

UNIVERSITA PALACKÉHO V OLOMOUCI
LÉKAŘSKÁ FAKULTA
Ústav veřejného zdravotnictví

Mgr. Marcela Vyskočilová

**Paliativní péče o dětské pacienty a jejich rodiny v ústavní a domácí péči
u nás (v ČR) a v zahraničí**
Diplomová práce

Vedoucí práce: PaedDr. Mgr. Dagmar Tučková, Ph.D. et Ph.D.

Olomouc 2024

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně pod odborným vedením PaedDr. Mgr. Dagmar Tučkové, Ph.D. et Ph.D., s využitím pouze citovaných zdrojů v souladu se zákonem č. 121/2000 Sb., o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon), ve znění pozdějších předpisů.

Šlapanice 25.3.2024

Poděkování

Chtěla bych poděkovat PaedDr. Mgr. Dagmar Tučkové, Ph. D et Ph. D za odborné vedení mé diplomové práce a cenné rady, které mi poskytla. Dále bych chtěla poděkovat své rodině za trpělivost a podporu během mého celého studia.

OBSAH:

ÚVOD.....	7
TEORETICKÁ ČÁST.....	9
1 PALIATIVNÍ PÉČE.....	9
1.1 DEFINICE PALIATIVNÍ PÉČE	10
1.2 HISTORIE PALIATIVNÍ PÉČE.....	13
1.3 DRUHY PALIATIVNÍ PÉČE.....	17
1.4 SPECIFIKA DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČE.....	19
1.5 DĚLENÍ DĚTSKÉHO VĚKU A NEJČASTĚJŠÍ DIAGNÓZY PALIATIVNÍ PÉČE SPOJENÉ S DANÝM VĚKEM DÍTĚTE.....	20
1.6 SOUČASNÁ SITUACE V PPC V NĚKTERÝCH STÁTECH EVROPY (ANGLIE, NĚMECKO, POLSKO A ITÁLIE)	22
1.7 NORMY A DOPORUČENÍ PALIATIVNÍ PÉČE.....	23
2 VLIV PALIATIVNÍ PÉČE NA VEŘEJNÉ ZDRAVÍ A SPOLEČNOST....	27
METODICKÁ ČÁST.....	29
3 POKROČILÝ LITERÁRNÍ PŘEHLED.....	29
3.1 CÍL PRÁCE.....	29
3.2 REVIEW OTÁZKA.....	30
3.2.1 Dílčí podotázky.....	30
3.3 ZAHRNOVACÍ KRITÉRIA.....	30
3.3.1 Zkoumaná populace.....	31
3.3.2 Zkoumaný problém.....	31
3.3.3 Context.....	31
3.3.4 Typy studií.....	31

3.4	VYHLEDÁVACÍ STRATEGIE.....	32
3.4.1	Třístupňová vyhledávací strategie.....	33
3.4.2	Iniciální literární rešerše.....	33
3.4.3	Pokročilé vyhledávání.....	34
4	SHRnutí VÝSLEDKŮ VYHLEDÁVÁNÍ V DATABÁZÍCH.....	35
4.1	VÝSLEDKY ANALÝZY STUDIÍ ZAHRNUTÝCH DO SCOPING REVIEW.....	36
4.1.1	Výsledky analýzy studií zahrnutých do diplomové práce týkající se teorie Dětské paliativní péče.....	36
4.1.2	Výsledky analýzy studií zahrnutých do diplomové práce týkající se domácí péče v Dětské paliativní péči.....	37
4.1.3	Výsledky analýzy studií zahrnutých do diplomové práce týkající se hodnotících a měřících technik v Dětské paliativní péči.....	37
4.1.4	Výsledky analýzy studií zahrnutých do diplomové práce týkající se specializované Dětské paliativní péči.....	38
5	DISKUZE.....	40
6	DOPORUČENÍ PRO VÝZKUM A PRAxi DO BUDOUCNA.....	43
6.1	OMEZENÍ STUDIE.....	44
	ZÁVĚR.....	45
	ANOTACE.....	48
	Anotace v anglickém jazyce.....	49
	SOUPIS BIBLIOGRAFICKÝCH CITACÍ.....	50
	WEBOVÉ ZDROJE.....	54
	SEZNAM TABULEK.....	56

SEZNAM GRAFŮ.....	57
SEZNAM ZKRATEK.....	58
SEZNAM PŘÍLOH.....	59
PŘÍLOHY.....	60
Příloha 1.....	60
Příloha 2.....	63
Příloha 3.....	69

ÚVOD

Sdělení nepříznivé diagnózy, která limituje nebo ohrožuje život dítěte, je pro rodiče i dítě obrovský šok. Nikdo nechce na vlastní oči sledovat nepříznivý průběh onemocnění nebo dokonce umírání vlastního dítěte. Je to pro rodinu tak stresující, že často tento fakt popírá nebo se obrací k naději v uzdravení. Jde o nejhorší okamžik a pak následně období pro rodiče, dítě i širší rodinu. V tomto období dítě potřebuje co nejlepší péči odborníků, podporu a lidský přístup. Velmi důležitá je i podpora rodičů a rodiny. Část dětských pacientů lze dočlovat v domácím prostředí, obklopené těmi nejbližšími. Dnes již existují zdroje, instituce a lidé, kteří při tom mohou pomoci. Tuto úlohu přebírá paliativní péče, nadace a občanská sdružení věnující se problémům těchto rodin.

Paliativní péče (dále jen PP) je aktivní péče poskytovaná pacientovi, který trpí nevléčitelnou chorobou v pokročilém nebo konečném stádiu. Cílem PP je zmírnit bolest a další tělesná a duševní strádání. (Sláma a Vorlíček, 2007) Je velmi důležité nejen mírnění bolesti a dalších příznaků, ale i řešení sociálních, psychologických a duchovních problémů. PP je ve svém přístupu interdisciplinární a do své působnosti zahrnuje pacienta, rodinu i komunitu. PP nabízí nejzákladnější koncepci péče – péči zaměřenou na naplnění pacientových potřeb, a to bez ohledu na místo, kde pacient pobývá. PP ctí a chrání život. Umírání a smrt považuje za proces patřící k životu, smrt neurychluje, ale ani neoddaluje. Usiluje o zachování maximální kvality života až do smrti. (doporučení Evropské asociace pro paliativní péči, 1998)

PP o děti představuje speciální oblast péče a medicíny, která úzce souvisí s paliativní péčí o dospělé a to tak, že je z ní odvozena. První péče o děti s život limitujícím nebo ohrožujícím onemocněním vycházela z poznatků péče o dospělé pacienty v terminálním stádiu. Postupně se praxí ukázala potřeba a nutnost jiné a přímo individuální péče o dětské pacienty v PP. Rada Evropy upozorňuje na specifčnost problematiky paliativní péče o děti s nevléčitelným či život ohrožujícím onemocněním v doporučení Výboru ministrů členských států o organizaci paliativní péče z roku 2003. PP o děti začíná v okamžiku stanovení život ohrožující nebo limitující diagnózy a pokračuje dál bez ohledu na to, jestli je dítě léčeno se zaměřením na toto diagnostikované onemocnění. (European Journal of Palliative Care, 2007; č.14) Péče je poskytována nejen dítěti, ale i jeho rodině a všem rodinným příslušníkům, kteří ji potřebují nebo vyžadují.

Justin Amery říká, že v paliativní péči doufáme v nejlepší a připravujeme se na nejhorší. (Amery, 2017) Tato věta vystihuje veškerou péči a starost o dětské pacienty s život ohrožujícím nebo limitujícím onemocněním.

V posledních 20 letech je tomuto tématu u nás v ČR věnována velká pozornost a intenzivní medicína se snaží paliativní péči postavit do popředí zájmu nejen odborné, ale i laické veřejnosti. PP pro dětské pacienty se u nás začíná rozvíjet až po roce 1990. Revoluční změny v listopadu 1989 způsobily, že se k nám dostávají myšlenky a vize ze zahraniční PP a jsou více dostupné literární a další zdroje. Počátkům poskytování individualizované paliativní podpory rodinám vážně nemocných dětí se v roce 1991 začal věnovat nadační fond Klíček. Ten v roce 2004 zahájil provoz respitního domu (Dům u cesty), první části plánovaného komplexu dětského hospice v Malejovicích u Uhlířských Janovic, který stále není dokončen. V roce 2008 začala fungovat péče o onkologicky nemocné děti v domácím prostředí, kterou poskytuje stále mobilní paliativní tým MUDr. Petra Lokaje pod Klinikou dětské onkologie FN Brno ve spolupráci s nadačním fondem Krtek. Nyní se tento tým zaměřuje i na neonkologicky nemocné dětské pacienty. V roce 2011 zahájil péči o dětské pacienty i mobilní hospic Ondrášek. V dnešní době se DPP rozvíjí a vznikají paliativní týmy i v nemocniční péči.

Předkládaná diplomová práce je zpracována jako pokročilý literární přehled současných publikovaných vědeckých poznatků. Cílem bylo nalezení studií a literárních zdrojů v databázích publikované a nepublikované literatury. Práce je rozdělena na teoretickou a metodickou část. V teoretické části je popsána paliativní péče jako obor péče o pacienty s onemocněním limitujícím nebo ohrožujícím život, vznik paliativní péče, její dělení, normy, kterými se řídí a její vztah k veřejnému zdraví a dopady do života jedince, rodiny a společnosti. Metodická část vychází z metodiky Joanna Briggs Institute pro tvorbu scoping review. (Aromatis, Munn, 2021) Konečným výstupem práce je návrh strategie dalšího zpracování dat a výstup pro praxi. Praktickým výstupem je protokol systematického review, který se zaměřuje na konkrétní aspekty PP u dětské populace (např. kvalita života, zkušenosti rodinných příslušníků i jednotlivých členů paliativního týmu – toto bude vycházet z konceptu scoping review).

TEORETICKÁ ČÁST

1 PALIATIVNÍ PÉČE

Paliativní péče o dětské pacienty, je v poslední době hodně diskutovaná jak mezi odborníky, tak i laiky. Stále jde o téma velmi citlivé a pro mnoho lidí obestřené řadou mýtů, obav a tabu. PP by měla být samozřejmou součástí péče o děti, které trpí závažným život ohrožujícím, či zkracujícím onemocněním nebo jsou v terminálním stádiu nemoci.

V roce 2013 provedla agentura STEM/MARK pro organizaci Cestu domů průzkum, ze kterého vyplývá, že by si téměř 80 % dotazovaných dospělých respondentů přálo umírat v domácím prostředí. Tuto možnost má dle kapacit mobilních paliativních týmů asi jen 4 % nemocných. U dětí a jejich rodin tento fenomén nebyl dotazován.

Dětská paliativní péče (dál jen DPP) je multiprofesní obor a reaguje na aktuální potřebu dítěte a jeho rodiny vyplývající z průběhu onemocnění, stavu dítěte a sociálního statutu. Chápání a zavádění DPP do praxe je různé a vývoj stále probíhá. Největší množství dětských pacientů, kteří tuto péči potřebují, je primárně v nemocnicích. Při hospitalizaci nebo při ambulantních návštěvách dochází k diagnostice, léčbě a následným hovorům o tom, co pro pacienta ještě je, nebo není možné udělat, co mu přinese nejvyšší kvalitu jeho života a naplnění pro něj důležitých cílů. Týmy poskytující DPP by měly usilovat mimo jiné i o to, aby existoval stejný přístup k PP u všech věkových skupin pacientů, u všech diagnóz a bez ohledu na rasu, národnost, sexuální orientaci nebo finanční možnosti rodiny pacienta. Rovnost přístupu k PP by měla být zaručena ve všech zemích, nejen těch vyspělých. Světová zdravotnická organizace – World Health Organization (dále jen WHO) doporučuje politikům všech zemí, aby zajistili PP a DPP jako nedílnou součást práce všech zdravotnických služeb a nejen jako „něco navíc“. V souladu s tímto vydala Rada Evropy členským státům doporučení, aby byla paliativní péče nedílnou součástí zdravotnictví. Národní zdravotnické strategie všech evropských států by měly obsahovat opatření pro rozvoj a integraci PP. Zdravotnické organizace musí být odměňovány za zlepšování kvality PP. Mělo by být vybudováno partnerství mezi lékařskými týmy, zařízeními dlouhodobé ošetrovatelské péče a pracovníky poskytujícími PP a DPP. (Radbruch, Payne a kol., 2009)

Mezinárodní srovnání PP je velmi obtížné. Žádná země dosud nemá národní databázi všech dětí s život zkracujícím či ohrožujícím onemocněním. Četnost výskytu těchto onemocnění mohla být v dřívějších průzkumech značně podhodnocena. Míra úmrtnosti je v různých zemích odlišná. Například: Četnost úmrtí při život zkracujícím a terminálním onemocnění je ve Velké Británii 1,2 na 10 000 dětí ve věkovém rozmezí 0-19 let a v Irsku 3,6 na 10 000 dětí ve věkovém rozmezí 0-18 let . WHO na základě těchto svých zjištění doporučuje jako optimální počet lůžek PP 5/100 000 obyvatel za předpokladu dobře fungující ambulantní a domácí PP. Z toho vyplývá, že potřeba lůžek je v ČR pokryta přibližně z 50 %. Zahraniční zkušenosti při tom ukazují, že cesta ke zlepšení nemusí vést cestou budování nových samostatně stojících lůžkových hospiců, ale spíše zřizováním oddělení a jednotek SPP (obvykle o velikosti 5–15 lůžek) v rámci nemocnic a zařízení následné péče. (Sláma O., Paliativní a hospicová péče v České republice a v Evropě, 2009, čas. Klinická Onkologie; 22(4))

1.1 DEFINICE PALIATIVNÍ PÉČE

Od doby, kdy byla PP téměř neznámý pojem (doba před vznikem prvního hospice r.1967), jsme v oblasti hospicové a paliativní péče svědky snahy o nalezení společného jazyka, hlavně po roce 1985, protože nejednotnost v pojmech a postupech představuje brzdu ve vývoji mezinárodních standardů a norem v PP i DPP. V roce 2019 nechala Evropská asociace pro paliativní péči (dále jen EAPC) provést v evropských zemích průzkum zabývající se vývojem paliativní péče. Pracovní skupina pro rozvoj paliativní péče v Evropě pod vedením Carlose Centena a Davida Clarka zveřejnila výsledky v publikaci EAPC Atlas of Palliative Care in Europe (Atlas paliativní péče v Evropě), v níž vůbec poprvé uvádí údaje umožňující porovnání stavu paliativní péče v jednotlivých 51 zemích Evropy např. Česká republika, Německo, Polsko, Litva, Řecko atd. Tento průzkum ukázal některé společné znaky, např. jen 8 států má přímo specificky upravenou zákonnou normu, týkající se PP a DPP (Francie, Anglie), ostatní státy tuto normu nemají. Ukázal i velkou rozmanitost vývoje a způsobů poskytování paliativní péče. Tyto rozdíly částečně souvisí s různým společenským a politickým vývojem, ale i různým chápáním základních pojmů a termínů z oblasti paliativní medicíny.

