, kteří poskytují péči v situacích vyžadujících DPP
2 - obecná dětská paliativní péče	Děti a jejich rodiny by měly mít přínos z expertních znalostí profesionálních zdravotníků se základním výcvikem a zkušenostmi v oblasti dětské paliativní péče, kteří se plně nevěnují DPP	PLDD, nemocniční pediatři, dětské specialisté, např. dětské onkologové, neurologové, rodinní lékaři, sestry, sociální pracovníci a psychologové angažovaní v DPP
3 - specializovaná dětská paliativní péče	Specializované služby v oblasti DPP by měl poskytovat mezioborový tým zdravotníků a sociálních pracovníků, kteří pracují výhradně v prostředí DPP a kteří by se měli ujmout péče o rodiny s dětmi s komplexními potřebami	Zdravotníci se speciálním vzděláním v DPP v prostředí k tomu určeném

32 případů na 10 000 v letech 2009–2010 a 66,4 případů na 10 000 v letech 2017/2018, do roku 2030 je odhadován vzestup na 84,2 případů na 10 000 [43,44]. Přibližně 85 % těchto dětí je postiženo nenádorovým onemocněním [43].

Tyto počty budou v příštích desetiletích pravděpodobně stoupat [2,6,18,41,45,46]. Nestejnorodost údajů, rozmanitost metod sběru dat (prevalence versus inci-

dence, přičemž stanovení prevalence je na odhad náročnější než incidence, jelikož tu lze stanovit až po úmrtí dítěte) a heterogenita kritérií způsobilosti pro DPP přijatých různými zeměmi jsou příčinou vysoké náročnosti procesů stanovení takového odhadu [18,47].

Většina dětí indikovaných pro DPP po celém světě žije v zemích s nízkými a středními příjmy (LMIC<sup>1</sup>) [2,6,19]. Toto zjištění je nanejvýš důležité, jelikož v řadě

<sup>1</sup>LMIC – low / middle-income countries

LMIC v současnosti nejsou programy DPP k dispozici [2,48–51]. Stojí za zmínku, že pouze v zemích LMIC se do roku 2060 očekává 5% nárůst v potřebě DPP [7].

V důsledku toho trvá naléhavá a nenaplněná potřeba provést konkrétnější odhady o potřebách DPP na celém světě. Takový odhad by umožnil řádně přidělovat prostředky, definovat služby obecné a specializované DPP a zdravotnickým pracovníkům i politikům by umožnil vyvíjet vhodné vzdělávací programy.

Spektrum nemocí, pro které jsou dětští pacienti potenciálně vhodnými příjemci DPP, je navíc široké a heterogenní [33]. Tato onemocnění zahrnují neurologické, svalové, onkologické, respirační, kardiologické, metabolické a chromozomální poruchy, jakož i syndromy, malformace, infekce a posthypoxické stavy, přitom nenádorová onemocnění představují většinu případů (malignity tvoří pouze 4,1 % případů) [33,52].

Je pozoruhodné, že děti s HIV/AIDS v zemích LMIC na straně jedné, a naopak s vrozenými onemocněními v zemích s vysokými příjmy na straně druhé, tvoří asi polovinu celkového počtu dětí, které potřebují DPP. Následují děti extrémně nezralé, děti s porodními traumaty a s neurologickými onemocněními [2,6,41,44,52]. Proto by měla být studentům zdravotnických oborů a praktickým lékařům v rámci celoživotního vzdělávání zajištěna specializovaná odborná příprava zaměřená na život limitující a život ohrožující onemocnění.

U některých dětí nemusí být jednoznačná diagnóza dokonce ani stanovena: proto je důležité zvážit jejich způsobilost k DPP, podle kritérií shrnutých v Tabulce 3.

## Standardy

### Potřeby

#### Standardy

- Zdravotníci pracovníci by měli vyhodnotit specifické potřeby dítěte a jeho rodiny a podle nich definovat plán a priority péče.
- Hodnocení potřeb dítěte a rodiny by mělo být komplexní, mělo by zahrnovat klinické, psychologické, sociální, organizační, edukační, spirituální, kulturní a etické potřeby.
- Při hodnocení potřeb je nutné vzít v úvahu situaci, v jaké se dítě a jeho rodina nachází, ale také předvídatelné potřeby, přání a touhy, i potřeby „skryté“ (např. utajované nebo ty, které nejsou dítětem a rodinou při konzultaci řešeny).
- „Skryté“ potřeby je možné odhalit aktivním nasloucháním dítěti a jeho rodině.

Plán DPP musí naplňovat potřeby jak dítěte, tak i členů rodiny definováním intervencí, které budou hodnotit a účinně řešit jejich fyzické, psychosociální, sociální, spirituální a etické obavy a potřeby. Je třeba zdůraznit,

že při plánování a uskutečňování každé intervence je nutné vyvážit veškerá rizika a přínosy s ohledem na kvalitu života dítěte a rodiny a zároveň musí být zohledněna dostupnost zdrojů a lokálních možností. Naprostou nutností pro všechny pečující profesionály je pak etické hledisko zvolené léčby [53].

### Potřeby dítěte

#### Standardy

- DPP by se měla věnovat fyzickým, psychosociálním, spirituálním a vývojovým potřebám dítěte.
- Pro zvýšení kvality života dítěte a jeho rodiny je třeba minimalizovat distres způsobený nemocí.
- Léčbu symptomů nemoci je nutné přizpůsobit věku dítěte, jeho životní situaci a kulturnímu prostředí.
- Všechny farmakologické a nefarmakologické intervence je nezbytné průběžně monitorovat.
- Evaluace, léčba, monitorování symptomů a všech dalších potřeb dítěte by měly být prováděny kvalifikovanými zdravotnickými pracovníky interdisciplinárního týmu.
- Všechny plány DPP by měly být sdíleny s rodinou, a pokud je to možné, i s dítětem.

Potřeby dítěte lze rozčlenit do kategorií potřeb klinických, vývojových, psychologických, sociálních a spirituálních. Tyto kategorie se nicméně výrazně překrývají.

Standardy péče definované pro výše zmíněné oblasti jsou uvedeny níže. Podrobnější popisy ke každé oblasti jsou uvedeny v Dodatku A.

### Klinické potřeby

#### Standardy

- Jedním z hlavních cílů DPP je prevence, úleva od obtěžujících projevů nemoci nebo jejich odstranění.
- Při hodnocení, léčbě a monitorování fyzických příznaků je nutno dbát na specifické reakce každého dítěte.
- Je nutné pravidelně hodnotit, jak je vnímán dopad každého příznaku na fungování dítěte a na jeho každodenní život.

### Vývojové potřeby

#### Standardy

- V plánech DPP musejí být zohledněny vývojové potřeby kojenců, dětí a dospívajících, které jsou jejich život ohrožujícím a život limitujícím onemocněním ovlivněny.
- Odborníci poskytující DPP by měli vědět, jak vývojové fáze dětí a adolescentů ovlivňují je-



jich schopnost vypořádat se s nemocí, umíráním a smrtí.

- Členové týmu DPP musí být schopni navázat vztah s kojenci, dětmi a adolescenty podle úrovně jejich emočního, sociálního, tělesného a kognitivního vývoje.
- Měly by být plánovány komplexní procesy pro adekvátní přechod dospívajících z týmů dětské paliativní péče do týmů paliativní péče pro dospělé pacienty.

### *Psychické a sociální potřeby*

#### **Standardy**

- Dětem se závažným onemocněním nebo dětem umírajícím by měla být poskytnuta pomoc, aby se mohly vyrovnat se svými pocity, myšlenkami a chováním, odrážející jejich úzkost a distres.
- Psychické obtíže a potřeby by měly být hodnoceny vyškolenými odborníky multidisciplinárního týmu, pokud tito nejsou dostupní, tak pracovníkem vyškoleným v psychologické péči.
- Vhodné psychosociální nástroje by měly pomoci identifikovat těžkosti dítěte a naplánovat náležitou intervenci (verbální, symbolické, formou hry nebo arteterapie).
- Přístupy, které podporují odolnost dítěte, by měly zvyšovat jeho sebevědomí a autonomii.
- Zdravotníci poskytující DPP by měli v průběhu komunikace s dítětem aktivně naslouchat a soustředit se na porozumění neverbálním projevům.
- Rodiče mají být podporováni v efektivním naplňování své rodičovské role.
- Sociální schopnosti dítěte (právo hrát si a bavit se, chodit do školy a zachovat si vztahy s kamarády) by měly být podporované a přizpůsobené jeho vývojovému stupni a fyzickému stavu.

### *Spirituální potřeby*

#### **Standardy**

- Spirituální podpora by měla být poskytována všem dětem, které si přejí diskutovat své spirituální otázky a obavy.
- Je nezbytné zachovat si postoj respektující kulturní a spirituální/náboženské prostředí dítěte a rodiny.

### *Potřeby rodiny*

#### **Standardy**

- Rodiče i příbuzní s úzkým vztahem k dítěti by měli být zapojeni do všech kroků péče.

→ Zhodnocení rodinných potřeb začíná při zahájení DPP a pokračuje i ve fázi truchlení po úmrtí dítěte.

- Potřeby rodinných příslušníků (rodičů, sourozenců, prarodičů, a pokud je to potřeba i dalších osob) by měly být vyhodnocovány v průběhu celé trajektorie nemoci dítěte.
- Potřeby rodiny jsou nedílnou součástí při tvorbě plánu DPP. Pokud je to možné, pak by řešení těchto potřeb mělo být prováděno členy interdisciplinárního týmu, kteří jsou zkušení v aktivním naslouchání a komunikaci a kteří respektují důstojnost všech členů rodiny.

Pediatrické život limitující nebo život ohrožující onemocnění způsobuje traumatizaci členů rodiny: často dochází ke změnám v rodinné dynamice a úlohách, v budoucích ambicích a nadějích [54–56]. Mezi stresující faktory patří například náročná emoční, psychologická, sociální a finanční situace způsobená časovou náročností a množstvím zodpovědnosti, které s sebou nese úloha pečující osoby, nutností koordinace péče a náročným zvládnutím pozmeněné dynamiky rodiny [57–59]. Členové rodiny mohou těžko pociťovat fyzickou a společenskou izolaci a/nebo vyloučení ze svého pracovního prostředí nebo své kariéry [60]. Pro některé rodiče je těžké přijmout diagnózu a prognózu onemocnění a budoucnost dítěte očekávají s vysokou mírou úzkosti. Za extrémních podmínek mohou péči o dítě ohrozit nebo zanedbávat [61].

Potřeby dětí a jejich rodin jsou dynamické a neustále se vyvíjejí. Proto je důležité pravidelně hodnotit a upravovat účinnost prováděných intervencí.

Níže je uveden standard péče věnovaný těm nejrelevantnějším potřebám rodiny. Jeho podrobný popis naleznete v Dodatku A.

### *Komunikační potřeby*

#### **Standardy**

- Uprímná, kontinuální a otevřená komunikace s rodinou je klíčová.
- Komunikace a diskuse o diagnóze a prognóze dítěte by se měly odehrávat ve vhodném a bezpečném prostředí a brát ohled na kulturní prostředí dítěte a rodiny.
- Je zapotřebí pomáhat rodičům v zachování jejich rodičovské role a v účinném řešení znepokojivého chování, kterým dítě reaguje na stres.

### *Psychické potřeby*

#### **Standardy**

- Rodinným příslušníkům by měla být nabídnuta příležitost ke sdílení jejich pocitů a myšlenek

a mělo by se jim dostat adekvátní podpory od empatických odborníků s pokročilými komunikačními schopnostmi.

- Potenciálně konfliktní situace by měly být včasné identifikovány, mělo by se jim předcházet a měly by být řešeny.
- Rodinným příslušníkům by měli nabídnout psychologickou podporu vyškolení členové interdisciplinárního týmu, a pokud je to možné, odborníci specializovaní na duševní zdraví, zejména tehdy, když je úroveň stresu velmi vysoká, dochází ke zneužívání a dysfunkční rodinná dynamika v průběhu času přetrvává.
- Po smrti dítěte by měla být psychologická pomoc dostupná všem rodinným příslušníkům, a to pokud možno tak dlouho jak je potřeba.

### *Domácí péče a organizační podpora*

#### **Standardy**

- Rodiče a ostatní rodinní příslušníci by měli být vyškoleni v domácí péči o dítě a měli by mít k dispozici nepřetržitou podporu 24/7, kdykoli je to možné.
- Měla by jim být poskytnuta podpora v tom, aby si udrželi své sociální role (práce, možnosti do budoucna).
- Pokud je to možné, měly by být zjišťovány a řešeny ekonomické obtíže.

### *Potřeby sourozenců a prarodičů*

#### **Standardy**

- Je třeba věnovat se obavám a potřebám sourozenců a prarodičů.
- Měla by jim být poskytována podpora v průběhu onemocnění a úmrtí dítěte, vzhledem k tomu, že jejich utrpení je často podceňované.

### *Etické potřeby*

#### **Standardy**

- Každé rozhodnutí by se mělo řídit čtyřmi základními etickými principy: principem beneficence, nonmaleficence, spravedlnosti a respektování autonomie.
- Každé rozhodnutí týkající se péče by mělo být postaveno na principu nejlepšího zájmu dítěte a sdílené mezi pacientem, rodinou a lékařem.

Každé rozhodnutí v DPP by mělo vycházet ze čtyř základních etických principů, což jsou: princip nejlepšího zájmu, princip vyvážení rizik a přínosů, princip sociálně spravedlivé alokace zdrojů a princip respektování

autonomie. Zejména princip „nejlepšího zájmu dítěte“ by měl být chápán ve smyslu respektování práv dítěte a speciálních potřeb s ohledem na ochranu a vývoj dítěte. Tento proces, který je zaměřený na dítě a orientovaný na rodinu, podporuje sdílené rozhodování. Proto je zásadním faktorem pro zasazení standardu nejlepšího zájmu do koherentního rámce a procesu a hovoří se o něm jako o „sdíleném optimálním postupu“ [62,63]. Tento postup má být zodpovědností pacienta, členů rodiny a profesionálních zdravotníků.

Detailní diskuse ke standardu definovanému pro etické potřeby je uvedena v Dodatku A.

### *Plánování budoucí péče*

#### **Standardy**

- Rozhovory o plánování budoucí péče by měly být vedeny po celou dobu trajektorie nemoci v co největší možné míře a mohou zahrnovat mimo jiné: přání ohledně péče o dítě, definici cílů péče a přehodnocení cílů, pokud se stav dítěte zhorší, plány „co dělat“ v případě akutního zhoršení stavu a péči v závěru života. Všechny možnosti by měly zůstat otevřeny a být pravidelně revidovány.
- Každá instituce by měla vytvořit doporučené postupy pro plánování budoucí péče.
- Zdravotničtí pracovníci by měli být řádně proškoleni v plánování budoucí péče.

Plánování budoucí péče v DPP se opírá o strukturovaný model umožňující určit cíle a preference pro budoucí medikamentózní léčbu a pro místo péče v závěru života a v době smrti [64]. V některých případech přestávají být původně stanovené cíle relevantní. Pokud k tomu dojde, pak je nutné původní cíle znovu prodiskutovat a stanovit cíle nové, jako je cíl zachovat kvalitu života dítěte, například prostřednictvím rozhodnutí o místě, kde bude dítěti poskytována péče v závěru života a kde dojde ke smrti [65]. Podrobnější informace k plánování budoucí péče a k souvisejícím standardům naleznete v Dodatku A.

### *Péče v závěru života*

#### **Standardy**

- V celém průběhu onemocnění by měl být diskutován možný vývoj nemoci.
- Péče v závěru života a prostředí, ve kterém bude poskytována, by měly být připravené a určeny podle přání dítěte, rodiny a dostupných zdrojů.
- Obtěžující fyzické a psychické symptomy by měly být rozpoznány a léčeny.
- Je nutno respektovat důstojnost dítěte tím, že je zajištěno vhodné prostředí a přítomnost milovaných osob.

- Spirituální a náboženské služby odpovídající víře a zvyklostem rodiny by měly být nabídnuty před smrtí a po smrti dítěte.
- O děti v závěru života by měli pečovat vyškolení zdravotničtí pracovníci, a pokud je to možné, interdisciplinární tým.
- Rodina by měla být odborníky připravena na tělesné změny, ke kterým dochází při procesu umírání.
- Rodině by měl být poskytnut dostatek času na rozloučení s dítětem podle jejich spirituálních a rodinných kulturních/náboženských zvyklostí.
- Sourozencům musí být umožněno strávit dostatečný čas s umírajícím dítětem.
- S tělem zemřelého dítěte by mělo být nakládáno s náležitým respektem, s nejvyšší úctou a s mimořádným ohledem na kulturní a náboženské zvyklosti rodiny.
- Zdravotničtí pracovníci musí respektovat všechny různé způsoby vyrovnávání se se ztrátou.
- Podpora v truchlení by měla být rodině nabízena v rámci dostupných zdrojů tak dlouho, jak je potřeba.

U dětí není k dispozici standardizovaná definice „závěru života“. Proto je důležité s rodinou sdílet informace o možném vývoji onemocnění, sdělit jim diagnózu nevyléčitelného onemocnění a promluvit si o tom, co vlastně představuje terminální onemocnění a smrt. Podrobnější diskuze k tomuto tématu je uvedena v Dodatku B.

### ***Modely péče a prostředí, kde je péče poskytována***

#### **Standardy**

- DPP poskytovaná kvalifikovanými zdravotníky by měla být zajištěna všem potřebným dětem, bez ohledu na jejich finanční situaci a zdravotní pojištění.
- Pro každé dítě a rodinu musí být jasně určena kontaktní osoba pro paliativní péči, která koordinuje plán péče.
- Podpora specializovaného týmu DPP by měla být dostupná nepřetržitě, pokud možno jakýkoliv den v roce a 24 hodin denně.
- Pro zachování kontinuity péče by DPP měla být poskytována všude, bez ohledu na to, kde se dítě nachází (domov, hospic, nemocnice, škola).
- Nejvhodnější místo pro poskytování péče je tam, kde si dítě a rodina přejí být a kde se cítí nejvíce podporováni.
- Tým DPP zaručuje, aby byly příznaky onemocnění u dítěte vyhodnoceny a adekvátně léčeny.
- Pokud je potřeba, měla by být rodinám a ostatním pečujícím dostupná respitní péče.
- Telemedicína by měla být začleněna do současného modelu péče, pokud to umožňují místní zdroje.

- Perinatální paliativní péče (PnPP) by měla být považována za součást běžné porodnické a neonatologické péče.
- Je potřeba, aby nemocnice pečující o těhotné ženy a novorozence vypracovaly postupy pro poskytování PnPP.
- PnPP může být poskytována na porodním sále, na oddělení šestinedělí, na jednotce novorozenecké intenzivní péče, doma nebo kdekoli, kde je to nejvhodnější v souladu s rozhodnutím rodiny o cílech péče.
- Zdravotníci na dětském urgentním příjmu by měli v případě kriticky nemocného dítěte s neznámou diagnózou, s neznámými cíli péče a potenciálně nevyléčitelným stavem zhodnotit klinickou situaci a kontaktovat tým DPP.
- Tým DPP by měl být podporován v sebeděči a předcházet vyhoření.

DPP poskytovaná vyškolenými zdravotníky by měla být zajištěna všem potřebným dětem a jejich rodinám bez ohledu na jejich finanční situaci a zdravotní pojištění. Každé dítě a rodina musí mít navíc jasně určenou kontaktní osobu pro DPP, což se neobejde bez vhodných modelů. Dalším cílem je zajištění koordinace a kontinuity péče [66]. Pokud musí dítě v důsledku různých potřeb střídát prostředí poskytování péče, je nutné péči koordinovat. To zahrnuje integraci různých možností s cílem překonat fragmentaci způsobenou poskytováním péče v různých prostředích. Zde je cílem podpořit celkovou kvalitu a kontinuitu péče s cílem pokrýt potřeby z rozdílných oblastí péče a života a podpořit možnost přijímání sdílených rozhodnutí o péči [67-70]. Zapojení specializovaného týmu přináší výhodu dynamických a rychlých reakcí na libovolné změny v průběhu onemocnění a potřeby dětí a rodin vyplývající z těchto změn. Přítomnost takového týmu umožňuje stálou pozornost zaměřenou na dovednosti / vztahy / nástroje vhodné k řešení různých situací. Poskytování adekvátní koordinace péče je též spojeno s lepšími vztahy mezi rodinou a zdravotnickými pečujícími týmy a s lepšími výsledky pro rodinu / dítě [71,72]. Podle Světové zdravotnické organizace (WHO) vyžaduje DPP „široký mezioborový přístup.“ Proto by každá nemocnice nebo zdravotnická organizace, která je často zapojena do péče o děti indikované k DPP, měla mít multidisciplinární tým DPP (IDT) [3,73]. Pokud to není možné s ohledem na konkrétní situaci nebo na velmi omezené zdroje, měla by být DPP poskytována profesionálními zdravotníky, vyškolenými na co nejvyšší možné úrovni. Zásadní je také úloha „nelékařských klinických pracovníků“, jako jsou komunitní zdravotničtí pracovníci, dobrovolníci, sestry domácí péče a porodní asistentky [74]. Navíc by měla být DPP zavedena všude tam, kde je poskytována pediatriká péče včetně porodnictví, péče o novorozence, intenzivní a akutní péče.

Diskusi k modelům DPP, které je třeba do praxe zavádět, lze nalézt v Dodatku C. Jsou zde uvedeny rovněž standardy definované pro oblast poskytování DPP na novorozeneckých jednotkách intenzivní péče (N-JIP), pediatrických jednotkách intenzivní péče (P-JIP) a na odděleních akutní péče. Další prostředí péče, která nejsou konkrétně probírána (např. zařízení dlouhodobé péče, zdravotnická střediska), si mohou – a měla by – navrhované standardy přizpůsobit dle svých specifických možností.

