

Dětská paliativní péče poskytovaná v nemocničním prostředí v České republice

Pediatric palliative care provided in hospital settings in the Czech Republic

MUDr. Lucie Hrdličková^{1,2,3}, MUDr. Adam Houska, Ph.D.^{4,5}, MUDr. Ondřej Kopecký, MHA^{6,7}

¹Tým dětské podpůrné péče, FN Motol, Praha

²Klinika dětské hematologie a onkologie 2. LF UK a FN Motol, Praha

³2. lékařská fakulta Univerzity Karlovy, Praha

⁴Fakultní nemocnice Královské Vinohrady, Praha

⁵3. lékařská fakulta Univerzity Karlovy, Praha

⁶Klinika paliativní medicíny 1. LF UK a VFN, Praha

⁷1. lékařská fakulta Univerzity Karlovy, Praha

Souhrn

Úvod: Dětská paliativní péče (DPP) v nemocnicích je v zahraničí standardem v péči o děti s život limitujícím onemocněním. V řadě nemocnic v České republice existují konziliární týmy paliativní péče (KTPP), přičemž několik z nich zajišťuje péči i o dětské pacienty a jejich rodiny.

Metody: Využití datové sady, kterou používají k popisu své činnosti KTPP, přičemž pro účely této publikace byla hodnocena data týkající se poskytování péče dětským pacientům. Hodnocené období zahrnovalo 24 měsíců od 1/2022 do 12/2023. Cílem bylo zmapovat poskytování nemocniční paliativní péče dětem a rodinám.

Výsledky: V ČR poskytovalo DPP v nemocnicích celkem 7 resp. 8 týmů v roce 2022 resp. 2023. V roce 2022 byla v ČR zahájena péče u 351 hospitalizačních případů, z toho bylo 177 unikátních rodných čísel. V roce 2023 šlo o 510 hospitalizačních případů, jednalo se o 270 unikátních rodných čísel. Péče paliativního týmu byla v obou letech zahájena časně, a to u 74 % resp. 79 % pacientů. Nejčastěji se jednalo o děti s neonkologickou diagnózou. Celkový počet intervencí činil 2 807 v roce 2022 a 5 746 v roce 2023. Přes 80 % všech paliativních intervencí v ČR bylo dokumentováno na jednom pracovišti, a to ve FN Motol. Do poskytování péče byli zapojeni zástupci 4 klíčových profesí týmu, tedy lékař, sestra, psycholog a zdravotně-sociální pracovník.

Závěr: Poskytování DPP v nemocničním prostředí v ČR je v iniciační fázi vývoje, nicméně řada aspektů péče v ČR odpovídá zahraničním standardům. Další výzkumy zhodnotí úspěšnost implementace DPP do systému poskytování zdravotní péče v nemocnicích v ČR.

Korespondující autor:

MUDr. Lucie Hrdličková, Tým dětské podpůrné péče Fakultní nemocnice v Motole, V Úvalu 84, 150 06, Praha 5, e-mail: lucie.hrdlickova@fnmotol.cz

Klíčová slova: dětská paliativní péče, nemocniční prostředí, život limitující onemocnění

Key words: pediatric palliative care, hospital setting, life-limiting illness

Abstract

Introduction: Pediatric palliative care (PPC) in hospitals is the standard of care for children with life-limiting illnesses abroad. In many hospitals in the Czech Republic there are palliative care teams which also provide PPC.

Methods: The working group of the Czech Society of Palliative Medicine initiated data collection of a number of parameters of hospital PPC in the Czech Republic, which took place from 1 January 2022 to 31 December 2023. The aim was to map the provision of PPC in hospital setting.

Results: A total of 7 and 8 teams provided PPC in hospitals in the Czech Republic in 2022 and 2023, respectively. In 2022, 351 hospital admissions were initiated in the Czech Republic, of which 177 were unique births. In 2023, there were 510 hospitalization cases, these were 270 unique birth certificate numbers. PPC was initiated early in both years, in 74% and 79% of patients respectively. Most were children with a non-cancer diagnosis. The total number of interventions was 2,807 in 2022 and 5,746 in 2023. Over 80% of all palliative interventions in the Czech Republic were performed at the University Hospital in Motol. Representatives of all 4 key professions of the team were involved in the provision of PPC.

Conclusion: The provision of PPC in hospitals in the Czech Republic is at an early stage of development; many aspects of care in the Czech Republic correspond with international PPC standards.

Seznam zkratk:

DPP – dětská paliativní péče
KTPP – konziliární tým paliativní péče
ČSPM – Česká společnost paliativní medicíny
MZ – Ministerstvo zdravotnictví
EK – Etická komise
FNM – Fakultní nemocnice Motol

FNOL – Fakultní nemocnice Olomouc
FTN – Fakultní Thomayerova nemocnice
IKEM – Institut klinické a experimentální medicíny
NČB – Nemocnice České Budějovice
NH – Nemocnice Hořovice
NHB – Nemocnice Havlíčkův Brod
VFN – Všeobecná fakultní nemocnice

Úvod

Nemocniční paliativní péče určená dětským pacientům a jejich rodinám prochází v posledních dvou dekádách prudkým rozvojem [1–3]. Časné zahájení paliativní péče, ke kterému dochází typicky v nemocničním prostředí, je součástí standardu při péči o děti s život ohrožujícím a život limitujícím onemocněním [4]. Paliativní programy v nemocnicích byly v posledních letech v řadě zemí úspěšně implementovány [1–3], rozsah a odborná úroveň poskytované dětské paliativní péče se však v USA a v Evropě značně různí [5].