V posledních 20 letech došlo k vývoji pojmů PP a DPP, k rozšíření okruhu pacientů, kterým je tato péče poskytována, a v čase, kdy je zahájena. Samotné slovo paliativní je odvozeno z latinského pallium, což znamená rouška nebo plášť. Tato

etymologie naznačuje cíl paliativní péče – zakrýt hojivou rouškou účinky nevléčitelné nemoci a poskytnout plášť těm, kterým kurativní léčba nemůže pomoci.“ (Bužgová, Sikorová a kol., 2019) Anglické slovo „palliate“ znamená mírnit, tišit, snížit vážnost nebo poskytnout dočasnou úlevu (Pastrana et al., 2008) Obecně můžeme význam slova paliativní chápat jako zmírňující obtíže, ale neodstraňující jejich příčinu. Starým termínem, který se používal pro péči o pacienty s pokročilým nádorovým onemocněním a očekávanou délkou života, je sousloví terminální péče. Novější definice PP se neomezují pouze na pacienty v konečném stádiu jejich onemocnění. Výraz „terminální péče“ proto není relevantní a měl by se používat, pouze k popisu péče poskytované během zcela poslední fáze nemoci. (Radbruch, Payne et al., 2009)

V současné době existují různé definice paliativní péče. Za základní můžeme považovat modifikovanou obecnou definici WHO z roku 2002, která PP označuje jako *přístup, který usiluje o zlepšení kvality života pacientů, kteří čelí problémům spojeným s život ohrožujícím nebo limitujícím onemocněním. Včasným rozpoznáním, kvalifikovaným zhodnocením a léčbou bolesti a ostatních tělesných, psychosociálních a duchovních problémů se snaží předcházet a mírnit utrpení těchto nemocných a jejich rodin.* (Sepúlveda et al., 2002) Definice podle EAPC říká, že *paliativní péče představuje aktivní celkovou péči o pacienta, jehož onemocnění neodpovídá na kurativní léčbu.* Náš zákon č. 372/2011 Sb. (§5) Zákon o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování definuje PP jako *péči, jejímž účelem je zmírnění utrpení a zachování kvality života pacienta, který trpí nevléčitelnou nemocí.*

Dětská paliativní péče byla poprvé definována WHO v roce 1998. Tuto definici přejala mezinárodní pracovní skupina, která se poprvé sešla až v roce 2006 v italském Trentu (International Meeting for Palliative Care in Children, dále jen IMPaCCT) a která je od roku 2007 nedílnou součástí EAPC. Definice nám říká, že *dětská paliativní péče je aktivní komplexní péči o somatickou a spirituální dimenzi nemocného dítěte a zahrnuje také podporu rodiny.* (WHO, 1998)

Dalším důležitým pojmem je respitní péče. Rodinní příslušníci nebo jiné osoby pečující o pacienta v domácím prostředí mohou být nepřetržitou zátěží unavení. Respitní péče nabízí pečovateltům plánovanou nebo neplánovanou možnost odpočinku tím, že péči o pacienta na určitý čas převezme někdo jiný, např. nemocnice, hospic. (Ingleton C, Payne S, Nolan M, Carey; Palliat Med, 2003, č.17)

S PP je spojen také s pojem hospicová péče, která je poskytována v zařízení pro tuto péči určeném – Hospic. Hospicová péče je taková péče, která nabízí těžce nemocným a jejich blízkým pomoc v době, kdy už jsou prostředky klasické medicíny vyčerpány a síly i schopnosti nejbližšího okolí pečovat o nemocného jsou nedostačující. Hospicová péče je určena většinou pro pacienty v terminálním stádiu. Součástí hospicové péče je i paliativní péče. Je poskytována jak v lůžkových hospicových zařízeních, tak i doma ve spolupráci s rodinou nemocného jako tzv. mobilní hospicová péče. Cílem mobilního hospice obecně je zajistit, aby dítě mohlo prožít poslední chvíle svého života doma a rodina mohla zůstat pohromadě. Pokud není možné, aby dítě zůstávalo v domácím prostředí, je přijato do zařízení hospicového typu. V hospicových zařízeních je neomezený přístup návštěv z nejbližšího okolí pacienta (24 hod.), je umožněno i ubytování rodičů nebo blízkých přímo na pokoji pacienta. Většina pokojů v hospicích je jednolůžkových, aby bylo zajištěno soukromí pacienta, na pokoji je navíc postel určená pro ubytování rodiče (běžná postel, ne nemocničního typu). Ošetřovatelský tým hospice pečuje nejen o samotného pacienta, ale i o jeho příbuzné, kteří jsou vystaveni velké psychické i fyzické zátěži související s onemocněním jejich blízkého a péčí o něho.

(dostupné na <https://www.osobniasistence.cz/?tema=3&article=1>)

Na základě dohodnuté terminologie mohou být formulovány základní normy. Normy a standardy jsou nezbytné nejen pro zdravotníky, kteří pracují v hospicové a PP, ale také pro všechny, kteří svým rozhodováním mohou ovlivnit dostupnost PP a DPP pro pacienty. S pokračujícím rozvojem paliativní péče v celé Evropě je třeba řešit otázky kde a kdy rozvíjet služby paliativní péče, ale také, jak mají být zařízení poskytující tuto péči vybavena a uspořádána. Kvalitní struktura a organizace paliativní péče je předpokladem pro vysokou kvalitu této péče. (Radbruch, Payne et al., 2009)

1.2 HISTORIE PALIATIVNÍ PÉČE

K počátkům vývoje paliativní medicíny poskytované dospělým pacientům můžeme zařadit založení prvního hospice v Londýně roku 1967 (St. Christophers' Hospice). Jeho zakladatelkou byla Cecily Saundersová, která je dodnes vnímána jako jedna z prvních osobností paliativní medicíny.

O 15 let později založila sestra Frances Dominica první dětský hospic v Anglii ve městě Oxford. Myšlenku na výstavbu dětského hospice zrealizovala s rodiči své první dětské pacientky Helen Worswickové, která měla ve svých dvou letech nádor mozku. Tento první dětský hospic byl po Helen pojmenován jako Helen House (ICPCN, 2017; Sue. 2017) Zanedlouho po vzniku Helen House vznikla v roce 1983 v USA organizace Children's Hospice International (CHI) Její zakladatelkou byla Anne Armstrong-Daileyová, která si dala za cíl rozšířit povědomí o DPP, propojení kamenných a mobilních hospiců, začlenění DPP do pediatrie, vzdělávání a osvětu mezi odbornou i laickou veřejností. CHI věří, že kriticky nemocné děti a jejich rodiny by měly mít přístup k hospicové/paliativní péči spolu s léčebnou péčí od okamžiku, kdy je jejich život ohrožující onemocnění diagnostikováno. CHI vyvinula léčebný model (Children's Program of All-Inclusive Coordinated Care neboli ChiPACC), který poskytuje kombinaci léčebných a hospicových/paliativních služeb pro kriticky nemocné děti už od okamžiku diagnózy. (dostupné na <https://www.chionline.org/about-chi/>) Následně díky vzrůstajícímu povědomí docházelo k rozvoji DPP nejen v jednotlivých státech USA, ale i po celém světě. Pokračující vývoj přispěl v roce 1984 ke spuštění inovativního paliativního programu pro dětské pacienty v nemocnici St. Mary's Hospital v New Yorku, která se věnovala poskytování komplexní PP již od svého založení roku 1976 (ICPCN, 2017; Sue., 2017).

V roce 1986 vznikl v Londýně v Great Ormond Street Children's Hospital (dále jen GOSH) první nemocniční tým zaměřený na léčbu symptomů pokročilého onemocnění, který založila a vedla dětská onkoložka Ann Goldmannová. Stala se tak první lékařskou konzultantkou v dětské paliativní péči a iniciovala vydání Oxford Textbook of Palliative Care for Children. V Londýně v roce 1988 vznikla díky sestře Frances Dominice a profesoru Davidu Baumovi organizace Association for Children's Palliative Care (dále jen ACT) jako národní výzkumné a informační středisko pro dětskou paliativní péči. Významný rozvoj dětské paliativní medicíny vedl v roce 1998 WHO k definování dětské paliativní péče (viz. kapitola 1.1 této DP).

V Evropě je paliativní péče pro děti na vysoké úrovni např. v Polsku v roce 1994 ve Varšavě vznikl první mobilní dětský hospic. Zakladatelem byl dětský anesteziolog Tomasz Dangel. Tento hospic je vzorem programu domácí péče a podílí se na rozvoji a vzdělávání v dětské paliativní péči nejen v Polsku, ale také v dalších zemích Evropy, včetně České republiky. (Bužgová, Sikorová a kol., 2019)

Během roku 2003 vznikla myšlenka vytvoření celosvětové organizace s cílem osvěty a standardizace dětské paliativní péče International Children's Palliative Care Network (dále jen ICPCN). ICPCN do současné doby sdružuje celosvětově jednotlivce i organizace poskytující dětskou paliativní péči a pomáhá k celosvětové implementaci paliativní péče do zdravotnictví.

Historie DPP u nás v ČR je velmi krátká. První oddělení PP jen pro dospělé vzniklo ještě za dob Československa, těsně před vznikem samostatné České republiky. Bylo to v Nemocnici v Babicích nad Svitavou na Oddělení tuberkulózy a respiračních onemocnění. Další vývoj probíhá až v polovině devadesátých let. Vznikl Hospic Anežky České v Červeném Kostelci a další určené jen pro dospělé pacienty (např. hospic Ondrášek). Vznikly i mobilní hospice (např. Cesta domů), které se zaměřují na domácí hospicovou péči. Nejdůležitějším faktorem rozvoje paliativní medicíny u nás byla možnost odborníků vycestovat do zahraničí na odborné stáže po listopadové revoluci roku 1989. Zdravotníci dostali možnost navštívit ty nejlepší zahraniční nemocnice a inspirovat se v PP.

O tématu dětské paliativní péče se v ČR začíná hovořit teprve v posledních 20 letech. V roce 1991 se začal věnovat poskytování individualizované paliativní podpory rodinám vážně nemocných dětí v ČR nadační fond Klíček. V roce 2004 zahájil provoz první části plánovaného komplexu dětského hospice v Malejovicích u Uhlířských Janovic „Dům u cesty“. Ten nabízí především tzv. respitní, tedy odlehčovací péči pro rodiny, které mají vážně nemocné, ale stále ještě relativně soběstačné dítě. Druhou částí bude nově postavená budova ošetrovatelské jednotky, kde bude možné přijímat i rodiny s dítětem v terminálním stadiu choroby. V současné době ještě není postaven. (dostupné na <http://www.klicek.org/hospic/dum.html>)

Zkušenosti s dětskou paliativní péčí v ČR má od roku 2008 první paliativní tým při Klinice dětské onkologie Fakultní nemocnice Brno ve spolupráci s nadačním fondem Krtek, který zajišťuje paliativní péči o onkologicky nemocné děti v domácím prostředí pod vedením MUDr. Petra Lokaje. Tento tým funguje stále a od roku 2015 rozšířil svou

péči také na neonkologicky nemocné pacienty. Vznik Oddělení dětské paliativní péče v Dětské nemocnici Brno, které by umožnilo unaveným rodinám chvíli si odpočinout (jedná se o respitní péči) pod záštitou tohoto týmu nebyl ještě uskutečněn. (dostupné na <https://www.fnbrno.cz/konziliarni-tym-podpurny-a-paliativni-detske-nemocnice-fn-brno-ktpk/k1872>)

Mobilní hospic Ondrášek, který původně fungoval v péči o dospělé pacienty, v roce 2011 zahájil také péči o dětské pacienty v Ostravě a části Moravskoslezského kraje. Poskytuje komplexní lékařskou, ošetrovatelskou, psychologickou, sociální a duchovní podporu v péči o nevléčitelně nemocné děti. V návaznosti na tuto péči mobilní hospic Ondrášek rozšířil v roce 2015 své služby o denní hospicový stacionář. Jde o nestátní zdravotnické zařízení, které nabízí tři lůžka pro denní pobyt dětí ve věku 0–18 let s nevléčitelným, život limitujícím a ohrožujícím onemocněním, které nemohou navštěvovat rehabilitační stacionář nebo jiné zařízení podobného typu. (dostupné na www.mhonfrasek.cz)

Hospicové občanské sdružení Cesta domů bylo založeno v roce 2001, provoz zahájilo o 2 roky později. Komukoli z České republiky poskytuje poradenské služby v oblasti péče o nevléčitelně nemocné a umírající. Pomáhá pozůstalým v době zármutku. Zároveň se snaží o zvýšení povědomí v oblasti paliativní péče formou vzdělávání odborníků a osvětových kampaní. Poskytování dětské paliativní péče se začala Cesta domů věnovat až v listopadu 2014, kdy přijala do péče prvního dětského pacienta (dostupné na www.cestadomu.cz).

Od roku 2016 poskytuje domácí paliativní péči dětským pacientům v rámci Olomouckého kraje mobilní hospic Nejste sami. Od roku 2017 začíná tuto službu nabízet tým mobilní specializované péče při krajské nemocnici v Ústí nad Labem a v části Středočeského kraje tým Cesta domácí péče v Berouně. V Plzni sociální a zdravotní terénní služby pro dětské pacienty provádí organizace Spolu doma. V Heřmanově Městci je zařízení domácí paliativní péče o děti s názvem Energeia o.p.s., mobilní hospic Hospic Strom života funguje i pro dětské pacienty v Novém Jičíně, domácí hospic ve Znojmě nazvaný Znojmo.

Od roku 2018 vzniká dětský hospic Dům pro Júlíi, zatím funguje jako mobilní domácí péče a nadační fond. Dokončení kamenné budovy bylo naplánováno na rok 2024, ale stavba není dosud dostavěná.

Postupně vznikaly i další paliativní týmy pod záštitou nemocnic – ve FN Olomouc, FN Motol, v Ústavu pro matku a dítě v Praze, na dětské klinice v Hradci Králové, mobilní hospic zaštiťuje Masarykova nemocnice v Ústí nad Labem. V nemocnici v Hořovicích zřídili celou paliativní jednotku (ambulantní část + navazující domácí péče), která funguje od září 2018 a její součástí je oddělení dlouhodobé a intenzivní ošetrovatelské péče pro děti (DIOP).

Aby mohla být dětská paliativní péče v ČR systematicky rozvíjená a koordinovaná, vznikla v roce 2015 v rámci ČSPM ČLS JEP pracovní skupina dětské paliativní péče pod vedením MUDr. Mahuleny Mojžíšové. Její členové naléhavě vnímali dlouhodobý problém nedostatečné dětské paliativní péče v ČR. V současné době je z pracovní skupiny samostatná sekce, která se této problematice systematicky a intenzivně věnuje. V této specializované sekci mají zastoupení odborníci, kteří se věnují jednotlivým oblastem dětské paliativní péče. Sekce dětské paliativní medicíny České Pediatrické Společnosti ČLS JEP si klade za cíl dbát o rozvoj dětské a perinatální paliativní medicíny v ČR, zejména v systému nemocniční péče. Usiluje o zvýšení dostupnosti dětské a perinatální paliativní péče v ČR. Podporuje zvyšování úrovně odborných znalostí svých členů a členů ČPS ČLS JEP v oblasti dětské a perinatální paliativní medicíny. Podílí se na šíření osvěty o dětské a perinatální paliativní medicíně mezi laickou i odbornou veřejností. Vytváří podmínky pro výměnu informací a rozvoj všech forem spolupráce mezi svými členy i organizacemi a institucemi obdobného zaměření v České republice i v zahraničí. Zasazuje se o uplatňování expertních znalostí, zkušeností a dobré praxe v oblasti dětské a perinatální paliativní medicíny ve zdravotnictví ČR v souladu s principy evidence based medicine. Jednou ze snah poslední doby této pracovní skupiny je efektivní zajištění PP pro děti a dospívající v jejich přirozeném prostředí domova a také zajištění vzdělávání v oblasti DPP, včetně organizování odborných konferencí. (dostupné na <https://www.pediatrics.cz/content/uploads/2022/01/>)

1.3. DRUHY PALIATIVNÍ PÉČE

Efektivní paliativní péče vyžaduje multidisciplinární přístup, který začleňuje celý paliativní tým, dítě samotné, rodiče i širší rodinu dítěte a dostupné komunitní zdroje. Tato péče se může realizovat i s omezenými prostředky a na všech úrovních zdravotnického i sociálního systému nebo v domácím prostředí dítěte.

Současné výzkumy (např. Temel, J. S. et al, 2010) ukazují, že čím dříve je paliativní péče zahrnuta do celkové péče o těžce nemocného pacienta, tím více prospěchu z ní pacient i jeho blízcí získají. Protože cílem paliativní péče není léčit, ale tišit bolest, mírnit tělesné a duševní utrpení a zachovávat důstojnost pacienta, je vhodným doplněním léčby, jejímž hlavním cílem je pacienta vyléčit. Oba typy péče tak mohou být pacientovi poskytovány současně, přičemž jejich poměr je možné upravovat podle toho, jak se pacientův stav vyvíjí. Protože cílem paliativní péče je udržovat kvalitu života pacienta na nejvyšší možné úrovni, důsledkem včasného zapojení paliativní péče často je, že pacient žije spokojeněji a déle, než pokud by využíval pouze možnosti, které mu nabízí klasická nemocniční péče. (dostupné na <https://paliativnicentrum.cz>)

Týmová práce se považuje za jednu z hlavních charakteristik PP. V multioborovém týmu jsou zastoupeni odborníci z různých zdravotnických i nezdravotnických povolání a oborů, kteří pracují společně na poskytování a zlepšování péče o pacienty s určitou diagnózou. Složení týmu se liší v závislosti na mnoha faktorech. A to např. jakým skupinám pacientů má sloužit, v jakém rozsahu je péče poskytována a jakou oblast má geograficky činnost týmu pokrývat. (Klinické standardy pro specializovanou paliativní péči. Edinburgh: NHS Scotland, 2002) PP může být poskytována ve dvou úrovních, tj. rozlišuje se mezi obecným paliativním přístupem a specializovanou paliativní péčí. Obecný paliativní přístup může realizovat jedna osoba zastupující určitou profesi nebo obor, je možné ji využívat v prostředí a zařízeních, kde se pacientům poskytuje paliativní péče pouze příležitostně. Ve specializované paliativní péči jde o tým vyškolených pracovníků, kaplanů a dalších osob, jejichž odborné znalosti jsou potřeba pro kvalitní život osob s onemocněním, které ohrožuje jejich život, nebo mají chronickou nemoc. (dostupné na <https://paliativnipraktik.cz>) Je založená na neustálé komunikaci a spolupráci různých profesí a oborů.