### *DPP při humanitárních krizích*

#### **Standardy**

- DPP by měla být dostupná při všech humanitárních krizích.
- DPP by měla být integrována ve zdravotnickém systému každého státu pro případy humanitární krize.
- Aktivity DPP musí být součástí plánování a implementace sociálních a zdravotnických krizových plánů.
- Zdravotníci pracovníci by měli mít přístup k doporučeným postupům ve vzdělávání a mentorství.
- Při humanitárních krizích by měly být dostupné léky nezbytné pro DPP.
- Vztahy mezi dítětem a rodinou by měly být v případě nouzové situace zajištěny, jak jen je to možné, a to za použití všech vhodných prostředků.
- Personál DPP pracující v prostředí humanitárních krizí by měl mít náležitou podporu a ochranu.

WHO doporučuje, aby byla během humanitárních krizí jako jsou přírodní katastrofy, válka, konflikty a hladomor využívána paliativní péče [31,75]. Život zachraňující humanitární pomoc vyžaduje přes 128,6 milionů lidí napříč 33 zeměmi, z toho 92,8 milionů představuje zvláště zranitelnou skupinu, ve které je velký počet dětí [76]. Standardy DPP definované pro humanitární krize jsou rozebrány v Dodatku D.

### *Nástroje péče*

#### **Standardy**

- K hodnocení a měření potřeb dětí a rodin by se měly používat, pokud možno, standardizované nástroje validované pro daný jazyk a kulturní prostředí dítěte a rodiny. Plán DPP musí být náležitě tomu upravován.
- Prioritou by se měl stát vývoj nástrojů k objektivnímu měření efektivity programu DPP.
- Nástroje k hodnocení potřeb dítěte a rodiny by měly být preferenčně založeny na multimodálním přístupu, který je adaptován podle kulturního prostředí.

- Hodnotící nástroje a výsledky hodnocení by měly být přístupné všem členům multidisciplinárního týmu.

Sledování výsledků je v DPP zásadně důležité. Proto je vysoká potřeba užívání standardizovaných a validovaných nástrojů, pokud možno s ohledem na konkrétní jazyk a kulturní prostředí dítěte a rodiny, k posuzování a měření potřeb dětí a rodin. Takové nástroje pomáhají odborníkům hodnotit a měřit potřeby dětí a rodin, služby a programy zaváděné u pacientů s různými chorobami a prostředí, ve kterém interdisciplinární tým DPP působí [28,77-79]. V Dodatku E je uvedena podrobná diskuse o několika dostupných nástrojích pro posouzení potřeb dítěte v oblasti DPP a potřeb rodinných příslušníků. Podrobnější popis každého z nástrojů přesahuje rámec tohoto článku. Za povšimnutí stojí, že ne všechny nástroje jsou validovány pro použití v pediatrické populaci, což je nutné brát v úvahu při výběru „nejvhodnějšího nástroje“ pro konkrétní situaci.

### *Vzdělání a výcvik zdravotnických pracovníků*

#### **Standardy**

- Vzdělávání v DPP musí patřit k základům vzdělávání pro zdravotníky v pediatrii.
- Mělo by být podporováno mezioborové vzdělávání, kdy se členové z různých oborů interaktivně učí zlepšovat vzájemnou spolupráci a pohodu pacientů.
- Vzdělávací programy (cíle a kompetence) by měly být vhodně upraveny pro každou ze tří úrovní poskytované DPP: pro paliativní přístup poskytovaný všemi zdravotnickými pracovníky (první úroveň), pro vzdělávání v oblasti obecné dětské paliativní péče (druhá úroveň), pro vzdělávání v oblasti specializované dětské paliativní péče (třetí úroveň).
- Vzdělání by mělo přinést znalosti, dovednosti a formovat postoje, které odpovídají principům DPP. Zároveň by mělo vést k mezioborovému přístupu a schopnosti sebeuvědomění a proaktivní praxi.
- Kompetence specialisty v DPP by měly zahrnovat: advokacii DPP, vedení a rozvoj služeb DPP, vytváření strategií, hodnocení služeb, provádění výzkumu v oblasti DPP a zapojování se do výcviku a vzdělávání.
- Každá země musí vyvinout vlastní vzdělávací program pro všechny odborníky v DPP.
- Je třeba určit referenční centra a akademické instituce, ve kterých bude probíhat specializační vzdělávání v DPP.

DPP zahrnuje mnohostranné požadavky, od klinického zvládnutí různých stavů až po řešení složitých komunikačních, psychologických a spirituálních otázek. Proto

by mělo být vzdělávání v DPP povinné jak na pregraduální, tak na postgraduální úrovni, přičemž výcvik by měl být dostupný všem zdravotnickým pracovníkům. Standardy pro tuto oblast jsou uvedeny výše a jsou rozebírány v Dodatku F.

### Oblasti, kde je prostor pro zlepšení

Cílem DPP je zlepšit život dětí indikovaných k DPP a jejich rodin nabídkou kompetentní a interdisciplinární pomoci zohledňující lidskou důstojnost. Stále však přetrvává velká propast mezi tím, co by se dělat mělo a tím, co se v klinické praxi skutečně dělá.

Je třeba řešit a rozvíjet několik oblastí a zajistit legislativu pro poskytování DPP, která musí být začleněna do systému zdravotní péče každé země.

Vzhledem k tomu, že se dostupnost DPP v jednotlivých zemích liší, musí se okamžité intervence zaměřit na nepoměr v poskytování DPP, dostupnost nezbytných léků a nástrojů péče po celém světě, zejména v zemích LMIC. Pro dosažení tohoto cíle je nutný sběr a sdílení dat, strategií a nástrojů pro hodnocení rozsahu potřeb DPP po celém světě, a to na základě dobře definovaných kritérií vhodnosti k čerpání DPP. Toto zhodnocení může být rovněž vodítkem pro správné přidělování zdrojů. Nezbytný je také výzkum, a to jak pro posuzování účinnosti současných terapií a nástrojů, tak pro vývoj nových efektivních nástrojů péče.

Rovněž je zapotřebí vynaložit úsilí na definování konkrétních přístupů v různých prostředích a stanovení ukazatelů pro hodnocení kvality standardů a procesů. Řádné posouzení toho, jak jsou v každé zemi uplatňovány uvedené standardy, může přispět k určení oblastí, které si zaslouží zlepšení, zavedení nových modelů péče či vytvoření sítí pro sdílení zkušeností a řešení situací. Ekonomická měření nám umožní určit, které modely DPP jsou v každém konkrétním scénáři nejvíce udržitelné. Pro dosažení těchto cílů je nanejvýš důležité vyčlenit odpovídající zdroje pro výzkumníky a věnovat zvláštní pozornost zapojení mladších pracovníků výzkumu. Je třeba vyhodnotit úlohu nových technologií a nástrojů (telemedicíny, robotiky) a implementovat je s cílem dostat je ke všem dětem indikovaným k DPP a k jejich rodinám.

Další velkou potřebou je rozvoj řádných vzdělávacích osnov na úrovni pregraduální i postgraduální, jakož i programů celoživotního vzdělávání odborníků poskytujících péči vážně nemocným dětem. V dané komunitě je třeba nabízet všem médiím včetně sociálních sítí správné informace s cílem oslovit co nejširší publikum, zejména pak nejmladší generaci.

Do DPP jsou zapojeni různí aktéři: pacienti, rodiny, pečující zdravotníci, instituce a neziskové organizace. Proto je klíčové vytvořit síť odborníků, rodin, institucí (např. WHO Human Resources for Health) a neziskových organizací, která zajistí sdílení údajů, strategií a vzdělávacích programů. Jsme přesvědčeni, že úlohu

neziskových organizací je nutné posílit zejména prostřednictvím podpory těsnější spolupráce se zdravotnickými pracovníky a s institucemi. Tvůrci politických strategií musí na sebe vzít odpovědnost za zajištění plošné dostupnosti nezbytných léků a nástrojů po celém světě, aby byla překonána jakákoli nerovnováha v právech každého dítěte na léčbu.

Závěrem autoři konstatují, že implementace ukazatelů kvality do oblasti DPP se stává nutností a celosvětovou prioritou všech a míra této implementace je ukazatelem kvality zdravotní péče, především pak ukazatelem úcty k důstojnosti člověka, zejména k důstojnosti dítěte.

### Závěr

Od zveřejnění projektu IMPaCCT bylo věnováno velké úsilí vývoji nových přístupů k DPP. Z tohoto důvodu je o 15 let později již načase opětovně definovat standardy DPP. V této publikaci jsme rozšířili a aktualizovali publikované standardy IMPaCCT o nové postupy (např. o plánování budoucí péče) a zavedli nové standardy pro aplikaci DPP v perinatální péči, při humanitárních krizích a v dalších specifických prostředích a podmínkách (např. v intenzivní péči).

Věříme, že tento dokument vypracovaný za přispění mezinárodní skupiny odborníků z různých zemí, s různými zkušenostmi a s různými modely péče poskytne standardy vhodné k plošnější implementaci DPP po celém světě. Jsme si vědomi toho, že námi představené standardy byly formulovány na základě konsensu mezinárodních expertů a nejsou založeny na formálním, systematickém hodnocení dostupných studií. Kdykoli to proto bude možné, lze jednotlivá prezentovaná témata podrobit systematickému přezkoumání či jiným, strukturovanějším metodám konsensu (např. Delphi panel).

To může být předmětem budoucích, cílenějších studií. Tento dokument může být totiž výchozím bodem pro zahájení výzkumu a systematických hodnocení v různých oblastech DPP.

Očekáváme, že během příštích 15 let vzroste počet dětí indikovaných k DPP, a proto budeme čelit několika velkým výzvám. Základními nástroji pro celosvětové zlepšení DPP jsou legislativa, vzdělávání a výměna informací o správné praxi.

### Příspěvky autorů:

Všichni zmínění autoři přispívali k literární rešerši. FB, LG a SP sepsali první návrh publikace. Všichni ostatní autoři se kriticky podíleli na analýze literární evidence a do publikace přispěli významnými intelektuálními vstupy. Všichni autoři pročetli a schválili finální verzi dokumentu před jeho odevzdáním k vydání.

### Zveřejnění a poděkování

Financování: Celý projekt byl podpořen bezúčelovým grantem nadace Fondazione Maruzza (Řím, Itálie).

**Střet zájmů:** Žádný z autorů neohlásil žádný střet zájmů.

**Poděkování:** Redakční pomoc poskytli Aashni Shah a Valentina Attanasio (Polistudium srl, Milán, Itálie). Tato pomoc byla podpořena bezúčelovým grantem nadace Fondazione Maruzza (Řím, Itálie).

### Doplňkový materiál

Doplňkový materiál k tomuto článku naleznete v online verzi publikace na doi:10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031.

### Reference:

1. EAPC Taskforce. IMPACT: standards for pediatric palliative care in Europe. *Eur J Palliat Care* 2007;14:109-114.
2. World Health Organization. Global Atlas of Palliative Care 2020. 2020. Dostupné z <http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care> Naposledy navštíveno: 17.1. 2021.
3. Neuburg L. Early initiation of pediatric palliative care. *JPediatr Health Care* 2021;35:114-119. <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2020.05.006>.
4. Drach LL, Cook M, Shields S, Burger KJ. Changing the culture of pediatric palliative care at the bedside. *J Hosp Palliat Nurs* 2021;23:20-27. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000707>.
5. Bogetz JF, Root MC, Purser L, Torkildson C. Comparing health care provider-perceived barriers to pediatric palliative care fifteen years ago and today. *J Palliat Med* 2019;22:145-151. <https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0367>.
6. Connor SR, Downing J, Marston J. Estimating the global need for palliative care for children: a cross-sectional analysis. *J Pain Symptom Manage* 2017;53:171-177. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.08.020>.
7. Sleeman KE, de Brito M, Etkind S, et al. The escalating global burden of serious health-related suffering: projections to 2060 by world regions, age groups, and health conditions. *Lancet Glob Health* 2019;7:e883-e892. [https://doi.org/10.1016/S2214-109X\(19\)30172-X](https://doi.org/10.1016/S2214-109X(19)30172-X).
8. WHO indicators for the development of palliative care worldwide: see page 1 of the WHO publication: addressing the development of palliative care worldwide: a set of actionable indicators. Dostupné z: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240033351>. Navštíveno 14.1. 2022.
9. African Palliative Care Association. Dostupné z: <https://www.africanpalliativecare.org/integration/standards-for-quality-improvement/>
10. Center to Advance Palliative care (USA). Dostupné z: <https://www.capc.org/>
11. National Hospice and Palliative Care Organization (USA) Standards of Practice for Pediatric Palliative Care and Hospice. Dostupné z: <https://www.nhpco.org/palliative-care-overview/pediatric-palliative-and-hospice-care/pediatrics-professional-resources/>
12. togetherforshortlives.org.uk/wp-content/uploads/2018/03/TfSL-A-Guide-to-Children's-Palliative-Care-Fourth-Edi-tion-FINAL-SINGLE-PAGES.pdf. Navštíveno 14.1. 2022.
13. Marcus KL, Santos G, Ciapponi A, et al. Impact of specialized pediatric palliative care: a systematic review. *J Pain Symptom Manage* 2020;59:339-364. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.08.005>
14. Gans D, Hadler MW, Chen X, et al. Cost analysis and policy implications of a pediatric palliative care program. *J Pain Symptom Manage* 2016;52:329-335. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.02.020>.
15. Bernada M, Notejane M, Gonzalez D, Guillermo S, Cavalleri F. Description of a palliative care home program during its first year at work. *Arch Pediatr Urug* 2019;90:138-144.
16. Benini F, Orzalesi M, de Santi A, et al. Barriers to the development of pediatric palliative care in Italy. *Ann Ist Super Sanita* 2016;52:558-564. [https://doi.org/10.4415/ANN\\_16\\_04\\_16](https://doi.org/10.4415/ANN_16_04_16).
17. Friedrichsdorf SJ, Bruera E. Delivering pediatric palliative care: from denial, palliphobia, pallilalia to palliative. *Children (Basel)* 2018;5:120. <https://doi.org/10.3390/children5090120>.
18. Benini F, Bellentani M, Reali L, et al. An estimation of the number of children requiring pediatric palliative care in Italy. *Ital J Pediatr* 2021;47:4. <https://doi.org/10.1186/s13052-020-00952-y>.
19. Knaul FM, Farmer PE, Krakauer EL, et al. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief-an imperative of universal health coverage: the lancet commission report. *Lancet*. 2018;391:1391-1454. [https://doi.org/10.1016/S01406736\(17\)32513-8](https://doi.org/10.1016/S01406736(17)32513-8).
20. De Clercq E, Rost M, Pacurari N, Elger BS, Wangmo T. Aligning guidelines and medical practice: literature review on pediatric palliative care guidelines. *Palliat Support Care* 2017;15:474-489. <https://doi.org/10.1017/S1478951516000882>.
21. Sisk BA, Feudtner C, Bluebond-Langner M, et al. Response to suffering of the seriously ill child: a history of palliative care for children. *Pediatrics* 2020;145:e20191741. <https://doi.org/10.1542/peds.2019-1741>.
22. Oliveira TB, Mesía R, Falco A, et al. Defining the needs of patients with recurrent and/or metastatic head and neck cancer: an expert opinion. *Crit Rev Oncol Hematol* 2020;157:103200. <https://doi.org/10.1016/j.critrevonc.2020.103200>.
23. Iolascon G, Ruggiero C, Fiore P, et al. Multidisciplinary integrated approach for older adults with symptomatic osteoarthritis: SIMFER and SI-GUIDA joint position statement. *Eur J Phys Rehabil Med* 2020;56:112-119. <https://doi.org/10.23736/S1973-9087.19.05837-4>.
24. Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment throughout the life course. Dostupné z: [https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/EB134/B134\\_28-en.pdf](https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB134/B134_28-en.pdf). Navštíveno 14.1. 2022.
25. World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care in children. Geneva: WHO; 1998.
26. Marc-Aurele KL. Decisions parents make when faced with potentially life-limiting fetal diagnoses and the importance of perinatal palliative care. *Front Pediatr* 2020;8:574556. <https://doi.org/10.3389/fped.2020.574556>.
27. Lago P, Cavicchiolo ME, Rusalen F, Benini F. Summary of the key concepts on how to develop a perinatal palliative care program. *Front Pediatr* 2020;8:596744. <https://doi.org/10.3389/fped.2020.596744>.

28. Zuniga-Villanueva G, Widger K, Medeiros C, Trenholm M, Streuli JC. Specialized pediatric palliative care in neonates with life-limiting illness: a systematic review. *Am J Perinatol* 2020 Apr 24. <https://doi.org/10.1055/s-0040-1710031>.
29. Guillen U, Weiss EM, Munson D, et al. Guidelines for the management of extremely premature deliveries: a systematic review. *Pediatrics* 2015;136:343–350. <https://doi.org/10.1542/peds.2015-0542>.
30. Wool C, Parravicini E. The neonatal comfort care program: origin and growth over 10 years. *Front Pediatr* 2020;8:588432. <https://doi.org/10.3389/fped.2020.588432>.
31. World Health Organization. Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for healthcare planners, implementers and managers. World Health Organization; 2018. Dostupné z: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/274561>. Navštíveno 14.1. 2022.
32. ACOG Committee Opinion (The American College of Obstetricians and Gynecologists). Perinatal palliative care. *Obstet Gynecol* 2019; 134:e84–e88. Dostupné z: <https://www.acog.org/clinical/clinical-guidance/committee-opinion/articles/2019/09/perinatal-palliative-care>. Navštíveno 14.1. 2022.
33. Jankovic M, De Zen L, Pellegatta F, et al. A consensus conference report on defining the eligibility criteria for pediatric palliative care in Italy. *Ital J Pediatr* 2019;45:89. <https://doi.org/10.1186/s13052-019-0681-3>.
34. Finucane AM, Swenson C, MacArtney JI, et al. What makes palliative care needs „complex“? A multisite sequential explanatory mixed methods study of patients referred for specialist palliative care. *BMC Palliat Care* 2021;20:18. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00700-3>.
35. Feudtner C, Christakis DA, Connell FA. Pediatric deaths attributable to complex chronic conditions: a population based study of Washington State, 1980–1997. *Pediatrics* 2000;106:205–209.
36. Kaye EC, Rubenstein J, Levine D, et al. Pediatric palliative care in the community. *CA Cancer J Clin* 2015;65:316–333. <https://doi.org/10.3322/caac.21280>.
37. Karpati J, de Neubourg C, Lailou A, et al. Improving children’s nutritional status in Cambodia: multidimensional poverty and early integrated interventions. *Matern Child Nutr* 2020;16(Suppl 2): e12731. <https://doi.org/10.1111/mcn.12731>.
38. Centeno, Carlos & C, Lynch & O, Donea & Rocafort, Javier & D, Clark. (2013). EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2013. Dostupné z: [https://www.researchgate.net/publication/263742068\\_EAPC\\_Atlas\\_of\\_palliative\\_care\\_in\\_Europe\\_2013](https://www.researchgate.net/publication/263742068_EAPC_Atlas_of_palliative_care_in_Europe_2013). Navštíveno 14.1. 2022.
39. Downing J, Ling J, Benini F, Payne S, Papadatou D. A summary of the EAPC White Paper on core competencies for education in paediatric palliative care. *Eur J Palliat Care* 2014;21:245–249.
40. Quill TE, Abernethy AP. Generalist plus specialist palliative care—creating a more sustainable model. *N Engl J Med* 2013;368:1173–1175. <https://doi.org/10.1056/NEJMp1215620>.
41. Make every child count. Dostupné z: <https://www.togetherforshortlives.org.uk/resource/make-every-child-count/>. Navštíveno 14.1. 2022.
42. Benini F, Cauzzo C, Congedi S, et al. Training in pediatric palliative care in Italy: still much to do. *Ann Ist Super Sanita* 2019;55:240–245. [https://doi.org/10.4415/ANN\\_19\\_03\\_07](https://doi.org/10.4415/ANN_19_03_07).
43. Fraser LK, Miller M, Hain R, et al. Rising national prevalence of life-limiting conditions in children in England. *Pediatrics* 2012;129:e923–e929. <https://doi.org/10.1542/peds.2011-2846>.
44. Fraser LK, Bluebond-Langner M, Ling J. Advances and challenges in European paediatric palliative care. *Med Sci (Basel)* 2020;8:20.
45. Friedrichsdorf SJ. Contemporary pediatric palliative care: Myths and Barriers to integration into clinical care. *Curr Pediatr Rev* 2017;13:8–12. <https://doi.org/10.2174/1573396313666161116101518>.
46. Marston J, Boucher S, Downing J. International children’s palliative care network: a global action network for children with life-limiting conditions. *J Pain Symptom Manage* 2018;55:S104–S111. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.03.024>.
47. Lazzarin P, Giacomelli L, Terrenato I, Benini F, behalf of the ACCAPED Study Group. A tool for the evaluation of clinical needs and eligibility to pediatric palliative care: the validation of the ACCAPED scale. *J Palliat Med* 2021;24:205–210.
48. Doherty M, Thabet C. Development and implementation of a pediatric palliative care program in a developing country. *Front Public Health* 2018;6:106. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2018.00106>.
49. Garcia-Quintero X, Parra-Lara LG, Claros-Hulbert A, et al. Advancing pediatric palliative care in a low-middle income country: an implementation study, a challenging but not impossible task. *BMC Palliat Care* 2020;19:170. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00674-2>.
50. Celiker MY, Pagnarith Y, Akao K, Sophearin D, Sorn S. Pediatric palliative care initiative in Cambodia. *Front Public Health* 2017;5:185. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2017.00185>.
51. Ghoshal A, Talawadekar P, Palleri A, Marston J, Muckaden M. Impact of educational training in improving skills, practice, attitude, and knowledge of healthcare workers in pediatric palliative care: Children’s Palliative Care Project in the Indian State of Maharashtra. *Indian J Palliat Care* 2018;24:411–425. [https://doi.org/10.4103/IJPC.IJPC\\_43\\_18](https://doi.org/10.4103/IJPC.IJPC_43_18).
52. Connor JA, LaGrasta C, Porter C, et al. The measurement of pediatric inpatient nursing using the complexity assessment and monitoring to ensure optimal outcomes (CAMEO) tool. *J Pediatr Nurs* 2020;51:42–48. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.12.005>.
53. Krivec U, Caggiano S. Noninvasive ventilation in palliative care and ethical dilemma. *Front Pediatr* 2020;8:483.
54. Mitchell W, Clarke S, Sloper P. Care and support needs of children and young people with cancer and their parents. *Psycho-Oncology* 2006;15:805–816.
55. Liben S, Papadatou D, Wolfe J. Paediatric palliative care: challenges and emerging ideas. *Lancet* 2008;371:852–864.