V rámci dětské paliativní medicíny jsou rozlišovány tři úrovně poskytované péče: paliativní přístup, obecná paliativní péče a specializovaná paliativní péče [4,6]. Práce nemocničního paliativního týmu reprezentuje formu specializované paliativní péče [7]. Jedná se o zapojení multidisciplinárního týmu, složeného z odborníků řady profesí vzdělaných v oblasti paliativní péče, do léčby dítěte, přičemž cílem péče je zvýšení kvality života nemocného a jeho blízkých [8]. Práce nemocničního paliativního týmu vychází z komplexního hodnocení potřeb dětského pacienta a jeho rodiny, přispívá k upřímné a otevřené komunikaci s rodinou [9], umožňuje potřebnou míru psychosociální podpory pro dětského pacienta a jeho rodinu [10] a jednoznačně přispívá k účinnému managementu symptomů nemoc-

ného [11,12]. Nemocniční paliativní tým též koordinuje služby v péči o nemocné dítě a zajišťuje návaznou péči v terénu [11]. Jedním z podstatných přínosů zapojení paliativního týmu v nemocnici do péče o dítě s život limitujícím a život ohrožujícím onemocněním je snížení počtu akutních hospitalizací v závěru života [13].

V České republice vznikl první nemocniční tým poskytující paliativní péči dětským pacientům a jejich rodinám ve Fakultní nemocnici v Motole, a to v roce 2017 [14,15]. V letech 2019 až 2021 se uskutečnil projekt Ministerstva zdravotnictví ČR (MZ ČR) s názvem *“Podpora paliativní péče – zvýšení dostupnosti zdravotních služeb v oblasti paliativní péče v nemocnicích akutní a následné péče”*, jehož záměrem bylo podpořit implementaci paliativní péče do nemocnic v České republice [16]. Projekt umožnil rozvoj nemocniční paliativní péče a přinesl základy pro standardizaci paliativní péče v nemocnicích. Jedním z výstupů projektu byl dokument *Standardy poskytování specializované paliativní péče ve formě konziliárního týmu paliativní péče v nemocnicích akutní a následné péče v ČR* [17], publikovaný ve Věstníku Ministerstva zdravotnictví ČR v roce 2022, který definuje procesní standardy paliativní péče poskytované v nemocnicích.

V návaznosti na projekt MZ ČR vznikla pracovní skupina nemocniční paliativní péče při České společnosti paliativní medicíny ČLS JEP (ČSPM) [18]. Cílem

práce skupiny je kontinuální podpora rozvoje nemocniční paliativní péče a kontakt s nemocnicemi v ČR, v nichž fungují paliativní týmy. Pracovní skupina ve spolupráci s nemocničními paliativními týmy zmapovala poskytování paliativní péče v nemocničním prostředí v České republice. Sebraná data popisují i poskytování dětské podpůrné a paliativní péče v nemocnicích v ČR, tyto informace představuje následující text.

Metody

V časovém období od 1. 1. 2022 do 31. 12. 2023 proběhl sběr dat týkajících se poskytování dětské paliativní péče ve vybraných nemocnicích v České republice. Zástupce pracovní skupiny nemocniční paliativní péče ČSPM oslovil paliativní týmy nemocnic, které jsou zapojeny do kontaktu s pracovní skupinou a kde je realizována péče o dětské pacienty a jejich rodiny. Příslušným paliativním týmům byla zástupcem pracovní skupiny rozeslána tabulka v programu Excel k vyplnění následujících dat:

- Počet pacientů v péči paliativního týmu (unikátní rodná čísla za dané období)
- Počet zahájených hospitalizačních případů
- Indikace paliativní péče (časná, terminální, psychologická péče o příbuzné, perinatální)
- Hlavní diagnóza nemocného (onkologická, neonkologická)
- Počet provedených intervencí (za tým, za jednotlivé profese týmu)
- Časová dotace na intervenci.

Ke sběru dat využily nemocnice elektronický systém zdravotnické dokumentace (*nis, unis*) a zpravidla také vlastní databázi týmu. Jednalo se výhradně o data týkající se hospitalizovaných pacientů a sběr dat zahrnoval intervence zástupců čtyř profesí paliativního týmu: lékaře, sestry, psychologa a sociálního pracovníka. Součástí sběru reportovaných dat nebyla data o intervencích zástupců jiných profesí týmu než čtyř výše uvedených (počty intervencí dalších profesí jsou zahrnuty v kolonce „ostatní“) a data týkající se paliativní péče realizované u ambulantních pacientů. Ve sběru dat byly týmy povinny rozlišovat počty hospitalizačních případů (tj. případy zahájené v rámci jedné hospitalizace) a unikátní rodná čísla (tj. absolutní počty pacientů bez ohledu na to, kolikrát za rok byli hospitalizováni). Data byla před vlastní analýzou za každou nemocnici anonymizována. Se souhlasem zástupce KTPP jsou názvy nemocnic pro účely této publikace jmenovitě uvedeny.