V péči o děti s život limitujícím a ohrožujícím onemocněním se doporučují tři stupně dětské paliativní péče. Prvním stupněm je paliativní přístup, který by měli dodržovat všichni odborní pracovníci ve zdravotnictví. Jedná se o implementaci

základních principů paliativní péče do každodenní praxe. Druhým stupněm je obecná paliativní péče, která je mezistupněm mezi paliativním přístupem a specializovanou paliativní péčí. Obecná paliativní péče je dobrá klinická praxe v situaci pokročilého onemocnění, která je poskytována zdravotníky v rámci jejich jednotlivých odborností. Dětským pacientům a jejich rodinám ji poskytují zdravotníci, kteří se sice paliativní péči nevěnují, ale jsou v ní proškoleni a mají s ní zkušenosti. Nejvyšším třetím stupněm je specializovaná paliativní péče. Je to aktivní odborná multidisciplinární péče poskytovaná týmem odborníků, kteří jsou v otázkách paliativní péče odborně vzdělaní. Specializovaná paliativní péče slouží k zajištění péče u těch nemocných, kde intenzita a dynamika obtíží převyšuje možnosti obecné paliativní péče (Sláma a kol., 2011). Nejčastější formou specializované paliativní péče v ČR jsou mobilní a lůžkové hospice. Mezi další formy specializované paliativní péče, s nimiž se můžeme u dětí a dospívajících setkat, patří denní stacionář paliativní péče nebo konziliární tým paliativní péče v rámci zdravotnického zařízení. Nedílnou součástí paliativní péče je pak péče v období závěru života, v období umírání, ale také v období truchlení po úmrtí dítěte. (IMPaCCT, 2007)

Samostatnou problematikou v rámci DPP je perinatální péče, která znamená péči o plod nebo novorozence s život ohrožujícím nebo limitujícím onemocněním. Tato péče je spojena také s mnoha etickými problémy, hlavně v souvislosti s předčasně narozenými dětmi. Velká část dětských úmrtí nastává právě v perinatálním období a podpora těchto rodičů má svá specifika.

1.4 SPECIFIKA DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČE

Kromě specifíků vyplývajících z péče o dětského pacienta obecně např. věk, kognitivní zralost, zkušenost se smrtí, je hlavní rozdíl mezi paliativní péčí pro dospělé a dětské pacienty ve spektru a rozložení diagnóz vyžadujících tuto péči. V dětské populaci je oproti dospělé větší různorodost stavů vyžadujících paliativní péči a podstatně vyšší podíl nenádorových diagnóz. Také podstata poskytovaných služeb se může lišit.

Dalším specifíkem je skutečnost, že dětská pacienta přežívají se svými diagnózami delší dobu. Často přežívají řadu měsíců nebo i let, a velmi obtížně se předpovídá, jak dlouho může nepříznivý stav dítěte trvat, jak dlouho bude dítě žít. U řady onemocnění se to předpovídá jen velmi těžce. Jiným specifíkem je, že se jedná o dlouhodobou práci nejen s pacientem samotným, ale hlavně s jeho pečujícími, s rodinou. V DPP bývá větší množství intervencí např. sociálního pracovníka nebo psychologa než samotných intervencí medicínských. Je snaha o co nejméně invazivní postupy, které dítě nezatíží. Rozdílem je, že v péči o dětského pacienta jsou partnery pro diskusi hlavně rodiče, ne dítě samotné. Kompetence a rozhodování je na bedrech pečujících rodičů.

Poskytovatelé paliativní péče musí brát ohled na vývoj dítěte, a to nejen na vývoj fyzický, ale i emocionální a kognitivní. Je důležité si uvědomit odlišné komunikační dovednosti, které jsou ovlivněny nejen věkem, ale i nemocí dítěte. Děti také mají právo na vzdělávání a přiměřený vývoj a tyto potřeby je při poskytování péče nutno zohlednit. I nemocné děti by měly mít možnost udržet si své koníčky a oblíbené aktivity a udržovat své vztahy s vrstevníky. (Husovská, 2014)

Informace o počtu dětí, které potřebují paliativní péči, nejsou ve většině evropských zemí k dispozici. Evidence počtu dětí s život limitujícím a život ohrožujícím onemocněním probíhá v jednotlivých zemích odlišným způsobem nebo není k dispozici vůbec. Dostupná data o úmrtnosti a prevalenci ukazují, že počet dětí a mladistvých s život limitujícím a život ohrožujícím onemocněním se neustále zvyšuje. Zejména díky pokroku v oblasti medicíny a technologickému vývoji dochází ke snížení novorozenecké a kojenecké úmrtnosti, ale současně vzrůstá počet dětí s těžkými patologiemi a smrtelným onemocněním, která vyžadují komplexní paliativní péči. (Huijjer et al., 2009)

1.5 DĚLENÍ DĚTSKÉ PALIATIVNÍ PÉČE DLE NEJČASTĚJŠÍCH DIAGNÓZ

DPP vyžadují tři skupiny dětí. V první skupině jsou děti, které mají život limitující (zkracující) onemocnění (life limited disease). Stav, kdy je předčasné úmrtí „obvyklé“ (např. některé svalové dystrofie, spinální muskulární atrofie (SMA), degenerativní onemocnění CNS, dědičné poruchy metabolismu atd.), i když se dá očekávat naděje dožití v řádu mnoha měsíců až let. Ve druhé skupině jsou děti, které mají život ohrožující onemocnění (life threatening disease). Stav, kdy je vysoká pravděpodobnost předčasného úmrtí v důsledku těžké nemoci, ale rovněž s nadějí na např. dlouhodobé přežití do dospělosti (např. děti léčené pro zhoubná onemocnění, děti se závažným neurologickým onemocněním, děti v intenzivní péči pro akutní poranění, děti závislé na zdravotnických technologiích). Třetí skupina jsou děti v terminálním stádiu onemocnění. Je to stav, v němž je smrt nevyhnutelná, jak u dětí s život limitujícím, tak i život ohrožujícím onemocněním.

Dětské pacienty s život ohrožujícím nebo limitujícím onemocněním se dále přesněji dělí do pěti skupin, podle možnosti kurativní léčby, ovlivnění průběhu základního onemocnění a rychlosti jeho progresu. Toto rozdělení bylo původně vytvořeno britskou organizací ACT a Royal College of Paediatrics and Child Health. Kategorizace dětských pacientů vyžadujících paliativní péči není jednoduchá a ani jednoznačná. Jedno onemocnění může svým vývojem přecházet mezi jednotlivými kategoriemi.

Do první skupiny patří děti s diagnózami, které život dítěte ohrožují. Jedná se o onemocnění, u nichž je kurativní léčba možná, ale nemusí být úspěšná. Přístup ke službám paliativní péče může být nutný s ohledem na komplexnost potřeb pacienta a je nutná souběžně s kurativní léčbou, hlavně v případech, že tato léčba nevede k úspěchu. Při dosažení dlouhodobé remise není pokračování paliativní péče nutné. Do této kategorie patří hlavně skupina dětí s onkologickým onemocněním, děti se závažnými projevy orgánových selhání (selhání srdce, plic, jater či ledvin), vrozená onemocnění srdce, závažná poranění v důsledku úrazu. Typické je kolísání zdravotního stavu v průběhu léčby. Při dosažení dlouhodobé remise nebo po úspěšné kurativní léčbě již nejsou služby paliativní péče zapotřebí.

Do druhé skupiny řadíme děti s diagnózami, kdy je předčasná smrt nevyhnutelná. Tomuto okamžiku však předchází dlouhé období velmi intenzivní léčby. V současné době s dalším rozvojem diagnostických a terapeutických možností jsou to onemocnění,

kteřá velmi často přesahují do dospělého věku. Patří sem např. děti s cystickou fibrózou, Duchenovou muskulární dystrofií aj. Pro tuto skupinu onemocnění je typické různé dlouhé období relativně stabilního zdravotního stavu s následným rozvojem komplikací, které vedou k jeho zhoršení a zvýšení potřeby paliativní péče, která je zaměřena na prodloužení života se zachováním dobré kvality života

Do třetí skupiny patří děti, které mají progresivní onemocnění bez možnosti kurativní léčby. V těchto případech je léčba od okamžiku stanovení nepříznivé diagnózy výhradně symptomatická i paliativní, ale může trvat po mnoho měsíců nebo let. Do této skupiny patří např. děti s některým neuromuskulárním onemocněním (spinální muskulární atrofie), neurodegenerativním onemocněním (neuronální ceroidní lipofuscinóza) a s některými dědičnými poruchami metabolismu (Zellwegův syndrom). Pro tuto skupinu je typické postupné, ale různě rychlé zhoršování zdravotního stavu.

Do čtvrté skupiny řadíme děti, které jsou v ireverzibilním stavu, ale s neprogredujícím onemocněním s komplexními nároky na zdravotní péči. Stav vede ke komplikacím a pravděpodobně i předčasné smrti. Jde o různorodou skupinu dětí s těžkým post hypoxickým postižením CNS různé etiologie vzniklých např. v perinatálním období (těžké formy DMO), následkem prodělané neuroinfekce nebo po závažném traumatu CNS. Patří sem i děti se závažně probíhající epilepsií. Pro tuto skupinu je typické kolísání zdravotního stavu s postupným zhoršováním, někdy i velmi rychlým. Paliativní péče se poskytuje od stanovení nepříznivé diagnózy.

Pátou skupinou jsou 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. Tato skupina patří do úzce specializované perinatální péče a perinatální paliativní péče.

(Benini F, et al., Paliativní medicína 2023; 4 (2))

Znalost kategorizace dětských pacientů vyžadujících paliativní péči je velmi důležitá. Pomáhá nám v rozhodování o míře „agresivity“ kurativní léčby na jedné straně a možné limitaci této léčby na straně druhé. I když je často velmi obtížné prognózu předpovídat, kategorizace nám v tom může být u jednotlivých onemocnění velmi prospěšná. Pomáhá také v určení potřeby paliativní péče a jejím dobrém načasování. (IMPACT, 2007)

1.6 SOUČASNÁ SITUACE V PPC V NĚKTERÝCH STÁTECH EVROPY (ANGLIE, NĚMECKO, POLSKO, ITÁLIE)

Počet dětí, které potřebují dětskou paliativní péči stále roste. Při pokračujícím trendu jsou odhady do budoucna alarmující. Prognózou je 84 dětí na 10000 dětí zdravých v roce 2030. Např. Anglie na tuto skutečnost reagovala tak, že v roce 2013 nabízela rozsáhlý systém služeb. Měla dostupných 241 jednotek nemocničních paliativní péče, 10 dětských nemocničních podpůrných týmů, 42 dětských hospiců, 31 denních služeb a 46 týmů domácí dětské paliativní péče. V roce 2019 bylo dle Atlasu paliativní péče v Evropě dohledatelných 45 dětských hospiců, 45 domácích týmů DPP a 8 nemocničních týmů DPP. V Anglii je snaha podporovat PP v domácím prostředí. Péče je zajišťována principem spolupráce onkologických center, dětských lékařů a rodiny. Dětské hospice zůstávají dominantní a jsou podporovány modely péče, které zahrnují péči ze strany zdravotních sester, které jsou specializované v oboru a poskytují péči na vysoké úrovni. Neexistuje však mnoho možností pro rozšiřující vzdělávání sester a lékařů. V Německu byl přijat v roce 2015 zákon, na podporu rozvoje a poskytování PP. Začal rozvoj hospicové péče. V roce 2013 existovalo 97 dětských dobrovolných hospicových týmů, 26 dětských týmů pro domácí péči, 12 lůžkových hospiců a 1 jednotka dětské nemocniční PP. Pro Německo neexistují údaje o počtu dětí a dospívajících, které tuto péči potřebují. Dle Atlasu paliativní péče v Evropě z roku 2019 již existuje 16 samostatných dětských hospiců, 4 nemocniční programy a 33 týmů domácí PP. I když existují programy domácí péče, je mnoho dětí s život ohrožujícím nebo limitujícím onemocněním opakovaně hospitalizováno a umírají v nemocnici.

V roce 2002 bylo v Polsku 32 hospiců, které zajišťovaly poskytování dětské domácí PP. Tyto hospice jsou primárně pro dospělé. Dětských samostatných hospiců je jen 5. Do roku 2019 jich je už 8. Došlo i k nárůstu domácích programů. V Polsku bohužel neexistují žádné normy a standardy pro poskytování dětské PP, nemají ani asociaci DPP. (Arias, Casais, 2019) Do roku 2013 v Itálii zajišťuje DPP jen 2 hospice, které mají šest lůžek a 8 mobilních týmů DPP. Dostupnost této péče je velmi omezená. Zákon z roku 2010 sice stanoví právo dětí na poskytování a užívání DPP, ale jeho provádění je převedeno na jednotlivé regiony Itálie. Proto je úroveň DPP v celé Itálii velmi různorodá a jen velmi malá část dětských pacientů dosáhne na tuto péči. (Benini, 2019) I přesto je Itálie velmi pozitivně hodnocena. V rámci vzdělávání zdravotníků

existují specializační programy, funguje národní asociace DPP a má vytvořené národní standardy a normy pro poskytování DPP. Bohužel v poslední době je v Itálii tendence k upozadění tématu DPP mezi zdravotníky, a to může vést k omezení poptávky ze strany dětí a jejich rodin.

1.7 NORMY A DOPORUČENÍ PALIATIVNÍ PÉČE

Veškerá zdravotní péče, nejen v ČR, musí být poskytována na náležité odborné úrovni, v souladu s etickými normami a platným právním řádem. Při péči o nevléčitelně nemocné pacienty v závěru života mohou nastat situace, které jsou v rozporu se základními etickými a právními principy a hodnotami (např. povinnost ochrany a zachování života vs. povinnost zmírnit utrpení a uměle neprodlužovat nevratný proces umírání).

V České republice máme právní rámec, který je sám o sobě zárukou nastavení úrovně poskytování zdravotní péče. Dětská paliativní péče není v současné době českými zákony upravena, tento termín zákon nezná. Poskytování DPP se proto řídí obecnými zákonnými a podzákonnými ustanoveními upravující poskytování PP. Je to zákon č. 372/2011 Sb. O zdravotních službách, který rozeznává paliativní péči jako jeden z druhů zdravotní služby. Od novelizace roku 2018 zná tento zákon pojem hospic (§ 44a). Další právní normou je zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění, který uvádí paliativní péči jako jednu z forem péče, která je hrazena ze zdravotního pojištění. Zákon o sociálních službách č. 108/2006 Sb. upravuje jen poskytování sociálních služeb. Dalšími normami jsou např. zákon č. 89/2012 Občanský zákoník, Ústavní zákon č. 1/1993, Úmluva o právech dítěte, Práva dětských pacientů, Listina základních práv a svobod (publikována pod č. 2/1993 Sb.), Evropská úmluva o ochraně lidských práv a svobod (publikována pod č. 209/1992 Sb.). Zákon upravuje poskytování péče všeobecně, ale nemůže reflektovat na jednotlivá specifika konkrétních druhů a forem zdravotních služeb. Z toho důvodu jsou zaváděny do péče další normy, které nastavují pravidla a sjednocují péči o pacienta. Jsou to tzv. standardy péče nebo klinické doporučené postupy. Ty slouží jako vhodná norma nejen odborné, ale i laické veřejnosti, poskytovatelům zdravotních služeb, nebo plátcům této péče. Nastavuje je příslušná odborná společnost, u nás je to ČLS JEP ve spolupráci s MZ ČR. DPP je relativně nový a velice specifický obor. Zatím nevznikly samostatné národní standardy ošetrovatelské péče nebo klinické doporučené postupy, které by se věnovaly pouze tomuto oboru.

Standardy poskytování specializované PP ve formě konziliárního týmu paliativní péče v nemocnicích akutní a následné péče v ČR byly publikovány ve Věstníku MZ ČR 15.2.2022. Dochází tak k významné podpoře rozvoje kvalitní a dostupné paliativní péče v nemocnicích. Standardy jsou jedním z výstupů pilotního projektu nemocniční paliativní péče MZ ČR. Standardy formulují jak principy, tak formu poskytování paliativní péče konziliárními týmy paliativní péče (KTPP) a určují jejich místo v systému zdravotní péče i aktuální finanční zajištění. Dokument je významným výsledkem projektu Podpora paliativní péče – zvýšení dostupnosti zdravotních služeb v oblasti paliativní péče v nemocnicích akutní a následné péče, reg. č. CZ.03.2.63/0.0/0.00/15_039/0007277, realizovaného Ministerstvem zdravotnictví ČR v rámci Operačního programu Zaměstnanost financovaného z Evropského sociálního fondu. (dostupné na <https://www.mzcr.cz>)

Představenstvo ČLK vydalo doporučení č. 1/2010 k postupu při rozhodování o změně léčby intenzivní na léčbu paliativní u pacientů v terminálním stavu, kteří nejsou schopni vyjádřit svou vůli. Nabylo účinnost dnem 04.03.2010.

Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče vydala v roce 2006 a 2016 Standardy hospicové paliativní péče. Definuje zde prostřednictvím standardů požadavky, které by měli poskytovatelé hospicové paliativní péče, sdružené v asociaci splňovat, aby byla zajištěna její potřebná úroveň a odpovídající kvalita. (dostupné na <http://www.asociacehospicu.cz/nase-projekty/standardy-kvality/>)

Dalším obdobným dokumentem jsou Standardy mobilní specializované paliativní péče z roku 2007. (dostupné na <http://www.cestadomu.cz/res/data/027/003258.pdf>)

Česká společnost paliativní medicíny za podpory Ministerstva zdravotnictví v roce 2013 vydává Standardy paliativní péče. Tyto standardy mají za cíl podpořit a usnadnit implementaci paliativní péče u pacientů s nevyléčitelným onemocněním v celém průběhu péče a ve všech prostředích zdravotnického systému, a umožnit tak koncepční rozvoj paliativní péče v naší zemi. Text vychází z několika standardů zahraničních a ze zkušeností předních českých paliativních odborníků a navazuje na dosud publikované standardy. Text je stručný – počítá s tím, že v paliativní péči platí základní organizační, etické a personální principy, proto se soustřeďuje spíše na to, co je pro paliativní péči specifické. Autoři předpokládají, že stejně jako je tomu v zahraničí, budou i tyto standardy průběžně upravovány v závislosti na vývoji a změnách v léčebných a ošetrovatelských

postupech, nových poznatcích lékařské vědy a v organizaci zdravotní a sociální péče.