56. Koch KD, Jones BL. Supporting parent caregivers of children with life-limiting illness. *Children* 2018;5:85.
57. Barlow JH, Ellard DR. The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: an overview of the research evidence base. *Child Care Health Dev* 2006;32:19-31.
58. Lazzarin P, Schiavon B, Brugnaro L, Benini F. Parents spend an average of nine hours a day providing palliative care for children at home and need to maintain an average of five life-saving devices. *Acta Paediatr* 2018;107:289-293. <https://doi.org/10.1111/apa.14098>. E-publikace
59. Collins A, Burchell J, Remedios C, Thomas K. Describing the psychosocial profile and unmet support needs of parents caring for a child with a life-limiting condition: a cross-sectional study of caregiver-reported outcomes. *Palliat Med* 2020;34:358-366. <https://doi.org/10.1177/0269216319892825>.
60. Collins A, Hennessy-Anderson N, Hosking S, et al. Lived experience of parents caring for a child with a life-limiting condition in Australia: a qualitative study. *Palliat Med* 2016;30:950-959. <https://doi.org/10.1177/0269216316634245>.
61. Cleveland RW, Ullrich C, Slingsby B, Keefer P. Children at the intersection of pediatric palliative care and child maltreatment: a vulnerable and understudied population. *J Pain Symptom Manage* 2021;62:91-97. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.11.007>.
62. Dan B. The child's best interest: ethical guide or ideology? *Dev Med Child Neurol* 2018;60:4. <https://doi.org/10.1111/dmcn.13608>.
63. Streuli JC, Anderson J, Alef-Defoe S, et al. Combining the best interest standard with shared decision-making in paediatrics-introducing the shared optimum approach based on a qualitative study. *Eur J Pediatr* 2021;180:759-766. <https://doi.org/10.1007/s00431-020-03756-8>.
64. Hein K, Knochel K, Zaimovic V, et al. Identifying key elements for paediatric advance care planning with parents, healthcare providers and stakeholders: a qualitative study. *Palliat Med* 2020;34:300-308. <https://doi.org/10.1177/0269216319900317>.
65. Hill DL, Miller V, Walter JK, et al. Regoaling: a conceptual model of how parents of children with serious illness change medical care goals. *BMC Palliat Care* 2014;13:9. <https://doi.org/10.1186/1472-684X-13-9>.
66. Morrison WE, Gauvin F, Johnson E, Hwang J. Integrating palliative care into the ICU: from core competency to consultative expertise. *Pediatr Crit Care Med* 2018;19(8S Suppl 2):S86-S91. <https://doi.org/10.1097/PCC.0000000000001465>.
67. Antonelli RC, Turchi RM. Care management for children with medical complexity: integration is essential. *Pediatrics* 2017;140:e20172860. <https://doi.org/10.1542/peds.2017-2860>. PMID: 29192007.
68. Kuo DZ, McAllister JW, Rossignol L, et al. Care coordination for children with medical complexity: whose care is it, anyway? *Pediatrics* 2018;141(Suppl 3):S224-S232. <https://doi.org/10.1542/peds.2017-1284G>.
69. Simon TD, Whitlock KB, Haaland W, et al. Effectiveness of a comprehensive case management service for children with medical complexity. *Pediatrics* 2017;140:e20171641. <https://doi.org/10.1542/peds.2017-1641>
70. Mosquera RA, Avritscher EB, Samuels CL, et al. Effect of an enhanced medical home on serious illness and cost of care among high-risk children with chronic illness: a randomized clinical trial. *JAMA* 2014;312:2640-2648. <https://doi.org/10.1001/jama.2014.16419>.
71. Cady RG, Belew JL. Parent perspective on care coordination services for their child with medical complexity. *Children (Basel)* 2017;4:45. <https://doi.org/10.3390/children4060045>.
72. Turchi RM, Berhane Z, Bethell C, et al. Care coordination for CSHCN: associations with family-provider relations and family/child outcomes. *Pediatrics* 2009;124(Suppl 4): S428-S434. <https://doi.org/10.1542/peds.2009-1255O>.
73. Akard TF, Hendricks-Ferguson VL, Gilmer MJ. Pediatric palliative care nursing. *Ann Palliat Med* 2019;8(Suppl 1):S39-S48. <https://doi.org/10.21037/apm.2018.06.01>.
74. Westcott AM. Non-physician hospice and palliative staff: how do they describe their role in medical education? 2017. Práce dostupná z: <https://hdl.handle.net/10027/22012>. Navštíveno 14.1. 2022.
75. Nouvet E, Sivaram M, Bezanson K, et al. Palliative care in humanitarian crises: a review of the literature. *Int J Humanitarian Action* 2018;3(5). <https://doi.org/10.1186/s41018-018-0033-8>.
76. United Nations Office for the Coordination of Humanitarian Affairs. Global humanitarian overview 2017: a consolidated appeal to support people affected by disaster and conflict. 2017. Dostupné z: <http://www.unocha.org/stateofaid/>. Navštíveno 14.1. 2022.
77. Downing J, Namisango E, Harding R. Outcome measurement in paediatric palliative care: lessons from the past and future developments. *Ann Palliat Med* 2018;7(Suppl 3):S151-S163.
78. Friedel M, Aujoulat I, Dubois AC, Degryse JM. Instruments to measure outcomes in pediatric palliative care: a systematic review. *Pediatrics* 2019;143:e20182379. <https://doi.org/10.1542/peds.2018-2379>.
79. Protus BM, Winters JP, Parker DC. Pediatric palliative care consultant: guidelines for effective management of symptoms. Montgomery, AL: HospiScript; 2014.



# Dodatek A – Potřeby dítěte a rodiny

## Potřeby

### Potřeby dítěte

#### Klinické potřeby

##### Standardy

- Jedním z hlavních cílů DPP je prevence, úleva od obtěžujících projevů nemoci nebo jejich odstranění.
- Při hodnocení, léčbě a monitorování fyzických příznaků je nutno dbát na specifické reakce každého dítěte.
- Je nutné pravidelně hodnotit, jak je vnímán dopad každého příznaku na fungování dítěte a na jeho každodenní život.

Stavy, pro které dítě potřebuje DPP, mohou vyžadovat jak symptomovou léčbu, tak i použití zdravotnických prostředků na podporu vitálních funkcí dítěte. Často se jedná o vícečetné a související příznaky s variabilním průběhem a s akutními krizemi, které vyžadují rychlé zásahy. Proto musí být každému dítěti zajištěno kontinuální sledování a farmakologická a/nebo nefarmakologická léčba [1,2].

Mezi běžné klinické projevy patří spasticita, křeče, bolest, úzkost/strach, deprese, tělesná slabost, únava, svědění, dušnost, průjem, nauzea/zvracení, zmatenost/delirium, sucho v ústech, kožní změny a zácpa [1].

Podrobná diskuse ke zvládnutí každého příznaku přesahuje rámec tohoto článku. Některé relevantní odkazy k tématu zvládnutí specifických příznaků jsou uvedeny v Tabulce S1.

**Tabulka S1.** Zvládnutí fyzických potřeb

Fyzická potřeba	Odkazy
Bolest	[3-12]
Respirační příznaky	[13-17]
Gastrointestinální příznaky a problémy s příjmem potravy	[18-21]
Neurologické a neuropsychiatrické příznaky	[3,22,23]
Protézy nebo zdravotnické pomůcky	[24]

## Vývojové potřeby

##### Standardy

- V plánech DPP musejí být zohledněny vývojové potřeby kojenců, dětí a dospívajících, které jsou jejich život ohrožujícím a život limitujícím onemocněním ovlivněny.
- Odborníci poskytující DPP by měli vědět, jak vývojové fáze dětí a adolescentů ovlivňují jejich schopnost vypořádat se s nemocí, umíráním a smrtí.
- Členové týmu DPP musí být schopni navázat vztah s kojencem, dětmi a adolescenty podle úrovně jejich emočního, sociálního, tělesného a kognitivního vývoje.
- Měly by být plánovány komplexní procesy pro adekvátní přechod dospívajících z týmů dětské paliativní péče do týmů paliativní péče pro dospělé pacienty.

Vhodný plán DPP by měl podporovat tělesný růst, kognitivní, emoční a sociální vývoj. Měl by umožnit obnovu, podporu a posílení motorických a komunikačních dovedností, sensorických a kognitivních funkcí a schopnosti fungovat v sociálních vztazích v co nejvyšší míře. Plán by měl rovněž zahrnovat adekvátní dostupnost a zajištění podpůrných pomůcek, protéz a pomůcek pro úpravu prostředí za účelem snazšího osvojování nových dovedností v oblastech sociální interakce a osobní autonomie. Během péče o dospívající a mladé dospělé je nutné se věnovat také oblasti sexuality [25,26].

Je důležité si uvědomit, že potřeba DPP může přetrvávat řadu let a z dítěte se může stát mladý dospělý. V takových případech je nutné v rámci interdisciplinárního přístupu zajistit přechod pacienta na pracoviště poskytující péči dospělým pacientům a veškeré plánování provádět ve spolupráci profesionálů z týmů poskytujících paliativní péči dětem i dospělým [27].

## Psychické a sociální potřeby

##### Standardy

- Dětem se závažným onemocněním nebo dětem umírajícím by měla být poskytnuta pomoc, aby se mohly vyrovnat se svými pocity, myšlenkami a chováním odrážejícími jejich úzkost a distres.
- Psychické obtíže a potřeby by měly být hodnoceny vyškolenými odborníky multidisciplinárního týmu, pokud tyto nejsou dostupní, tak pracovníkem vyškoleným v psychologické péči.

- Vhodné psychosociální nástroje by měly pomoci identifikovat těžkosti dítěte a naplánovat náležité intervence (verbální, symbolické, formou hry nebo arteterapie).
- Přístupy, které podporují odolnost dítěte, by měly zvyšovat jeho sebevědomí a autonomii.
- Zdravotníci poskytující DPP by měli v průběhu komunikace s dítětem aktivně naslouchat a soustředit se na porozumění neverbálním projevům.
- Rodiče mají být podporováni v efektivním naplňování své rodičovské role.
- Sociální schopnosti dítěte (právo hrát si a bavit se, chodit do školy a zachovat si vztahy s kamarády) by měly být podporované a přizpůsobené jeho vývojovému stupni a fyzickému stavu.

Většina dětí má potřebu být informována o své nemoci a o tom, co se s nimi stane z krátkodobé i z dlouhodobé perspektivy. Výsledky veškerého dosavadního výzkumu konzistentně poukazují na důležitost komunikace s dětmi prostřednictvím nástrojů a strategií přizpůsobených jejich věku, stupni vyspělosti a individuálním potřebám. Je důležité dětem nabídnout, aby měly možnost promluvit si o svých obavách, touhách, preferencích a nadějích, a zajistit jim podporu [28]. Je třeba zaručit možnost plánování předvídatelné budoucnosti. Je nezbytné zachovat si takový přístup, který respektuje kulturní prostředí dětí a jejich rodin, aby byla zajištěna vhodná péče v rasovém, etnickém, kulturním a socioekonomickém kontextu.

Komunikace s dětmi trpícími kognitivní/neurologickou poruchou, řečovými/senzorickými problémy nebo s dětmi z odlišného kulturního prostředí musí být podpořena angažovaným personálem, schopným projevit soucit a poučeným v technikách odpovídajícím věku pacienta [29].

Tam, kde je to proveditelné, je třeba usnadnit integraci dětí do jejich společenského rámce (škola či skupina vrstevníků) pomocí bezpečného a přátelského prostředí, které je vstřícné k jejich individuálním rozdílům a respektuje je [30,31]. Podle možnosti by měla být zajištěna školní docházka nebo účast ve vzdělávacích/školicích komunitách, i kdyby to znamenalo distanční vzdělávání a/nebo individualizaci aktivit. Dítěti musí být zajištěny vhodné prostory, materiály a příležitosti pro hru vhodnou pro jeho věk a s ohledem na jeho stav a osobní schopnosti [32]. Zvláštní pozornost je nutné věnovat psychosociálním potřebám dospívajících. Rodina, přátelé i zaměstnanci školy by měli být vyškoleni v tom, jak dítě začlenit do každodenních aktivit i přes jejich zjevná či tělesná omezení.

V ideálním případě je třeba dítě povzbuzovat k tomu, aby se zapojilo do rekreačních aktivit a začlenilo se do skupin vrstevníků, které buď vznikají spontánně nebo jsou organizovány speciálně s cílem umožnit jeho účast, včetně skupin vytvořených ve spolupráci s dobrovolníky.

## *Spirituální potřeby*

### **Standardy**

- Spirituální podpora by měla být poskytována všem dětem, které si přejí diskutovat spirituální otázky a obavy.
- Je nezbytné zachovat si postoj respektující kulturní a spirituální/náboženské prostředí dítěte a rodiny.

Je důležité rozlišovat mezi náboženskými a spirituálními potřebami rodin se závažně nemocnými dětmi [33]. Oba typy potřeb je nutné posoudit, zdokumentovat a zohlednit v plánu péče [34].

Spiritualita definuje vztah jedince ke smyslu bolesti, choroby, života, smrti, vztahu k sobě samému, k druhým, k přírodě, k tomu, co je posvátné, a rovněž osobní pocit míru/pohody [35]. Proto je spirituální podpora důležitým prvkem DPP a může (ale nemusí) souviset s náboženskými otázkami [33,34]. Spirituální podpora by měla být za účelem posílení hodnoty a důstojnosti každého člověka nabízena všem pacientům a jejich rodinám bez ohledu na jejich náboženství [36,37].

## **Potřeby rodiny**

### *Komunikační potřeby*

### **Standardy**

- Uprímná, kontinuální a otevřená komunikace s rodinou je klíčová.
- Komunikace a diskuse o diagnóze a prognóze dítěte by se měly odehrávat ve vhodném a bezpečném prostředí a brát ohled na kulturní prostředí dítěte a rodiny.
- Je zapotřebí pomáhat rodičům v zachování jejich rodičovské role a v účinném řešení znepokojivého chování, kterým dítě reaguje na stres.

Rodiče musí mít včasné, podrobné a okamžité informace o diagnóze, klinickém stavu a prognóze dítěte, kterých se jim dostane v adekvátním a bezpečném prostředí. Měli by být také informováni o přínosech a omezeních navrhovaných intervencí a měli by být vždy přizváni k účasti na rozhodovacím procesu [38–40].

Poskytovatelé zdravotní péče musí zjistit skutečnou úroveň pochopení nemoci a její prognózy v rodině a této úrovni přizpůsobit komunikaci [41].

Rodiče musí být podporováni a vedeni v tom smyslu, aby aktivně naslouchali obavám a pocitům svého dítěte a reagovali na ně, aniž by jej zatížili svou úzkostí nebo zármutkem.

## Psychické potřeby

### Standardy

- Rodinným příslušníkům by měla být nabídnuta příležitost ke sdílení jejich pocitů a myšlenek a mělo by se jim dostat adekvátní podpory od empatických odborníků s pokročilými komunikačními schopnostmi.
- Potenciálně konfliktní situace by měly být časně identifikovány, mělo by se jim předcházet a měly by být řešeny.
- Rodinným příslušníkům by měli nabídnout psychologickou podporu vyškolení členové interdisciplinárního týmu, a pokud je to možné, odborníci specializovaní na duševní zdraví, zejména tehdy, když je úroveň stresu velmi vysoká, dochází ke zneužívání a dysfunkční rodinná dynamika v průběhu času přetrvává.
- Po smrti dítěte by měla být psychologická pomoc dostupná všem rodinným příslušníkům, a to pokud možno tak dlouho jak je potřeba.

Život ohrožující nebo život limitující povaha onemocnění dítěte ovlivňuje dynamiku rodiny, jakož i manželské a rodičovské vztahy [42]. Některé rodiny jsou zranitelnější než jiné, jejich členové zažívají deprese, příznaky traumatu, hněv a nejsou schopni udržovat konstruktivní vztahy. Mezi partnery mohou vznikat dlouhodobé konflikty a pokud nejsou vhodně řešeny, může to vést až k rozchodu nebo rozvodu [43,44].

Rodině je třeba poskytnout takovou podporu ve zvládnání psychického stresu a utrpení, úzkosti a strachu a v řešení nevyhnutelných změn rodinné dynamiky, která by jí umožnila dosáhnout nové funkční rodinné stability [45,46]. Rodinu by měli sledovat kvalifikovaní psychologové.

Rodiny musejí mít možnost využívat psychologickou podporu, zejména pokud složité podmínky péče trvají delší dobu nebo pokud dochází ke konfliktům v rámci rodiny nebo se členy interdisciplinárního týmu. Rodiny by měly být dále povzbuzovány k účasti v organizovaných dobrovolných a/nebo svépomocných sítích a v tom, aby podporu přijímaly i poskytovaly, a to jak v běžných, tak i v naléhavých případech.

## Domácí péče a organizační podpora

### Standardy

- Rodiče a ostatní rodinní příslušníci by měli být vyškoleni v domácí péči o dítě a měli by mít k dispozici nepřetržitou podporu 24/7, kdykoli je to možné.
- Měla by jim být poskytnuta podpora v tom, aby si udrželi své sociální role (práce, možnosti do budoucna).
- Pokud je to možné, měly by být zjišťovány a řešeny ekonomické obtíže.

Domácí péči si obvykle přejí jak děti (kterým to umožňuje běžný každodenní život), tak i rodiny (protože zmírňuje tělesnou i psychickou nepohodu a je ekonomicky výhodnější). Domácí péče zajistí, že je o dítě pečováno v rodinném prostředí, bez dalších útrap spojených s přesunem do méně známého a méně přátelského prostředí jako je nemocnice nebo hospic. Sociální začlenění do širší rodiny a kruhu přátel mírní pocit osamělosti, který rodiny závažně nemocných dětí často postihuje [47,48].

Děti s mnohočetnými fyzickými problémy často potřebují podporu různých pomůcek a vybavení. Rodinní příslušníci musí být zaškoleni v jejich používání, ve zvládnání případných mimořádných situací a v tom, jak nejlépe reorganizovat prostor svého domova s ohledem na potřeby související s péčí o dítě [49–54].

Problémem, na nějž členové rodiny často narážejí, je nutnost přizpůsobit se omezením, které dítěti nemoc klade. Náročnost péče (odhadem až 9 hodin denně) často vede nejméně u jednoho z rodičů ke ztrátě zaměstnání, změnám v práci nebo k tomu, že se rodič vzdá svých kariérních cílů a očekávání. To má vážné dopady na ekonomickou situaci rodiny, na její sociální roli či postavení a na budoucí vyhlídky rodiny jako celku, zejména pokud se spoléhá na jediného rodiče [49]. Je třeba zohlednit roli každého člena rodiny, včetně role sourozenců a prarodičů [52,55]. Vhodným zdrojem další podpory mohou být dále blízcí členové komunity (např. v kostele, klubech, centrech volnočasových aktivit).

## Potřeby sourozenců a prarodičů

### Standardy

- Je třeba věnovat se obavám a potřebám sourozenců a prarodičů.
- Měla by jim být poskytována podpora v průběhu onemocnění a úmrtí dítěte, vzhledem k tomu, že jejich utrpení je často podceňované.

Vždy je nutné zabývat se potřebami sourozenců dětí, kterým je DPP poskytována, jelikož jsou obvykle důležitou součástí života nemocného sourozence. Je nezbytné je zapojit do plánování léčby a péče, stejně jako je podporovat v rámci komunikace zaměřené na hodnocení a naplňování jejich potřeb a žádostí o pomoc [51].

Mezi další zranitelné členy rodiny mohou patřit prarodiče, pro které je často těžší než pro rodiče vyrovnat se s vývojem nemoci dítěte. Jejich problémy a otázky lze řešit prostřednictvím kontinuální vzájemné komunikace, je možné jim poskytovat i individualizovanou podporu [52]. Někteří prarodiče však mají se smrtí a umíráním mnoho zkušeností, proto sami sebe nepovažují za zranitelné, současně zůstávají pro své děti velkou oporou. Přitom na sebe často berou dvojí úlohu opory jak pro vnoučata tak i pro vlastní dítě.

**Etické potřeby****Standardy**

- Každé rozhodnutí by se mělo řídit čtyřmi základními etickými principy: principem beneficence, nonmaleficence, spravedlnosti a respektování autonomie.
- Každé rozhodnutí týkající se péče by mělo být postaveno na principu nejlepšího zájmu dítěte a sdílené mezi pacientem, rodinou a lékařem.

Ochrana „nejlepšího zájmu dítěte“ s sebou může nést některá náročná úskalí. Plnění zájmů dětí v paliativní péči může být někdy v konfliktu se zájmy rodiny a zdravotnického týmu, a vést tak k nadměrnému stresu nebo etickým problémům v důsledku možného rozporu mezi tím, co je požadováno, a osobními hodnotami. Je zřejmé, že nejdůležitějším faktorem rozhodovacího procesu musí být nejlepší zájmy dítěte a ochrana pacienta před možnou diskriminací. V Tabulce S2 jsou shrnuty nejběžnější etické otázky v kontextu DPP.