Analýzu a vyhodnocení dat provedl zástupce pracovní skupiny. Sběr dat ve Fakultní nemocnici v Motole byl pro účely uveřejnění studie povolen Etickou komisí (souhlasné stanovisko Etické komise pod číslem EK 522/24). Sběr dat ve VFN byl pro účely uveřejnění studie povolen Etickou komisí (souhlasné stanovisko Etické komise pod číslem EK 136/24).

Výsledky

Za rok 2022 byl proveden sběr dat a jejich následná analýza u sedmi nemocničních konziliárních týmů paliativní péče, které poskytovaly péči dětským pacientům a jejich rodinám. Jednalo se o týmy následujících nemocnic (řazeno abecedně):

1. Fakultní nemocnice Motol (FNM)
2. Fakultní nemocnice Olomouc (FNOL)
3. Fakultní Thomayerova nemocnice (FTN)
4. Institut klinické a experimentální medicíny (IKEM)
5. Nemocnice České Budějovice (NČB)
6. Nemocnice Hořovice (NH)
7. Všeobecná fakultní nemocnice (VFN)

Za rok 2023 se jednalo o osm týmů v nemocnicích v ČR, přičemž šlo o tytéž konziliární týmy paliativní péče jako v roce 2022, péči o dětské pacienty reportoval v roce 2023 nově také tým Nemocnice Havlíčkův Brod (NHB). V následujících odstavcích budou prezentována data zvláště za roky 2022 a 2023.

V roce 2022 byla v ČR zahájena péče u celkem 351 hospitalizačních případů dětských pacientů, z toho bylo 177 unikátních rodných čísel, část pacientů tak byla indikována k péči opakovaně při opakovaných hospitalizacích. Ve FNM se jednalo o 279 zahájených případů (79,5 % z celkového počtu zahájených případů) a 108 unikátních rodných čísel (61 %). Počty zahájených hospitalizačních případů a unikátních rodných čísel v jednotlivých nemocnicích shrnuje graf č. 1A a 1B.

Ve 216 případech byla dostupná data o indikaci paliativní péče. U většiny pacientů se jednalo o časné zahájení paliativní péče (N=159, 74 %), ve 26 případech (12 %) se jednalo o kontext terminální paliativní péče. Perinatální paliativní péče byla realizována ve 12 případech (5 %), a péče cílená primárně k příbuzným pacienta v 9 % případů (N=19) (graf 2A).

U 350 případů byla k dispozici data o diagnóze, přičemž 211 případů byli pacienti s neonkologickou diagnózou (60 %) a ve 139 případech s onkologickou diagnózou (40 %). Ve FNM bylo z celkových 279 zahájených případů zaznamenáno 142 případů s neonkologickou diagnózou (51 %) a 137 s onkologickou diagnózou (49 %). Ve všech dalších nemocnicích se jednalo o zahájení péče u pacientů s neonkologickou diagnózou, pouze ve FNOL byly zaznamenány z celkového počtu 21 případů i 2 případy onkologické diagnózy (10 %).

V roce 2022 bylo z nemocnic v rámci činnosti výše uvedených sedmi konziliárních paliativních týmů reportováno provedení celkem 2 807 intervencí u dětských pacientů a jejich rodin. Intervence realizovali členové týmů různých profesí, dokumentována byla činnost čtyř základních profesí týmu, tj. lékaře, sestry, psychologa a sociálního pracovníka. Ve FNM se jednalo o 2 510 intervencí (89 % všech intervencí ve sledování). Ve zbývajících nemocnicích bylo realizováno 48, 81, 2, 5, 133 a 28 intervencí (tabulka 1A). Průměrný počet intervencí na jeden hospitalizační případ činil ve FNM a NH 9

intervencí, v dalších nemocnicích se jednalo o průměrný počet od 1 do 5 intervencí na jeden hospitalizační případ. Pokud jde o časovou dotaci na intervenci za profesi, nejdelší průměrná časová dotace připadá na intervence lékařů (průměry jednotlivých týmů byly v rozmezí 175–210 minut) a psychologů (průměry jednotlivých týmů byly v rozmezí 104–150 minut), průměrné časy intervence sestry byly v jednotlivých týmech v rozmezí 50–210 minut a sociálního pracovníka v rozmezí 52–65 minut.

V roce 2023 reportovalo péči o dětské pacienty celkem osm konziliárních týmů paliativní péče. Zmíněné konziliární paliativní týmy zahájily péči u celkem 510 hospitalizačních případů dětských pacientů, jednalo se o 270 unikátních rodných čísel. Ve srovnání s rokem 2022 mírně stoupla indikace časně paliativní péče ze 74 % na 79 % (ve 373 případech). Indikace terminální paliativní péče se zvýšila z 12 % na 14 % (67 případů). Péče konziliárního týmu byla zahájena pouze u 4 % případů jako perinatální paliativní péče (18 případů), respektive pouze u 3 % jako podpora příbuzným (16 případů). Ve srovnání s rokem 2022 bylo zapojení týmu mimo indikaci časně a terminální paliativní péče spíše výjimečné (pouze 7 % indikací). Srovnání indikací zahájení paliativní péče uvádějí grafy č. 2A a 2B.