(dostupné na <https://doczz.cz/doc/84666/standardy-paliativni%C3%AD-p%C3%A9%C4%8De---%C4%8Desk%C3%A1-spole%C4%8Dnostpaliativni%C3%ADm...>)

Předpisy, zvyklosti a praktické aspekty týkající se DPP se v jednotlivých zemích liší. Každá země má vlastní systém zákonů, norem a standardů. Evropská organizace IMPaCCT proto definovala v roce 2007 standardy paliativní péče. Tyto standardy jsou doporučením, které se týká základních oblastí dětské paliativní péče ve všech zemích Evropy. První oblastí je poskytování péče. Zde se hovoří zejména o samostatném účelu a načasování paliativní péče, dále o prostředí jejího poskytování. Druhou oblastí je jednotka péče, za kterou se považuje dítě a rodina, která by měla obdržet veškeré informace týkající se onemocnění i možnosti léčby a jako partner se účastnit všech rozhodnutí o potřebách a prioritách péče. Třetí oblastí je pečovatelský tým. V tomto bodě jsou definovány jeho kompetence, minimální poskytované služby a jejich dostupnost, zajištění kontinuity péče mezi domácím prostředím, nemocnicí a hospicem. Čtvrtý bod definuje koordinátora péče, pátý bod hovoří o managementu symptomů a jasně říká, že každé dítě by mělo mít přístup k profesionálnímu farmakologickému, psychologickému a fyzickému managementu bolesti a dalších doprovodných systémů 24 hodin denně, 365 dnů v roce. Šestý bod definuje odlehčující (respitní) péči, sedmý pak péči v období zármutku a truchlení, která musí být dostupná rodině, včetně sourozenců, i dalším pečovatelům, kterých se dotkne onemocnění a úmrtí dítěte. Sedmý bod mluví o nutnosti péče přiměřené věku dítěte, osmý pak definuje nutnost vzdělání a školení všech profesionálů i dobrovolníků pracujících v oboru pediatrické paliativní péče. Udává povinnost každého státu určit národní osnovy pro všechny profesionály pracující v oboru pediatrické paliativní péče. Devátý bod se zabývá finančními prostředky pro služby paliativní péče a zavazuje vlády jednotlivých států k poskytování dostatečných finančních prostředků pro zajištění multiprofesní paliativní péče v různých zázemích dítěte a jeho rodiny. Poslední desátý bod pak říká, že eutanazie nebo asistovaná sebevražda u dětí s život ohrožujícím nebo zkracujícím onemocněním nejsou přípustné. (Rabruch, Payne a kol, 2007)

V roce 2009 jsou po revizi zveřejněny Standardy a normy v hospicové a paliativní péči v Evropě.

Mezinárodní skupina expertů v dětské paliativní péči provedla tzv. aktualizaci Standardů dětské paliativní péče GO-PPaCS (Global Overview – Paediatric Palliative Care Standards). Jedná se o dokument, který se zaměřuje na potřeby nemocného dítěte a jeho rodiny. Zahrnuje i závěr života a pozůstalostní péči. Jde o důležitý dokument ve vývoji péče o děti s život limitujícím a život ohrožujícím onemocněním. Shrnuje základní body a standardy pro širší implementaci dětské paliativní péče. Podíleli se na něm odborníci z různých zemí s různými zkušenostmi a z různých modelů péče. Z tohoto dokumentu vychází v roce 2014 publikované Standardy dětské paliativní péče v Evropě, které byly připraveny řídicím výborem EAPC pro paliativní péči u dětí a mladistvých.

Další mezinárodní dokumenty:

Doporučení Rady Evropy č. 1418/1999 O ochraně lidských práv a důstojnosti
nevyléčitelně nemocných a umírajících – „Charta práv umírajících“ česky
(dostupné v českém jazyce na <http://www.umirani.cz/>)

Doporučení Rady Evropy 23/2004 členským státům O organizaci paliativní péče.

(dostupné v českém jazyce na <http://www.cestadomu.cz/res/data/027/003297.pdf>)

2 VLIV PALIATIVNÍ PÉČE NA VEŘEJNÉ ZDRAVÍ A RODINU

Tvůrci zdravotních politik jsou v dnešní době motivováni k hledání odpovědí na otázku, jak připravit zdravotnické systémy na aktuální epidemiologické a demografické změny a výzvy ve společnosti. Paliativní péče je neoddelitelnou a nepostradatelnou součástí poskytování zdravotní péče a systému zdravotnictví. ČR je dlouhodobě zemí s nejlepší péčí v prenatálním a neonatálním období, ale zaostává za vývojem DPP ve vyspělých zemích. Jde zejména o dostupnost a kvalitu paliativní péče a možnost pacienta zemřít doma. (dostupné na <https://socialnipolitika.eu>) Rozsáhlá britská populační studie prof. Lorny Fraserové z roku 2020 „Make Every Child Count“ ukázala, že mezi dětmi narůstá prevalence výskytu závažných život limitujících a život ohrožujících onemocnění – z 26 případů na 10 000 dětí v roce 2011 až na 66/10 000 v roce 2020. Podle autorky lze bohužel do roku 2030 očekávat navýšení o dalších 11 procent. (dostupné na www.togetherforshortlives.org.uk/resource/make-every-child-count)

U dětských pacientů je, na rozdíl od dospělé populace, limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním nenádorové onemocnění, onkologické tvoří jen asi pětinu diagnóz. Péče o děti může trvat i dlouhá léta a přecházet až do dospělého věku. To představuje velkou emocionální a sociální zátěž pro rodinu i společnost. Je velmi důležité, aby paliativní péče o tyto děti byla komplexní, koncepční a systematická. Je důležité, aby byl zajištěn rovný přístup k této péči a nedošlo k vyčlenění nebo dokonce k segregaci dětí v PP a jejich rodin. V roce 2022 vznikl koncept, který by měl situaci v paliativní péči o děti v ČR změnit. Vznikl dokument nazvaný Koncepce péče o děti a dospívající se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou a jejich rodiny. Tento dokument má vytvořit základ pro národní strategii komplexní dětské paliativní péče v ČR. Podle autorů je potřeba každé dítě s paliativními potřebami dobře identifikovat a následně pro něho a jeho rodinu vypracovat plán péče. Pokud to jde, měla by péče probíhat v domácím prostředí v dosahu sítě podpůrných služeb. (dostupné na <https://ditevsrdci.cz>)

Pozitivní je, že narůstá počet těch, kteří dětskou paliativní péči poskytují. V roce 2018 byly celkově jen 12 týmů paliativní péče v ČR. V roce 2023 jich už je 20 a jen na dětských odděleních v nemocnicích jich vzniklo 8. Přesto tato péče není stále dostupná ve všech regionech. Týmů dětské paliativní péče je stále málo. Dětská paliativní péče je vázána především na Fakultní nemocnice a nestátní organizace vznikající cíleně pro tuto skupinu pacientů. Cílem do budoucna se proto stává zvýšit dostupnost paliativní péče

v akutní lůžkové péči, udržitelnost a rozvoj nejen paliativních týmů v ústavní a hospicové péči, ale i v domácí péči.

Dopad nemoci dítěte je velký i na oba pečující rodiče a celou širší rodinu. Výraznější je u matek. Vzhledem k tomu, že většina dětí vyžaduje náročnou celodenní péči, dochází k tomu, že matky jsou nuceny ukončit své zaměstnání. Často se vzdávají svého osobního i pracovního života, aby mohly o dítě pečovat. Péče o děti s postižením je často velmi fyzicky náročná, což se odráží na psychickém i fyzickém stavu pečujících osob. Žijí v permanentním stresu, pohotovosti a strachu o své dítě. Obzvláště u dětí, které jsou nepohyblivé, je nutná péče rodiče i v noci. To vede k chronickému nedostatku spánku. U rodičů dochází k fyzickému vyčerpání, únavě a objevují se u nich vlastní zdravotní problémy. Rodiče často nemají čas své vlastní zdravotní problémy řešit a zároveň mají obavu, aby byli schopni péči o dítě zvládnout dlouhodobě. Dlouhodobá péče o nemocné nebo postižené dítě, která není společností nijak ohodnocena vede k tomu, že se matky cítí nedocenené a pro společnost méněcenné. Nemoc dítěte může vést i k rozdělení rodiny. Jedna část je tvořena otcem a zdravým sourozencem a druhá matkou a nemocným dítětem, případně naopak. Velký problém bývá pro rodiče i důvěra, protože jsou často přesvědčeni, že se o jejich dítě nedokáže nikdo postarat tak dobře jako oni sami. Rodiny během péče o dítě využívají řadu služeb, které jim nabízejí různé formy pomoci. Problematická je ale jejich dostupnost a jejich rozsah. Kromě běžných každodenních starostí rodiče také řeší budoucnost svých dětí. Rodiče si uvědomují, že nemoc dítěte ovlivňuje jeho schopnosti a možnosti ve vzdělávání a uplatnění se na trhu práce. Budoucnost těchto dětí je ale velmi nejistá. Zdravotní stav se u nich může měnit velmi rychle a nečekaně. Rodiče, kteří zůstávají doma a pečují o své dítě, mají také obavu ze své vlastní budoucnosti. Pro rodiny pečující o dítě s vážnou nemocí nebo s postižením je důležité, aby je přijalo jejich bližší i širší okolí. Rodiny ale často naráží na nepochopení nejen od cizích lidí, ale také ve své vlastní rodině. Rodiče uvádějí, že se stále setkávají s nepochopením společnosti, která neví, jak se k jejich dětem chovat nebo se chovají nevhodně. Setkávají se s názorem, že by měli dítě dát do ústavu nebo že děti s těžkým postižením jsou jen přítěží pro společnost. Sami rodiče nemocných dětí a děti s postižením mohou mít pocit odlišnosti od okolí a je pro ně problematické se zařadit mezi ostatní. To vede k izolaci nejen dítěte, ale celé rodiny.

(dostupné na <https://cdn.paliativnicentrum.cz/sites/default/files/soubory/2020-09/>)

METODICKÁ ČÁST

3 POKROČILÝ LITERÁRNÍ PŘEHLED

Diplomová práce je zpracována jako pokročilý literární přehled publikovaných poznatků. Jde o sekundární výzkum. Cílem metodické části je syntéza relevantních vědeckých důkazů a poznatků z publikované a nepublikované literatury na téma „Dětská paliativní péče“. Jsou vyhledávány studie, dokumenty, plné texty (full text) a jiné relevantní typy studií.

Při tvorbě práce byla použita metodika Joanna Briggs Institute (dále jen JBI) pro tvorbu scoping review. (Aromataris et Munn, 2020) Získané výsledky jsou prezentovány dle pokynů Preferred Reporting Items Review and Meta-Analyses (PRISMA). (Page et al., 2021)

3.1 CÍL PRÁCE

Cílem práce je zmapovat existující studie zabývající se podobou dětské paliativní péče, jejím rozsahem a přístupností v ČR a v Evropě.

Jednotlivé konkrétní cíle vychází z metodiky pro tvorbu scoping review a zahrnuje:

- Provedení vstupní rešerše
- Shrnutí informací ze vstupní rešerše
- Popsání metodiky tvorby pokročilého literárního review
- Provedení pokročilého vyhledávání v databázích publikované literatury
- Popsání výsledků vyhledávání/vyhledávací rešerše
- Shrnutí výsledků rešerše
- Navržení dalšího doporučení pro výzkum
- Formulace závěrů

3.2 REVIEW OTÁZKA

Jaké existují studie o paliativní péči, jejím rozsahu a přístupnosti u populace dětí ve věku 1 měsíc až 18 let v České republice a státech Evropy?

3.2.1 DÍLČÍ PODOTÁZKY

1. Zjistit, jakou podobu/rozsah/dostupnost má paliativní péče u dětské populace ve věku 1 měsíc až 18 let v České republice.
2. Zjistit, jakou podobu/rozsah/dostupnost má paliativní péče u dětské populace ve věku 1 měsíc až 18 let v Evropě.
3. Zjistit, jakých diagnóz se nejčastěji dětská paliativní péče týká.

3.3 Zahrnovací kritéria

Diplomová práce se zaměřuje na vyhledávání prací a literárních zdrojů týkajících se poskytování paliativní péče u dětské populace ve věku 1 měsíc až 18 let v ČR a státech Evropy, které jsou publikovány v anglickém, ev. českém jazyce.

Vylučovacími kritérii jsou zdroje zaměřené na jinou oblast výzkumu (např. kurativní léčba onemocnění v ústavní péči), státy jiné než evropské, stáří dětské populace vyšší než 18 let, jiná forma péče o pacienty.

Diplomová práce je zpracována jako pokročilý literární přehled publikovaných a nepublikovaných poznatků. Proto pro stanovení zahrnovacích kritérií a tvorbu vyhledávací strategie byla použita metodika JBI pro tvorbu scoping review, které se zabývá mapováním dostupných vědeckých poznatků pro stanovenou review otázku. Akronym používaný pro tento typ review je PoCoCo, kde:

Po (Population) = zkoumaná populace

Co (Concept) = zkoumaný problém

Co (Context) = kontext, souvislost

Pro tuto diplomovou práci byla zvolena následující kritéria pro zařazení nebo vyloučení vyhledaných studií.

3.3.1 Populace

Do tohoto pokročilého literárního přehledu byly zahrnuty studie a literární zdroje, které zahrnovaly děti ve věku 1 měsíc až 18 let věku. Od narození do 1 měsíce je paliativní péče poskytována v rámci vysoce specializované perinatální paliativní péče.

3.3.2 Koncept

Zahrnuty byly studie popisující paliativní péči u dětí v ústavní, domácí nebo hospicové péči. Kritérium je vybráno dle standardního oficiálního a mezinárodně uznávaného rozdělení místa poskytování paliativní péče. Mobilní hospicová nebo ambulantní péče je součástí ústavů a hospiců, proto toto kritérium nebylo zahrnuto jako samostatné.

3.3.3 Context

Dle tohoto kritéria, byly zahrnuty studie popisující dětskou paliativní péči v ČR a v Evropě. Proto byl použit vyhledávací jazyk čeština a angličtina, které jsou hlavními jazyky odborné společnosti a tím i cílové skupiny. Zahrnuté časové období je rok 1990 až 2022. V tomto období je velký rozmach paliativní péče. První paliativní péče v Evropě začíná v roce 1988 a studie se před rokem 1990 nevyskytují.

3.3.4 Typy studií

Nejvhodnější design studií není u tohoto typu review určen, proto lze zahrnout jakoukoliv existující literaturu. Nicméně z povahy review otázky, která je zaměřená více do kvalitativního výzkumu, budou nejvhodnějším typem studií případové studie či série případů a kontrol nebo jiná scoping review. Zařazeny byly všechny studie, jejichž titul a abstrakt byl dostupný v českém nebo anglickém jazyce.

3.4 VYHLEDÁVACÍ STRATEGIE

Cílem vyhledávací strategie je nalézt co nejvíce zdrojů publikované i nepublikované literatury a studií, které odpovídají review otázce. JBI doporučuje třístupňovou vyhledávací strategii. (Aromatis a Munn, 2020)

Prvním krokem je iniciální rešerše a stanovení počátečních klíčových slov, jejich rozšíření o synonyma a iniciální vyhledávání v hlavních databázích s cílem nalézt některé práce a v nich obsažená další klíčová slova, která budou použita v druhém stupni vyhledávání. Relevantní práce jsou vyhledány pomocí analýzy slov obsažených v jejich názvu a abstraktu.

Druhá fáze zahrnuje vyhledávání ve všech relevantních databázích (ev. včetně databází tzv. šedé literatury). Pro každou databázi může být potřebné provést drobné úpravy klíčových slov vyhledávací strategie, protože databáze mohou používat odlišné způsoby indexace v nich obsažených článků. (Marečková, Klugarová et al., 2015). Indexace klíčových slov a zástupné znaky a symboly se mohou v jednotlivých databázích lišit. Za tímto účelem lze použít symboly pro zástupné znaky („*“, „#“, „“) na místo odstraněné části hledaného klíčového slova. Relevance vyhledaných prací je hodnocena nejprve pomocí analýzy slov obsažených v názvech a abstraktech. U prací odpovídajících zahrnujícím kritériím v názvu a abstraktu je následně provedena analýza plného textu.

V třetí fázi probíhá závěrečné manuální vyhledávání v referenčních seznamech zahrnutých prací s cílem nalézt práce, které plně odpovídají review otázce a cíli diplomové práce. Postup je zaznamenán do PRISMA grafu a výsledky do tabulek.

3.4.1 Třístupňová vyhledávací strategie v diplomové práci

Před zahájením výzkumu, bylo provedeno vyhledávání v databázi Epistemonikos. V této databázi jsou registrována systematická review týkající se klinických a zdravotních témat. Vyhledávání proběhlo s výsledkem 6 systematických review.

3.4.2 Iniciální vyhledávání dle review otázky

Iniciální literární rešerše byla provedena jako vstupní vyhledávání v databázích Medvik, PubMed, Google Scholar se záměrem nalézt studie, které odpovídají review otázce. Byla použita zvolená klíčová slova viz.tab.1.