**Plánování budoucí péče****Standardy**

- Rozhovory o plánování budoucí péče by měly být vedeny po celou dobu trajektorie nemoci v co největší možné míře a mohou zahrnovat mimo jiné: přání ohledně péče o dítě, definici cílů péče a přehodnocení cílů, pokud se stav dítěte zhorší, plány „co dělat“ v případě akutního zhoršení stavu a péči v závěru života. Všechny možnosti by měly zůstat otevřeny a být pravidelně revidovány.
- Každá instituce by měla vytvořit doporučené postupy pro plánování budoucí péče.
- Zdravotníci pracovníci by měli být řádně proškoleni v plánování budoucí péče.

Plánování budoucí péče je komunikační proces založený na spolupráci, který umožňuje pacientům a zdravotníkům činit rozhodnutí společně, s přihlédnutím k vědecké evidenci, jakož i k hodnotám, cílům a preferencím pacientů a rodiny [59–62]. Nejedná se pouze o rozhodnutí týkající se zdraví, ale mohou zde být zahrnuty i otázky psychosociální podpory, komunikace se školou, volby místa pro péči v závěru života. Doporučené postupy s přesnými a jednoduchými návody by měly být zaneseny do plánu péče tak, aby je bylo možné použít v urgentních situacích a v závěru života dítěte (Tabulka S3) [59,63,64].

Otázkou stále zůstává, kdy začít s plánováním budoucí péče: zde je důležité postupovat v krocích. Klíčovým faktorem umožňujícím předcházet náročným rozhovorům v kritických situacích a zajistit koordinaci péče je včasné plánování ze strany rodičů a jejich připravenost [60,65,66].

Jedním z významných výstupů diskuse o plánování budoucí péče je poskytnutí přesných lékařských ordinací k život udržující léčbě, jako je např. zahájit či nezahajovat resuscitaci a poskytovat komfortní péči („plná péče“, nebo *DNACPR* t.j. „nepokoušejte se zahájit kardiopulmonální resuscitaci“ s cílem zajištění komfortu). Kromě toho by měl plán péče zahrnovat možnosti výběru preferovaného místa péče v závěru života a v době smrti (domov, hospic nebo nemocnice) [67]. Rozhovory by měly zahrnovat vědeckým výzkumem podložené faktory, které ovlivňují rozhodování rodičů, a rodičům by měly poskytnout dostatek času na rozvoj dovedností a sebevědomí k poskytování domácí péče, pokud se pro tuto možnost rozhodnou [40].

S plánováním budoucí péče je pravděpodobnější, že budou vyslyšena a zvážena přání dítěte, že budou respektovány doporučené postupy léčby a že budou respektována rozhodnutí o místě úmrtí [59,63,68].

**Tabulka S2.** Etické otázky v kontextu DPP

Etická otázka	Indikace
Nezahájení nebo ukončení život udržujících intervencí	Jakoukoli léčbu, která je považována za léčbu v rozporu s nejlepším zájmem dítěte, je nutno posoudit v souladu se základními etickými principy. Léčbu lze považovat za „nepřiměřenou“, pokud „škodí, nemá přínos, je marná a pouze prodlužuje proces umírání“ [56].
Etické poradenství	Etické poradenství může přinést užitek zdravotnickému týmu i rodinám v situacích vyvolávajících etické otázky nebo vyžadujících objasnění.
Eutanázie/Asistovaná sebevražda	Eutanázie a asistovaná sebevražda nepatří v DPP do běžné praxe a je třeba od nich odrazovat. V každém případě je povinností poskytnout DPP před tím, než by se uvažovalo o eutanázii u dítěte* [57,58].

\* Pozn. překladatele: nelze v českém právním prostředí

**Tabulka S3.** Zásadní body plánování budoucí péče

Otázka	Indikace
Kdy zahájit komunikační proces o plánování budoucí péče	<ul style="list-style-type: none"> <li>→ Po stanovení diagnózy život limitujícího / ohrožujícího onemocnění (co nejdříve)</li> <li>→ V případě komplexních chronických onemocnění v časných fázích průběhu nemoci</li> <li>→ V případě významného zhoršení stavu dítěte a/nebo pokud připadá v úvahu jeho přijetí na jednotku intenzivní péče</li> </ul>
Četnost hovorů o plánování budoucí péče	<ul style="list-style-type: none"> <li>→ Opakované hovory s dítětem /rodiči/milovanými osobami</li> <li>→ Postupný proces přizpůsobený tomu, jak situaci zvládají rodiče</li> <li>→ Předání plánu péče všem poskytovatelům péče v komunitě</li> <li>→ Pravidelné přehodnocování rozhodnutí; vždy je možné rozhodnutí zrušit, jelikož se rozhodnutí mohou v průběhu času vyvíjet a měnit</li> </ul>
Povinní účastníci	<ul style="list-style-type: none"> <li>→ Děti se účastní do té míry, do jaké to umožňuje jejich vývojový věk, a jejich přání být informovány a podílet se na rozhodování; jejich účast je v souladu s rodinnými hodnotami (včetně souhlasu, pokud je nezbytný)</li> <li>→ Rodiče</li> <li>→ Tým DPP, pokud je angažován</li> <li>→ Primární ošetřující tým, který má péči o dítě na starosti</li> <li>→ Psychosociální odborníci a další specialisté, kteří pečují o dítě a rodinu</li> </ul>
Témata rozhovoru	<ul style="list-style-type: none"> <li>→ Poskytování informací (o nemoci, prognóze, možnostech léčby, procesu umírání)</li> <li>→ Cíle péče a budoucí léčebné postupy</li> <li>→ Plánování pro případ urgentních situací za účelem poskytnutí lékařských doporučení ohledně život udržující léčby</li> <li>→ Výběr preferovaného místa, kde bude poskytována péče v závěru života</li> <li>→ Výběr preferovaného místa smrti dítěte</li> </ul>

Podmínky pro plánování budoucí péče se v různých zemích liší; některé země dokonce připouštějí souhlas nezletilé osoby, což doporučují mezinárodní úmluvy [60,69].

Pokud se během těhotenství nebo po narození potvrdí život limitující onemocnění nebo onemocnění vyžadující intenzivní péči, je nutné zajistit na jednotce intenzivní péče pro novorozence perinatální paliativní péči (PnPP).

Pokud jsou rodiče informováni o potenciálně život limitujícím onemocnění plodu během těhotenství, stojí před náročným rozhodnutím: zda v průběhu těhotenství získat více diagnostických informací prostřednictvím invazivních nebo neinvazivních testů, zda těhotenství ukončit či nikoliv, zda po narození usilovat o život prodlužující léčbu nebo umožnit dítěti přirozenou smrt na jednotce intenzivní péče pro novorozence, v hospici nebo doma [70,71].

Očekávané úmrtí plodu ještě před narozením umožňuje rodině spolupracovat se zdravotnickým týmem na vytvoření porodního plánu, který specifikuje jejich přání ohledně narození dítěte a péče v závěru života zahrnující zvládání bolesti a ostatních příznaků a propuštění do domácí péče nebo do hospicové péče, pokud je dostupná [72–74].

Účast na tomto plánování poskytuje rodině, které se zároveň dostává podpory, pocit kontroly [75]. Např. má-li být provedeno soucitné ukončení život udržující léčby, zdravotnický tým spolupracuje s rodinami tak, aby pomohl zorganizovat společný smysluplný čas se členy širší rodiny a usnadnil rituály kolem úmrtí dítěte [73,74]. Měla by se řešit rozhodnutí o tom, co by mělo nastat po smrti dítěte (např. oblékání, fotografování, vytváření odlitků či otisků ručiček nebo nožiček), a to vždy s ohledem na spirituální, náboženské a kulturní zvyklosti rodiny a potřeby podpory v truchlení.

#### Reference:

1. World Health Organization. (2020). Global Atlas of Palliative Care, 2nd Ed 2020. Available at: <http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care> Naposledy navštíveno: 17.1. 2021.
2. Norris S, Minkowitz S, Scharbach K. Pediatric palliative care. *Prim Care Clin Office Pract* 2019; 46:461-473.
3. Madden K, Magno Charone M, Mills S, et al. Systematic symptom reporting by pediatric palliative care patients with cancer: a preliminary report. *J Palliat Med* 2019; 22(8):894-901. doi: 10.1089/jpm.2018.0545.
4. Downing J, Jassal SS, Mathews L, Brits H, Friedrichsdorf SJ. Pediatric pain management

- in palliative care. *Pain Manag.* 2015;5(1):23-35. doi: 10.2217/pmt.14.45.
5. Walow TA, Hain RDW. "Total Pain" in children with severe neurological impairment. *Children (Basel)* 2018;5(1):13.
6. Friedrichsdorf SJ, Garcia WCG (2020) Assessment, Prevention and Treatment of Pain in Children with Serious Illness. In Downing J (ed). *Children's Palliative Care: An International Case-Based Manual*. Springer, Switzerland. P65-94.
7. World Health Organization (2012). Persisting pain in children package: WHO guidelines on the pharmacological treatment of persisting pain in children with medical illnesses. World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/44540>
8. Mauritz MD, Hasan C, Dreier LA, Schmidt P, Zernikow B. Opioid-Induced Respiratory Depression in Pediatric Palliative Care Patients with Severe Neurological Impairment-A Scoping Literature Review and Case Reports. *Children (Basel)*. 2020;7(12):312. doi: 10.3390/children7120312.
9. World Health Organization (2020). Guidelines on the management of chronic pain in children. <https://www.who.int/publiakaces/i/item/9789240017870b>
10. Collins A, Mannion R, Broderick A, et al. Gabapentin for the treatment of pain manifestations in children with severe neurological impairment: a single-centre retrospective review. *BMJ Paediatr Open* 2019;3(1):e000467. doi: 10.1136/bmjpo-2019-000467.
11. Friedrichsdorf SJ, Postier AC, Andrews GS, et al. Pain reporting and analgesia management in 270 children with a progressive neurologic, metabolic or chromosomally based condition with impairment of the central nervous system: cross-sectional, baseline results from an observational, longitudinal study. *J Pain Res* 2017;10:1841-1852.
12. Hauer J. Feeding Intolerance in Children with Severe Impairment of the Central Nervous System: Strategies for Treatment and Prevention. *Children (Basel)*. 2017;5(1):1.
13. Craig F, Henderson EM, Bluebond-Langner M. Management of respiratory symptoms in paediatric palliative care. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2015;9(3):217-26. doi: 10.1097/SPC.0000000000000154.
14. Pieper L, Zernikow B, Drake R, et al. Dyspnea in children with life-threatening and life-limiting complex chronic conditions. *J Palliat Med* 2018;21(4):552-564. doi: 10.1089/jpm.2017.0240.
15. Muckaden MA, Jassal SS (2020). Respiratory care. In Downing J (ed). *Children's Palliative Care: An International Case-Based Manual*. Springer, Switzerland. P95-110.
16. De Zen L, Marchetti F, Barbi E, Benini F. Off-label drugs use in pediatric palliative care. *Ital J Pediatr*. 2018;44(1):144. doi: 10.1186/s13052-018-0584-8.
17. Krivec U, Caggiano S. Noninvasive ventilation in palliative care and ethical dilemma. *Front Pediatr*. 2020;8:483.
18. Bernada M, Ambler J, Fuentes L. Gastrointestinal symptoms. In Downing J (ed). *Children's Palliative Care: An International Case-Based Manual*. Springer, Switzerland. P111-124, 2020.
19. Santucci G, Mack JW. Common gastrointestinal symptoms in pediatric palliative care: nausea, vomiting, constipation, anorexia, cachexia. *Pediatr Clin N Am* 2007;54:673-689
20. Lawlor CM, Choi S. Diagnosis and management of pediatric dysphagia. A review. *JAMA Otolaryngol Head Neck Surg* 2020;146(2):183-191.
21. Hauer J, Houtrow AJ; SECTION ON HOSPICE AND PALLIATIVE MEDICINE, COUNCIL ON CHILDREN WITH DISABILITIES. Pain Assessment and Treatment in Children With Significant Impairment of the Central Nervous System. *Pediatrics*. 2017;139(6):e20171002. doi: 10.1542/peds.2017-1002.
22. Rasmussen LA, Gregoire MC. Challenging neurological symptoms in paediatric palliative care: An approach to symptom evaluation and management in children with neurological impairment. *Paediatr Child Health* 2015;20(3):159-165
23. Dreier LA, Zernikow B, Stening K, Wager J. Insights into the frequency and distinguishing features of sleep disorders in pediatric palliative care incorporating a systematic sleep protocol. *Children* 2021;8:54.
24. Kirk S, Glendinning C. Developing services to support parents caring for a technology-dependent child at home. *Child Care Health Dev.* 2004;30(3):209-18; discussion 219. doi: 10.1111/j.1365-2214.2004.00393.x.
25. Woodhouse J, Baldwin MA. Dealing sensitively with sexuality in a palliative care context. *Br J Community Nurs.* 2008;13(1):20-5. doi: 10.12968/bjcn.2008.13.1.27979.
26. Howlett C, Swain M, Fitzmaurice N, Mountford K, Love P. Sexuality: the neglected component in palliative care. *Int J Palliat Nurs.* 1997;3(4):218-221. doi: 10.12968/ijpn.1997.3.4.218.
27. Noyes J, Pritchard S, Pritchard A, Bennett V, Rees S. Conflicting realities experienced by children with life-limiting and life-threatening conditions when transitioning to adult health services. *J Adv Nurs.* 2018;74(12):2871-2881. doi: 10.1111/jan.13811. Epub 2018 Sep 4.
28. Stein A, Dalton L, Rapa E, et al. Communication with children and adolescents about the diagnosis of their own life-threatening condition. *Lancet.* 2019;393(10176):1150-1163. doi: 10.1016/S0140-6736(18)33201-X.
29. Rosenberg AR, Bona K, Coker T, et al. Pediatric Palliative Care in the Multicultural Context: Findings From a Workshop Conference. *J Pain Symptom Manage.* 2019;57(4):846-855.e2. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2019.01.005.
30. Lindemann D, Borasio GD, Führer M, Wasner M. Visualizing social support in home pediatric palliative care using network maps. *Palliat Med.* 2020;34(3): 378-386. doi: 10.1177/0269216319870673.
31. Weaver MS, Heinze KE, Bell CJ, et al. Establishing psychosocial palliative care standards for children and adolescents with cancer and their families: An integrative review. *Palliat Med.* 2016;30(3):212-23. doi: 10.1177/0269216315583446. E

32. Boucher S, Downing J, Shemilt R. The Role of Play in Children's Palliative Care. *Children (Basel)*. 2014;1(3):302-17. doi: 10.3390/children1030302.
33. Lalani N, Duggleby W, Olson J. Spirituality among family caregivers in palliative care: an integrative literature review. *Int J Palliat Nurs* 2018;24(2):80-91
34. Marston J, Fogliati GA, Bauer RW. Spiritual Care. In Downing J (ed). *Children's Palliative Care: An International Case-Based Manual*. Springer, Switzerland. P157-166, 2020.
35. Puchalski C, Ferrell B, Virani R, et al. Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the Consensus Conference. *J Palliat Med*. 2009;12(10):885-904. Doi: 10.1089/jpm.2009.0142.
36. Hexem KR, Mollen CJ, Carroll K, Lanctot DA, Feudtner C. How parents of children receiving pediatric palliative care use religion, spirituality, or life philosophy in tough times. *J Palliat Med*. 2011;14(1):39-44. Doi: 10.1089/jpm.2010.0256.
37. Cai S, Guo Q, Luo Y, et al. Spiritual needs and communicating about death in nonreligious theistic families in pediatric palliative care: A qualitative study. *Palliat Med*. 2020;34(4):533-540. Doi: 10.1177/0269216319896747.
38. Verberne LM, Fahner JC, Sondaal SFV, et al. Anticipating the future of the child and family in pediatric palliative care: a qualitative study into the perspectives of parents and healthcare professionals. *Eur J Pediatr*. 2021;180(3):949-957. Doi: 10.1007/s00431-020-03824-z.
39. Bluebond-Langner M, Hargrave D, Henderson EM, Langner R. 'I have to live with the decisions I make': laying a foundation for decision making for children with life-limiting conditions and life-threatening illnesses. *Arch Dis Child*. 2017;102(5):468-471. Doi: 10.1136/archdischild-2015-310345.
40. Papadatou D, Kalliani V, Karakosta, E Liakopoulou P, Bluebond-Langner M. Home or hospital as the place of end-of-life care and death: A grounded theory study of parents' decision-making. *Palliat Med* 2021;35(1): 219-230. Doi: 10.1177/0269216320967547.
41. Quick Communication Reference Guide. <https://blogs.stjude.org/progress/wp-content/uploads/sites/2/2017/04/StJude-physician-communicace-guide.pdf>
42. Mitchell W, Clarke S, Sloper P. Care and support needs of children and young people with cancer and their parents. *Psycho-Oncology* 2006;15(9):805-816.
43. Collins A, Hennessy-Anderson N, Hosking S, et al. Lived experience of parents caring for a child with a life-limiting condition in Australia: a qualitative study. *Palliat Med* 2016;30(10):950-959. Doi: 10.1177/0269216316634245.
44. Barlow JH, Ellard DR. The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: an overview of the research evidence base. *Child Care Health Dev* 2006;32(1):19-31
45. Collins A, Burchell J, Remedios C, Thomas K. Describing the psychosocial profile and unmet support needs of parents caring for a child with a life-limiting condition: A cross-sectional study of caregiver-reported outcomes. *Palliat Med*. 2020;34(3):358-366. Doi: 10.1177/0269216319892825.
46. Verberne LM, Kars MC, Schouten-van Meeteren AYN, et al. Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving paediatric palliative care: a qualitative study. *Eur J Pediatr*. 2019;178(7): 1075-1085. Doi: 10.1007/s00431-019-03393-w.
47. Ching PH, De Castro Molina JA, Teo K, et al. Paediatric palliative care improves patient outcomes and reduces healthcare costs: evaluation of a home-based program. *BMC Palliat Care* 2018;17-11
48. Brock KE, Snaman JM, Kaye EC, et al. Models of pediatric palliative oncology outpatient care - Benefits, challenges, and opportunities. *J Oncol Pract* 2019;15(9):476-487
49. Lazzarin P, Schiavon B, Brugnaro L, Benini F. Parents spend an average of nine hours a day providing palliative care for children at home and need to maintain an average of five life-saving devices. *Acta Paediatr*. 2018;107(2):289-293. Doi: 10.1111/apa.14098. E-publikace
50. Liben S, Papadatou D, Wolfe J. Paediatric palliative care: challenges and emerging ideas. *Lancet* 2008;371(9615):852-864
51. Chin WL, Jaaniste T, Trethewie S. The role of resilience in the sibling experience of pediatric palliative care: whats is the theory and evidence? *Children* 2018,5:97
52. Kuhn E, Schalley S, Potthoff M, et al. The Arc of Generational Care: A Case Series Considering Grandparent Roles and Care Needs in Pediatric Palliative Care. *J Soc Work End Life Palliat Care*. 2019;15(2-3):99-110
53. Pandian V, Garg V, Antar R, Best S. Discharge Education and Caregiver Coping of Pediatric Patients with a Tracheostomy: Systematic Review. *ORL Head Neck Nurs*. 2016;34(1):17-8, 20-7.
54. Knops RR, Kremer LC, Verhagen AA; Dutch Paediatric Palliative Care Guideline Group for Symptoms. Paediatric palliative care: recommendations for treatment of symptoms in the Netherlands. *BMC Palliat Care*. 2015;14:57.
55. Nicholas D, Beaune L, Belletrutti M, et al. Engaging Fathers in Pediatric Palliative Care Research. *J Soc Work End Life Palliat Care*. 2020;16(1):42-56. doi: 10.1080/15524256.2019.1703877.
56. Weise KL, Okun AL, Carter BS, Christian CW, COMMITTEE ON BIOETHICS, SECTION ON HOSPICE AND PALLIATIVE MEDICINE and COMMITTEE ON CHILD ABUSE AND NEGLECT From the American Academy of Pediatrics Policy Statement Guidance on Forgoing Life-Sustaining Medical Treatment *Pediatrics* September 2017;140 (3). [https://www.thaddeuspope.com/images/AAP\\_Guidance\\_LST.pdf](https://www.thaddeuspope.com/images/AAP_Guidance_LST.pdf)
57. Brouwer M, Kaczor C, Battin MP, et al. Should Pediatric Euthanasia be Legalized? *Pediatrics*. 2018;141(2):e20171343. doi: 10.1542/peds.2017-1343.
58. Hanson SS. Pediatric Euthanasia and palliative care: can work together. *Am J Hosp Palliat Care*. 2016;33(5):421-4.
59. Hein K, Knochel K, Zaimovic V, et al. Identifying key elements for paediatric advance care planning with parents, healthcare providers and stakeholders: A qualitative study. *Palliat Med*. 2020;34(3):300-308. doi: 10.1177/0269216319900317.