U 322 případů byla k dispozici data o diagnóze. Ve srovnání s rokem 2022, kde podíl neonkologických diagnóz tvořil 60 %, se poměr diagnóz u pacientů in-

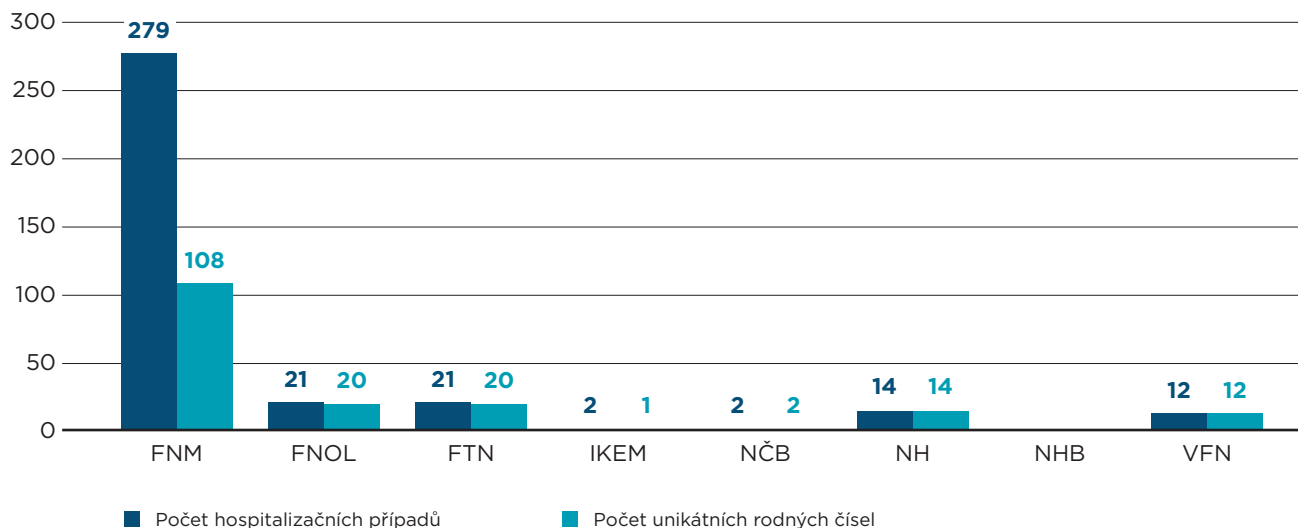
dikovaných do péče konziliárního týmu v roce 2023 výrazně zvýšil ve prospěch pacientů s neonkologickou diagnózou (264 pacientů s neonkologickou diagnózou versus 58 případů dětí s onkologickou diagnózou, tj. 82 % versus 18 %). Ve čtyřech nemocnicích byla péče poskytována výhradně u pacientů s neonkologickou diagnózou. Počet intervencí paliativního týmu zaznamenaných v nemocnicích v ČR za rok 2023 stoupl na 5 746 (tabulka 1B). Nejvíce intervencí uskutečnil konziliární tým FNM, a to 4 927 (86 % z celkové počtu intervencí zaznamenaných intervencí). Průměrný počet intervencí v průběhu jedné hospitalizace pacienta se v roce 2023 taktéž značně lišil. V motolské nemocnici tým realizoval průměrně 15 intervencí během jedné hospitalizace pacienta, v ostatních nemocnicích se průměrný počet intervencí na pacienta během jedné hospitalizace pohyboval od dvou do jedenácti intervencí. Nejvíce intervencí bylo souhrnně zaznamenáno u lékařů (celkem 1962), dále u psychologů (celkem 1 811). Průměrná doba jedné intervence dosahovala 131 minut v případě sociálních pracovníků, 81 minut v případě intervence uskutečněné lékařem, 71 minut u psychologů a 50 minut u sester.

Diskuze

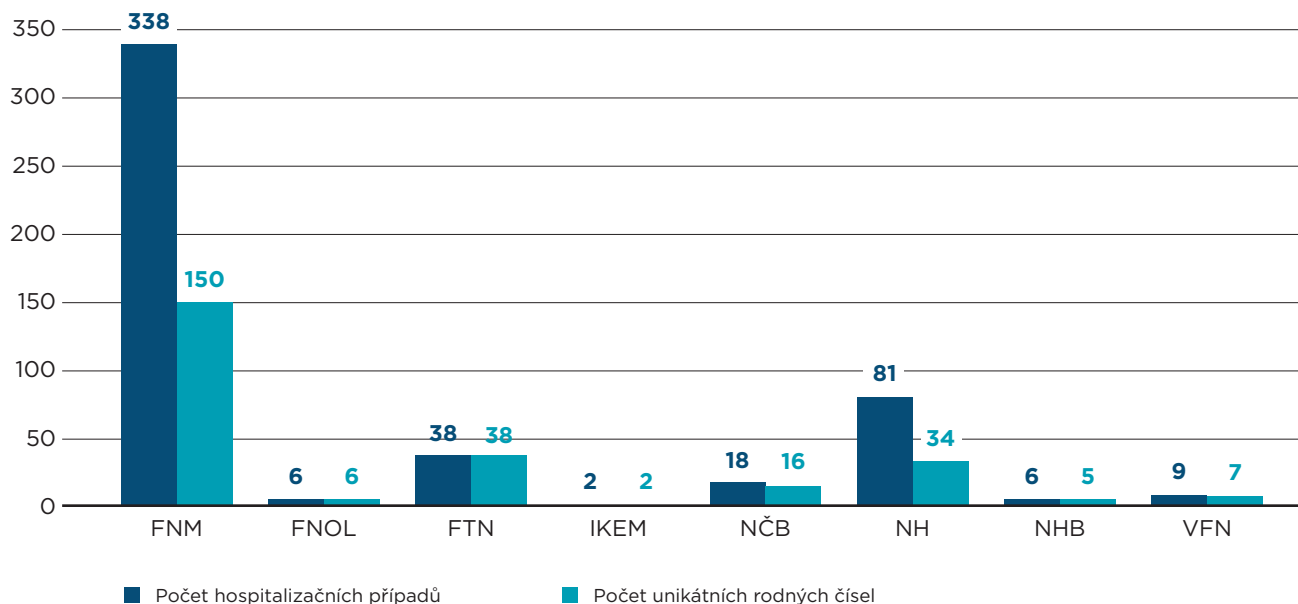
Článek představuje data o poskytování dětské paliativní péče v nemocničním prostředí v České republice, jak byla reportována za rok 2022 a 2023 v rámci pra-