Tab. 1 Klíčová slova pro iniciální vyhledávání ve formátu PoCoCo

Po	1	child population or child or children or kid or baby or babies or infant or preschool or adolescent
Co	2	palliation or palliative care or terminal stage or respite care or institutional care or hospice or hospice care or homecare or family care
Co	3	CR or Czech republic or Europe or European country or European countries
PoCoCo	4	1 AND 2 AND 3

Vyhledávání v databázích bylo provedeno z názvů a abstraktů prací. Tato iniciální rešerše odhalila nedostatky ve volbě klíčových slov a jejich kombinací a vedla k nalezení velkého počtu textů (tab.2), které se sice týkaly problematiky, ale neodpovídali záměru práce. Viz. tabulka č. 8 v příloze č. 1.

Tab. 2 Výsledky iniciální rešerše

Medvik	37271
PubMed	58428
Google Scholar	16469

3.4.3 Pokročilé vyhledávání

Ve druhém stupni vyhledávací strategie jsou zpřesněna a omezena klíčová slova pro vyhledávání v databázích. Toto zúžení sice přináší riziko neobjevení relevantních textů, ale plně odpovídá výzkumné otázce. Vyhledávání probíhá ve všech relevantních databázích – Cochrane library, Web of Science, ProQuest, Scopus, Medvik, EBSCO, Google Scholar. Pro vyhledávání jsou použita klíčová slova přizpůsobená jednotlivým databázím. Klíčová slova jsou spojována pomocí „booleovských operátorů“ OR, AND. Vyhledávání je provedeno v anglickém a českém jazyce v časovém omezení let 1990–2023. Jsou vyhledávány dokumenty, odborné studie, které prezentují výsledky výzkumů k dané výzkumné otázce. Title/abstrakt odpovídají svým tématem klíčovými slovy.

Tab. 3 Nová vyhledávací strategie a klíčová slova

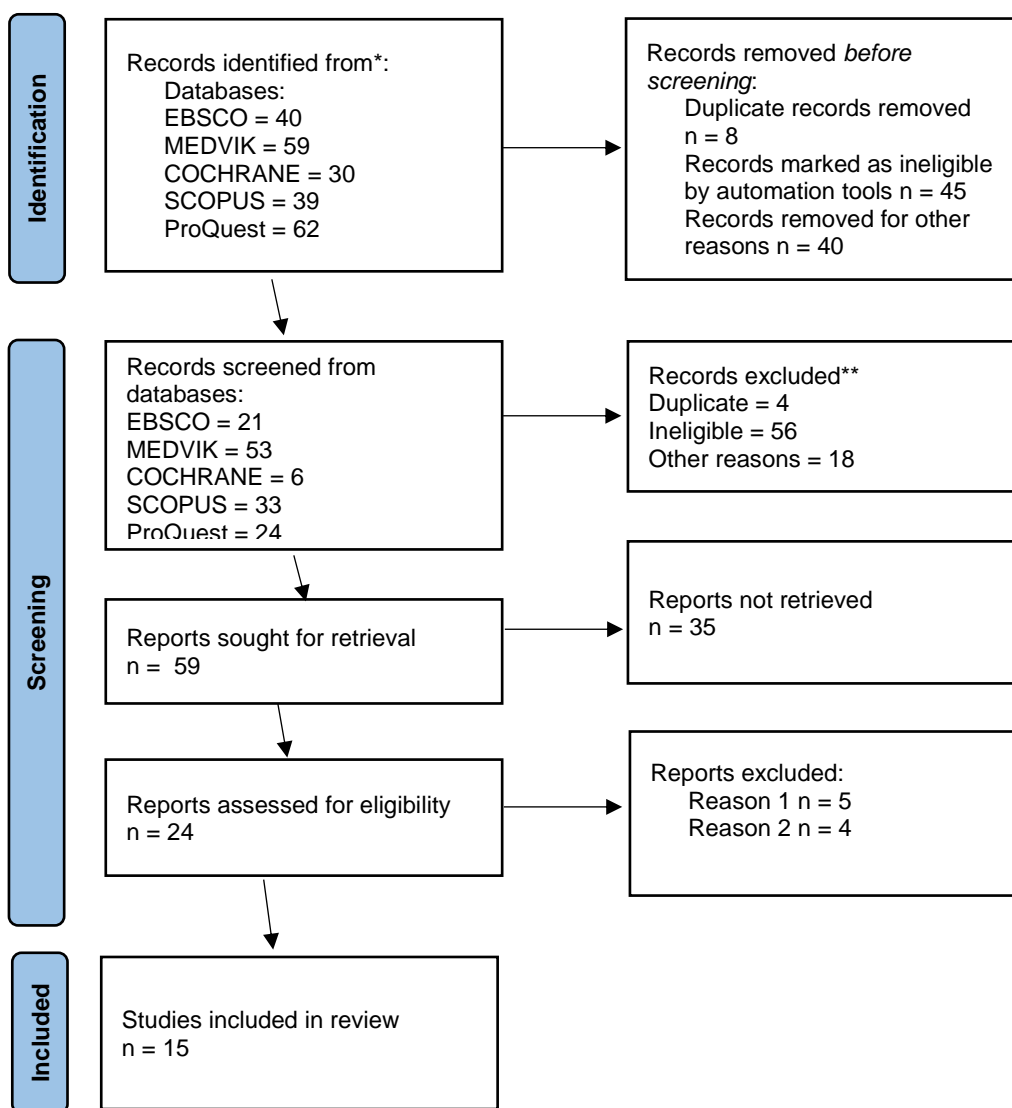
Po	1	pediatric OR child OR children OR infant OR adolescent
Co	2	palliative care OR terminal stage OR respite care OR hospice OR hospice care
Co	3	Czech republic OR Europe OR European country OR European countries
PoCoCo	4	1 AND 2 AND 3

Po vyhledání studií dle klíčových slov v bodu 1 a 2 (viz tab. č. 3), je provedena místopisná analýza studií dle bodu 3 (viz tab. 3). Dále jsou tyto převedeny do citačního manažeru ZOTERO, aby se předešlo duplicitě citací. Relevance vyhledaných prací je hodnocena nejprve pomocí analýzy slov obsažených v názvech a abstraktech. U prací odpovídajících zahrnujícím kritériím v názvu a abstraktu je následně provedena analýza plného textu.

6 SHRUTÍ VÝSLEDKŮ VYHLEDÁVÁNÍ V DATABÁZÍCH

Seznam citací v programu ZOTERO obsahoval 225 prací. Po přečtení a zhodnocení abstraktů, bylo vyřazeno 75 citací a zbylých 150 bylo hodnoceno dvěma nezávislými hodnotiteli Mgr. Marcelou Vyskočilovou a vedoucí práce PaedDr. Mgr. Dagmar Tučkové, Ph.D et Ph.D. Po kontrole a určení relevance vůči review otázce a výzkumným otázkám byl stanoven konečný seznam prací, který obsahoval 15 položek. Ty byly podrobeny revizi plných textů a konzultovány vzájemně hodnotiteli.

Obr. 1 PRISMA statement flowchart provedené literární rešerše



REASON 1 = Reports not retrieved

REASON 2 = Records removed for other reasons

Obr. – PRISMA Flow diagram

Zdroj: Vlastní zpracování dle Page et al. (2021)

4.1 VÝSLEDKY ANALÝZY STUDIÍ ZAHRNUTÝCH DO SCOPING REVIEW

Závěrečné podrobné hodnocení textu studií ukázalo, že ze seznamu 15 studií musí být vyřazeno 2 studie, které zahrnují jak dětskou, tak i dospělou populaci a 2 studie se zabývají tématem celosvětově, a nejen evropskými státy. Přímou teorii PPC (pediatric palliative care) se zabývají 3 studie, domácí PPC 2 studie, 2 studie se zaměřují na hodnotící a měřící techniky v PPC a specializované PPC se též věnují 2 studie. Narativní popis těchto textů uvádím níže v jednotlivých podkapitolách.

4.1.1 Výsledky studií zahrnutých do DP týkající se teorie PPC

Tab. 4

Název studie	Autor, rok publikace, země	Populace - věk, počet participantů	Typ studie	Druh poskytované PPC	Cíl studie
A prospective study on the characteristics and subjects of pediatric palliative care case management provided by a hospital based palliative care team	Charissa T. Jagt– van Kampen ¹ , Marijke C. Kars, Derk A. Colenbrander, Diederik K. Bosman, Martha A. Grootenhuis, Huib N. Caron ¹ and Antoinette Y. N. Schouten-van Meeteren 2017 Holandsko	rodiče 70 pacientů -27 maligní onemocnění, 43 nezhoubné onemocnění	prospektivní studie	case management nemocničního paliativního týmu	tříměsíční prospektivní studie cílem je popsat obsah poskytované péče, její využití různých oborů a doby poskytování dětské paliativní péče pacientům s maligním onemocněním a nezhoubným onemocněním
Výsledky	všechny medicínské obory byly pravidelně konzultovány, kaplan kontaktován jen v malém procentu, snadno přístupný specializovaný paliativní tým do 21hod, socioekonomickou situací rodin je třeba více řešit				
Expert survey on coverage and characteristics of pediatric palliative care in Europe – a focus on home care	Julia Wager, Larissa Alice Kubek, Maria Brenner, Sara Calmanti, Carmel Doyle, Malin Lövgren, Ulrika Kreicbergs, Leontien Kremer, Philippe Le Moine, Guillaume Robert, Meggi Schuiling-Otten, Peter Schröder-Bäck, Eduard Verhagen and Boris Zernikow 2022 Německo	dětská populace 0-18 let	odborný průzkum	domácí PPC	popsat souvislost mezi PPC a specifickými dané země ve zdravotnickém systému, získat podrobné informace o struktuře PPC v různých evropských zemích
Výsledky	studie prokázala různorodost v poskytování PPC, většina domácí PPC je bezplatná (95,2%), onkologičtí i neonkologičtí dětské pacienti jsou ošetřováni v domácí péči, financování péče je různorodé, dle zdravotnického systému dané země a regionů, tým tvoří vždy lékař a sestry, 18 států Evropy má DPPC				
Aligning guidelines and medical practice: Literature review on pediatric palliative care guidelines	Eva de Clerq, PH.D., Michael Rost, PH.D.Cand, Nadia Pacurari, PH.D., Bernice S. Elger, M.D., PH.D., and Tenzin Wangmo, PH.D. 2017 Švýcarsko	dětská populace 0-18 let	literární review	ústavní PPC	identifikovat bariéry pro správné provádění PPC a doporučení pro správné provádění PPC
Výsledky	studie odhalila velkou rozdílnost mezi směrnicemi PPC a jejich implementací do praxe, z 54 zařazených studií se většina zabývala PPC z politického, klinického nebo společenského hlediska, proto jsou některé principy PPC považovány za hodně teoretické a nejsou použitelné pro praktické uplatnění				

4.1.2 Výsledky studií zahrnutých do DP týkající se domácí péče v PPC

Tab. 5

Název studie	Autor a rok vydání, země	Populace - počet participantů, věk	Typ studie	Druh poskytované paliativní péče	Cíl studie
Effectiveness of a Pediatric Palliative Home Care Team as Experienced by Parents and Health Care Professionals	Rene Vollenbroich, M.D., Ayda Duroux, M.D., Monika Grasser, M.D., Monika Brandstatter, M.A., Gian Domenico Borasio, M.D., and Monika Fuhrer, M.D. 2007 Německo	38 rodin dětí, kterým byla poskytována PPC a které zemřely nejpозději 3 měsíce před počátkem studie 38 zemřelých dětí věk průměr 3,5 roku	Retrospektivní, nerandomizovaná studie	domácí paliativní péče	vyhodnocení efektivity specializovaného pediatického týmu paliativní domácí péče
Výsledky	Spokojenost s DPP se významně zlepšila po zapojení specializovaného týmu, zlepšila se i komunikace v rámci místního ošetrovatelského týmu. Zlepšení koordinace péče vedlo ke zvýšení efektivity. Studie prokázala, že PPC vyžaduje široký multidisciplinární tým.				
Family experiences with palliative care for children at home: a systematic literature review	Anette Winger, Lisbeth Gravidal Kvarme, Borghild Løyland, Camilla Kristiansen, Sølvi Helseth, Ingrid H. Ravn 2016 a 2019 Norsko	rodinní příslušníci dětí v paliativní péči dětí ve věku 0-18 let s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním v domácí PPC	systematické review	domácí paliativní péče	systematické literární review hodnotící zkušenost a potřeby rodin s dětmi v PPC
Výsledky	Studie zamula jak články tak studie zastoupené celosvětově, zahrnovaly zkušenosti rodičů, sourozenců a dětí, názory dětí jsou zjišťovány v malé míře, zaměření studií je převážně na rodiče a rodinu. Preferovaným místem péče je domov, problémem je podpora rodin, nedostatek informací a možností respitní péče.				

4.1.3 Výsledky studií zahrnutých do DP týkající se hodnotících a měřících technik v PPC

Tab. 6

Název studie	Autor, rok publikace, země	Populace, věk	Typ studie	Druh poskytované paliativní péče	Cíl studie
Health-related quality-of-life outcome measures in paediatric palliative care: A systematic review of psychometric properties and feasibility of use	Lucy H Coombes, Theresa Wiseman, Grace Lucas, Anrit Sangha and Fliss EM Murtagh 2016 Anglie	dětská populace 0-18 let	systematický přehled literatury a analýza psychometrických vlastností.	dětská paliativní péče	identifikovat ukazatele k hodnocení kvality života související se zdravím a možnost jejich použití v PPC
Výsledky	žádné z hodnotících technik nebylo původně určeno pro PPC, metodická kvalita studií je se velmi lišila, nelze zhmotit obecné doporučení, je nutná adaptace hodnotících škál a metod pro použití v DPPC				
Pediatric Palliative Care: Insights into Assessment Tools and Review Instruments	Simonetta Papa, Anna Mercante, Luca Giacomelli and Franca Benini 2023 Itálie	dětská populace 2-17 let	narativní přehled hodnotících nástrojů, které v současné době používá PPC	institucionální dětská paliativní péče	poskytnout přehled hodnotících nástrojů v PPC
Výsledky	poskytuje přehled hodnotících nástrojů v PPC a vytváří komentář se záměrem vzdělávání poskytovatelů zdravotní péče				

4.1.4 Výsledky studií zahrnutých do DP týkající se specializované PPC

Tab. 7

Název studie	Autor, rok publikace, země	Populace - věk, počet participantů	Typ studie	Druh poskytované paliativní péče	Cíl studie
Palliative care initiation in pediatric oncology patients: A systematic review	Brian T. Cheng, Michael Rost, Eva De Clercq, Louisa Arnold, Bernice S. Elger, Tenzin Wangmo 2018 Německo, Švýcarsko, USA	dětská populace věk 0-18 let	systematický přehled literatury o časování PC u dětských onkologických pacientů	ústavní paliativní péče	identifikovat kdy je PPC včasná a děti s onkologickou dg. z ní těží
Výsledky	mnoho onkologicky nemocných dětských pacientů nedostává žádnou paliativní péči nebo až v pozdní fázi nemoci. Studie identifikovala 11 dostupných nástrojů pro hodnocení kvality péče. Odhalila nutnost zahrnutí domén "dobré smrti" do těchto hodnotících nástrojů a nutnost mezinárodní spolupráce pro sjednocení péče o onkologické pacienty				
Specialist paediatric palliative care for children and young people with cancer: A mixed-methods systematic review	Johanna Taylor, Alison Booth, Bryony Beresford, Bob Phillips, Kath Wright and Lorna Fraser 2020 Anglie	kojenec mládež věk blíže neuveden	systematic review	ústavní PPC	identifikovat studie zkoumající dopad nebo ovlivňující přístup ke specializované PPC
Výsledky	studie identifikovala velké množství nekvalitních studií, poukázala na to, že péče na konci života je v ústavní péči spojena s péčí na JIP nebo resuscitačních jednotkách, dle studií dostává specialitovanou PPC méně hematoonkologických dětských pacientů, zjištěn nedostatek důkazů o zlepšování specializované PPC				

5 DISKUSE

Tato diplomová práce se věnuje dětské paliativní péči (dále jen PPC) ve studiích, které jsou publikované v Evropě a ČR. Uvádí informace o situaci v poskytování PPC v Evropě a v ČR. Diplomová práce má za cíl najít v dostupné publikované, i nepublikované, literatuře odpovědi na 3 výzkumné otázky.

Iniciální rešerše odhalila velké množství zdrojů k tématu, proto byla další vyhledávací strategie více zpřesněna volbou klíčových slov. Další rešerše odhalila absenci výzkumných dat týkajících se českých pacientů.

V rámci zařazovacích a vyřazovacích kritérií byl stanoven požadavek, aby zkoumané populace byly z evropských zemí. Lze předpokládat, že z pohledu dostupnosti zdravotní péče, sociokulturních, makroekonomických, geologických a politických podmínek, budou studované populace dostatečně srovnatelné s populací žijící v ČR. Provedla jsem scoping review a prohledala recenzované databáze jako Cochrane, Medvik, Ebsco, Scopus, ProQuest. Do finální rešerše jsem zahrнула 18 studií, které se věnují PPC. Prostudování plných textů vedlo k nalezení 9 relevantních prací, z nichž se jedna věnuje pokrytí a charakteristice domácí PPC v Evropě. Tyto studie jsem dále rozdělila do 4 skupin dle zaměření výzkumné strategie. Všechny studie jsou retrospektivní.