60. Lotz JD, Jox RJ, Borasio GD, Führer M. Pediatric advance care planning from the perspective of health care professionals: a qualitative interview study. *Palliat Med.* 2015;29(3):212-22. doi: 10.1177/0269216314552091.
61. Pereira I, Koziol S, Mauvezin J, Notejane M, Bernadá M. Directivas de adecuación del esfuerzo terapéutico en niños. Experiencia de la Unidad de cuidados paliativos pediátricos del Centro hospitalario Pereira Rossell (2009- 2015) *Rev Med Urug* 2017;33(1):17- 26
62. Knochel K, Zaimovic V, Gatzweiler B, et al. Participatory development of a modular advance care planning program in pediatric palliative care (MAPPS). *J Pain Symptom Manage.* 2021; S0885-3924(21)00558-3. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2021.09.013. E-publikace před výtiskem.
63. Friedel M, Aujoulat I, Dubois AC, Degryse JM. Instruments to measure outcomes in pediatric palliative care: a systematic review. *Pediatrics.* 2019;143(1):e20182379. doi: 10.1542/peds.2018-2379.
64. Bernadá M, Notejane M, Martínez R, Campos C. Opinión de los profesionales de la salud sobre un documento de registro de directivas de adecuación de esfuerzo terapéutico en pediatría. *Rev Med Urug* 2020; 36(2): 131- 139 doi: 10.29193/RMU.36.2.2
65. Hoell JI, Weber HL, Balzer S, et al. Advance care planning and outcome in pediatric palliative home care. *Oncotarget.* 2018;9(25):17867-17875. doi: 10.18632/oncotarget.24929.
66. DeCoursey DD, Silverman M, Oladunjoye A, Wolfe J. Advance care planning and parent-reported end-of-life outcomes in children, adolescents, and young adults with complex chronic conditions. *Crit Care Med.* 2019;47(1):101-108. doi: 10.1097/CCM.0000000000003472.
67. Fahner JC, Thölking TW, Rietjens JAC, et al. Towards advance care planning in pediatrics: a qualitative study on envisioning the future as parents of a seriously ill child. *Eur J Pediatr.* 2020;179(9): 1461-1468. doi: 10.1007/s00431-020-03627-2.
68. Carta dei diritti del bambino morente- Carta di Trieste <https://www.fondazionemaruza.org/carta-dei-diritti-del-bambino-morente-carta-di-trieste-2/>
69. Hemsley B, Meredith J, Bryant L, et al. An integrative review of stakeholder views on Advance Care Directives (ACD): Barriers and facilitators to initiation, documentation, storage, and implementation. *Patient Educ Couns.* 2019;102(6):1067-1079. doi: 10.1016/j.pec.2019.01.007.
70. Marc-Aurele KL. Decisions parents make when faced with potentially life-limiting fetal diagnoses and the importance of perinatal palliative care. *Front Pediatr.* 2020;8:574556. doi: 10.3389/fped.2020.574556.
71. Cortezzo DE, Ellis K, Schlegel A. Perinatal palliative care birth planning as advance care planning. *Front Pediatr.* 2020;8:556 doi: 10.3389/fped.2020.00556
72. Marc-Aurele KL, English NK. Primary palliative care in neonatal intensive care. *Semin Perinatol.* 2017;41(2):133-139. doi: 10.1053/j.semperi.2016.11.005.
73. Ferrell B, Thaxton CA, Murphy H. Preparing nurses for palliative care in the N-JIP. *Adv Neonatal Care.* 2020;20(2):142-150. doi: 10.1097/ANC.0000000000000705.
74. Quinn M, Weiss AB, Crist JD. Early for Everyone: Reconceptualizing Palliative Care in the Neonatal Intensive Care Unit. *Adv Neonatal Care.* 2020; 20(2):109-117. doi: 10.1097/ANC.0000000000000707.
75. Davidson JE, Aslakson RA, Long AC, et al. Guidelines for family-centered care in the neonatal, pediatric, and adult ICU. *Crit Care Med.* 2017;45(1): 103-128. doi: 10.1097/CCM.0



## Dodatek B – Péče v závěru života

### Péče v závěru života

#### Standardy

- V celém průběhu onemocnění by měl být diskutován možný vývoj nemoci.
- Péče v závěru života a prostředí, ve kterém bude poskytována, by měly být připravené a určeny podle přání dítěte, rodiny a dostupných zdrojů.
- Obtěžující fyzické a psychické symptomy by měly být rozpoznány a léčeny.
- Je nutno respektovat důstojnost dítěte tím, že je zajištěno vhodné prostředí a přítomnost milovaných osob.
- Spirituální a náboženské služby odpovídající víře a zvyklostem rodiny by měly být nabídnuty před smrtí a po smrti dítěte.
- O děti v závěru života by měli pečovat vyškolení zdravotničtí pracovníci, a pokud je to možné, interdisciplinární tým.
- Rodina by měla být odborníky připravena na tělesné změny, ke kterým dochází při procesu umírání.
- Rodině by měl být poskytnut dostatek času na rozloučení s dítětem podle jejich spirituálních a rodinných kulturních/náboženských zvyklostí.
- Sourozencům musí být umožněno strávit dostatečný čas s umírajícím dítětem.
- S tělem zemřelého dítěte by mělo být nakládáno s náležitým respektem, s nejvyšší úctou a s mimořádným ohledem na kulturní a náboženské zvyklosti rodiny.
- Zdravotničtí pracovníci musí respektovat všechny různé způsoby vyrovnávání se se ztrátou.
- Podpora v truchlení by měla být rodině nabízena v rámci dostupných zdrojů tak dlouho, jak je potřeba.

Připravit rodinu na ztrátu je nezbytně důležité. Uvědomit si, že dítě umírá, totiž vyžaduje čas, s povědomím o smrti je nutné pracovat, rozjímat a v průběhu času jej přezkoumávat, zejména pokud má nemoc velmi dlouhou trajektorii [1–3]. Po celou dobu péče musí být při pravidelných setkáních týmů, rodičů a dalších pro pacienta důležitých osob (např. sourozenců, prarodičů) řešeny otázky týkající se stavu dítěte a vývoje nemoci. Prognóza dítěte by měla být, pokud je to možné, probírána také s dítětem, a to empaticky a za použití metod, nástrojů a strategií odpovídajících věku. Lze ji sdělit prostřednictvím příběhů a nástrojů schopných vyvolat emoce a myšlenky, které usnadňují dítěti porozumění a pomohou mu sdílet své naděje a tužby. Je důležité upřímně odpovídat na otázky o budoucnosti, a záro-

veň uchovat naději. Naslouchání myšlenkám a přáním dítěte umožní rodičům a členům týmu zohlednit je v plánu péče pro závěr života a pro zvládnání jakékoliv urgentní události.

Jako návod může posloužit „*Charta práv umírajícího dítěte – Charta z Terstu*“ [1], která tato práva definuje a navrhuje různé přístupy k řešení fyzických, psychologických, vztahových, etických a spirituálních potřeb umírajících dětí a potřeb osob blízkých umírajícímu dítěti.

Terminální fáze může mít různý průběh i trvání. Může dojít k náhlé události vedoucí ke smrti nebo se může jednat o dlouhý proces, daný postupným zhoršováním vitálních funkcí a nárůstem příznaků, které mohou být někdy obtížně řešitelné. V případě refrakterních příznaků, které nejsou adekvátně pod kontrolou, navzdory úsilí nalézt tolerovanou a účinnou léčbu aniž by byl ovlivněn stav vědomí dítěte, by měla být za účelem kontroly příznaků zahájena paliativní sedace. Ta zahrnuje úmyslné snížení bdělosti farmakologickými prostředky, a to až po ztrátu vědomí, se záměrem zmírnit či ulevit od prožívání příznaků. Tabulka S4 shrnuje některé „ukázky dobré praxe“ pro zvládnání umírání v pediatrii.

Na okamžik smrti je nutné se připravit předem [4]. Rodiče, členové rodiny, přátelé a také spolužáci musí mít příležitost se s dítětem rozloučit. Stejně je příprava členů rodiny se zárukou nepřetržité pomoci a jejich zapojení do rozhodování o místě péče v závěru života a místě smrti. Tento postup usnadní proces anticipovaného zármutku, což pomáhá členům rodiny smířit se s blížící se smrtí dítěte.

#### Tabulka S4. Ukázky dobré praxe pro péči v závěru života

- Začněte se zabývat péčí v závěru života dostatečně brzy, abyste rodině poskytli čas se připravit
- O klinickém stavu hovořte, kdykoliv je potřeba
- Naslouchejte dítěti a zabývejte se jeho přáními / pochopte jej
- Na otázky vždy odpovídejte otevřeně, upřímně a empaticky
- Stanovte cíle, které upřednostňují názory a přání dítěte a rodiny
- K řešení příznaků používejte farmakologické i nefarmakologické strategie
- Upustěte od diagnostických, terapeutických nebo monitorovacích postupů v souladu s plánem péče (pokud je k dispozici) nebo podle klinického stavu
- Zvažte potřebu paliativní sedace při refrakterních a nesnesitelných příznacích, vždy dodržujte přesné postupy a konzultace s experty
- Zajistěte tiché prostředí v souladu s přáním pacienta a rodiny, pokud je to možné

## Potřeby v závěru života

Rodina by měla být s dítětem kdekoli je to možné. O dítě je třeba pečovat v prostředí odpovídajícím jeho věku, potřebám a přáním [1].

Péče v závěru života v domácím prostředí závisí na dostupnosti týmu odborníků se specializovanými dovednostmi v oblasti DPP [2], který se vyhne marné nebo nepřiměřené léčbě, zabrání upuštění od vhodné léčby [1,3] a zvládne paliativní sedaci v případě potřeby.

Dále je třeba zajistit podporu rodině, pečujícím osobám a všem, kterých se onemocnění dítěte dotýká, a to od samotného stanovení diagnózy až po okamžik úmrtí a během truchlení tak dlouho, jak je to nutné [5].

## Výzvy v péči po úmrtí a v období truchlení

V čase úmrtí je třeba členům rodiny pomoci, aby postupně zvládli odloučení od dítěte a aby se mohli účastnit rituálů přípravy těla na pohřeb nebo kremaci [6,7]. Odborníci v oblasti DPP by měli být schopni rodičům pomoci s úředními záležitostmi v souvislosti s úmrtím a s organizací pohřbu [8,9].

Po uplynutí několika měsíců je důležité rodiče pozvat na setkání k rozhovoru o smrti dítěte, aby mohli vyslovit své myšlenky, pochybnosti a obavy. V průběhu takovýchto setkání rodiče často kladou otázky plynoucí z obav, že neudělali dost, nebo že to neudělali dobře. Tento okamžik, jehož cílem je rekapitulace procesu péče, je důležitý pro všechny včetně zdravotníků [10,11].

V následujících měsících musí být profesionální podpora k dispozici tak dlouho, jak je to nezbytné k řešení těžkostí spojených s truchlením a obtíží s adaptací, které zažívají rodiče, sourozenci, prarodiče a další dotčení členové rodiny [12]. Poskytování individuálního nebo rodinného poradenství v období zármutku a nabídku podpůrných skupin v období truchlení určených pro rodiče nebo sourozence by měli facilitovat profesionálové v oblasti duševního zdraví, kteří jsou náležitě vyškoleni v problematice truchlení. Poradenství by mělo být poskytnuto také učitelům, aby jim pomohlo být oporou spolužákům dítěte během jejich truchlení. Dobrovolníci, kteří doprovázejí rodiny během jejich zármutku, musí mít odpovídající školení a supervizi [13].

## Reference:

1. Benini F, Vecchi R, Orzalesi M. A charter for the rights of the dying child. *Lancet* 2014;383:1547-8.
2. Piette V, Beernaert K, Cohen J, et al. Healthcare interventions improving and reducing quality of life in children at the end of life: a systematic review. *Pediatr Res.* 2021;89(5):1065-1077. doi: 10.1038/s41390-020-1036-x.
3. Malcolm C, Knighting K, Taylor C. Home-based end of life care for children and their families – A systematic scoping review and narrative synthesis. *J Pediatr Nurs* 2020;55:126-133
4. Norris S, Minkowitz S, Scharbach K. Pediatric palliative care. *Prim Care Clin Office Pract* 2019; 46:461-473.
5. Arruda-Colli MNF, Weaver MS, Wiener L. Communication about dying, death, and bereavement: a systematic review of children's literature. *J Palliat Med.* 2017;20(5):548-559. doi: 10.1089/jpm.2016.0494.
6. Cheng BT, Rost M, De Clercq E, et al. Palliative care initiation in pediatric oncology patients: A systematic review. *Cancer Med.* 2019;8(1):3-12. doi: 10.1002/cam4.1907
7. Weaver MS, Heinze KE, Kelly KP, et al. Palliative care as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatr Blood Cancer.* 2015;62 Suppl 5(Suppl 5):S829-33. doi: 10.1002/pbc.25695.
8. Snaman J, McCarthy S, Wiener L, Wolfe J. Pediatric Palliative Care in Oncology. *J Clin Oncol.* 2020;38(9):954-962. doi: 10.1200/JCO.18.02331.
9. Snaman JM, Kaye EC, Baker JN, Wolfe J. Pediatric palliative oncology: the state of the science and art of caring for children with cancer. *Curr Opin Pediatr.* 2018;30(1):40-48. doi: 10.1097/MOP.0000000000000573.
10. Levine DR, Mandrell BN, Sykes A, et al. Patients' and parents' needs, attitudes, and perceptions about early palliative care integration in pediatric oncology. *JAMA Oncol.* 2017;3(9):1214-1220. doi: 10.1001/jamaoncol.2017.0368.
11. Negrete TN, Tariman JD. Pediatric palliative care: a literature review of best practices in oncology nursing education programs. *Clin J Oncol Nurs.* 2019; 23(6):565-568. doi: 10.1188/19.CJON.565-568.
12. Spruit JL, Prince-Paul M. Palliative care services in pediatric oncology. *Ann Palliat Med.* 2019;8(Suppl 1): S49-S57. doi: 10.21037/apm.2018.05.04.
13. Green SB, Markaki A. Interprofessional palliative care education for pediatric oncology clinicians: an evidence-based practice review. *BMC Res Notes.* 2018;11(1):797. doi: 10.1186/s13104-018-3905-5. 2018;11(1):797. doi: 10.1186/s13104-018-3905-5.

# Dodatek C – Modely péče a prostředí, kde je péče poskytována

## Modely péče a prostředí, kde je péče poskytována

### Standardy

- DPP poskytovaná kvalifikovanými zdravotníky by měla být zajištěna všem potřebným dětem, bez ohledu na jejich finanční situaci a zdravotní pojištění.
- Pro každé dítě a rodinu musí být jasně určena kontaktní osoba pro paliativní péči, která koordinuje plán péče.
- Podpora specializovaného týmu DPP by měla být dostupná nepřetržitě, pokud možno jakýkoliv den v roce a 24 hodin denně.
- Pro zachování kontinuity péče by DPP měla být poskytována všude, bez ohledu na to, kde se dítě nachází (domov, hospic, nemocnice, škola).
- Nejvhodnější místo pro poskytování péče je tam, kde si dítě a rodina přejí být a kde se cítí nejvíce podporováni.
- Tým DPP zaručuje, aby byly příznaky onemocnění u dítěte vyhodnoceny a adekvátně léčeny.
- Pokud je potřeba, měla by být rodinám a ostatním pečujícím dostupná respitní péče.
- Telemedicína by měla být začleněna do současného modelu péče, pokud to umožňují místní zdroje.
- Perinatální paliativní péče (PnPP) by měla být považována za součást běžné porodnické a neonatologické péče.
- Je potřeba, aby nemocnice pečující o těhotné ženy a novorozence vypracovaly postupy pro poskytování PnPP.
- PnPP může být poskytována na porodním sále, na oddělení šestinedělí, na jednotce novorozenecké intenzivní péče, doma nebo kdekoli, kde je to nejvhodnější v souladu s rozhodnutím rodiny o cílech péče.
- Zdravotníci na dětském urgentním příjmu by měli v případě kriticky nemocného dítěte s neznámou diagnózou, s neznámými cíli péče a potenciálně nevléčitelným stavem zhodnotit klinickou situaci a kontaktovat tým DPP.
- Tým DPP by měl být podporován v sebezpečí a předcházet vyhoření.

Tam, kde je to možné, mohou být v zájmu zajištění nejvyšší kvality DPP vypracovány pokyny pro složení týmu DPP, pro financování a standardy pro konzultace [1,2].

Jak uvádí WHO, DPP vyžaduje „široký multiprofesní přístup“, a proto by každá nemocnice nebo zdravot-

nická organizace, která často poskytuje péči dětem indikovaným k DPP, měla mít multidisciplinární tým [3]. Pokud to není možné s ohledem na konkrétní situaci nebo velmi omezené zdroje, měla by být DPP poskytována zdravotníky vyškolenými na co nejvyšší možné úrovni. Všechny zde uvedené a probírané standardy by měly být přizpůsobeny různým prostředím (např. zařízením dlouhodobé péče, komunitním zdravotnickým zařízením).

Dovednosti a schopnosti multidisciplinárního týmu by měly být dostatečné k tomu, aby podporovaly rozhodování v DPP reagující na fyzické, psychické, emoční, praktické a spirituální potřeby dětí a rodin [2,4].

Multidisciplinární tým by měl poskytovat včasné a účinné intervence. Podpora a rady by měly být dítěti a rodině dostupné 24 hodin denně, 365 dní v roce [5,6].

Kompetentní multidisciplinární tým by měl být schopen koordinovat intervence různých aktérů v kontextu komplexního a vzájemně odsouhlaseného plánu péče [1].

### Programy a prostředí DPP

Programy DPP jsou poskytovány školenými týmy zdravotní a sociální péče na třech úrovních, tj. jako paliativní přístup poskytovaný všemi zdravotnickými pracovníky, obecná DPP a specializovaná DPP (Tabulka 4). Péči lze poskytovat v různých prostředích, např. doma, v nemocnici, ambulantně nebo v dětském lůžkovém hospici (Tabulka S5) s ohledem na klinickou závažnost a složitost potřeb podle definic v tabulce 4 a podle dostupných zdrojů (viz oddíl Definice) [7].

#### *Domácí péče*

S dostupností nových technologií se některá onemocnění změnila na chronická a vyžadují dlouhodobou péči. Domov je preferovaným místem nabízejícím nejlepší kvalitu života všem členům rodiny [8]. Aby mohl být zajištěn rovný přístup k péči pro děti doma i v rámci velké zeměpisné oblasti, jsou zapotřebí alternativy klasické osobní konzultace v rámci DPP, jako jsou např. systémy telemedicíny, telefonické konzultace a konzultace pomocí zasílání zpráv (podrobněji je probráno v části 7.3) [9,10]. Vhodná léčiva a pomůcky mohou být dopraveny přímo k pacientovi domů, čímž se předejde nechťeným cestám do zdravotnického zařízení. Rozvoj určitých příznaků může navíc způsobit velké fyzické a emocionální vypětí dětí i rodin a zdravotníci poskytující DPP hrají zásadní roli v edukaci pacientů a jejich rodin v tom, co

Lze očekávat a co dělat v případě nových nebo zhoršujících se příznaků [11,12]. Kromě toho mohou programy domácí dětské paliativní péče snížit počet a délku hospitalizací i návštěv na pohotovosti [12].

Pro děti umístěné v pobytovém zařízení je důležitá politika daného zařízení, odhodlání a schopnosti personálu poskytovat nezbytnou péči. Tyto faktory mají vliv na to, zda bude péče o dítě probíhat v daném zařízení, a mohou být oprávněným důvodem přijetí (nebo znovupřijetí) dítěte do nemocnice nebo do hospice za účelem zvládnutí příznaků nebo za účelem péče v závěru života [13,14]. Navíc může být smrt dítěte v domácím prostředí zdrcující, i když je předpokládána či očekávána. Na takové situace by se v nemocnicích a hospicích nemělo nahlížet jako na známku slabosti nebo nepřipravenosti rodiny.

### Nemocniční programy

Děti, které potřebují DPP, mají často komplexní zdravotní obtíže, které mohou vyžadovat četné návštěvy nemocnice, hospitalizace nebo překlady do dalších zdravotnických zařízení [15].

Chronický charakter onemocnění a medicínské technologie, které zlepšují kvalitu života nemocných a prodlužují jeho délku, extrémně ztěžují odhad prognózy. To vysvětluje, proč byla řadě dětí poskytována DPP na jednotkách intenzivní péče. Jak již bylo uvedeno, tým DPP zodpovídá za to, aby byl ke konzultacím ohledně léčby příznaků přizván specialista, a je rovněž odpovědný za zajištění návazné péče při propuštění dítěte z nemocnice do domácí péče nebo jiných zařízení (hospic, respitní zařízení) v souladu s principy péče orientované na rodinu a zajištění návazné péče [16].

### Dětské hospice

Dětská hospicová péče zahrnuje lékařské, ošetrovatelské, psychosociální a spirituální služby, které jsou poskytovány dětem a jejich rodinám multidisciplinárním týmem odborníků ve specializovaném zařízení. Přínosy dětské hospicové péče jsou dobře zdokumentovány a podporovány [17–19]. Péče může být hospicem poskytována různými způsoby, např. formou lůžkové péče, denní či ambulantní péče; závisí pouze na službách, které jednotlivé hospice nabízejí.