Tabulka č. 1A, B: Počty intervencí jednotlivých profesí

A. Rok 2022	FNM	FNOL	FTN	IKEM	NČB	NH	NHB	VFN
Celkový počet intervencí všech profesí	2 510	48	81	2	5	133		28
Průměrný počet intervencí na 1 hospitalizační případ	9	2,3	3,8	1	2,5	9,5		2,3
Celkový počet intervencí lékaře	1 012	23	45	2	3	68		21
Celkový počet intervencí sestry	356	1	45		2	0		11
Celkový počet intervencí psychologa	728	23	34		0	24		4
Celkový počet intervencí zdrav.-soc. pracovníka	407	0	22		0	4		0
Celkový počet intervencí ostatních profesí								
B. Rok 2023	FNM	FNOL	FTN	IKEM	NČB	NH	NHB	VFN
Celkový počet intervencí všech profesí	4 927	30	414	8	67	241	35	24
Průměrný počet intervencí na 1 hospitalizační případ	14,6	1,7	10,9	4	2,3	3	5,8	2
Celkový počet intervencí lékaře	1 646	20	113	2	38	108	21	14
Celkový počet intervencí sestry	724	0	91	0	25	0	10	2
Celkový počet intervencí psychologa	1 661	8	94	4	0	40	0	4
Celkový počet intervencí zdrav.-soc. pracovníka	740	0	57	1	1	11	1	4
Celkový počet intervencí ostatních profesí	156	2	59	1	3	82	3	



Obrázek 1A. Počty případů v roce 2022

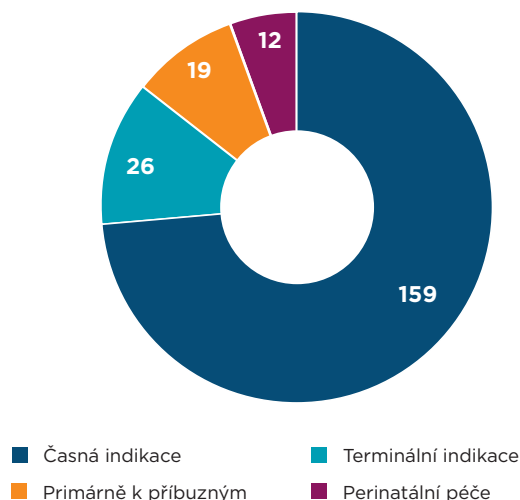


Obrázek 1B. Počty případů v roce 2023

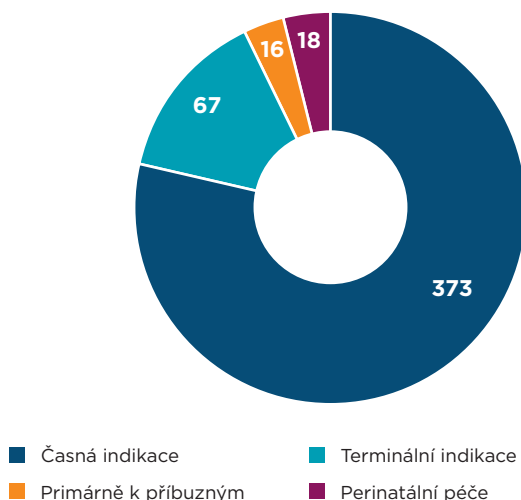
covní skupiny nemocniční paliativní péče ČSPM sedmi (2022) respektive osmi (2023) konziliárními týmy paliativní péče. Jedná se o první publikovaný soubor dat, týkající se nemocniční paliativní péče o dětské pacienty a jejich rodiny v ČR a popisuje činnost standardizovaných konziliárních týmů paliativní péče dle metodiky MZ ČR. Podle dostupných informací pracovní skupiny nemocniční paliativní péče ČSPM a informací z Koordinační skupiny pro implementaci Konceptu péče o děti a dospívající se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou a jejich rodiny [19] je v některých českých nemocnicích paliativní péče poskytována s pokročilou zkušeností, ovšem nikoliv v podobě týmu dle standardu

pro KTHP – data o činnosti v těchto nemocnicích nejsou v této práci hodnocena.