K první výzkumné otázce týkající se podoby/rozsahu/dostupnosti paliativní péče u dětské populace v ČR se v databázích žádná česká studie nevyskytuje. Na základě tohoto zjištění a po prostudování plných textů částečně odpovídá na tuto otázku studie, která se o ČR zmiňuje „Expert survey on coverage and characteristic of pediatric palliative care in Europe“ (Wager et al., 2022, Německo) Ta uvádí, že ČR je zemí, která má organizovaný multioborový tým PPC. Existuje ovšem popisná studie, vzniklá za podpory České společnosti paliativní medicíny a Centra paliativní péče. Jmenuje se „Potřeby dětí s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním a jejich rodin“ autorů Poláková a kol. zveřejněná v roce 2023. Cílem studie je zmapovat potřeby rodin, které pečují o těžce nemocné dítě. V rámci studie byla zpracována data z rozhovorů a data z veřejně dostupných zdrojů. Výsledky přináší informace o dopadu vážné nemoci dítěte na celou rodinu. Mapuje potřeby po celou dobu péče od stanovení diagnózy až po úmrtí dítěte. Důležitou součástí studie je vlastní reflexe rodičů na dostupné služby a jejich doporučení pro zlepšení péče, které by pro ně bylo smysluplné. Tato studie částečně odpovídá review otázce.

K druhé výzkumné otázce týkající se podoby/rozsahu/dostupnosti paliativní péče u dětské populace v Evropě se vyskytuje několik studií. Studie „Expert survey on coverage and characteristic of pediatric palliative care in Europe“ (Wager et al., 2022, Německo) je on-line průzkum s experty v PPC v 33 zemích Evropy. Cílem studie je poskytnout podrobné informace o situaci v poskytování domácí paliativní péče v Evropě. PPC je poskytována ve 22 státech, v 11 se vyskytuje určitá forma paliativní péče pro děti. 20 států má vypracovanou tzv. národní strategii v oblasti PPC a dokumenty. V 95 % je tato péče dostupná jako bezplatná (hradí ji stát a pojišťovny), v 86 % probíhá již od stanovení dg. Do PPC jsou zahrnovány děti jak s onkologickou dg., tak i neonkologickou. Složení specializovaného týmu domácí paliativní péče (dále

jen PPCHT) je v 81 % přítomen lékař, v 75 % ošetrovatelský personál, v 57 % sociální pracovník. Studie uvádí, že ve 29 státech byl PPCHT organizován multioborově. Jmenovitě i v ČR. Dle výsledků studie v mnoha zemích není PPC dostupná ve všech regionech a nenabízí 24hodinovou péči. Pouze v Nizozemí, Francii, Dánsku a Německu byla potvrzena dostupnost PPC ve všech regionech. Ve většině států nebyla PPC časově omezena. Studie nedělá žádné kauzální závěry, ale doporučuje další navazující studie.

Další studie nazvaná „A prospective study on the characteristic and subjects of paediatric palliative care case management provided by a hospital based palliative care team“ (Jagt – van Kampen et al., 2017, Nizozemí) je první studií popisující charakteristiky a obsah case managementu v PPC, kterou poskytuje multioborová dětská nemocnice EMMA v Amsterdamu. Case management je v poslední době v popředí zájmu nejen v paliativní péči. Studie má za úkol popsat obsah, tj. poskytovanou péči, její využití v různých oborech a délku jejich využití. Tato tříměsíční retrospektivní dotazníková studie zjistila, že první a největší kontakt s rodiči je zastoupen sestrou specialístkou v paliativní péči, psychosociální pracovníci tvoří jen 25 % všech kontaktů s rodiči. Většina kontaktů je uskutečněna v pracovní době od 8hod do 16hod, další pak do 21hod. 50 % kontaktů bylo neplánovaných. V této studii je sestra specialístka první kontaktní osobou, která následně kontaktuje další potřebné členy týmu. Spiritualita je dle autorů pro rodiče důležitá, ale kaplan je kontaktován ve velmi malém procentu případů a v průběhu studie neproběhl vůbec. Nemocnice nabízí nepřetržitou dostupnost PPCHT. V Nizozemí není shoda na nutnosti potřeby 24hodinové PPCHT. Výsledky studie ukazují, že většina kontaktů je v čase 8-21 hod. a to by mohlo stačit. Za předpokladu, že budou zajištěny všechny potřeby během dne, spolehlivost primární péče a PPCHT, přístup k terciální péči, pak snad ano. Další výzkum by měl definovat další podpůrný systém péče, jeho dostupnost a kritéria využití v době 21-8 hod.

Studie nazvaná „Aligning guidelines and medical practice“ (de Clercq et al., 2016, Švýcarsko) poukazuje na existenci rozdílů mezi směrnicemi PPC a jejich implementací do medicínské praxe. Z 54 zařazených studií se většina dívala na PPC z politického, společenského a klinického hlediska. Jen malé procento zkoumalo praktické a koncepční zaměření guidelines. Tato studie naznačuje, že jsou některé principy PPC považovány za příliš teoretické a složité, špatně použitelné v praxi v různých fázích onemocnění. Studie popisuje vývoj směrnic a několik trendů ve vývoji. Rok 1998 je rokem, kdy narůstá potřeba PPC a zvyšuje se zájem o standardy péče. Od roku 2000 roste potřeba klinických postupů a jejich šíření. Je stálý nárůst publikací, které se PPC věnují, poukazují mimo jiné i na nutnost pojmového rozlišení paliativní péče, hospic a resipitní péče. Dříve bylo středobodem témat umírání a smrt, to se postupně mění.

Do druhé výzkumné otázky lze zařadit i studie týkající se přímo týmů domácí paliativní péče. Studie „Effectiveness of a Pediatric Palliative Home Care Team (PPCHT) and experienced by parents and Health care professionals“ (Vollenbrich et al., 2012, Německo a Švýcarsko) se v období let 2004-2007 zabývala efektivitou specializovaného týmu domácí paliativní péče. Jde o retrospektivní dotazníkovou studii zaměřenou na spokojenost s PPCHT, jeho zapojením do fáze umírání a smrti dítěte.

Osloveno bylo 38 rodičovských párů ve věku 31-40 let, doba péče o dítě trvala od 3 do 37 měsíců. Rodiče hodnotili spokojenost s PPCHT na stupnici 1-10 výsledkem 9,2. Positivní pro ně byla možnost přesunu dítěte z nemocnice nebo hospice do domácího prostředí. Dle rodičů zapojení specializovaného týmu vedlo k výraznému zlepšení péče. Velký potenciál má tento tým v koordinaci domácí péče, zlepšily se symptomy onemocnění a zvýšila se i kvalita života dítěte i rodiny. Dle studie se zvyšuje počet dětí umírajících doma až na 92 %. Zdravotníci hodnotí funkci PPCHT jako velmi přínosnou, vzrostla poptávka po specializovaném školení, psychologické podpoře pro zdravotnický personál. 30 % zdravotníků se cítilo nejistě v PPC a řešilo i etické otázky.

Jiná studie nazvaná „Family experiences with palliative care for children at home“ (Winger et al., 2020, Norsko) je systematickým přehledem literatury za období let 2000-2019. Studie zahrnuje 23 studií, které popisují zkušenosti rodin s dětmi s život omezujícím nebo ohrožujícím onemocněním a zapojením týmu domácí paliativní péče. Obecně jsou ve studiích oslovovány matky ev. sourozenci, ale ne přímo nemocné děti. Většina matek zůstala doma, preferované místo péče bylo doma v kruhu rodiny. Péče v domácím prostředí byla pro dítě méně stresující a pro rodinu bylo jednodušší žít běžný život. Rodiny se potýkaly s řadou problémů v koordinaci péče, nedostatkem podpory, nedostatkem kvalifikovaného personálu a respitní (odlehčovací péče). Příchodem PPCHT do rodiny se výrazně zlepšila koordinace péče, funkce rodiny, rodina se cítila více podporována, zvýšila se celkově kvalita života dítěte i celé rodiny. Ze studie vyplývá, že rodiny potřebují organizovanou, individualizovanou podporu zkušeného PPCHT.

Do organizace PPC patří mimo jiné i hodnotící nástroje a měřící techniky. Ty zastupují dvě studie. První „Pediatric palliative care insights into assessment tools and review instruments“ (Papa et al., 2023, Itálie) zdůrazňuje, že pro správné posouzení potřeb pacientů a výsledků PPC se používají standardizované a ověřené nástroje. Jde o narativní studii, která poskytuje přehled hodnotících nástrojů aktuálně používaných v PPC. Většina hodnotících nástrojů potřeb a kvality života a výsledků paliativní péče používaných v paliativní péči o děti nebyla ověřena. Lze je používat spíše ve výzkumu než v praxi. Nástroje hodnotící kvalitu péče se zdají být snadno použitelné. Pro včasnou identifikaci dětí pro PPC a doporučení služeb na míru jsou PaPaS Scale (pediatric palliative screening scale), ACCAPED Scale (assessment form for complex clinical needs in pediatrics Scale). PaPaS hodnotí zátěž péče o dítě na pečovatele, vyvinut byl mezinárodní spoluprací odborníků v paliativní péči. ACCAPED je forma umožňující kvantifikovat složitost péče pomocí analýzy klinických potřeb. Vyvinutá Italským multioborovou skupinou odborníků na PPC. Existuje ještě dalších 33 hodnotících nástrojů. Známy je např. FLACC (hodnotí bolest), B-E-L-I-E-F (posouzení náboženské a duchovní potřeby), PedsQI (hodnotí kvalitu péče). V současné době dle této studie nesplňují všechny dostupné nástroje hodnocení PPC standardy a je tedy usilováno o vývoj nových specifických nástrojů hodnocení v PPC a usnadnění jejich aplikace v klinické praxi.

Toto zjištění potvrzuje i druhá studie „Health-related quality-of-life outcome measures in pediatric palliative care“. (Coombes et al., 2016, UK) Jde o systematické

review. Potvrzuje, že v současné době neexistuje žádné relevantní měřítko hodnocení výsledků v PPC. Domény měření kvality života nejsou relevantní pro všechny děti v paliativní péči. Nejčastěji používaná hlavně v onkologii je tzv. Likertova stupnice. Hodnotící škály jako PedsQL a Dotazník zdraví dítěte se dají použít v PPC až po určité adaptaci. PedsQL byl vyvinut pro děti se svalovou spinální atrofií a dystrofií = neuromuskulární modul. Na závěr studie uvádí, že je žádoucí a důležité vyvinout hodnotící modely, které budou schopny měřit výsledky důležité pro dítě a jeho rodinu.

Třetí výzkumná otázka se týká nejčastějších diagnóz v PPC. Nejvíce zastoupenou skupinou jsou dětské pacienty s onkologickou dg. Např. ve studii „Palliative care initiation in pediatric oncology patients“ (Cheng et al., 2018, Švýcarsko) je zkoumáno načasování paliativní péče u onkologických dětských pacientů. Studie systematicky reviduje literaturu popisující aktuální postupy načasování iniciace PPC u dětí s onkologickým onemocněním. Bylo identifikováno 11 dostupných nástrojů pro hodnocení kvality péče o umírající dítě. V budoucnu má dojít k vylepšení stávajících nástrojů zahrnutím ještě dalších položek vystihujících pojem „dobrá smrt“. Studie prokázaly, že PPC pro děti s rakovinou je zahajována pozdě. To ukazuje na rozpor mezi doporučeními pro včasnou intervenci. Je nutné porozumět aktuálnímu stavu časování PPC, a to dalším testováním hodnotících nástrojů péče.

Dále ve studii „Specialist paediatric palliative care for children and young people with cancer“ (Taylor et al., 2020, UK) jsou zkoumány dopady specializované PPC o děti a mladé lidi. Jde o systematické review. Z konečné syntézy dat bylo do studie zahrnuto 42 studií – 11 zkoumalo dopad specializované PPC, 14 faktory ovlivňující přístup k PPC, 17 zahrnovalo oba faktory. Evropských studií zahrnutých do výzkumu bylo jen 8 (3 – Německo, 3 – Velká Británie, 1 – Francie, 1 – Švýcarsko). Hlavním zjištěním studie je, že pediatričtí pacienti v PPC dostávají více plánovanou, méně intenzivní léčbu v závěru života a umírají méně často v nemocnicích než ti pacienti, kteří v ní nejsou. Studie uvádějí, že pokud je tato péče dlouhodobá, je kvalita života a péče vysoká. Zkoumané studie udávaly, že děti s hematologickým onemocněním méně často využívají PPC než děti se solidním nádorovým onemocněním. Proč? To už žádná studie nezkoumala. Dalším zjištěním je, že lékaři si nejsou jisti kdy doporučit specializovanou PPC o své pacienty. Důvodem může být sám pojem „paliativní péče“ evokující konec života, dále obava z toho, jak budou pacienti na nabídku této péče reagovat. Závěrem studie je, že specializovaná PPC je velmi přínosná pro dítě s onkologickou dg. i jeho rodinu především v závěru života. Pro budoucí výzkum doporučuje se zaměřit na účinnost této péče, na načasování a na faktory ovlivňující přijetí PPC pacienty a jejich rodinami.

Ostatní diagnózy jsou zastoupeny pod obecným pojmy jako neonkologická onemocnění nebo onemocnění limitující nebo ohrožující život dítěte. Paliativní péče o pacienty s jinou, než onkologickou diagnózou není ve výzkumu pro tuto diplomovou práci relevantně zastoupena. Ve člancích a literatuře je to jiné, tam už lze najít konkrétní onemocnění např. SMA, onemocnění ledvin, metabolická onemocnění.

6 DOPORUČENÍ PRO PRAXI DO BUDOUCNA

Z přehledové studie této diplomové práce vyplynulo, že ve státech Evropy i v ČR je paliativní péče na vysoké úrovni. Ve všech zahrnutých studiích se objevuje doporučení pro další výzkumnou a přehledovou činnost.

Jako doporučení do budoucna pro praxi je najít shodu v hodnotících a měřících technikách a metodách, stanovit jasné pokyny a guidelines pro péči o umírající dítě, dítě s diagnózou život limitujícího nebo život ohrožujícím onemocněním a stanovit jasné pokyny týkající se úmrtí dítěte. Je nutné se zaměřit i na koncepční a praktické nedostatky publikovaných pokynů pro PPC.

Je důležité do budoucna zajistit dostupnost PPC pro všechny dětské pacienty, kteří tuto péči potřebují a zaměřit se na implementaci PPC do běžné péče o dětské pacienty s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním. S tím souvisí nutnost vzdělávání zdravotnického personálu v oblasti PPC. To platí jak ve většině států Evropy, tak i u nás v ČR. Je nutné nabídnout zdravotnickému personálu vzdělávání jak formou kurzů a seminářů, tak i v rámci škol a univerzit. Další možností je vzdělávání přímo na pracovištích, kde paliativní péče probíhá. Je tedy důležité vyvinout efektivní tréninkové a vzdělávací metody.

Multidisciplinární tým je v PPC jednou z nejdůležitějších věcí a měl by existovat konsenzus na jeho vytvoření. Je nutné, aby došlo ke sjednocení názoru na to, jak má tento tým vypadat. Tzn. z jakých členů týmu má být složena, jejich hierarchie, vzájemná komunikace a efektivita celého týmu.

Je třeba se zaměřit na účinnost PPC, na podmínky a faktory přijetí této péče z pohledu rodiny a dětského pacienta. Proto se musí výzkum v PPC více zaměřit na potřeby a podporu rodiny. Děti by měly dostat příležitost k vyjádření svých zážitků, prožitků, zkušeností s PPC, svých pocitů a potřeb. Jejich zkušenosti jsou důležité pro kvalitu péče nejen na konci života.

Velmi malá část studií je zaměřena na spiritualitu. Ta je pro rodiny velmi důležitá, ale dle jedné ze studií je využití kaplana velmi malé. I v ČR je osoba kaplana málo využita. Do budoucna by se této problematice mělo více věnovat.

Jako velmi důležitou oblast PPC do budoucna vidím respitní (odlehčovací) péči. Je to oblast opomíjená. Její výzkum plně chybí. V existujících studiích není vůbec, v jedné ze studií v této diplomové práci je pouze zmíněna v souvislosti s dětským paliativním týmem domácí péče.

PPC je oblast zdravotnictví, která prochází rozvojem, má mnoho důležitých oblastí k výzkumu a review šetření pro budoucnost i praxi.

6.1 OMEZENÍ STUDIE

Hlavním omezením studie je její datová základna. Z počátečního velkého počtu studií získaných vyhledáváním v recenzovaných databázích jich review otázce vyhovovalo jen 9. Tyto studie jsou velmi heterogenní v zaměření tématu, rozsahem, zemí původu a typem studie. Informace a vyhodnocení studií je chudé. Studie jsou převážně retrospektivní. Evropské státy jsou zastoupeny Itálií, Německem, Velkou Británií, Nizozemím. Z ČR není žádná mezinárodně zveřejněná studie. Proto nelze výsledky této diplomové práce plně globalizovat.