**Tabulka S5.** Programy DPP a úkony vyžadované od specializovaného týmu DPP

Program	Úkony prováděné týmem DPP
Domácí péče	<ul style="list-style-type: none"> <li>→ Poskytovat fyzickou péči a medikaci ke zvládnutí příznaků a úlevě od utrpení</li> <li>→ Edukovat děti a rodiny o každodenních aspektech péče a informovat je o tom, co mají očekávat a co dělat v případě výskytu nových nebo zhoršujících se příznaků</li> <li>→ Nabízet psychosociální podporu všem členům rodiny a zahrnout je do rozhodování</li> <li>→ Podporovat kvalitu života v přirozeném prostředí</li> <li>→ Poskytovat péči umírajícím dětem a jejich rodinám</li> <li>→ Usnadnit přijetí (či znovupřijetí) do nemocnice nebo hospice, pokud nelze příznaky zvládat léčbou v domácím prostředí nebo pokud si dané místo rodina zvolila pro péči o dítě v závěru života a umírání</li> <li>→ Poskytovat členům rodiny podporu v truchlení</li> </ul>
Nemocniční programy	<ul style="list-style-type: none"> <li>→ Stanovit cíle péče, podporovat rozhodování a plánování budoucí péče, poskytnout rodině psychosociální a duchovní podporu</li> <li>→ Zprostředkovat hospitalizovaným pacientům konzultační služby specialistů ke zvládnutí příznaků</li> <li>→ Poskytovat péči o komplexní příznaky a řešit další potřeby</li> <li>→ Poskytovat péči umírajícím dětem a jejich rodinám</li> <li>→ Pomáhat při propuštění dítěte z nemocnice do domácí péče nebo do jiných pobytových zařízení</li> </ul>
Lůžkové hospice	<ul style="list-style-type: none"> <li>→ Poskytovat péči o komplexní příznaky a řešit další potřeby</li> <li>→ Poskytovat zdravotní a podpůrnou péči umírajícím dětem a jejich rodinám</li> </ul>
Ambulantní péče	<ul style="list-style-type: none"> <li>→ Stanovit cíle péče, podporovat rozhodování a plánování budoucí péče, poskytnout rodině psychosociální a duchovní podporu</li> <li>→ Hodnotit, léčit a sledovat příznaky</li> <li>→ V případě potřeby zapojit odborníky podílející se na péči o dítě</li> <li>→ Zavést nebo dále nabízet emocionální a sociální podporu</li> <li>→ Podporovat rozhodovací procesy</li> </ul>

### **Ambulantní péče**

Ambulantní konzultace v rámci dětské paliativní péče poskytovaná specializovaným týmem DPP v místě bydliště (první stupeň péče) nebo v nemocnicích (druhý a třetí stupeň péče) může nabídnout důležitý zdroj další podpory dětem (pokud jsou schopny převozu) i rodinám (Tabulka S5) [20,21]. Prostřednictvím ambulantní péče lze hodnotit a kontrolovat příznaky, poskytovat emoční a sociální podporu a podporovat rozhodování. Služby a vzdělávání lze navíc poskytovat i týmům primární péče o děti [22]. V nemocničním prostředí mají specialisté DPP možnost koordinovat služby s ostatními dětskými specialisty, kteří se podílí na péči o dítě (např. s neurology, onkology).

### **Odlehčovací (respirační) péče**

Rodiny pečující o dítě doma potřebují srozumitelný plán péče k zvládnutí řady zdravotních, sociálních a psychologických problémů a potřeb. Rodiče potřebují pomoc a podporu, protože často prožívají zvýšenou míru narušení domácího života, finanční zátěž, stres, depresi, zhoršení celkového zdravotního stavu a pocity izolace [23,24].

Odlehčovací péče je přístup, který podporuje pohodu v rodině tím, že poskytuje pečujícím osobám přestávku v péči o dítě s komplexními potřebami a zároveň nabízí dítěti možnost sociálních kontaktů mimo rodinnou jednotku. Přínosy odlehčovací péče pro snížení zátěže rodičů a sourozenců jsou dobře známé, nicméně pouze několik studií je dokumentuje [25,26].

Odlehčovací péče může mít různé formy; může zahrnovat „přestávku“ na několik hodin, dní nebo týdnů a to doma nebo mimo domov (např. dětský hospic, nemocnice, jiná místní zařízení nebo organizace) [27,28].

O volbě místa rozhodují následující kritéria: diagnóza a fáze onemocnění, možnost zachování každodenního režimu péče o dítě, dovednosti a zkušenosti místních zdravotníků a důvěra rodičů v poskytovanou péči. Rodiče totiž nejsou ochotni ponechat své dítě v péči jiných, pokud si nejsou zcela jisti, že dítě bude v bezpečí a že se mu dostane potřebné péče a sledování jeho stavu [29].

Ohledně kvalifikace odborníků poskytujících odlehčovací péči nepanuje shoda. Účast více či méně specializovaných zdravotnických pracovníků závisí na potřebách dítěte a dostupných místních zdrojích. Odborná příprava těchto pracovníků je však zásadním faktorem, který ovlivňuje rozhodování rodičů [30,31]. Další klíčovou otázkou je spolupráce a návaznost péče mezi odborníky DPP a pracovníky služby odlehčovací péče [32].

### **Telemedicína**

Komplexnost zdravotního stavu vážně nemocných dětí zvyšuje potřebu poskytování DPP v domácím prostředí [33]. Přístup k DPP v domácím prostředí je však zatížen omezeními plynoucími z nedostatku multidisciplinárních týmů potřebných k poskytování komplexních

intervencí, fyzické vzdálenosti mezi rodinami a zařízeními DPP, problémů s úhradou [34] nebo nedostatkem vyškoleného personálu v dané zemi. Již mnoho let je navrhováno překonávat tato omezení využitím technologií telemedicíny a pokud to okolnosti dovolují, lze o tomto postupu uvažovat [35].

WHO definuje telemedicínu jako „poskytování služeb zdravotní péče, kdy pacienti a poskytovatele odděluje vzdálenost. Telemedicína využívá informační a komunikační technologie k výměně informací za účelem diagnostiky a léčby nemocí a úrazů, výzkumu a hodnocení a pro další vzdělávání zdravotnických pracovníků. Telemedicína může přispět k všeobecné dostupnosti zdravotní péče zlepšením přístupu pacientů ke kvalitním, nákladově efektivním zdravotnickým službám, bez ohledu na to, kde se nacházejí. Je zvláště hodnotná pro osoby v odlehčených oblastech, pro zranitelné skupiny a pro stárnoucí populace“ [36].

Návštěvy na dálku, bez přímé fyzické interakce s podpůrným týmem, jsou vhodné zejména jako doplněk domácí péče, pokud se fyzické vyšetření či zákroky nejeví jako bezprostředně nutné. Konzultace na dálku mohou místo toho poskytnout postupy zvládnání příznaků a psychosociální a spirituální podporu.

Z technologií telemedicíny jsou při poskytování DPP v domácím prostředí využívány většinou „televizity“ a „telekonzultace“. Jedná se o interakce mezi dětmi/rodinami a členy týmu DPP prostřednictvím videohovorů, videokonferencí nebo, pokud není k dispozici kvalitní internetové připojení, prostřednictvím audiohovorů.

Telemedicínská podpora se většinou opírá o pracovníky DPP v nemocnicích. Součinnost s komunitními poskytovateli zdravotní péče by mohla zvýšit význam telemedicínských intervencí zejména v oblastech, kde je nedostatek zdravotnických pracovníků [37].

Ohledně vnímaného přínosu využívání telemedicínských intervencí při poskytování DPP v domácím prostředí panuje obecná shoda [33,35,38,39]. Stejně jako u většiny telemedicínských aplikací však tyto vnímané přínosy nejsou podpořeny objektivními a efektivními měřítky [40]. To je spolu s dalšími překážkami jako je například omezené přijetí nástrojů telemedicíny ze strany zdravotnických pracovníků, nedostatečná technologická infrastruktura potřebná k poskytování telemedicíny či nedostatek precizních modelů plateb za telemedicínské služby příčinou snížení křivky zavádění telemedicíny do praxe [33].

Pandemie COVID-19 přinesla nečekaný vzestup telemedicínských technologií, které byly uznány za jediný způsob péče o křehké pacienty, jako jsou i děti s potřebou DPP [37,41]. Mnoho nemocnic začalo s poskytováním telemedicínských služeb poprvé a státy zlepšovaly modely poskytování těchto služeb [42,43]. Navzdory rychlému zavádění telemedicíny jako způsobu komunikace v DPP během pandemie se však rozšířilo vnímání, že péče poskytovaná telemedicínou má nižší kvalitu

než péče osobní [37]. To mohlo být částečně způsobeno omezenou možností sdílet emoce a aktivně naslouchat psychické zátěži důsledkem virtuálního prostředí, ale i nedostatkem zkušeností a edukace v používání telemedicine k poskytování podpory. Tento nový scénář bude výzvou k přijetí nových strategií, které by poskytovaly telemedicinu stejné kvality, jakou má péče osobní. Je zapotřebí provést robustnější výzkum modelů poskytování péče, měřítek účinnosti a hodnocení nákladů a přínosů.

### **Novorozenecká jednotka intenzivní péče (N-JIP)**

Pokroky v perinatální diagnostice a medicínských technologiích změnilly situaci v perinatální péči. Hranice viability plodu se stále snižuje a diagnostické informace jsou k dispozici v časnějším stádiu těhotenství; výsledky se stále zlepšují, zejména ve většině rozvinutých zemích. Moderní prenatální diagnostické metody však identifikují významný počet stavů, u nichž se předpokládá krátké přežití nebo které jsou spojeny s extrémně špatnou kvalitou života. Proto by měl být koncept perinatální paliativní péče (PnPP) zakotven také v porodnictví a v neonatologii [44-48].

V doporučených postupech jsou identifikovány tři typy pacientů, u kterých je možné předpokládat a nabízet PnPP během těhotenství, porodu a kdykoli během přijetí do péče: jsou to děti s prenatálně diagnostikovaným život limitujícím onemocněním, děti narozené na hranici viability a děti, kterým se dostalo náležité intenzivní péče, ale rozvinulo se u nich nevyhládnutelné onemocnění [46,47,49-54].

Když rodiče dostanou informaci o potenciálně možné nebo s jistotou stanovené život limitující diagnóze plodu, mají ve většině zemí na výběr mezi ukončením těhotenství nebo jeho pokračováním. Pokud se rodina rozhodne v těhotenství pokračovat, spolupracují s ní odborníci v PnPP na sestavení porodního plánu, který respektuje kulturní přesvědčení a hodnoty rodiny [45]. Účast na společném rozhodování rodičům poskytuje pocit kontroly, jelikož plán respektuje volbu, kterou pro své dítě vybrali. Některé rodiny se rozhodnou pokračovat v léčbě prodlužující život s možným přidáním paliativní péče, aby svému dítěti poskytl tu nejlepší šanci na přežití, jiné si přejí jen plán paliativní/komfortní péče.

V obou případech platí, že když si rodina zvolí plán paliativní/komfortní péče, pak se porodní plán a poporodní péče zaměřují na medicínské zásahy k zajištění komfortu a na interdisciplinární zásahy odpovídající emocionálnímu, sociálnímu a spirituálnímu zázemí rodiny [55].

Pokud je diagnóza život limitujícího stavu stanovená nebo potvrzená postnatálně nebo pokud novorozenec nemá prospěch z lékařského ošetření/chirurgické léčby, měla by být navržena změna cílů péče; komfortní péči lze poskytovat na novorozenecké jednotce intenzivní péče. Tato péče zahrnuje zvládnutí bolesti a dal-

ších příznaků, péči v závěru života, komunikaci a řešení konfliktů, spolupráci v péči o komplexní zdravotní stav novorozence a propuštění domů nebo do hospice, pokud je k dispozici [55-58].

Paralelně poskytovaná DPP může navíc zahrnovat podpůrnou péči pro rodinu, která je povzbuzována k tomu, aby se aktivně zapojila do rozhodování [59].

Po smrti dítěte by měla být členům rodiny poskytována podpora v truchlení, která může zahrnovat komunikaci s rodiči, vedení k vytváření vzpomínek, oblékání dítěte, pořizování fotografií a vytváření odlišných ručiček nebo nožiček. Přičemž je třeba brát v úvahu spirituální, náboženská a kulturní přesvědčení rodiny.

### **Pediatrická jednotka intenzivní péče (P-JIP)**

U pacientů, kteří vyžadují DPP, může být součástí cílů péče přijetí na JIP a použití specializovaných technologií (invazivní a neinvazivní ventilace, dialýza, mimotělní podpora životních funkcí) současně s diskuzí o plánování budoucí péče s rodinami dětí se závažnými chronickými nebo limitujícími stavy, které se řídí nejlepším zájmem pacienta a zásadami proporcionality [60].

Zdravotníci pracovníci na P-JIP by měli začlenit základní principy DPP do své každodenní praxe [61-63]. Spolupráce týmu DPP a týmu P-JIP zvyšuje kvalitu intenzivní péče, umožňuje lékařům lépe reagovat na potřeby péče o děti v souladu s doporučeními medicíny založené na důkazech, usnadňuje univerzální poskytování péče všem pacientům se speciálními potřebami a maximalizuje dostupné zdroje [64]. Je třeba poznamenat, že přístup DPP může zlepšit využívání technologicky vyspělého přístrojového vybavení, které je běžně integrováno do péče na P-JIP, s cílem dosáhnout optimálních terapeutických řešení.

### **Oddělení urgentního příjmu**

U dětí s komplexními chronickými chorobami je zvýšené riziko přijetí na oddělení urgentního příjmu [65,66]. Pacienti, kterým je poskytována paliativní péče a jsou akutně nemocní (což v závěru života bývá často) přicházejí na oddělení urgentního příjmu, kde je odborníci ošetřují jako naléhavé případy, aniž by byly vždy diskutovány cíle péče. O úloze personálu oddělení urgentního příjmu v péči o rodiny dětí s komplexním onemocněním je známo jen málo. Obtíže v poskytování DPP na těchto odděleních souvisí jak s faktory uvnitř oddělení urgentního příjmu, jako je například kultura prostředí a silné emocionální reakce odborníků při péči o děti s komplexním onemocněním, tak i s faktory, které s urgentní péčí spjaté nejsou a souvisí především s nedostatečnou kontinuitou péče [67,68]. V případě péče o kriticky nemocné děti s neznámými cíli péče a potenciálním rizikem úmrtí by odborníci na oddělení urgentního příjmu měli vyhodnotit klinickou situaci dítěte, kontaktovat tým DPP nebo primární ošetřující tým,

který o dítě pečuje, zůstat otevřením preferencím rodiny, zmírnit obtěžující příznaky a vytvořit pečující prostředí. Cílem komunikace mezi týmy by mělo být usnadnění předávání pacientů a péče o ně [69,70].

#### Reference:

- Friedrichsdorf SJ, Remke S, Hauser J, et al. Development of a Pediatric Palliative Care Curriculum and Dissemination Model: Education in Palliative and End-of-Life Care (EPEC) Pediatrics. *J Pain Symptom Manage.* 2019;58(4):707-720.e3. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2019.06.008.
- Weaver MS, Rosenberg AR, Tager J, Wichman CS, Wiener L. A summary of pediatric palliative care team structure and services as reported by centers caring for children with cancer. *J Palliat Med.* 2018;21(4):452-462. doi: 10.1089/jpm.2017.0405.
- Akard TF, Hendricks-Ferguson VL, Gilmer MJ. Pediatric palliative care nursing. *Ann Palliat Med.* 2019;8(Suppl 1):S39-S48. doi: 10.21037/apm.2018.06.01.
- Taylor J, Aldridge J. Exploring the rewards and challenges of paediatric palliative care work - a qualitative study of a multi-disciplinary children's hospice care team. *BMC Palliat Care.* 2017;16(1):73. doi: 10.1186/s12904-017-0254-4.
- Heller KS, Solomon MZ; Initiative for Pediatric Palliative Care (IPPC) Investigator Team. Continuity of care and caring: what matters to parents of children with life-threatening conditions. *J Pediatr Nurs.* 2005;20(5):335-46. doi: 10.1016/j.pedn.2005.03.005. PMID: 16182093.
- Verberne LM, Schouten-van Meeteren AY, Bosman DK, et al. Parental experiences with a paediatric palliative care team: A qualitative study. *Palliat Med.* 2017;31(10):956-963. doi: 10.1177/0269216317692682.
- Craig F, Abu-Saad Huijjer H, Benini F, et al. IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. *Eur J Palliat Care.* 2007;14:109-14.
- Woodman AC, Mawdsley HP, Hauser-Cram P. Parenting stress and child behavior problems within families of children with developmental disabilities: Transactional relations across 15 years. *Res Dev Disabil.* 2015;36C:264-276. doi:10.1016/j.ridd.2014.10.011
- Harrop E, Edwards C. How and when to refer a child for specialist paediatric palliative care. *Arch Dis Child Educ Pract Ed.* 2013;98(6):202-8. doi: 10.1136/archdischild-2012-303325.
- Johnston EE, Martinez I, Currie E, Brock KE, Wolfe J. Hospital or Home? Where Should Children Die and How Do We Make That a Reality? *J Pain Symptom Manage.* 2019 Dec 28. pii: S0885-3924(19)31084-X. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2019.12.370.
- Fraser LK, Bluebond-Langner M, Ling J. Advances and Challenges in European Paediatric Palliative Care. *Med Sci (Basel).* 2020;8(2):20.
- Bernadà M, Notejane M, González D, Guillermo S, Cavalleri F. Description of a palliative care home program during its first year at work. *Arch Pediatr Urug* 2019; 90(3): 138- 144
- Kaye EC, Rubenstein J, Levine D, et al. Pediatric palliative care in the community. *CA Cancer J Clin.* 2015;65(4):316-33. doi: 10.3322/caac.21280.
- Jackelyn Y. Boyden factors associated with the use of u.s. community e based palliative care for children with life-limiting or life-threatening illnesses and their families: an integrative review. *J Pain Symptom Manage.* 2018;55(1):117-131.
- Chong PH, De Castro Molina JA, Teo K, Tan WS. Paediatric palliative care improves patient outcomes and reduces healthcare costs: evaluation of a home-based program. *BMC Palliat Care.* 2018;17(1):11.
- Feudtner C, Womer J, Augustin R, et al. Pediatric palliative care programs in children's hospitals: a cross-sectional national survey. *Pediatrics.* 2013;132(6):1063-70. doi: 10.1542/peds.2013-1286.
- Lindley LC, Shaw SL. Who are the children using hospice care? *J Spec Pediatr Nurs.* 2014;19(4):308-315.
- Herd E. Quality assessment in children's hospice care. *Paediatr Nurs.* 2005;17(3):20-3. doi: 10.7748/paed2005.04.17.3.20.c975. PMID: 15861594.
- Forrester L. One-to-one care in a children's hospice. *Nurs Times.* 2003;99(16):44-5.
- Brock KE, Snaman JM, Kaye EC, et al. Models of pediatric palliative oncology outpatient care - Benefits, challenges, and opportunities. *J Oncol Pract* 2019;15(9):476-487
- Garcia-Quintero X, Parra-Lara LG, Claros-Hulbert A, et al. Advancing pediatric palliative care in a low-middle income country: an implementation study, a challenging but not impossible task. *BMC Palliat Care.* 2020;19(1):170. doi: 10.1186/s12904-020-00674-2.
- Yu JA, Schenker Y, Maurer SH, Cook SC, Kavliaratos D, Houtrow A. Pediatric palliative care in the medical neighborhood for children with medical complexity. *Fam Syst Health.* 2019;37(2):107-119. doi: 10.1037/fsh0000414.
- Lazzarin P, Schiavon B, Brugnaro L, Benini F. Parents spend an average of nine hours a day providing palliative care for children at home and need to maintain an average of five life-saving devices. *Acta Paediatr.* 2018;107(2):289-293. doi: 10.1111/apa.14098. Ep
- Otsuki N, Fukui S, Sakaguchi Y. Measuring the benefits of respite care use by children with disabilities and their families. *J Pediatr Nurs.* 2020;53:e14-e20. doi: 10.1016/j.pedn.2020.01.016.
- Cohen E, Patel H. Responding to the rising number of children living with complex chronic conditions. *CMAJ.* 2014;186(16):1199-200. doi: 10.1503/cmaj.141036.
- Pilkington G, Knighting K, Bray L, et al. The specification, acceptability and effectiveness of respite care and short breaks for young adults with complex healthcare needs: protocol for a mixed-methods systematic review. *BMJ Open* 2019;9:e030470. doi:10.1136/bmjopen-2019-030470
- Breneol S, King ST, Best S, McKibbin S, Curran JA. Respite care for children and youth with complex care needs and their families: a scoping review protocol. *JBISIRIR-2017-003998.* 2019; 17(7):1297-1304. doi: 10.11124/JBISIRIR-2017-003998.
- Hill K. Respite services for children with life-limiting conditions and their families in Ireland. *Nurs*