Výsledky analýzy dat ukazují, že v nemocnici je paliativní péče u dětských pacientů většinou zahajována časně. V roce 2022 byla péče konziliárního týmu indikována jako časná paliativní péče v 74 % případů, v roce 2023 dokonce v 78 % případů. Indikace k zahájení paliativní péče konziliárním týmem u terminálně nemocných byla zaznamenána minoritně. Tato data korespondují se zahraničními zkušenostmi, které uvádějí, že paliativní péče o dětské pacienty a jejich rodiny v nemocnicích je zahajována velmi časně [20], ideálně již při diagnóze závažného život limitujícího, nebo život ohrožujícího



Obrázek 2A. Indikace paliativní péče v roce 2022



Obrázek 2B. Indikace paliativní péče v roce 2023

onemocnění [21]. V tomto smyslu byla publikována také doporučení k zahájení paliativní péče v recentně vydaných mezinárodních standardech dětské paliativní péče [4] (přeloženo do českého jazyka v roce 2023).

Článek popisuje diagnostické skupiny dětí referovaných ke specializované péči paliativního týmu. Podle dostupné literární evidence převažují v paliativní péči dětští pacienti s neonkologickou diagnózou, obvykle se jedná o děti chronicky komplexně nemocné, typicky o pacienty s nejrůznějšími typy vrozených vývojových vad (tzv. *chronic complex condition*) [22,23]. Podle studie z roku 2011, která mapovala poskytování péče nemocničními paliativními týmy napříč USA, je podíl dětí s onkologickou diagnózou na celkovém počtu dětí v péči paliativního týmu přibližně 20 % [1]. Data z České republiky se v souhrnu blíží zahraničním zkušenostem, kdy v roce 2022 činil podíl dětí s malignitou 40 %, v roce 2023 jen necelých 20 %. Data v ČR se zásadně liší podle pracovišť, přičemž ve FNM byl podíl dětí s onkologickou diagnózou v péči konziliárního týmu vyšší než na ostatních pracovištích (49 % v roce 2022 a 35 % v roce 2023). Jedná se o jedno ze dvou pracovišť v ČR se samostatnou Klinikou dětské hematologie a onkologie a počet pacientů referovaných do péče týmu je tudíž vyšší než v jiných zdravotnických zařízeních. Data z druhé nemocnice, která disponuje Centrem dětské onkologie (FN Brno) nebyla za dobu sledování pro účely analýzy k dispozici.

Výsledky analýzy dat jednoznačně popisují multidisciplinární charakter péče poskytovaný konziliárními týmy v nemocnicích. V souladu s odborným doporučením [4,24,25] a zahraničními zkušenostmi [26] je péče paliativního týmu u dětských pacientů v České republice realizována multiprofesním týmem složeným z řady profesionálů, ve standardizovaném týmu je povinně přítomen lékař, sestra, sociální pracovník a psycholog. Intervence členů konziliárního týmu zahrnují jak inter-

vence lékaře, tak intervence nelékařských pracovníků týmu, jak ukazují výše uvedené výsledky.

Zaznamenané počty hospitalizačních případů jakož i unikátních rodných čísel vykazovaly významné odlišnosti napříč nemocnicemi. Mohou svědčit o odlišné praxi jednotlivých týmů, o odlišných zvyklostech pracovišť i rozdílném stadiu implementace služby. Standardizace poskytování péče a systematická a jednotná dokumentace činnosti může přispět k efektivnější srovnatelnosti pracovišť i poskytované péče. Může přispět k nastavování systémových potřeb i k definici potřebné kapacity služeb. Interpretace počtu hospitalizačních případů jako jednoho ze základních sledovaných parametrů je v kontextu dětské paliativní medicíny složitá, neboť děti s život limitujícím onemocněním jsou zejména ve velkých univerzitních nemocnicích hospitalizovány dlouhodobě, často týdny nebo měsíce [27,28]. Péče je tudíž poskytována často kontinuálně, a to jak v průběhu hospitalizace, tak ambulantně mezi hospitalizacemi.

V České republice je poskytování paliativní péče dětským pacientům a jejich rodinám v nemocničním prostředí v iniciační fázi a má krátkou historii [14,15,29]. Dle zahraničních zkušeností je implementace paliativní péče do nemocnic dlouhodobým procesem s řadou na sebe navazujících fází, během nichž dochází ke změně myšlení a praxe odborníků, relevantních stakeholderů i samotných pacientů a jejich rodin [30,31]. Tento článek má ambici přispět k pozitivní změně v oblasti implementace dětské paliativní péče do nemocnic v ČR.

Limitace studie

Jednalo se o retrospektivní sběr dat s následnou analýzou, sběr dat nebyl auditovaný a jeho kvalita tak může být za jednotlivá pracoviště odlišná. Soubor reportovaných parametrů byl stanoven pracovní skupinou pro nemocniční paliativní péči jako nástroj pro jednotnou dokumentaci

činnosti konziliárních týmů, nikoliv cíleně jako součást metodiky. Proměnlivá motivace k dokumentaci činnosti by mohla vysvětlit sestupný trend uvedených počtů pacientů a intervencí v některých nemocnicích.

Samotná intervence paliativního týmu nebyla jednoznačně definována, tudíž některé týmy mohly zaznamenávat jiný typ dat než týmy v jiných nemocnicích. Navíc, sběr dat se týkal pouze intervencí za čtyři klíčové profese týmu (lékař, sestra, psycholog, sociální pracovník) a souhrnná data tak postrádají počty intervencí za ostatní profese týmu (kaplan, fyzioterapeut, ergoterapeut, terapeut pro pozůstalé atd.). Data v tomto článku tudíž nezobrazují celkový objem práce konziliárního týmu paliativní péče u dětských pacientů a jejich rodin v jednotlivých nemocnicích.