Provedená vyhledávací strategie byla sice robustní a systematická, ale i přesto mohly být některé relevantní studie přehlédnuty.

Silná stránka této studie je, že upozorňuje na existenci velkého množství témat k další výzkumné činnosti, nachází místa v PPC, která stále chybí a není jim věnována pozornost.

ZÁVĚR

Předkládaná diplomová práce je realizovaná formou přehledové studie. Shromažďuje dostupné informace zaměřené na poskytování PPC v Evropě a v ČR. Oblast PPC je stále relativně nová. Vývoj paliativní péče v 80. a 90. letech 20. století zaznamenal rostoucí poptávku ze strany zdravotnického personálu po jasných standardech této péče. Od konce 90. let 20. století i dětské paliativní péče, které by zohledňovaly jedinečnost dětské populace. Po roce 2000 se objevuje velká spousta studií o paliativní péči, ale dětská paliativní péče je obsažena jen v malém zlomku studií. V tomto období je i snaha o klinický výzkum potřeb dětí a jejich rodin. Vychází velké množství článků o PPC. Objevují se studie o dostupnosti, pokrytí péče a zdůrazňují nutnost zařadit PPC do běžné klinické praxe. To se bez specializovaného zdravotnického personálu neobejde. Z výsledků studií uvedených v diplomové práci vyplývá potřeba zaměřit se na školení a vzdělávání zdravotníků v paliativní péči.

PPC je po roce 2000 na velkém vzestupu. Dostává se stále více do povědomí nejen zdravotníků, ale i pacientů a jejich rodin. S rozvojem PPC souvisí rozvoj specifických guidelines a norem. Bohužel stále přetrvává jejich nedostatečné využití a začlenění do péče. Je to způsobeno jejich složitostí a nepraktičností. Proto studie doporučují, aby proběhl výzkum i v této oblasti, aby se sjednotil postup v péči o pacienty v PPC. Ze studií o hodnotících kritériích a metodách v PPC vyplývá, že jich existuje velké množství, často jednostranně zaměřených (např. na určitou diagnózu), používaná hodnotící kritéria jsou často odvozena nebo přímo používána i pro hodnocení dospělé populace. Proto v současné době nesplňují všechny dostupné nástroje hodnocení PPC standardy. Je snaha o vytvoření nových specifických nástrojů, které budou odpovídat specifiku populace.

Studie v této diplomové práci poukázaly na problém nedostatečné implementace PPC do péče o pacienty s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním. Dokonce i o onkologické pacienty. Důvod vidí v nejistotě lékařů v načasování paliativní péče, v obavě z reakce rodičů na zprávu o zařazení dítěte do paliativní péče. Dalším důvodem je nerovnoměrné rozložení PPC v jednotlivých zemích, nedostatek ve vzdělávání zdravotnického personálu a velké množství hodnotících kritérií pro zařazení pacienta do této péče. Studie doporučují zaměřit se na vzdělávání zdravotníků, aby mohla být zařazena paliativní péče i do běžné péče o dětské pacienty se závažnou diagnózou a byla více dostupná.

Další problematika vychází z obtíží s včasným zařazením dětského pacienta do PPC. V případě onkologických pacientů existují hodnotící techniky, metody a doporučení, které mají lékaři pomoci ve správném načasování PPC. I přesto si lékaři nejsou jisti, zda a jak tuto péči načasovat. Ze studií vyplývá, že čím dříve je pacient zařazen do PPC, tím více stoupá kvalita jeho života.

Studie zaměřující se na domácí paliativní péči dokazují, jak je domácí prostředí důležité nejen pro rodiče, ale i děti. Domácí prostředí je upřednostňováno před nemocničním nebo hospici. Pro rodinu je jednodušší žít a organizovat běžný život. Péče doma je méně stresující a je možné do ní zapojit i širší rodinu. Rodiče vítají i existenci

specializovaného týmu domácí péče. Při zapojení tohoto týmu do PPC, vzrůstá velmi rychle kvalita života dítěte i rodičů. Tento tým (PPCHT) je složen primárně ze sestry, lékaře a doplňují ho na přání rodičů např. sociální pracovník, psycholog nebo kaplan. Ze studií vyplývá že rodiny potřebují organisovanou, ale přesto individualizovanou podporu zkušeného PPCHT. Složení tohoto týmu je v různých státech Evropy různé. O tom, kdo má být členem se vedou diskuse. Ve studii „Expert survey on coverage and characteristic of pediatric palliative care in Europe“ se udává, že nejčastějším členem týmu PPCHT je lékař, ošetrovatelský personál, sociální pracovník. V ČR je tým multidisciplinární (lékař, sestra, sociální pracovník, psycholog, konziliární lékaři, člen centra provázení), ale ne ve všech oblastech republiky. Veškerá rozhodnutí v rámci PPC jsou prováděna v rámci tohoto týmu.

Dostupnost PPC v péči je jak v Evropě, tak i u nás v ČR různá. Ve všech regionech státu, byla potvrzena pouze ve Francii, Nizozemí, Německu a Dánsku. V ostatních státech, i v ČR, je PPC nerovnoměrně rozložena a nemají k ní tudíž všichni pacienti stejný přístup. V ČR je dětská paliativní péče zastoupena hlavně týmy u Fakultních nemocnic, na některých jednotkách intenzivní péče, některými organizacemi domácí péče. Ucelenou „Mapu péče“ (PPC) právě sestavují a připravují členové paliativního týmu dětské paliativní péče při Fakultní nemocnici Brno s podporou nadace manželů Vlčkových a Centra pro paliativní péči. Jakmile vznikne, bude možné ji průběžně doplňovat a rodiče dětí z ní získají informace kam a na koho se v případě potřeby obrátit.

Jedna ze slabých stránek PPC a jejího výzkumu je, že klade malý důraz na názory dětských pacientů. Ve výzkumných studiích nejsou. Výzkumy se věnují rodičům, zprostředkovaně pak sourozencům. Neexistuje studie, která by oslovila přímo dětského pacienta. Toto vidím jako velký nedostatek ve vývoji PPC a jeho výzkumu.

Omezeně se ve studiích objevuje i spiritualita rodiny. Spirituální pomoc, jak uvádí studie „A prospective study on the characteristic and subjects of pediatric palliative care case management provided by a hospital based palliative care team“, využilo jen málo rodin. To může být způsobeno tím, že neměli potřebu spirituální podpory, protože nejsou věřící, nebo mají svého kaplana nebo kněze. I toto je zajímavá skutečnost.

Co je v neposlední řadě pro rozvoj PPC zásadní, je nepřítomnost respitní (odlehčovací) péče pro dětské pacienty. Žádná z uvedených studií se tímto tématem ani okrajově nezabývá. Tato oblast péče je stále opomíjená, a přitom pro rodiny dětí s život limitujícím nebo ohrožujícím onemocněním velmi důležitá a nezbytná. Bohužel v praxi téměř neexistuje. I když je rodiči intenzivně vyžadována a vyhledávána, ve studiích o ní není zmínka. V ČR existuje 6 stacionářů denní péče s omezenou kapacitou a druhem postižení dítěte, dlouhodobá pobytová zařízení jsou v počtu 5 s omezením množstvím míst, diagnóz a jsou stále obsazená. Bohužel jsou pořadníky na umístění. Týmy domácí paliativní péče nejsou schopny pokrýt kapacitně tuto potřebu, mohou rodiče zastoupit jen na pár hodin a jen některé dny v týdnu.

Složitost PPC je v tom, že obsahuje mnoho aspektů a specifík péče o dětské pacienty. Stále prochází změnami jak v oblasti postupů, hodnotících metod, nástrojů hodnotících péči, tak i přístupu rodičů, pacientů, zdravotnického personálu a veřejnosti. Jde o obor, který se stále rozvíjí. Je stále více kladen důraz na výzkum, který se zaměřuje na individuálnost dětské populace a specifík s ní spojených.

ANOTACE

Jméno a přímení:	Marcela Vyskočilová
Pracoviště:	Ústav veřejného zdravotnictví
Vedoucí práce:	PaedDr. Mgr. Dagmar Tučkové, Ph.D. et Ph.D.,
Rok obhajoby:	2024

Název diplomové práce:	Paliativní péče o dětské pacienty a jejich rodiny v ústavní a domácí péči u nás (v ČR) a v zahraničí
Název diplomové práce v anglickém jazyce:	Palliative care for pediatric patients and their families in institutional and home care here (in CR) and abroad
Anotace diplomové práce:	Diplomová práce se zaměřuje na vyhledání studií, které se věnují dětské paliativní péči a jsou publikované ve státech Evropy a v ČR. Zpracovává je jako scoping review publikovaných i nepublikovaných studií, zaměřených na podobu, rozsah a dostupnost dětské paliativní péče s využitím metodiky Joanna Briggs Institute (JBI) pro tvorbu scoping review. Cílem práce je nalézt studie a provést syntézu dat a relevantních poznatků o tomto tématu.
Klíčová slova:	dětský, dítě, děti, kojeneček, adolescent, paliativní péče, terminální stádium, respitní péče, hospic, hospicová péče
Přílohy vázané v práci:	P1 – Tabulka podrobné vyhledávací strategie iniciační rešerše P2 – Tabulka podrobné vyhledávací strategie v databázích P3 – Tabulka vyloučených zdrojů
Rozsah práce:	69 stran
Jazyk práce:	Český jazyk

ANOTACE

Jméno a přímení:	Marcela Vyskočilová
Pracoviště:	Ústav veřejného zdravotnictví
Vedoucí práce:	PaedDr. Mgr. Dagmar Tučkové, Ph.D. et Ph.D.,
Rok obhajoby:	2024

Název diplomové práce:	Paliativní péče o dětské pacienty a jejich rodiny v ústavní a domácí péči u nás (v ČR) a v zahraničí
Název diplomové práce v anglickém jazyce:	Palliative care for pediatric patients and their families in institutional and home care here (in CR) and abroad
Anotace diplomové práce:	The diploma thesis focuses on finding studies that are devoted to children's palliative care and are published in European countries and in the Czech Republic. It processes them as a scoping review of published and unpublished studies, focused on the form, scope and availability of pediatric palliative care using the Joanna Briggs Institute (JBI) methodology for creating a scoping review. The aim of the work is to find studies and to synthesize data and relevant knowledge on this topic.
Klíčová slova:	pediatric, child, children, infant, adolescent, palliative care, terminal stage, respite care, hospice, hospice care
Přílohy vázané v práci:	P1 – Table of the detailed search strategy of the initial research P2 – Table of detailed search strategies in databases P3 – Table of excluded sources
Rozsah práce:	69 pages
Jazyk práce:	Czech language

SOUPIS BIBLIOGRAFICKÝCH CITACÍ

ADAM, Zdeněk a Jiří VORLÍČEK, 1998. *Paliativní medicína*. Praha: Grada. ISBN 80-7169-437-1

AMERY, Justin. 2018. *Opravdu praktický průvodce dětskou paliativní péčí*. Cesta domů. ISBN 978-80-88126-34-8

ARIAS-CASAI, Natalia, Eduardo GARRALDA, John Y. RHEE, et al., 2019. *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019*. Vilvoorde: EAPC Press. ISBN 978-9-46388-344-3

ARIAS-CASAI, Natalia, Jesús LÓPEZ-FIDALGO, Eduardo GARRALDA, Juan José PONS, John Y RHEE, Lukas RADBRUCH, Trends analysis of specialized palliative care services in 51 countries of the WHO European region in the last 14 years. *Palliative Medicine* [online] 34(8), (cit. 09/2020), ISSN 0269-2163, 1477-030X, Dostupné z : doi: 10.1177/0269216320931341

BENEŠOVÁ, Hana, Mahulena EXNEROVÁ a Jiří KREJČÍ, 2022. Koncepce péče o děti a dospívající se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou a jejich rodiny. *PAL.MED.CZ*. [online] (cit.2022;3), (1):5-13. Dostupné z: <https://www.palmed.cz/pm/article/view/111>

BENINI, Franca, Marco SPIZZICHINO, Manuela TRAPANOTTO a Anna FERANTE, 2008. Pediatric palliative care. *Italian Journal of Pediatric* [online]. 34(1) ISSN 1824-7288. Dostupné z: doi:10.1186/1824-7288-34-4

BENINI, Franca, Danai PAPADATOU, Mercedes BERNADÁ, et al., 2022, International Standards for Palliative care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *Journal of Pain and Symptom Management*, [online] 63(5), ISSN 0885-3924. Dostupné z: doi: 10-1016/j.jpainsymman.2021.12.031.

BIRTAR, Delia. (2007). EUROPEAN JOURNAL OF PALLIATIVE CARE, 2007; 14(6). *European Journal of Palliative Care*. [online]14. 256-259.

BUŽGOVÁ, Radka. Lucie SIKOROVÁ a kol. 2019. *Dětská paliativní péče*. Grada Publishing ISBN 978-80-271-0584-7

BUŽGOVÁ, Radka. 2015. *Paliativní péče ve zdravotnických zařízeních*. Grada Publishing ISBN 978-80-247-5402-4

BUŽGOVÁ, R., PÁLENÍKOVÁ, A. 2015. Lived experience of parents of children with life-limiting and lifethreatening disease. *Central European Journal of Nursing and Midwifery*. vol. 6, no. 1. ISSN 2336-3517

CENTENO Carlos, David CLARK, Thomas LYNCH et al., 2007. Facts and indicators on palliative care development in 52 countries of the WHO European region: results of an EAPC task force. *Palliat Med*; [online] 21(6): 463–471. ISSN 0269-2163. Dostupné z: doi:10.1177/0269216307081942.

CENTENO Carlos, Juan José CLARK, Thomas Lynch, Oma DONEA, Javier ROCAFORT a David CLARK, 2013. *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2013*. Cartographic Edicion, Milano (Italy): EAPC, ISBN 978-88-98472-01-7.

CONTRO, N. A. et al. 2004. Hospital staff and family perspectives regarding quality of paediatric palliative care. *Pediatrics* vol. 114, no. 5, p. ISSN 0031-4005

CRAIG F, Abu-Saad HUIJER H, BENINI F.; Řídící výbor pracovní skupiny EAPC pro paliativní péči o děti a dospívající. IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. *European Journal of Palliative Care* 2007; 14: 109–114

HOGAN, N., DeSANTIS, L. 1992., vol 2. Adolescent sibling bereavement: An ongoing attachment. *Qualitative Health Research*. ISSN 1552-7557

HONINX, Elisabeth, Lieve Van Den BLOCK, Ruth PIERS, et al, 2021. Large differences in the organization of palliative care in nursing homes in six European countries: findings from the PACE cross-section study. *BMC Palliative Care* [online]. 20(1), 1-12, ISSN 1472-684X. Dostupné z: doi:10.1186/s12904-021-00827-x.

HUIJER Abu-Saad H, ABBOUD S, DIMASSI H. Paliativní péče v Libanonu: znalosti, postoje a postupy. *Int J Palliat Nurs*. [online] (cit. 2009 Červenec); 15(7):346-53. dostupné z: doi: 10.12968/ijpn.2009.15.7.43425. PMID: 19648850.

INGLETON C, PAYNE S, NOLAN M, CAREY I. Úleva v paliativní péči: přehled a diskuse o literatuře. *Palliat Med*. 2003; [online], 17(7):567-75. dostupné z doi: 10.1191/0269216303pm803RA. PMID: 14594147.

KALVACH, Zdeněk. 2019. *Manuál paliativní péče o umírající pacienty – pomoc při rozhodování v paliativní nejistotě*. ISBN 978-80-88126-54-6

KLUGAR, Miroslav. 2015. *Systematická review ve zdravotnictví*. UP Olomouc ISBN 978-80-244-4783-4

- LICHTENTHAL, W. G. et al. 2015. Bereavement Follow-up after the Death of a Child as a Standard of Care in Pediatric Oncology. *Pediatric Blood Cancer*. ISSN 1545-5009
- Munn Z, Tufanaru C, Aromataris E. JBI systematické přehledy: extrakce a syntéza dat. *Am J Nurs*. [online], (cit. 2014 červenec); 114(7):49-54. dostupné z doi: 10.1097/01.NAJ.0000451683.66447.89. PMID: 25742352.
- PAYNE, Sheila, Jane SEYMOUR a Christine INGLETON, 2007. *Paliativní péče: principy a praxe*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu. Paliativní péče. ISBN 978-80-87029-25-1.
- PACKMAN, W. et al. 2006. *Sibling Bereavement and continuing bonds*. *Death Studies*. ISSN1091-7683
- PARKES, C. M. et al. *Poradenství pro smrtelně nemocné a pozůstalé*. Brno. Společnost pro odbornou literaturu. ISBN 978-80-87029-23-7
- PASTRANA T, JUNGER S, OSTGATHE C, ELSNER F, RADBRUCH L. Otázka definice -- klíčové prvky identifikované v diskurzivní analýze definic paliativní péče. *Palliat Med*. (cit. 2008 duben); 22(3):222-32. DOI: 10.1177/0269216308089803. PMID: 18477716.
- RADBRUCH, Lukas a Sheila PAYNE, 2010. *Standardy a normy hospicové a paliativní péče v Evropě: doporučení Evropské asociace pro paliativní péči*. Praha, Cesta domů. ISBN 978-80-904516-1-2.
- RANDO, T. 1984 *Grief, dying, and death. Clinical Interventions for Caregivers*. Champaign: Research Press. ISBN 0-87822-232-4
- SLÁMA O., Paliativní a hospicová péče v České republice a v Evropě, 2009, *Klinická Onkologie*; 22(4). ISSN 1802-5307
- Van BEEK, Karen, Kathrin WOITHA, Nisar AHMED, et al., 2013. Comparison of legislation, regulations and national health strategies for palliative care in seven European countries (Results from the Europall Research group): a descriptive study. *BMC health services research* [online]. 13(275), ISSN 1472-6963. Dostupné z: doi:10.1186/1472-6963-13275.
- VORLÍČEK, Jiří, Zdeněk ADAM a Yvona POSPÍŠILOVÁ, 2004. *Paliativní medicína* 2. přepracované a doplněné vydání, Praha: Grada. ISBN 80-247-0279-7.