- Child Young People. 2016;28(10):30-35. doi: 10.7748/ncyp.2016.e658.
29. Nageswaran S. Respite care for children with special health care needs. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2009;163(1):49-54. doi:10.1001/archpediatrics.2008.504
30. Herber OR, Johnston BM. The role of healthcare support workers in providing palliative and end-of-life care in the community: a systematic literature review. *Health Soc Care Community*. 2013;21(3):225-35. doi: 10.1111/j.1365-2524.2012.01092.x.
31. Williams LM, Sharma S. Ventilator Safety. [Updated 2020 Aug 10]. In: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2021 Jan-. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK526044/>
32. Johnson CP, Kastner TA; American Academy of Pediatrics Committee/Section on Children With Disabilities. Helping families raise children with special health care needs at home. *Pediatrics*. 2005;115(2):507-11. doi: 10.1542/peds.2004-2520.
33. Miller KA, Baird J, Lira J, et al. the use of telemedicine for home-based palliative care for children with serious illness: a scoping review. *J Pain Symptom Manage*. 2020 Dec 19: S0885-3924(20)30942-8. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2020.12.004.
34. Lotstein DS, Lindley LC. Improving Home Hospice and Palliative Care Policies. *Pediatrics* 2019;144:e20183287. <https://doi.org/10.1542/peds.2018-3287>.
35. Bradford N, Armfield NR, Young J, Smith AC. The case for home based telehealth in pediatric palliative care: a systematic review. *BMC Palliat Care* 2013;12:4. <https://doi.org/10.1186/1472-684X-12-4>.
36. World Health Organization. Global Health Observatory (GHO) data. Telehealth. <https://www.who.int/gho/goe/telehealth/en/>
37. Weaver MS, Rosenberg AR, Fry A, Shostrom V, Wiener L. The impact of the coronavirus pandemic on pediatric palliative care team structures, services, and care delivery. *J Palliat Med* 2020:jpm.2020.0589. <https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0589>.
38. Winegard B, Miller EG, Slamon NB. Use of telehealth in pediatric palliative care. *Telemed J E Health* 2017;23:938-40. <https://doi.org/10.1089/tmj.2016.0251>
39. Notejane M, Bernadá M. Telephone attention in pediatric palliative care: reasons for consultation and family satisfaction levels. *Arch Pediatr Urug*. 2021;92(1). <http://dx.doi.org/10.31134/ap.92.1.2>
40. Holmen H, Riiser K, Winger A. Home-Based Pediatric Palliative Care and Electronic Health: Systematic Mixed Methods Review. *J Med Internet Res* 2020;22:e16248. <https://doi.org/10.2196/16248>.
41. Lazzarin P, Avagnina I, Divisic A, et al. Management strategies adopted by a paediatric palliative care network in northern Italy during the COVID-19 pandemic. *Acta Paediatr*. 2020;109(9):1897-1898. doi: 10.1111/apa.15411.
42. Hollander JE, Carr BG. Virtually Perfect? Telemedicine for Covid-19. *N Engl J Med* 2020;382:1679-81. <https://doi.org/10.1056/NEJMp2003539>.
43. Ohannessian R, Duong TA, Odone A. global telemedicine implementation and integration within health systems to fight the COVID-19 pandemic: a call to action. *JMIR Public Health Surveill* 2020;6:e18810. <https://doi.org/10.2196/18810>.
44. American Academy of Pediatrics. *Pediatrics* December 2019, 144 (6) e20193146; DOI: <https://doi.org/10.1542/peds.2019-3146>
45. ACOG Committee Opinion (The American College of Obstetricians and Gynecologists). Perinatal Palliative Care, *Obstetrics & Gynecology*, 2019;134(3):e84-e88. <https://www.acog.org/clinical/clinical-guidance/committee-opinion/articles/2019/09/perinatal-palliative-care>
46. Marc-Aurele KL. Decisions parents make when faced with potentially life-limiting fetal diagnoses and the importance of perinatal palliative care. *Front Pediatr*. 2020;8:574556. doi: 10.3389/fped.2020.574556.
47. Lago P, Cavicchiolo ME, Rusalen F, Benini F. Summary of the key concepts on how to develop a perinatal palliative care program. *Front Pediatr*. 2020;8:596744. doi: 10.3389/fped.2020.596744.
48. Mancini A, Price J, Kerr-Elliott T (Eds). *Neonatal Palliative Care for Nurses*. Springer, Switzerland, 2020.
49. Benini F, Congedi S, Rusalen F, et al. Barriers to Perinatal Palliative Care Consultation. *Front Pediatr*. 2020;8:590616. doi: 10.3389/fped.2020.590616.
50. Zuniga-Villanueva G, Widger K, Medeiros C, Trenholm M, Streuli JC. Specialized pediatric palliative care in neonates with life-limiting illness: a systematic review. *Am J Perinatol*. 2020 Apr 24. doi: 10.1055/s-0040-1710031.
51. Guillén Ú, Weiss EM, Munson D, et al. Guidelines for the management of extremely premature deliveries: a systematic review. *Pediatrics*. 2015;136(2):343-50. doi: 10.1542/peds.2015-0542.
52. Wool C, Parravicini E. The Neonatal Comfort Care Program: Origin and Growth Over 10 Years. *Front Pediatr*. 2020;8:588432. doi: 10.3389/fped.2020.588432.
53. Locatelli C, Corvaglia L, Simonazzi G, Bisulli M, Paolini L, Faldella G. "Percorso Giacomo": An Italian Innovative Service of Perinatal Palliative Care. *Front Pediatr*. 2020;8:589559. doi: 10.3389/fped.2020.589559.
54. Carter BS. Pediatric palliative care in infants and neonates. *Children (Basel)*. 2018;5(2):21. doi: 10.3390/children5020021.
55. Parravicini E, McCarthy F. Comfort in perinatal and neonatal palliative care: an innovative plan of care focused on relational elements. In: Limbo R, Wool C, Carter BS, editors. *Handbook of Perinatal and Neonatal Palliative Care: A Guide for Nurses, Physicians, and Other Health Professionals*. Chapter 4. New York, NY: Springer Company, LLC (2020)
56. Marc-Aurele KL, English NK. Primary palliative care in neonatal intensive care. *Semin Perinatol*. 2017;41(2):133-139. doi: 10.1053/j.semperi.2016.11.005.
57. Ferrell B, Thaxton CA, Murphy H. Preparing nurses for palliative care in the NICU. *Adv Neonatal Care*. 2020;20(2):142-150. doi: 10.1097/ANC.0000000000000705.



58. Quinn M, Weiss AB, Crist JD. Early for Everyone: Reconceptualizing Palliative Care in the Neonatal Intensive Care Unit. *Adv Neonatal Care*. 2020;20(2):109-117. doi: 10.1097/ANC.0000000000000707.
59. Davidson JE, Aslakson RA, Long AC, et al. Guidelines for family-centered care in the neonatal, pediatric, and adult ICU. *Crit Care Med*. 2017;45(1):103-128. doi: 10.1097/CCM.0000000000002169.
60. Madden K, Wolfe J, Collura C. Pediatric Palliative Care in the Intensive Care Unit. *Crit Care Nurs Clin North Am*. 2015;27(3):341-54. doi: 10.1016/j.cnc.2015.05.005.
61. Nelson JE, Curtis JR, Mulkerin C, et al. Choosing and using screening criteria for palliative care consultation in the ICU: a report from the Improving Palliative Care in the ICU (IPAL-ICU) Advisory Board. *Crit Care Med*. 2013;41(10):2318-27. doi: 10.1097/CCM.0b013e31828cf12c.
62. Rossfeld ZM, Miller R, Tumin D, Tobias JD, Humphrey LM. Implications of pediatric palliative consultation for intensive care unit Stay. *J Palliat Med*. 2019;22(7):790-796. doi: 10.1089/jpm.2018.0292.
63. Grunauer M, Mikesell C. A Review of the integrated model of care: an opportunity to respond to extensive palliative care needs in pediatric intensive care units in under-resourced settings. *Front Pediatr*. 2018;6:3. doi: 10.3389/fped.2018.00003.
64. Rothschild CB, Derrington SF. Palliative care for pediatric intensive care patients and families. *Curr Opin Pediatr*. 2020;32(3):428-435. doi: 10.1097/MOP.0000000000000903.
65. Côté AJ, Payot A, Gaucher N. Palliative care in the pediatric emergency department: findings from a qualitative study. *Ann Emerg Med*. 2019;74(4):481-490. doi: 10.1016/j.annemergmed.2019.03.008.
66. Mott C, Herbert A, Malcolm K, Sansone H, Agar M. Emergencies in pediatric palliative care: a survey of ambulance officers to understand the interface between families and ambulance services. *J Palliat Med*. 2020;23(12):1649-1652. doi: 10.1089/jpm.2019.0299.
67. Gaucher N, Humbert N, Gauvin F. What Do We Know About Pediatric Palliative Care Patients Consulting to the Pediatric Emergency Department? *Pediatr Emerg Care*. 2021;37(7):e396-e400. doi: 10.1097/PEC.0000000000001620.
68. Silvagni D, Milani GP, Benini F; PIPER study group. Children and the use of emergency departments during the COVID-19 pandemic: where did the pain end up? *Pediatr Emerg Care*. 2020;36(11): e670-e671. doi: 10.1097/PEC.0000000000002256.
69. Côté AJ, Payot A, Gaucher N. Paediatric palliative care in practice: Perspectives between acute and long-term healthcare teams. *Acta Paediatr*. 2020;109(3):613-619. doi: 10.1111/apa.14969.
70. Waske A, Kühnöl CD, Kramm CM. The use of do-not-resuscitate-order equivalents in pediatric palliative care medicine in Germany. *Ann Palliat Med*. 2019;8(2):112-120. doi: 10.21037/apm.2018.07.08.

## Dodatek D – DPP při humanitárních krizích

### DPP při humanitárních krizích

#### Standardy

- DPP by měla být dostupná při všech humanitárních krizích.
- DPP by měla být integrována ve zdravotnickém systému každého státu pro případy humanitární krize.
- Aktivity DPP musí být součástí plánování a implementace sociálních a zdravotnických krizových plánů.
- Zdravotníci pracovníci by měli mít přístup k doporučeným postupům ve vzdělávání a mentorství.
- Při humanitárních krizích by měly být dostupné léky nezbytné pro DPP.
- Vztahy mezi dítětem a rodinou by měly být v případě nouzové situace zajištěny, jak jen je to možné, a to za použití všech vhodných prostředků.
- Personál DPP pracující v prostředí humanitárních krizí by měl mít náležitou podporu a ochranu.

Humanitární krize či mimořádná událost je definována jako událost nebo série událostí, které představují kritické ohrožení zdraví, bezpečnosti, zabezpečení a stavu pohody v komunitě nebo jiné větší skupině lidí, obvykle na rozlehlém území.

Paliativní péče a DPP byly v minulosti při humanitárních krizích obecně při poskytování zdravotní péče opomíjeny [1]. V nedávné době byly však zahrnuty do nových publikací, jako je příručka Sphere Handbook, v níž jsou uvedeny Humanitární charta a Minimální standardy pro humanitární pomoc včetně Standardu paliativní péče [2].

Lze určit pět humanitárních scénářů, ve kterých je použití paliativní péče relevantní [3-5]:

1. Pacienti s život limitujícím onemocněním, u nichž byla přerušena předkrizová paliativní péče a jejichž potřeby paliativní péče nejsou naplněny nebo se znovu objevily v důsledku katastrofy nebo krize;

2. Pacienti, kteří jsou při triáži klasifikováni jako „stav neslučitelný se životem“ a pravděpodobně pro nedostatek dostupných zdrojů nepřežijí;

3. Pacienti s přenosnými chorobami s vysokou úmrtností, kteří mohou mít z paliativního přístupu prospěch spočívající ve zmírnění jejich utrpení;

4. Pacienti, kteří byli dříve zdraví, ale kriticky onemocněli nebo se zranili při katastrofě nebo se nakazili infekčním onemocněním s vysokou úmrtností;

5. Pacienti, kteří potřebují paliativní péči v táborech pro uprchlíky a vysídlené osoby.

V době sepisování tohoto dokumentu se po celém světě stále šíří pandemie COVID-19. O tomto problému

ve vztahu k DPP diskutují kliničtí lékaři a výzkumní pracovníci [6-8] a byly na něj vynaloženy rozmanité zdroje [9-11]. Pandemie nepochybně vedla k převratným přístupům k péči a přinesla nová témata a výzvy jak na organizační, tak i na etické úrovni.

Ve všech těchto katastrofických situacích je důležité dodržovat některé společné základní zásady:

1. *Posílit aktivity DPP:* DPP s různými modely péče je třeba zahrnout do vývoje, plánování a provádění sociálně-zdravotní pomoci v mimořádných situacích, aby se zmírnilo utrpení dětí v různých fázích trajektorie jejich onemocnění a/nebo v různých scénářích jejich zdravotního stavu [12,13].

2. *Šířit kulturu dětské paliativní péče:* Zdravotnický personál zapojený do řešení krizí musí být odpovídajícím způsobem proškolen, aby rozpoznal potřeby dítěte v oblasti paliativní péče a reagoval na ně [13]. Léčebné protokoly musí být k dispozici a musí být šířeny.

3. *Zajistit co nejlepší paliativní péči:* Plánování a aktivace služeb DPP v případě humanitárních krizí, jako jsou člověkem vyvolané konflikty, přírodní katastrofy, vysídlování osob a epidemie/pandemie, musí být založeny na systému klasifikace dle naléhavosti, který umožní identifikovat děti, které potřebují obecnou paliativní péči a děti, které by měly být převedeny do specializovaných služeb paliativní péče za účelem optimálního zvládnutí fyzického, psychického, sociálního a spirituálního utrpení [13]. V péči poskytované v nemocnici i mimo ni musí být zajištěná farmakologická i nefarmakologická léčba k dosažení kontroly příznaků. Musí být zajištěn přístup k nezbytným lékům a to v lékových formách vhodných pro děti, a musí být k dispozici ochranné pomůcky pro zdravotníky, pacienty a rodinné příslušníky.

Pro zachování pohody a jako univerzální lidské právo je stěžejní udržet navzdory okolnostem celistvost rodinné jednotky a zachovat dítěti podporu alespoň jednoho příslušníka rodiny. Umírání o samotě je nepřijatelné a mělo by být vynaloženo veškeré úsilí, aby se takové tragédii předešlo.

4. *V péči podporovat vztah, v jehož středu je pacient a rodina:* Je nutné určit metody a načasování tak, aby došlo k navázání co nejlepšího vztahu s pacienty a členy rodiny, a to i pomocí telemedicíny [12]. Tým musí dítěti a rodině poskytnout konkrétní informace o tom, jak situaci zvládnout a zároveň věnovat pozornost myšlenkám a přáním dítěte.

5. *Pečovat o ošetřující personál:* Je zásadně důležité zabývat se psychickou, spirituální a emocionální pohodou zdravotníků a chránit ji, a to vzájemnou podporou, aktivitami péče o sebe sama a prostřednictvím podpory klinických psychologů.

**Reference:**

1. Marston J, De Lima L, Powell RA; Palliative Care in Complex Humanitarian Emergencies Network. Palliative care in complex humanitarian crisis responses. *Lancet* 2015;386:1940
2. Sphere Association (2018). The Sphere Handbook: Humanitarian Charter and Minimum Standards in Humanitarian Response, fourth edition, Geneva, Switzerland, 2018. [www.spherestandards.org/handbook](http://www.spherestandards.org/handbook)
3. Powell RA, Schwartz L, Nouvet E, et al. Palliative care in humanitarian crises: always something to offer. *Lancet*. 2017;389(10078):1498-1499. doi: 10.1016/S0140-6736(17)30978-9.
4. Nouvet, E., Sivaram, M., Bezanson, K. et al. Palliative care in humanitarian crises: a review of the literature. *Int J Humanitarian Action* 2018;3:5. <https://doi.org/10.1186/s41018-018-0033-8>
5. A Field Manual for Palliative Care in Humanitarian Crises, Waldman E, Glass, M (Eds). Oxford: Oxford University Press, 2020.
6. Elisha Waldman and Marcia Glass, Editors. A Field Manual for Palliative Care in Humanitarian Crises. Oxford University Press, 2020
7. Rosenberg AR, Weaver MS, Fry A, Wiener L. Exploring the Impact of the Coronavirus Pandemic on Pediatric Palliative Care Clinician Personal and Professional Well-Being: a qualitative analysis of U.S. Survey Data. *J Pain Symptom Manage*. 2020 Sep 30;S0885-3924(20)30788-0. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2020.09.037.
8. Weaver MS, Rosenberg AR, Fry A, et al. The Impact of the Coronavirus Pandemic on Pediatric Palliative Care Team Structures, Services, and Care Delivery. *J Palliat Med*. 2020 Dec 21. doi: 10.1089/jpm.2020.0589. E-publikace před výtiskem.
9. Lazzarin P, Avagnina I, Divisic A, et al. Management strategies adopted by a paediatric palliative care network in northern Italy during the COVID-19 pandemic. *Acta Paediatr*. 2020;109(9):1897-1898. doi: 10.1111/apa.15411.
10. Downing J, Brand T, Chambers L et al. The Social Impact of COVID-19 on Children with Palliative Care Needs and their Families. In De Lima L, Pettus K, Downing J, Connor S, Marston J (Eds). *Palliative Care and Covid-19 Series - Briefing Notes Compilation*. Houston: IAHPC Press. Retrived April 2021
11. Downing J, Chambers L, Daniels A et al. Caring for Children with Underlying Serious Health Conditions during the COVID-19 Pandemic. In De Lima L, Pettus K, Downing J, Connor S, Marston J (Eds). *Palliative Care and Covid-19 Series - Briefing Notes Compilation*. Houston: IAHPC Press. Retrived April 2021.
12. Downing J, Jassal S, Ambler J et al. Symptom Control at the End of Life in Children with COVID-19 Infection. In De Lima L, Pettus K, Downing J, Connor S, Marston J (Eds). *Palliative Care and Covid-19 Series - Briefing Notes Compilation*. Houston: IAHPC Press. Získané duben 2021.
13. The Lancet. Palliative care and the COVID-19 pandemic. *Lancet*. 2020;395(10231):1168. doi: 10.1016/S0140-6736(20)30822-9.

## Dodatek E – Nástroje péče

### Nástroje péče

#### Standardy

- K hodnocení a měření potřeb dětí a rodin by se měly používat, pokud možno, standardizované nástroje validované pro daný jazyk a kulturní prostředí dítěte a rodiny. Plán DPP musí být náležitě tomu upravován.
- Prioritou by se měl stát vývoj nástrojů k objektivnímu měření efektivity programu DPP.
- Nástroje k hodnocení potřeb dítěte a rodiny by měly být preferenčně založeny na multimodálním přístupu, který je adaptován podle kulturního prostředí.
- Hodnotící nástroje a výsledky hodnocení by měly být přístupné všem členům multidisciplinárního týmu.

Nástroje k posouzení potřeb dítěte v DPP a jeho rodiny by měly být preferenčně navrženy s ohledem na multidimenzionální přístup; sběr dat by přitom měl probíhat ve specifických časových okamžicích a měl by se opakovat v různých fázích trajektorie nemoci dítěte [1]. Hodnotící nástroje by měly být v případě potřeby k dispozici všem členům multidisciplinárního týmu nebo pečujícím zdravotníkům, odpovědným za poskytování DPP.

Za zmínku stojí, že ne všechny nástroje jsou specificky validovány pro pediatrickou populaci, na což je třeba brát ohled při určování nejvhodnějšího nástroje pro každou konkrétní situaci a cíl. Navíc by měly být v případě potřeby upřednostňovány nebo zaváděny nástroje validované pro konkrétní jazyk a kulturu dítěte a rodiny.

### Nástroje k posuzování

Škála *Pediatric Palliative Screening Scale* (PaPaS Scale) [2,3] a formulář *Assessment Form for Complex Clinical Needs in Pediatrics* (ACCAPED Form) [4,5] jsou nástroje umožňující včasnou identifikaci dětí indikovaných k DPP a služeb, jež mohou nejlépe uspokojit potřeby dítěte a rodiny. Škála PaPaS zkoumá zátěž péče u dítěte a pečovatele, zatímco formulář ACCAPED vyhodnocuje komplexnost péče analýzou potřeb v klinické a pečovatelské oblasti (Tabulka S6). K položkám, z nichž se obě škály skládají, je přiřazeno skóre, kombinace obou skóre umožňuje kategorizaci dítěte a identifikaci nejvhodnějších služeb DPP (paliativní přístup všech poskytovatelů zdravotní péče, obecné nebo specializované služby DPP, viz Tabulka 4 v hlavním textu).

Obě metody zahrnují „*surprise questions*“ týkající se možnosti předčasné smrti dítěte, z nichž nejpoužívaněj-

ší je „*Překvapilo by vás, kdyby toto dítě zemřelo v příštích 12 měsících?*“ [6,7]. Tato otázka je účinným prognostickým nástrojem k identifikaci dětí, které potřebují DPP v posledních měsících svého života. Nástroj přesně rozpozná děti během období stabilizace, a to i přes vysokou negativní prediktivní hodnotu (Tabulka S6) [8].

U dětí, jejichž stav vyžaduje DPP, by bylo žádoucí použít k hodnocení a zvládnutí příznaků pouze jeden dotazník zahrnující následující oblasti: bolest, sekrece, dušnost, farmakorezistentní křeče, nevolnost, zvracení, zácpa, průjem, anorexie, kachexie, poruchy spánku, tělesná slabost, úzkost, deprese a agitovanost. To by odborníkům umožnilo objektivně komunikovat, zdokumentovat a kvantifikovat klinický stav pacienta ze všeobecné i personalizované perspektivy [9–11]. Bolest a příznaky tak, jak je vnímají děti různého věku a kognitivních schopností, v nynější době zkoumají různé nástroje (viz Tabulka S6) [8].

Psychický a emoční stav dítěte, rodiny a sourozenců lze posoudit pomocí několika standardizovaných nástrojů. Dostupná evidence naznačuje, že tíseň rodičů se zvyšuje v době okolo diagnózy a později se vrací na normální úroveň. Časté jsou posttraumatické příznaky, stres může uškodit rodičům a ovlivnit schopnost dítěte vyrovnat se se situací. Doporučuje se, aby bylo u rodičů a pečovatelů včasné zahájeno a průběžně prováděno posuzování potřeb duševního zdraví a aby tito měli přístup k vhodným intervencím [12,13]. Proto je nezbytné používat nástroje, které odborníkům umožní určit míru únavy a stresu pečujících osob, porozumět tomu, do jaké míry si je oni sami uvědomují a porozumět i jejich schopnosti vyrovnat se s výzvami, které nemoc dítěte přináší (Tabulka S6).

Screening spirituálních potřeb dětí a dospívajících je oblastí do značné míry opomíjenou. Jistá doporučení pro hodnocení duchovních potřeb poskytla v roce 1979 R. Stollová. Rozděluje je do čtyř oblastí zájmu: koncept Boha nebo božství, osobní zdroj síly a naděje, význam náboženské praxe, vztah mezi spirituální vírou a zdravotním stavem [14].

M. McEvoyová navrhla systém nazvaný „B-E-L-I-E-F“, který má ošetřovatele provést hodnocením spirituálních a náboženských potřeb dítěte a rodiny [15,16]. K dispozici jsou také nové měřicí stupnice a protokoly (Tabulka S6) [17,18].

Náboženská a spirituální víra a praktiky jsou často spojovány s kulturním zázemím rodiny. Proto musí každé posouzení potřeb zahrnovat otázky týkající se kultury rodiny. Je pravdou, že kulturní přesvědčení týkající se bolesti a smrti má vliv na preference pacienta a rodiny v oblasti DPP [19]. Proto je třeba definici DPP jasně formulovat v několika jazycích, což rodinám pomůže

porozumět a spolupracovat s odborníky na vzájemně dohodnutých cílech.

## Nástroje pro měření výstupů

Prioritou je měření účinnosti léčby, posouzení kvality služeb a účinnosti programů DPP. V současné době však existuje jen málo nástrojů pro měření účinnosti DPP, jelikož je vzhledem k heterogenitě onemocnění, věku a psycho-kognitivní kondici dětí obtížné definovat vhodná měřítka výsledků [1,23–25].