Sběr a následná analýza dat nezohledňují skutečnost, že v některých nemocnicích fungují vedle paliativních týmů také Centra provázení, jejichž podpůrné intervence mohou do jisté míry odpovídat intervencím psychologa a dalších podpůrných profesí členů konziliárního týmu. Celkový počet paliativních intervencí by tam tudíž mohl být nižší než v nemocnicích, kde konziliární tým paliativní péče představuje jediný podpůrný tým pro všechny dětské pacienty a jejich rodiny.

Sběr dat počítal s jednotnou metodikou pro všechna pracoviště, výsledky ukazují na určitá specifika pracovišť, která nebyla do kontextu sběru a následné analýzy dat zahrnuta. Například FNM reportovala řádově vyšší počty pacientů než ostatní nemocnice, současně není z výsledků zjevné, proč se počty ve FNM dramaticky liší například od počtů v dalších fakultních nemocnicích (FNOL, FTN). Jedním z důvodů může být skutečnost, že i když je složení paliativního týmu formálně definováno ve standardech i pro účely nasmlouvání péče se zdravotními pojišťovnami, složení týmů a počty úvazků jednotlivých profesí se mohou výrazně lišit a tyto charakteristiky týmů nebyly v rámci sběru dat sledovány. Specifickým problémem je vykazování perinatální péče, pro které v tuto chvíli neexistuje jednotná metodika. Otázky, zda vykázat péči paliativního týmu již při péči o těhotnou, zda založit nový případ po narození dítěte a jak postupovat v případě narození mrtvého dítěte, mohou být řešeny v každém týmu jinak, a data tak mohou být obtížně porovnatelná.

V neposlední řadě článek představuje souhrnné počty pacientů, hospitalizačních případů, intervencí a další deskriptivní data, zcela však chybí analýza vlastního impaktu práce týmu na kvalitu života nemocného dítěte a jeho rodiny. Podle dostupné literární evidence jednoznačně zvyšuje specializovaná paliativní péče kvalitu života dětského pacienta a jeho blízkých [8], tuto skutečnost však data získaná v rámci ČR nijak neprokazují a měla by být předmětem zkoumání budoucích studií.

Závěr

Analýza dat ukázala v kontextu poskytování dětské paliativní péče v nemocničním prostředí v ČR řadu skutečností, které korespondují se zahraničními zkušenostmi. Česká republika je nadále v iniciální fázi zavádění dětské paliativní péče do nemocnic a další výzkumy budou nutné ke zhodnocení kvality poskytované péče, jejího vlivu na kvalitu života nemocného dítěte a jeho blízkých a také na posouzení úspěšnosti implementace paliativní péče o nemocné děti a jejich rodiny do systému poskytování zdravotní péče v nemocnicích v ČR.

Poděkování:

Děkujeme tímto všem konziliárním týmům paliativní péče v nemocnicích v České republice za sběr a reportování dat, díky nimž mohl vzniknout tento článek. Poděkování patří také všem, kteří se aktivně podílejí na rozvoji dětské paliativní péče v naší zemi a zlepšují tak kvalitu života těžce nemocných dětí a jejich rodin.

Konflikt zájmů:

Autoři deklarují, že v souvislosti s textem nemají žádný konflikt zájmů.

Reference:

1. World Health Organization. Integrating palliative care and symptom
1. 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):1063-1070. doi:10.1542/peds.2013-1286
2. Rogers M, Meier DE, Heitner R, et al. The National Palliative Care Registry: a Decade of Supporting Growth and Sustainability of Palliative Care Programs. *J Palliat Med*. 2019;22(9):1026-1031. doi:10.1089/jpm.2019.0262
3. Rogers MM, Friebe S, Williams CSP, Humphrey L, Thienprayoon R, Klick JC. Pediatric palliative care programs in US hospitals. *Pediatrics*. 2021;148(1):1-10. doi:10.1542/peds.2020-021634
4. Benini F, Pappadatou D, Bernadá M, et al. International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *J Pain Symptom Manage*. 2022;00(00):1-15. doi:10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031
5. Arias-Casais N, Garraalda E, Pons JJ, et al. Mapping Pediatric Palliative Care Development in the WHO-European Region: Children Living in Low-to-Middle-Income Countries Are Less Likely to Access It. *J Pain Symptom Manage*. 2020;60(4):746-753. doi:10.1016/j.jpainsymman.2020.04.028
6. Morrison WE, Gauvin F, Johnson E, Hwang J. Competency to Consultative Expertise. 2018;19(8): 86-91. doi:10.1097/PCC.0000000000001465
7. Hui D, Bruera E. Models of palliative care delivery for patients with cancer. *Journal of Clinical Oncology*. 2020;38(9):852-865. doi:10.1200/JCO.18.02123
8. Marcus KL, Santos G, Ciapponi A, et al. Impact of Specialized Pediatric Palliative Care: A Systematic Review. *J Pain Symptom Manage*. 2020;59(2):339-364.e10. doi:10.1016/j.jpainsymman.2019.08.005