Rada Evropy. Doporučení 24 Výboru ministrů členským státům o organizaci paliativní péče, 2003. [online] Dostupné z: [www.coe.int/t/dg3/health/Source/ Rec \(2003\)24en.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec(2003)24en.pdf)

5. National Consensus Project for Quality Palliative Care. *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care*, 2004. Pittsburgh, 2004.

Evropská asociace pro paliativní péči. *Definice paliativní péče*, 1998. [online] Dostupná z: [www. eapcnet.org/about/definition.html](http://www.eapcnet.org/about/definition.html)

Clinical Standards Board for Scotland. *Clinical standards for Specialist Palliative Care.*: NHS Scotland; 2002.

Světová zdravotnická organizace. *Definice paliativní péče podle WHO*. [oline] Dostupná z: [www. who.int/cancer/palliative/definition/en/](http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/)

Webové zdroje

<https://cestadomu.cz>

[https://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec\(2003\)24_en.pdf](https://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec(2003)24_en.pdf)

<https://detskapaliativnimedicina.cz>

<https://ditevsrdci.cz>

<https://www.eapcnet.org/about/definition.html>

<https://www.fnbrno.cz/konziliarni-tym-podpurny-a-paliativni-detske-nemocnice-fn-brno-kttp/k1872>

<https://www.chioline.org/about-chi>

<https://klicek.org>

<https://www.mhondrasek.cz>

<https://wwwmzcr.cz>

<https://neopalitiva.cz>

<https://www.nkp.cz>

<https://www.nlm.nih.gov/medline>

<https://www.osobniasistence.cz>

<http://www.palliatedrugs.com>

<https://paliativnicentrum.cz>

<https://wwwpaliativnipraktik.cz>

<https://www.palmed.cz>

<https://www.pediatrics.cz/content/uploads/2022/01/>

<http://www.rcpch.ac.uk>

<https://wwwsocialnropolitika.eu>

http://togetherforshortlives.org.uk/professionals/care_provision/care_pathways

<https://www.umirani.cz>

<http://www.who.int/cancer/palliative/painladder/en/>

<https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

<https://www.cochranelibrary.com>

<https://search.ebscohost.com>

<https://www.epistemonikos.org>

<https://medvik.cz>

<https://www.proquest.com>

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov>

<https://scholar.google.com>

<https://www.scopus.com>

<https://www.webofscience.com>

<https://doczz.cz/doc/84666/standardy-paliativn%C3%AD-p%C3%A9%C4%8De-%C4%8Desk%C3%A1-spole%C4%8Dnost-paliativn%C3%AD-m>

<https://www.togetherforshortlives.org.uk/resource/make-every-child-count>

SEZNAM TABULEK

- Tab. 1 - Klíčová slova pro iniciální vyhledávání ve formátu PoCoCo, str. 31
- Tab. 2 - Výsledky iniciální rešerše, str. 31
- Tab. 3 - Nová vyhledávací strategie a klíčová slova, str. 32
- Tab. 4 - Výsledky studií zahrnutých do DP týkající se teorie PPC, str. 34
- Tab. 5 - Výsledky studií zahrnutých do DP týkající se domácí péče v PPC, str. 35
- Tab. 6 - Výsledky studií zahrnutých do DP týkající se hodnotících a měřících technik v PPC, str. 35
- Tab. 7 - Výsledky studií zahrnutých do DP týkající se specializované PPC, str. 36

SEZNAM GRAFŮ

Graf č. 1 - PRISMA graf provedené literární rešerše, str. 33

SEZNAM SKRATEK

CHI	Children´s hospice international
ČSPM ČLS JEP	Česká společnost paliativní medicíny Česká lékařská společnost Jana Evangelisty Purkyně
ČR	Česká Republika
Dg	Diagnóza
DIOP	oddělení Dlouhodobé a intenzivní ošetrovatelské péče
DP	Diplomová práce
DPP	Dětská paliativní péče
EAPC	European Association for Palliative Care
EU	Evropská Unie
FLACC	Face – Legs – Activity - Crying - Consolability
ICPCN	International Children´s Palliative Care Network
IMPACT	International Meeting for Palliative Care in Children
JBI	Joanna Briggs Institute
KTPP	Konziliární tým paliativní péče
PC	Palliative Care
PP	Paliativní péče
PPC	Pediatric Palliative Care
PPCHT	Pediatric Palliative Care Home Team
SMA	Spinální muskulární atrofie
UK	United Kingdom
WHO	World Health Organization

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha 1 – Podrobná strategie vyhledávání iniciální rešerše, str. 59

Příloha 2 – Podrobná strategie vyhledávání pro všechny databáze, str. 63

Příloha 3 – Abecední seznam citací zahrnutých do analýzy plných textů, str. 69

PŘÍLOHY

Příloha 1 – Podrobná vyhledávací strategie iniciální rešerše

PubMed, In: [Title/Abstract], 29. 1. 2023

#	VYHLEDÁVÁNÍ	VÝSLEDKY
1	child[Title/Abstract]	14480
2	children[Title/Abstract]	44373
3	kid[Title/Abstract]	37
4	baby[Title/Abstract]	1365
5	babies[Title/Abstract]	1622
6	infant[Title/Abstract]	7171
7	preschool[Title/Abstract]	1562
8	adolescen[Title/Abstract]	4
9	“child population“[Title/Abstract]	51
10	#1OR#2OR#3OR#4OR#5OR#6OR#7OR#8OR#9	55058
11	“terminal stage“ [Title/Abstract]	23
12	“palliation“[Title/Abstract]	409
13	“palliative care“ [Title/Abstract]	1989
14	“institutional care“ [Title/Abstract]	132
15	“respite care“ [Title/Abstract]	21
16	“hospice[Title/Abstract]	458
17	“hospice care“ [Title/Abstract]	148
18	“home care“ [Title/Abstract]	722
19	“care in the family“ [Title/Abstract]	0
20	#12OR#13OR#14OR#15OR#16OR#17OR#18OR#19OR#20	3370

Medvik, In. Kdekoliv, 29. 1. 2023

#	VYHLEDÁVÁNÍ	VÝSLEDKY
1	“child*“	28966
2	children	17991
3	“kid*“	6650
4	baby	525
5	babies	313
6	“infan*“	4424
7	“preschool*“	448
8	“adolescen*“	6666
9	“child population“	527
10	#1OR#2OR#3OR#4OR#5OR#6OR#7OR#8OR#9	34277
11	“terminal stage“	159
12	Palliation	74
13	“palliative care“	665
14	“institutional care“	202
15	“respite care“	14
16	Hospice	234
17	“hospice care“	119
18	“home care“	820
19	“care in the family“	1217
20	#12OR#13OR#14OR#15OR#16OR#17OR#18OR#19OR#20	2944

Google Scholar, In. Kdekoliv, 10. 1. 2023

#	VYHLEDÁVÁNÍ	VÝSLEDKY
1	"child"	28966
2	children	17991
3	"kid*"	6650
4	baby	525
5	babies	313
6	"infan*"	4424
7	"preschool*"	448
8	"adolescen*"	6666
9	"child population"	527
10	#1OR#2OR#3OR#4OR#5OR#6OR#7OR#8OR#9	34277
11	"terminal stage"	159
12	"palliation"	74
13	"palliative care"	665
14	"institutional care"	202
15	"respite care"	14
16	hospice	234
17	"hospice care"	119
18	"home care"	820
19	"care in the family"	1217
20	#12OR#13OR#14OR#15OR#16OR#17OR#18OR#19OR#20	2944

Příloha 2 - Vyhledávací strategie upravené pro jednotlivé databáze

Cochrane Library, In: [ti, ab, kw], 12.2.2023

#	VYHLEDÁVÁNÍ	VÝSLEDKY
1	(PEDIATRIC PALLIATIVE CARE):ti,ab,kw	35
2	(PALLIATIVE CARE FOR THE CHILD):ti,ab,kw	14
3	(PALLIATIVE CARE FOR CHILDREN):ti,ab,kw	3
4	(PALLIATIVE CARE FOR INFANT):ti,ab,kw	5
5	(PALLIATIVE CARE FOR ADOLESCENT):ti ab,kw	8
6	(TERMINAL STAGE IN CHILD):ti,ab,kw	20
7	(TERMINAL STAGE IN INFANT):ti,ab,kw	5
8	(TERMINAL STAGE IN ADOLESCENT):ti,ab,kw	6
9	(RESPITE CARE FOR THE CHILD):ti,ab,kw	0
10	(RESPITE CARE FOR INFANT):ti,ab,kw	0
11	(RESPITE CARE FOR ADOLESCENT):ti,ab,kw	0
12	(HOSPICE FOR THE CHILD):ti,ab,kw	0
13	(HOSPICE FOR INFANT):ti,ab,kw	0
14	(HOSPICE FOR ADOLESCENT):ti,ab,kw	0
15	(HOSPICE CARE FOR THE CHILD):ti,ab,kw	0
16	(HOSPICE CARE FOR INFANT):ti,ab,kw	0
17	(HOSPICE CARE FOR ADOLESCENT):ti,ab,kw	0
18	(HOSPICE CARE):ti,ab,kw	9
19	(RESPITE CARE):ti,ab.kw	5
20	(HOSPICE CARE FOR CHILDREN):ti,ab,kw	0

Web of Science, In: Title Abstract, 26. 2. 2023

#	VYHLEDÁVÁNÍ	VÝSLEDKY
1	TS=(“pediatric palliative care“)	14
2	TS=(“palliative care for the child“)	0
3	TS=(“palliative care for children“)	0
4	TS=(“palliative care for infant“)	0
5	TS=(“palliative care for adolescent“)	0
6	TS=(“terminal stage in child“)	0
7	TS=(“terminal stage in children“)	0
8	TS=(“terminal stage in infant“)	0
9	TS=(“terminal stage in adolescent“)	0
10	TS=(“respite care in child“)	0
11	TS=(“respite care in infant“)	0
12	TS=(“respite care in adolescent“)	0
13	TS=(“hospice for the child“)	0
14	TS=(“hospice for children“)	0
15	TS=(“hospice for infant“)	0
16	TS=(“hospice for adolescent“)	0
17	TS=(“hospice care in child“)	0
18	TS=(“hospice care in children“)	0
19	TS=(“hospice care in infant“)	0
20	TS=(“hospice care in adolescent“)	0

ProQuest, In. Abstract, 26. 2. 2023

#	VYHLEDÁVÁNÍ	VÝSLEDKY
1	abstract("pediatric palliative care")	194
2	abstract("palliative care for the child")	1
3	abstract("palliative care for children")	44
4	abstract("palliative care for infant")	7
5	abstract("palliative care for adolescent")	5
6	abstract("terminal stage for child")	0
7	abstract("terminal stage in children")	0
8	abstract("terminal stage in infant")	0
9	abstract("terminal stage in adolescent")	0
10	abstract("respite care in child")	0
11	abstract("respite care in children")	0
12	abstract("respite care in infant")	0
13	abstract("respite care in adolescent")	0
14	abstract("hospice for the child")	6
15	abstract("hospice for infant")	0
16	abstract("hospice for adolescent")	0
17	abstract("hospice care in child")	0
18	abstract("hospice care in children")	5
19	abstract("hospice care in infant")	0
20	abstract("hospice care in adolescent")	0

Scopus, In: TITLE-ABS-KEY, 26. 2. 2023

#	VYHLEDÁVÁNÍ	VÝSLEDKY
1	TITLE-ABS-KEY("pediatric palliative care")	2
2	TITLE-ABS-KEY("palliative care for the child")	32
3	TITLE-ABS-KEY("palliative care for children")	132
4	TITLE-ABS-KEY("palliative care for infant")	9
5	TITLE-ABS-KEY("palliative care for adolescent")	9
6	TITLE-ABS-KEY("terminal stage for child")	0
7	TITLE-ABS-KEY("terminal stage in children")	0
8	TITLE-ABS-KEY("terminal stage in infant")	0
9	TITLE-ABS-KEY("terminal stage in adolescent")	0
10	TITLE-ABS-KEY("respite care in child")	0
11	TITLE-ABS-KEY("respite care in children")	0
12	TITLE-ABS-KEY("respite care in infant")	0
13	TITLE-ABS-KEY("respite care in adolescent")	0
14	TITLE-ABS-KEY("hospice for the child")	37
15	TITLE-ABS-KEY("hospice for infant")	0
16	TITLE-ABS-KEY("hospice for adolescent")	0
17	TITLE-ABS-KEY("hospice care in child")	0
18	TITLE-ABS-KEY("hospice care in children")	0
19	TITLE-ABS-KEY("hospice care in infant")	0
20	TITLE-ABS-KEY("hospice care in adolescent")	0

EBSKO, In: TI, AB, 27. 2. 2023

#	VYHLEDÁVÁNÍ	VÝSLEDKY
1	TI "pediatric palliative care" OR AB "pediatric palliative care"	79
2	TI "palliative care for the child" OR AB "palliative care for the child"	19
3	TI "palliative care for children" OR AB "palliative care for children"	340
4	TI "palliative care for infant" OR AB "palliative care for infant"	0
5	TI "palliative care for adolescent" OR AB "palliative care for adolescent"	1
6	TI "terminal stage in child" OR AB "terminal stage in child"	1
7	TI "terminal stage in children" OR AB "terminal stage in children"	380252
8	TI "terminal stage in infant" OR AB "terminal stage in infant"	0
9	TI "terminal stage in adolescent" OR AB "terminal stage in adolescent"	0
10	TI "respite care for child" OR AB "respite care for child"	3
11	TI "respite care in children" OR AB "respite care in children"	0
12	TI "respite care in infant" OR AB "respite care in infant"	0
13	TI "respite care in adolescent" OR AB "respite care in adolescent"	0
14	TI "hospice for the child" OR AB "hospice for the child"	1856
15	TI "hospice for children" OR AB "hospice for children"	2
16	TI "hospice for infant" OR AB "hospice for infant"	1
17	TI "hospice for adolescent" OR AB "hospice for adolescent"	3
18	TI "hospice care in child" OR AB "hospice care in child"	0
19	TI "hospice care in infant" OR AB "hospice care in infant"	0
20	TI "hospice care in adolescent" OR AB "hospice care in adolescent"	0

Medvik, In. Kdekoliv, 28. 2. 2023

#	VYHLEDÁVÁNÍ	VÝSLEDKY
1	“pediatric palliative care“	14
2	“palliative care for the child“	9
3	“palliative care for children“	11
4	“palliative care for infant“	0
5	“palliative care for adolescent“	8
6	“terminal stage in child“	0
7	“terminal stage in children“	7
8	“terminal stage in infant“	0
9	(“terminal stage in adolescent“	4
10	“respite care in child“	6
11	“respite care in infant“	0
12	“respite care in adolescent“	0
13	“hospice for the child“	2
14	“hospice for children“	15
15	“hospice for infant“	1
16	“hospice for adolescent“	2
17	“hospice care in child“	6
18	“hospice care in children“	12
19	“hospice care in infant“	0
20	“hospice care in adolescent“	2

Příloha 3 - Abecední seznam citací zahrnutých do analýzy plných textů

Aligning guidelines and medical practice: Literature review on pediatric palliative care guidelines. dostupné na doi:10.1017/S1478951516000882

A prospective study on the characteristics and subjects of pediatric palliative care case management provided by a hospital based palliative care team. dostupné na doi:10.1186/s12904-016-0166-8

Expert survey on coverage and characteristics of pediatric palliative care in Europe – a focus on home care. dostupné z: <https://doi.org/10.1186/s12904-022-01078-0>

Health-related quality-of-life outcome measures in paediatric palliative care: A systematic review of psychometric properties and feasibility of use. dostupné na doi: 10.1177/0269216316649155

Patient-reported outcome measures in children, adolescents, and young adults with palliative care needs—a scoping review. Dostupné z: <https://doi.org/10.1186/s12904-023-01271-9>

Palliative home-based care to pediatric cancer patients: characteristics and healthcare delivered. Dostupné z: <https://doi.org/10.1007/s00520-021-06412-5>

Palliative care initiation in pediatric oncology patients: A systematic review. Dostupné na doi: 10.1002/cam4.1907

Pediatric Palliative Care: Insights into Assessment Tools and Review Instruments. Dostupné z: <https://www.mdpi.com/2227-9067/10/8/1406>

Understanding pediatric palliative care within interdisciplinary palliative programs: a qualitative study. Dostupné z: <https://doi.org/10.1186/s12904-023-01194-9>