Nejčastěji měřenými dimenzemi jsou fyzické schopnosti, emoční/psychologický dopad, dopad na sociální oblast a na školu, následuje bolest, diskomfort a úroveň aktivity. Většina nástrojů je navržena pro děti starší osmi let a vyžaduje, aby s nimi děti pracovaly samy. Ostatní nástroje jsou určeny pro rodiče, zejména v případech dětí s onkologickým onemocněním a dětí v závěru života [26–28].

Validovaným nástrojem pro měření výsledků u těžce neurologicky postižených dětí vyžadujících DPP je FA-

CETS-OF-PPC: dotazník, který zkoumá příznaky, sociální zapojení dítěte, sociální podporu, schopnost zvládat obtíže a kompetence pečující osoby. Je v něm i pět samostatných prvků týkajících se sourozenců, partnerů a dalších symptomů [1]. Škála výsledků dětské paliativní péče, *Children's Palliative Outcome Scale* (C-POS) byla vyvinuta a validována v africkém prostředí s verzí, která je v současnosti vyvíjena ve Spojeném království [21,29] a v Belgii [30].

Dotazník kvality života *The Quality-of-Life Questionnaire* (QOLS) je dalším nástrojem, který původně vytvořil americký psycholog John Flanagan v 70. letech a je uzpůsoben k měření kvality života pacientů s chronickými onemocněními [31].

V současné době neexistuje žádný „ideální“ nástroj pro měření výsledků péče určený pro DPP. Domény generických nástrojů pro měření kvality života podmíněné zdravotním stavem nejsou relevantní pro všechny děti v paliativní péči, přičemž některé domény zahrnuté v měřítkách specifických pro určité onemocnění jsou relevantní pouze pro příslušnou specifickou populaci [25].

**Tabulka S6.** Nástroje k posuzování validované pro DPP

Název	Funkce
Škála <i>Pediatric Palliative Screening Scale</i> (Škála PaPaS) [2,3]	Vyšetření zátěže, kterou péče klade na dítě a pečující osobu
Formulář <i>Assessment Form for Complex Clinical Needs in Pediatrics</i> (formulář ACCAPED) [4,5]	Zhodnocení komplexnosti péče
Průzkum potřeb dětí <i>Child Needs Survey</i> (PCNeeds) (9)	Psychometrika potřeb DPP a jejich vnímání respondenty
Nástroj včasné intervence DPP [10]	Zhodnocení klinického stavu pacienta a spektra příznaků
Škála <i>Family Empowerment Scale</i> [12]	Zhodnocení psychického a emočního stavu dítěte s DPP a rodiny
Škála <i>The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy - Spiritual Well-Being Scale</i> [20]	Zhodnocení spirituálních potřeb dětí a dospívajících pacientů
Dotazník MQOL - <i>McGill Quality of life Questionnaire</i> [20]	Zhodnocení spirituálních potřeb dětí a dospívajících pacientů
BELIEF [15]	Zhodnocení spirituálních a náboženských potřeb dítěte a rodiny
<i>Quality of Children's Palliative Care Instrument</i> (QCPCI) - čtyřfaktorový model [21]	Zhodnocení pohledů rodičů dětí s onkologickým onemocněním na kvalitu péče v závěru života
Rodičovský dotazník <i>Parental PELICAN Questionnaire</i> (PaPEQu) [22]	Zhodnocení rodičovských zkušeností a potřeb během péče o dítě v závěru života

**Reference:**

1. Pelke S, Wager J, Claus BB, Zernikow B, Reuther M. Development and psychometric validation of the family-centered multidimensional outcome measure for pediatric palliative care targeted to children with severe neurological impairments-A multicenter prospective study. *Palliat Med.* 2020 Dec 18;269216320975626. doi: 10.1177/0269216320975626. E-publikace před výtiskem.
2. Bergstraesser E, Hain RD, Pereira JL. The development of an instrument that can identify children with palliative care needs: The Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale): A qualitative study approach. *BMC Palliat Care.* 2013 May 8;12(1):20.
3. Bergstraesser E, Paul M, Rufibach K, Hain RD, Held L. The Paediatric palliative screening scale: further validity testing. *Palliat Med.* 2014;28(6):530-3.
4. Lazzarin P, Giacomelli L, Terrenato I, Benini F; on behalf of the ACCAPED Study Group. A Tool for the Evaluation of Clinical Needs and Eligibility to Pediatric Palliative Care: The Validation of the ACCAPED Scale. *J Palliat Med.* 2020 Jul 8.
5. Lazzarin P, Giacomelli L, Biscaglia L, Terrenato I, Benini F. La valutazione della complessità assistenziale in cure palliative pediatriche La scala ACCAPED come strumento per la valutazione dei bisogni. *Riv It Cure Palliative* 2019;21(3):162-165
6. Jennings KS, Marks S, Lum HD. The Surprise Question as a Prognostic Tool #360. *J Palliat Med.* 2018;21(10):1529-1530. doi: 10.1089/jpm.2018.0348.
7. Downar J, Goldman R, Pinto R, Englesakis M, Adhikari NK. The "surprise question" for predicting death in seriously ill patients: a systematic review and meta-analysis. *CMAJ.* 2017;189(13):E484-E493. doi: 10.1503/cmaj.160775.
8. Burke K, Coombes LH, Menezes A, Anderson AK. The 'surprise' question in paediatric palliative care: A prospective cohort study. *Palliat Med.* 2018;32(2): 535-542. doi: 10.1177/0269216317716061.
9. Donnelly JP, Downing K, Cloen J, et al. Development and Assessment of a Measure of Parent and Child Needs in Pediatric Palliative Care. *J Pain Symptom Manage.* 2018;55(4):1077-1084.e2. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2017.12.484.
10. Shaw R, Seegal H, Miller JG, Keim-Malpass J. Pilot of a pediatric palliative care early intervention instrument. *J Hosp Palliat Nurs.* 2018;20(5):486-491.
11. Caraceni A, Cherny N, Fainsinger R, et al. Pain measurement tools and methods in clinical research in palliative care: recommendations of an Expert Working Group of the European Association of Palliative Care. *J Pain Symptom Manage.* 2002;23(3):239-55. doi: 10.1016/s0885-3924(01)00409-2.
12. Segers EW, van den Hoogen A, van Eerden IC. Perspectives of parents and nurses on the content validity of the Family Empowerment Scale for parents of children with a chronic condition: A mixed methods study. *Child Care Health Dev.* 2019;45(1):111-120.
13. Kearney JA, Salley CG, Muriel AC. Standards of psychosocial care for parents of children with cancer. *Pediatr Blood Cancer.* 2015;62 Suppl 5 (Suppl 5):S632-83. doi: 10.1002/pbc.25761.
14. Stoll RI. Guidelines for spiritual assessment. *Am J Nurs* 1979;79(9):1574-1577.
15. Amery J, Garanganga E, Horne C. *Spirituality In Children's Palliative Care in Africa*; Amery J; Oxford University Press, London, 2009.
16. McEvoy M. An added dimension to the pediatric health maintenance visit: The spiritual history. *J Pediatr Health Care* 2006;14(5):216-20.
17. Wiener L, McConnell DG, Latella L, Ludi E. Cultural and religious considerations in pediatric palliative care. *Palliat Support Care.* 2013;11(1):47-67. doi: 10.1017/S1478951511001027.
18. Oliver A, Galiana L, Benito E. Evaluation tools for spiritual support in end of life care: increasing evidence for their clinical application. *Curr Opin Support Palliat Care.* 2015;9(4):357-60. doi: 10.1097/SPC.0000000000000173.
19. Givler A, Bhatt H, Maani-Fogelman PA. The Importance Of Cultural Competence in Pain and Palliative Care. 2020 Dec 1. In: *StatPearls [Internet]*. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2021 Jan.
20. Grosseohme DH. Development of a spiritual screening tool for children and adolescents. *J Pastoral Care Counsel.* 2008;62(1-2):71-85. doi: 10.1177/154230500806200108.
21. Widger K, Brennenstuhl S, Duc J, Tourangeau A, Rapoport A. Factor structure of the Quality of Children's Palliative Care Instrument (QCPCI) when complete by parents of children with cancer. *BMC Palliat Care.* 2019;18(1):23. doi: 10.1186/s12904-019-0406-9.
22. Zimmermann K, Cignacco E, Eskola K, et al. Development and initial validation of the Parental PELICAN Questionnaire (PaPEQu): An instrument to assess parental experiences and needs during their child's end-of-life care. *J Adv Nurs.* 2015;71(12):3006-17.
23. Downing J, Namisango E, Harding R. Outcome measurement in paediatric palliative care: lessons from the past and future developments. *Ann Palliat Med.* 2018;7(Suppl 3):S151-S163.
24. Friedel M, Aujoulat I, Dubois AC, Degryse JM. Instruments to measure outcomes in pediatric palliative care: a systematic review. *Pediatrics.* 2019;143(1):e20182379. doi: 10.1542/peds.2018-2379.
25. Coombes LH, Wiseman T, Lucas G, Sangha A, Murtagh FE. Health-related quality-of-life outcome measures in paediatric palliative care: A systematic review of psychometric properties and feasibility of use. *Palliat Med.* 2016;30(10):935-949. doi: 10.1177/0269216316649155.
26. Germain N, Aballéa S, Toumi M. Measuring the health-related quality of life in young children: how far have we come? *J Mark Access Health Policy.* 2019;7(1):1618661. doi: 10.1080/20016689.2019.1618661.
27. Araújo J, Dourado M, Ferreira PL. Instrumentos de medição da qualidade de vida em idade pediátrica em cuidados paliativos [Measuring instruments of the quality of life pediatric palliative care]. *Acta Med Port.* 2015;28(4):501-12. Portuguese.
28. Downing J, Jassal SS, Mathews L, Brits H, Friedrichsdorf SJ. Pediatric pain management in palliative care. *Pain Manag.* 2015;5(1):23-35. doi: 10.2217/pmt.14.45.

29. Namisango E, Downing J. Progress in the development of a Children's Palliative Care Outcome Scale. Open Meeting EAPC Task Force Children and Young People, 11th World Research Congress Online. EAPC, 7th-9th October 2020.

30. Friedel M, Brichard B, Boonen S, et al. Face and content validity, acceptability and feasibility

of the adapted version of the Children's Palliative Outcome Scale: A qualitative Pilot Study. *J Palliat Med* 2021;24(2):181-188.

31. Burckhardt CS, Anderson KL. The Quality of Life Scale (QOLS): reliability, validity, and utilization. *Health Qual Life Outcomes*. 2003;1:60.

## Dodatek F – Vzdělávání a výcvik

### Vzdělání a výcvik zdravotnických pracovníků

#### Standardy

- Vzdělávání v DPP musí patřit k základům vzdělávání pro zdravotníky v pediatrii.
- Mělo by být podporováno mezioborové vzdělávání, kdy se členové z různých oborů interaktivně učí zlepšovat vzájemnou spolupráci a pohodu pacientů.
- Vzdělávací programy (cíle a kompetence) by měly být vhodně upraveny pro každou ze tří úrovní poskytované DPP: pro paliativní přístup poskytovaný všemi zdravotnickými pracovníky (první úroveň), pro vzdělávání v oblasti obecné dětské paliativní péče (druhá úroveň), pro vzdělávání v oblasti specializované dětské paliativní péče (třetí úroveň).
- Vzdělání by mělo přinášet znalosti, dovednosti a formovat postoje, které odpovídají principům DPP. Zároveň by mělo vést k mezioborovému přístupu a schopnosti sebeuvědomění a proaktivní praxi.
- Kompetence specialisty v DPP by měly zahrnovat: advokacii DPP, vedení a rozvoj služeb DPP, vytváření strategií, hodnocení služeb, provádění výzkumu v oblasti DPP a zapojování se do výcviku a vzdělávání.
- Každá země musí vyvinout vlastní vzdělávací program pro všechny odborníky v DPP.
- Je třeba určit referenční centra a akademické instituce, ve kterých bude probíhat specializační vzdělávání v DPP.

Odborníci a dobrovolníci aktivní v oblasti DPP by měli absolvovat specializovaná komplexní školení a mít k dispozici podporu, se zapojením určených referenčních center [1–3]. Tabulka S7 shrnuje specifické vzdělávací potřeby zdravotníků zapojených do DPP.

Většinu současných vzdělávacích programů na vysokoškolské i postgraduální úrovni chybí čas věnovaný DPP [4,5]. To je hlavní překážkou zlepšování DPP a jejího šíření ve větším měřítku. Podle výsledků nedávné systematické analýzy, která zahrnovala 13 studií, může vzdělávací úsilí vyhrazené DPP skutečně zlepšit rozhodovací proces a vzájemnou komunikaci mezi zdravotníky i komunikaci mezi zdravotníky a rodinami dětí v paliativní péči [6]. Podobné výsledky uvedla rozsáhlá australská studie provedená v šesti terciárních centrech [7]. Jiná nedávná studie prokázala, že pokud zdravotníci absolvují vzdělávací akce zaměřené na DPP, zvýší se referování pacientů do paliativní péče [8].

DPP vyžaduje specifické postoje, znalosti a dovednosti v různých oblastech, spolu se schopností analyzovat a porovnávat různé potřeby. Oblasti znalostí a dovedností, které jsou pro DPP zásadní, zahrnují zejména:

- Odborné znalosti dětských onemocnění, která mohou být důvodem pro poskytování DPP, v oblasti posuzování, ve zvládnutí klinických, psychologických, sociálních a spirituálních příznaků a při definování fází anamnézy onemocnění a prognózy;
- Komunikační dovednosti a schopnost navázat a udržovat efektivní vztahy a partnerské vztahy s dětmi a rodinami ve všech stádiích onemocnění;
- Schopnost týmové práce s cílem poskytnout individuální a komplexní odpověď na potřeby pacienta;
- Znalosti a dovednosti při řešení bioetických otázek;
- Znalosti a dovednosti týkající se „práv“ dítěte a jeho rodiny (na právní, deontologické a etické úrovni);
- Schopnost definovat a navrhnout postupy organizace v souvislosti s potřebami dítěte;
- Schopnost sebereflexe, která podporuje sebehodnocení a zajišťuje sebekvětu;
- Průběžné vzdělávání.

Na vzdělávání a průběžnou odbornou přípravu zdravotníků se však napříč různými zeměmi vztahují specifické předpisy institucí, což znemožňuje zavádění jednotných vzdělávacích osnov. Proto je důležité definovat společné vzdělávací cíle, které si jednotlivé země upraví a vypracují [9], a využívat nekonvenční přístupy (např. tzv. model *train-the-trainer*, projekt DPP „echo“ a různé simulace a aktivity s hraním rolí) [10–15]. Takovýto výcvik může začít dokonce již na vysokoškolské úrovni, protože každý zdravotník bude dříve nebo později mít co do činění s nevy léčitelnými nemocemi a smrtí, a může být následně rozvíjen během postgraduálního vzdělávání [4,5,12]. Během tohoto vzdělávacího úsilí je nutné rozvíjet „kritické dovednosti“, jako je péče o sebe sama, efektivní týmová práce a komunikační schopnosti [13,16].

Tradiční vzdělávací přístupy zahrnují takový proces učení, kde odborníci pracují odděleně jeden od druhého. Tento přístup brání efektivní komunikaci, holistické péči a omezuje produktivní týmovou spolupráci. Efektivní DPP spoléhá na mezioborovou spolupráci při dosahování společných cílů. Proto by vzdělávání v oblasti paliativní péče o děti mělo být příležitostí pro mezioborové vzdělávání a mezioborový klinický výcvik [17,18].

Počet dětských pacientů vyžadujících DPP převyšuje k dnešnímu dni počet specialistů v DPP, kteří se v rámci studijních programů mohou školit [9]. V důsledku toho je nezbytné zaměřit úsilí a iniciativu na zvýšení počtu pracovních sil – klinických zdravotníků vyškolených v DPP.



**Tabulka S7.** Vzdělávací potřeby zdravotníků

Vzdělávací potřeba	Popis
Specifická příprava a klinická zkušenost	Vzdělání specifické, úplné, odborně vedené, se zapojením expertů a s využitím příkladů dobré praxe DPP
Dohled	Klinický dohled podporuje úvahy o otázkách souvisejících s prací ve prospěch učení a zlepšování odborné praxe
Konzultace s etickou komisí*	Znalost a dovednost v oblasti řešení etických otázek a dilemat
Organizace	Začlenění do organizace, která zaručuje: <ul style="list-style-type: none"> <li>→ strukturu se začleněním řady specialistů, která je mezioborová, s interakcemi s ostatními specialisty a se členy týmu DPP;</li> <li>→ možnost poskytování konzultací mezi institucemi;</li> <li>→ dostatečnou dostupnost personálních, kulturních a finančních zdrojů pro zajištění kontinuity péče;</li> <li>→ systém monitorování a hodnocení s vazbou na dosažené cíle a s nápravou nedosažených cílů;</li> <li>→ definované a uznávané role pro každou konkrétní profesní oblast;</li> <li>→ podporu v administrativních záležitostech a právní ochranu.</li> </ul>
Mezioborová spolupráce	Znalosti a dovednosti v oblasti týmové práce a sebezpečí

\* Pozn. překladatele: v českém prostředí se pro účely bioetického poradenství používá termín *Etická komitě*

### Reference:

- Centeno, Carlos & C, Lynch & O, Donea & Rocafort, Javier & D, Clark. (2013). EAPC Atlas of palliative care in Europe 2013. [https://www.researchgate.net/publication/263742068\\_EAPC\\_Atlas\\_of\\_palliative\\_care\\_in\\_Europe\\_2013](https://www.researchgate.net/publication/263742068_EAPC_Atlas_of_palliative_care_in_Europe_2013)
- Downing J, Ling J, Benini F, Payne S, Papadatou D. A summary of the EAPC White Paper on core competencies for education in paediatric palliative care. *Eur J Palliat Care* 2014;21(5) 245-249.
- World Health Organization. (2020). Global Atlas of Palliative Care, 2nd Ed 2020. Dostupné z: <http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care> Naposledy navštíveno: 17.1.2021
- Negrete TN, Tariman JD. Pediatric palliative care: a literature review of best practices in oncology nursing education programs. *Clin J Oncol Nurs*. 2019;23(6):565-568. doi: 10.1188/19.CJON.565-568.
- Benini F, Cauzzo C, Congedi S, et al. Training in pediatric palliative care in Italy: still much to do. *Ann Ist Super Sanita*. 2019;55(3):240-245. doi: 10.4415/ANN\_19\_03\_07.
- Streuli JC, Widger K, Medeiros C, Zuniga-Villanueva G, Trenholm M. Impact of specialized pediatric palliative care programs on communication and decision-making. *Patient Educ Couns*. 2019;102(8):1404-1412. doi: 10.1016/j.pec.2019.02.011.
- Slater PJ, Herbert AR, Baggio SJ, et al. Evaluating the impact of national education in pediatric palliative care: the Quality of Care Collaborative Australia. *Adv Med Educ Pract*. 2018;9:927-941. doi: 10.2147/AMEP.S180526.
- Newton K, Sebbens D. The impact of provider education on pediatric palliative care referral. *J Pediatr Health Care*. 2020;34(2):99-108. doi: 10.1016/j.pedhc.2019.07.007.
- Friedrichsdorf SJ, Remke S, Hauser J, et al. Development of a Pediatric Palliative Care Curriculum and Dissemination Model: Education in Palliative and End-of-Life Care (EPEC) Pediatrics. *J Pain Symptom Manage*. 2019;58(4):707-720.e3. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2019.06.008.
- Weaver MS, Wichman C. Implementation of a Competency-Based, Interdisciplinary Pediatric Palliative Care Curriculum Using Content and Format Preferred by Pediatric Residents. *Children (Basel)*. 2018;5(12):156. doi: 10.3390/children5120156.
- Widger K, Wolfe J, Friedrichsdorf S, et al. National impact of the EPEC-pediatrics enhanced train-the-trainer model for delivering education on pediatric palliative care. *J Palliat Med*. 2018;21(9):1249-1256. doi: 10.1089/jprm.2017.0532.
- Barnett MD, Maurer SH, Wood GJ. Pediatric palliative care pilot curriculum: impact of "pain cards" on resident education. *Am J Hosp Palliat Care*. 2016;33(9):829-833. doi: 10.1177/1049909115590965.
- Cowfer B, McGrath C, Trowbridge A. Teaching pediatric palliative care communication skills to fourth-year medical students through role-play. *MedEdPORTAL*. 2020;16:10991. doi: 10.15766/mep\_2374-8265.10991.
- Laloo C, Diskin C, Ho M, et al. Pediatric Project ECHO: Implementation of a Virtual Medical Education Program to Support Community Management of Children With Medical Complexity. *Hosp Palliatr*. 2020;10(12):1044-1052. doi: 10.1542/hpeds.2020-0067.
- Smith NR, Bally JMG, Holtslander L, et al. Supporting parental caregivers of children living

with life-threatening or life-limiting illnesses:

A Delphi study. *J Spec Pediatr Nurs*. 2018;23(4):e12226.

doi: 10.1111/jspn.12226. E-publikace 28.10. 2018

16. Kaye EC, Cannone D, Snaman JM, et al. The state of the science for communication training in pediatric oncology: A systematic review. *Pediatr Blood Cancer*. 2020; (10):e28607. doi: 10.1002/pbc.28607.

17. Global Forum on Innovation in Health Professional Education; Board on Global Health; Institute of

Medicine. *Interprofessional Education for Collaboration: Learning How to Improve Health from Interprofessional Models Across the Continuum of Education to Practice: Workshop Summary*. Washington (DC): National Academies Press (US); 2013 Oct 3.

18. Klick JC, Hauer J. Pediatric palliative care. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care*. 2010;40(6):120-51. doi: 10.1016/j.cppeds.2010.05.001.