9. Alisha Kassam, Julia Skiadaresis SA and JW. Differences in End-of-Life Communication for Children with Advanced Cancer Who Were Referred to a Palliative Care Team.
10. 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):212-223. doi:10.1177/0269216315583446
11. Verberne LM, Schouten-van Meeteren AYN, 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
12. Wolfe J, Hammel JF, Edwards KE, et al. Easing of Suffering in Children With Cancer at the End of Life : Is Care Changing ? 2015;26(10):1717-1723. doi:10.1200/JCO.2007.14.0277
13. Fraser LK, Van Laar M, Miller M, et al. Does referral to specialist paediatric palliative care services reduce hospital admissions in oncology patients at the end of life. *Br J Cancer.* 2013;108(6):1273-1279. doi:10.1038/bjc.2013.89
14. Hrdličková L, Kleinová GK, Nováková L, et al. Five years of experience in providing paediatric palliative care in hospital setting. *Cesk Pediatr.* 2023;78(1):44-47. doi:10.55095/CSPediatric2023/008
15. Hrdličková L, Kleinová GK, Nováková L, Makešová D, Doušová T. The role of paediatric supportive care team in the development of hospital palliative care at the University Hospital Motol. *Cesk Pediatr.* 2023;78(1):40-43. doi:10.55095/CSPediatric2023/007
16. Ministerstvo zdravotnictví ČR, TZ uveřejněno 2. 5. 2022, dostupné online na <https://mzd.gov.cz/tiskove-centrum-mz/pilotni-projekt-paliativni-pecce-v-nemocnicich-prinesl-zaklady-pro-standardizaci-a-rozvoj-paliativni-pecce-v-cr/> (naposledy navštíveno dne 31. 8. 2024)
17. Ministerstvo zdravotnictví ČR, Věstník MZ ČR 2022, str. 2-7, dostupné online na https://mzd.gov.cz/wp-content/uploads/2022/01/Vestnik-MZ_1-2022.pdf (naposledy navštíveno dne 31. 8. 2024)
18. Nemocniční paliativní péče | Česká společnost paliativní medicíny (paliativnimedicina.cz) <https://www.paliativnimedicina.cz/nemocnicni-paliativni-pecce> (naposledy navštíveno dne 31. 8. 2024)
19. Koncepce péče o děti a dospívající se závažno u život limitující a ohrožující diagnózou a jejich rodiny https://pallium.cz/wp-content/uploads/2022/12/Koncepce-pecce-o-deti-se-zavaznou-diagnozou_A5_online.pdf (naposledy navštíveno dne 31. 8. 2024)
20. Kaye EC, Friebert S, Baker JN. Early Integration of Palliative Care for Children with High-Risk Cancer and Their Families. *Pediatr Blood Cancer.* 2016;63(4):593-597. doi:10.1002/pbc.25848
21. Mack JW, Wolfe J. Early integration of pediatric palliative care: for some children, palliative care starts at diagnosis. [Review] [20 refs]. *Curr Opin Pediatr.* 2006;18(1):10-14.
22. Trowbridge A, Walter JK, McConathey E, Morrison W, Feudtner C. Modes of death within a children's hospital. *Pediatrics.* 2018;142(4). doi:10.1542/peds.2017-4182
23. Feudtner C, Feinstein JA, Zhong W, Hall M, Dai D. Pediatric complex chronic conditions classification system version 2: Updated for ICD-10 and complex medical technology dependence and transplantation. *BMC Pediatr.* 2014;14(1):1-7. doi:10.1186/1471-2431-14-199
24. Organization WH. *Integrating Palliative Care and Symptom Relief into Paediatrics: A WHO Guide for Health-Care Planners, Implementers and Managers.* World Health Organization <https://apps.who.int/iris/handle/10665/274561>
25. Spinetta JJ, Jankovic M, Masera G, et al. Optimal care for the child with cancer: A summary statement from the SIOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology. In: *Pediatric Blood and Cancer.* Vol 52. ; 2009:904-907. doi:10.1002/pbc.21863
26. Rico-Mena P, Güeita-Rodríguez J, Martino-Alba R, Chocarro-Gonzalez L, Sanz-Esteban I, Palacios-Ceña D. Understanding pediatric palliative care within interdisciplinary palliative programs: a qualitative study. *BMC Palliat Care.* 2023;22(1). doi:10.1186/s12904-023-01194-5
27. Davies FRCP DM, Hartfield FRCP MPH D, Wren BScN TR. *Children Who "grow up" in Hospital: Inpatient Stays of Six Months or Longer.* Vol 19.; 2014.
28. Oztek Celebi FZ, Senel S. Patients with chronic conditions and their complex care needs in a tertiary care hospital. *Archives de Pediatrie.* 2021;28(6): 470-474. doi:10.1016/j.arcped.2021.05.001
29. Vlčková K, Šrámková Jana, Křemenová Z. Implementace paliativní péče do Fakultní Thomayerovy nemocnice. *PAL.MED.CZ.* 2023;4(4):20-24
30. Friedrichsdorf SJ, Bruera E. Delivering pediatric palliative care: From denial, palliophobia, pallilalia to palliative. *Children.* 2018;5(9):1-13. doi:10.3390/children5090120
31. Levine DR, Mandrell BN, Sykes A, et al. Patients' and Parents' Needs, Attitudes, and Perceptions About Early Palliative Care Integration in Pediatric Oncology. 2017;38105:1-7. doi:10.1001/jamaoncol.2017.0368